

# Diagnóstico da Infecção VIH/sida

Representações e efeitos  
nas condições laborais

Coordenação  
Isabel Dias



# Diagnóstico da Infecção VIH/sida

## *Representações e efeitos nas condições laborais*

Coordenação  
Isabel Dias



Lidel – edições técnicas, lda.

LISBOA—PORTO  
e-mail: [lidel@lidel.pt](mailto:lidel@lidel.pt)  
<http://www.lidel.pt> (Lidel *online*)  
(site seguro—certificado pela Thawte)

# Índice

|                                                                                                    |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Índice de Tabelas/Quadros/Figuras.....                                                             | VII       |
| Os Autores.....                                                                                    | XI        |
| Prefácio.....                                                                                      | XIII      |
| <b>Introdução .....</b>                                                                            | <b>1</b>  |
| <i>Isabel Dias</i>                                                                                 |           |
| <b>1. A Infecção VIH/sida e o Mundo do Trabalho: Desenvolvimentos teóricos e intervenção .....</b> | <b>7</b>  |
| <i>Marianela Ferreira, Eduardo Vítor Rodrigues</i>                                                 |           |
| VIH/sida: sentidos científicos e sociais da infeção.....                                           | 7         |
| Os processos sociais na infeção .....                                                              | 13        |
| A infeção VIH/sida e o mundo do trabalho .....                                                     | 15        |
| Conclusão .....                                                                                    | 19        |
| <b>2. Metodologia e Estratégia de Pesquisa .....</b>                                               | <b>21</b> |
| <i>Isabel Dias, Helena Carvalho, Joana Zózimo</i>                                                  |           |
| Metodologia .....                                                                                  | 21        |
| Estratégia de pesquisa .....                                                                       | 24        |
| Acesso aos hospitais e à população: avanços e recuos.....                                          | 24        |
| Procedimentos deontológicos.....                                                                   | 25        |
| Amostra e opções analíticas.....                                                                   | 26        |
| <b>3. Participantes no Estudo.....</b>                                                             | <b>29</b> |
| <i>Angélica Relvas, Marianela Ferreira, Joana Zózimo</i>                                           |           |
| Características sociodemográficas.....                                                             | 29        |
| Conclusão .....                                                                                    | 46        |
| <b>4. Formas de Transmissão da Infecção VIH/sida e Fontes de Apoio Social....</b>                  | <b>47</b> |
| <i>Isabel Dias, Eduardo Vítor Rodrigues</i>                                                        |           |
| Introdução .....                                                                                   | 47        |
| Formas de transmissão da infeção VIH/sida e reações ao diagnóstico .....                           | 48        |
| Fontes de rendimentos e de apoios sociais.....                                                     | 57        |
| Conclusão .....                                                                                    | 62        |

|                                                                                                                |            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>5. O Impacto da Infecção VIH/sida no Trabalho .....</b>                                                     | <b>65</b>  |
| <i>Luísa Veloso, Isabel Dias</i>                                                                               |            |
| Introdução .....                                                                                               | 65         |
| A infecção VIH/sida e a situação profissional.....                                                             | 66         |
| A mudança da condição social do portador de VIH/sida: os processos de estigmatização .....                     | 73         |
| A partilha nas redes de relações de trabalho.....                                                              | 78         |
| Reações e consequências.....                                                                                   | 92         |
| As alterações nos comportamentos no local de trabalho .....                                                    | 97         |
| Conclusão .....                                                                                                | 103        |
| <br><b>6. A Infecção VIH/sida e as Atitudes face ao Trabalho: Representações e soluções de adaptação .....</b> | <b>107</b> |
| <i>Isabel Dias, Luísa Veloso</i>                                                                               |            |
| Introdução .....                                                                                               | 107        |
| A infecção VIH/sida e a importância do trabalho.....                                                           | 109        |
| As mudanças na importância do trabalho .....                                                                   | 112        |
| A manutenção da importância do trabalho.....                                                                   | 115        |
| Os perfis de indivíduos: a infecção e a atitude perante o trabalho.....                                        | 118        |
| Os ajustamentos das condições de trabalho aos portadores de VIH/sida ...                                       | 119        |
| Conclusão .....                                                                                                | 125        |
| <br><b>Conclusões .....</b>                                                                                    | <b>127</b> |
| <i>Isabel Dias</i>                                                                                             |            |
| <br><b>Recomendações: Em busca de práticas concertadas de intervenção .....</b>                                | <b>133</b> |
| <i>Isabel Dias</i>                                                                                             |            |
| <br><b>Bibliografia.....</b>                                                                                   | <b>137</b> |
| <b>Anexo.....</b>                                                                                              | <b>143</b> |

## Prefácio

### *Infeção VIH – da vida ao diagnóstico, e de volta à vida*

No início dos anos oitenta acreditava-se que as infeções iriam ser um problema do passado porque as vacinas impediam a transmissão de agentes e os antimicrobianos asseguravam a cura. Mais do que isso, o mundo (pelo menos o nosso mundo) acreditava que o progresso social extraordinário que foi possível construir após a segunda guerra mundial, o fim das sociedades coloniais, o acesso ao consumo, o crescimento económico e uma repartição mais justa da riqueza eram o caminho de sucesso (que o passado ilustrava) para as infeções tenderem a decrescer marcadamente mesmo sem uma intervenção direta dos cuidados de saúde. Ao tempo, também mudava o panorama da saúde sexual e reprodutiva, abrindo-se espaço para viver mais liberdade. E soltavam-se as pessoas, pelo menos na aparência, do mundo do medo das doenças sexualmente transmissíveis, enquanto caía alguma da hipocrisia nas relações afetivas e aumentava o espaço para decidir em função das escolhas pessoais. E, pensa-se, o caminho a caminhar levava para uma sociedade em que a discriminação e o estigma iam decrescendo perante as doenças transmissíveis e os estilos de vida fora da norma mais comum.

O reconhecimento da infeção pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH) após a identificação dos primeiros casos de sida abalou em definitivo este quadro de vida em que, pelo menos nas sociedades ocidentais, se vivia. Com a infeção VIH recrudesceram os casos de tuberculose, reapareceu o medo e a perceção desmedida de risco associado ao sexo, uma estigmatização clara do chamado trabalho sexual, a nuvem ameaçadora da criminalização do uso de drogas, o apontar culpabilizante das relações sexuais entre homens, e esta espécie de inferno em que se comprazem todas as genéticas dos totalitarismos (qualquer que seja a sua expressão fenotípica) era servida pela ideia de uma culpa que fez, e continua por vezes ainda a animar, a procura de um paciente-zero, o pecador inicial.

A rápida extensão da pandemia e o seu reconhecimento crescente nas sociedades africanas heterossexuais (embora se esteja a reconhecer também a importância nessas populações das relações sexuais entre homens, tradicionalmente negadas) que associou também o VIH a infeções pediátricas deu uma expressão distinta à doença, à forma mágica e castigadora como era vista e pela dimensão de crise internacional, de



catástrofe demográfica e económica, obrigou a um olhar distinto mesmo que muitas vezes não menos preconceituoso. Em 2012, cerca de 34 milhões de pessoas vivem com infecção VIH, a maioria na África subsariana, mas apenas 8 milhões se encontram em tratamento, revelando um fosso enorme entre necessidades e capacidade de resposta, numa manifestação inequívoca de atropelo ao direito humano que a saúde é.

*Filadélfia*, o filme que Jonathan Demme realizou em 1993, mostrou eloquentemente como a discriminação, a resposta primitiva à doença nova usando os sentimentos, as emoções e os mecanismos com que antigamente se reagia às pestes – como se nada tivéssemos aprendido enquanto sociedades humanas – se refletia num outro importante direito, o trabalho. E se o cinema sempre mitifica e idealiza as coisas, ainda que nos remetam para verdades duras como punhos, impossíveis de apagar, a realidade tem outras dimensões que transbordam de qualquer ecrã: a vida das pessoas foi duramente afetada pela perda de empregos. E isso porque a doença impossibilitava fisicamente a realização das tarefas esperadas, mas sobretudo porque a resposta ao reconhecimento da infecção era o desemprego. Ou após o diagnóstico não ter a possibilidade de encontrar o trabalho que se procurava e para o qual se estava preparado.

Como sempre, nas relações sociais, a cadeia de causalidade – a ação e a reação, ou a antecipação – apresenta enormes dificuldades a qualquer tentativa de a desvendar. Perante um diagnóstico de infecção por VIH ou de sida muitas vezes as pessoas afetadas tomavam a decisão de se afastar, antecipando o sofrimento que a resposta social injusta, esperada da família ou dos empregadores, poderia trazer. Sobretudo a partir do meio dos anos noventa, com o advento dos tratamentos combinados, altamente eficientes, a mudança dramática no prognóstico ligado à infecção tornava a discriminação e o estigma ainda mais inaceitáveis. A centralidade do projeto de vida, da reentrada na “normalidade”, na qual o trabalho tem um papel e, deve ter, um estatuto especiais, ficou um objetivo inadiável. Para cada indivíduo e para as sociedades muito em particular.

