



OS DESPOSSUÍDOS E A PRISÃO: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS EM UMA CASA DE APOIO

Cristiane Maria Santiago Loureiro¹
Marina Figueiredo Dantas²
Letícia Dias Fantinel³

DOI: 10.21583/2447-4851.rbeo.2018.v5n1.149

RESUMO

Este trabalho revela como as representações sociais estigmatizadas sobre o HIV/AIDS interferem negativamente na realização dos objetivos de acolhimento e cuidado de saúde em uma organização não governamental (ONG) identificada como Casa de Apoio. A pesquisa é de natureza qualitativa e a coleta de dados foi realizada por meio de observação participante, entrevistas semiestruturadas e pesquisa documental. Emergiram dos achados duas categorias pensadas a partir da categoria geral “estigma”: a “prisão”, que simboliza uma aproximação da Casa de Apoio com a noção de instituição total; e os “despossuídos”, que associa as pessoas vivendo com HIV/AIDS à negação da posse de bens materiais e de elementos imateriais ligados a valores morais. A pesquisa revelou que os estigmas se impõem como barreiras que aumentam as possibilidades dessas pessoas buscarem o desligamento da instituição.

Palavras-chave: Representações sociais. Estigma. HIV/AIDS. Instituições totais. Casa de apoio.

LOS DESPOSEÍDOS Y LA PRISIÓN: REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE PERSONAS VIVIENDO CON HIV/AIDS EN UNA CASA DE APOYO

RESÚMEN

Este trabajo revela cómo las representaciones sociales estigmatizadas sobre el HIV/AIDS interfieren negativamente en la realización de los objetivos de acogida y cuidado de la salud en una organización no gubernamental (ONG) identificada como Casa de Apoyo. La investigación es de naturaleza cualitativa y la recolección de datos fue realizada por medio de observación participante, entrevistas semiestruturadas e investigación documental. De los hallazgos hallaron dos categorías pensadas a partir de la categoría general "estigma": la

¹ Mestre em Administração. Professora do Instituto Dom José de Educação e Cultura. Correio eletrônico: cmsloureiro@outlook.com.

² Doutora em Administração. Programa de Pós-Graduação em Administração da Universidade de Fortaleza (PPGA/UNIFOR). Correio eletrônico: marina.dantas@gmail.com.

³ Doutora em Administração. Professora adjunta do Programa de Pós-Graduação em Administração da Universidade Federal do Espírito Santo (PPGA/UFES). Correio eletrônico: leticiafantinel@gmail.com.

"prisión", que simboliza una aproximación de la Casa de Apoyo con la noción de institución total; y los "desposeídos", que asocia a las personas viviendo con HIV/AIDS a la negación de la posesión de bienes materiales y de elementos inmateriales ligados a valores morales. La investigación reveló que los estigmas se imponen como barreras que aumentan las posibilidades de las personas buscaren se desligar de la institución.

Palabras clave: Representaciones sociales. Estigma. HIV/AIDS. Instituciones totales. Casa de apoyo.

THE DISPOSSESSED AND THE PRISON: SOCIAL REPRESENTATIONS OF PERSONS LIVING WITH HIV/AIDS IN A HOUSE OF SUPPORT

ABSTRACT

This work sought to understand how stigmatized social representations about HIV/AIDS interfere in the accomplishment of organizational goals. The research is of a qualitative nature and the data collection was performed through the techniques of participant observation, semi-structured interviews and documentary research in a non-governmental organization (NGO) called House of Support. Two categories emerged from the general category of "stigma": one is "prison", which symbolizes an approximation of the House of Support with the notion of total institution; and the second is composed of the meaning of the "dispossessed," which associates people living with HIV/AIDS to the denial of possession of material goods and also of immaterial elements linked to moral values. The research has shown that stigmas are imposed as barriers that increase the chances of these people seek untying from the institution.

Keywords: Critique Social representations. Stigma. HIV. Total institution. House of support.

124

INTRODUÇÃO

A teoria das representações sociais propicia desvendar a produção e as mutações de sentidos de conceitos compartilhados pelos sujeitos sociais. As representações materializam conteúdos mentais abstratos e estabilizam as relações na medida em que uniformizam modos de comunicação intersubjetiva. Na perspectiva da Psicologia Social, que adotamos como base teórica neste trabalho, a representação “é uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (JODELET, 2001, p. 22). Compreender o cenário de representações sociais de um grupo específico implica interagir com a maneira de ver o mundo daquelas pessoas e compreender os parâmetros por elas utilizados em sua afinidade com o objeto representado.

As representações sociais operam discursivamente para transformar os elementos da realidade em objetos de conhecimento. Ao mesmo tempo em que estabilizam significados e viabilizam entendimentos a respeito desses objetos, elas também orientam uma atitude

prescritiva em relação aos mesmos, impondo-se sobre a própria capacidade de apreciação da realidade e entendimento dos sujeitos. As representações sociais anunciam o que deve ser pensado a respeito de um determinado objeto (CAVEDON, 1999) e limitam as possibilidades de percepção e discernimento no contexto dos significados compartilhados por um grupo social. As representações sociais, que sintetizam o quadro de referências simbólicas da cultura de uma comunidade específica, têm como uma de suas características fundamentais serem resistentes à absorção de entendimentos, julgamentos e conhecimentos que ameacem destruir seu potencial estabilizador.

Nas organizações em que são vivenciadas as práticas de atendimento a pessoas vivendo com HIV/AIDS, grupos profissionais de áreas diversas, como a saúde e a gestão, deparam-se cotidianamente com a discrepância entre o conhecimento técnico científico e as demandas psicossociais exigidas pelo atendimento a essas pessoas. O contexto de vida da pessoa, bem como o conhecimento de suas particularidades, é condição necessária para o desempenho das ações de saúde a serem oferecidas na assistência a essas pessoas. Apesar disso, essas organizações – identificadas principalmente como hospitais e organizações não governamentais (ONGs) – tendem a adotar perspectivas totalizantes (GOFFMAN, 2010) sobre os indivíduos que atendem. Nessa relação de conhecimento, é possível que generalizações e entendimentos superficiais, enraizados nas representações sociais elaboradas acerca do HIV/AIDS, incluam o estigma na prestação de atendimento de saúde e na gestão organizacional.

