



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
SUPERINTENDÊNCIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM POLÍTICAS SOCIAIS E CIDADANIA**

IVANCARLA SANTOS OLIVEIRA

**VULNERABILIDADE DE PESSOAS VIVENDO COM
HIV/AIDS: DIFICULDADES E ESTRATÉGIAS PARA O SEU
ENFRENTAMENTO**

SALVADOR

2016

IVANCARLA SANTOS OLIVEIRA

**VULNERABILIDADE DE PESSOAS VIVENDO COM
HIV/AIDS: DIFICULDADES E ESTRATÉGIAS PARA O SEU
ENFRENTAMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Políticas Sociais e Cidadania da Universidade Católica do Salvador, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Políticas Sociais e Cidadania. Área de concentração: Estado, Sociedade e Políticas Sociais.

Orientador: Prof. Dr. Michel Perreault (in memoriam)
Coorientadora: Prof. Dra. Inaiá Maria Moreira de Carvalho

SALVADOR

2016

UCSal. Sistema de Bibliotecas.

O48 Oliveira, Ivancarla Santos.
Vulnerabilidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS: dificuldades e estratégias para o seu enfrentamento/ Ivancarla Santos Oliveira. – Salvador, 2016.
110 f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica do Salvador.
Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Políticas Sociais e Cidadania.

Orientação: Prof. Dr. Michel Perreault (in memoriam).

Coorientação: Prof. Dra. Inaiá Maria Moreira de Carvalho.

1. HIV/AIDS - Vulnerabilidade 2. HIV/AIDS - Estigma 3. Proteção social I. Título.

CDU 616.97:364

TERMO DE APROVAÇÃO

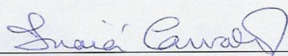
IVANCARLA SANTOS OLIVEIRA

**“VULNERABILIDADE DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS:
DIFICULDADES E ESTRATÉGIAS PARA O SEU ENFRENTAMENTO”.**

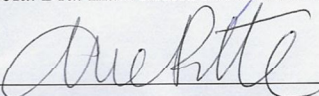
Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Políticas Sociais e Cidadania da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 07 de março de 2016.

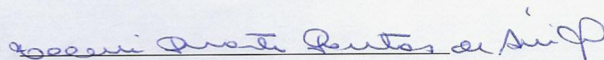
Banca Examinadora:



Profª. Dra. Inaiá Maria Moreira de Carvalho – Co-orientadora/UCSal



Profª. Dra. Ana Maria Fernandes Pitta – UCSal



Profª. Dra. Heleni Duarte Dantas de Ávila – UFRB

Dedico esta dissertação às pessoas vivendo com HIV/AIDS e ao querido professor Michel Perreault (in memoriam)

AGRADECIMENTO

Agradecer é o que quero dizer a todos que durante esse período me incentivaram e apoiaram nessa trajetória do mestrado.

Não poderia iniciar sem agradecer ao meu querido professor Michel (in memoriam) que infelizmente não está aqui para compartilhar comigo esse momento tão especial, por ter acreditado em mim, incentivado e sonhado comigo. Sempre vou me lembrar das nossas conversas e da sua luta pelos vulneráveis, a favor da cidadania.

À minha querida professora Inaiá, pelo carinho, atenção, respeito e valiosa orientação para que eu pudesse concretizar este trabalho, muito obrigada!

Aos professores do mestrado, em especial à professora Ângela, que me apoiou em um momento difícil.

Aos meus colegas do mestrado, pelo incentivo nos instantes em que tive dúvida e pela amizade que construímos.

Aos colegas dos meus trabalhos, o Hospital Octávio Mangabeira e o Serviço Municipal de Assistência Especializada (SEMAE), pelo suporte durante esse período e pela motivação.

Às pessoas vivendo com HIV/AIDS, pelo seu desprendimento em expor sua história para que eu pudesse realizar este trabalho.

À minha amiga, Rita Cristina, pelo incentivo ao mestrado, por contribuição com livros, com discussão sobre o tema e por apoio nos momentos de dúvida.

Às minhas amigas, em especial, Lívia Bastos, Shirley Coelho, Emily Eugênia, Tamara Saad e Tania Regina, pelo carinho e atenção.

À minha família, pelo apoio e força, em especial, a minha prima Lorena por sua ajuda.

À minha mãe e ao meu irmão, pelo amor incondicional e por me encorajar na luta pelos meus sonhos.

A Deus, por ter me possibilitado concluir o mestrado.

Creio que podemos transformar a tragédia da AIDS, da enfermidade e da doença num desafio, numa oportunidade, numa possibilidade de recuperar na nossa sociedade, em nós mesmos, em cada um de nós e em todos nós, o sentido da vida e da dignidade. E, com esse sentido e da dignidade, seremos capazes de lutar pela construção de uma sociedade democrática, de uma sociedade justa e fraterna.

Herbert de Souza, 1987.

RESUMO

Este estudo tem como objetivo descrever a vulnerabilidade do paciente com HIV/AIDS e suas estratégias de enfrentamento, a partir da discussão e reflexão em torno das dificuldades vivenciadas por ele em seu contexto social. A epidemia de HIV/AIDS, cada vez mais, atinge populações mais vulneráveis social e economicamente, que não se deparam apenas com questões relacionadas à doença, mas à exclusão social e à pobreza. Por isso, é necessário considerar as transformações dessa epidemia em seu contexto histórico, as dificuldades vivenciadas pelos pacientes com HIV/AIDS, e, principalmente, os significados construídos para enfrentar essa realidade. As pessoas que vivem com HIV/AIDS sofrem constantes violações de direitos, e estão submetidas a diversas formas de desigualdade, preconceito e discriminação, que as deixam em uma condição de mais vulnerabilidade. Para este estudo, foi realizado um estudo de caso, utilizando observação direta, levantamento de dados e entrevista semiestruturada. Ele contém uma análise sobre a construção histórica da doença e uma discussão do conceito de vulnerabilidade como um elemento importante para a compreensão e o enfrentamento da epidemia, a partir da ampliação em torno da dimensão social, no sentido de contribuir para a diminuição do impacto do HIV/AIDS na vida dessas pessoas e a consolidação de seus direitos. Diante disso, o atendimento da pessoa com HIV/AIDS não pode se limitar apenas à distribuição de medicamento como grande mote da política de HIV/AIDS, pois é necessário, também, que se contemplem as condições gerais dessa pessoa de vulnerabilidade, através de uma atuação mais ampla e intersetorial de políticas públicas que favoreça o seu fortalecimento.

Palavras-chave: HIV/AIDS. VULNERABILIDADE. ESTIGMA. PROTEÇÃO SOCIAL.

ABSTRACT

This study has the objective to describe the vulnerability of HIV/AIDS patients and their coping strategies, from the discussion and reflection on the difficulties experienced by this patient within its social context. The epidemic of HIV/AIDS affects more and more populations which are economically and socially vulnerable, who are not faced only with issues related to the disease, but social exclusion and poverty. Thus it is necessary to consider the epidemic changes in its historical context, the difficulties experienced by patients with HIV/AIDS, and especially the meanings built to face this reality. Fighting AIDS implies combat all forms of inequality, prejudice and discrimination, since people living with HIV/AIDS suffer constantly rights violations, which leaves them in a state of more vulnerability. A case study was conducted using direct observation, data collection and semi-structured interview. Brought an analysis of the historical construction of the disease, the discussion of the concept of vulnerability, as an important element for understanding and combating the epidemic, from the expansion around the social dimension, in order to contribute to reducing the impact of HIV/AIDS in their lives and consolidation of law. Thus, the care of these people can not be limited only to drug distribution as a major theme of HIV/AIDS policy, as it needs also covering the general conditions of this vulnerable person, through an extensive and cross-sectorial acting public policy that favors the strengthening of the person with HIV / AIDS.

Palavras-chave: HIV/AIDS – VULNERABILITY – STIGMA – SOCIAL PROTECTION

-

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS
AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAASAH	Casa de Apoio e Assistência ao Portador do Vírus HIV/AIDS
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
FGTS	Fundo de Garantia do Tempo de Serviço
GAPA	Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS
GGB	Grupo Gay da Bahia
GRID	Gay Related Immune Deficiency
HIV	Human Immunodeficiency Virus – <i>Vírus da Imunodeficiência Humana</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONGs	Organizações não Governamentais
ONU	Organização das Nações Unidas
PGA	Programa Global de AIDS
PIS/PASEP	Programa de Integração Social e Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público
PNCA	Programa Nacional de Combate à AIDS
PN-DST/Aids	Programa Nacional de DST/Aids
SEMAE	Serviço Municipal de Assistência Especializada
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
UNAIDS	Joint United Nations Programme on HIV/AIDS – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1 A EPIDEMIA DO HIV/AIDS: HISTÓRICO	19
1.1 A Construção Histórico-social do HIV/AIDS	19
2 DIMENSÃO SOCIAL DA EPIDEMIA DE HIV/AIDS	35
2.1 Vulnerabilidade: um Referencial para o HIV/AIDS	35
2.2 Vulnerabilidade e Vulnerabilização: Aprendizado de Conceitos no Contexto da Epidemia de HIV/AIDS	40
2.3 O HIV/AIDS e os Efeitos da Questão Social	44
2.4 Estigma e Preconceito: uma Questão Relevante	50
3 CONSTRUÇÃO DE ESTRATÉGIAS PARA O ENFRENTAMENTO DA VULNERABILIDADE AO HIV/AIDS	59
3.1 A Proteção Social e o Empoderamento: Estratégias Possíveis	59
3.2 Políticas de Proteção Social em Torno das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS	65
4 A DIMENSÃO SOCIAL DO HIV/AIDS: UM OLHAR SOBRE A PERSPECTIVA DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS	72
4.1 Observações de Campo em um Espaço Coletivo de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS	72
4.2 Uma Análise dos Dados Coletados	77
CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
REFERENCIAS	92
APÊNDICES	101
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Entrevista	101
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Questionário Socioeconômico	103
Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Observação Direta do Grupo de Apoio	105
Apêndice D – Roteiro de Coleta de Dados do Questionário Socioeconômico	107
Apêndice E – Roteiro de Observação da Reunião do Grupo de Apoio	109
Apêndice F – Roteiro para Entrevista com as Pessoas Vivendo com HIV/AIDS	110

INTRODUÇÃO

Esta dissertação analisa a vulnerabilidade de pessoas com HIV/AIDS, a partir da discussão em torno das dificuldades vivenciadas por elas, em seu contexto social, e discute estratégias para enfrentamento dessas dificuldades.

Antes de qualquer coisa, é necessário esclarecer que o HIV é uma sigla em inglês do Vírus da Imunodeficiência Humana, que ataca o sistema imunológico, responsável por defender o organismo de doenças, causando a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida [*Acquired Immunodeficiency Syndrome*] (AIDS). Ter o HIV não é a mesma coisa que ter a AIDS. Há muitos soropositivos que vivem anos com HIV sem apresentar sintomas e sem desenvolver a doença, enquanto que ter a AIDS é quando a doença começa a se manifestar.

Como se sabe, desde quando a doença surgiu existe um movimento global, tanto por parte dos governos como da sociedade, para dar respostas ao HIV/AIDS, no que se refere ao tratamento, à assistência, como também aos efeitos sociais. Essa velocidade da resposta varia entre países, a depender da estrutura e do investimento em saúde, associado ao poder de pressão de movimentos sociais e da sociedade. No caso do Brasil, houve uma construção de uma política pública muito importante voltada ao HIV/AIDS, fruto de uma luta política de movimentos sociais e da sociedade a favor de uma saúde pública e universal, que garantisse a prevenção, a assistência e a promoção de direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Nessa conquista, o Sistema Único de Saúde (SUS) teve uma participação fundamental, pois criou condições para que essa política acontecesse, baseada na universalidade e no direito à cidadania.

No bojo dessas discussões, a epidemia também vem adquirindo, ao longo dos anos, contornos diferentes em razão da evolução do tratamento. O que tem possibilitado uma diminuição de internações e uma queda da mortalidade, ao passo que desafios vêm sendo desenhados, no que se refere: ao preconceito, ao direito ao trabalho, ao direito à saúde, à proteção social. Esses elementos da dimensão social associados aos agravos da doença podem levar à vulnerabilidade das pessoas vivendo com HIV/AIDS e, em alguns casos, à sua maximização, uma vez que, muitas vezes, elas já se encontram em uma situação de vulnerabilidade antes mesmo do diagnóstico.

Não se pode ignorar que 730 mil pessoas (MINISTERIO DA SAÚDE, 2014), segundo relatório do Ministério da Saúde, vivem com HIV/AIDS no Brasil, e boa parte delas em uma situação de vulnerabilidade social que agrava sua condição de doença. Desse número e dessa relação, emerge a relevância social desta pesquisa, pois poucos estudos se debruçam sobre esses efeitos, já que o Brasil tem avanços bem sucedidos, com a distribuição gratuita de medicamento e assistência. Contudo, não vem enfrentando adequadamente a vulnerabilidade de boa parte dessas pessoas que, muitas vezes, devido à questão de gênero, raça, idade, renda e desemprego, já são vulneráveis, o que se acentua com o agravamento da doença e da carga social de estigma e preconceito.

Isso também é um reflexo da cultura construída no imaginário da sociedade em torno do HIV/AIDS, que ainda se encontra caracterizada pelo preconceito, pela visão do doente como eterno doente e pela violação de seus direitos. Nesse contexto, essas pessoas deparam-se com muitas dificuldades, que, muitas vezes, ocorrem antes mesmo do diagnóstico e agravam-se com a exposição da doença, porque passam a ser vítimas do preconceito por parte da sociedade, da família e, algumas vezes, de si próprio, do isolamento social e da desigualdade social. O que acarreta um processo de vulnerabilização, deixando-as em uma situação de maior vulnerabilidade. Essa condição é um reflexo da situação econômica, social, política e cultural que as pessoas vivem hoje na sociedade.

Dessa forma, fez-se necessário investigar a vulnerabilidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS após o diagnóstico, analisando as dificuldades vivenciadas em um processo potencial de vulnerabilização, isso porque, cada vez mais, o HIV/AIDS atinge uma população com características pauperizadas e marginalizadas.

A construção deste estudo ocorreu em torno do conceito de vulnerabilidade, que originalmente foi trazido para o cenário da saúde para substituir o conceito de risco, por autores com Mann, Tarantola e Netter (1993) e que foi ampliado por outros autores, como Ayres et al. (1999), Sánchez e Bertolozzi (2007). Esses autores trazem uma compreensão da doença e das pessoas vivendo com HIV/AIDS, a partir da noção de vulnerabilidade, na qual se procura particularizar seu conceito em suas múltiplas dimensões, tanto social, econômica e cultural, a partir da interação com os elementos estruturais da sociedade que podem levar a uma vulnerabilidade.

Não há como negar que as pessoas vivendo com HIV/AIDS, muitas vezes, podem se encontrar em uma situação de vulnerabilidade, decorrente da complexidade da questão social, e com a possibilidade de acentuar essa vulnerabilidade após o diagnóstico, somado aos efeitos da doença, do estigma e preconceito. Muitas pessoas que vivem com HIV/AIDS já estão alijadas da possibilidade de desfrutar da riqueza e dos bens da sociedade, uma vez que a epidemia continua se espalhando nas camadas mais pauperizadas e fragilizadas socialmente, que se encontram fora do mercado de trabalho, bem como da sua cidadania, vivendo em condições precárias de vida. Trata-se de uma projeção da conjuntura social do Brasil, a partir da aplicação dos pressupostos do modelo neoliberal, que agrava a situação do país, e, por consequência, a situação dos mais vulneráveis, em razão da fragilidade na consolidação de seus direitos básicos, como o acesso à moradia, saúde, educação, e ao emprego, refletindo em sua qualidade de vida.

Por isso, é muito importante debruçar-se sobre as dificuldades e os problemas vivenciados pelas pessoas com HIV/AIDS, uma vez que a dimensão social é tão importante quanto à médica para a construção de respostas efetivas à epidemia.

A proposta de trabalhar esse tema surgiu das inquietações do trabalho desenvolvido enquanto assistente social, atuando, por cerca de cinco anos, em um serviço de referência no tratamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e HIV/AIDS, no qual me deparei com dificuldades que vão além da questão clínica, como: a exclusão social, a pobreza, o preconceito e as condições de vida dos pacientes. Através do acompanhamento das pessoas com HIV/AIDS, comecei a perceber como a epidemia vem atingindo pessoas em contexto de pobreza, desigualdade e com fragilidade de proteção social, e associa-se ao preconceito e estigma, o que agrava a condição de doença.

