



**RATIO – FACULDADE TEOLÓGICA E FILOSÓFICA
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL**

MARIA AURIENE LOBO SALES

**HIV/AIDS E SUA DIMENSÃO SOCIAL: UM ESTUDO DE CASO DA CASA DE
RETAGUARDA CLÍNICA DE FORTALEZA/CE**

FORTALEZA – CE

2017

MARIA AURIENE LOBO SALES

HIV/AIDS E SUA DIMENSÃO SOCIAL: UM ESTUDO DE CASO DA CASA DE
RETAGUARDA CLÍNICA DE FORTALEZA/CE

Monografia submetida à aprovação do Curso de Bacharelado em Serviço Social pela Ratio – Faculdade Teológica e Filosófica, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof.^a M.^a Rosa Ângela de Brito Falcão.

FORTALEZA – CE

2017

MARIA AURIENE LOBO SALES

HIV/AIDS E SUA DIMENSÃO SOCIAL: UM ESTUDO DE CASO DA CASA DE
RETAGUARDA CLÍNICA DE FORTALEZA/CE

Monografia submetida à aprovação do Curso de Bacharelado em Serviço Social pela Ratio – Faculdade Teológica e Filosófica, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Aprovada em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a M.^a Rosa Ângela de Brito Falcão (Orientadora)
Ratio – Faculdade Teológica e Filosófica

Prof.^a M.^a Virzângela Paula Sandy Mendes
Ratio – Faculdade Teológica e Filosófica

Prof.^a Esp.^a Francisca Emmanuelle Saraiva Martins
Ratio – Faculdade Teológica e Filosófica

Ao meu tio amado Aliberto Lobo, que tanto se orgulhou de mim, que adoeceu no dia da minha defesa e que agora descansa nos braços do pai, e ao meu marido, pois me deram incentivo contínuo neste processo e em todos os anos de minha vida acadêmica.

AGRADECIMENTOS

A Deus, meu amigo de todas as horas, que sempre está comigo e que me ajuda na caminhada da vida.

Ao meu amado tio Aliberto Lourenço Lobo, por seu amor, por seu orgulho de mim e por tudo que fez por mim em sua vida.

À minha família, por todo o incentivo que deu durante esta jornada acadêmica.

Aos meus pais, José de Arymateia e Maria Auraides, pelo encorajamento e por cada palavra de apoio.

Ao meu marido, Sérgio, meu principal apoiador, pelo amor e paciência, suporte de todos os dias.

A todo o corpo docente do curso de Bacharelado em Serviço Social, que com excelência ministrou as disciplinas.

A todos os colegas da sala 320 que passaram por minha vida e deixaram boas recordações.

Que todos tenham sucesso em seu percurso profissional!

À minha professora orientadora, M.^a Rosa Ângela de Brito Falcão, pela dedicação, tranquilidade, humildade de todos os dias e por me mostrar o tempo todo o melhor lado de todas as situações. Todos os “obrigadas” do universo não seriam suficientes para agradecer pelo auxílio.

Às professoras Virzângela Mendes e Emmanuelle Martins, por aceitarem participar da minha banca e darem suas contribuições para meu crescimento profissional.

Às minhas amigas e amigos de sala pela colaboração nos momentos difíceis desta caminhada.

A todos que colaboraram em alguma etapa de minha jornada de forma direta ou indireta.

“Pois nele vivemos, nos movemos e existimos.” (ATOS, 17:28).

RESUMO

Este trabalho consiste em um estudo de natureza qualitativa, do tipo bibliográfico, sobre as questões clínicas, psicoemocionais, culturais e sociais da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), associado a um estudo de caso, tendo como campo a Casa de Retaguarda Clínica de Fortaleza. A técnica de coleta de dados foi a observação direta, por via de diário de campo, de acordo com os preceitos éticos necessários ao trabalho científico. O objetivo geral foi identificar a conjuntura de funcionamento da Casa de Retaguarda Clínica, e os objetivos específicos, por sua vez, foram: entender as contingências das histórias de vida dos beneficiários da Casa; discutir as políticas públicas voltadas para a AIDS e refletir sobre os aspectos sociais da doença. Para tanto, foi observada a dinâmica da Casa de Retaguarda Clínica em todas as suas dimensões, ou seja, a da afetividade, trazendo à baila as nuances entre o adoecimento e o enfrentamento do diagnóstico; a política, no sentido do aparato do Estado para a prevenção e o tratamento da doença; e a dos direitos sociais, no aspecto da dimensão social e cultural. A AIDS principia sua trajetória há quase quarenta anos na África Central, período esse notado pela amplificação da pandemia no mundo, primeiramente nos países mais atrasados. Nesse sentido, os aspectos sociais e culturais são temas extremamente interligados, estando correlacionados à saúde e aos novos determinantes sociais. Concluímos que os portadores de HIV/AIDS são indivíduos que, por sua condição de doença, encontram-se em maior vulnerabilidade social, necessitando de atendimento integral e interdisciplinar, cabendo ao Estado oferecer-lhes condições de terem uma vida o mais próximo possível do normal. Além disso, o diagnóstico da doença transforma a vida das pessoas contaminadas e de seus familiares, trazendo medo, culpa preconceito e estigmas, por isso, o indivíduo tende a ter atitudes de reclusão por medo de contaminar alguém. Em que pese as políticas públicas brasileiras, a literatura deixa explícito que um dos principais desafios a serem enfrentados por pessoas que vivem com HIV/AIDS é a superação do preconceito e da exclusão social nas relações cotidianas de vida.

Palavras-chave: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Direitos sociais. Estigma.

ABSTRACT

This work consists of a qualitative study of the bibliographic type on the clinical, psycho-emotional, cultural and social issues of the Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) associated to a case study, with the Campus Clinic of Fortaleza as a field. The technique of data collection was the direct observation, through a field diary, according to the ethical precepts required for scientific work. The general objective was to identify the operating environment of the Clinic Rear House and the specific objectives were: to understand the contingencies of the life histories of the beneficiaries of the House; discuss the public policies focused on AIDS and reflect on the social aspects of the disease. Therefore, the dynamics of the Clinic Rearguard House in all its dimensions, that is, affectivity bringing to light the nuances between illness and confrontation of diagnosis, policy towards the State apparatus in the prevention and treatment of disease and social rights in the aspect social and cultural dimension. AIDS began its trajectory almost 40 years ago in Central Africa, a period marked by the amplification of the pandemic in the world, primarily in the most backward countries. In this sense, the social and cultural aspects are extremely interrelated themes, being correlated with health and with the new social determinants. We conclude that HIV/AIDS patients are individuals who, due to their disease condition, are in greater social vulnerability, requiring comprehensive and interdisciplinary care, and the state has to offer them the conditions to have a life as close as possible to normal. Besides that, the diagnosis of the disease transforms the lives of the infected people and their families, bringing fear, guilt prejudice and stigma, so the individual tends to have seclusion for fear of contaminating someone. Despite the Brazilian public policies, the literature makes explicit that one of the main challenges to be faced by people living with HIV/AIDS is to overcome prejudice and social exclusion in everyday relationships of life.

Keywords: Acquired Immunodeficiency Syndrome. Social rights. Stigma.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AVHSJ	Associação dos Voluntários do Hospital São José
COMDICA	Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente
CRC	Casa de Retaguarda Clínica
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
ENEL	Empresa Nacional de Energia Elétrica
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
LAV	Vírus Linfadenofático
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organizações Não Governamentais
PVA	Pessoas vivendo com AIDS
RNP	Rede Nacional de Proteção
RNPP+	Rede Nacional de Proteção a Pessoas
SIV	Síndrome da Imunodeficiência Símia
TARV	Terapias Antirretrovirais

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	CONSTRUÇÃO DO PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA	16
3	HIV/AIDS NO MUNDO	21
4	O ESTIGMA DA DOENÇA	28
5	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA PESQUISA	34
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	38
	REFERÊNCIAS	41

1 INTRODUÇÃO

Por séculos o homem vem buscando descobrir a cura para diferentes enfermidades que causaram mais vítimas que os principais conflitos armados e que vêm trazendo prejuízos e perdas às populações mundiais. Este estudo é resultado de uma revisão bibliográfica sobre a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS)¹ e suas repercussões sociais e culturais, considerando a proporção da letalidade da doença no mundo, conforme será abordado ao longo dos capítulos, desenvolvidos a partir de um estudo de caso sobre a Casa de Retaguarda Clínica (CRC), em Fortaleza, no Ceará.

A AIDS principia sua trajetória há quase quarenta anos na África Central, período notado pela amplificação da pandemia no mundo, primeiramente nos países mais atrasados. Nesse sentido, os aspectos sociais e aspectos culturais são temas extremamente interligados, estando relacionados à saúde e aos novos determinantes sociais. Essa discussão partilha do conceito de saúde voltado para prolongar a vida, reduzir as incapacidades, minorar o sofrimento, prevenir ou evitar os agravos de uma determinada doença e melhorar a qualidade de vida.

No Brasil, a distribuição de preservativos foi priorizada precoce e agressivamente, aumentando o uso de 4% em 1986 para 48% em 1999 e para 55% em 2003 nas primeiras relações sexuais. Programas de redução de danos, como a troca de seringas, foram executados nos anos 1994 e 1998, fazendo diminuir, assim, a prevalência do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) entre usuários de drogas injetáveis (UDI) de 52% em 1999 para 41,5% em 2001. Em 1988, testes de rastreio global foram implementados a nível nacional nos bancos de sangue e novos casos de transfusão de sangue tornaram-se praticamente inexistentes naquele momento. A transmissão mãe-filho também estava praticamente erradicada, caindo para uma taxa de transmissão de 3%, um nível comparável ao de países desenvolvidos, com a implementação de regimes de tratamento com zidovudina para a mãe e a criança e recomendações contra o aleitamento materno (BRASIL, 1999).

Em 1986, foi criado o Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST), em uma tentativa de amenizar os óbitos causados pela doença. Esse programa consistiu em uma estratégia de atenção à saúde das pessoas vivendo com HIV+ com o objetivo de lançar campanhas de prevenção e mobilizar a sociedade civil sobre o crescimento dos casos confirmados no Brasil. Em 1988, a Organização Mundial da Saúde

¹ Embora os significados de AIDS e HIV apareçam traduzidos em português, convencionou-se em parte da literatura sobre o tema o uso das siglas originais em inglês, assim utilizaremos neste trabalho.

(OMS) instituiu o dia primeiro de dezembro como o Dia Internacional de Luta Contra a AIDS, em uma tentativa de mobilização contra os casos assustadores de morte pela doença.