O *locus* da pesquisa é identificado como Casa de Apoio – uma organização não governamental (ONG) que abriga pessoas vivendo com HIV/AIDS durante o tratamento de saúde. Essa organização pode ser considerada centro de uma teia complexa de relacionamentos de diferentes atores sociais implicados. Nela, funcionários, coordenadores e acolhidos – como são identificadas as pessoas convivendo com HIV/AIDS na perspectiva êmica – travam contatos conflituosos, que colocam em risco a permanência das pessoas vivendo com HIV/AIDS na Casa e, conseqüentemente, ameaçam as ações de cuidado e controle da doença. A partir da observação desse contexto e de interpretações baseadas na teoria das representações sociais, o objetivo deste trabalho é: compreender como as representações sociais estigmatizadas sobre o HIV/AIDS interferem na realização do objetivo

de acolhimento e cuidado de saúde em uma organização que interage com pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Como justificativa, ressaltamos a contribuição deste trabalho para os estudos sobre cultura organizacional pela via das representações sociais, especialmente para aqueles que se preocupam com o impacto do estigma sobre as vivências dos sujeitos na relação com as organizações. A relevância do estudo também se evidencia para questões de escopo social. Isso porque o trabalho de combate ao HIV que vem sendo executado no Brasil, tanto pelo poder público quanto pela sociedade civil há quase três décadas, responde, nacionalmente, pela superação de obstáculos estabelecidos pela AIDS, desde o começo da epidemia até os dias atuais (PASSOS, 2005). A superação desses obstáculos passa pelo conhecimento que as pessoas vivendo com HIV recebam a respeito das representações sociais a respeito da infecção do HIV e o modo como essas representações se impõem sobre suas possibilidades de tratamento de saúde. Abordar como os membros de uma organização se relacionam com as representações sociais estigmatizadas do HIV/AIDS e como isso exerce impacto sobre os cuidados de saúde e a gestão é uma contribuição relevante nesse sentido.

1 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E ESTIGMA

A teoria das representações sociais (MOSCOVICI, 2007; JODELET, 2001) diz respeito à relação entre os indivíduos, os grupos a que pertencem e a sociedade como um todo, que é constituída do somatório e da sobreposição desses grupos. Nessa perspectiva, tal relação é mediada justamente pelas representações sociais, que se estabelecem como uma sistemática de opiniões, explicações e afirmações surgidas a partir das vivências do dia a dia dos grupos, por meio da comunicação interpessoal e midiática. As representações sociais fixam definições sobre as pessoas e os fatos sociais a partir das atuações habituais dos grupos sociais. Sua efetividade consiste em impor ou resgatar concepções comuns que se tornem familiares a todos os membros de um grupo ou mesmo da sociedade como um todo (MOSCOVICI, 2007).

A ação de representar reflete a complexidade da relação de conhecimento socialmente elaborado. Nela, as percepções dos sujeitos sociais produzem informações que circulam em suas práticas comunicativas. No trabalho de estabilizar o entendimento a respeito de um objeto, a representação gera uma imagem e passa a transportar também um

significado simbólico. Conforme Jodelet (2001) há quatro características fundamentais na ação de representar: 1) a representação social é sempre representação de alguma coisa (objeto) e de alguém (sujeito); 2) a representação social tem com seu objeto uma relação de simbolização (substituindo-o) e de interpretação (conferindo-lhe significações); 3) a representação é apresentada como uma forma de saber: de modelização do objeto diretamente legível em diversos suportes linguísticos, comportamentais ou materiais – ou seja, ela é uma forma de conhecimento; 4) a qualificação desse saber, no que diz respeito a ser prático, se refere à experiência a partir da qual ele é produzido, aos contextos e condições de sua produção e, sobretudo, ao fato de que a representação serve para agir sobre o mundo e sobre o outro.

Para Jodelet (2001), o conceito construído da representação social é configurado como um conhecimento social que se dirige ao senso comum. É uma forma de saber geral e funcional para o ser humano reunido em grupos, suprimindo a necessidade das pessoas de saber como se comportar, como dominar o ambiente, identificar e resolver adversidades relacionadas com as circunstâncias, ocorrências, significado de objetos e comunicações. Tais representações podem se configurar como um tipo de imagem mental que é compartilhado por sujeitos no contexto de grupos, estruturando suas definições a respeito do mundo e estabilizando o significado dos fatos e elementos da realidade.

Dessa maneira, uma característica relevante das representações sociais é que elas operam não apenas no discurso, mas também no nível da ação (WAGNER, 2015). A representação não apenas orienta a ação do sujeito, na medida em que mobiliza noções prévias e indica o comportamento esperado em diferentes situações; ela faz a intermediação entre as crenças individuais e coletivas e os fatos concretos. Nesse sentido, é possível dizer que a própria representação social é colocada em ação pelo sujeito ao lidar com o processo de familiarização e estabilização da realidade social (WAGNER, 2015).

Dessa forma, é possível dizer que, ao mesmo tempo em que a representação constrói uma familiarização com o novo, enquadrando-o em categorias previamente conhecidas, ela também cumpre uma função de classificação no âmbito de tais categorias, na medida em que o objeto da representação pode delas se aproximar ou distanciar-se. Assim, a partir do momento em que o estranho se encontra à frente, podem emergir evidências de que ele possui características que o tornam distinto de outros, fazendo-o adentrar numa categoria

considerada como menos desejável, que corresponderia à anormalidade. No limite, tal característica é conhecida como estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito em relação ao sujeito estigmatizado é muito grande.

A definição de estigma envolve os critérios que a sociedade desenvolve para categorizar as pessoas e o total de atributos considerados comuns e naturais para os membros dessas categorias (GOFFMAN, 1988). O estigma tem relação com a informação social que um sujeito transmite abertamente sobre si e com a compatibilidade dessa informação com os atributos relacionados à categoria com a qual ele deveria se identificar. O estigma, então, se impõe sobre o desviante dos padrões normais, a quem são imputadas sanções que atuam no sentido da coerção e da punição por conta da não conformidade em relação aos padrões esperados pela sociedade.

Essa resistência faz com que os grupos se tornem reativos aos conceitos que não fazem parte do repertório simbólico das representações sociais que orientam seus entendimentos a respeito da realidade. As evidências de que algo ou alguém possui características que o tornam distinto dos objetos conhecidos podem desestabilizar as relações sociais. Para retomar a estabilidade, o estranho é lançado numa categoria considerada como pertencente a um grupo desviante e, por isso, menos desejável. Assim, a correspondência ou divergência em relação às representações sociais configuram a norma ou a anormalidade. A anormalidade dá ensejo ao entendimento do estigma, que ocorre quando um grupo deixa de considerar o estranho como uma “criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída” (GOFFMAN, 1988, p. 6).

A noção de estigma (GOFFMAN, 1988) se coloca como conceito importante para este trabalho na medida em que o objeto das reflexões que buscamos desenvolver aqui são as representações sociais estigmatizadas, que circulam na sociedade como conhecimento de senso comum e passam a fazer parte da cultura de organizações. Abordamos o contexto peculiar do HIV/AIDS – uma enfermidade com potencial altamente estigmatizante para as pessoas que com ela vivem, bem como para as pessoas e instituições que passam a interagir com elas. Tal contexto é particularmente relevante porque a história social do HIV/AIDS trata de uma enfermidade cujas origens, social e médica, coincidiram e que, por isso, se tornou exemplo de como surgem e passam a circular as representações sociais de senso comum sobre determinado objeto ou questão emergente (JODELET, 2001).

2 O ESTIGMA DO HIV/AIDS

Jodelet (1998) afirma que a AIDS é a primeira doença cujas histórias, médica e social, se desenvolveram juntas. Em diferentes países, meios de comunicação social e as pessoas em geral produziram e se apoderaram de conhecimentos a respeito deste mal desconhecido e estranho, que colocava a sociedade diante de uma aproximação entre o biológico e o social que ainda não tinha sido vivenciada em face da epidemia de outras doenças. Elaboradas com base em um conhecimento apenas minimamente científico, as representações sociais sobre a AIDS se inscreveram nos quadros de pensamento pré-existentes sobre infecções sexualmente transmissíveis e com grande potencial de causar mortes, a exemplo da sífilis (JODELET, 1998), fazendo com que a doença fosse engendrada a uma moral social.