As demandas geradas a partir das necessidades sociais dos indivíduos não são estatísticas; ao contrário, estão permanentemente sendo configuradas e reconfiguradas de acordo com as determinações sociais, econômicas, políticas e culturais que envolvem os processos sociais vivenciados pelo sujeito (SANTOS, 2009, p. 8).

Esses fatores contribuem para criar barreiras para a efetivação dos direitos fundamentais dessas pessoas, principalmente em razão de atingir uma população que, muitas vezes, não está fortalecida ou empoderada suficientemente para o enfrentamento dessa situação, o que contribui para sua vulnerabilidade.

Por isso, não se deve limitar o conceito de vulnerabilidade apenas para elementos que predispõe a exposição à infecção ao HIV, mas também se deve usá-lo para descrever as condições após o diagnóstico e os seus efeitos para as pessoas vivendo com HIV/AIDS. Para Parker e Camargo Jr. (2000), é necessário o entendimento das várias dimensões que determinam a vulnerabilidade, que dependerá não apenas das ações técnicas da saúde pública, mas também da capacidade mais ampla em contribuir para as transformações sociais e o enfrentamento do estigma.

O enfrentamento da condição de vulnerabilidade das pessoas vivendo com HIV/AIDS, passa, antes de tudo, pela busca em assegurar a promoção da saúde¹ e pela defesa dos direitos e da cidadania. A construção de um espaço coletivo promotor de saúde que contribua diretamente para o enfrentamento dos determinantes sociais e da vulnerabilidade social pode se dar por meio da mobilização e do empoderamento, associados às políticas públicas amplas e intersetoriais.

Nesse sentido, este trabalho tem como intuito dar visibilidade às pessoas vivendo com HIV/AIDS, para falar sobre as dificuldades enfrentadas no seu contexto social de vida e descrever como essas dificuldades as levam a uma condição de vulnerabilidade. Para tanto, foi realizada uma pesquisa etnográfica, uma vez que é esse tipo de pesquisa que possibilita a inserção do pesquisador no ambiente natural, para acessar as experiências, o dia a dia, as interações e os documentos, para compreender a população estudada (MARTINS, 2006).

Para a compreensão do processo de vulnerabilidade das pessoas vivendo com HIV/AIDS e análise das suas dificuldades, optou-se por uma estratégia de estudo de caso.

¹ Tem a sua intenção voltada para a construção de ações e políticas públicas saudáveis, a criação de ambientes sustentáveis, a reorientação dos serviços de saúde, o desenvolvimento da capacidade dos sujeitos individuais e o fortalecimento de ações comunitárias. Tem como base a importância de se atuar nos determinantes e causas da saúde, da participação social e da necessidade de elaboração de alternativas às práticas educativas que fortaleçam o indivíduo e a comunidade (CARVALHO; GASTALDO, 2008).

É necessário ressaltar que houve um cuidado em relação à pesquisa, ao que Bourdieu, Chamboredon e Passeron (2004) chamam de vigilância epistemológica, no sentido de a pesquisadora estar atenta e assumir a vigilância do seu trabalho. É preciso dizer, também, que a pesquisadora atua, há cinco anos, na área de atendimento a pessoas vivendo com HIV/AIDS e convive de perto com as dificuldades e os efeitos, tanto do ponto de vista clínico quando do social, psicológico, econômico e cultural, da doença.

Esta pesquisa ocorreu em um grupo de apoio, na cidade de Salvador, que atua na promoção do fortalecimento das pessoas sorologicamente positivas para o vírus HIV. Esse grupo é dirigido pelos próprios portadores de HIV/AIDS, não possui uma sede no momento, e reúne-se em um espaço cedido por outra Instituição que não tem vinculação institucional com o grupo. As reuniões ocorrem semanalmente na sexta-feira à tarde, e são abertas, o que significa que há uma rotatividade de alguns de seus participantes, a depender do dia, contudo existem participantes com uma presença assídua e com forte vinculação com o grupo.

Cabe salientar que a ideia inicial da pesquisa era fazer um estudo também em uma instituição pública para atendimento de pessoa com HIV/AIDS, porém, em razão de algumas dificuldades de acesso e autorização, optou-se, sem prejuízo para a pesquisa, pelo estudo em um grupo de apoio de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Foi encaminhada a documentação solicitada pela instituição pública para a autorização, sem resposta até o prezado momento. De certa forma e indiretamente, essa instituição não viabilizou o acesso da pesquisadora. Isso remete à dificuldade que, muitas vezes, é colocada para o pesquisador no acesso ao campo de pesquisa, principalmente no que se refere às instituições.

Pretendeu-se com esse estudo de caso, compreender e analisar a realidade, de forma aproximada, buscando ampliar a reflexão sobre o tema estudado. Segundo Yin (2010), o estudo de caso representa uma investigação empírica e compreende um método abrangente, com a lógica do planejamento, da coleta e da análise de dados, com abordagens quantitativas e qualitativas de pesquisa.

Não é à toa que a abordagem escolhida para o trabalho proposto foi de natureza qualitativa, por ter a capacidade de proporcionar uma análise e um aprofundamento das relações sociais, dos valores e da percepção acerca do

enfrentamento da doença para a garantia de direitos, em um processo potencial de vulnerabilização das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

O trabalho proposto foi fundamentado em uma pesquisa bibliográfica, seguida por observação direta, com a utilização de diário de campo, aplicação de questionário e de entrevistas semiestruturadas, de um grupo de apoio de pessoas com HIV/AIDS, na cidade de Salvador. Este estudo de caso foi realizado em torno de vinte e duas pessoas que se propuseram a responder ao questionário socioeconômico e às entrevistas.

Inicialmente, fez-se uma revisão bibliográfica, pois as fontes eram fundamentais para se conhecer autores e trabalhos editados sobre o tema escolhido. Depois, partiu-se para observação direta que, de acordo com Martins (2006, p. 23-4), “permite a coleta de dados, envolve a percepção sensorial do observador, distinguindo-se enquanto prática científica, da observação da rotina diária”.

A observação foi feita pela pesquisadora, autora deste projeto, para escutar relatos e impressões das pessoas vivendo com HIV/AIDS sobre as suas dificuldades, em três reuniões de uma associação de um grupo de apoio, a fim de verificar as discussões, lutas, dificuldades e estratégias de enfrentamento, levantadas dentro de um espaço coletivo. Os participantes não tiveram seus nomes identificados para respeitar a confidencialidade e o seu anonimato. Também foi utilizado um diário de campo para os registros detalhados dos acontecimentos observados, já que ele é um instrumento importante para coleta de informações.

Outra etapa importante da pesquisa correspondeu à aplicação de um questionário composto por perguntas objetivas aos participantes das três reuniões do grupo de apoio, visando levantar o seu perfil socioeconômico e contendo indicadores referentes: à idade, renda e escolaridade, ao sexo, bairro, vínculo empregatício, dentre outros. A aplicação do questionário, feita pela pesquisadora nos dias das reuniões do grupo, aos 22 participantes que se propuseram a respondê-lo, pretendeu contribuir para um melhor entendimento e análise sobre a condição ou não de vulnerabilidade social desses participantes.

A entrevista semiestruturada foi outro instrumento utilizado, visto que ela tornou possível o acesso a uma variedade de informações. Esse tipo de entrevista combina perguntas abertas e fechadas, e o entrevistado tem a possibilidade de

discorrer sobre o tema proposto, sendo muito utilizada quando se deseja delimitar o volume das informações, obtendo assim um direcionamento maior para o tema, intervindo a fim de que os objetivos sejam alcançados.

A entrevista é definida por Haguette (2005, p. 86) como um “processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado”. Isso evidencia que a entrevista proporciona dar voz ao indivíduo, através da apreensão de dados subjetivos e de informações acerca da percepção e das atitudes sobre o objeto estudado, possibilitando ao pesquisador conhecer essa realidade e estabelecer uma triangulação com outros elementos de conhecimento.

Os sujeitos da entrevista foram quatro pessoas que vivem com HIV/AIDS e frequentam o grupo. A escolha deles ocorreu de forma aleatória, justificando-se essa quantidade em razão do tempo disponível no contexto de mestrado. As entrevistas foram realizadas em locais sugeridos pelos entrevistados e combinados com a pesquisadora. Foram disponibilizados nomes fictícios de cores, para respeitar a confidencialidade e o anonimato dos participantes, os quais tiveram a opção de escolha do nome fictício. As entrevistas aconteceram no mês de setembro e outubro de 2015, e houve, por parte dos entrevistados, uma grande disponibilidade e aceitação em participar delas.

A pesquisadora também esteve atenta aos aspectos éticos do estudo e à necessidade de fazê-lo passar por uma apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa, já que se trata de uma pesquisa que envolve pessoas. Foi apresentado e entregue aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assim como foram esclarecidas as dúvidas sobre seus itens e foi garantido o anonimato.

Para compreender os dados e as informações coletadas, optou-se pela técnica de análise de conteúdo, por possibilitar uma discussão e descoberta de aspectos importantes sobre materiais obtidos, por meio da transcrição das entrevistas e dos diários de campo, das leituras das entrevistas e das observações, e do recorte de trechos de falas.

Esse conjunto de dados foram objetos de análise, resultando nesta dissertação que traz uma discussão em torno das dificuldades que as pessoas com HIV/AIDS enfrentam, no âmbito social, e que contribuem para sua vulnerabilidade.

O presente trabalho foi dividido em quatro capítulos. No primeiro, apresenta-se o histórico da epidemia de HIV/AIDS e da construção da política pública para o enfrentamento do HIV/AIDS no Brasil. Aborda-se a relevância da mobilização de movimentos sociais, da Reforma Sanitária e da redemocratização do país para a construção de uma política pública universal, que garanta a prevenção, a assistência e a promoção de direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

No segundo capítulo, discute-se a dimensão social dessa epidemia, valorizando a sua importância, a partir do conceito de vulnerabilidade das pessoas que vivem com HIV/AIDS, como sendo proveniente de um conjunto de características do contexto político, econômico, social e cultural, que podem favorecer a vulnerabilidade dessas pessoas diante de um diagnóstico positivo. Trata-se, também, dos problemas enfrentados pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS, relacionados aos efeitos da questão social, o estigma e o preconceito, que podem criar um ambiente propício à vulnerabilidade e à interferência na condição de vida dessas pessoas.

No terceiro capítulo, apresenta-se estratégias para o enfrentamento da condição de vulnerabilidade das pessoas vivendo com HIV/AIDS, como a efetivação de políticas intersetoriais e o fortalecimento dessas pessoas como cidadãs dentro de um espaço coletivo, e utiliza-se de uma abordagem mais ampla, que se situa além da percepção biomédica.

No quarto e último capítulo, discute-se, a partir da análise dos dados da pesquisa realizada no grupo de pessoas vivendo com HIV/AIDS, as dificuldades vivenciadas por essas pessoas e as suas contribuições para enfrentar essa vulnerabilidade, através do registro de suas próprias percepções.

Na conclusão, afirma-se que as pessoas que vivem com HIV/AIDS, muitas vezes, encontram-se em uma condição de vulnerabilidade, em razão do contexto social, econômico, cultural e da carga de estigma/preconceito da doença. Diante disso, o atendimento dessas pessoas não pode se limitar apenas à distribuição de medicamento como grande mote da política de HIV/AIDS. É necessário, também, que se contemplem as condições gerais dessa pessoa de vulnerabilidade, através de uma atuação mais ampla e intersetorial de políticas públicas que favoreça o fortalecimento da pessoa com HIV/AIDS.

1 A EPIDEMIA DO HIV/AIDS: HISTÓRICO

1.1 A Construção Histórico-social do HIV/AIDS

No início dos anos 1980, surgiram os primeiros casos de HIV/AIDS nos EUA, o mundo deparou-se com um fenômeno novo, no momento de apogeu da medicina, de sua quase onipotência. Emergiu, nesse mesmo período, a busca por parte de órgãos do governo americano e da ciência para descobrir a origem, as causas e compreender essa nova doença que surpreendia a todos.

Pensando o surgimento da Aids/HIV sob essa perspectiva, parece-nos que ela se insere nesse conceito, visto que a epidemia emergiu como uma descontinuidade em uma realidade histórica, na qual as doenças infecciosas pareciam estar dominadas pela ciência moderna, o preconceito em relação às pessoas infectadas seria um erro do passado, e as epidemias e pandemias podiam ser conhecidas apenas em trabalhos históricos (MARQUES, 2002, p. 45).

Apesar do avanço da medicina, a ciência mostrava-se perplexa diante de uma doença que se espalhava com facilidade entre os países, apresentando características, até então, novas e específicas. Era uma doença que chamava atenção do mundo, já que,

A epidemia global do HIV/AIDS é volátil, dinâmica e estável [...] diferente da malária, do sarampo, da poliomielite, afeta principalmente adultos/jovens e de meia idade; a AIDS é uma doença de grupos humanos – famílias, lares, casais – e seus impactos sociais e demográficos se multiplicam do indivíduo infectado para o grupo (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993, p. 2-4).

A sociedade enxergou-se novamente vulnerável, diante da dúvida da ciência, das formas de transmissão e reprodução referentes a outras doenças. De acordo com Kahhale e outros (2010), o HIV chamou atenção, na época, em razão de sua alta taxa de mortalidade, de sua disseminação desgovernada, de sua infecção rápida e de sua ausência de cura.

A doença propagou-se de forma rápida, tanto que, no final da década de 1980, a epidemia do HIV/AIDS era considerada uma pandemia com uma rápida

disseminação, intensificada por fatores como os deslocamentos humanos, em razão de movimentos migratórios, guerras, uso de aviões etc. (GALVÃO, 2002).

Diante desse contexto, em julho de 1981, uma equipe de pesquisadores publicou um relatório que tratava de 5 casos de jovens homossexuais com HIV/AIDS, associando os primeiros casos a homens brancos, homossexuais, de classe média nos EUA, levando a doença a uma denominação de *gay related immune deficiency* (GRID) (GALVÃO, 2002).

A perspectiva de “peste gay” ou “câncer gay” ganhou, depois, uma conotação de doença dos 4Hs, homossexuais, hemofílicos, heroinômanos e *hookers* [profissionais do sexo], devido a esses grupos serem os mais afetados (PARKER, 2003).

Nos primeiros anos da epidemia, o desconhecimento sobre as formas de transmissão deu lugar a recomendações pouco claras e muitas vezes equivocadas, estimulando a identificação do que passou a ser chamado de “grupos de riscos”. Isso trouxe sérios prejuízos para a prevenção e estimulou a construção do preconceito em torno de grupos e, conseqüentemente, de estigma para as pessoas com HIV/AIDS. Esse desconhecimento também gerou emoções contraditórias e julgamento de valores frente às formas de transmissão e assistência disponíveis, o que colocou toda a sociedade em estado de alerta e apreensão (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Em 1983, pela primeira vez, isolaram um retrovírus causador da AIDS, através de equipes lideradas pelo cientista norte-americano Robert Gallo, do Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos [*National Institute of Health*], juntamente ao Dr. Luc Montagnier, do Instituto Pasteur de Paris, na França. A doença adquiria um grande destaque devido à extensão dos danos causados às populações, assim como uma grande repercussão na comunidade científica, nos governos e na sociedade em geral.

O mundo começou a se organizar para enfrentar a AIDS. Ao examinar os programas nacionais de combate à AIDS de vários países, Mann, Tarantola e Netter (1993) perceberam que a resposta à AIDS aconteceu de forma distinta entre os vários países do mundo, tendo em comum o fato de os governos só começarem a atuar quando ficou claro que o vírus HIV e a AIDS poderia acometer toda a população.

A epidemia acarretou diversos problemas para o desenvolvimento, tanto social e econômico, de várias regiões do mundo, sendo necessárias ações de enfrentamento à doença, seja pelo viés apenas econômico, ou pelo entendimento da condição da cidadania e dos direitos humanos para aqueles que se deparavam com a infecção pelo HIV, já que ninguém estava imune.

Altman (1995) sinaliza a natureza global da epidemia, por alcançar países desenvolvidos e subdesenvolvidos. Para ele, a busca por respostas sociais comuns à AIDS seria, a partir de uma ação global, associada às necessidades e realidades de situações locais específicas com a consciência de desigualdades estruturais que tornam essa doença como reprodutora das amplas desigualdades existentes numa sociedade global.