É importante ressaltar que, desde que foram descobertos os casos iniciais de infecção da AIDS no Brasil, o país protagonizou uma luta objetivando a diminuição das ocorrências da doença e a melhora da condição de sobrevivência das pessoas já contaminadas. Nesse sentido, com a vinda das Organizações Não Governamentais (ONG), a partir de 1985, e com a ação em conjunto com as Redes Nacionais de Proteção à Pessoa com HIV (RNPP+), essa luta ganhou mais força e ficou mais atuante nas ações que envolvem a vida das pessoas que estão infectadas com o vírus HIV.

A partir do ano 1996, com o advento de novas terapias e uma abordagem com novos fármacos, deu-se início a uma perspectiva de melhor qualidade de vida das pessoas acometidas pela doença. O surgimento do “coquetel”, uma combinação medicamentosa que forma uma barreira no desenvolvimento do vírus, reduzindo, assim, a sua propagação e a destruição do sistema imunológico das pessoas infectadas, fez diminuir a quantidade de óbitos. Nesse mesmo ano, começou no Brasil uma mobilização, com a aprovação pelo então presidente da República Fernando Henrique Cardoso, da Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996, que dava direito a obtenção dos medicamentos pelo Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2012).

O Brasil é reconhecido como o país exemplo internacional de controle da epidemia. Conforme o Ministério da Saúde, as principais características do programa são “[...] a integração entre prevenção e assistência, a incorporação da perspectiva de direitos civis à prevenção, a universalidade do tratamento das pessoas vivendo com HIV/AIDS, entre outros benefícios, são esses os reflexos dos princípios legais do próprio Sistema Único de Saúde.” (BRASIL, 2008).

No Brasil, as políticas públicas de prevenção do vírus HIV fundamentam-se no modelo de qualidade de vida capaz de suprir as necessidades do indivíduo, isto é, os sujeitos devem conviver com a doença e ter todos os seus direitos de cidadania garantidos.

Em que pese as políticas públicas brasileiras, a literatura deixa explícito que entre os principais desafios a serem enfrentados por pessoas que vivem com HIV/AIDS estão as representações da questão social e as suas múltiplas expressões, subentendidas nos processos de isolamento que esses indivíduos vivem.

Nessa perspectiva, este trabalho teve como objetivo geral identificar a estrutura de funcionamento da Casa de Retaguarda Clínica de Fortaleza, no Ceará; e os objetivos específicos foram discutir as políticas públicas voltadas para a AIDS e refletir sobre os

aspectos sociais da doença. Para tanto, observou-se a dinâmica da Casa de Retaguarda Clínica em todas as suas dimensões, ou seja, a da afetividade, trazendo à baila as nuances entre o adoecimento e o enfrentamento do diagnóstico; a política, no sentido do aparato do Estado para a prevenção e o tratamento da doença; e a dos direitos sociais, no aspecto da dimensão social e cultural.

O interesse pelo assunto deu-se quando, em 29 de agosto de 2015, vinculei-me à Associação dos Voluntários do Hospital São José (AVHSJ), tomando parte em um dos projetos da associação que é a Casa de Retaguarda Clínica, na qual exerço função de conselheira. Nesse meu percurso na Casa, chamou-me a atenção os problemas sociais vividos pelas pessoas que por lá passam.

A relevância social do tema diz respeito às nuances das desigualdades sociais, visto que a pessoa que vive com HIV/AIDS passa por situações de preconceito tanto no âmbito social como na sua vivência familiar. O estigma, em razão da condição de doente, traz medos e traumas de situações vividas, o que leva à perda de direitos constituídos e prejuízos na sua qualidade de vida.

A proeminência acadêmica tem correlação direta com a contribuição na discussão dos fatores sociais e culturais que envolvem a AIDS, de modo a despertar a preocupação do Estado em investir na acessibilidade a políticas públicas, garantindo isonomia de direitos.

No que se refere aos aspectos metodológicos, este trabalho consistiu em um estudo de natureza qualitativa, do tipo bibliográfico, sobre as questões clínicas, psicoemocionais, culturais e sociais da AIDS, associado a estudo de caso, tendo como campo a Casa de Retaguarda Clínica. A técnica de coleta de dados foi através de observação direta, por via de diário de campo, de acordo com os preceitos éticos necessários ao trabalho científico.

A pesquisa qualitativa, por sua vez, atenta para os aspectos da realidade que não podem ser enumerados, mas, através da vivência e da compreensão da prática das relações interpessoais, Minayo (2011, p. 75) diz que:

A pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Aplicada inicialmente em estudos de Antropologia e Sociologia, como contraponto à pesquisa quantitativa dominante, tem alargado seu campo de atuação a áreas como a Psicologia e a Educação. A pesquisa qualitativa é de fundamental importância desde o momento em que se torna necessário um estudo mais aprofundado da realidade, visando-se obter uma maior apreensão acerca do objeto pesquisado.

Sobre a pesquisa qualitativa, Martinelli (1999, p. 21) acrescenta que:

A pesquisa qualitativa não se preocupa com representatividade numérica, mas, sim, com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização, etc. Os pesquisadores que adotam a abordagem qualitativa opõem-se ao pressuposto que defende um modelo único de pesquisa para todas as ciências, já que as ciências sociais têm sua especificidade, o que pressupõe uma metodologia própria. Assim, os pesquisadores qualitativos recusam o modelo positivista aplicado ao estudo da vida social, uma vez que o pesquisador não pode fazer julgamentos nem permitir que seus preconceitos e crenças contaminem a pesquisa.

Segundo Vergara (1998, p. 46), “Pesquisa bibliográfica é o estudo sistematizado desenvolvido com base em material publicado em livros, revistas, jornais, redes eletrônicas, isto é, material acessível ao público.”

Sendo assim, nessa linha de raciocínio, a pesquisa bibliográfica para Marconi e Lakatos (2010, p. 183)

Abrange toda bibliografia tornada pública em relação ao tema de estudo, desde publicações avulsas, boletins, jornais, revistas, livros, pesquisas, monografias, teses, material cartográfico etc., até meios de comunicação orais: rádio, gravações em fita magnética e audiovisuais: filmes e televisão.

Através da pesquisa bibliográfica, foi possível reunir alguns autores que dispõem de conhecimento e de maiores informações sobre o objeto estudado e tratam da temática, como: Ayres *et al.* (1999), Goffman (1998), Camargo e Capitão (2009), Escorel (1999) e Netto (2011), que contribuíram para a elaboração desta pesquisa, deixando o entendimento do objeto deste estudo mais rico conforme suas discussões.

Esta pesquisa seguiu a abordagem qualitativa, que se dá pela fundamentação em alguns pressupostos contrários ao modelo experimental e pela adoção de métodos e técnicas de pesquisa diferentes dos estados experimentais. Em sua visão, Chizzotti (2010, p.79) afirma que “Em oposição aos experimentalistas, as ciências humanas têm sua especificidade, o estudo do comportamento humano e social, que faz delas ciências específicas, com metodologia própria.”

O mesmo autor diz que a abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. Partindo desses princípios, como a pesquisa qualitativa tem esse caráter exploratório e essa liberdade que é bem característica dela, foi a abordagem aqui adotada, pois ela é mais indicada para gerenciar a pesquisa.

De acordo com Creswell (2010, p. 43), a pesquisa qualitativa é “[...] um meio para explorar e para entender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social ou humano.” Já Marconi e Lakatos (2010, p. 269) ressaltam que esse tipo de pesquisa se empenha “[...] em analisar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano, fornece análise mais detalhada sobre investigações, hábitos, atitudes, tendências de comportamento, etc.”

Após esse momento, realizou-se a pesquisa de campo, tendo como curiosidade compreender a dinâmica de funcionamento da Casa de Retaguarda Clínica a partir da observação direta.

A pesquisa de campo, conforme afirma Michel (2009), trata-se da coleta de dados do ambiente natural, tem o intuito de observar, confrontar a teoria na prática, permitindo responder ao problema e atingir os objetivos.

Para Marconi e Lakatos (2010, p. 196), a pesquisa de campo “É utilizada com o objetivo de conseguir informações e/ou conhecimentos acerca de um problema, para o qual se procura uma resposta, ou de uma hipótese, que se queira comprovar, ou, ainda, descobrir novos fenômenos ou as relações entre eles.”

Por sua vez, Severino (2007, p. 123) diz que

Na pesquisa de campo o objeto fonte é abordado em seu meio ambiente próprio. A coleta dos dados é feita nas condições naturais em que os fenômenos ocorrem, sendo assim diariamente observados, sem intervalo e manuseio por parte do pesquisador. Abrange desde os levantamentos, que são mais descritos, até os estudos mais analíticos.

Desse modo, para que se tenha um melhor entendimento sobre o estudo, buscamos na literatura evidências de pesquisas que tratassem do cotidiano dessas pessoas e voltamos a pesquisa para a casa de Retaguarda Clínica, local onde faço um trabalho voluntário com pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Os portadores de HIV/AIDS são indivíduos que, por sua condição de doença, encontram-se em maior vulnerabilidade social, necessitando de atendimento integral e interdisciplinar, cabendo ao Estado oferecer-lhes condições de terem uma vida o mais próximo possível do normal.

O diagnóstico da doença transforma a vida das pessoas contaminadas e de seus familiares, trazendo medo, culpa, preconceito e estigmas, já que o indivíduo tende a ter atitudes de reclusão por medo de contaminar alguém. Nesse sentido, afirma Goffman (1988, p. 115):

O estigmatizado e o normal são parte um do outro; se alguém pode se mostrar vulnerável, outros também o podem. Porque ao imputar identidades aos indivíduos, desacreditáveis ou não, o conjunto social mais amplo e seus habitantes, de certa forma, se comprometeram, mostrando-se como tolos.

Nessa perspectiva, este trabalho teve como objetivo geral identificar a conjuntura de funcionamento da Casa de Retaguarda Clínica e como objetivos específicos: entender as contingências de histórias de vida dos beneficiários da Casa; discutir as políticas públicas voltadas para a AIDS e refletir sobre os aspectos sociais da doença. A fim de alcançar tais objetivos, observou-se a dinâmica da Casa de Retaguarda Clínica em todas as suas dimensões, ou seja, a da afetividade, trazendo à baila as nuances entre o adoecimento e o enfrentamento do diagnóstico; a política, no sentido do aparato do Estado para a prevenção e o tratamento da doença; e a dos direitos sociais, no aspecto da dimensão social e cultural.