Segundo Jodelet (2001), duas representações sociais – uma moral e outra biológica – construíram-se para acolher um elemento novo: a AIDS. Ambas estariam ligadas a sistemas de pensamento mais amplos, ideológicos ou culturais, a um estado dos conhecimentos científicos, bem como à condição social e à esfera da experiência privada e afetiva da pessoa. As representações sociais sobre essa doença se forjam no amálgama entre o perigo físico e o moral. Valores e modelos sociais carregam a palavra AIDS de conteúdos diferentes, bem como atribuem valores e julgamentos sociais à doença e às suas vítimas. Ressurgem as representações biológicas correspondentes aos saberes estocados na memória social, em razão de sua valência simbólica, frequentemente orquestrada para fins políticos e sociais. À liberdade do “sexo seguro” opõem-se as “virtudes” da tradição, que aí encontra um novo “cavalo de batalha”, sustentado pela autoridade religiosa (JODELET, 1998, p. 3) e por outros padrões de normatividade que se impõem sobre os corpos dos sujeitos sociais.

A doença foi descoberta mediante a identificação de um número relevante de pacientes adultos do sexo masculino, homossexuais e residentes da cidade de São Francisco, no estado da Califórnia, Estados Unidos, que apresentaram “Sarcoma de Kaposi”, pneumonia por *Pneumocystiscarinii* e comprometimento do sistema imune, que são particularidades típicas da AIDS (GALVÃO, 2000). Também foram descobertos que os modos de transmissão do vírus poderiam se dar na troca de fluidos corporais: secreções do aparelho reprodutor (sêmen e secreções vaginais), sangue e leite materno (SOARES, 2001).

Essas informações, quando apropriadas pela mídia e pelo senso comum dos grupos sociais, começaram a produzir significações, apoiadas em valores e em saberes anteriores, reavivados nessa situação social particular. A partir de então, a AIDS passou a representar muito mais que uma doença, nos termos da sua descrição clínica, tornando-se rapidamente um fenômeno social que veio a assumir o lugar de enfermidade mais estigmatizada da sociedade contemporânea (SONTAG, 1989).

Nos Estados Unidos, a história do surgimento da AIDS relaciona a enfermidade aos grupos de risco: termo ambíguo que designa o risco de contágio, ao mesmo tempo em que impõe certo julgamento moral às práticas das pessoas identificadas dessa forma. Na construção das representações sociais sobre a AIDS na década de 1980, apareceu primeiramente a especificação de gênero e grupo social em relação aos soropositivos (SOARES, 2001). Os grupos de risco eram formados inicialmente por homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis. Essa especificação fez com que a doença fosse considerada consequência de comportamentos anormais e condenáveis. Assim, a AIDS passou a ser associada àqueles que demonstravam padrões de sexualidade desviante, como homossexuais; ou exagerada e pecaminosa, no caso dos profissionais do sexo; ou então aos que cometem crime com o uso de drogas injetáveis.

Os anos seguintes à década de 1990 trouxeram mais nuances sobre o fenômeno da AIDS. A expansão da doença, combinada às representações sociais estigmatizadas que passou a conter em razão dos julgamentos morais sobre grupos e práticas de risco, fez com que a AIDS passasse a ser tratada e combatida não só pelos efeitos nocivos que o vírus HIV ocasiona ao corpo, mas também em razão dos problemas sociais, afetivos e psicológicos que acompanham essa enfermidade. Em 1991, a Organização Mundial da Saúde passou a considerar três fases da epidemia de AIDS: (1) a infecção pelo HIV; (2) a epidemia da AIDS propriamente dita, com sua síndrome e as doenças oportunistas; (3) a epidemia de reações sociais, culturais, econômicas e políticas frente à doença (PASOS, 2003). Essa terceira fase está relacionada às reações de medo de muitas pessoas e grupos sociais, originando o preconceito e o desrespeito aos direitos humanos.

No tocante às especificidades do caso brasileiro, no período da década de 1980, mais exatamente em 1981, as primeiras representações que surgem em matérias no jornalismo brasileiro associam a AIDS ao “câncer gay”. Aqui, a notícia da AIDS antecedeu a epidemia, o

que a tornou, no primeiro momento, “um mal de folhetim” (CARRARA; MORAES, 1985, p. 20), distante, objetificado e marcado por um comportamento discriminatório da mídia que incidia sobre os chamados “grupos de risco” ou as práticas tidas como promíscuas. Logo após a difusão do discurso midiático sobre a AIDS e sua efetiva entrada no país, o poder público e os movimentos sociais passaram a se articular. Esses outros grupos compreenderam, desde o começo, a relevância da comunicação e do apelo direto à sociedade, mas sua abordagem sobre a AIDS já sofria a influência das primeiras representações sociais que estabilizaram pré-conceitos sobre a doença.

O fato atesta que o Brasil reagiu à doença tardiamente e que a ausência de informações provocou a discriminação e considerações pré-concebidas (DANIEL; PARKER, 1991), ainda presentes em nossa sociedade. O resultado de tais distorções, tanto no país como em muitas outras partes do mundo, foi quase sempre o crescimento dos preconceitos, das discriminações e, às vezes, da violência. Fundadas em entendimentos parciais ou incompreensões completas, “as reações diante da AIDS, não apenas de indivíduos, mas até mesmo de grupos sociais e instituições, foram frequentemente provocadas pelo medo, muito mais do que por qualquer outra causa” (DANIEL; PARKER, 1991, p. 15).

Na abordagem das tendências da epidemia da AIDS no Brasil identificam-se três diretrizes relevantes. A primeira tendência engloba o grande número de casos em relação às populações com baixo nível de renda e escolaridade, alcançando classes sociais com quase nenhuma proteção social, tendência que é denominada como a “pauperização” da epidemia brasileira (BRITO; CASTILHO; SZWAREWALD, 2000). A segunda tendência descreve o processo de interiorização da infecção da epidemia da AIDS no Brasil, para municípios de médio e pequeno porte. A terceira tendência, e talvez a mais grave, consubstancia a assim denominada feminização da epidemia, na qual se observa o crescimento significativo e acelerado do número de mulheres infectadas pelo HIV (VERMELHO, 1999). Tal consequência é decorrente do fato de as mulheres serem biológica, epidemiológica e socialmente mais vulneráveis (SZWARCOWALD *et al.*, 2000).