Essa resposta delineou-se a partir de 1987, quando a maioria dos programas de combate à epidemia foi criada, após a criação do Programa Global de AIDS (PGA) pelos países membros da Organização Mundial da Saúde (OMS). Nesse ano, a OMS estabeleceu critérios para definição de um Programa Nacional de Combate à AIDS (PNCA).

Assim, o HIV/AIDS foi se constituindo como um tema de discussão no âmbito internacional e nacional, através de conferências e sessões, com o intuito de buscar meios para o seu enfrentamento, em espaços como a Organização Mundial de Saúde (OMS)² e a Organização das Nações Unidas (ONU).

Surgiram, também, os primeiros medicamentos contra a AIDS, a terapia antirretroviral (TARV), uma grande conquista que colaborou positivamente para a vida daqueles que vivem com HIV/AIDS, contribuindo para o aumento da sobrevivência, a diminuição das internações por doenças oportunistas e a queda da mortalidade. Lima (2006) afirma que novos desafios se sobrepõem a assistência às pessoas com HIV/AIDS, a partir da introdução de uma nova terapia antirretroviral, diminuindo a letalidade e ampliando a expectativa de vida das pessoas com HIV/AIDS. Por outro lado, surgiram questões associadas ao preconceito, ao trabalho, à saúde e à violação de direitos, que poderiam colocar esses sujeitos em uma condição de vulnerabilidade mais ampliada.

² Criação, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), do *Special Programme on AIDS*, em 1986, e o estabelecimento, pela OMS, do 1º de Dezembro como Dia Mundial de Luta Contra a AIDS, fruto do desdobramento de um encontro, que aconteceu em Londres, em 1988, e que reuniu ministros de saúde e representantes de 148 países (GALVÃO, 2002).

Segundo o Dr. Jonathan Mann, da Organização Mundial de Saúde, podemos indicar pelo menos três fases da epidemia de Aids (...). A primeira é a epidemia da infecção pelo HIV que silentemente penetra na comunidade e passa muitas vezes despercebida. A segunda epidemia, que ocorre alguns anos depois da primeira, é a epidemia da própria Aids: a síndrome de doenças infecciosas que se instalam em decorrência da imunodeficiência provocada pela infecção pelo HIV. Finalmente, a terceira (talvez, potencialmente, a mais explosiva) epidemia de reações sociais, culturais, econômicas e políticas à Aids, reações que, nas palavras do Dr. Mann, são “tão fundamentais para o desafio global da Aids quanto a própria doença”. (DANIEL; PARKER, 1991, p. 13).

São esses novos desafios, identificados na vida de pessoas com HIV/AIDS, em torno das dificuldades vivenciadas, no que se refere ao preconceito, ao direito ao trabalho, à saúde e à proteção social, que podem levar à vulnerabilidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS.

A esse respeito, em 2001, em uma sessão especial da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre a AIDS (UNAIDS, 2001) o impacto da doença é salientado e mostrado o HIV/AIDS como um desafio à vida e à dignidade humana. Isso demonstra a preocupação dos países com a propagação da doença, levando-os a assinarem um documento com metas e compromissos relativos ao enfrentamento do HIV/AIDS, no que refere aos direitos humanos, ao desenvolvimento econômico e social no mundo. Para Altman (1995), o vírus não respeita fronteiras, o que demanda uma reação de todos.

No início, quando surgiram os primeiros casos de HIV/AIDS, essa doença era desconhecida pela população e pela maioria dos profissionais que atuavam na área de saúde. Hoje, é uma realidade no mundo, com 35 milhões de pessoas com HIV até 2013, sendo que 19 milhões delas não sabem que são soropositivas, de acordo com o Relatório do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS [*Joint United Nations Programme on HIV/AIDS*] (UNAIDS, 2014) publicado em 2014. Conforme esse relatório, o maior número de pessoas vivendo com HIV encontra-se na África subsaariana, 24,7 milhões, e a Ásia e o Pacífico abrigam a segunda maior população de pessoas vivendo com HIV, em um número estimado de 4,8 milhões.

Verifica-se que a epidemia afeta, sobretudo, países pobres, os quais muitas vezes as populações têm dificuldades ou não acessam os serviços de saúde, que apresentam pouco investimento financeiro na saúde pública. Esse relatório, ainda,

sinaliza que a igualdade de acesso a serviços de qualidade de resposta ao HIV é um elemento constitutivo dos direitos humanos e da saúde pública.

No Brasil, no início do aparecimento da doença, particularmente no âmbito federal, houve uma demora de uma ação com relação ao HIV/AIDS, um dos motivos foi a maioria dos casos estar concentrada nos grandes centros, como São Paulo. Os representantes do Ministério da Saúde acreditavam que a AIDS não demandava, pelos critérios epidemiológicos, a necessidade de intervenção do sistema público de saúde (TEIXEIRA, 1997). O crescimento do número de casos não foi suficiente para que o governo tomasse medidas efetivas para o combate da epidemia, o que constituiu um grande atraso para o programa. Além de que, representantes do próprio governo apresentavam, na época, uma visão preconceituosa em relação à possibilidade de pessoas se infectarem com o HIV, pelo fato de a maior quantidade de casos ocorrer entre homossexuais (NASCIMENTO, 2005).

Sem dúvida, naquele momento, essa posição não era exclusiva de alguns representantes do governo, era predominante. O que se caracterizou, para Villarinho e outros (2013), como uma omissão das autoridades governamentais, em especial no plano federal, acompanhada de uma onda de medo, estigma e preconceito.

Tanto que as primeiras respostas ao HIV/AIDS ocorreram no Estado de São Paulo, a partir da pressão de movimentos pelos direitos dos homossexuais junto à Secretaria de Estado da Saúde, que criou o Programa Estadual de Controle e Prevenção da AIDS, em 1983, que teve sua sede na Divisão de Hanseníase e Dermatologia Sanitária (GIANNA et al., 2012). Segundo Parker (2003), essa iniciativa pioneira do Programa de AIDS de São Paulo tornou-se um modelo para os outros Estados, nos quais começavam a ser relatados casos de AIDS.

Nesse mesmo período, começou a se formar grupos, movimentos sociais e organizações não governamentais, com o intuito de pressionar o Estado para o desenvolvimento de ações e políticas públicas em torno da epidemia, assim como para denunciar e lutar por direitos. Vale ressaltar a importância de Herbert Daniel e de Betinho, como grandes ativistas desse movimento, assim como das organizações não governamentais (ONGs), do Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA), do Grupo Gay da Bahia (GGB) e da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA). A crescente mobilização da comunidade, através de grupos como o GAPA de São Paulo e a ABIA, proporcionou incentivos para uma resposta nacional, apesar

de um pouco demorada, mas não menos importante para a luta contra a AIDS (PARKER, 2003).

O surgimento de uma resposta federal ocorreu de forma lenta, pela pressão de um número crescente de programas estaduais e municipais de AIDS, e pela mobilização de movimentos sociais, em especial de grupos gays, e da sociedade civil, levando a criação, em 1985, do Programa Nacional de Combate a AIDS³ e da formulação de uma política nacional para o seu enfrentamento. Associado a isso, também, deve-se destacar como ponto forte para uma resposta ao HIV/AIDS, o contexto político de redemocratização do Brasil e o movimento de Reforma Sanitária, em prol de uma saúde pública e universal, em especial no final da década de 1980, em que havia uma velocidade no crescimento da doença, em um país marcado pela diversidade social. Segundo Parker (2009, p. 49, tradução nossa),

o papel da sociedade civil na definição à resposta brasileira ao HIV e AIDS tem sido frequentemente destacado, e foi definido por pesquisadores e políticos como um dos principais ingredientes do sucesso relativo do Brasil.

Reconhece-se, dessa forma, que todo esse movimento culminou em uma política pública de saúde para o combate do HIV/AIDS que trouxe resultados positivos nos últimos 30 anos. Muitos fatores contribuíram para o alcance desses resultados, dentre eles a redemocratização política, a Reforma Sanitária, o ativismo de movimentos sociais e a atuação do Brasil no cenário internacional (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009).

Ao se analisar a resposta para o HIV no Brasil, um dos principais fatores históricos que devem ser ressaltados é o fato de ela ter acontecido, por coincidência, com a retomada da democracia, após um longo período de regime autoritário militar. Logo, não se tem como dissociar, conforme assegura Paim (2009, p. 28), “a democratização da saúde como parte da democratização da vida social, do Estado e dos seus aparelhos”. A intensa mobilização em torno de uma epidemia emergente sucedeu-se em um contexto de mobilização da sociedade civil em volta de várias questões sociais e políticas. De acordo com Parker (2015, p. 18),

³ A Portaria do Ministério da Saúde nº 236, de 02 de maio de 1985, estabelece as diretrizes para “o programa de controle da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, SIDA ou AIDS”, sob a coordenação da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (GALVÃO, 2002, p.11).

Como acontece em todos os movimentos sociais, a mobilização contra o HIV e AIDS no Brasil cresceu lentamente e enfrentou muitas dificuldades. Por acidente histórico, a epidemia surgiu no Brasil durante um período de mudança social e política generalizada. Após quase duas décadas de ditadura militar, a sociedade brasileira estava envolvida em um processo complexo de redemocratização, e as imensas mudanças sociais e políticas na ocasião criaram o cenário e o contexto em que a resposta frente à epidemia tomou forma.

Parte dos movimentos sociais e da sociedade civil, ao se articular a esse sentimento de mobilização para a criação de meios para garantir a proteção aos direitos e a participação ativa dos cidadãos, e a busca por uma mudança no sistema de saúde, formou um cenário importante e propício para a construção de uma política de enfrentamento ao HIV/AIDS no país nessa época, possibilitada pela redemocratização. Daniel e Parker (1991, p. 26) analisam o surgimento do HIV/AIDS no Brasil inserido em um contexto em que,

a epidemia começou a se desenvolver, precisamente, ao mesmo tempo em que a sociedade brasileira tentava dar seus primeiros passos em direção ao restabelecimento de uma democracia participativa, após duas décadas de regime autoritário.

Nessa perspectiva, Miranda (2008) afirma que a epidemia de HIV/AIDS surgiu em uma época de transição democrática. Tal momento histórico do país trouxe como marca a reorganização e o fortalecimento da sociedade civil, que havia sido perseguida e oprimida no período da ditadura militar.

O processo de redemocratização e abertura política gerou as condições necessárias para que o Estado atendesse as demandas sociais e as revertesse em políticas públicas de acordo com os anseios da população, a qual Bravo (2009) assinala com um novo sistema de proteção social, que universaliza direitos sociais.

Nessa conjuntura, na qual as liberdades individuais e coletivas estavam sendo restauradas, vários movimentos sociais reorganizaram-se e outros surgiram na luta para a construção de estratégias para garantir a proteção dos direitos. Durante esse período, começaram a surgir organizações não governamentais em algumas cidades do Brasil, constituídas por pesquisadores da saúde pública, profissionais e pessoas com HIV/AIDS, para desenvolver ações de prevenção e defender políticas governamentais mais eficazes. De acordo com Parker (2003), não se pode imaginar a resposta brasileira ao HIV/AIDS sem a atuação e pressão dos

movimentos de grupos sociais, como as organizações não governamentais (ONGs), na busca para garantir uma resposta à epidemia.

Ao abordar esse aspecto, Villarinho et al. (2013, p. 276) esclarece que:

A sociedade, por meio das ONGs, mídias entre outros grupos organizados, passou a exercer importante função na formulação das políticas públicas com relação à AIDS no Brasil. Esse perfil foi se fortalecendo na primeira década da epidemia no país, à medida que a sociedade também se fortalecia diante do processo de participação, pressão e cobrança de seus direitos.

As organizações da sociedade civil⁴ levantaram o discurso da solidariedade, do direito à vida e da luta contra o preconceito, no sentido de dirimir o impacto negativo da doença e buscando legitimar a causa na agenda política da saúde. Justificaram, assim, a criação de uma política específica, que tinha como pontos principais a distribuição gratuita de medicamentos e a não discriminação e não estigmatização das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Cabe salientar que o movimento pelos direitos dos homossexuais, apesar de ter uma estrutura frágil e com pouca experiência política na época em que surgiu, teve um papel importante na cobrança por uma ação mais efetiva por parte do governo, já que se tratava de uma doença, principalmente em seu início, que acometia muito homossexuais. “Foi difícil distinguir a militância do movimento homossexual da militância do movimento de luta contra a aids” (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009, p. 90).

Como afirma Parker (2003, p. 43),

as respostas à epidemia tendiam a crescer do chão, vindas dos representantes das comunidades afetadas, tais como o emergente movimento dos direitos de gays e do compromisso de setores progressistas dentro dos serviços de saúde pública estaduais e locais que conseguiram rapidamente se alistar como aliados destas comunidades.

Isso se refletiu na intensa participação e contribuição da comunidade homossexual na formulação de políticas públicas no combate ao HIV/AIDS, assim

⁴ Vale ressaltar o Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA) e a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) que se destacam pelas suas contribuições no plano político para buscar a garantia de uma política pública sobre a doença e de direitos humanos (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009).

como na criação de redes de apoio aos indivíduos da comunidade que adoeciam. No sentido de fortalecer a luta, construiu-se uma mobilização e articulação entre a comunidade homossexual, os grupos de hemofílicos, o movimento da Reforma Sanitária e outros grupos, com caráter reivindicatório junto ao Estado para a construção de políticas públicas para o enfrentamento da epidemia.

Trata-se de um contexto em que o Estado foi chamado a ampla intervenção na saúde, em que essa passou a ser uma questão de saúde pública (BRAVO, 2009). Esse chamado foi fruto da pressão do movimento da Reforma Sanitária e dos movimentos sociais, tendo destaque os movimentos frente à AIDS, em um momento de efervescência do número de casos da doença e de cobrança por uma ação efetiva do Estado.

O movimento social de combate ao HIV/AIDS contribuiu, através de mobilização e de pressão social, para influenciar políticas públicas, como também trouxe para o movimento de Reforma Sanitária a ideia de saúde, em um espaço político e de construção da cidadania. Ainda segundo Bravo (2009, p. 95), a saúde,

[...] contou com a participação de novos sujeitos sociais na discussão das condições de vida da população brasileira e das propostas governamentais apresentadas para o setor, contribuindo para um amplo debate que permeou a sociedade civil. Saúde deixou de ser interesse apenas técnico para assumir uma dimensão política [...].

Essa mobilização ampliada favoreceu a construção de um ambiente político de entendimento da saúde como direito e como condição para a cidadania, proporcionado pela 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, e pela criação do SUS na nova Constituição Federal de 1988.

Desse modo, a Constituição de 1988 constitui-se como uma quebra de paradigma, em especial no que se refere à saúde, que deixava de ter um caráter assistencialista e previdenciário para ser um direito universal e inalienável de cidadania. O que depois foi ratificado com a criação do SUS, por meio da lei 8.080 e 8.142/90 que assegura o acesso igualitário às ações de promoção, prevenção e recuperação da saúde. Para isso, o SUS rege-se pelos princípios de universalidade, equidade, integralidade e participação da comunidade (PAIM, 2013).

Nesse sentido, criou-se uma base legal para o acesso universal à saúde e aos serviços de assistência, o princípio da integração entre tratamento e programas

de saúde pública de prevenção, bem como o princípio de controle social das políticas e programas de saúde, através de representação cidadã nos conselhos de saúde em todos os níveis de governo. Isso trouxe implicações significativas para a elaboração e implementação de políticas e programas relacionados com HIV e AIDS (PARKER, 2009).

As perspectivas da universalidade, da equidade e da integralidade no SUS criaram possibilidades para uma resposta por parte do Estado em relação ao HIV/AIDS, como também uma articulação com a perspectiva de cidadania.

Essa conquista foi fundamental para a formulação de uma política pública de combate ao HIV/AIDS. No entanto, é preciso ressaltar que, apesar dos avanços na busca pela construção de uma política em resposta à epidemia, o início dos anos 1990 foi apontado como um período difícil para a implantação de diretrizes e princípios importantes ao seu combate. Com isso,

A política nacional contra a Aids desarticulou-se no período, comprometendo a integração com os estados, as ONGs e outras instituições, o que fragilizou não só o próprio programa nacional como também, e mais importante, o processo de implantação e construção do combate à Aids no Brasil, enquanto a doença avançava (MARQUES, 2002, p. 55).

As ações estavam cada vez mais burocráticas e centralizadas, o que não agradou as organizações não governamentais, que queriam uma resposta rápida e concreta. Observava-se uma distância da participação desses setores, assim como da relação do Programa Nacional com os programas estaduais, na discussão da política e das ações a serem implantadas, o que ia contra os princípios e as diretrizes até então reivindicados pelos envolvidos no combate do HIV/AIDS no país (TEIXEIRA, 1997; PARKER, 2003).