O presente trabalho foi estruturado em cinco capítulos, escritos com a finalidade de expor e esclarecer os objetivos da pesquisa. Nesse sentido, após esta introdução, o segundo capítulo versa sobre a construção do percurso metodológico, mostrando os caminhos da pesquisa, ocasião em que falamos sobre a Casa de Retaguarda Clínica, sua história e dinâmica cotidiana.

O terceiro capítulo trata do histórico do vírus HIV/AIDS no mundo e no Brasil, trazendo contribuições acerca da discussão epidemiológica e dos avanços nos indicadores de diagnóstico e tratamento da AIDS.

No quarto capítulo, falamos sobre o quadro conceitual e os avanços nas formas de prevenção da doença, na busca de trazer uma discussão teórica que possa dar luz aos investimentos em recursos humanos, pesquisas biomédicas. Tratamos também da descoberta do “Coquetel” e do desenvolvimento de drogas como os antirretrovirais, que têm trazido uma melhor qualidade de sobrevivência e longevidade às pessoas vivendo com HIV/AIDS.

No quinto capítulo, discutimos os aspectos psicossociais e culturais que envolvem o diagnóstico da AIDS, trazendo à baila o estigma da doença, que podemos abstrair do referencial teórico e do estudo de caso, objeto desta pesquisa.

No sexto capítulo, contextualizamos a Casa de Retaguarda Clínica em Fortaleza, sua história e dinâmica cotidiana. Por último, nas considerações finais, refletimos acerca de todo o contexto proposto durante o percurso do estudo.

2 CONSTRUÇÃO DO PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA

De acordo com o que foi citado anteriormente, o presente trabalho pretendeu compreender a dinâmica da Casa de Retaguarda Clínica em todas as suas dimensões, ou seja, histórias de vida e laços de afetividade, trazendo nuances entre o enfrentamento do diagnóstico e o adoecimento.

Este capítulo foi produzido com a finalidade de descrevermos a nossa aproximação e a construção do objeto de estudo, que se deu através da vivência iniciada em agosto de 2015, quando iniciei minha participação como voluntária na CRC. Desde então, frequento a Casa uma vez por semana e comecei meu diário de campo no início de junho de 2017.

A CRC funciona de segunda a sexta, atendendo pessoas vindas do Hospital São José (Fortaleza/CE) que, impossibilitadas do seu retorno imediato, necessitam de um lanche, um banho ou permanecer por alguns dias hospedados no lugar.

O tratamento dessas pessoas no Hospital São José requer, muitas vezes, exames que, mesmo em caráter de emergência, demoram de horas a dias para obtenção dos resultados, o que leva a gerar ônus a essas pessoas, que, por vezes, vêm ao hospital somente com o dinheiro para a passagem do transporte coletivo. Assim registramos no diário de campo:

Na terça dia 06 de julho, cheguei à Casa de Retaguarda Clínica, às 08h da manhã. Iniciei com os trabalhos cotidianos de organizar armários, verificar armários de alimentos e ver o que os usuários estavam necessitando. Fiz o acolhimento de um usuário que veio para passar três dias, período em que iria fazer exames e retornar para consulta. Pude perceber que a situação o deixava bastante constrangido, já que o mesmo tem familiares que moram próximo ao hospital. Indaguei se esses familiares não poderiam hospedá-lo, ele me explicou que sua prima tinha filhos pequenos e que a mesma tinha medo de que seus filhos fossem contaminados só pelo fato de habitarem por poucos dias na mesma casa. (DIÁRIO DE CAMPO, 2017).

A equipe deste serviço prestado na CRC é composta por voluntários que se disponibilizam a realizar afazeres domésticos, já que se trata de um ambiente caseiro. Entre os voluntários, há uma nutricionista que participa das atividades da casa semanalmente para dar suporte às questões de alimentação das pessoas acolhidas, visto que se trata de um público que necessita de uma alimentação especial.

Na terça-feira, 13 de julho, principiei meus afazeres na casa com conversas com uma usuária que estava bastante deprimida, desejosa de desistir do tratamento, pois se encontrava só. Seu pai a deixou no hospital e de lá foi embora sem esperar que ela fosse atendida. Conseguimos algum dinheiro para sua passagem de volta para casa,

já que a mesma morava em uma cidade próxima. Ela me relatou sua história carregada de rebeldia e angústias, estava muito triste pelo fato de ter sido deixada no hospital, mas também entendia que seus pais estavam magoados com suas atitudes. Relatou também toda a sua trajetória até a sua contaminação pelo vírus HIV e como sua vida mudou desde então. Depois desse atendimento, fiz meus afazeres cotidianos. (DIÁRIO DE CAMPO, 2017).

Por se tratar de uma doença crônica, o tratamento é por tempo indeterminado. Os voluntários já citados têm contato diário com as pessoas que visitam o ambiente. Na CRC, são disponibilizados quartos com até quatro camas, armários, produtos de higiene pessoal, cozinha, até cinco refeições balanceadas, ambiente de leitura, sala de TV, auditório, lavanderia e até espaço para recreação, onde são ministradas as oficinas semanais.

Terça-feira, 27 de julho, cheguei à Casa de Retaguarda Clínica às 08h10. A casa estava lotada, havia exatos onze usuários hospedados, havia muitos afazeres e muitas pessoas precisavam de um atendimento mais acolhedor, visto que estavam bem debilitadas e por isso depressivas. Organizei junto com a outra voluntária que lá se encontrava uma roda de conversas, com brincadeiras e jogos, foi bem divertido. Depois fomos para a cozinha para fazer o almoço e organizar outras coisas na Casa. Uma usuária me chamou a atenção por ficar sempre reclusa, não participou de nenhuma atividade. Ao me aproximar para conversar com ela, foi bastante agressiva, dizendo-me que não queria conversa. (DIÁRIO DE CAMPO, 2017).

A partir do momento da nossa decisão por este tema para o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), foram iniciadas pesquisas bibliográficas para que, através do conhecimento teórico, pudéssemos fazer um comparativo com o que foi vivenciado empiricamente.

Na terça-feira, 15 de agosto, iniciei meus trabalhos na casa às 08h com um filme (“Divertidamente”), para passarmos a manhã mais leves, já que se trata de um desenho animado. Depois, tivemos uma longa e produtiva conversa sobre os personagens do filme e fizemos uma relação com o que cada personagem tem em comum conosco, com nossas vidas. Li um pouco a biografia de Herbert José de Sousa, o Betinho, e sobre a história da AIDS. O que nos fez fazer uma reflexão das nossas vidas, dos nossos papéis na sociedade. (DIÁRIO DE CAMPO, 2017).

Por meio de pesquisa bibliográfica, foi possível reunir alguns autores que dispõem de conhecimentos e de maiores informações sobre o objeto estudado e que tratam da temática, procedimento este que contribuiu para a elaboração da pesquisa, deixando o entendimento do objeto deste estudo mais rico, conforme suas discussões.

A abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. Partindo desses

princípios, como a pesquisa qualitativa tem esse caráter exploratório e essa liberdade que é bem característica dela, foi a abordagem adotada, pois ela é mais indicada para gerenciar a pesquisa.

Após essa etapa, foi dada continuidade ao trabalho na realização da pesquisa de campo, motivada pela curiosidade em saber a visão da equipe de voluntários da CRC sobre os direitos sociais e a afetividade das pessoas que por lá passam.

A pesquisa de campo, conforme afirma Michel (2009), trata-se da coleta de dados do ambiente natural, tem o intuito de observar, confrontar a teoria na prática, permitindo responder ao problema e atingir os objetivos.

A Casa de Retaguarda Clínica está inserida no contexto da Política Nacional de Assistência Social, prestando serviços de proteção especial de baixa complexidade, com acolhimento a adultos vivendo e convivendo com HIV/AIDS, vindos do interior ou em situação de rua. A Casa fica situada em um endereço mantido sob sigilo, mas próximo ao Hospital São José para facilitar o acesso às pessoas que necessitam de um acolhimento para passar um dia, tomar um banho e fazer uma refeição ou passar até dez dias hospedados na casa.

A CRC foi fundada em 2004, quando a Associação de Voluntários do Hospital São José concorreu ao projeto Bill Gates e foi contemplada com um prêmio de R\$65.000,00 (Sessenta e cinco mil reais), o que propiciou a aquisição da casa que tem como missão primordial acolher pessoas que vivem e convivem com o vírus da AIDS vindas do interior ou em situação de rua. Suas ações são promovidas para melhorar a qualidade de vida dos acolhidos por meio de assistência, prevenção e promoção humana.

Os parceiros da associação são: Hospital São José, Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (COMDICA), *Bill & Melinda Gates Foundation*, Empresa Nacional de Energia Elétrica (ENEL), Shopping Benfica e pessoas físicas que colaboram anonimamente.

A Casa de Retaguarda Clínica é uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos, que, desde a sua criação, já atendeu milhares de pessoas que por lá passam diariamente, seja para simplesmente tomar um banho ou para passar alguns dias. A Casa se mantém graças ao apoio da sociedade civil, aos projetos da associação que sempre estão angariando donativos e a outros projetos da AVHSJ. Devido às grandes dificuldades de manutenção, há sempre um projeto em andamento no intuito de patrocinar as despesas da CRC.

Atuando desde 2004, em Fortaleza, no Ceará, a Casa não tem vínculo religioso, sendo abrigo para várias denominações religiosas. Nasceu da necessidade de dar conforto e apoio nas horas difíceis da vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS.

A Casa conta com doze leitos destinados ao acolhimento de pessoas da capital e do interior e pessoas em situação de rua que vêm para o Hospital São José e que, impossibilitados de retornar às suas residências, ficam hospedados por até dez dias, assegurando-lhes cinco refeições diárias, oficinas de artesanato, sessões de espiritualidade e outras ações que contribuem para o bem-estar físico e psicológico dos seus ocupantes.

A Casa de Retaguarda Clínica conta com uma estrutura organizacional assim constituída: Presidente, Vice-Presidente, 1º Tesoureira, 2º Tesoureira, 1º Secretária, 2º Secretária e um Conselho Consultivo composto por cinco membros titulares e cinco suplentes. O critério de escolha é por votação de todos os voluntários, desde que tenham o tempo mínimo de seis meses, sendo o mandato de dois anos.