Por isso, o mundo do trabalho foi especialmente privilegiado como espaço de intervenção. Também em Portugal o foi e ao longo do tempo a atividade extraordinária da “Plataforma Laboral” ajudou em muito a antecipar na nossa realidade aquilo que viria a ser expresso na Recomendação 2010 (nº 200) sobre a infecção VIH/sida e o mundo do trabalho, da Organização Internacional do Trabalho. Aí, a nossa atenção foi chamada para a importância de reconhecer a resposta ao VIH e à sida através do seu contributo para a realização dos direitos humanos e das liberdades fundamentais e da igualdade de género para todos, incluindo os trabalhadores, as suas famílias e pessoas a cargo; que a infecção VIH/sida deve ser reconhecida e tratada como uma questão que afeta o local de trabalho, que deve figurar entre os elementos essenciais da resposta nacional, regional e internacional à pandemia, mediante a plena participação das organizações de empregadores e de trabalhadores; que não devem ser exercidas discriminações nem estigmatização sobre trabalhadores, em especial as pessoas que procuram trabalho ou se candidatam a emprego, em função do seu estatuto serológico VIH, real ou suposto, ou pelo facto de pertencerem a regiões do mundo ou a segmentos da população considerados como estando mais expostos ou vulneráveis à infecção; que deve ser promovida a participação e o empenho dos trabalhadores na conceção, execução e avaliação dos programas nacionais e no local de trabalho; e que nenhum trabalhador deve ser obrigado a submeter-se a um teste ou a revelar o seu estatuto serológico.

Mas há uma distância entre a realidade e o desejo das afirmações de princípios, que importa medir, ainda que indiretamente. Para encurtar, claro! Que sabíamos nós sobre o que se passava em Portugal, de uma forma cientificamente sólida, sobre as representações e efeitos nas condições laborais em consequência do diagnóstico da infeção VIH/sida? Na verdade nada, para além de impressões.

E vale a pena pensar por que razão isso aconteceu e se o futuro mais próximo poderá contribuir para trazer mais alterações a essa rotina de ausência de informação científica capaz de verdadeiramente informar a decisão. Um dos argumentos mais utilizados para não perseguir seriamente a aquisição de dados e de conhecimento reveste a natureza de uma competição de interesses em que a importância da informação costuma ser subalternizada. Se a escolha for entre gastar dinheiro para salvar vidas ou gastá-lo para obter dados, a opção fica evidente e essa é a resposta que muitas vezes encobre sobretudo a vontade de decidir sem ter que se confrontar com informação sólida, sem correr o risco de ser avaliado pelos processos e pela relação dos resultados com a realidade. Pouco ou nada sabendo tudo fica justificável. Mas convém lembrar que é preciso gastar algum dinheiro para saber onde o dinheiro deve ser gasto. A razão entre o investimento financeiro em tratamento (medicamentos e outros cuidados de saúde dirigidos às pessoas que vivem com a infeção) e em prevenção é desproporcionadamente elevado e por cada euro despendido em fármacos gastar-se-ão menos de dois cêntimos em atividades e produtos com finalidade preventiva (mesmo se o tratamento é parte do arsenal da prevenção). E é neste mundo que nos movemos, e do qual temos que sair. O presente estudo abre uma janela!

Muito antes de a ONUSIDA colocar como meta “Zero infeções, zero discriminações, zero casos de transmissão mãe-filho”, a resposta de saúde pública à infeção tinha implícitos esses objetivos e foi desenvolvendo o processo para aí chegar em torno do acesso generalizado à realização do teste para determinar a presença de infeção VIH. Mas essa política trazia consigo um inequívoco imperativo ético: garantir que perante um resultado positivo estava assegurado o acesso aos cuidados de saúde indispensáveis – o tratamento e a prevenção positiva, mas também a um ambiente social protetor – leis que promovam o combate ao estigma e à discriminação, nessa perspetiva impedindo qualquer forma de criminalização e protegendo o direito ao trabalho. O que não se verifica em Portugal na extensão desejável. E a que o facto de a infeção circular de forma concentrada em populações mais vulneráveis adiciona dificuldades de resposta.

O trabalho de investigação agora publicado mostra-nos uma realidade pressentida e que não pode ficar esquecida ou sem resposta. É necessário agir: garantir que a comunidade de pessoas que vivem com a infeção VIH, particularmente interessada, se reveja nesta visão diagnóstica e nos determinantes explicitados, os confronte e discuta, e participe amplamente no desenho e na prossecução de investigação futura que identifique como e porquê desde aqui algo mudou. Se mudar! Como terá que acontecer para depois da infeção diagnosticada se continuar em pleno na vida.

**Henrique Barros**

Médico, epidemiologista, professor catedrático da Faculdade de Medicina do Porto.  
Presidente do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto.  
Coordenador nacional para a infeção VIH/sida entre 2005 e 2011.

# Introdução

ISABEL DIAS

A investigação que se apresenta ao longo dos capítulos deste livro desenvolveu-se entre finais de 2009 e meados de 2011. Agregando investigadores cujos interesses de pesquisa confluem no objeto do presente estudo, o *Diagnóstico da infeção VIH/sida<sup>1</sup>: representações e efeitos nas condições laborais* estruturou-se num conjunto de objetivos, a saber: analisar o impacto e consequências da infeção VIH/sida nas condições laborais dos seus portadores; contribuir para o conhecimento quantitativo das representações e efeitos da infeção em contexto laboral; conhecer as alterações na relação com o trabalho e as soluções de adaptação decorrentes do diagnóstico.

Pretendia-se uma análise extensiva/quantitativa do fenómeno. Para o efeito, recorreu-se à técnica do inquérito por questionário. A sua administração foi realizada, por indicação do Alto Comissariado da Saúde/Coordenação Nacional para a Infeção VIH/sida, em 14 hospitais situados em diferentes regiões do país, nomeadamente Lisboa, Porto, Coimbra e Algarve. Assim, participaram neste estudo os seguintes hospitais: Hospital de Santo António dos Capuchos, do Centro Hospitalar de Lisboa Central; Hospital Prof. Doutor Fernando da Fonseca, EPE; Hospital Garcia de Orta, EPE; Hospital Curry Cabral, EPE; Hospital de Santa Maria, EPE, do Centro Hospitalar de Lisboa Norte; Centro Hospitalar de Setúbal, EPE; Hospital de Cascais Dr. José de Almeida; Hospital de S. João, EPE; Hospital Joaquim Urbano; Hospital Pedro Hispano da Unidade Local de Saúde de Matosinhos, EPE; Hospital Eduardo Santos Silva do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia; Hospital Geral (Covões) do Centro Hospitalar de Coimbra; Hospitais da Universidade de Coimbra; Hospital de Faro, EPE.

Pretendia-se, deste modo, uma amostra inicial de 2100 questionários, repartida por 14 subamostras de 150 inquéritos a aplicar por hospital. O cumprimento dos critérios de amostragem a par de algumas dificuldades emergentes durante o trabalho de terreno conduziu a uma amostra final de 1634 inquéritos.

Embora se trate de uma metodologia quantitativa, na administração dos inquéritos por questionário cumpriram-se rigorosamente todos os procedimentos deontológicos que um objeto desta natureza exige. Todavia, seria metodologicamente ingénuo considerar que os resultados do inquérito respondem a todas as interrogações que se apresentam quando se toma por objeto a relação entre a infeção VIH/sida e o mercado de trabalho.

<sup>1</sup> Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH)/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (sida).



Apesar de termos recolhido informação de natureza factual, mas também ao nível das representações relacionadas com o impacto da infeção no trabalho e na situação profissional dos indivíduos, os resultados devem ser referenciados a uma população selecionada de acordo com critérios e coordenadas espaço-temporais específicas, não podendo por isso sustentar qualquer exercício prospetivo. Não obstante, é inegável a originalidade da investigação e dos seus resultados em Portugal, os quais passam a fazer parte, doravante, de um património de pesquisa, inclusive internacional, ainda relativamente escasso sobre esta problemática.

Com efeito, a abordagem da problemática das relações entre a infeção VIH/sida e o mercado de trabalho é recente. Surgiu pela primeira vez graças a um grupo de organizações que prestavam serviços de apoio a portadores do vírus no Canadá, em meados da década de 90 do século xx (Nixon e Renwick, 2003, p. 1274). De forma a dar resposta às necessidades dos seus utentes (e. g., a nível de educação, informação e proteção), entre 1997 e 1998, estas organizações compilaram um conjunto de documentos que deu posteriormente origem a vários estudos de compreensão do impacto do vírus no mundo do trabalho. Nestes relatórios abordaram-se questões como o regresso ao mercado de trabalho enquanto possível fator de risco, devido ao impacto negativo que a atividade profissional poderia ter na qualidade de vida das pessoas infetadas. Também se deu conta dos vários artigos científicos publicados na área da medicina acerca dos avanços ao nível da terapêutica e das suas consequências positivas para os portadores de VIH e sida.

Em 1996, Wilson, Petra reclamava já da falta de livros, artigos ou outros materiais que analisassem o impacto da infeção VIH/sida no trabalho. Afirmava que a escassa ou nenhuma informação existente até essa altura decorreu de um conjunto de fatores intimamente relacionados, a saber: primeiro, devido ao facto de o local de trabalho não ser considerado até então como um espaço de risco de transmissão do vírus (com exceção dos serviços de saúde); em segundo lugar, dada a debilidade física e psicológica de muitos portadores da infeção, o trabalho não era visto como uma opção; por último, a ausência de investigações na área, nomeadamente por parte das ciências sociais, decorria do entendimento comum de que esta problemática era essencialmente do foro da medicina e, no limite, do serviço social (Wilson, Petra 1996).