A fase que se iniciou em 1993, com a mudança da gestão e do próprio contexto político da época, desenhava uma nova perspectiva política para a constituição das ações governamentais perante a doença. Buscava-se, nela, reaver os princípios e as diretrizes que caracterizaram o início do enfrentamento do HIV/AIDS, feito mediante a pressão e a participação de grupos organizados, instituições e outras entidades relacionadas ao HIV/AIDS.

De acordo com Teixeira (1997), o novo período que se iniciava era marcado pela rearticulação interna entre os estados, as organizações não governamentais e

os organismos internacionais e pelo processo de elaboração e negociação com um projeto do Banco Mundial⁵, que contribuía para a organização do trabalho de todas as instituições nacionais envolvidas com a prevenção e controle do HIV/AIDS no Brasil.

A elaboração das políticas voltadas ao HIV/AIDS e os acordos internacionais culminaram na consolidação de uma política de assistência às pessoas com HIV/AIDS no Brasil, que teve um dos seus momentos de auge, em 1996, com Lei nº 9.313⁶ de 13 de novembro. Essa lei dispõe sobre a obrigação do Estado em distribuir, de forma universal e gratuita, os medicamentos para o tratamento dos portadores do HIV/AIDS pelo SUS. Essa decisão do governo brasileiro foi questionada, na época, por descumprir as recomendações das entidades e dos organismos financiadores internacionais, ao combinar políticas de prevenção, de assistência, de tratamento e acesso universal aos antirretrovirais (COUTO, 2007).

Essa crítica não ocorreu apenas no âmbito externo, mas também internamente, questionava-se no país o gasto e a sustentabilidade financeira para a implantação da TARV gratuita e universal. Alguns profissionais e gestores declararam-se contra essa política, no entanto, foram suas ideias foram sufocadas em razão da pressão de movimentos sociais, que tinham identificado o potencial de sinergia para fortalecer o enfrentamento da epidemia do HIV e da AIDS no Brasil (PARKER, 2015).

Outros fatores indiscutíveis para viabilizar essa política foram o incentivo pelo Estado da produção nacional de medicamentos e a instituição de medicamentos genéricos para HIV/AIDS. Villarinho e outros (2013) colocam que a política brasileira de TARV tem mostrado aspectos inovadores, não apenas por garantir a distribuição gratuita e universal dos medicamentos, mas, também, por incitar a produção nacional, assim como a possibilidade da quebra das patentes.

Essa posição política do Brasil expôs um conflito entre os direitos humanos e os interesses do mercado como há muito tempo não se via, colocando a questão de saúde pública no centro do debate mundial. Até que ponto os interesses do mercado

⁵ O “Projeto de Controle da AIDS e DST”, conhecido como “AIDS I”, foi fruto de um acordo firmado entre o Brasil e o Banco Mundial, e executado pelo Ministério da Saúde por meio do Programa Nacional de AIDS. A execução do “AIDS I” promove mudanças no país no que diz respeito a ações governamentais e não governamentais direcionadas à epidemia da aids, e há um aumento do recurso financeiro disponível no país para desencadear ações frente à epidemia (GALVÃO, 2000).

⁶ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19313.htm>. Acesso em: abril 2013.

devem se sobrepor aos interesses da coletividade? Até que ponto, no que se refere à saúde? Tanto que Galvão menciona a lei de patentes sobre medicamentos e salienta que ela “expõe questões éticas que vão, ou pelo menos deveriam ir, além do mercado, e apresenta questionamentos específicos no caso da pandemia de HIV/AIDS” (2000, p. 222).

Assumia-se e colocava-se em prática um dos princípios básicos da saúde do SUS, um direito de todos e um dever do Estado, sendo uma conquista importante para as pessoas que vivem com HIV/AIDS. Essa escolha “do direito à saúde para todos os cidadãos brasileiros como subjacente a qualquer resposta significativa à epidemia” (PARKER, 2015, p. 18) possibilitou a construção de uma política pública de enfrentamento ao HIV/AIDS bastante exitosa.

O Programa Nacional de DST/Aids (PN-DST/Aids) tem sido visto como uma política brasileira de grande sucesso, sendo considerado como um modelo não apenas para outros países em desenvolvimento, mas para os próprios países desenvolvidos, em especial, em razão da distribuição universal de TARV.

Tanto que Galvão entende que,

No que diz respeito ao Brasil, o que pode ser destacado é que a resposta nacional para a epidemia – aqui incluindo tanto o governo quanto a sociedade civil – na questão de acesso a medicamentos anti-HIV tem demonstrado que é possível mesclar decisões financeiras e garantia dos direitos individuais e coletivos, no enfrentamento de uma questão de saúde pública (2002, p. 218).

Havia no país uma mobilização social intensa em favor da universalidade e do direito à cidadania. Parker (2003) reconhece a AIDS como uma questão política que sofre pressão de forças estruturais que moldam a epidemia e influenciam a sua resposta, tanto no que se refere à prevenção, quanto ao tratamento e à assistência.

Ao longo da trajetória do HIV/AIDS, essa epidemia vem delineando-se mais fortemente junto aos que se encontram em uma situação de vulnerabilidade, em função da sua feminização, pauperização, juvenização, interiorização (PARKER; CAMARGO JR., 2000; DOURADO et al., 2006; SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007).

a vulnerabilidade diante das doenças sexualmente transmissíveis (DST) e ao HIV/AIDS e outros agravos é mediada: pela noção de cidadania e de direitos, em especial, o direito humano à saúde, os direitos sexuais e reprodutivos e o direito à livre orientação sexual;

pelo repertório de crenças e valores relacionados ao exercício da sexualidade, ao processo saúde/doença/cuidado; pelos sentidos e significados sociais atribuídos ao pertencimento étnico e racial, à masculinidade, à feminilidade e às identidades de gênero, à idade e geração, denominação religiosa, dentre outras dimensões (GARCIA; SOUZA, 2010, p. 11).

Diante de tal complexidade, a resposta à epidemia do HIV/AIDS requer uma abordagem mais ampla que extrapole o espaço da medicina e da liberação do medicamento, e possa se expandir para questões políticas, sociais, econômicas, culturais e religiosas. Não se pode deixar de reconhecer que o Programa Nacional de DST/Aids (PN-DST/Aids) busca estabelecer parcerias com outras políticas setoriais, no entanto, às vezes essa parceria se dá de forma momentânea.

As modificações no perfil epidemiológico da epidemia expõem a necessidade de ampliação de medidas para o enfrentamento do HIV/AIDS, exigindo, segundo Parker e Camargo Jr. (2000), políticas integradas que contemplem as várias dimensões que determinam as diferenciadas vulnerabilidades à epidemia.

No Brasil atual, de acordo com o relatório da UNAIDS, até 2013, são 730 mil pessoas com HIV/AIDS vivendo no país. Resultado de estudos mais recentes do Ministério da Saúde, o Boletim Epidemiológico do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais (MINISTERIO DA SAÚDE, 2014), lançado em 2014, estima aproximadamente 734 mil pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil no ano de 2014, correspondendo a uma prevalência de 0,4% da população do país. Na população de 15 a 49 anos, a prevalência é de 0,6%, sendo 0,7% em homens e 0,4% em mulheres. Salvador corresponde a 25.760 casos de HIV/AIDS de 1980-2014.

Pinto e colaboradores (2007) destacam que há uma relativa tendência de expansão do número de casos entre as populações com baixo nível de renda e escolaridade, atingindo camadas sociais sem nenhuma ou quase nenhuma proteção social, tendência que é denominada por alguns autores como a “pauperização” da epidemia brasileira. Além dessa tendência, há também um quadro de feminização e de interiorização da epidemia.

Diante desses números, não se podem ignorar as dificuldades enfrentadas pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS, que apresentam características cada vez mais pauperizadas e marginalizadas, associadas ao agravamento da sua condição de doença e estigma. “Analisar as consequências da AIDS no campo social evidencia a

exclusão social, o preconceito, a discriminação, o estigma, enfim, processos que assolam diretamente os afetados pela epidemia” (SEARA, 2011, p. 76).

Nesse contexto, existem vários desafios nas frentes de enfrentamento à epidemia do HIV/AIDS, como facilitar o acesso e garantir a cobertura do tratamento e da assistência, operacionalizar ainda mais o SUS, integrar abordagens em direitos humanos, com um olhar na dimensão social, e trabalhar para efetivação das políticas de saúde (BUCHALLA; PAIVA, 2002). É necessário trazer a epidemia do HIV/AIDS para o centro do debate da sociedade, já que esse debate vem diminuindo nos últimos anos, pois esbarra em campanhas esporádicas e pontuais de prevenção e de promoção de direitos.

Esses desafios são grandes, sobretudo ao se analisar o momento em que o SUS encontra-se hoje, sofrendo pressões pelo interesse do capital e do mercado, com o “[...] desfinanciamento, a perspectiva universalista está cada dia mais longe de ser atingida” (BRAVO, 2009, p. 107) e a concepção de uma saúde pública universal, igualitária, integral e de qualidade ameaçada (PAIM, 2013). Assim, não se pode esquecer que a elaboração de uma política para o enfrentamento do HIV/AIDS está diretamente relacionada aos princípios e à construção do próprio SUS.

Tanto que Bravo e outros ressaltam que,

É preciso lembrar que a base para o sucesso das iniciativas voltadas para o combate à epidemia da AIDS é a existência do próprio SUS. Sem ele, não teria sido possível essa resposta. Ele é o grande diferencial em relação a outros países, como a Argentina e os países do continente africano. Os princípios do SUS, de acesso gratuito e universal e da integralidade da atenção, são os esteios da política adotada para a AIDS. É com essa concepção que as ações de combate à AIDS foram estruturadas. A resposta brasileira integrou assistência e prevenção, num momento em que nenhum outro país adotava esse tipo de política (2006, p. 9).

Essas contribuições não se limitam apenas às pessoas vivendo com HIV/AIDS, mas também se estendem à população em geral. Tanto que Parker (2015) entende que a resposta do país à epidemia trouxe consequências importantes para o sistema de saúde de forma mais ampla, no que se refere à constituição de uma política pública de saúde. E também, o que talvez seja ainda mais importante segundo o autor, porque a energia e o comprometimento de ativismo da AIDS e da sociedade civil em relação à epidemia de HIV transbordaram

em aspectos importantes para contribuir para o envolvimento dos cidadãos e um maior controle social em relação aos cuidados de saúde de forma mais ampla.

Nessa perspectiva, a política do HIV/AIDS compartilha dos mesmos problemas do SUS, apesar dos seus bons resultados e do histórico de mobilização de movimentos sociais pelo país, e embora a sua continuidade e sustentabilidade não tenham sido asseguradas (BARROS, 2013), sobretudo em tempos de desmonte do SUS, no qual se vê a saúde não como direito universal, mas pela percepção de mercado. Para Hobsbawm (2001), o consumidor toma lugar do cidadão, dentro dos direitos sociais, o que pode comprometer as políticas de enfrentamento ao HIV/AIDS e a vida das pessoas que vivem com essa doença.

Daí a importância de se trabalhar para o fortalecimento do SUS, na perspectiva da universalidade, da integralidade e da equidade, já que foram esses os princípios que conduziram as respostas do Brasil à epidemia da AIDS, respostas consideradas de bastante êxito, principalmente quando se tem por referência as projeções inicialmente feitas quanto ao avanço da AIDS.

Por isso, é necessário fortalecer a Política Nacional de HIV/AIDS, a partir da concepção de direito universal e de integralidade, prevista no SUS, tanto no que se refere à assistência médica, como também levando em consideração, como um elemento importante para o tratamento, o cenário social da pessoa vivendo com HIV/AIDS. O que se constitui como mais um desafio para o enfrentamento da epidemia no país.

Tanto que Couto defende,

a efetivação de políticas sociais intersetoriais pode contribuir para a diminuição da vulnerabilidade social das pessoas que vivem com HIV/AIDS e dos grupos sociofamiliares, especialmente no que diz respeito à educação, ao trabalho, ao emprego, à previdência e assistência social (2007, p. 117).

Claro que não se podem negar as conquistas alcançadas, nas últimas décadas, em relação às políticas de saúde para HIV/AIDS, fruto de uma conquista diante da pressão e mobilização da sociedade, como condição de direito e de cidadania por uma saúde pública e universal. Contudo, não se pode esquecer que é preciso avançar mais no entendimento da integralidade da pessoa vivendo com HIV/AIDS com outras políticas sociais, pois,

pensar a saúde hoje exige um olhar diferenciado, para além da doença e do adoecimento, alcançando o contexto mais amplo de convivência dos indivíduos – família, trabalho, lazer, escola, etc. – e sua própria interação com o mundo (MIRANDA, 2008, p. 22).

Nesse contexto, que foi exposto sobre a história do HIV/AIDS, verifica-se que, apesar de todos os avanços conseguidos, em termos de diagnóstico, tratamento, medicamento, não se pode esquecer que o HIV/AIDS continua sendo uma doença associada a fatores sociais, culturais, econômicos e políticos, marcada pelo estigma, preconceito e pela fragilidade dos direitos dos cidadãos. Não se tem uma resposta médica-terapêutica para o HIV/AIDS desconectada de um cenário social (PAIVA, 2009; PARKER, 2013).

Passadas mais de três décadas da epidemia, ainda se tem muitos desafios para o futuro das políticas públicas em relação à AIDS no Brasil, em especial aqueles relacionados ao preconceito, à discriminação, ao direito à saúde, ao enfrentamento integral do HIV/AIDS, que não se restringe apenas à doença, por isso,

Mais do que apontar a ilha de excelência em que se constitui hoje a política no combate à Aids/HIV no Brasil frente a outros problemas e programas nacionais de saúde pública, fato que comumente ocorre, é necessário entendermos sob que pilares políticos e sociais foi estabelecida essa política (MARQUES, 2002, p. 63).

Entender essa trajetória da luta para a construção de uma política pública para HIV/AIDS, que teve na sinergia entre a redemocratização do país, os movimentos sociais e de Reforma Sanitária, em torno da cidadania, possibilita realimentar a sociedade e os movimentos sociais, no sentido de buscar garantir a saúde e a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Apesar dos reconhecidos avanços conquistados em termos de políticas públicas de saúde no Brasil, há um longo e difícil caminho em busca da qualidade da assistência às pessoas com HIV/AIDS, no qual a superação das desigualdades apresenta-se como desafio para todos os que defendem a vida como um direito de cidadania e um bem público.

2 DIMENSÃO SOCIAL DA EPIDEMIA DE HIV/AIDS

2.1 Vulnerabilidade: um Referencial para o HIV/AIDS

Como foi visto anteriormente, o HIV/AIDS é uma doença que, desde o surgimento dos seus primeiros casos, tem suscitado debates e pesquisas sobre as suas formas de prevenção, assistência, tratamento e os seus impactos sociais, econômicos e políticos. Esse debate ocorre muito em torno das características que, nos últimos anos, o HIV/AIDS vem exibindo mundialmente e que apresentam correspondência no Brasil.

No início da epidemia, o HIV/AIDS era visto como uma doença que atingia um grupo restrito, os denominados “grupo de risco”, do qual faziam parte homossexuais, hemofílicos, heroinômanos, além dos profissionais do sexo. A utilização dessa expressão, segundo Sánchez e Bertolozzi (2007), marcaria a construção histórica, cultural, imaginária e social da AIDS. Em seguida, a epidemia foi relacionada, ainda, a comportamento de risco, modelo duramente criticado por culpabilizar as pessoas que saem do comportamento padrão da sociedade e se expõem a uma situação de transgressão de valores e comportamento.

Esse conceito foi substituído pelo de vulnerabilidade, terminologia que vem sendo utilizada em distintas dimensões, que podem estar voltadas para o âmbito econômico, ambiental, social, de saúde, de direitos, dentre outros. Tendo por referência as ciências sociais, o conceito não se restringe apenas à condição de pobreza, mas também à fragilização do bem-estar, em razão de condições de vida “que geram medo, insegurança e indefinição face à evolução do mercado de trabalho, a retração do estado e às dificuldades no acesso e precariedade na qualidade dos serviços básicos” (CEPAL apud ARREGUI; WANDERLEY, 2009, p. 155). Também tem correspondência na área da advocacia internacional pelos Direitos Universais do Homem, que passou a conceituar o termo vulnerabilidade aplicando-o aos grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantia de seus direitos de cidadania (ALVES, 2011).