Além das três tendências apontadas, o cenário das desigualdades sociais brasileiras e a proliferação da infecção pelo HIV no Brasil, a epidemia da AIDS também se manifesta em dimensões que vêm, com o passar do tempo, sofrendo alterações relevantes, ocasionadas por meio da pauperização, interiorização e feminização, mas também da

heterossexualização e da multiplicação dos casos nos extremos etários: soropositivos são hoje cada vez mais jovens ou cada vez mais velhos, e a infecção perdeu vigor entre os grupos etários intermediários (BASTOS; SWARCWALD, 2000). Enquanto nos grandes centros sucede uma desaceleração do crescimento de pessoas vivendo com HIV, nos municípios menores a epidemia assume uma fase de expansão, atingindo principalmente as mulheres de baixa renda por meio de transmissão heterossexual, sendo mais relevantes do que a dos usuários de drogas injetáveis (CHEQUER, 1997).

Em paralelo, em aproximadamente três décadas desde início da epidemia, é importante ressaltar a evolução relacionada ao tratamento do HIV, com o surgimento dos antirretrovirais que promoveram melhora expressiva na qualidade de vida dos soropositivos. No Brasil, o chamado coquetel anti-AIDS é distribuído gratuitamente para todos que necessitam de tratamento. Segundo dados de 2015, 455 mil pessoas recebem regularmente os remédios para tratar a doença (COELHO, 2015). Com isso, a AIDS no Brasil passa a ter particularidades de doença crônica (FEITOSA, 2008) e não necessariamente fatal.

É nesse contexto de transformações de aspectos representacionais que este estudo se desenvolve. O próximo tópico apresenta os percursos metodológicos que viabilizaram o alcance dos objetivos da pesquisa.

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Este trabalho vale-se de uma abordagem qualitativa, caracterizando-se como pesquisa qualitativa básica. O objeto construído para o estudo são as representações sociais estigmatizadas, que circulam na sociedade como conhecimento de senso comum e passam a fazer parte da cultura de organizações. Para abordá-lo, o campo de estudos escolhido foi uma ONG identificada institucionalmente como Casa de Apoio a pessoas vivendo com HIV, situada em Fortaleza/CE.

Nesta organização, uma das autoras deste estudo obteve acesso mediante autorização para o desempenho das seguintes atividades de pesquisa: a) observação simples, em que a pesquisadora valeu-se de sua condição anterior de voluntária para desenvolver uma nova forma de observar, registrar e analisar os acontecimentos vivenciados na referida organização; b) entrevistas semiestruturadas realizadas com dez acolhidos, cinco

funcionários e cinco gestores da Casa de Apoio; e c) acesso a documentos, mais precisamente ao regimento interno da organização.

A análise dos materiais de pesquisa foi feita por todas as autoras, que coletivamente organizaram e interpretaram os dados a partir dos entendimentos das mensagens formais e informais captadas na pesquisa em relação às representações sociais. Partiu-se de elementos mais estruturados do processo de comunicação das representações sociais – notadamente os elementos escritos e visíveis do discurso organizacional – e os confrontamos com elementos menos estruturados – as falas de funcionários e acolhidos, captadas em entrevistas, além de cenas do cotidiano da organização que eventualmente pudessem contextualizar ou respaldar as análises.

As categorias analíticas surgiram do processo de organização e interpretação dos materiais de pesquisa, na medida em que dados semelhantes se avolumavam ao redor de temas relacionados a representações sociais sobre a AIDS e pessoas que vivem com a doença. Os dados originaram um conjunto de informações, que concretizam o processo de objetivação das representações sociais. A **categoria geral** identificada e definida é o **estigma**, que se divide em duas **categorias temáticas**: 1) **a prisão**, relacionada às características da Casa de Apoio como instituição total; e 2) **os despossuídos**, relacionada à situação vivencial dos soropositivos acolhidos.

4 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E O ESTIGMA DO HIV/AIDS NO CONTEXTO DA CASA DE APOIO

4.1 Casa ou Prisão? A Casa de Apoio como uma instituição total

A Casa de Apoio escolhida como campo desta pesquisa é uma organização regida por entidade assistencialista e humanitária – majoritariamente mantida com recursos da sociedade civil, provindos de doações. A Casa foi inaugurada em 2001, com a missão de “acolher as pessoas vivendo com HIV/AIDS em situação de vulnerabilidade social”, conforme está expresso no regimento interno da organização. A Casa oferece vagas para 18 pessoas adultas vivendo com HIV/AIDS, “que apresentem em seu perfil limitações para o trabalho e demais atividades da vida cotidiana e histórias de negligência e abandono familiar, além das dores que a AIDS causa”, conforme também o regimento interno da organização. Ainda de acordo com o referido documento, “as pessoas beneficiadas são aquelas que apresentam

limitações para as atividades da vida diária, histórias de abandono familiar e alto grau de vulnerabilidade social”. Desde sua fundação, o somatório de acolhidos ultrapassa 1.780 pessoas.

A entrada das pessoas vivendo com HIV/AIDS na Casa de Apoio acontece quando assistentes sociais do hospital especializado no tratamento da AIDS em Fortaleza fazem uma triagem entre os pacientes internados para verificar a situação familiar e as condições de moradia daqueles em situação de alta clínica. A saída do hospital deflagra o processo de acolhimento, que transfere a responsabilidade do tratamento de saúde da instituição hospitalar para a Casa de Apoio. Ao ingressar nela, as pessoas passam a ser chamados de acolhidos e a contar com o atendimento integral de uma equipe de funcionários treinados para o atendimento em saúde e para a manutenção das funções ligadas à higiene e a segurança. Integram o corpo de funcionários quatro técnicos de enfermagem, três funcionários de serviços gerais, quatro seguranças, dois cozinheiros e um motorista. Também fazem parte da organização três coordenadores, encarregados das funções administrativas, financeiras e de apoio de atividades. Periodicamente, outros profissionais interagem com os membros da Casa, quando os acolhidos recebem consultas domiciliares de médico infectologista e também o acompanhamento de psicólogo, nutricionista e assistente social.

Quanto ao espaço físico, a Casa de Apoio é uma estrutura residencial ampla e confortável. Essa casa é composta de três salas de convivência (estar, jogos e recepção), uma capela, quatro suítes equipadas para a moradia dos acolhidos, além de refeitório, cozinha, almoxarifado, depósitos, vestiários, banheiros (sociais, para funcionários, e para acolhidos), lavanderia e espaço ao ar livre para recreação. As normas de biossegurança orientam a organização e o uso de certos espaços da Casa de Apoio, a exemplo de: cozinha (tela instalada, vedação de borracha sob as portas, cestas e lixo tampados, condições adequadas ao trabalho dos funcionários, acesso exclusivo para o preparo de alimentos); lavanderia: (uso de sacos vedados para roupas com secreções, janelas com telas, recipientes diferenciados para a separação de roupa suja/limpa e uso de luva e avental pelo funcionário responsável pela execução desta tarefa e depósitos (condições apropriadas de armazenamento e responsabilização sobre a administração dos remédios e materiais químicos).