Neste período, os poucos artigos e trabalhos desenvolvidos sobre a relação entre a infeção VIH/sida e o mercado de trabalho encontravam-se dispersos por áreas como a sociologia, o direito, a política, a história, a psicologia e a medicina. Ao fazer uma análise de todos os materiais existentes até então sobre este tema, Wilson, Petra (1996) identificou quatro grandes grupos:

- A abordagem histórica e social de Berridge (1996);
- As análises jurídicas de Haigh e Harris (1995), assim como de Dine e Watts (1996), que puseram a tónica na importância da legislação na regulação da relação entre empregadores e trabalhadores com VIH/sida;
- Na área da psicologia, as abordagens de Collier (1995) e Stockdale (1996);
- Os trabalhos de Goss e Adam-Smith (1995) e de Zuckermann e Simons (1996) especialmente dedicados ao trabalho e VIH/sida.

Nestes quatro grupos estão englobadas as perspetivas histórica, sociológica, legal e psicológica relacionadas com esta problemática.

Wilson, Petra (1996) refere, de igual modo, que até meados dos anos 1990 existia em Inglaterra apenas um texto jurídico sobre o tema VIH e sida, facto que evidencia o alheamento da lei inglesa face a esta problemática, ainda que esta situação fosse comum a vários países. Por conseguinte, os trabalhos de Haigh e Harris (1995) e os de Dine e Watts (1996) foram de extrema importância ao identificar os principais aspetos a serem legislados acerca da infeção VIH/sida e do mercado de trabalho, em particular no que diz respeito às condições de trabalho dos portadores.

Por seu turno, Collier (1995) e Stockdale (1996) puseram a tónica no tema do assédio sexual no local de trabalho e da transmissão da infeção VIH/sida enquanto uma das consequências possíveis daquele fenómeno com as suas obras. Os autores abriram caminho não só para um conjunto de publicações sobre o assédio sexual em geral, mas também para a questão da discriminação no local de trabalho e da necessidade de proteção dos trabalhadores.

Goss e Adam-Smith (1995), Zuckermann e Simons (1996), nas suas pesquisas, chamaram a atenção para a necessidade de uma abordagem multidisciplinar deste tema. Defendem que o vírus acarretou novas formas de discriminação, mas também alertam para a existência de conflitos sexuais e raciais, até então com fraca visibilidade. Contudo, os seus trabalhos destacam-se essencialmente pelos contributos para o desenho de uma teoria organizacional que desse resposta ao impacto da infeção VIH/sida no local de trabalho.

A necessidade de uma abordagem multidisciplinar da relação entre a infeção VIH/sida e o mercado de trabalho foi mais tarde retomada por Conyers (2008). Para a autora, a diversidade e complexidade das questões e barreiras com que se defrontam os portadores de VIH/sida quando tentam ingressar no mercado de trabalho ou a ele regressar obriga efetivamente a uma abordagem que inclua várias áreas disciplinares, designadamente a medicina, as ciências sociais e jurídicas e a intervenção política, entre outras. Ao mesmo tempo, considera fundamental a definição de linhas orientadoras que permitam extrair dos materiais produzidos lógicas de intervenção efetiva.

Bayer (2008) refere que foi a tomada de consciência do crescimento do número de infetados à escala local e global que abriu portas a uma real preocupação sobre este tema, a qual se traduziu no desenvolvimento de estudos com incidência nas questões da estigmatização e discriminação dos portadores de VIH/sida no local de trabalho. Com efeito, desde os anos 90 do século xx, que as análises efetuadas têm focado esta questão. Todavia, inicialmente, aquelas recaíram nos grupos considerados como sendo os mais suscetíveis de transmissão, nomeadamente os trabalhadores do comércio sexual, os homossexuais e os consumidores de droga (Scambler e Paoli, 2008). A estes grupos, juntaram-se depois os mais jovens (ILO, 2010) e as mulheres (Tunala, 2002), os quais ainda hoje são alvo de investigações desenvolvidas acerca deste fenómeno.

No âmbito da sociologia, os estudos desenvolvidos nos últimos anos têm posto a tónica na composição do estigma – a colocação de um rótulo, a estereotipação, a separação, a perda de *status* e a discriminação, esta última entendida não apenas numa lógica individual, mas também numa lógica estrutural ou institucional (Bayer, 2008).

Na definição e análise do conceito de estigma, destacam-se os importantes contributos de Goffman (1988). O autor dedicou maior atenção à análise das regras que regulam

as relações sociais e, por inerência, ao estigma. À luz da sua teoria, os portadores de VIH/sida assumem um determinado papel no seu local de trabalho, tentando que o mesmo se enquadre o mais possível no que é socialmente esperado, sob pena de serem discriminados. Tal implica omitir o diagnóstico: a sua partilha e divulgação acontecem apenas nas situações em que os sujeitos se sentem confortáveis e não esperam que a sua audiência os estigmatize ou discrimine (Goffman, 1963 in Bayer, 2008, p. 463).

No âmbito da abordagem do estigma e do poder, têm sido debatidas, ao longo do tempo, formas de intervenção por parte do Estado com recurso à estigmatização dos portadores do vírus. Paradoxalmente, a estigmatização ainda é vista, por alguns, como forma de controlo da sua transmissão, à semelhança das ações que são desenvolvidas ao nível da redução do tabagismo. Contudo, esta abordagem tem sido acompanhada pelo aumento das vozes discordantes que acentuam a sua imoralidade (Burris, 2006 in Bayer, 2008, p. 470).

Para além dos desenvolvimentos teóricos citados, realizaram-se outras pesquisas com o fim de melhor perceber o impacto do vírus no trabalho. Ferreira e Figueiredo (2006), por exemplo, num estudo qualitativo com alguns portadores de VIH/sida recolheram informação relativa às representações sobre o vírus e ao seu impacto nas suas vidas, com atenção particular à questão do emprego. Para os autores, "o mundo do trabalho aparece particularmente como um lugar de construção de sistemas de valores, papéis sociais, de género, afetivos e hierárquicos. Dependendo de como a instituição se coloca frente aos seus funcionários e a estes sistemas, o silêncio sobre o contágio pelo VIH justifica-se enquanto elemento de proteção do portador face a possíveis preconceitos e de continuidade da sua condição atual de vida" (2006, p. 594).

Este estudo revelou que, com base num conjunto de ideias preconcebidas sobre os efeitos da infeção VIH/sida no local de trabalho, os empregadores optam por demitir ou não admitir as pessoas infetadas pensando que, desta forma, evitam um conjunto de constrangimentos e problemas que podem advir dessa situação, ou seja, da condição de saúde desses trabalhadores. Daí decorre que a principal dificuldade de permanência no emprego por parte dos portadores de VIH/sida são as barreiras criadas pelas próprias empresas ao nível da antecipação de problemas organizacionais eventuais ou futuros.

Maguire *et al.* (2008), ao recorrer à metodologia das *grounded theory* (teorias fundamentadas ou enraizadas nos dados), deu um importante contributo para a conceptualização das experiências das pessoas com VIH/sida no mercado de trabalho. Considera que estas não podem ser estudadas apenas centrando-se na questão do emprego. A relação complexa entre a condição de saúde das pessoas infetadas e as suas vivências de (des)emprego só pode ser analisada a partir de uma abordagem integrada do conjunto de fatores que nela interferem (e. g., pessoais; contextuais; comunitários; saúde; mercado de trabalho, etc.).

Por último, Nixon e Renwick (2003) sintetizam as principais conclusões dos estudos que têm sido desenvolvidos na área do VIH/sida e do mercado de trabalho, designadamente:

- O retorno ao mercado de trabalho por parte dos portadores de VIH/sida deve ser entendido como um passo fundamental no caminho para uma vida "normal", principalmente entre aqueles que recorrem a terapêuticas combinadas e que, à partida, conseguem melhor qualidade de vida;

- A decisão de regressar ao trabalho constitui um dilema que comporta aspetos positivos e negativos e que têm de ser ponderados pelos trabalhadores infetados;
- Existe um conjunto alargado e complexo de fatores que interferem na decisão de retorno ao mercado de trabalho, a saber: de cariz psicológico, financeiro, clínico, familiar e social;
- É necessária uma abordagem multidisciplinar dos fatores condicionantes do ingresso ou regresso ao mercado de trabalho das pessoas com VIH/sida para a qual devem contribuir, entre outras disciplinas, a sociologia e a psicologia.

Depois de escrutinados alguns desenvolvimentos teóricos, em campos disciplinares distintos, sobre a emergência do vírus enquanto objeto científico, começamos, no Capítulo 1, por apresentar os sentidos científicos e sociais da infeção. Neste capítulo, situa-se cronologicamente a identificação da infeção VIH/sida, os modos de transmissão, clarificam-se os principais conceitos a ele associados, as etapas de evolução, assim como de tratamento e intervenção. Referem-se, de igual modo, os obstáculos à adesão terapêutica a par de algumas medidas de natureza holística com vista à sua superação. Após uma breve análise da incidência do vírus no nosso país, parte-se para a abordagem dos processos sociais na infeção. A dimensão social do fenómeno é analisada não somente através dos processos de estigmatização e discriminação que acarreta em todas as dimensões da vida em sociedade, mas também na sua transversalidade. Trata-se, como se demonstra, de um fenómeno que não conhece fronteiras de classe, de género, profissionais, étnicas, religiosas ou outras. Este capítulo encerra dando conta de um conjunto de desenvolvimentos operados ao nível nacional e internacional, com vista à inclusão e permanência dos trabalhadores com VIH/sida no mundo laboral.