O uso do termo vulnerabilidade, mais aplicado à área de saúde, é proveniente de ações entre o ativismo frente à epidemia do HIV/AIDS e o Movimento dos Direitos Humanos. Ambos projetam para o campo da saúde a noção de vulnerabilidade com

o objetivo de combater a ideia de “grupo de risco” e comportamento de risco, sendo ela o resultado de aspectos coletivos, contextuais, além de fatores individuais, que podem favorecer ou não a exposição a essa doença. O HIV/AIDS deixa de ser uma doença específica de determinados segmentos populacionais para ser algo que pode afetar a população em geral, embora com particularidades distintas (PAIVA et al., 2002).

Essa expressão difundiu-se mais amplamente no campo da saúde, a partir da produção de Mann, Tarantola e Netter (1993), sendo utilizada com o intuito de desvincular a ideia de “grupo de risco” e comportamento de risco, que, durante muito tempo, permeou o HIV, acarretando: estigma e preconceito contra os chamados “grupos de risco”; injustificável despreocupação daqueles que não se enquadravam nesses grupos; bem como a culpabilização daqueles que se infectaram. O conceito de vulnerabilidade proposto busca considerar e particularizar as diferentes situações de suscetibilidade dos sujeitos frente ao HIV, a partir do espaço individual, coletivo e institucional.

Nesse sentido, a análise centrada no espaço individual propõe que o comportamento individual pode gerar condições de infectar ou adoecer pelo HIV, associado ao grau de conscientização e autonomia que a pessoa tem sobre possíveis danos de tais comportamentos. Essa possibilidade remete ao outro espaço em que o indivíduo está inserido, o de vulnerabilidade coletiva, que corresponde ao contexto social, cultural, econômico, de bem-estar social e de acesso à informação. Por fim, essas diferentes situações recaem no espaço de vulnerabilidade institucional, que se refere ao modo como as políticas públicas, os programas de HIV/AIDS, os serviços de saúde e os demais serviços sociais estão estruturados para a proteção das pessoas à infecção e ao adoecimento pelo HIV (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993).

Essa contribuição em torno do conceito de vulnerabilidade é importante, a partir da mudança do foco do individual, considerando os aspectos do contexto social o que traz os múltiplos condicionantes, em torno da pessoa com HIV/AIDS.

Nessa perspectiva, Watts e Bohle (1993, tradução nossa) expõem que a vulnerabilidade está relacionada com a interseção de três poderes: *entitlement* [direito das pessoas]; *empowerment* [empoderamento, participação política e institucional]; e a política econômica (organização estrutural-histórica da sociedade).

Isso mostra que a disposição às doenças depende da condição do indivíduo e do contexto no qual vive, de regiões, de grupos, do grau de pobreza, de acesso à informação, a educação. O que reforça o entendimento de vulnerabilidade como resultado de um conjunto de elementos sociais, culturais, econômicos, coletivos, institucionais e do próprio indivíduo.

Nesse sentido, Ayres et al. (1999) ampliam o conceito de vulnerabilidade no momento em que o associam a diversos aspectos relacionados à exposição das pessoas ao adoecimento. A vulnerabilidade está baseada na interdependência entre o espaço individual, social e programático, como resultante de um conjunto de elementos que se referem ao indivíduo, e o espaço coletivo, o componente social e institucional, o qual acarreta maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento.

Apesar da construção desse conceito de vulnerabilidade buscar a superação do conceito de “grupo de risco” e comportamento de risco em torno do HIV/AIDS, verifica-se que, muitas vezes, ele ainda tem características mais acentuadas para o cálculo probabilístico de ocorrência de agravo em saúde em determinados grupos. O entendimento de vulnerabilidade está mais associado à exposição à doença, embora se considere o indivíduo, o contexto e os aspectos coletivos. No entanto, há uma necessidade, hoje, de se compreender e debruçar, também, sobre essa vulnerabilidade após o diagnóstico e os efeitos dessa interseção (entre vulnerabilidade e diagnóstico) nas pessoas com HIV/AIDS.

Sánchez e Bertolozzi (2007, p. 323) entendem que o termo vulnerabilidade supera o conceito de risco, na medida em que:

[...] supera o caráter individualizante e probabilístico do clássico conceito de “risco”, ao apontar a vulnerabilidade como um conjunto de aspectos que vão além do individual, abrangendo aspectos coletivos, contextuais, que levam à suscetibilidade a doenças ou agravos.

Apreende-se que o conceito de vulnerabilidade pode ser entendido como proveniente de um conjunto de aspectos individuais, assim como coletivos e contextuais, que levam a uma maior suscetibilidade, assim como à fragilidade na proteção ao indivíduo com HIV/AIDS.

Nesse sentido, [...] se constitui como construção social, enquanto produto das transformações societárias, assumindo diferentes formas

de acordo com os condicionantes históricos. Essas transformações acabam por desencadear fundamentais mudanças na esfera da vida privada, acentuando fragilidades e contradições (MONTEIRO, 2011, p. 34).

Esse conceito de vulnerabilidade traz um elemento importante que é a inter-relação entre os elementos societários que levam a uma condição de vulnerabilidade a partir de processos históricos, em que,

a mudança de comportamento não é a resultante necessária de “informação mais vontade”, mas passa por coerções e recursos de natureza cultural, econômica, política, jurídica e até policial, desigualmente distribuídos entre os gêneros, países, segmentos sociais, grupos étnicos, faixas etárias (AYRES et al., 1999, p. 54).

Por isso, Perreault (2008) entende que, para atender a esse conceito, seria mais interessante usar o termo de vulnerabilização, pois ele engloba os processos sociais que vulnerabilizam as pessoas ou as populações, a ponto de impedi-las de exercer (ou até mesmo perder) a cidadania, a partir da relação com os determinantes sociais.

Apesar de a concepção de vulnerabilidade se desenvolver em uma perspectiva mais ampla, que considera elementos da realidade social como condicionantes do processo, também se devem considerar uma análise e uma problematização dessa conjuntura. Essa é uma crítica que Monteiro (2011) faz ao entender que a concepção de vulnerabilidade não compreende a estrutura da sociedade capitalista, não problematiza as suas contradições, uma vez que não a sinaliza como produto das desigualdades sociais, conseqüentemente, não contrapõe seus condicionantes.

Ao ampliar essa discussão, possibilita-se visualizar e analisar as interfaces existentes entre os elementos que levam as pessoas a essa condição vulnerável. E, para isso, como afirma Perreault (2008), deve-se debruçar e analisar as estruturas sociais, as relações e interações sociais que fazem ou mantêm essas pessoas ou populações vulneráveis. Caso contrário, corre-se o risco de olhar apenas para o sujeito vulnerável, para a sua condição, caindo novamente no aspecto individual como algo intrínseco, que considera a pessoa sendo vulnerável, e não como estando vulnerável.

Logo, ainda se verifica um peso em torno das pessoas e não nos processos que os deixam vulneráveis, quando se fala do conceito de vulnerabilidade. Nesse sentido, e em especial na área de saúde, há uma dificuldade de respostas integradas e intersetoriais ao HIV/AIDS, pois, apesar das mudanças, ainda predomina o modelo biomédico individualizante, o qual “é insuficiente para responder ao atual perfil, à tendência epidemiológica e às demandas das pessoas que vivem com esse diagnóstico” (COUTO, 2007, p. 22). Estar ciente disso poderia ajudar os pesquisadores e profissionais de saúde a compreender a condição das pessoas com HIV/AIDS.

Tanto que, para Calazans e outros (2006), o entendimento de vulnerabilidade não deve ser relacionado apenas à análise epidemiológica de risco, mas também ao interpretar e correlacionar com o contexto, com as múltiplas interferências e com os fatores envolvidos, assim como ao perceber a vulnerabilidade do indivíduo devido a aspectos de exclusão social, relação de gênero, discriminação, assim por diante. Esses autores ampliam a concepção de vulnerabilidade trazida inicialmente por Mann, Tarantola e Netter (1993).

Ayres et al. (2003) entendem que a vulnerabilidade é maior ou menor a depender do ambiente, dos valores pessoais, dos níveis de exclusão social, cultural e econômica. E complementam que, diante do resultado positivo para HIV, a vulnerabilidade ao adoecimento está relacionada à qualidade de vida, aos serviços públicos oferecidos e à sociedade civil organizada. Portanto, para o enfrentamento do HIV/AIDS, é necessário reportar e analisar as vulnerabilidades, tanto no âmbito individual quanto no social e institucional em que se encontra a pessoa com HIV/AIDS.

Compreende-se que atender pessoas com HIV/AIDS não pode se limitar apenas à distribuição de medicamento, devendo abranger as condições gerais de vida dessas pessoas, um olhar sobre a sua vulnerabilidade, em um contexto histórico-social, por meio de uma atuação ampliada e intersetorial de políticas na área de saúde.

Por isso, ao se utilizar o conceito de vulnerabilidade, nas práticas de saúde em torno do paciente com HIV/AIDS, se busca proporcionar:

o cuidado ao indivíduo-coletivo, a possibilidade de apoiar os sujeitos sociais no que diz respeito aos seus direitos, fato que, na atual

conjuntura de saúde e de desenvolvimento do país, se constitui como um desafio a ser perseguido (SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007, p. 323).

Esse é o grande ganho do conceito de vulnerabilidade, a possibilidade de compreensão da doença e das pessoas vivendo com HIV/AIDS em suas múltiplas dimensões. Caso contrário, se apenas se limita à disposição de agravos e ao cálculo probabilístico de ocorrência em saúde, esse conceito deixa de dar uma contribuição maior para o entendimento do HIV/AIDS,

2.2 Vulnerabilidade e Vulnerabilização: Aprendizado de Conceitos no Contexto da Epidemia de HIV/AIDS

A vulnerabilidade à infecção ao HIV/AIDS é um reflexo da dimensão econômica, social, política e cultural, como afirmam Buchalla e Paiva (2002, p. 118): “a vulnerabilidade de um grupo à infecção pelo HIV e ao adoecimento é resultado de um conjunto de características dos contextos político, econômico e socioculturais que ampliam ou diluem o risco individual”.

Esse cenário, no qual as populações, muitas vezes, vivem em uma condição de vulnerabilidade social, com dificuldades de acesso à educação, aos serviços de saúde, a emprego, a renda, com moradias impróprias e com outros elementos sociais aquém do esperado e com a fragilidade do Estado, desenha-se como um espaço para a não promoção da saúde e, conseqüentemente, da cidadania⁷.

Segundo Parker (1994, p. 45),

se as estruturas da desigualdade social continuarem existindo, a disseminação da infecção pelo HIV e AIDS continuará seguindo as fissuras e falhas criadas pela opressão, preconceito e discriminação social e econômica.

Nesse contexto, as vulnerabilidades sociais vivenciadas pela população constituem-se como um ingrediente para uma maior dificuldade na garantia do

⁷ Utiliza-se o conceito de cidadania de Marshall (1967), que considera a constituição da cidadania, em torno do desenvolvimento de três elementos: cidadania civil (corresponde ao direito à justiça, sendo o direito de defender e afirmar todos os direitos em termos de igualdade com os outros e pelo devido encaminhamento processual); cidadania política (direito de participar no exercício do poder político) e cidadania social (refere-se a tudo que vai desde o direito a um mínimo de bem-estar econômico, social, educação, saúde, dentre outros, que proporcione a participação na herança social, de acordo com os padrões civilizados que prevaleçam na sociedade).

controle da epidemia do HIV no Brasil. Essas vulnerabilidades sociais estão associadas também ao contexto sociocultural que influencia, diretamente, na prevenção ou exposição dos grupos populacionais frente ao HIV/AIDS.

Isso porque a desigualdade social, associada à opressão econômica, política, cultural e auxiliada pela crescente rejeição e negligência, tem contribuído para a vulnerabilidade frente ao HIV/AIDS, acarretando os efeitos mais perversos aos segmentos da sociedade mais marginalizados e, em especial, os mais pobres e oprimidos do mundo, que têm mais dificuldade em enfrentar os efeitos provocados pela doença (PARKER, 2003). Nesse sentido, antes mesmo da infecção ao HIV, as pessoas vivendo com HIV/AIDS já se encontram, sim, em uma condição de vulnerabilidade, fruto da complexidade da questão social, e com a possibilidade de maximizar essa vulnerabilidade após o diagnóstico.

Não é à toa que Couto (2007) amplia o olhar em torno da vulnerabilidade, apontando a existência de uma vulnerabilidade exponencial junto às pessoas vivendo com HIV/AIDS, após o diagnóstico, em razão das condições de vida social e econômica, que acentuam a superposição de vulnerabilidade dessas pessoas, o que pode ocasionar a dificuldade no enfrentamento dessa enfermidade. Diante da exposição a essa vulnerabilidade, essas pessoas estariam mais suscetíveis ao adoecimento, estresse, isolamento e abandono ao tratamento.

Essa condição de vulnerabilidade das pessoas vivendo com HIV/AIDS decorre das características dessa doença, em torno do gênero, raça e classe social. Uma pessoa com HIV/AIDS, muitas vezes, já se encontra em uma condição desqualificada e de vulnerabilidade como portador de direitos, antes mesmo da infecção, por ser homossexual, profissional do sexo, mulher, negro, desempregado, morador de rua, reforçando o estigma à sua condição de portador da doença (PARKER; AGGLETON, 2003).

Ao mesmo tempo, surge uma necessidade de reestruturação da vida dessas pessoas com o diagnóstico de HIV/AIDS que não ocorre, muitas vezes, em função da condição de vulnerabilidade, condição essa que “leva em conta aspectos que dizem respeito à disponibilidade ou à carência de recursos destinados à proteção das pessoas” (SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007, p. 323).

Para Parker e Camargo Jr. (2000), é necessário o entendimento das várias dimensões que determinam a vulnerabilidade, cujo enfrentamento dependerá não

apenas das ações técnicas da saúde pública, mas da capacidade mais ampla em contribuir para transformações sociais e enfrentamento do estigma. Essa perspectiva de vulnerabilidade em torno do HIV/AIDS, que vai além do conceito de risco, traz como foco as pessoas no reconhecimento da questão social, cultural, econômica, institucional e política, o que mostra a complexidade e tendência que a epidemia de HIV/AIDS vem adquirindo nos últimos anos.

Todo esse contexto reflete as múltiplas dimensões da expansão do HIV/AIDS, que vem, ao longo do tempo, ocorrendo e sofrendo transformações significativas em seu perfil, sendo hoje marcado pela sua feminização, heterossexualização, interiorização, envelhecimento, juvenização, baixa escolarização e pauperização (SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007).

O HIV/AIDS, cada vez mais, atinge populações mais vulneráveis social e economicamente, as quais não se limitam apenas a questões associadas à doença em si, mas à desigualdade social, a situações de gênero, raça. Dessa forma, é necessário considerar as transformações dessa epidemia em seu contexto histórico, em relação às formas de transmissão, às tendências de vulnerabilidade da doença e, principalmente, aos significados construídos para enfrentar essa realidade.

Couto (2007) considera a importância de investigar e verificar a materialidade das dificuldades adicionais da vida com HIV/AIDS, que se encontra em uma condição vulnerável e submetida a lapsos de proteção social, causados por inexistência, insuficiência, descontinuidade ou ainda baixa efetividade dessas políticas.

Isso remete ao fato de ter a doença em uma classe social mais baixa pode levar a ter uma dificuldade a mais, em uma realidade já difícil, pois as pessoas vivendo com HIV/AIDS se deparam com precariedades da situação de vida associadas aos efeitos do diagnóstico. Adiciona-se a isso a ausência ou fragilidade de uma proteção social, associada às constantes violações de direitos em torno das pessoas com HIV/AIDS, no que se refere ao preconceito e estigma (MIRANDA, 2008).

Nessa linha, Bastos e Szwarcwald relatam que,

De forma sucinta, diríamos que as violações dos direitos humanos incidem particularmente sobre aqueles que, em função de iniquidades sociais de várias naturezas e determinadas por pertencimento a certa classe social ou gênero, opção sexual,

religiosa etc., são objeto de estigmatização e/ou têm menor acesso aos meios/vias de afirmação/recuperação de seus direitos (2000, p. 73).

Essa vulnerabilidade social significa ter menos oportunidade e está relacionada à desproteção que, segundo Cáceres (2000, p. 10), um grupo de pessoas pode encontrar “frente a potenciais danos de saúde e ameaças à satisfação de suas necessidades [...] e seus direitos humanos, em razão de menores recursos econômicos, sociais e legais”.