Sendo um híbrido entre hospital e residência, a Casa de Apoio pode ser enquadrada na descrição de Goffman (2010) a respeito de instituições totais. Uma instituição total pode ser definida como “um local de residência e trabalho onde grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, leva uma vida fechada e formalmente administrada” (GOFFMAN, 2010, p. 11). Para serem acolhidos, os pacientes precisam assinar um documento, qual seja, o regimento interno, no qual se comprometem a obedecer às regras do local, sendo as duas principais delas: a restrição da liberdade de entrar e sair da Casa e a obrigatoriedade de desempenhar alguma atividade produtiva, ligada à manutenção do cotidiano, na medida das possibilidades de saúde de cada um. As falas de entrevistas transcritas a seguir, realizadas com coordenadores (os nomes destes e outros sujeitos aqui apresentados são fictícios, para preservar suas identidades), exemplificam as obrigações e o modo como a organização espera que sejam cumpridas.

O acolhido só tem direito a uma saída por mês, ele não pode fumar aqui nas dependências da Casa de Apoio, não pode beber, nem usar outras drogas. A primeira saída dele só se dá depois de três meses de admissão na casa. Briga, conflitos podem existir, mas se chegar às vias de fato é desligado na hora, independente da hora, dia ou noite. O respeito com o funcionário, a gente não abre mão. São essas as principais obrigações (Entrevista realizada em 16 de abril de 2015 com a coordenadora Lia).

Na entrada dos acolhidos na casa, eles recebem as regras de cumprirem o horário de acordar, o horário das refeições, ajudarem nas atividades internas da casa, fazerem a limpeza do seu quarto, lavagem das suas roupas, o horário da televisão, o horário das visitas, a missa, o terço. Tudo isso faz parte das regras e todo mundo deve cumprir por igual (Entrevista realizada em 16 de abril de 2015 com a coordenadora Natália).

O fato de a Casa de Apoio ser abordada neste artigo como uma instituição total está relacionado a duas características que Goffman (2010) atribui a esse conceito. A primeira característica é ser um lugar “para cuidar de pessoas que, segundo se pensa, são incapazes e inofensivas [...] neste caso estão as casas para cegos, velhos, órfãos e indigentes” (GOFFMAN, 2010, p. 16).

Quando os estigmas do HIV/AIDS não são acionados, a Casa é significada socialmente como um espaço de acolhimento para pessoas que não têm onde morar e necessitam de cuidados de saúde especiais. Todavia, quando o perigo da infecção por HIV é evidenciado, sobressai o entendimento de que a Casa é também o lugar de isolamento de indivíduos que representam um risco social. Advém, então, com mais ênfase, a segunda característica

definida por Goffman, que é ser um lugar “para cuidar de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que são também uma ameaça à comunidade, embora de maneira não intencional, tais como sanatórios para tuberculosos, hospitais para doentes mentais e leprosários” (2010, pp. 16-17). O trecho, transcrito a seguir, de entrevista realizada com um acolhido, evidencia a percepção de que a Casa de Apoio é uma instituição destinada a receber um grupo social com características consideradas negativas pela sociedade, simbolizada na ideia central de que “ter HIV é o que dificulta as coisas”, o que justifica seu afastamento.

A situação aqui tem isso, lidar com a pessoa que tem o HIV. Isso é diferente, a Casa ser diferente de outros lugares. É como eu disse, não é só colocar um bando de gente, podia ser pessoas que não vivessem HIV, que tivesse até problemas mais simples, pra resolver na vida. Simples “aspas” né, porque a dor tá no pé de cada um, cada um sabe onde é que ele aperta. Mas é mais simples não ter HIV e precisar de uma casa de apoio. É mais simples porque ter HIV é o que dificulta as coisas, a forma como a sociedade, a família e até mesmo quem trabalha aqui dentro recebe (Entrevista realizada em 04 de abril de 2015 com o Acolhido João, 44 anos).

As regras conhecidas por todos divulgam formas de agir que devem estar em conformidade com as prescrições de comportamentos para a permanência na casa. Assim, para usufruírem da estrutura física e de cuidados necessária para o atendimento de saúde de que necessitam, os acolhidos precisam incorporar modos de agir em conformidade com as regras do lugar. De acordo com Goffman (2010), as instituições totais despertam entre os acolhidos o sentimento de prisão, já que estes precisam cumprir regras que agridem sua própria vontade. Estes sentimentos fazem parte da condição humana, porém algumas pessoas encaram-nos com mais ou com menos intensidade, levando em conta a fragilidade e a sensibilidade causada pela AIDS. O fator decisivo para o desligamento dos acolhidos é o descumprimento das determinações elencadas no regimento interno, quais sejam: abstinência, introdução e uso dentro da Casa, de drogas, cigarros e bebidas.

4.2 Os Estigmas Implícitos à Representação dos “despossuídos da AIDS”

As representações sociais transitam entre o nível da comunicação expressa e do entendimento tácito das mensagens e de seus conteúdos implícitos. Na análise dos estigmas associados ao HIV/AIDS e da forma como esses estigmas exercem influência sobre o relacionamento e as práticas de membros de uma organização destinada a acolher as pessoas que vivem com essa enfermidade, buscamos trabalhar com as formas como as

representações sociais estão imiscuídas em elementos da comunicação. Partimos, então, de mensagens explícitas no regimento interno da organização e em um quadro em que estão anunciadas a missão e os valores da organização, afixado na parede da recepção da Casa de Apoio para compreender os sentidos que as representações sociais veiculadas no discurso oficial adquirem no cotidiano dos membros da organização.

Começamos pela mensagem contida na missão expressa da organização, que é “acolher os despossuídos da AIDS, abandonados e sem casa para morar”. A expressão “despossuídos” é em geral associada a populações comumente marginalizadas, invisibilizadas e excluídas de políticas de proteção social (e.g. PARKER; CAMARGO JR, 2000). Aqui, ela é utilizada como categoria êmica interpretada a partir de uma ideia de que as pessoas vivendo com HIV/AIDS não possuem algo. Esse algo pode estar relacionado a diferentes sentidos, a depender do contexto de interpretação. A fala de um acolhido, transcrita abaixo, indica a diversidade de possibilidades de associação que a experiência de (des)possuir pode ter. Nela, a situação de não posse está ligada a elementos materiais fundamentais para a sobrevivência (habitação, dinheiro, roupas, alimentos, ter como se manter e se sustentar, de modo geral), mas também a elementos imateriais que conferem sentido à vida (não ter para onde ir e não ter nada, colocado de maneira extrema e drástica).

Não tenho como me manter fora daqui. Não tenho como me sustentar, financeiramente. Não tenho pra onde ir, não tenho onde ficar, não tenho o que comer, não tenho o que vestir, não tenho onde morar, não tenho... não tenho, praticamente agora, nesse exato momento, nada. (Entrevista realizada em 04 de abril de 2015 com o Acolhido Eduardo, 44 anos).

A representação mais evidente da experiência de (des)possuir surge na continuidade da interpretação da mensagem de missão organizacional. Está explícito nessa mensagem, que menciona aqueles “abandonados e sem casa para morar”, que o não possuir se refere também à habitação, mas, sobretudo, ao pertencimento à família e a grupos afetivos análogos. Pela ordem dos termos na construção discursiva em questão, podemos interpretar que o abandono de familiares e amigos leva as pessoas vivendo com HIV/AIDS a (des)possuírem uma casa para morar. Em suas falas, os funcionários contrapõem a ideia de abandono à ideia de acolhimento afetivo, assumindo a premissa de que o afeto é um elemento importante para o sucesso do tratamento de saúde. Assim, o (des)possuir está ligado ao abandono e a não posse de diferentes manifestações de afeto. As falas a seguir ilustram a questão, na medida em que relacionam a necessidade de tais manifestações

identificadas nas falas como apoio, palavra amiga, acolhimento, carinho, para que as pessoas permaneçam na Casa e possam assim ser tratadas.