No Capítulo 2 apresentamos a metodologia e a estratégia de pesquisa desenvolvidas no presente estudo. Damos a conhecer a população-alvo, o processo de construção da amostra e as opções analíticas. Faz parte deste capítulo uma reflexão sobre o trabalho de terreno e os procedimentos deontológicos rigorosamente observados durante a pesquisa. As características sociodemográficas dos participantes no estudo são apresentadas no Capítulo 3, com destaque para aquelas que mais diretamente dizem respeito ao objeto de análise do presente diagnóstico.

Nos Capítulos 4, 5 e 6 apresenta-se um conjunto de dados relativos aos principais eixos teórico-metodológicos estruturadores desta pesquisa. Incidindo no estatuto da pessoa infetada com a infeção VIH/sida e nas fontes de apoio social, procura-se, no Capítulo 4, dar conta das formas de transmissão do vírus, das reações ao diagnóstico, da sua divulgação e das razões subjacentes à não partilha da condição de saúde por parte de alguns respondentes. O texto termina com uma análise das fontes de rendimento e dos apoios sociais concedidos aos indivíduos após o diagnóstico, mas também da sua escassez. O Capítulo 5 analisa o impacto da infeção VIH/sida no trabalho tendo em conta a situação profissional dos respondentes, as mudanças na sua condição social decorrentes do diagnóstico, a sua partilha (ou não) no âmbito das relações de trabalho e as respetivas consequências ao nível de um conjunto de alterações no local de trabalho, mas também da prevenção por parte dos trabalhadores com VIH/sida. O Capítulo 6 incide sobre as representações acerca do valor do trabalho para as pessoas infetadas. Analisa-se as atitudes perante o trabalho após o diagnóstico, as soluções de

adaptação e a necessidade de ajustamentos nas condições de trabalho para as pessoas com VIH/sida.

Por último, apresentam-se as principais conclusões deste estudo a par de um conjunto de recomendações ao nível da intervenção sobre VIH/sida e o mercado de trabalho.

# A Infecção VIH/sida e o Mundo do Trabalho: Desenvolvimentos teóricos e intervenção

MARIANELA FERREIRA E EDUARDO VÍTOR RODRIGUES

## VIH/sida: sentidos científicos e sociais da infeção

A sociologia da medicina surgiu nos países anglo-saxónicos nos anos 50 e 60 do século xx, tendo como principais autores de suporte Talcott Parsons (1973), Robert Merton (1968) e Sigmund Freud (1989). Nos primórdios das investigações da sociologia da medicina, os objetos de estudo eram a profissão médica e o hospital. As investigações neste domínio da sociologia permitiram a realização de abordagens mais alargadas e interdisciplinares acerca dos doentes, dos profissionais de saúde, da natureza e organização dos cuidados de saúde e dos custos inerentes.

Nas duas décadas que se seguiram, deu-se um afastamento relativamente à abordagem médico-biológica até então divulgada pela sociologia da medicina e uma progressiva emergência da sociologia da saúde e da doença, enquanto disciplina autónoma em termos teóricos, epistemológicos e metodológicos. Esta pôs o enfoque teórico nos fatores socioculturais da saúde e da doença, tendo uma abordagem mais interdisciplinar e não apenas de cariz médico (cf. Blaxter, 2006, pp. 261-267). Trata-se, com efeito, de assumir as virtualidades heurísticas de uma abordagem interdisciplinar, na linha dos postulados racionalistas.

É neste contexto que, na década de 80, concretamente em 1985, foi criado o Grupo de Trabalho da Sida, uma organização portuguesa, tendo como objetivo perceber qual o ponto de situação da infeção VIH/sida no país. "Em Portugal, a problemática da Sida foi encarada com notável brandura pelo poder político e pelos organismos especializados para combater a doença ao longo de toda a década de 80 do século xx, uma atitude única entre os países europeus" (Barros, 2009, p. 61), o que se traduziu no grande número de casos conhecidos de VIH/sida no país no decorrer da década de 90 do século xx (*ibidem*, pp. 61-63).

Paralelamente, de acordo com o Centro de Controlo de Doenças (CDC)<sup>2</sup>, a síndrome da imunodeficiência adquirida (sida), surge em 1982 associada à representação de uma doença ainda com contornos muito desconhecidos e com muito por descobrir, diagnosticada praticamente apenas em indivíduos homossexuais.

<sup>2</sup> Centers for Disease Control norte-americanos.



O HIV 1 e o HIV 2 são dois tipos de vírus que pertencem ao grupo dos lentivírus dos primatas. Pensa-se que o HIV 1 terá vindo do vírus da imunodeficiência dos chimpanzés e o HIV 2 dos macacos da espécie *Cercocebus atys* do género macaca. Este é um vírus que manifesta recorrentemente sinais desconhecidos na infecção no Homem (Bezerra, 2005). Trata-se de uma infecção provocada pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH) que ataca e destrói o sistema imunitário e, consequentemente, os mecanismos de defesa que protegem os indivíduos.

O modo de transmissão da infecção VIH/sida apresenta diferenças em todo o mundo, sendo a transmissão hetero e homossexual a mais frequente. Segundo Mansinho *et al.* (2003), o VIH transmite-se de pessoa para pessoa através de três vias principais:

- **Sexual**, transmite-se de uma pessoa infetada para o/a parceiro/a através das relações sexuais desprotegidas (sem preservativo), quando a mucosa dos órgãos sexuais, do ânus ou da boca contacta com fluidos ou líquidos orgânicos produzidos antes da ejaculação, com espermatozoides ou com secreções vaginais;
- **Parentérica**, resulta da inoculação ou injeção direta de sangue infetado pelo VIH e pode ocorrer em três situações distintas: consumo de substâncias psicoativas por via injetável, através da partilha do material necessário para preparar ou injetar a droga; ferida ou picada acidental com objetos cortantes contaminados; e transfusão de sangue e derivados, quando infetado;
- **Vertical**, transmissão da mulher grávida para o recém-nascido. Sabe-se que o VIH se pode transmitir ao feto durante a gravidez, mas o risco maior acontece durante o parto ou, nos países em que não é possível substituir o leite materno pelo artificial, a transmissão pode ocorrer durante a amamentação (cf. Vasconcelos *et al.*, 2007).

Torna-se necessário atentar que o sistema imunitário é uma rede complexa de várias células e moléculas, sendo uma das suas funções destruir as substâncias estranhas que entram no organismo. Assim, um dos grupos de células do sistema imunitário é constituído pelos glóbulos brancos. Dentro deste grupo, há um tipo de células que são os linfócitos T. Destes, os CD4+ são células bastante importantes, pois comandam o sistema imunitário: coordenam os vários componentes do sistema imunitário de modo que a resposta aos agentes estranhos seja feita de forma rápida, eficaz e correta.

Por sua vez, o VIH infeta e destrói sobretudo os linfócitos T CD4+. Consequentemente, o indivíduo vai progressivamente perdendo as células coordenadoras do sistema imunitário, até que este deixe de funcionar, seguindo-se o aparecimento de doenças oportunistas. Este tipo de infeções oportunistas surge quando o sistema imunitário do indivíduo está alterado e não consegue combater as infeções. Quando um indivíduo tem uma infeção oportunista diz-se estar em fase de sida (Aldir e Doroana, 2006).

São, assim, exemplos de doenças oportunistas a tuberculose, tanto pulmonar quanto localizada noutro órgão que não o pulmão, a pneumonia por um agente chamado *Pneumocystis jirovecii* e infeções provocadas por algumas espécies de fungos, como *Candida*, que provocam lesões formadas por pequenas placas esbranquiçadas aderentes na língua, bochechas, céu da boca, (candidose oral) e que estão alojadas no esófago (candidose esofágica). O sistema nervoso central pode também ser atingido por infeções ou tumores, sendo as mais frequentes a toxoplasmose cerebral e a meningite criptocócica. Os tumores mais frequentemente associados à sida são os linfomas, o sarcoma de Kaposi e o carcinoma do colo do útero (Mansinho *et al.*, 2003).

Contrair a infeção VIH não significa ter a síndrome de imunodeficiência adquirida (sida). Ser portador do VIH indica que o indivíduo está contaminado com o vírus e, por isso, pode transmitir a infeção caso não tenha os devidos cuidados. Ter sida, por sua vez, significa que, além de estar infetado pelo VIH, apresenta já uma depressão grave do sistema imunitário e um conjunto de sintomas compatíveis com infeção por organismos oportunistas.

Para uma compreensão correta do processo que vai desde a infeção VIH à fase de sida, sintetizamos as diferentes fases segundo Mansinho (2007). Este autor explica que a pessoa infetada pode permanecer em média 15/20 anos sem sintomas e, por essa razão, desconhecer o facto de ser portadora do vírus, sendo que cerca de 5% a 8% dos casos não chegam a evoluir até à fase de sida.