Assim, após o diagnóstico de HIV/AIDS, as pessoas tendem ou podem encontrar-se expostas a uma condição de maior vulnerabilidade. Por isso, é muito importante reconhecer e intervir sobre as dificuldades e os problemas vivenciados pelos indivíduos com HIV/AIDS, já que o reconhecimento desses problemas possibilita o enfrentamento da epidemia e subsidia respostas públicas, uma vez que cada vez mais acarreta,

[...] aumento da sobrevivência dos infectados pelo HIV leva a novas fontes de incertezas provocadas pela renegociação que os doentes necessitam fazer com relação aos seus sentimentos de esperança e orientação para o futuro, aos seus papéis sociais e identidades, às suas relações interpessoais e à sua qualidade de vida (CASTANHA et al., 2006, p. 100).

Nesse sentido, apreende-se a necessidade de reconhecer e entender as dificuldades e os problemas que essas pessoas enfrentam ao se deparar com o diagnóstico, em razão de todos os elementos, no âmbito social, econômico, político, cultural, que envolve a sua vida e pode levar a uma vulnerabilidade.

Nessa perspectiva, para intervir em situações de vulnerabilidade, segundo Ayres e outros (1999), é necessário o desenvolvimento de uma resposta social que se refira à participação ativa da população na procura de estratégias para o enfrentamento das necessidades de saúde. Para Parker (2013), a vulnerabilidade das pessoas vivendo com HIV/AIDS tem seus alicerces em desigualdades estruturais. Dessa forma, enfrentar as desigualdades, a exclusão, o preconceito e a discriminação em um contexto da sociedade significa enfrentar a vulnerabilidade do portador de HIV/AIDS, assim como investir na construção de sua cidadania.

Nesse sentido, o conceito de vulnerabilidade deve ser entendido, sim, como uma possibilidade de exposição à doença e ao adoecimento, resultante de um

conjunto de aspectos sociais, culturais, de gênero, epidemiológicos, institucionais, mas também deve ser compreendido acerca dos efeitos dessa interseção do diagnóstico na vida das pessoas com HIV/AIDS.

2.3 O HIV/AIDS e os Efeitos da Questão Social

Não se pode deixar de analisar o contexto social, tampouco a questão social e sua relação com a saúde, em especial em torno das pessoas vivendo com HIV/AIDS, uma vez que a questão social produz um ambiente que pode proporcionar uma vulnerabilidade maior ou menor dessas pessoas, por meio do desemprego, da desigualdade, da doença, da violência e da cultura.

Convém destacar Paulo Netto (2012), ao abordar a questão social como sendo algo estreitamente relacionada ao processo de produção capitalista, apresentando manifestações e estágios distintos, a depender do momento histórico. Segundo ele, toda essa manifestação da questão social reflete nas condições de vida da população, expandindo-se para a totalidade social, das condições de vida, da cultura e da produção da riqueza.

O que se constitui para Silva, Yazbek, Giovanni (2004) em um espaço de disputas em função das desigualdades entre as classes sociais, implicando lutas pelo uso de bens e serviços, reconhecidos como direitos no âmbito da cidadania.

De acordo com Yamamoto (2009), a questão social é apreendida como um conjunto multifacetado das expressões das desigualdades sociais, desigualdades essas econômicas, políticas e culturais das classes sociais, que expõem segmentos da sociedade. É nesse espaço que ocorre uma luta pelo reconhecimento de direitos, no qual o Estado apresenta um papel central, através das políticas sociais, como

modalidade instituída pelo Estado burguês, as quais, por sua vez, são de natureza contraditória, visto que, de um lado, buscam o consenso entre as classes, por parte do Estado e, de outro, são resultado das lutas sociais empreendidas pela classe trabalhadora (GUERRA et al., 2007, p. 238).

Isso quer dizer que as expressões da questão social, a depender de um determinado momento histórico, apresentam características mais acentuadas em razão de mudanças no campo político, econômico e social. Contudo, entende-se

que não há uma nova questão social, pois, conforme alerta Pastorini (2004), a ideia de “nova questão social” pode dar a entender que a “antiga” questão social foi superada, o que de fato não aconteceu. Entende-se, sim, que há novas expressões da questão social, causadas pelo avanço da perspectiva neoliberal, proveniente do processo de flexibilização e acumulação capitalista, a qual ainda permanece e acentua-se historicamente.

[...] essa exaltação do “novo” em oposição ao “antigo”, faz perder de vista a processualidade dos fatos, ou seja, essa ênfase colocada na “novidade”, não permite compreender as continuidades e as rupturas, assim como tampouco possibilita capturar aqueles elementos que se repetem e que permanecem ao longo da história e aqueles outros que mudam acompanhando o ritmo das transformações societárias (PASTORINI, 2004, p. 11-12).

Desse modo, percebe-se a emergência de novas expressões da questão social, decorrente da complexidade da exploração do capitalismo. Tanto que, hoje, há uma maximização da questão social proveniente do processo de acumulação capitalista, que vem contribuindo para o desenvolvimento e acirramento da desigualdade, expondo ainda mais parcelas da população aos efeitos deletérios do capitalismo, do ponto de vista social, econômico, político, cultural e ideológico.

Toda essa transformação societária emergiu na década de 1970, quando alteraram os contornos do capitalismo, em razão de uma diminuição da acumulação do capital que recaiu, diretamente, sobre a reestruturação dos capitais, na organização dos trabalhadores e no redirecionamento da intervenção estatal, que estabeleceu novas formas de relacionamento entre Estado, sociedade e mercado.

Nessa conjuntura, acarretou uma alteração das configurações do Estado na oferta de políticas sociais e radicalizou as expressões da questão social, com o surgimento de novas expressões frente a essas transformações do capital. Há uma exasperação da questão social proveniente desse modelo, que não se restringe apenas à pobreza e à exclusão, mas também à alienação e à barbarização da vida das pessoas e sua fragilidade, enquanto cidadão consciente de direitos.

Essas dinâmicas das relações de produção estão relacionadas à distribuição de recursos nas sociedades contemporâneas e têm efeito no aumento dos níveis de desigualdade, através da apropriação diferencial da riqueza por diferentes indivíduos

e grupos sociais (PARKER, 2013). Esse modelo determina severas restrições de possibilidade de saúde e bem-estar para grande parte da população.

Tanto que, sobre essa projeção da questão social, Iamamoto (2004) afirma que se configura de diversas formas, entre elas na doença, na mortalidade, no desemprego, na condição socioeconômica. Nessa perspectiva, revela-se nas desigualdades sociais, provenientes das contradições sociais presentes na sociedade capitalista, as quais contribuem para o agravamento das condições de vida da população.

O que se verifica é um crescimento da pobreza, do desemprego e da desigualdade, ao lado de uma enorme concentração de renda e riqueza do mundo, com um predomínio do capital especulativo, na qual se tem cada vez mais pessoas alijadas do mercado e da sua condição de cidadãos, nessa nova ordem societária do capitalismo. Esse modelo neoliberal cria conjunturas para agravar a vulnerabilidade das pessoas que se encontram em uma situação desfavorável socialmente.

Nesse contexto, há um crescimento de segmentos de sujeitos desprotegidos, que não interessam a esse sistema, os chamados “insolventes”, produtos de uma globalização agressiva, que está voltada para aqueles que possam trazer ganhos, e não ser um peso para o sistema, “[...] a questão social atinge visceralmente a vida dos sujeitos numa luta aberta e surda pela cidadania” (IANNI apud IAMAMOTO, 2009, p. 177). Cada vez mais, há um número significativo de pessoas que se encontram em uma condição destituída de direitos sociais e trabalhistas, e que não têm um lugar na sociedade.

A resposta a essas expressões, nesse contexto, acontece com uma redução de direitos sociais, distanciando-se da proteção social, na qual o que impera é o mérito individual e se desconstrói a noção de universalidade dos direitos, dando lugar à focalização e seletividade das políticas sociais.

Políticas essas que vêm sendo alvo de críticas e de investidas por parte da perspectiva neoliberal, que considera as intervenções públicas excessivas e preconiza a diminuição do papel do Estado, vendo-o como um peso para a economia. O que acarreta o enfraquecimento das políticas sociais como direito, no momento em que a questão social está cada vez mais acirrada com a crise do capitalismo.

Dessa forma, desenha-se um contexto socioeconômico, marcado pela violação de direitos e produtor de vulnerabilidades, que pode favorecer a infecção ao HIV/AIDS, assim como dificultar a condição de vida após a infecção, proveniente das “múltiplas expressões das questões sociais”, como denomina Iamamoto (2004, p.27).

Questão social essa que se expressa de múltiplas formas, através das diferentes doenças que acometem a população e que, associadas às necessidades socioeconômicas do usuário, interferem no tratamento e na prevenção do agravo de saúde (SANTOS, 2009). A questão social pode gerar, reproduzir e reforçar causas e consequências das vulnerabilidades relacionadas ao HIV/AIDS.

Como esclarece Parker e Camargo Jr. (2000), essa sinergia em torno das desigualdades sociais e econômicas encontradas hoje, agregadas a fatores igualmente agravantes, tais como a baixa incorporação dos valores da cidadania, que é menor ainda para os despossuídos, constitui-se um complicador a mais para as pessoas vivendo com HIV/AIDS.

As perspectivas neoliberais, expondo ainda mais parcelas da população aos efeitos da questão social, criam condições que facilitam a rápida proliferação da infecção pelo HIV na população de um modo geral e, em especial, na população pobre. Nesse âmbito, as expressões da questão social reverberam, de forma severa, sobre as condições de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS, as quais muitas vezes têm a sua percepção naturalizada e minimizada.

Ao assumir essa percepção, as pessoas vivendo com HIV/AIDS tornam-se objeto de ações precárias, focalizadas e filantrópicas, que em nada favorecem o seu protagonismo e a sua emancipação. Ou seja, as propostas neoliberais apontam para um “espantoso minimalismo frente a uma questão social maximizada” (PAULO NETTO, 2012, p. 428).

O que se percebe é que as respostas às expressões da questão social têm características compensatórias, as quais, muitas vezes, não favorecem a emancipação das pessoas, pois reforçam as abordagens despolitizadas da questão social, fora da esfera pública e de direitos, logo, distante da efetivação da cidadania. Isso reverbera para as pessoas vivendo com HIV/AIDS, em especial aquelas que se encontram em uma situação de maior vulnerabilidade social, que são atingidas por políticas públicas fragilizadas.

Esse olhar para a relevância da questão social é um dos pressupostos enquanto determinante do processo saúde/doença, o qual é influenciado pelo amplo contexto socioeconômico, que interfere também no tratamento e na prevenção dos agravos à saúde. De acordo com Couto (2007, p. 31),

Em alguns casos a pressuposição ou impotência [...] para lidar com os atuais agravos em saúde em segmentos e grupos populacionais específicos decorre das múltiplas formas de desigualdade e exclusão, resultante de um mundo onde se “globalizou” o pauperismo de massa, a desigualdade e a dependência.

Nessa perspectiva, a condição de saúde das pessoas vivendo com HIV/AIDS sofre a influência de estruturas sociais e econômicas que não só se restringe ao estigma ou preconceito. Sendo assim, viver com uma doença, em uma situação de desigualdade social, pode levar essas pessoas a dificuldades em seu dia a dia, em relação ao seu tratamento, tornando-o mais difícil, e deixá-las mais vulneráveis.

A emergência da epidemia global de HIV/AIDS, conforme apontou Parker e Camargo Jr. (2000), ocorreu no mesmo período histórico em que essas mudanças econômicas e sociais tiveram destaque. Pode até ser um acidente histórico, porém a relação entre a evolução da epidemia e as consequências propagadas dessas mudanças históricas não podem ser vistas como coincidência. Por um lado, as mudanças que o capitalismo provocou com a diminuição das distâncias, “encolhendo o mundo”, facilitaram a propagação da epidemia. Por outro, os efeitos da globalização originaram uma pauperização com elementos propícios para a crescente infecção, a vulnerabilidade e a dificuldade de lidar com aqueles que vivem com a doença.

Tratar do HIV/AIDS não se restringe a tratar da doença em si, mas também a cuidar de todos os elementos que circundam o contexto social e as manifestações da questão social de uma população que sofre o efeito perverso do capitalismo e que, muitas vezes, não está ou não será inserida no mercado de trabalho, a “grande massa de indivíduos dispensáveis”, conforme os nomeia Filgueiras (1997, p. 69).

Essa situação projeta-se na epidemia de HIV/AIDS, que tem uma tendência, nos últimos anos, segundo Parker e Camargo Jr. (2000), à pauperização, feminização e interiorização, fruto do resultado das profundas desigualdades nas sociedades do mundo, em particular a brasileira, que já são bem conhecidas. A

tendência à pauperização faz com que uma parcela cada vez maior da sociedade seja afetada pelo HIV/AIDS, e reforça o entendimento de que o enfrentamento dos problemas associados à epidemia perpassa por uma reflexão sobre a questão social.

Ao se aprofundar em torno da vulnerabilidade ao HIV/AIDS, descobre-se que, como acontece com qualquer doença, com o passar do tempo ela vai atingindo mais duramente as parcelas da população que se encontram em uma situação desfavorecida de acesso a: saúde, educação, renda, moradia, alimentação, transporte, emprego, entre outros. Bastos (2006) entende que a epidemia não tem preferência pelos pobres, apenas segue o caminho mais favorável, no qual predomina a união de diferentes vulnerabilidades.

Vulnerabilidade essa permeada por questões sociais e pelas crenças em relação à doença, inserida em um contexto, social, econômico, político e cultural que, para Bastos e Szwarcwald (2000), facilita a infecção ao HIV e o adoecimento das pessoas com AIDS. Nesse sentido, tanto as questões sociais quanto as crenças em relação à doença criam condições para acentuar e ampliar a vulnerabilidade dessa população no enfrentamento da doença, pois ela vem acometendo populações com características cada vez mais pauperizadas e vem sendo reiterada pelo estigma e preconceito.

Essa condição de vulnerabilidade vivenciada pelo portador de HIV/AIDS repercute na assistência e na continuidade do tratamento, uma vez que acomete populações que, muitas vezes, não têm dinheiro para o transporte até a unidade de saúde ou comida em casa.

A exclusão social vivenciada pelo portador se reflete nas dimensões econômica, social, política e cultural, a qual é agravada pela condição de pobreza cada vez mais acentuada de seus portadores. Os problemas sociais vivenciados pelo portador de HIV/AIDS na sociedade são potencializados em face da situação de exclusão social, e repercutem nas unidades de saúde que prestam atendimento a esse usuário (SANTOS, 2009, p. 9).

Nessa perspectiva, vale salientar que as pessoas com HIV/AIDS sofrem com as expressões da questão social assim como a população em geral, porém enfrentam problemas adicionais a partir do diagnóstico, no que se refere ao estigma, ao preconceito, à violação de seus direitos e de sua cidadania.

Em suma, enquanto virtualmente todos os fatores estruturais e ambientais associados à vulnerabilidade aumentada ao HIV/AIDS – em particular, entre os pobres – estão presentes no Brasil de hoje – muitas vezes em expansão –, dentre as estruturas potencialmente mitigadoras do impacto destes fatores, como os sistemas de bem-estar e as redes de proteção social – existentes em algumas das sociedades descritas nos estudos revisados –, poucas parecem de fato em operação no país, de modo que pudesse efetivamente auxiliar na resposta às fontes potenciais de vulnerabilidade (PARKER; CAMARGO JR., 2000, p. 97).

Dessa forma, aponta-se para a necessidade de se criar espaços que favoreçam a promoção e emancipação das pessoas que se encontram em uma situação desigual, de pobreza, reflexo de uma maximização da questão social para a consolidação da cidadania e de direitos. Cabe salientar que a pobreza adquire múltiplas expressões, não se limitando apenas à falta de renda, mas também a carecimentos políticos, de direitos, de oportunidades e de consciência (YAZBEK, 2012).

Portanto, enfrentar a questão social significa reduzir a vulnerabilidade ao diagnóstico de HIV/AIDS. Conseqüentemente, enfrentar a vulnerabilidade da pessoa com HIV/AIDS possibilita melhorar condições do seu cotidiano de vida que favorecem a promoção de sua cidadania.