O processo de admissão dos usuários na Casa ocorre através de encaminhamento do Hospital São José, por autorização de algum diretor ou mesmo levado por algum voluntário. Diariamente, promovem-se atividades variadas para uma melhor acomodação e distração das pessoas que lá se encontram, por exemplo, oficinas de artesanato, musicoterapia e ioga. A Casa também conta com palestras para prevenção de DST, com o acompanhamento de uma nutricionista que orienta os pacientes a terem uma alimentação balanceada e com pouco custo.

A captação de recursos financeiros envolve todos que trabalham na associação, desde o voluntário que vai à Casa uma vez por mês ao diretor da associação. De maneira geral, as parcerias são firmadas de modo informal, sem contrato com a ONG ou assinatura de acordo. A participação dos colaboradores é importante, sendo alguns parceiros fixos de longa data, são eles: Hospital São José, Casa do Sol Nascente, Rede Nacional de Proteção/Ceará (RNP), *Bill & Melinda Gates Foundation*, Guararapes Confecções, Farmácias Pague Menos, Receita Federal, ENEL, Shopping Benfica, Gás Oliva e Ministério da Saúde.

Devido a casa ser um espaço de livre acesso, só há processos de desligamento se algum usuário desrespeitar as normas da instituição, por exemplo, discussões com outra pessoa dentro da casa, chegar alcoolizado ou após ter feito uso de substância psicotrópica ilegal, trazer furtos ou qualquer outra coisa de forma ilícita para dentro da CRC, etc.

A Casa de Retaguarda Clínica atende homens e mulheres que vivem com o vírus HIV/AIDS, trabalhando a autoestima dessas pessoas, dando apoio assistencial enquanto lá permanecerem. Geralmente são pessoas vindas do interior do estado ou pessoas em situação

de rua, muitas são alfabetizadas, todos conhecem seu estado de saúde e afirmam ter conhecimento de como foram contaminados, muitos nas relações sexuais e alguns afirmam achar que foi no uso de substâncias psicoativas injetáveis.

3 HIV/AIDS NO MUNDO

Com base nos dados do Ministério da Saúde (2010), não se tem uma definição exata de onde nem como surgiu o vírus HIV, apenas algumas teorias e uma delas é a “teoria do caçador”, segundo a qual a transmissão se iniciou entre humanos e macacos, através do contato de homens com o sangue dos animais caçados e também quando homens se contaminavam com o vírus da Síndrome da Imunodeficiência Símia (SIV), através de rituais religiosos, havendo assim a mutação desse vírus para o HIV.

Na Inglaterra, nos anos de 1959, veio a óbito um homem que morava em Kinshasa, no antigo Congo Belga, acometido de inúmeras doenças até então desconhecidas. Um grupo de cientistas da Universidade de Londres congelou as amostras das biópsias desse paciente, as quais só foram examinadas 25 anos após a sua retirada, ocasião em que foi detectado o vírus HIV. Nesse mesmo ano, o cientista americano David Ho pesquisou centenas de amostras de sangue de pessoas acometidas por doenças sanguíneas, amostras essas colhidas desde a década de 30, e em uma delas foi detectado o vírus com os mesmos traços do vírus da AIDS (BRASIL, 2010).

Nos anos de 1977 e 1978, começaram a serem detectados os primeiros casos de contaminação pelo vírus HIV na África Central, nos Estados Unidos da América e no Haiti. Em 1982, o vírus passou a ter a denominação de AIDS, quando o mesmo foi classificado como a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Também em 1982, surgiram os primeiros casos em mulheres, a transmissão vertical e a associação à transfusão sanguínea. As primeiras teorias sobre a doença HIV/AIDS surgiram na África Central há mais de trinta anos, mas foi somente a partir do final dos anos 1970 e início de 1980 que todo o mundo se conscientizou do quão prejudicial é esse vírus (BRASIL, 2010).

No princípio, a doença era conhecida como a “peste gay”, por se acreditar que atingia apenas pessoas com esse estilo de vida. Com o decorrer do tempo foram criadas denominações como “grupos de risco”, que incluíam usuários de drogas, homossexuais, prostitutas e hemofílicos, o que só contribuiu cada vez mais para a proliferação da doença.

Com base em Escorel (1999), algumas teorias dizem que nas décadas de 1960 e 1970 havia grupos de pessoas que migravam entre o Haiti, o continente africano e outros continentes. Essas migrações eram causadas por conta das guerras, pela entrada de mercenários no continente e também por haitianos que eram levados para trabalhar no antigo Congo Belga (hoje República Democrática do Congo), o que sugere que essas migrações teriam provocado a propagação da AIDS pelo mundo. A partir de 1960, deu-se o início do

surgimento de vários casos de infecções para as quais a medicina não encontrava um diagnóstico estabelecido, já que os pacientes manifestavam sintomas de pneumonia e Sarcoma de Kaposi.

Apenas em 1981, a AIDS foi identificada como a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e, ainda assim, ela não foi colocada no rol científico das infecções epidemiológicas. Nesse mesmo ano, vem a óbito, nos Estados Unidos, o “paciente zero”: um comissário de bordo que transmitiu a doença em suas viagens. A epidemia então se espalhava em grande velocidade, causando pânico aos pesquisadores, já que continuava a se expandir sem ter expectativa de cura nem um diagnóstico preciso (CAMARGO; CAPITÃO, 2009).

Nesses termos, esses autores afirmam que, diante da propagação da AIDS pelo mundo, em 1980 os Estados Unidos anunciaram que havia muitos homossexuais em Nova York e em São Francisco que estavam infectados com o vírus e que esses indivíduos tinham um tipo raro de câncer de pele, o Sarcoma de Kaposi, uma doença que se manifesta quando o organismo está com a imunidade baixa.

Os pesquisadores descobriram que, nesses pacientes que estavam em tratamento, o organismo perdia a capacidade de destruição das células cancerígenas e o câncer se espalhava por todo o corpo do indivíduo, o que causava grande sofrimento devido à agressividade da doença.

As pesquisas continuavam e, em 1981, o imunologista Dr. Michel Gottlieb, da cidade de Los Angeles (EUA), observou que muitos pacientes homens com idades entre 20 e 30 anos morriam de uma pneumonia que era causada por um protozoário, essa doença era típica de pessoas cujo sistema imunológico estivesse prejudicado. A maioria desses indivíduos tinha uma vida sexual promíscua e muitos eram homossexuais. Também em 1981, o vírus fez sua primeira vítima no Brasil, o famoso costureiro das estrelas brasileiras Marcos Vinícius Resende Gonçalves, conhecido como Markito (BRASIL, 2010).

Em 1983, Luc Montaigner, biólogo do Instituto Pasteur, conservou as células de um nódulo que fora retirado de um paciente acometido de AIDS e extraiu o HIV, chamando-o de vírus Linfadenofático (LAV). No ano de 1984, começaram as disputas sobre quem teria descoberto o vírus HIV e os Estados Unidos declara que o cientista Roberto Gallo foi o descobridor do vírus. A França protestou na justiça reivindicando a descoberta.

Em 1987, foi criado pelo pesquisador Jerome Phillip Horwitz o Azidovudina ou Zidovudine (AZT), o primeiro fármaco com a capacidade de prolongar a vida dos pacientes. Os efeitos colaterais desse medicamento, por ser muito tóxico, eram muito fortes, por exemplo, anemia, ânsia de vômitos, dentre outros (BRASIL, 2010).

Em 1996, surgiram drogas com a possibilidade de inibir a protease, com isso deter o avanço da doença no organismo e também sua transmissão. Esses fármacos eram o Ritonavir, Nelfinavir, Saquinavir e Indinavir, o “Coquetel”, que obedecia a uma prescrição de 18 ingestões ao dia. Esses medicamentos foram apresentados na Conferência Mundial de Vancouver, no Canadá. O “Coquetel” foi o mais significativo progresso da ciência para deter o avanço da AIDS.

As pesquisas continuaram e no ano 2000 foi lançado o Troivir nos Estados Unidos, uma única droga criada para substituir o “Coquetel” com a vantagem de o paciente tomar a medicação apenas duas vezes ao dia. Nesse mesmo ano, pesquisadores paulistas descobriram que o uso da “Interleucina-2” conseguia melhorar as defesas dos pacientes, essa medicação já era usada para aumentar a imunidade de pessoas com melanoma (um tipo de câncer de pele) em câncer renal (BRASIL, 2012).

Previsões apontam que, no ano de 2020, 40 milhões de adolescentes serão infectados com o vírus e que as crianças, por serem mais frágeis e por não terem suas defesas amadurecidas, serão suas maiores vítimas da ação do HIV, mais rápida. Em cada dez crianças infectadas com HIV, quatro morrem antes de completar dez anos de idade (BRASIL, 2012).

No panorama mundial, a literatura aponta que nos países do leste da Europa, onde há uma incidência maior de doenças sexualmente transmissíveis, vê-se também um crescente número de usuários de substâncias psicoativas, aumentando, assim, a quantidade de pessoas contaminadas pela AIDS. Esse acréscimo, embora tenha índices baixos em relação aos outros territórios, continua alarmante. Na América Latina, heterossexuais e mulheres não se incluíam nos grupos de risco e, por acreditarem não ser suscetíveis à doença, não adotavam normas preventivas, levando à multiplicação da doença.

Com base na revisão bibliográfica, em autores como Escorel (1999), Goffman (1988) e Ayres *et al.* (1999), identificamos que nem mesmo um dos países mais ricos do continente africano foi poupado da matança causada pelo HIV. Em pouco mais de uma década, a África do Sul viu brotar praticamente do nada 2,9 milhões de casos, deixando um rastro de 360.000 mortos. O país que marcou a história da medicina ao realizar o primeiro transplante de coração, em 1967, tenta desesperadamente conter a doença.

Esses autores afirmam que a AIDS atinge principalmente a população negra e pobre e ameaça chacoalhar a economia do país. Em cada grupo de dez pessoas contaminadas no mundo no ano passado, uma era sul-africana. Em um dos maiores centros de mineração, a cidade de Carltonville, onde mais da metade dos 88.000 trabalhadores vivem afastados da família em alojamentos coletivos, estima-se que cerca de 30% dos adultos estejam

contaminados. O índice é quase duas vezes maior que o de outras regiões do país. Uma das razões é que ali há cerca de 500 prostitutas, a maioria infectada. Cada vez que os mineiros voltam para junto de suas mulheres e namoradas, a centenas de quilômetros de distância, o vírus vai junto e alonga ainda mais a corrente da morte.

No início dos anos 1980, surgiram no Brasil os primeiros casos de HIV/AIDS, tendo como particularidade o preconceito por ser uma doença que acometia principalmente os homossexuais, por esse motivo uma doença vergonhosa (AYRES *et al.*, 1999).