Assim, é sabido que, após a entrada do VIH no organismo humano, temos diferentes etapas:

1. Período de incubação – traduz o intervalo, de três semanas a três meses, que medeia o tempo entre o contacto com o vírus e os primeiros sintomas;
2. Infeção primária ou aguda por VIH – nesta fase, que pode ser assintomática, apresentam-se os primeiros sintomas (ligeiros e inespecíficos, que podem durar uma a duas semanas e acabam por desaparecer), sendo os mais frequentes a febre, as cefaleias, as dores musculares, as erupções cutâneas, os suores noturnos, as dores nas articulações, as dores de garganta, o aumento do tamanho dos gânglios linfáticos e as úlceras na boca. Existe uma intensa atividade de multiplicação do VIH, o que explica o altíssimo risco de transmissão durante esta fase da infeção;
3. Período de infeção assintomática – caracteriza-se pela replicação do vírus, diminuição progressiva do número de células CD4+ e poucos ou nenhuns sintomas (quando surgem são geralmente atribuídos a outras causas). Desenvolve-se depois da infeção aguda, e o doente pode permanecer sem nenhum sintoma durante 15/20 anos, não devendo descurar a necessidade de ser regularmente acompanhado pelo médico;
4. Período sintomático – à medida que o tempo vai passando, verifica-se que as células CD4+ diminuem em número (valores abaixo de 200 e 500 células/mm<sup>3</sup>) ou podem verificar-se perturbações ao nível da sua função. A pessoa começa a desenvolver sintomas, como febre prolongada, aumento dos gânglios linfáticos no pescoço, assim como nas axilas e virilhas, suores noturnos, perda de peso, cansaço e diarreia arrastada;
5. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (sida) traduz a fase mais avançada da infeção por VIH e caracteriza-se pelo aparecimento de um conjunto de infeções e tumores oportunistas, que aproveitam o facto de as defesas do organismo humano estarem enfraquecidas para se desenvolver atacando diferentes órgãos ou sistemas.

Tal como já foi referido, o VIH vai destruindo lentamente os linfócitos T CD4+, os quais são fundamentais no normal funcionamento do sistema imunitário. O número médio de linfócitos CD4+ nos indivíduos saudáveis é aproximadamente de 700-1000 células/mm<sup>3</sup>. A carga vírica traduz-se pela quantidade de VIH presente no sangue, isto

é, quanto maior for o valor da carga vírica, maior é a probabilidade de evoluir para um estado de sida.

A erradicação do VIH ainda não é possível com os fármacos disponíveis. Todavia, a terapêutica antirretrovírica (TAR) é a melhor estratégia para se atingir a máxima supressão da replicação vírica, proporcionando maior sobrevida, a não destruição dos linfócitos T CD4+ e melhor qualidade de vida ao indivíduo. A TAR contém vários tipos de medicamentos altamente eficazes, tendo como objetivos primários a redução virológica e a reconstituição imunológica. Visa-se assim diminuir a taxa de infeções oportunistas, aumentar a durabilidade da supressão vírica, prevenir a progressão da doença em indivíduos infetados pelo VIH, reduzir a morbilidade e a mortalidade e melhorar a qualidade de vida do portador.

Reforça-se que o objetivo principal do tratamento não é eliminar o vírus do organismo mas mantê-lo em estado latente, evitando ou retardando a progressão da doença graças à supressão máxima da replicação vírica. Atualmente, os tratamentos antirretrovíricos são considerados eficientes no controlo da infeção.

Contudo, sabemos que ainda existem muitos obstáculos à adesão terapêutica. A TAR inclui a necessidade de uma administração diária a longo prazo em associação com outros fármacos, a fim de controlar a replicação vírica e o desenvolvimento de resistências. A adesão ao tratamento por parte da pessoa infetada é fundamental para garantir o controlo da doença. Esta adesão é, no entanto, condicionada por fatores diversos, dos quais destacamos as características do próprio infetado, do ambiente psicossocial em que se insere e os efeitos adversos dos fármacos em causa.

Apesar desta relutância, a Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda, no que concerne à adesão terapêutica:

- O compromisso pessoal e a participação de todos os envolvidos no sistema de cuidados de saúde. Só através da interligação entre família, ambiente e comunidade e da adoção de estratégias adaptadas e inovadoras é que é possível combater a ausência de adesão terapêutica;
- A educação do infetado e o seu envolvimento nas decisões terapêuticas, bem como o acompanhamento psicossocial e aconselhamento;
- A avaliação dos fatores em situação de pré-tratamento, fomentar a educação para a saúde e o envolvimento da pessoa infetada.

O sucesso da implementação destas recomendações da OMS depende em larga medida do desempenho e do empenho de todos os profissionais responsáveis pelo acompanhamento destes pacientes. Neste domínio, é essencial ouvir a pessoa infetada para que esta possa identificar os obstáculos que no seu dia a dia poderão comprometer a adesão à terapêutica, de forma a estabelecerem estratégias para os ultrapassar. Destacam-se as seguintes estratégias: a elaboração de guias terapêuticos; o envolvimento, sempre que possível, de figuras familiares ou de referência no apoio e controlo da terapêutica; encontrar com o paciente a forma mais fácil de toma da medicação e mais adaptada à sua vida sociolaboral; incentivar a personalização do seu mapa de administração dos fármacos; divulgar informação sobre a eficácia da adesão, bem como sobre as desvantagens de uma administração incorreta; identificar e intervir nos obstáculos que se prendam com as dificuldades de cariz socioeconómico. De salientar que, após

o diagnóstico e a tomada de conhecimento da patologia, verifica-se a inevitabilidade de uma autorrepresentação de si nas diversas esferas da vida. Por esta razão, é muito importante prestar todo o apoio psicossocial disponível, que se traduz no acompanhamento destes indivíduos, facilitando a sua capacitação, no caminho da superação dos problemas e obstáculos associados ao seu estado de saúde.

Para o efeito, desenharam-se algumas medidas importantes, como o acolhimento do paciente e da família, o apoio psicossocial ao infetado e à família, a intervenção com a família numa abordagem sistémica, o reforço da investigação, e o estudo e conceção dos processos e metodologias de intervenção social, entre outros.

Considera-se importante a existência de um período de formação e preparação anterior ao da iniciação da terapêutica. A tolerância à medicação, a condição de uma alteração da rotina quotidiana que implica e exige maior disciplina, entre outros aspetos, justifica a necessidade de uma preparação específica. Esta preparação implica a avaliação da capacidade do indivíduo para a adesão – atender à autoperceção para manter comportamentos a longo prazo, bem como a identificação de perturbações mentais ou relacionadas com o uso problemático de substâncias que possam determinar a adesão à terapêutica.

Na prossecução desta estratégia holística de intervenção médica, após prescrição terapêutica, deverão ser trabalhados com o paciente os objetivos terapêuticos, o modo correto de administração e os possíveis efeitos secundários que têm repercussões na autoconfiança, na vida social e no modo como os doentes se sentem.

Segundo Carvalho (2006), aliadas às características clínicas da patologia, podem existir modificações no comportamento, nomeadamente diminuição da autoestima, ansiedade e depressão. Deste modo, na abordagem ao indivíduo infetado pelo VIH há que ter em conta os sentimentos que estão a ser vivenciados pelo portador e que variam consoante a causa da infeção. Assim, do ponto de vista psicossocial, deve atender-se:

- Se o indivíduo tiver sido infetado por uso de substâncias psicoativas ilícitas ou por comportamentos sexuais, surge um sentimento de culpa, assumindo a infeção como um castigo, o que é frequentemente reforçado pela família e pela sociedade;
- Por vezes, o sentimento de culpa é vivido de forma mais intensa quando há filhos. O receio de que estes sejam marginalizados ou discriminados na escola pelos professores e pelos colegas vem, de igual modo, reforçar essa culpabilidade;
- Se o indivíduo tiver sido infetado através de uma transfusão de sangue ou por falta de sinceridade do parceiro, pode surgir um sentimento de revolta, de ódio e de vingança;
- Se tiver sido por transmissão vertical, haverá sempre medo de o menor ser rejeitado tanto pelos adultos como pelos colegas nos mais diversos meios sociais (nomeadamente o serviço de amas, infantário, escola, grupo de colegas e de amigos);
- Se a pessoa estiver grávida, o medo de infetar o bebé revela-se angustiante. Muitas grávidas não partilham o diagnóstico e enfrentam sozinhas a gravidez com sofrimento e receio de discriminação por parte da família, dos amigos, dos colegas e da sociedade em geral. A confrontação com a impossibilidade de amamentar (sendo um momento único de interação, expressão de carinho e de proteção entre mãe e filho) pode provocar sofrimento, conflitualidade interna, distúrbios emocionais;

pode manifestar-se num sentimento de incapacidade perante outras grávidas. O facto de o recém-nascido ter de realizar medicação de prevenção (antirretrovírica) realça ainda mais os sentimentos de culpa.

Na linha das análises disponíveis, a pessoa infetada vive permanentemente com receio de ser rejeitada e marginalizada pela família e pela sociedade. Teme que o conhecimento do diagnóstico leve à descoberta da sua possível orientação sexual (homossexualidade) ou da sua eventual toxicodependência. Por vezes, é levada a procurar outros parceiros sem qualquer proteção. Receia ser alvo de despedimento (quando tem emprego), de desprezo, discriminação e de ameaças à sua integridade física. Paralelamente à degradação do seu aspeto físico, ocorre perda de autonomia, o medo de ser identificado como elemento de grupos marginalizados e de ser apontado como prevaricador (e como tal justamente punido). A angústia face ao isolamento, à solidão e à possibilidade de morte antecipada são questões centrais para estas pessoas.

Saliente-se que a família tende, tal como a pessoa infetada, a sentir receio de ser rejeitada. Tenta encobrir o drama que está a viver e procura, muitas vezes sozinha, ultrapassar as dificuldades que surgem para que o seu sofrimento não seja ainda maior.

É neste contexto que se pode afirmar que “a sida não só provocou uma, mas três epidemias mundiais interrelacionadas: a infecção por VIH; a sida propriamente dita e as reacções e respostas sociais, culturais, económicas, políticas e pessoais às duas primeiras epidemias. Esta última epidemia faz com que os infectados sejam excluídos da família, da comunidade e, inclusive, sejam repudiados pelo pessoal de saúde (...)” (OMS, *in* Chaves, s/d, p. 2).