2.4 Estigma e Preconceito: uma Questão Relevante

Como foi mencionado, o preconceito em torno do HIV/AIDS já nasceu com as primeiras tentativas de explicação da epidemia, muito em função dos primeiros estudos científicos que geraram a concepção de que a AIDS era uma doença de “grupo de riscos” e de promíscuos. Segundo Parker e Aggleton (2003), o estigma da AIDS acompanhou o surgimento dos primeiros casos da doença pela sua vinculação a grupos específicos da população estigmatizados, mais afetados em seu início (homens que fazem sexo com homens, usuários de drogas e trabalhadoras do sexo), e pela sua referência como doença fatal, imagem essa construída com o apoio da mídia.

A mídia contribuiu muito para a concepção da sociedade sobre o HIV/AIDS e para a sua associação aos “grupos de risco”, na medida em que propagou imagens,

abordagens e realidades sobre a epidemia que corroboravam com essas primeiras visões sobre a doença”. Para Galvão (2002), a AIDS ganhou visibilidade no Brasil através de matérias da imprensa sobre os bancos de sangue e a chamada “peste gay”. O Jornal do Brasil apresentou, em março de 1981, uma das primeiras matérias sobre AIDS publicada no país, a matéria tem o seguinte título: “Câncer em homossexuais é pesquisado nos EUA”.

A aids pode ser considerada um adoecimento que estigmatiza o indivíduo infetado, pois logo que surgiu ficou conhecida como a “peste gay” demonstrando qual a concepção e o juízo de valor que a sociedade fazia sobre esse tipo de adoecimento (KAHHALE et al., 2010, p. 110).

Essa repercussão em torno do “grupo de risco” marcou a construção social da AIDS, o que contribuiu para discriminação, estigma, preconceito e exclusão da pessoa com HIV/AIDS. Esses “grupos de riscos” são marcados pela imagem do vírus do HIV, os quais deveriam ser impedidos do convívio, por serem identificados como diferentes, anormais, e por estarem fora dos padrões da moral e da sociedade.

Essa concepção de “grupo de risco”, que se associa à transgressão da moral, à promiscuidade e à utilização de drogas, no início dos casos de HIV/AIDS, contribuiu para o adiamento da prevenção mais eficaz e da adoção de linhas de pesquisa médica que levassem mais rapidamente ao tratamento, aos remédios e às vacinas, por se tratar de grupos invisíveis para a sociedade (PAIVA et al., 1992).

Esse termo, “grupo de risco”, com o tempo foi alterado para comportamento de risco, na tentativa de dirimir o foco do estigma em torno dele, o que não aconteceu, pois o termo comportamento de risco culpabiliza o indivíduo que sai do comportamento padrão da sociedade. Isso faz emergir dois tipos de grupos, o das “vítimas” da doença, como hemofílicos, mulheres casadas e crianças, e o dos “culpados”, como os de vida promíscua, usuários de drogas e homossexuais, o que faz construir um valor social em torno daqueles que contraem a doença, como também daqueles mais expostos.

Pode-se ressaltar que, naquela época, como uma doença desconhecida e invisível para essas populações, por ser totalmente nova e imprevisível, existia um sentimento de maior comoção pelas pessoas contaminadas, consideradas vítimas

do destino e não da sua própria ausência de prevenção, e vistas com simpatia, como foi o caso de Cazuzza e de muitos artistas no Brasil. Mas, ao longo dos anos, pode-se perceber que ninguém aceitaria se declarar portador do HIV/AIDS, uma vez que a contaminação tem sido considerada como uma falta pessoal e uma falha de gestão da própria vida. Já não se considera mais a “vítima” como uma vítima do destino ou mesmo de uma má circunstância, mas ela só pode ser vítima de sua própria inadequação social, totalmente culpada, sem lhe ser possível outra forma de julgamento. Isso tem com certeza uma influência enorme sobre a estigmatização social.

Conforme salientam Paiva e outros (2002), no caso da AIDS, uma série de símbolos tem reforçado e legitimado processos de estigmatização, tanto das vítimas como dos culpados pela expansão da doença, apesar de abranger, cada vez mais, um número maior de pessoas. Ocorre que a existência de estigmas em relação às pessoas soropositivas continua exercendo grande peso em suas vidas, apesar do avanço no tratamento, do aumento da sobrevida e da melhora da qualidade de vida.

Tanto que o mundo está sendo confrontado com a falta de iniciativas que consigam socializar os benefícios das estratégias bem sucedidas, seja no campo da prevenção seja no campo do tratamento e da assistência para o enfrentamento do estigma (GALVÃO, 2002).

No início da epidemia, havia uma apreensão em relação ao diagnóstico, pelo que representava socialmente a doença e pelo processo de adoecimento que levava à morte de forma rápida. Hoje, adiciona-se a esse medo da morte à necessidade de reformulação da vida da pessoa vivendo com HIV/AIDS, a fim de conviver com a presença do vírus no organismo em uma sociedade carregada de preconceitos. Segundo Mann, citado por Parker e Aggleton (2003, p.7), o estigma e a discriminação caracterizam a terceira fase da epidemia da AIDS e constituem-se “uma questão tão central para a AIDS global quanto à doença em si”.

Dessa forma, após três décadas da identificação dos primeiros casos de AIDS, ainda é necessário construir ações para enfrentar o estigma que acomete distintas pessoas com HIV/AIDS no mundo, independente de região, país, cultura. Entretanto, essa desconstrução em torno de estereótipos e estigmas em relação ao HIV/AIDS não ocorre de forma fácil, assim como não segue a mesma dinâmica relativa à evolução do tratamento e de medicamentos.

Em relação ao HIV/AIDS, uma série de características tem reforçado e legitimado o processo de estigmatização, por envolver um julgamento moral referente à prática sexual e aos comportamentos desviantes, no que diz respeito à moral estabelecida pela sociedade e às suas normas de comportamento. Isso faz com que os indivíduos não queiram se identificar com esses rótulos desvalorizados e desqualificados.

Para Goffman (1988), estigma apresenta uma característica depreciativa atribuída a uma pessoa com uma condição indesejável, o que a torna “desacreditada” quando essas marcas desvalorizadas estão visíveis; ou “desacreditável”, quando não estão visíveis, mas podem ser descobertas e reveladas. Assim, é estabelecida uma relação de controle social que impulsiona manifestações de discriminação para marginalizar e desumanizar indivíduos que apresentam certos traços desvalorizados.

Parker e Aggleton (2003) trazem essa discussão ao afirmar que, no processo de estigmatização das pessoas vivendo com HIV, são acrescentadas características desvalorizáveis e desacreditáveis que as desqualificam como portadores de direitos antes mesmo da infecção, como as de ser trabalhador do sexo, homossexual, mulher, negro, ou desempregado. É reiterada pelo estigma e pela discriminação associados ao HIV/AIDS a violação de direitos, que reforça e mantém diferenças e desigualdades sociais.

Da mesma forma, Paiva (2009) chama a atenção para a importância de perceber o estigma como proveniente da produção social e subjetiva que associa a pessoa ao estereótipo e ao “fora” do padrão da sociedade. Essa situação reflete em uma não aceitação e uma relação de desvalorização da pessoa, de tal forma que pode leva-la à exclusão social, através do preconceito e da discriminação. Isso reforça que, para Parker e Aggleton (2003), a estigmatização é um processo social de “poder e dominação” que usa a “diferença” para produzir e reproduzir as desigualdades na vida social.

As pessoas vivendo com HIV/AIDS acabam socialmente marcadas por sua condição e, com o estigma social, sofrem diversos tipos de violação de seus direitos em todas as relações sociais, o que pode afetar o seu projeto de vida. Alguns ativistas de movimentos sociais, como Herbert Daniel (DANIEL apud PAIVA et al.,

1992, p. 8), utilizam o termo “morte civil” para denominar a negação e ausência de direitos às pessoas vivendo com HIV/AIDS.

São as reiteradas violações aos direitos das pessoas com aids e a negação dos direitos de cidadania as causas deste tipo de morte. [...] Passadas mais de duas décadas, a aids ainda é considerada uma doença de homossexuais, relacionada à perversão, promiscuidade, prostituição e drogas, e todo esforço das organizações da sociedade civil continua sendo para desconstruir esse imaginário, através do reconhecimento de direitos (MIRANDA, 2008, p. 16).

Afirma-se que o preconceito e o estigma, provenientes de fatores sociais, culturais, morais e religiosos, podem impor exclusão e marginalização às pessoas com HIV/AIDS que têm sua condição revelada, bem como àquelas que escondem o diagnóstico, provocando fragilização e negação de direitos fundamentais.

Isso se aproxima ao que Jacoby (apud GARRIDO et al., 2007) diz sobre a existência de duas dimensões da experiência do estigma: o estigma sentido, que faz com que as pessoas busquem se isolar e esconder a sua condição de infectado com HIV/AIDS, com medo do preconceito; e o estigma efetivado, que se refere à experiência real da discriminação, em função da socialização da doença, o que resulta na violação de direitos.

Uma das marcas desse processo de estigmatização foi o uso do termo *aidético*, que carrega um peso, “um significado de promíscuo, vetor da morte, perigoso e sem direitos” (PAIVA, 2009, p. 36). Não é apenas um termo qualquer, mas algo que tem todo um significado, desde o surgimento dos primeiros casos, e um peso simbólico, envolvendo estereótipos, estigma e violação de direitos. O que reforça a ideia do “grupo de risco”, favorecendo a exclusão ainda mais de parcelas da população que já eram marginalizadas, gerando violações de direitos humanos e contribuindo para a expansão da epidemia, na medida em que afastou muitas pessoas do serviço de saúde, ao sugerir uma falsa ideia de proteção a quem não pertencesse a tais grupos.

É inquietante observar o impacto social negativo e as formas de violação de direitos sobre as pessoas vivendo com HIV/AIDS, em razão do estigma e do preconceito que persistem, não obstante as importantes conquistas relativas à garantia dos direitos às pessoas com HIV/AIDS, as campanhas de prevenção e a

promoção de uma melhor qualidade de vida ao portador da doença. Muitas vezes, lidar com a doença é mais fácil do que enfrentar a estigmatização e a discriminação.

Segundo Parker e Aggleton (2003), o estigma manifesta-se em diferentes espaços, o social, o comunitário e o individual. O que se percebe é que o estigma em torno das pessoas com HIV/AIDS encontra-se nas diferentes relações individuais e sociais, e não se trata de um atributo fixo, mas de uma construção social e cultural que precisa ser enfrentada e desconstruída. Isso acontece em razão de ainda se limitar as ações, em torno do estigma e do preconceito, a abordagens individualizantes, sendo necessária uma ampliação dessas abordagens para o âmbito coletivo.

Muitas das consequências dessa estigmatização de pessoas e/ou grupos específicos envolvem a discriminação nos espaços públicos e instituições privadas, gerando hostilidade, segregação, exclusão e/ou autoexclusão daqueles que têm sua condição sorológica revelada (GARCIA; KOYAMA, 2008, p. 74).

A pessoa vivendo com HIV/AIDS ainda parece ser vista como pecadora, sendo julgada e condenada por suas escolhas; e esse julgamento ocorre no espaço individual e coletivo. A possibilidade de enfrentamento dessa realidade, segundo Pascual (2008), ocorre pela identificação das distintas formas de violência, tanto nas redes do tecido social como nas interações do Estado com a sociedade civil. Para mudar esse quadro, é necessário analisar quais são e como atuam as diversas formas de violência praticadas através do preconceito e da discriminação.

Garcia e Koyama (2008, p. 74) entendem que há uma “universalização do estigma e da discriminação em diferentes contextos socioeconômicos e culturais”. Percebe-se, assim, a natureza “democrática” do estigma em torno do HIV/AIDS, independente dos contextos em que está inserido. Esse estigma pode levar ao isolamento e à depressão. O receio da rejeição faz com que a pessoa vivendo com HIV/AIDS avalie em cada contexto a possibilidade de ser ou não discriminada (GARRIDO et al., 2007). O medo de ser estigmatizado faz com que ela esconda informações sobre a sua condição de doença, para evitar discriminação em vários espaços.

Parker e Aggleton (2003) chamam a atenção para esses diferentes contextos, nos quais o estigma e o preconceito mais se manifestam: nas leis e políticas, na

educação e nas escolas, no emprego e trabalho, nos sistemas de saúde, nas instituições religiosas, no contexto comunitário, familiar e individual. Reforçam também a importância do enfrentamento e da criação de estratégias para atenuar o impacto do estigma para o HIV/AIDS.

Para esses autores, em alguns contextos, essa discriminação é expressa por meio de leis que tratam da testagem compulsória para populações específicas, os chamados “grupos de risco”. Em outras situações, há leis que pretendem limitar o trânsito de pessoas soropositivas mediante a aplicação de leis migratórias. Medidas coercitivas adotadas por alguns países, como a notificação compulsória por parte dos infectados, afetam diretamente o grau de vulnerabilidade dessas pessoas, contribuindo para reforçar ainda mais o estigma e a discriminação.

Essa situação estende-se para a educação e o trabalho, nos quais muitas pessoas vivendo com HIV/AIDS já sofrem o estigma e preconceito, e convivem com as práticas discriminatórias. Uma situação a ser exemplificada é a estigmatização, que pode ocorrer no exame admissional, bem como durante o período de tratamento, que exige muitas consultas, faltas ou atrasos no trabalho (GARRIDO et al., 2007, p. 78).

Outro contexto a ser destacado é o que envolve as instituições religiosas. Observa-se que muitas doutrinas religiosas, morais e éticas tendem, em relação ao comportamento sexual, ao sexismo e à homofobia, e à negação das realidades do HIV/AIDS, criando a ideia de punição e aumentando o estigma. Além disso, há o contexto familiar, no qual a estigmatização e discriminação tem reforçado o isolamento social das pessoas afetadas (PARKER; AGGLETON, 2003).

É notório que o enfrentamento do estigma tem um caráter difícil e complexo por se tratar de algo que faz parte de uma dinâmica social mais ampla, como também de uma dinâmica individual. Diminuir o impacto do estigma hoje, talvez, seja o grande desafio para aqueles que vivem com HIV/AIDS.

Não se pode limitar o estigma apenas em torno de questões individuais, uma vez que ele representa toda uma estrutura social que visa favorecer as desigualdades e diferença. Nesse caso, vale trazer as palavras de Heller (apud SANTOS, 2009, p. 20): “todo preconceito impede autonomia do homem, ou seja, diminui sua liberdade relativa diante do ato de escolha, ao deformar, e conseqüentemente, estreitar a margem real do indivíduo”. Assim, o estigma precisa

ser enfrentado de forma objetiva, para que não seja um obstáculo para o indivíduo com HIV/AIDS ao seu bem-estar, ao seu acesso ao cuidado, ou seja, à garantia de seus direitos, já que,

A exclusão social de indivíduos e grupos, pautada em preconceitos ou em ações discriminatórias, tem como consequência danos diretos ou indiretos à saúde, pela produção de processos de marginalização social que dificultam o acesso à prevenção e aos cuidados em saúde, constituindo um círculo vicioso entre marginalização social e doença que reitera o estigma (PARKER, 2013, p. 13).

Nessa perspectiva, compreende-se que há uma inter-relação entre o processo de estigma e de preconceito e as condições e expectativas de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS que tem um reflexo negativo no acesso à saúde e corrobora para as causas da doença e para a fragilidade ao tratamento.

Toda essa situação contribui para maximizar a vulnerabilidade aos agravos da doença, constituindo-se em um empecilho para a garantia de direitos e a condição de cidadania, “[...] revelando o quanto o preconceito e estereótipos sobre esse tipo de adoecimento estão enraizados no imaginário social, transparecendo no processo de adesão ao tratamento e indicando também uma maior vulnerabilidade” (KAHHALE et al., 2010, p. 110).

Para Parker e Aggleton (2003), os esforços para combater o estigma e o preconceito relacionados ao HIV/AIDS têm sido limitados pela complexidade e pela profundidade da natureza do problema. Para esses autores, há uma tendência em se concentrar a atenção sobre a estigmatização e discriminação no indivíduo, como apenas processos que algumas pessoas fazem para outras.

É necessário se pensar sobre o estigma e a discriminação levando em conta os determinantes sociais, culturais, políticos e econômicos, assim como compreender que essa quebra de paradigma, que é o estigma, dá-se através do enfrentamento de processos sociais, na ação da comunidade, e não apenas na ação individual. Parker (2013) afirma ser necessário o engajamento político para transformar as estruturas e os processos que produzem e reproduzem o estigma e o preconceito, que afetam a saúde e a vida das pessoas.