De acordo Parker (1994), mesmo após serem diagnosticados os primeiros casos de AIDS na década de 1980, ocorreu muito descaso no cuidado com a proliferação da doença. Dos anos 1983 a 1985, construiu-se na cultura do povo brasileiro a imagem do indivíduo contaminado com o vírus HIV/AIDS como promíscuo e homossexual. O autor ressalta que, entre os anos de 1980 e 2000, os casos de AIDS declarados oficialmente foram de 190 mil. Entretanto, dados do Ministério da Saúde da época afirmavam que havia cerca de 550 mil a 700 mil pessoas vivendo com o vírus HIV+ de forma assintomática, ou seja, sem desenvolverem a AIDS.

No Brasil, o primeiro caso da doença foi relacionado no ano de 1982, sendo notificados até julho de 2016 a contagem de 548.850 casos de AIDS em homens e 293.685 casos em mulheres, um total de 842.535 (BRASIL, 2016).

Em 13 de novembro de 1996, foi sancionada pelo então Presidente da República Fernando Henrique Cardoso a Lei nº 9.313, que regulamentava a prescrição medicamentosa para o combate do vírus HIV. No mesmo período em que foi identificado o Vírus da Síndrome Imunodeficiência Adquirida, surgiu no Brasil outro grande desafio referente às pessoas que viviam com o vírus HIV: as dificuldades da adesão ao tratamento. Essa resistência ao tratamento se mostra como um reflexo das desigualdades sociais, como afirma Netto (2011, p. 155):

Destacamos entre os problemas mais evidentes, as manifestações da questão social, forte desigualdade, desemprego, fome, doenças, penúria, desamparo ante a conjunturas econômicas adversas etc. São vistas como desdobramento, na sociedade moderna [...] de características elimináveis de toda e qualquer ordem social.

Fica claro, então, de acordo com esse autor, que a questão social não depende de ideologia política, mas que é um fenômeno cujo efeito está na desigualdade social atingindo tanto pobres como ricos, polarizando a forma de acesso aos bens e às condições de acesso.

Vale lembrar ainda os problemas existenciais que atingem homens e mulheres, aumentando a vulnerabilidade e a hipossuficiência social.

O Brasil é considerado mundialmente como um país modelo no combate ao vírus HIV/AIDS, mesmo com a realidade das altas expansões do vírus, o número de mortes causadas pela doença caiu cerca de 50%, graças aos programas de prevenção, ao fornecimento de medicamentos e preservativos gratuitamente e à criação de mais de 600 hospitais especializados em tratamento de paciente com HIV/AIDS em todo o País (BRASIL, 2012).

Conforme os dados do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS), o número de infectados pelo vírus da AIDS voltou a subir no Brasil. A população vivendo com a doença no País passou de 700 mil, em 2010, para 830 mil em 2015, com 15 mil mortes por ano. O Brasil sozinho responde por mais de 40% das novas infecções de AIDS na América Latina. De cerca de 40 mil novos casos em 2010, o País passou para 44 mil em 2015 (mais de cinco por hora).

Esse é um fato preocupante que traz a necessidade de uma discussão acerca da prevenção no âmbito das políticas públicas intersetoriais, que envolvam indicadores sociais que digam respeito à distribuição de renda e a medidas de erradicação da pobreza.

Nesse sentido, o terceiro capítulo vem discorrer sobre as formas de prevenção da doença, iniciando a discussão teórica a partir das bases conceituais da patologia e finalizando com os avanços da tecnologia médica na área de doenças infecciosas.

É importante divulgar a informação de que o vírus da imunodeficiência humana é o agente determinante da AIDS, doença infectocontagiosa que agride o sistema imunológico, responsável pela resistência do organismo contra as doenças. Essa infecção afeta, primordialmente, os linfócitos (CD4+), que passam por transformações no seu DNA com a introdução do HIV, que faz reprodução de si mesmo para se proliferar e romper os linfócitos à procura de outros para expandir a infecção (BRASIL, 2012). Ainda conforme dados do Ministério da Saúde,

As pessoas que vivem com o vírus HIV evoluem para uma grave disfunção do sistema imunológico, à medida que os linfócitos são distribuídos ao T CD4+, uma das principais células alvo da doença. A contagem destes linfócitos T CD4 + são consideráveis marcadores da imunodeficiência, sendo beneficiado na avaliação do tratamento e também do prognóstico, como nas definições de casos do vírus HIV, com fim epidemiológico. (BRASIL, 2012, p.22).

O HIV está classificado como vírus, já que compartilha algumas características comuns aos vírus, por exemplo, permanecer incubado por longo período antes de manifestar

os sintomas da doença, que se inicia como uma inflamação das células do sangue e do sistema nervoso, com a eliminação do sistema imunológico.

Um diagnóstico positivo para HIV não necessariamente significa que a pessoa esteja vivendo com AIDS, já que existem indivíduos que vivem por anos sem manifestar nenhum sintoma da doença. A “janela imunológica” ou a denominação de vírus incubado é o período que o vírus leva para se manifestar no organismo e permitir o diagnóstico. Essa pausa ou janela não impede a transmissão da doença a outras pessoas através de relações sexuais desprotegidas, na hora do parto de mãe para filho, durante a gravidez e/ou amamentação ou compartilhamento de seringas contaminadas. Por isso, a importância do teste em todas as situações (BRASIL, 2012).

Os usos dos retrovirais juntamente com as campanhas de prevenção estão de algum modo reduzindo a evolução da epidemia no Brasil, evidenciando a diminuição da ocorrência de AIDS em aproximadamente 50% na taxa de contaminação nos últimos anos (BRASIL, 2010). Essa mesma constatação pode ser vista na seguinte afirmação de Gomes e Cabral (2009, p. 211):

A complexidade da terapia antirretroviral (TARV) foi, por muito tempo, utilizada como argumento contra a expansão do tratamento da AIDS em países pobres, presumivelmente “sob maior risco” de não-adesão. O Brasil foi o primeiro país não rico a adotar a política de acesso universal e gratuito à TARV. Por essa razão, nosso estudo [...] importante efeito-demonstração ao evidenciar que a despeito do perfil socioeconômico das pessoas vivendo com AIDS (PVA) no Brasil, caracterizado por baixa renda e baixa escolaridade, a prevalência de adesão obtida (75%) foi semelhante às obtidas em estudos provenientes de países ricos à época. Este fato se somou aos inegáveis sucessos da resposta brasileira à epidemia de AIDS.

Os investimentos em recursos humanos e em pesquisas biomédicas, a descoberta do “Coquetel”, o desenvolvimento de drogas como os antirretrovirais, as terapias multidisciplinares, juntamente com a ação dos profissionais especializados nos casos de HIV/AIDS, os infectologistas, a família e, na falta desta, as Casas de Apoio, têm trazido uma melhor qualidade de sobrevivência e longevidade às pessoas vivendo com HIV/AIDS.

As implicações causadas pela infecção do HIV são as mais variadas, dada a longa evolução da doença. Isso causa tanto nos pacientes quanto em seus cuidadores ou familiares situações diversas de sofrimento, impactando não somente sobre a afetividade como sobre o emocional de suas vidas, trazendo também mudanças importantes no comportamento familiar e financeiro.

Pesquisas têm mostrado que o adoecimento causado pelo vírus HIV/AIDS tem consequências específicas na vida de crianças e adolescentes, além do sofrimento psíquico

dos familiares, como o empobrecimento da família, principalmente quando ocorre o fato do falecimento do provedor da casa. Nesse sentido, Escorel (1999, p.25) ressalta: “A desigualdade social é um conceito que se refere aos estatutos que descrevem riqueza, pobreza e média e são definidos uns em relação aos outros.”

Nesse sentido, o desequilíbrio parece ser pertencente a qualquer sociedade, da mais remota até a contemporânea, seja capitalista ou democrática; são os grupos dominantes que definem como são distribuídas suas riquezas em cada contexto social histórico.

Esse quadro de dificuldades e obstáculos podem ser impulsores para contribuir em uma série de vulnerabilidades de ordem socioeconômica ou ainda para a transmissão de outras doenças e agravamento de conflitos sociais, familiares, psíquicos e cognitivos em geral. Dessa forma, compreendemos que essas complexidades se caracterizam como graves problemas sociais e de saúde pública capazes de influenciar todo um processo social e, nesse caso, ser determinante nas situações em que torna fundamental o acolhimento de pessoas com diagnóstico HIV+.

O sujeito infectado pelo vírus HIV/AIDS tem a obrigatoriedade de não se deixar abater pelo drama do diagnóstico, necessita ainda de forma vital manusear tecnologias farmacológicas, direitos conseguidos pelo sistema de saúde, e ter conhecimentos de práticas especiais para sua manipulação (GOMES; CABRAL, 2009).

Além de a doença também ser agente impactante em questão do convívio familiar, precisa ser reivindicada a consolidação dos princípios fundamentais das pessoas vivendo com HIV/AIDS, reforçando os direitos básicos, “[...] a equidade e o acesso aos cuidados com a saúde como também sua participação social na formulação de políticas públicas.” (BRASIL, 2012).

Diante do que foi dito, fica clarividente a correlação da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e a estrutura de desenvolvimento de políticas sociais voltadas para prevenção da pobreza e, por conseguinte, de condições sanitárias capazes de extirpar a doença no meio social.

4 O ESTIGMA DA DOENÇA

Conforme o art. 5º da Constituição da República Federativa do Brasil (1988), pessoas que vivem com o vírus HIV/AIDS, da mesma forma que qualquer cidadão brasileiro, possuem os mesmos direitos e obrigações. No Brasil, há uma lei que garante a proteção dos grupos vulneráveis à discriminação e ao preconceito, como portadores de DST, homossexuais, crianças, idosos, negros, entre outros.

Dando continuidade a essa perspectiva do princípio constitucional temos que:

Em 1989, foi criado juntamente com os profissionais da saúde e membros da sociedade civil, apoiados pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa vivendo com Vírus da AIDS. Esse documento constituído por onze princípios, o qual foi aprovado no Encontro Nacional de ONGs que Trabalham com AIDS (ENONG), em Porto Alegre (RS), no mesmo ano. (BRASIL, 2010).