Revela-se assim extremamente importante proporcionar à pessoa com VIH/sida a melhor qualidade de vida possível, a qual só se atinge pela plena integração familiar, social, laboral, escolar e através de uma humanização dos serviços de saúde e das instituições a que acorrem.

Em termos de incidência, em Portugal, as pessoas maioritariamente infetadas com o vírus são do sexo masculino. Desde 1983, quando foi declarado o primeiro caso, registaram-se, no nosso país, 37 540 casos de infecção pelo VIH (MSN, 2010).

Na mesma linha, Henrique Barros refere que, até ao final do mês de março de 2010, foram declarados 15 775 casos, 3706 de infecção com algum sintoma e 18 059 casos de infecção em pessoas ainda sem sintomas na altura do teste (MSN, 2010). Acrescenta que, em Portugal, esta é “uma doença dos homens”. “Nos casos de sida diagnosticados até hoje, há 12 800 homens para 2900 mulheres.” Sublinha ainda o sucesso que as campanhas de prevenção têm feito em Portugal, cujo número de casos diagnosticados é cerca de metade do que ocorreu em 2000. Este sucesso está comprometido a cada dia, na medida em que não é possível “garantir que as pessoas usem preservativos e não partilham seringas”. Se assim fosse, “(...) o problema de infecção ficaria resolvido, contudo o grande obstáculo é que todos os dias há pessoas que iniciam a sua vida sexual e o consumo de drogas” (MSN, 2010; Barros, 2007, pp. 77-88).

De acordo com o relatório do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (2010) sobre a situação epidemiológica da infecção VIH/sida, no final do ano de 2008 foram notificados 34 888 casos, sendo que, na sua maioria, estes casos reportam-se a utilizadores de drogas por via endovenosa. Assim, constituem 42,5% de todas as notificações, evidenciando a tendência inicial da epidemia em Portugal. O número

de casos infetados por via sexual – heterossexual – caracteriza o segundo grupo, com 40% dos registos; 12,3% é a proporção de casos manifestados por transmissão sexual – homossexualidade masculina. Quanto às restantes formas de transmissão da infeção, assumem 5,2% do total. De acordo com o mesmo estudo, refere-se como forma provável de infeção a transmissão sexual – heterossexual –, que manifesta uma tendência evolutiva crescente.

Apesar dos progressos registados ao nível da terapêutica antirretrovírica, é evidente o contínuo desenvolvimento da epidemia da sida em todo o mundo. O enorme investimento realizado tanto pela comunidade científica como por parte das organizações governamentais, neste âmbito, não tem sido suficiente para sustentar a progressão da infeção, que afeta uma larga maioria da população heterossexual. Este cenário contraria o verificado na década de 80 do século XX, aquando da descoberta da infeção, em que esta se encontrava muito associada a grupos de indivíduos homossexuais e a utilizadores de drogas.

Até ao momento, centrámo-nos na exposição dos aspetos associados à condição de saúde dos portadores desta infeção, nas suas formas de transmissão e respetivas fases de evolução, bem como nas medidas de apoio social indispensáveis a estes indivíduos e ainda nas preocupações inerentes à adesão terapêutica. Parece-nos oportuno, de seguida, abordar outras dimensões igualmente aliadas a esta epidemia, como as que se relacionam com os processos sociais na doença e o mundo do trabalho.

## Os processos sociais na infeção

A sida começou por ser considerada apenas como um fenómeno médico. Com o desenvolvimento do interesse da comunidade científica e até mesmo da partilha interdisciplinar sobre esta infeção, originalmente envolta em algum mistério, foi-se valorizando, cada vez mais, os comportamentos e as práticas dos indivíduos em sociedade. Este facto despoletou um enorme processo de questionamento sobre os valores, as atitudes e as práticas sociais dos indivíduos. Assim, nos nossos dias, a infeção VIH/sida é igualmente considerada como um fenómeno social que não exclui nenhum de nós, enquanto sujeitos implicados num permanente processo civilizacional (Elias, 2004).

Qualquer indivíduo que se encontre ou se exponha a uma situação de risco pode contrair o VIH. Segundo Caldeira (1995), o conceito de “situação de risco”, ao contrário de “grupos de risco” ou “comportamentos de risco”, é uma terminologia usada nos primeiros anos de evolução da epidemia e revela a importância dos fatores socioculturais na evolução da situação epidemiológica (p. 76).

Portugal não constitui uma exceção em todo o mundo, mesmo quando comparado a outros países desenvolvidos, igualmente por princípios culturais, na experiência da exposição à dita situação de risco, na medida em que continua a perspetivar a prevenção, por exemplo, no uso do preservativo, com desprazer e/ou negligência. Alguns estudos sobre a sexualidade dos portugueses (Lucas, 1994) referem-se à prática de uma “sexualidade desprevenida”, traduzida pela ausência de uso de meios de prevenção de transmissão da doença (Caldeira, 1995).

A sida acarreta consequências a todos os níveis, nomeadamente físico (pela imediata consciência do risco de vida), psicológico (com o comprometimento e condicionamento

da qualidade de vida) e social (através da discriminação e da segregação social). Tais consequências refletem medo, desconhecimento face ao problema dos seropositivos e assentam em estigmas e preconceitos construídos sobre a infeção e os modos de contágio<sup>3</sup>. Ao mesmo tempo, tendemos a considerar este tipo de infeção como um problema dos outros e rejeitamos assumir a nossa própria vulnerabilidade ao nível da exposição ao mesmo risco. Contudo, esta não deixa de ser uma representação demasiado simplista do problema.

A sociologia perspetiva a sua abordagem deste fenómeno através do questionamento e da desconstrução das representações sobre VIH/sida. Realça-se o impacto gerado à volta do estigma dos portadores do vírus nas relações sociais, familiares e laborais. A inserção social destas pessoas torna-se, neste contexto, tão importante como o conhecimento em torno do próprio vírus, ressaltando-se a necessidade de defesa dos direitos humanos e da dignidade do infetado (cf. Bayer, 2008, p. 465).

Para Goffman (1988), o estigma, do ponto de vista sociológico, descreve “um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social quotidiana, possui um traço distintivo que se pode impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus” (p. 14). O estigma é um fator de afastamento, de isolamento social, categoriza a posição de um indivíduo numa representação social negativa (cf. Alonzo e Reynolds, 1995, p. 313).

Identifica-se um estigma pelo conhecimento do processo de construção social do alvo em causa. No caso específico da infeção VIH/sida, torna-se fundamental que os portadores desta infeção assumam uma verdadeira consciência dos riscos e ameaças que lhe estão associadas e construam a sua própria narrativa sobre os efeitos da sua experiência pessoal de seropositividade, no sentido de reconstruírem uma nova oportunidade de um novo projeto de vida, considerando a sua atual realidade psicossocial.

Caldeira (1995), num estudo sobre a reconstrução das identidades sociais e formas de inserção social dos portadores do VIH/sida residentes na cidade de Lisboa, identificou quatro tipos fundamentais de representações sociais sobre a infeção VIH/sida e a seropositividade: a negatividade social, a letalidade, o sofrimento e a longevidade. A amostra utilizada pelo autor era constituída por 5 indivíduos infetados por intermédio de contactos homossexuais masculinos, 5 indivíduos toxicodependentes infetados através da partilha de seringas, 3 indivíduos infetados por meio de contactos heterossexuais e 1 indivíduo infetado por via de contactos com produtos com sangue. O autor pretendeu captar as estratégias desenvolvidas pelos atores sociais que vivem a seropositividade, detetando então a existência de cinco tipos de estratégias: derrota, união, adoção de uma boa qualidade de vida, camuflagem e investimento em novos saberes.

Neste estudo, o autor também refere o papel importante das organizações não governamentais (ONG) enquanto promotoras de uma “cultura da seropositividade”, com quadros culturais próprios, valores e representações e espaço de sociabilidades (p. 89). As ONG exercem ainda pressão em relação às lógicas do sistema social, incitando os infetados pela infeção VIH/sida a lutarem pelos seus direitos, e põem em marcha estratégias com o objetivo de satisfazer os interesses dessas pessoas.

<sup>3</sup> Acerca dos principais fatores associados ao estigma na doença ver Alonzo e Reynolds, 1995, pp. 304-305.



Na perspetiva de Caldeira (1995), “o conhecimento de que se está seropositivo origina o surgimento de um novo campo psicossocial no qual se constroem novas formas de organização da realidade social e é precisamente ao nível das situações sociais (no vivido dos atores) que se constata a adoção de múltiplas estratégias de gestão do próprio estigma (...)”. Estas estratégias passam pelo sentimento de “derrota” até ao sentimento de “união” (p. 87). O sentimento de derrota, para o autor, está frequentemente associado a uma primeira fase do conhecimento da seropositividade.

Neste primeiro momento de autoaceitação da sua condição de saúde, os indivíduos são invadidos pelas representações negativas ligadas à infeção, o que torna inevitável o conflito com a proximidade da morte e da possibilidade de uma esperança de vida menos duradoura. O apoio das redes informais (amigos, família, etc.) e das redes formais (entidade patronal, colegas de trabalho, profissionais de saúde, etc.) são basilares no processo de aceitação da condição de seropositivo e dos efeitos decorrentes da mesma.

Segundo o último Relatório Norte 2015 (Gonçalves, 2005) no âmbito da saúde, realizado em parceria com a Comissão de Coordenação e Desenvolvimento Regional do Norte, “a sida em Portugal representa hoje um dos principais problemas de saúde, não só pelo impacto que a doença representa para os indivíduos, que vêem a sua esperança e qualidade de vida reduzirem-se de forma drástica, mas também pelos elevados custos, directos e indirectos, que incidem sobre as famílias e a sociedade em geral”.