Eles chegam aqui bastante debilitados, precisando da nossa ajuda, precisando de uma palavra amiga, porque não dependem só do tratamento medicamentoso. Precisam de um apoio, de uma palavra amiga, de saber que tem pessoas que vivem pra eles, né? (Entrevista realizada em 04 de abril de 2015 com a funcionária Beth).

Eles precisam desse acolhimento. A gente vê que eles têm um carinho pela gente. Uns falam com a gente, outros abraçam, dá com a mão “vem cá”, essa recepção é gratificante. A gente vê que existe um carinho, tá? Nem todo mundo porque as pessoas são diferentes, mas assim, a maioria acolhe a gente, essa acolhida que a gente sente no outro. E essa acolhida é muito importante pra eles porque sem isso, eles não ficam, não cumprem o tempo deles (Entrevista realizada em 05 de abril de 2015 com a funcionária Fátima).

A qualificação das pessoas vivendo com HIV/AIDS como “despossuídos”, que está expressa na mensagem oficial, produz ainda outros sentidos, que foram percebidos nas falas dos funcionários da Casa de Apoio e nas vivências nesse ambiente. Em algumas situações, comportamentos dos acolhidos foram julgados pelos funcionários da organização, a partir do entendimento de que eles não têm alguns requisitos básicos para a convivência na organização. Nas falas transcritas abaixo, identificamos que os funcionários mencionam a falta de respeito (ou seja, a não posse do atributo respeito), e a dificuldade de respeitar regras e de obedecer à dinâmica do ambiente organizacional (ou seja, a não posse de certa ideia de obediência e autocontrole).

A gente nota que eles não têm respeito. É uma coisa que a gente sente muito, a falta de respeito pelos funcionários. (Entrevista realizada em 04 de abril de 2015 com a funcionária Beth).

Eles têm muita dificuldade de respeitar as regras. Quando eles chegam, chegam assim, trazendo muitas coisas lá de fora, querendo impor diante da situação, e às vezes tem pessoas que não se encaixam. Mas não se encaixam, porque não aguentam as regras, uns pedem até pra ir embora. Aquilo sufoca eles né, tem gente assim (Entrevista realizada em 05 de abril de 2015 com a funcionária Fátima).

A respeito da não posse desses atributos de convivência mencionados pelos funcionários, podemos interpretar que os acolhidos são considerados desajustados ao contexto da Casa e, possivelmente, da sociedade como um todo. Essa ideia se fortalece quando no discurso oficial veiculado no regimento interno da casa, que anuncia o compromisso organizacional de “ressignificar a vida de adultos que vivem e/ou convivem com HIV/AIDS, de modo a torná-los aptos a integrar a sociedade e voltar a ter uma vida normal”. Nesse caso, fica explícito o entendimento de que os acolhidos não são, a princípio, aptos a integrar a sociedade e nem de conduzir vidas normais. A fala de uma das

coordenadoras ajuda a esclarecer como os membros da organização definem os acolhidos a partir de estigmas:

É um pessoal de rua, um pessoal que não teve regra, um pessoal que nunca teve norma. Oh, a gente já teve sapatão, a gente tem homossexual, ladrão, todo tipo. A gente já teve pessoas que estavam devendo a traficantes, que estavam juradas de morte. O marginal, assim, o marginal que eu digo é aquele que está à margem da sociedade e está aqui (Entrevista realizada em 16 de abril de 2015 com a coordenadora Lia).

A sociedade normativa procura maneiras para disciplinar os indivíduos ditos não socializáveis. A Casa de Apoio, como uma instituição total, submete os acolhidos a um procedimento de “reorganização pessoal”, que os leva a aderir – espontaneamente ou não – às regras prescritas para a vida nesse lugar. As regras são “um conjunto relativamente explícito e formal de prescrições e proibições que expõem as principais exigências quanto à conduta do internado” (GOFFMAN, 2010, p. 50). A fala transcrita abaixo descreve a sensação de um acolhido em relação a isso.

Quando a gente entra, eles dizem logo: assina o papel aqui, porque essas ordens têm que ser cumpridas. Não pode passar fora do portão. Tem que fazer as atividades. Tem que estar todo mundo na linha. Eles já botam tudo escrito no papel. Então tem que cumprir as ordens para poder ficar aqui. (Entrevista realizada em 04 de abril de 2015 com o Acolhido Jerônimo, 63 anos).

139

Ao adentrar a Casa de Apoio e assinar um documento atestando o conhecimento das regras e aderindo à necessidade de cumpri-las, os acolhidos são levados a reconhecer que precisam assumir outro modo de viver se quiserem cumprir com os objetivos do tratamento de saúde naquela instituição. Conforme Goffman (2010, p. 34), “os processos pelos quais o eu da pessoa é mortificado são relativamente padronizados nas instituições totais”. Na Casa, esses processos são vividos de modo ambíguo e conflituoso desde o momento do acolhimento inicial, porque a adequação subjetiva que leva à mortificação do eu é o que assegura a permanência dos soropositivos na instituição e o sucesso do seu tratamento de saúde. Adequar-se às regras de convivência é o que os protege de serem expulsos da Casa. A questão de vida ou morte física e subjetiva vivenciada pelos acolhidos pode ser exemplificada na fala abaixo.

Fica difícil viver aqui, porque eu sou vigiado, né, eu tenho que... Eu, pelo menos, tô evitando; faz dias que até não brigo. Porque estou precisando da Casa, não é? Eu pensei: “não posso ir embora sem andar. Eu não posso... viver a vida que eu vivia porque eu posso até morrer lá fora sem cuidado”. Então, por isso eu estou aguentando tudo calado, agora. Não vou mentir: estou baixando a minha cabeça. Eu estou sim. Estou aguentando tudo, tudo que você imagina. (Entrevista realizada em 04 de abril de 2015 com o Acolhido Fernando, 52 anos).

A barreira que as instituições totais colocam entre o internado e o mundo externo deflagra o processo de mortificação do eu (GOFFMAN, 2010). As instituições totais, segundo Goffman (2010), promovem o rompimento de todas as ligações com a sociedade para as pessoas que nela adentram como pacientes. Na Casa de Apoio, as consequências disso são determinantes para o afastamento dos acolhidos em relação às suas famílias e grupos de pertencimento. A supressão da liberdade de ir e vir, somada às regras da casa que proíbem a posse e o uso de telefones celulares, *tablets* e computadores, fazem com que os acolhidos dependam da vontade dos seus familiares e amigos em visitá-los para manter esses vínculos.