Abaixo seguem os onze princípios que orientam a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa vivendo com Vírus da AIDS:

- I - Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, sobre a AIDS.
- II – As pessoas vivendo com o vírus têm direito a informações específicas sobre sua condição.
- III - Toda pessoa infectada com o vírus da AIDS tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.
- IV - Nenhuma pessoa com o vírus será submetida ao isolamento, quarentena ou qualquer tipo de discriminação.
- V - Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de serem infectada com HIV/AIDS, qualquer que seja sua raça, nacionalidade, religião, sexo ou orientação sexual.
- VI - Toda as pessoas vivendo com o vírus da AIDS têm direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda ação que visar a recusar aos portadores do HIV/AIDS um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda a restringi-los a participação em atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei.
- VII - Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.
- VIII - Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para o HIV/AIDS, sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade da pessoa com o vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.
- IX - Ninguém será submetido aos testes de HIV/AIDS compulsoriamente, em caso algum. Os testes de AIDS deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos/controle de transfusões e transplantes, estudos epidemiológicos e nunca qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos detestes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser transmitidos por um profissional competente.
- X – Toda pessoa infectada pelo vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde e o resultado dos seus testes.

XI - Toda pessoa com HIV/AIDS tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania.

As pessoas infectadas pelo vírus HIV enfrentam divergências na busca da sua identidade social. Há uma reação de tensão com o sujeito estigmatizado, que pode ostentar a outras pessoas um “eu” incapaz sujeito ao descrédito (GOFFMAN, 1988).

O sujeito que vive com HIV/AIDS tende a disfarçar sua identidade pessoal ou profissional ao iniciar uma conversação com outra pessoa que não sabe da sua atual situação de portador do vírus HIV. As pessoas portadoras do vírus sentem-se incapazes, acham que precisam de cuidadores, pessoas diferentes de seu convívio, não revelando suas identidades.

Nesse entendimento, Betinho menciona:

A AIDS é talvez a coisa mais pública no mundo, hoje. No entanto, o aidético é clandestino. Quer dizer, todos os aidéticos, com exceção de poucos, entre os quais me coloco, são clandestinos. Os aidéticos estão vivendo na mais completa clandestinidade. E não tem Doi-Codi, Operação Bandeirantes, polícia, que os descubra. E a maioria esmagadora está morrendo na clandestinidade. Alguns saem da clandestinidade pós-morte. Outros, nem depois da morte. Para alguns, a clandestinidade é superior à morte, e isso é um lado que me choca profundamente. (PANDOLFI; GAZIR; CORRÊA, 2012, p. 26.).

De forma abrangente sobre a infecção do vírus HIV/AIDS, que atinge pessoas de ambos os sexos de todas as faixas etárias e divisões sociais, requer-se a preocupação de informar sobre a doença e todas as suas formas de contágio, desmitificar as crenças e os preconceitos que ainda existem sobre a sua forma de contágio.

É necessário saber que são inúmeras as desigualdades sociais a respeito da doença, salientando que, ao longo dos anos, especula-se constantemente a cura do vírus e a mudança de vida dos indivíduos. Nesse ponto de vista, Goffman (1988) fala na citação anterior a respeito da importância de não se transmitir informações destrutíveis, ao contrário disso, as informações devem ser adequadamente inseridas no contexto da intervenção terapêutica das pessoas que vivem com vírus HIV/AIDS.

Geralmente, o aperfeiçoamento de fármacos no combate ao vírus, em primeiro lugar, parece relevante para o tema no contexto internacional. Em vista disso, o ponto de partida será uma significativa mudança na vida dos indivíduos infectados pela doença, apoderando as pessoas de um potencial de questionamento em seu próprio estado como portador de uma doença tão devastadora, transformando-os em cidadãos. O estigma nesse processo agiu impossibilitando que os indivíduos que vivem com HIV procurem os serviços de apoio médico assistencial que estão a seu dispor; dificultando, inclusive, o

acompanhamento à saúde e à prevenção de contaminação de novas enfermidades. Essa realidade é retratada nas palavras de Castilho e Chequer (1997, p.24): “[...] no Brasil as populações já tradicionalmente marginalizadas, sobre as quais recai a maioria das doenças endêmicas, vem cada vez mais se infectando pelo HIV. Como fator agravante adicional, ressalta-se o fato das dificuldades naturais que esta camada social enfrenta.”

Como mostrado na passagem acima, as classes sociais excluídas pela sociedade sofrem por dificuldade de acesso aos meios de tratamento e prevenção, com isso agravando sua saúde e muitas vezes contaminando-se com outras doenças oportunistas como a tuberculose e a febre amarela.

O preconceito sobre o HIV, acompanhado de uma atitude negativa de alguns profissionais de saúde, e o pavor de ser diagnosticado com o vírus fatal fazem com que muitos suspeitos evitem o exame que vai identificar seu estado de soropositivo, como em vários casos omitir tal condição pós-diagnóstico.

As pesquisas desenvolvidas desde as décadas passadas, apesar de terem alcançado resultados positivos na contenção do vírus aos sujeitos já infectados, não chegou a dar indícios de cura ou frear a evolução da doença, permanecendo uma significativa parcela da população vulnerável, apontada pelos aspectos da questão social, tais como a exclusão social, racial, a pobreza, a conduta nas relações de gênero, como a diversidade sexual, e o limitado diálogo. A ampla fragilidade dessa população em relação ao vírus HIV é considerada como uma das principais causas do avanço da contaminação.

De acordo com Netto (2011, p. 152-153),

Todas as indicações disponíveis sugerem que a expressão “questão social” tem história recente [...] com efeitos, se não era inédita a desigualdade entre as várias camadas sociais, se vinha de muito longe a polarização entre ricos e pobres, se era antiquíssima a diferente a apropriação e fruição dos bens sociais, era radicalmente nova a dinâmica da pobreza que então se generalizava.

Podemos entender que a relação entre as pessoas estigmatizadas e as ditas normais apresenta diferenças, já que a sociedade tende a julgar e excluir do convívio em sociedade. Essa é uma tarefa árdua e complexa, pois se devem levar em conta as reações das pessoas que são estigmatizadas. Por diversas vezes, encontram-se deprimidas, sem motivação para viver, outras vezes buscam correção para o que a sociedade considera como um defeito.

A sociedade impõe regras e conceitos e quando uma pessoa apresenta características incomuns àquelas impostas causa estranheza ao grupo social em que está inserido. Pessoas que vivem com HIV tendem a internalizar uma identificação negativa de si

mesmas, não se sentem parte da sociedade em que convivem. O estigma que é ruim deve ser banido, como uma repreensão à convivência com a sociedade, isto é, sua especificidade se torna desgastada por esse convívio social.

Nas palavras de Goffman (1988, p. 9),

O indivíduo estigmatizado tende a ter as mesmas crenças sobre identidade que nós temos, isso é um fato central. Seus sentimentos mais profundos sobre o que ele é podem confundir a sua sensação de ser uma "pessoa normal", um ser humano como qualquer outro, uma criatura, portanto, que merece um destino agradável e uma oportunidade legítima. (Grifos do autor).

Goffman (1988) releva também que as ponderações que o indivíduo faz sobre a convivência entre o homem e a sociedade multiplicam-se nesse processo. A importância disto reside nas possibilidades da indagação do resgate da origem social, na consolidação dos direitos relativos à existência e na responsabilidade de efetivar transformações que podem ser mais vantajosas para a convivência social.

Bobbio (1994) fala da presença desses indivíduos na sociedade, considerando como um progresso incomum a eles, que são identificados como sujeitos excluídos do meio social ou simples pessoas insignificantes, que eram vistas antes nas características de seu modo de viver em sociedade, hoje isolados, como doente abandonados.

Os direitos humanos são, sem dúvida, um fenômeno social a partir dos quais a quantidade de bens considerados típicos a sujeitos diversos pode ser vista. Assim, o indivíduo rotulado pelo HIV/AIDS tem a sua qualidade de vida afetada diretamente, sendo possível afirmar que essa pessoa possui uma percepção negativa de si mesma e que é vítima de vulnerabilidade social, necessitando de atenções especiais.

O bem-estar da pessoa vivendo com HIV/AIDS está ligado ao conceito de qualidade de vida e inclui uma quantidade de questões como o nível socioeconômico, a competência operacional, o estado emocional, o estilo de vida, o autocuidado, a interação social, a atividade intelectual, o apoio familiar, o estado de saúde, a religiosidade, a satisfação com o emprego e/ou com atividades diárias, o ambiente em que se vive e os apegos culturais.

Sendo assim, é de fundamental importância a contextualização desses indivíduos para que possam se incorporar de forma produtiva no contexto social, que lhes traga um acolhimento mais humanístico, como destaca Heller (1970). Como também é essencial a discriminação dessas pessoas para que possam se inserir em um ambiente social, que lhes ofereça uma recepção de forma mais humanística, como bem enfatiza o autor.

Existe a exigência de um trabalho de igualar para reproduzir certa efetividade, alguma coisa que se possa empregar um olhar mais profundo às pessoas acometidas com a infecção do HIV/AIDS (HELLER, 1970).

Esses indivíduos, ao constatarem o diagnóstico da doença, desenvolvem um pensamento de morte. É relevante afirmar que tais indivíduos passam por momentos de dificuldades, sendo que em alguns casos mais intensos e em outros mais leves. Alguns, muitas vezes, não demonstram suas emoções, mas na verdade sofrem atribulações.

Os indivíduos que vivem com HIV/AIDS padecem da exclusão que a doença trás, causando traumas e solidão. Muitas vezes essas pessoas caminham solitárias à procura de limitados recursos que amparem seus escassos direitos e que lhes deem acesso aos meios de proteção, promoção e assistência, mas escondem-se, muitas vezes, por medo de expor sua condição de portador do vírus HIV/AIDS, temerosos do preconceito e da discriminação causada pelo estigma da doença.

Por meio dessas considerações, podemos entender o processo de suas relações sociais, com a perspectiva de que instituíram a cada indivíduo um novo caminho em suas vidas, na busca de compreensão e confronto da doença.

Segundo Moura (1990), o anseio em relação aos cuidados com a saúde remete-nos a um aperfeiçoamento na individualidade das relações sociais e entre si, que dialogam por faces ocultas no desejo de caminhar por novos horizontes desejosos de dar novo rumo a suas vidas. Esse autor fala que ante a esses momentos, muitas vezes assustador, sentimento de culpa e medo da morte, e todo arcabouço discriminatório que carregam, fazem com que esses indivíduos vivam fragilizados frente às novas percepções de plenitude física, social e emocional.