A epidemia da infeção VIH/sida tem assumido uma extraordinária ordem de grandeza a nível planetário. É, sem dúvida, um dos grandes desafios lançados ao desenvolvimento e ao progresso social. Além do sofrimento que impõe aos indivíduos e às suas famílias, a epidemia compromete o crescimento económico, ameaça a segurança e a estabilidade das sociedades e constitui-se a vários níveis como um problema de saúde pública (cf. Bayer, 2008, p. 466).

## A infeção VIH/sida e o mundo do trabalho

De acordo com a Organização Internacional do Trabalho (OIT) (2001), sabemos que, desde a sua descoberta, a infeção VIH/sida foi representada como uma doença do “outro”, personificada no indivíduo do sexo masculino, homossexual e adulto. Assim, podemos falar de camuflagem inconsciente, numa primeira fase, e consciente, *a posteriori*, com maior grau de informação sobre a vulnerabilidade associada ao risco de transmissão do VIH/sida noutros grupos sociais, como é o caso de homens e mulheres heterossexuais, bem como de jovens e idosos.

Importa, neste contexto, realçar o facto de que “(...) a vulnerabilidade à infecção pelo HIV guarda relação não só com os comportamentos individuais, principalmente aqueles relacionados à sexualidade e identidade de género, mas também com o comportamento dos parceiros, com as condições sociais que deveriam proporcionar acesso aos serviços de saúde e com a existência de políticas públicas eficazes. O fenómeno da sida está ligado às práticas sexuais e em decorrência dos papéis sexuais” (Paiva e Amâncio, 2004, p. 1).

Com base nos estudos de Alferes (1997), é muito importante conhecer e compreender os processos a partir dos quais “os comportamentos mais elementares, a começar pelos que definem as dimensões estritamente físicas ou fisiológicas da sexualidade, se

tornam significativos em função dos contextos sociais" (p. 13). Quer dizer, a dimensão social da infecção – das suas origens e vivências – é decisiva para compreender as suas heterogeneidades e especificidades mas também as suas continuidades.

Neste contexto, segundo Santos e Amâncio (2002), existem alguns aspetos do trabalho realizado por Alferes (1997) merecedores de destaque sobre este tema. A ligação destas modalidades de conhecimento aos valores torna-as ideologias sexuais que são transmitidas e socializadas pelas instituições (e. g., família, religião, Estado); por outro lado, elas fornecem orientações normativas, particularmente úteis nas interações sociais, uma vez que facilitam a articulação dos comportamentos às expectativas e a sua adaptação aos contextos específicos; ao nível intrapsíquico, estão ligadas às fantasias sexuais, permitindo a articulação entre o imaginário e o comportamento (Santos e Amâncio, 2002, pp. 124-125).

No mesmo exercício, os autores salientam um estudo realizado com estudantes universitários sobre a existência do duplo padrão na sociedade portuguesa. Originalmente, o duplo padrão refere-se a uma clara diferença entre os sexos nos comportamentos e predisposições face à sexualidade que se traduz numa "orientação predominantemente recreativa ou centrada no corpo, por parte dos homens, e [numa] orientação predominantemente relacional ou centrada na pessoa, por parte das mulheres" e que se reflete na "permissividade exclusiva dos homens para se envolverem em relações antes do casamento" (*ibidem*, pp. 124-125).

Constata-se assim, à luz dos vários estudos realizados neste âmbito, que as "assimetrias de género nas relações heterossexuais têm tornado, cada vez mais, evidente, a posição difusora dos homens e receptora das mulheres, da epidemia da sida" (*ibidem*, p. 507).

Apesar do desenvolvimento do conhecimento científico em torno da infecção VIH/sida, das modalidades de contágio do vírus e do esforço na profusão social de uma abordagem à infecção menos estigmatizante, a Organização Internacional do Trabalho reconhece que a infecção VIH/sida tem constituído progressivamente uma enorme ameaça para o mercado de trabalho. Por outras palavras, "atinge o segmento mais produtivo da mão-de-obra, reduz os seus lucros, aumenta consideravelmente as despesas das empresas de todos os sectores de actividade porque reduz a produção, aumenta os custos do trabalho, conduz a uma perda de competências e de experiência" (OIT, 2001, p. 3).

É em contexto laboral que a discriminação e a estigmatização podem protagonizar e orientar a dinâmica de vida dos portadores da infecção VIH/sida. Por princípio e por direito, a infecção é uma questão de grande relevância no contexto laboral e, nessa medida, um foco fundamental das políticas públicas. Por essa razão, deve ter uma abordagem similar a qualquer outra doença ou situação grave existente no local de trabalho. Este é um princípio necessário, "(...) não apenas porque a questão do VIH/sida atinge os trabalhadores mas também porque o local de trabalho, que se insere na comunidade local, tem uma função a desempenhar na luta global contra a propagação e os efeitos da epidemia" (OIT, 2001, p. 8).

Atendendo ao respeito e à dignidade pelos direitos humanos, os trabalhadores seropositivos não deveriam ser vítimas de discriminação por motivo do seu estatuto de portador de VIH/sida, seja este do conhecimento da entidade patronal ou mera suposição. Na linha das recomendações para a estratégia de ação médica analisadas

anteriormente, sabemos que a própria eficácia de prevenção da infecção VIH/sida está claramente comprometida pela relativa ausência de adesão à terapêutica.

Contudo, verifica-se que as organizações responsáveis pela gestão e criação de medidas marcadas sobretudo por uma preocupação constante de prevenção não têm cessado o seu combate na evolução da infecção VIH/sida. Assim, em março de 2007, o Conselho de Administração da OIT decidiu introduzir na ordem de trabalhos da Conferência Internacional do Trabalho de 2009 e 2010 uma alínea destinada ao “desenvolvimento de uma Recomendação autónoma sobre VIH e SIDA no mundo do trabalho numa base de dupla discussão”. As normas internacionais do trabalho são adotadas sob a forma de convenções e recomendações, frequentemente associadas entre si, mas por vezes sob a forma de uma recomendação isolada (cf. OIT, 2008, p. 12 e seg.).

Recentemente a OIT (2008) aprovou uma norma histórica sobre o VIH e o mundo do trabalho. Na 99ª Conferência Internacional do Trabalho foi aprovada uma “recomendação sobre o VIH e a sida e o mundo do trabalho” e uma “resolução relativa à sua promoção e aplicação”. Trata-se, segundo a OIT, de uma norma que pretende criar medidas preventivas e de não discriminação, ao reforçar o papel das empresas no acesso universal à prevenção, ao apoio e ao tratamento (OIT, 2008).

Na mesma linha de trabalho, a OIT (2001) defende existirem princípios fundamentais no reconhecimento da infecção VIH/sida e na relação com o contexto laboral, principalmente no que concerne à sua articulação com a luta contra a discriminação. Passamos deste modo a elencar alguns destes princípios:

- **Igualdade entre homens e mulheres**, na medida em que existem diferenças biológicas, socioculturais e económicas entre ambos, sendo que as mulheres estão mais expostas e são mais afetadas pela infecção VIH/sida. Deste modo, “quanto maior é a discriminação fundamentada no sexo numa sociedade, e quanto menor é o grupo de mulheres, mais este grupo será afectado pelo HIV” (OIT, 2001, p. 9). Assim sendo, é necessário que se termine com a discriminação de género e que se melhore a situação das mulheres com vista à diminuição da propagação da infecção VIH/sida;
- **Ambiente de trabalho saudável**, na medida em que os trabalhadores se devem sentir seguros e saudáveis no seu local de trabalho, prevenindo desta forma a transmissão da infecção VIH/sida. “Um ambiente de trabalho saudável é propício a uma boa saúde física e mental e permite adaptar as funções às capacidades e ao estado de saúde física e moral dos trabalhadores” (*ibidem*, p. 9);
- **Diálogo social entre a entidade patronal, os trabalhadores, os seus representantes** e, quando necessário, o governo numa perspectiva de cooperação e confiança, bem como a integração dos trabalhadores infetados por VIH/sida para que as políticas relativas a esta questão sejam bem-sucedidas;
- **Rastreio tendo em conta a exclusão do emprego e do trabalho**, na medida em que o “rastreio do HIV/sida não deveria ser exigido aos candidatos a um emprego ou às pessoas que estejam já empregadas” (OIT, 2001, p. 9);
- **Confidencialidade**, pois não se deve quebrar o direito à privacidade de cada trabalhador, logo não se deve exigir aos candidatos a um emprego informações acerca da infecção VIH/sida. O acesso aos dados pessoais de indivíduos afetados pela infecção VIH/sida deve ser submetido a regras de confidencialidade de acordo com as diretivas práticas da OIT relativas à proteção dos dados pessoais dos trabalhadores;

- **Manutenção da relação de emprego**, pois ser portador de VIH/sida não constitui um obstáculo ao emprego e, por isso, o indivíduo deve poder continuar a trabalhar enquanto tiver condições físicas para tal;
- **Prevenção**, uma vez que a infecção VIH/sida pode e deve ser prevenida e preventiva, através das “alterações de comportamento, da melhoria dos conhecimentos, durante um tratamento, e através da criação de um ambiente não discriminatório” (OIT, 2001, p. 10). Os parceiros sociais têm, neste âmbito, um papel bastante importante, nomeadamente no que toca à alteração de atitudes e comportamentos, à formação, à educação e à ação sobre os fatores socioeconómicos;
- Por fim, a **responsabilização e apoio**, que devem inspirar as medidas no mundo do trabalho sobre a questão do VIH/sida. Todos os trabalhadores devem ter direito aos serviços de saúde e, portanto, nem os portadores nem os indivíduos a seu cargo devem ser discriminados no acesso aos serviços sociais.