O sentimento de desconfiança em relação aos acolhidos se ancora, muitas vezes, na representação de que a AIDS é uma doença adquirida voluntariamente, decorrente das (más) escolhas de vida dessas pessoas. Assim, muitas proibições impostas possuem ligação com desconfianças construídas em relação ao comportamento dos acolhidos, em geral derivadas do entendimento de que eles não são dignos de confiança. No entanto, esse isolamento promovido pelas regras da organização, em que é autorizada saída apenas uma vez ao mês e o recebimento e realização de telefonemas conforme uma cota semanal, contribui para consolidar a situação de afastamento da família. As falas transcritas abaixo ilustram as duas situações.

Não tem visita. É muito sofrimento... Minha esposa, ela me abandonou no mundo... Fez exame, deu negativo, graças a Deus. Meu filho ainda cuidou de mim um tempo, mas me abandonou, ele trocava minha fralda, dava banho, aí agora também ele me deixou e foi por isso que eu vim parar aqui. Não sei de ninguém da minha família. (Entrevista realizada em 04 de abril de 2015 com o Acolhido Fernando, 52 anos).

Eu tive uma acolhida agora que saiu porque quis sair. Ela saiu, foi pra fora para uma consulta, lá ela deu um jeito de fumar um cigarro. A gente nem vê o problema assim... A gente não vai dar o cigarro. Fumou fora da casa, o cigarro normal, não é a droga. Mas fumou. Sabe o que aconteceu? Chegou do hospital e, imediatamente, ela falou "eu vou-me embora". Qual a desculpa? Não, porque vocês não querem deixar eu sair pra ver meu filho, então eu vou embora. Foi uma desculpa, entendeu? Então, o filho, a família... é sempre uma desculpa. A abstinência é o motivo de sair daqui (Entrevista realizada em 16 de abril de 2015 com a coordenadora Administrativa Lia).

Entre as regras da instituição total e a condição vivencial dos acolhidos, o que está em questão no cotidiano da Casa de Apoio é a manutenção da pessoa vivendo com HIV/AIDS em um contexto onde seu tratamento de saúde seja possível e suas possibilidades de sobrevivência aumentem. Entre os membros da organização, é perceptível que a melhoria

nas condições de saúde de um acolhido é motivo de satisfação não só dos coordenadores, que se sentem profissionalmente gratificados em ver resultados positivos pelo trabalho que realizam, mas também dos funcionários, que se alegram quando veem a mudança rápida na melhora de saúde de quem chega visivelmente debilitado e em pouco tempo inicia um processo de recuperação. Nas falas das coordenadoras, transcritas abaixo, fica implícito que o objetivo organizacional é fazer melhorar o estado de saúde dos acolhidos.

A maior gratificação é quando eu vejo resultados, né, se chega debilitado, eu vejo que ele tá ganhando peso, que está se recuperando [...] (Entrevista realizada em 16 de abril de 2015 com a coordenadora Natália)

Quando a gente vê um acolhido que chega aqui pesando 35 quilos, né, bem debilitado, com escara aberta, sem falar, sem andar e que com dois meses ele já começa a ganhar peso, com seis meses ele já começa a andar, mesmo que com muita dificuldade, a falar, começa a rezar, tá entendendo? Então, o objetivo do nosso trabalho foi atingido (Entrevista realizada em 16 de abril de 2015 com a coordenadora Lia).

A existência das regras, que resume o entendimento de que os acolhidos não podem ser tratados como pessoas normais, em razão dos estigmas da AIDS, podem ser importantes para o funcionamento da Casa de Apoio. Todavia, ao mesmo tempo em que as regras objetivam assegurar a possibilidade de permanência na instituição e de condução do tratamento de saúde, foi possível constatar nas análises de observações e entrevistas que o fator decisivo para o desligamento dos acolhidos é justamente o descumprimento dessas determinações. As representações sociais estigmatizadas – objetificadas principalmente nas regras, mas também na mensagem da missão organizacional e no comportamento de coordenadores e funcionários em relação aos acolhidos – interferem na vivência do acolhido na Casa de Apoio.

A compreensão sobre os benefícios de permanecer na Casa foi elaborada por todos os acolhidos nas entrevistas. Entretanto, o sentimento de estar preso, sujeito a regras de comportamento, presumem os estigmas da AIDS, faz com que muitos soropositivos não consigam permanecer na condição de acolhidos na instituição. Por motivos diversos, como as questões emocionais de rejeição e abandono familiar, bem como a abstinência e o desvio de conduta por eles apresentado, não apenas os desligamentos, mas também as desistências são frequentes. A desistência acontece quando o acolhido deseja sair da Casa, ainda que não tenha recebido o aval da instituição para dar continuidade ao tratamento na própria casa ou em outro contexto de acolhimento. Tanto o desligamento quanto a

desistência estão relacionados a impossibilidades percebidas pelos acolhidos para permanecerem na instituição. Essas impossibilidades transparecem na fala de entrevista a seguir.

A maioria deles chega aqui assim, já perturbados, né? Já vêm de outro canto, já vêm sem esperança de ficar bom, já vêm com a doença, já vem deprimido, depressão, aí chega aqui pra buscar força. A gente tem que dar essa força. Mas tem uns que não aguentam. Tinha uma acolhida aqui que chegou, ela estava bem, bem mesmo. Entrou numa depressão. Quando foi questão de pouco tempo, não aguentou. Ela se achava sem esperança, ela se achava sem ninguém, mesmo a gente dando força né, ela abandonou. Tem uns que abandonam porque pensam que não vão conseguir (Entrevista realizada em 04 de abril de 2015 com a funcionária Helena).

A falta de esperança a que a entrevistada se refere pode ser analisada a partir do entendimento generalizado de que a ressocialização buscada como objetivo da Casa de Apoio não é algo possível. As representações sociais estigmatizadas, que circulam nos discursos e orientam as práticas na organização, fazem com que alguns acolhidos não consigam permanecer, ainda que reconheçam a Casa como o lugar mais apropriado para o seu tratamento. A falta de esperança na própria recuperação não diz respeito apenas à recuperação da doença, mas, principalmente, à recuperação em relação aos estigmas que se depositaram sobre a identidade social. Isso porque estigmas continuam a orientar a relação dos soropositivos com outros sujeitos sociais, mesmo no contexto de uma organização destinada a acolhê-los.

As pessoas não estão mais a fim, elas não têm mais objetivo, elas não querem nada. Não é porque estão com depressão não. Elas tomaram a decisão de se aproveitarem do que tiver que aparecer. Porque qualquer coisa serve, porque já se habituaram, já passaram por situações muito difíceis de rua, de morarem na rua, de não terem nada, de passarem fome. O que vier é lucro. O que tem aqui é muito, então qualquer coisa que perca é quase nada perto do que já passou. E estão dispostos a passar de novo. (Entrevista realizada em 04 de abril de 2015 com o Acolhido Jonhson, 44 anos).