Diante da dependência que o medo acarreta pela falta de conhecimento e pelo preconceito, as pessoas que vivem com HIV/AIDS passam por emoções de sofrimento e dor por estarem dentro de um novo contexto, receosas do abandono, do julgamento e de que sua identidade social seja revelada, trazendo com isso um sentimento de culpa pelo adoecimento e o desalento de viver em uma sociedade preconceituosa.

Resumindo, o adoecimento que caracteriza o HIV/AIDS tem sido determinante como fator gerador do estigma social, que ocorre por meio de um processo dominante criador de uma extensão exclusiva de possíveis interpretações sobre a epidemia.

A vida das pessoas infectadas pelo HIV sempre esteve marcada pelo processo discriminatório que a doença causa. A conservação e a oposição que as identidades e o gênero precisam ser compreendidos como formas mais abrangentes de individualidade dessas

peessoas, bem como os diferentes contextos em que estão inseridos, trazem novas situações caracterizando-os no mundo social da AIDS.

Notadamente ocorrem mudanças na vida política, cultural e social desses indivíduos, intensificando ações importantes para a vida em sociedade, a exemplo disso as pessoas que costumavam ser extrovertidas e viver em grupos, após o diagnóstico, vivem reclusas e silenciosas e ainda têm que dar explicações por conta de seu novo comportamento.

Simultaneamente às descobertas de tecnologias de ponta em todos os segmentos das atividades humanas, aumentam os problemas e os desafios de se viver com o vírus HIV(+) e, nesse caso, implica mais compromisso e políticas públicas voltadas aos portadores da síndrome. A AIDS permanece como um desafio na vida das pessoas estigmatizadas em toda sua singularidade e diversidade e é um processo de mudança na vida social desses indivíduos.

É de fundamental importância tratar das vulnerabilidades, das tentativas de redução do vírus e das alternativas para que a doença não se reproduza com sofrimento com a morte prematura das pessoas que estão infectadas pelo vírus HIV.

O estudo desse processo mostra que as atenções para a diminuição da disseminação do vírus HIV/AIDS são as consequências do trabalho da sociedade na organização da produção do trabalho determinante do contexto histórico, também dos mecanismos biomédicos a favor da modificação dos condicionantes e determinantes mais abrangentes desse processo, trabalhando visivelmente vinculados aos sintomas dos sujeitos que sofram com a doença (HELLER, 1970).

Nesse aspecto autores como Rocha (2005) dizem que, entretanto, os sujeitos que vivem com HIV/AIDS receiam procurar as Unidades de Saúde próximas de onde residem, por medo de serem identificadas como portadores da doença, já que as pessoas que frequentam essas unidades são pessoas de seu bairro e de seu convívio social. Perante esse medo, esses indivíduos sofrem prematuramente por uma exposição da sua identidade social e da doença. Como forma de proteção, não revelam a sua doença, tida como um segredo que o impede de confiar no seu próximo, aumentando seu sofrimento e sua chance de adoecer da AIDS.

5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA PESQUISA

Pelo que podemos constatar ao longo do referencial teórico deste estudo, o preconceito é um dos ingredientes na fórmula da discriminação. Consiste em julgar ou conceituar alguém com base em uma generalização, uma banalização ou uma mistificação. Por sua vez, a discriminação é um dos atos mais cruéis contra o ser humano.

Para Arns (2000, p. 13), “Discriminar é negar cidadanias e a própria democracia.” É, portanto, diferenciar algo a partir de características externas ou internas, é excluir moralmente. Ao discriminar alguém, retira-se seu direito de ser respeitado, impede-se seu acesso à dignidade, enfim, subtrai-se sua qualidade de ser humano.

Sobre o tema, a Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB), em um de seus documentos, assim se pronuncia:

Exclusão moral é o que fazemos quando colocamos pessoas ou grupos fora das exigências básicas da justiça, sem que isso nos incomode muito. É como se achássemos que essas pessoas não merecem viver. Não são consideradas vítimas, são vistas como culpadas, subumanas, desumanas – e com isso nos sentimos desobrigados de nos importar com o que acontece com elas. Simplesmente ‘desligamos’ a nossa sensibilidade moral em tais casos. (ARNS, 2000, p. 21).

Quando falamos sobre a AIDS, estamos nos referindo a uma realidade nova e complexa de ações e reações dos indivíduos e da sociedade e a cada avanço científico da medicina em torno dessa enfermidade. Constatamos que pela medicina ainda não ter descoberto a cura da doença, o discurso institucionalizado a representa de forma negativa. Outra questão importante refere-se às relações da AIDS e a prática da vida sexual desvinculada das regras morais estabelecidas pela sociedade, que produz sobre as pessoas com HIV preconceito e segregação.

Portanto, no Brasil, a AIDS surgiu associada a comportamentos promíscuos e contrários à moral; comportamentos condenáveis que marcavam seus agentes e os diferenciavam dos demais cidadãos, restringindo seus direitos mais básicos, como a dignidade da pessoa humana. Segundo Galvão (2000, p.36) era “[...] um verdadeiro coquetel de sexo e morte, quase beirando o ‘pornô’, sem assumi-lo.” Como resultado desse estigma, a mistificação da AIDS contribuiu enfaticamente para a discriminação de seus portadores e a doença foi transformada em um mito, um enigma a ser desvendado. Nesse sentido, autores como Daniel e Parker (1991, p.83) ressaltam que

No entanto, não há algo a ser desvendado, não há coisa oculta atrás da AIDS. Há exatamente a complexidade de um "vazio" de onde se pode criar, inventar tudo, aquele conjunto de infinitas dimensões sociais de onde parte a fundação imaginária da sociedade: ali onde não há determinação nem acaso, liberdade nem opressão, porque dali saem todas as forças trágicas da possibilidade de inventar.

Esse forte preconceito contra quem adotasse qualquer outro estilo de vida, que não fosse aquele preestabelecido pela sociedade, intensificou-se com o surgimento da AIDS associada primeiramente aos homossexuais e depois aos bissexuais que não se conduziram dentro dos padrões firmados pela Igreja. Ainda assim, após algumas descobertas sobre o vírus, mostrando que havia outras formas de transmissão, além da relação sexual, a doença foi associada à marginalidade, perseguindo aqueles que têm comportamento sexual diferenciado do padronizado como, prostitutas, gays e drogados.

O estudo de caso demonstrou que, pelo seu aspecto incurável, essa enfermidade suscita sensações de ansiedade, desconforto, medo e insegurança, levando muitas vezes os sujeitos a procurarem um conforto nas relações familiares.

Outro ponto evidenciado na pesquisa diz respeito à importância de que não seja passado apenas o conhecimento técnico em relação à doença, mas também trabalhar questões como preconceito e solidariedade em relação a AIDS. Nesses termos, há de se compreender os múltiplos aspectos da AIDS, sendo os grupos de apoio, como é o caso da Casa de Retaguarda Clínica, uma possibilidade de tornar o não familiar em familiar, realizando o processo de desfamiliarização.

Seguindo o pensamento predominante na literatura, apesar das várias demonstrações de incompreensão e intolerância frente à epidemia de AIDS, podemos vislumbrar um crescente número de voluntários e organizações que vêm se empenhando no combate à discriminação e ao preconceito. Ao fornecerem informações e expressarem solidariedade, tais organismos provam que essas são as únicas respostas verdadeiramente eficientes para barrar o avanço da AIDS. Daniel e Parker (1991) corroboram esse pensamento:

Atualmente, milhares de ONGs e programas estatais atuam na prevenção da AIDS. Segundo o relatório do Programa da AIDS das Nações Unidas – UNAIDS, divulgado em seis de julho de 2004, cerca de 38 milhões de pessoas, em todo o mundo, têm o HIV. No último ano, mais cinco milhões contraíram o HIV (dados de 2004). Portanto, apesar de todos os esforços em prevenir a incidência da AIDS, ela ainda persiste em números altos.

O estudo revela a situação de segregação que a AIDS impõe ao indivíduo, na medida em que o sujeito infectado não consegue falar ou sequer imaginar que outras pessoas

poderão vir a conhecer sua situação de saúde. Com isso, observamos o isolamento vivenciado pelos indivíduos, que conscientemente pretendem permanecer nesta situação. Acreditam que não têm condições de se relacionar com o “outro”, pela sua condição de portadores do vírus HIV.

Assim, além de o portador do vírus HIV conviver com uma situação de saúde que é irreversível até o momento, o sujeito se percebe como um doente social, sendo estigmatizado, segregado, paralisado em suas possibilidades enquanto participante da sociedade que se vê em permanente risco, pois a revelação do seu diagnóstico pode lhe excluir desse processo. Nesse sentido, o indivíduo infectado procura, na maioria das vezes, o isolamento como forma de proteção.

Todas as transformações vivenciadas em um curto espaço de tempo, a partir da doença, fazem com que as pessoas com HIV, em determinadas situações, desenvolvam sentimento de insegurança, depressão, culpa e raiva. Nesse sentido, corrobora Goffman (1988, p.26): “As pessoas infectadas pelo vírus HIV passam divergências na busca da sua identidade social. Há uma reação de tensão com o sujeito estigmatizado, que pode ostentar a outras pessoas um “eu” incapaz sujeito ao descrédito.”

Um dos documentos que marcou a luta pelos direitos dos portadores do HIV/AIDS e pelo fim da discriminação e do preconceito foi a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da AIDS, idealizada pelo escritor Herbert Daniel, divulgada em 1989 em Porto Alegre.

O documento considera a solidariedade essencial no combate ao preconceito e à discriminação. Proclama que todo portador do vírus da AIDS tem direito à participação, em todos os aspectos, da vida social e que toda ação que venha a recusar aos portadores do vírus um emprego, um alojamento, uma assistência ou privá-los disso deverá ser condenada. Assim, qualquer comportamento que tenda a restringir a participação do portador do vírus HIV nas atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerado discriminatório e ser punido por lei. O documento diz ainda que todo portador do vírus tem direito a preservar sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Portanto, nenhuma ação poderá restringir seus direitos à cidadania.

O levantamento bibliográfico retrata que, principalmente desde o início da epidemia, houve questionamentos que impulsionaram a formação de grupos na luta contra a AIDS e a onda de preconceitos que a acompanhava. Esses grupos formaram as Organizações Não Governamentais. Sobre elas, Galvão (1994, p. 344), esclarece: “ONGs são entidades que se apresentam como estando ‘a serviço’ de determinados ‘movimentos sociais’ de camadas de

população ‘oprimidas’, ou ‘exploradas’, ou ‘excluídas’, dentro de perspectivas de transformação social.”