Os princípios acima referidos são defendidos também pela Plataforma Laboral contra a Sida. O objetivo geral desta organização é a “priorização do VIH/sida como uma questão laboral mediante a criação de uma rede de intervenientes de referência no sector que, em conjunto, elabore e implemente políticas de empresa e linhas de orientação sobre o VIH/sida para o local de trabalho” (USI, s/d). Assim, pretende-se promover a ideia de que a infecção VIH/sida não se transmite por contactos laborais, dotando as próprias empresas de informações acerca desta questão; envolver as confederações sindicais de forma a implementarem políticas de combate à discriminação de infetados por VIH/sida; e incrementar a colaboração entre os parceiros da plataforma tais como a Confederação Geral dos Trabalhadores Portugueses (CGTP), a União Geral dos Trabalhadores (UGT), a Confederação dos Agricultores Portugueses (CAP), a Organização Internacional do Trabalho (OIT), entre outros, de forma a otimizar os recursos humanos e financeiros na luta contra a infecção VIH/sida.

Esta mesma organização elaborou um código de conduta relativamente à infecção da infecção VIH/sida no mundo laboral, em que as empresas signatárias deste código comprometem a:

- **Não discriminar** as pessoas infetadas por VIH/sida sejam elas funcionárias ou candidatas a cargos na empresa;
- Assegurar a **igualdade de género** no que toca à prevenção e tratamento da infecção VIH/sida;
- Facilitar a **divulgação de informação** relativa a esta questão e participar em programas de prevenção;
- Reconhecer que, ao pedirem ao trabalhador para fazer o teste de VIH/sida, estão a comprometer o ingresso e a progressão na carreira do indivíduo;
- Respeitar o **caráter voluntário dos testes** para deteção de VIH/sida e a sua confidencialidade;
- **Facilitar o acesso às condições de saúde e à proteção social** em condições iguais.

Neste contexto, as organizações sindicais têm tido um papel importante no combate às desigualdades no mercado de trabalho. A Confederação Geral dos Trabalhadores

Portugueses (2010), através do trabalho do Departamento de Igualdade e Combate às Discriminações, tem desenvolvido a sua ação nesta área, o que foi reforçado ainda com a assinatura do manifesto *Pela Diversidade, contra as Discriminações nos Locais de Trabalho e na Sociedade*, por 14 organizações com quem trabalham. Deste modo, a Confederação Sindical Internacional (CSI) e a Global Unions têm intensificado as suas ações neste domínio. "Com 40 milhões de pessoas seropositivas no mundo e cerca de um milhão de novos infectados por ano, o HIV/sida tem que permanecer uma prioridade da agenda internacional, pelo que continuaremos o nosso trabalho de ajudar a impedir novas infeções e garantir que os serviços públicos, particularmente a saúde, estejam devidamente equipados", afirma o secretário-geral da CSI (UGT, 2006, p. 2).

O exercício de contextualização dos diversos entendimentos em torno do vírus, das suas modalidades de transmissão e do largo espectro de grupos e comportamentos considerados de risco desempenha, nesta linha de pensamento, um papel fundamental não só ao nível do combate à estigmatização, mas igualmente no desenvolvimento de políticas de boas práticas face à problemática da infeção VIH/sida no seio das organizações. Paralelamente ao investimento do conhecimento neste domínio, deveremos encontrar, dentro do meio laboral, um esforço de capacitação de todos os colaboradores para os desafios que a infeção pelo vírus e a diversidade de comportamentos e opções sexuais levanta (cf. Wilson, Petra 1996, pp. 774-775).

Como defende Sontag (2009), importa desmistificar as metáforas tradicionalmente associadas ao vírus, para que se afastem cenários de catástrofe no que concerne aos seus impactos. Tal como as causas da infeção, os processos de aceitação e tratamento dos infetados são diversos, assim como são distintos os estereótipos associados a todos estes momentos e que se encontram na origem dos processos de estigmatização desta população (pp. 184-187).

## Conclusão

A abordagem da infeção VIH/sida deixou de estar reduzida à vertente explicativa médica, assumindo-se as virtualidades heurísticas de uma abordagem multidisciplinar. Dessa forma, deslocou-se, de igual modo, a análise da infeção para as variáveis sociológicas, psicológicas, económicas e políticas, com consequências nos atos médicos, mas também no domínio das políticas públicas e das modalidades de resposta à mesma.

Assumir uma abordagem multidisciplinar corresponde a participar no processo de desenho e de formatação das políticas públicas que visam responder à multidimensionalidade das questões subjacentes à infeção VIH/sida. Projeta ainda a análise para os domínios das representações e das perceções sociais. Aliás, estes são aspetos igualmente centrais no controlo da infeção, seja ao nível da abertura dos indivíduos infetados para o diagnóstico, seja ao nível das respostas e dos modelos de atuação das políticas de saúde pública.

A adesão ao diagnóstico e ao tratamento da infeção é fundamental para o seu controlo e para a redução dos seus efeitos nos indivíduos infetados e na sociedade. Para este objetivo, torna-se relevante a compreensão dos mecanismos sociais de estigmatização, rejeição e atribuição da culpa presentes nas relações sociais desenvolvidas pelas pessoas infetadas.

Enquanto fenómeno social multidimensional, a sua análise deve decodificar as situações de risco e os seus impactos sociais, nomeadamente quando a infeção se cruza com comportamentos sexuais, por um lado, e com consumos de drogas, por outro. Estes comportamentos, tantas vezes assumidos como “opções individuais”, correspondem, de facto, a processos sociais que marcam decisivamente a vivência da infeção, mas também os seus modos de disseminação. São, dessa forma, elementos abrangentes centrais para as políticas de saúde e para as políticas laborais.

Estas, por sua vez, traduzem-se em instrumentos decisivos para combater a discriminação no local de trabalho. De facto, acentuam-se as formas mais ou menos subtis de discriminação em contexto laboral, num processo duplamente vivenciado: primeiro, um processo de efetiva discriminação, que se reflete num progressivo isolamento social e relacional nesse meio socioprofissional; segundo, um processo de incorporação dessa discriminação, um processo de autoisolamento e de perceção efetiva de uma desvalorização identitária, com os mesmos resultados. Em ambos os casos, o processo resulta numa fragilização dos laços sociais e num isolamento relacional fortemente vivenciado.

O papel das redes formais é decisivo, designadamente na sua dimensão de políticas públicas e ao nível das relações no mercado de trabalho. Porém, não menos decisivo é o papel das redes informais, das vivências e das relações interpessoais dos sujeitos, assumidas como um elemento complementar aos atos médicos *strictu sensu*. É neste diálogo que se operam muitas das respostas sociais à infeção, aos indivíduos dela portadores e à sociedade em geral, quer no que respeita às dinâmicas do mercado de trabalho, quer no que respeita às relações interpessoais.





# Diagnóstico da Infecção VIH/sida

## Representações e efeitos nas condições laborais

Tendo presente a complexidade dos problemas e das barreiras com que se deparam os portadores da infecção VIH/sida no mundo do trabalho, este livro dá a conhecer aos seus leitores – profissionais de saúde, nomeadamente os que trabalham nos serviços de doenças infecciosas, saúde pública, saúde familiar e pessoal de enfermagem; diplomados em serviço social, sociologia, psicologia e direito; entidades patronais e gestores de pessoas e recursos humanos; estudantes e profissionais das diversas áreas do saber – o impacto e as consequências da infecção no contexto laboral. Tem na sua génese um estudo feito a partir de um inquérito por questionário realizado a 1634 infetados com VIH/sida, maiores de 18 anos, que recorrem aos serviços de saúde de 14 dos maiores hospitais portugueses e que estão localizados na região de Lisboa, Porto, Coimbra e Algarve.

Além de focar temas como a infecção VIH/sida e o mundo do trabalho, as formas de transmissão da infecção, o impacto da infecção e as atitudes face ao trabalho, são também apresentados resultados relativos à condição de saúde dos portadores de VIH/sida e à forma de transmissão do vírus; à sua situação profissional e às representações sociais do impacto da infecção no trabalho; às alterações na relação com o trabalho decorrentes da infecção por VIH/sida e às soluções de adaptação à nova condição de saúde e de vida dos indivíduos infetados. São ainda analisadas as reações da entidade patronal e dos colegas de trabalho, a par das medidas de prevenção e segurança adotadas pelos portadores da infecção e pela entidade empregadora.

Este livro faz sobressair que globalmente o trabalho não perdeu importância para os indivíduos infetados com VIH/sida. Porém, demonstra que ser portador da infecção é uma condição social e não apenas de saúde. A escolaridade, a qualificação profissional, o género, o desemprego, entre outros fatores, combinados com a infecção influenciam quer o seu maior ou menor impacto no trabalho, quer o modo como os indivíduos experienciam e representam a sua nova condição de saúde e de vida.

*Coordenação:*

**ISABEL DIAS:** Professora Associada com Agregação da Faculdade de Letras da Universidade do Porto (FLUP), Departamento de Sociologia. Investigadora do Instituto de Sociologia (FLUP) e do Centro de Ciências Forenses CENCIFOR – Portugal