A fala trazida acima elabora o sentido de não ter nada a perder que orienta a conduta de alguns acolhidos. Os “despossuídos da AIDS” não têm nada a perder porque nada lhes restou ou porque nada possuem. Interpretar o sentido de sua conduta como aproveitador, como faz o acolhido entrevistado, também reforça o sentido da moral social de não possuir princípios e parâmetros para o entendimento do que é bom e certo para si. Mas a interpretação sub-reptícia desse comportamento se atenua quando o “não ter nada” é rebatido com a ideia de que “o que vier é lucro” para pessoas já submetidas a tantas privações. Subjaz o entendimento de que a situação a que os soropositivos estão submetidos

na Casa de Apoio não difere daquela vivenciada em outros contextos do espaço social, uma vez que o acolhimento assistencial realizado na instituição tanto se ancora nas representações sociais estigmatizadas quanto as reproduz cotidianamente.

CONCLUSÃO

O enfrentamento do HIV/AIDS é um compromisso a ser assumido no âmbito das mudanças sociais, tanto quanto no âmbito da prevenção quanto da assistência em saúde. Esse compromisso, ao ser assumido por organizações destinadas a assistir a pessoas vivendo com HIV/AIDS, pode aumentar as chances de sucesso nos tratamentos e, principalmente, contribuir para consolidar o entendimento de que a pessoa que vive com HIV/AIDS não é um doente permanente, incapacitado para a vida em sociedade. Tampouco é uma pessoa estragada ou diminuída, ou um perigo à sociedade.

Neste artigo, constatamos que a Casa de Apoio pesquisada pode ser compreendida como uma instituição total, na qual os acolhidos são isolados do convívio social a partir do entendimento implícito de que as pessoas vivendo com HIV/AIDS estão incapacitados de conduzir vidas que possam ser consideradas normais. Isto se dá em razão de suas questões de saúde e dos estigmas imputados às suas identidades sociais, tanto em relação à doença em si quanto a outros aspectos percebidos socialmente como negativos, visto que muitos acolhidos já foram usuários de drogas ilícitas ou pessoas em situação de rua. Esses estigmas estão resumidos na representação circulante na organização de que os acolhidos são os “despossuídos da AIDS”. Conforme nossas análises puderam explicitar, o sentido de (des)possuir é amplo e serve para caracterizar a falta (a não posse) de diferentes atributos: desde habitação e recursos materiais, até afeto e mesmo traços morais e predicados de comportamento.

Concluimos que as representações sociais estigmatizadas do HIV/AIDS e dos soropositivos estão presentes nos discursos e orientam as práticas das pessoas que integram a Casa de Apoio pesquisada. Nosso principal achado indica que isso tem um impacto negativo sobre a realização dos objetivos organizacionais. Esses objetivos, que estão ligados à melhoria do estado de saúde dos acolhidos, à condução apropriada do seu tratamento e a ressocialização, são ameaçados ou não realizados quando essas pessoas se percebem em desajuste em relação às regras da organização.

Embora pareça evidente para os coordenadores e funcionários que a maior parte dos acolhidos tem uma qualidade de vida melhor na Casa do que teriam fora dela, estes experimentam diferentemente a situação de serem tutelados por uma instituição total. O resultado disso são os desligamentos e as saídas espontâneas de acolhidos, antes que sejam considerados capazes de conduzir suas vidas independentemente da instituição. Ao deixar a Casa de Apoio, os soropositivos são expostos a riscos sociais e de saúde. Como contribuição desta pesquisa, ressaltamos a importância de se compreender o contexto de vida da pessoa com HIV/AIDS, bem como o conhecimento de sua história de vida, suas crenças e representações sociais como condições necessárias para a orientação das ações de cuidado e acolhimento a serem oferecidas na assistência a essas pessoas. As ações de enfrentamento ao HIV/AIDS precisam ser formuladas não apenas no âmbito das ações técnicas de saúde pública, mas também na capacidade de organizações e sociedade em superarem os estigmas relacionados à doença.

Por fim, salientamos que este estudo teve suas limitações, que, como qualquer pesquisa, encontra-se circunscrita ao recorte que foi dado em termos de seus objetivos. Entendemos que contribuições importantes podem ser produzidas em estudos futuros a partir de outros olhares, como aqueles que articulam representações sociais estigmatizadas a representações em relação a gênero, orientação social, aspectos étnico-raciais e grupos sociais de origem, entre outros.

REFERÊNCIAS

- BASTOS, F. I.; SWARCWALD, C. L. **AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas.** Cad. Saúde Pública, v. 16, n. 1, p. 65-76, 2000.
- BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWAREWALD, C. L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: Uma epidemia multifacetada. **Rev. Soc. Bras. de Med. Trop.**, 2000.
- CARRARA, S.; MOARES, C. Um mal de folhetim. **Comunicações do ISER**, v. 17, p. 20-26. 1985.
- CAVEDON, N. R.; **Administração de Toga desvendando a cultura organizacional da UFRGS e da UNISINOS.** 2000. Tese (Doutorado em Administração) – Programa de Pós-Graduação em administração, UFRGS, Porto Alegre, 2000.
- CHEQUER, P.; CASTILHO, E. C. Epidemiologia do HIV/AIDS no Brasil. In: PARKER, R. **Políticas, Instituições e AIDS: Enfrentando a Epidemia no Brasil.** Rio de Janeiro: ABIA; 1997.

COELHO, N. **Brasil bate recorde de pessoas em tratamento contra o HIV e AIDS**, 2015. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21907-brasil-bate-recorde-de-pessoas-em-tratamento-contra-o-hiv-e-aids>> Acesso em 22 de junho de 2016.

DANIEL, H.; PARKER, R. **AIDS, a terceira epidemia**: ensaio e tentativas. São Paulo: Iglu Editora, 1991.

FEITOSA, A. C et al. Terapia anti-retroviral: fatores que interferem na adesão de crianças com HIV/AIDS. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, set. 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452008000300018>>. Acesso em: 28 out. 2014.

GALVÃO, J. **AIDS no Brasil**: a agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: Ed.34, 2000.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

_____. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 2010.

JODELET, D. Representações do contágio e a AIDS. In: MADEIRA, M.; JODELET, D. (Orgs.). **AIDS e Representações sociais**: à busca de sentidos. Natal: EDUFRN, 1998.

_____. **As Representações Sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. 5. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2007.

PARKER, R.; CAMARGO JR, K. R. de. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, p. S89-S102, 2000.

PASSOS, M. R. L. **Dessetologia, DST**. 5. ed. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 2005.

SOARES, M. **A AIDS**. São Paulo: Publifolha, 2001.

SONTAG, S. **AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

SZWARCWALD, C. L.; BASTOS, F. I.; ESTEVES, M. A. P.; ANDRADE, C. L. T. A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, (Suppl1), p. 7-21, 2000.

VERMELHO, L. L.; BARBOSA, H. S. R.; NOGUEIRA, A. S. Mulheres com AIDS: desvendando histórias de risco. **Cad. de Saúde Pública**, v. 15, n. 2, p. 369-379, 1999.

WAGNER, W. Representation in action. In: SAMMUT, G.; ANDREOULI, E.; GASKELL, G.; VALSINER, J. (Eds.). **The Cambridge Handbook of Social Representations**. Cambridge: Cambridge University Press, 2015, p. 12-28.

Recebido em: 12.04.2018

Aprovado em: 30.05.2018