Segundo Daniel e Parker (1991), as ONG desenvolveram um importante papel, com trabalhos de prevenção e assistência, na defesa dos direitos dos portadores do HIV. Essa atuação foi uma reação às demonstrações de discriminação e preconceito e às violações de direitos humanos. Com a formação desses grupos, um importante problema da epidemia foi atacado: a luta pelo fim da discriminação e do preconceito. Nessa luta, a solidariedade foi considerada a única resposta eficiente contra a epidemia da AIDS.

Durante os últimos anos então, esses diversos grupos e organizações começaram gradualmente a abrir um novo campo na luta contra a AIDS no Brasil – criar o que pode ser descrito como uma política de AIDS destinada a combater não apenas a epidemia da infecção pelo HIV, mas também a terceira epidemia de preconceito e discriminação. Estiveram na frente de batalha na denúncia da discriminação contra pessoas com AIDS, bem como de pessoas consideradas em maior risco, e centralizaram seu combate, acima de tudo, talvez, nos efeitos da estigmatização e da marginalização. Em última instância, ofereceram, em oposição a isso, a noção de solidariedade como a única resposta realmente aceitável contra a AIDS (DANIEL; PARKER, 1991, p. 28).

A epidemia da AIDS deve ser vista como um perigo a toda a sociedade, não apenas para grupos de risco. A doença deve ser motivo de preocupação de todas as pessoas, independentemente de sua condição social, de idade, sexo ou conduta sexual. Outro fenômeno demonstrado no Boletim Epidemiológico é a interiorização da epidemia de HIV/AIDS. Inicialmente concentrada nas grandes capitais das regiões Sul e Sudeste, a AIDS avançou no Norte e Nordeste brasileiro, mas, ainda faltam estudos que possam explicar melhor o novo cenário.

Esse aumento pode estar acontecendo por vários fatores, como a melhora nas ações de diagnóstico e a conseqüente melhora na notificação de casos nos municípios dessas regiões. Outro fator pode ser o perfil de interiorização da epidemia, atingindo cada vez mais municípios menores e afastados dos grandes centros.

Nesse aspecto, apesar dos avanços trazidos pelos medicamentos, a AIDS ainda não tem cura e o tratamento da doença não consiste apenas em se medicar, sendo importante que os gestores das políticas que envolvem o tratamento e a prevenção desmistifiquem esse otimismo em torno da doença e comecem a divulgar junto à população mais jovem que o HIV/AIDS ainda é um grave problema de saúde pública e que todo tratamento de doença crônica envolve uma trajetória, marcada por forte estigma enfrentado pela pessoa vivendo com HIV/AIDS, mesmo depois de trinta anos de epidemia no Brasil.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio desta pesquisa, foi possível entender que o impacto da AIDS perpassa múltiplos fatores na vida dos indivíduos, como o convívio com doença irreversível, esquema terapêutico medicamentoso rigoroso, que provoca modificações das atividades sociais e de trabalho e, muitas vezes, alterações na imagem corporal e um sentimento ambíguo referente ao modo de viver e de morrer.

Foi possível também, através do estudo de caso da Casa de Retaguarda Clínica, observar que a adaptação ao um novo estilo de vida requer paciência e resiliência da pessoa com AIDS, sobretudo porque, na maioria das vezes, a família e a sociedade estigmatizam esse indivíduo nas relações interpessoais do cotidiano.

Pela observação direta no campo da pesquisa, foi possível inferir que a convivência contínua com os voluntários da Casa, assim como entre os portadores do vírus, traz inevitáveis laços de afetividade e amor fraterno. Nessa perspectiva, como o objetivo geral deste estudo foi identificar a conjuntura de funcionamento da Casa de Retaguarda Clínica, nos seus aspectos sociais e emocionais, constatou-se que, apesar das adversidades do tratamento e do novo estilo de vida advindos da doença, conviver com o vírus não é sinônimo de morte.

Apesar dessa constatação, outro ponto a destacar diz respeito ao fato de a sociedade impor regras e conceitos e, quando uma pessoa apresenta características incomuns àquelas impostas, causa estranheza ao grupo social em que está inserido. Pessoas que vivem com HIV tendem a internalizar uma identificação negativa de si mesmas, não se sentem parte da sociedade em que vivem. O estigma que é ruim deve ser banido, como uma repreensão à convivência com a sociedade, isto é, sua especificidade se torna desgastada por esse convívio social.

A AIDS é considerada um problema de saúde pública em todo o mundo. Segundo a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do vírus da AIDS, de 1989, que foi elaborada no Encontro Nacional de AIDS (ENONG) em Porto Alegre, as principais ameaças à epidemia da doença, no Brasil, são o preconceito e o estigma.

O acesso aos cuidados com a saúde é um direito de todo cidadão brasileiro como consta na Constituição Brasileira de 1988. A implantação de um Sistema Único de Saúde foi um marco na viabilização deste direito constitucional, incluindo a política da AIDS de maneira multifatorial, ou seja, do ponto de vista das necessidades fisiológicas, psicológicas, emocionais e econômicas.

Através do estudo de caso, foi possível perceber a complexidade da vida da pessoa soropositiva. Nesse esteio, o resultado para o HIV é uma revelação que proporciona ao sujeito uma nova interpretação sobre si mesmo, alterando sua identidade e realidade. Nesse contexto de discriminação e preconceito, surgem os direitos humanos, que nada mais são do que direitos fundamentais do homem. Como objeto central dos direitos humanos, esse é tutelado em sua essência. Conforme consagra nossa Carta Magna, as necessidades físicas e sociais do indivíduo devem ser protegidas e a sua dignidade preservada.

A discriminação é atroz e desumana e, portanto, deve ser combatida em todas as suas formas. Deve haver um envolvimento total da sociedade, em todos os seus segmentos, com os direitos humanos, para que, através deles, os portadores do vírus HIV sejam tratados com dignidade e respeito.

Como responsável pela saúde e pela vida dos indivíduos, o Estado deve promover campanhas sobre as formas de contágio e sobre a prevenção ao HIV. Deve, além disso, destacar o perigo da discriminação para a pandemia da AIDS. Para esse fim, pode e deve utilizar os meios necessários, priorizando a informação em massa pelas mídias sociais. Com as informações corretas, deve-se publicizar a sociedade de que a AIDS não é um castigo, nem um enigma, mas uma doença e que, embora incurável, com os avanços da medicina, é possível uma vida normal, por tempo indefinido.

Com isso, será mais simples tratar e conviver com os portadores do HIV e, por conseguinte, a prevenção será mais eficaz. Assim, os portadores da doença não terão medo de procurar ajuda, nem de serem rotulados como promíscuas ou marginais. No nosso entendimento, esse é o caminho para que os portadores do HIV tenham mais chances de levar uma vida normal com o apoio da sociedade.

Os esforços empenhados nesse sentido voltam-se para prover os serviços especializados de habilidades que abarquem um conjunto de atividades e recursos públicos e não governamentais, com vistas a melhorar as condições de vida e bem-estar, favorecendo a aplicabilidade de conhecimentos, aptidões e disponibilidade para o cuidar, tendo a população usuária como partícipe do processo e não apenas como recebedora dos cuidados dispensados. Mais do que a atenção individual, o cuidar em HIV/AIDS, hoje, suscita uma visão de totalidade, de coletividade, na medida em que se trata de um quadro infeccioso que deixa marcas nas esferas biológica e social.

Em que pese o que foi exposto, o Brasil é um modelo para o mundo em relação à política pública de tratamento para AIDS, decorrente da contribuição inequívoca dos avanços

alcançados pelo SUS. Entretanto, há muito a ser feito em relação à prevenção da doença, uma vez que envolve uma discussão sobre fatores socioeconômicos e desigualdades sociais.

REFERÊNCIAS

- ARNS, P. E. **Para que todos tenham vida**. São Paulo: Cortez, 2000.
- AYRES, J. R. M. *et al.* **Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.
- BOBBIO, N. **O conceito de sociedade civil**. Tradução Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Graal, 1994.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988. Câmara dos Deputados. Brasília: Edições Câmara, 2012.
- _____. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Política nacional de humanização**. 4. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- _____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. **Guia de vigilância em saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.
- _____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política nacional de promoção da saúde**. 3. ed. v. 7. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.
- _____. Secretaria Executiva. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Políticas e diretrizes de prevenção das DST/aids entre mulheres**. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.
- CAMARGO, L. A; CAPITÃO, C. G. Uma abordagem histórica e conceitual: novas perspectivas, velhos desafios. **Psicopedagogia Online**, São Paulo, v.1, p. 1-6, 2009.
- CASTILHO, E. A.; CHEQUER, P. Epidemiologia do HIV / AIDS no Brasil. In: PARKER, R. (Org.). **Política, instituições e AIDS**. Rio de Janeiro: Zahar/Abia, 1997.
- CHIZZOTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 11. ed. São Paulo: Cortez, 2010.
- CRESWELL, J. W. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2010.
- DANIEL, H.; PARKER, R. **AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas**. São Paulo: Iglu, 1991.
- SCOREL, S. **Vidas ao léu: trajetórias de exclusão social**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.
- GALVÃO, J. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. 34. ed. Rio de Janeiro: Abia, 2000.
- _____. **1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo**. Rio de Janeiro: Abia, 2002.

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

GOMES, A. M. T.; CABRAL, I. E. O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 2, 2009.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. 4. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1970.

MARCONI, M; LAKATOS, E. **Técnicas de pesquisa**: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados. 7 ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MARTINELLI, M. L. **O uso de abordagens qualitativas na pesquisa em Serviço Social**. NESPI. nº 1. São Paulo: PUCSP, 1999.

MICHEL, M. H. **Metodologia e pesquisa científica em ciências sociais**: um guia prático para acompanhamento da disciplina e elaboração de trabalhos monográficos. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

MOURA, E. M. M. **Grupo com familiares de pacientes portadores do vírus HIV**: experiência multidisciplinar. Coleção Temas Sociais. n. 228, ano XXII. Rio de Janeiro: CBCISS, 1990.

NETTO, J. **Capitalismo monopolista e Serviço Social**. 8 ed. São Paulo, Cortez, 2011.

PANDOLFI, D.; GAZIR, A.; CORRÊA, L. **O Brasil de Betinho**. Rio de Janeiro: Mórula Editorial, 2012.

PARKER, R. **A construção da solidariedade**: AIDS, sexualidade e política no Brasil. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1994.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico**. São Paulo: Cortez, 2007.

VERGARA, S. C. **Projetos e relatórios de pesquisa em Administração**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 1998.