Por toda essa complexidade, é importante buscar estratégias para a compreensão e o delineamento de ações mais eficazes, levando em consideração os contextos culturais específicos para combater o estigma. É fundamental deixar de

pensar sobre a AIDS como a doença do outro, buscando ampliar ações em diversas esferas da sociedade. Bem como é imprescindível estimular intervenções efetivas e criar redes de proteção social (família, políticas públicas, trabalho, renda), tanto por parte do Estado como da sociedade para diminuir o efeito do estigma e da discriminação, aliás, o grande desafio imposto hoje.

3 CONSTRUÇÃO DE ESTRATÉGIAS PARA O ENFRENTAMENTO DA VULNERABILIDADE AO HIV/AIDS

3.1 A Proteção Social e o Empoderamento: Estratégias Possíveis

Conforme ressaltado, as dificuldades vivenciadas pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS, a partir do diagnóstico, associadas às determinações sociais, econômicas, culturais em torno da doença, tendem a deixá-las em uma condição de maior vulnerabilidade. Essas dificuldades sofridas pelas pessoas com HIV/AIDS, segundo Couto (2007), quando sobrepostas, seriam capazes de exponenciar a sua situação de vulnerabilidade e, conseqüentemente, suas condições de vida.

Tanto que Gianna et al. (2012) salientam que se deve focar em uma abordagem mais ampliada, que leve em consideração elementos do contexto social, econômico e cultural, a partir das necessidades dessas pessoas, visando à redução de suas vulnerabilidades e à promoção de sua qualidade de vida, através de uma ação integrada de assistência e promoção de direitos humanos. Reconhece-se, dessa forma, a importância de uma atenção integral às pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Isso significa que a possibilidade de enfrentamento do HIV/AIDS ocorre não apenas pela política setorial de saúde, com o Programa Nacional de DST/Aids⁸ (PN-DST/Aids), mas também pela conexão com outras políticas sociais.

Passados 30 anos depois dos primeiros casos, obtiveram-se vitórias significativas no campo dos tratamentos e das terapias para pessoas infectadas pelo HIV/AIDS, como: a distribuição gratuita de medicamentos a essas pessoas e aos doentes de AIDS no Brasil, e a Lei Federal nº 9.313⁹ (BRASIL, 1996). Hoje, entretanto, novos desafios se apresentam, tão importantes quanto aqueles,

⁸ Tem o objetivo de coordenar, elaborar e formular políticas públicas de abrangência nacional em resposta ao HIV/AIDS.

⁹ Art. 1º Os portadores do HIV (vírus da imunodeficiência humana) e doentes de AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) receberão, gratuitamente, do Sistema Único de Saúde, toda a medicação necessária a seu tratamento. § 1º O Poder Executivo, através do Ministério da Saúde, padronizará os medicamentos a serem utilizados em cada estágio evolutivo da infecção e da doença, com vistas a orientar a aquisição dos mesmos pelos gestores do Sistema Único de Saúde. § 2º A padronização de terapias deverá ser revista e republicada anualmente, ou sempre que se fizer necessário, para se adequar ao conhecimento científico atualizado e à disponibilidade de novos medicamentos no mercado. Art. 2º As despesas decorrentes da implementação desta Lei serão financiadas com recursos do orçamento da Seguridade Social da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, conforme regulamento.

referentes à vulnerabilidade de pessoas com HIV/AIDS, frutos do preconceito, do estigma e da pauperização.

De acordo com Mann, Tarantola e Netter (1993), a epidemia de HIV/AIDS expõe para a sociedade três necessidades importantes: médicas, psicossociais e de assistência social aos portadores. Conforme Santos (2009, p. 13) afirma,

os efeitos sociais advindos com o aparecimento da epidemia demandam do Estado políticas públicas eficientes e eficazes, que respondam às diferentes formas de sequelas deixadas na vida cotidiana dos portadores de HIV/AIDS na sociedade.

Diante disso, verifica-se que emerge a necessidade de proteção social, em razão do contexto do HIV/AIDS, em torno de populações cada vez mais vulneráveis, que têm seus direitos mais facilmente violados e em processo de marginalização social, reiterado pelo estigma. Castel considera que a “proteção se redefine em torno da figura do indivíduo moderno que experimenta sua vulnerabilidade” (2005, p. 10). Assim, observam-se novos desafios na assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS, que vão muito além apenas do uso dos medicamentos, pois envolvem sua condição como cidadãos de direitos.

Essa condição de cidadão perpassa pelo direito à saúde, estabelecido na Constituição de 1988 e com as Leis 8080 e 8142/90, que criam e regulamentam o Sistema Único de Saúde (SUS). O SUS prevê o acesso e o atendimento integral a todos, mas, na prática, a população tem dificuldade no acesso, e, muitas vezes, os serviços prestados são precários, e sua qualidade e quantidade são insuficientes. Essa situação estende-se às pessoas com HIV/AIDS, que também se encontram vivendo nesse contexto. E, apesar de se ter um Programa Nacional de DST/Aids (PN-DST/Aids), as pessoas continuam tendo dificuldade de acesso ao tratamento e à assistência, uma vez que também estão submetidas à cobertura do SUS, logo é difícil haver uma melhora da assistência, se não há uma preocupação com o SUS como um todo.

Nesse cenário, em que se depara com um sistema de saúde que, apesar de ser universal, muitas vezes, não se efetiva e não inclui, também não se conta com políticas sociais que venham dar suporte para a pessoa com HIV/AIDS. Ocorre que a política neoliberal, cada vez mais, vem apresentando uma redução e uma focalização dos programas de proteção social, que, muitas vezes, não atendem as

demandas reais dessas pessoas. Couto (2007) entende que se tem uma visão reducionista, que prioriza e atribui à política de saúde a responsabilidade exclusiva para o desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento em torno do HIV/AIDS.

É necessária também uma inter-relação com as demais políticas de seguridade social, como a assistência social, que tem um caráter de universalidade, e da previdência social, já com caráter contributivo, para suporte das pessoas com HIV/AIDS.

Ademais, como esclarece Santos (2009), o Estado deve responder, através de políticas públicas, às diferentes formas de sequelas deixadas na vida cotidiana dos portadores de HIV/AIDS, em razão dos efeitos sociais provenientes do aparecimento da doença. Tais políticas são caminhos para a concretização de direitos, em uma realidade desigual e que discrimina, muitas vezes, em virtude da condição de pessoa vivendo com HIV/AIDS.

Contudo, para dar respostas a uma epidemia da magnitude do HIV/AIDS faz-se necessário ter um sistema de proteção social e construir ações de empoderamento com esse indivíduo, no sentido de fortalecimento de sua cidadania. Isso ocorre em razão dos pacientes com HIV/AIDS estarem repetidamente em uma condição de vulnerabilidade, o que pode dificultar o acesso à sua condição como cidadão, logo,

se a proteção se acha amplamente inscrita nos quadros da consciência universal é porque deve ser considerada, não como um simples privilégio que os Estados podem escolher conceder aos seus cidadãos, mas como expressão total dos valores vinculados à dignidade humana (EUZÉBY, 2011, p. 28).

Nessa perspectiva, pode-se refletir sobre a necessidade de defender a proteção social como uma estratégia de efetivação de direitos e da cidadania, constantemente violados aos pacientes com HIV/AIDS, favorecendo a exclusão ainda mais de parcelas da população que já são marginalizadas. Essa proteção social encontra-se nos direitos econômicos, sociais e culturais, participando diretamente do respeito aos direitos do ser humano.

O reconhecimento da vulnerabilidade da população que vive com HIV/AIDS, em razão das dificuldades enfrentadas por ela, quer pela precariedade da vida, quer pelas desigualdades sociais, econômicas, como também pelo caráter do estigma, do

preconceito e das discriminações, evidencia a importância de se ter uma política de proteção social.

Como o propõe Castel:

Ser protegido do ponto de vista social numa sociedade de indivíduos é precisarem isto: que esses indivíduos disponham, de direito, das condições sociais mínimas de sua independência. A proteção social é, portanto, a condição de possibilidade para formar o que chamei, [...] uma sociedade de semelhantes: um tipo de formação social no meio do qual ninguém é excluído, porque cada um dispõe dos recursos e dos direitos necessários para manter relações de interdependência (e não somente de dependência) (2005, p. 92).

É importante criar possibilidades, através de políticas de proteção social, para que as pessoas saiam da condição de vulnerabilidade, a fim de ter condições de viver com dignidade, favorecendo sua emancipação. Miranda (2008) sinaliza a necessidade de encorajar as pessoas a lutar para efetivação de seus direitos e a reagir contra qualquer violação de seus direitos.

No entanto, para que isso aconteça, a afirmação da cidadania é necessária, a partir do acesso a políticas públicas e sociais, por parte das pessoas que vivem com HIV/AIDS, estimulando o empoderamento para efetivar e garantir seus direitos. Por isso, para Mann, Tarantola e Netter (1993), a redução da vulnerabilidade ocorre a partir do empoderamento individual e, sobretudo, coletivo. Esse processo de efetivação de direitos ocorre a partir do exercício da cidadania, na qual só pode existir nas sociedades através do fortalecimento de grupos e pessoas nas relações com o Estado.

A pessoa que vive com HIV/AIDS está inserida em uma realidade em que suas trajetórias individuais e coletivas, muitas vezes, são marcadas por um processo de fragilização e vulnerabilidade, sendo necessário o seu fortalecimento enquanto sujeito, que, para Faleiros (2005), ocorre a partir de práticas políticas que o empoderam para o enfrentamento de sua fragilidade.

O empoderamento parte da construção da cidadania e da emancipação da pessoa, criando condições para que ela possa fazer escolhas dentro de sua realidade, o que se constitui em uma ferramenta importante para o enfrentamento da condição de vulnerabilidade.

O empoderamento pode ser considerado, por conseguinte, um processo que conduz à legitimação e dá voz a grupos marginalizados e, ao mesmo tempo, remove barreiras que limitam a produção de uma vida saudável para distintos grupos sociais. Indica processos que procuram promover a participação social visando o aumento do controle sobre a vida por parte de indivíduos e comunidades, à eficácia política, a uma maior justiça social e à melhoria da qualidade de vida (CARVALHO; GASTALDO, 2008, p. 2032).

Nesse contexto, o empoderamento constitui-se como uma potente ferramenta para a promoção da saúde, por ser capaz de criar uma mobilização em torno das ações de saúde, assim como das políticas de saúde, em favor da cidadania e da produção de sujeitos conscientes e autônomos.

Na concepção de Faleiros (2005, p 52.), o “*empowerment*” acontece “com o fortalecimento do oprimido no processo de enfrentamento de sua fragilização”, no sentido de resgate de sua autoestima, sua autonomia e sua cidadania. O empoderamento é uma estratégia importante no enfrentamento do processo de vulnerabilidade em que se encontram as pessoas vivendo com HIV/AIDS. Essa potencialidade em torno da mobilização e do empoderamento pode garantir a construção de um território promotor de saúde que contribua diretamente para o enfrentamento dos determinantes da vulnerabilidade frente ao HIV/AIDS.

Tanto que Paulo Freire (1996) trabalha a noção de empoderamento comunitário, que foi retomada na perspectiva posterior de Promoção da Saúde, a partir do destaque da saúde como um processo e como uma resultante de lutas de coletivos sociais por direitos. Nesse aspecto, cabe ressaltar que o empoderamento parte de uma percepção do indivíduo enquanto cidadão, na perspectiva de consolidação de direitos em uma noção crítica e de construção de autonomia, dentro de um espaço coletivo da sociedade.

O que, para a luta contra o HIV, é de fundamental importância, já que essa doença trouxe grandes desafios na busca em assegurar a saúde e na defesa dos direitos. De acordo com Ayres et al. (2012), a mobilização de grupos da sociedade civil frente ao HIV, a partir da construção da solidariedade, da defesa de direitos e processos educativos, configura-se como um significativo aspecto para o enfrentamento da vulnerabilidade ao HIV. Apreende-se que o enfrentamento dos determinantes de vulnerabilidade se dá ao lutar por direitos que não são exclusivos das pessoas com HIV e AIDS, mas de todo e qualquer cidadão.

Em se tratando do enfrentamento ao HIV, percebe-se a importância de desenvolver o potencial de transformação dos efeitos da participação das pessoas num esforço coletivo, visando à promoção da saúde e prevenção.

Para Peter Spink (2001), é importante a promoção de grupos vulneráveis, por meio de espaços de participação social, em especial no âmbito coletivo. Esse processo de empoderamento equivale à implantação de mecanismos que possibilitem o desenvolvimento de grupos sociais mais vulneráveis, a partir de políticas e práticas que favorecem ao exercício pleno da cidadania.

O enfrentamento e a redução da vulnerabilidade deve almejar o desenvolvimento das potencialidades coletivas mediante políticas de proteção e promoção de caráter universal. Com a propagação da epidemia, para além de estratégias centradas na redução da vulnerabilidade ao HIV/AIDS em comunidades e grupos específicos, as respostas poderiam objetivar a redução de fatores estruturais causais da desigualdade, exclusão do preconceito e da discriminação. Democratizar informações sobre infecção, tratamento e direitos sociais para a população em geral, não restritas aos grupos reconhecidamente vulneráveis, significa respeito aos direitos de cidadania (COUTO, 2007, p. 164).

Nesse sentido, cabe, junto às pessoas que vivem com HIV/AIDS, potencializar forças no sentido de mobilizá-las, no âmbito individual e coletivo, para fortalecer os seus direitos e, por consequência, a vivência da cidadania. Carvalho e Gastaldo (2008) salientam que o empoderamento traz a possibilidade de justiça social, já que promover saúde também pode significar a expectativa de transformação social.

É necessário trazer para a cena o protagonismo dessas pessoas, em uma perspectiva de emancipação dos direitos humanos, para ajudá-las a sair da sua condição de vulnerabilidade. Dessa forma, a proteção social e o empoderamento constituem-se estratégias importantes para o enfrentamento da condição de vulnerabilidade em que se encontra o indivíduo com HIV/AIDS, uma vez que, para Faleiros (2005, p. 63), “o portador do vírus HIV precisa defender seus direitos, mas não de portador do vírus, e sim, em primeiro lugar, de cidadão”.

3.2 Políticas de Proteção Social em Torno das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS

Conforme já evidenciado, o avanço em torno da proteção social ocorre com a Constituição de 1988, na qual “são colocadas novas bases para o atual Sistema de Proteção Social brasileiro com o reconhecimento de direitos sociais das classes subalternizadas em nossa sociedade” (YAZBEK, 2010, p. 15).

Trata-se de uma expansão da proteção social e dos direitos sociais, tendo como referência os princípios do Estado de Bem-Estar Social, com base na Seguridade Social, formada pela Previdência Social, Saúde e Assistência Social. Sposati (2009) entende como uma mudança positiva na percepção sobre proteção, na qual há uma responsabilidade do Estado e uma mudança no entendimento da cobertura social, no âmbito individual, para uma concepção de direito e cidadania.

Nesse contexto, acontece uma ampliação de direitos sociais, baseada em um sistema de proteção social, na qual o que impera não é o mérito individual e sim a noção de universalidade dos direitos, da dignidade da pessoa, valorizando as políticas sociais.

Reconhece-se, dessa forma, a cobertura do cidadão, a partir de direitos que protejam, diminuam ou previnam situações de vulnerabilidade, as quais são tão presentes para as pessoas que vivem com HIV/AIDS, “[...] que podem alcançar a população em seu ciclo de vida, sua trajetória laboral e em situações de renda insuficiente [...]” (YAZBEK, 2010, p. 16).

A existência dessas políticas de proteção social aos portadores do HIV/AIDS é fruto de uma luta de movimentos sociais, da sociedade e das pessoas vivendo com HIV/AIDS, ao longo desses anos, que contribui para a saúde e o bem-estar. Tanto que, concomitantemente a isso, têm-se outros fatores de proteção, no que se refere às legislações, ao longo dos anos, que buscam proteger esses grupos vulneráveis, como a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids¹⁰.

¹⁰ Em 1989, profissionais da saúde e membros da sociedade civil criaram, com o apoio do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids.

I – Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, sobre a aids.

II – Os portadores do vírus têm direito a informações específicas sobre sua condição.

III – Todo portador do vírus da AIDS tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.

Essa política de proteção social não se limita ao acesso ao medicamento, à universalidade do SUS, mesmo porque não há garantia de sua efetivação devido à “existência das lacunas durante o curso das medidas e ações de proteção e recuperação atualmente ofertadas pelas políticas e ações da assistência e previdência social” (COUTO, 2007, p. 119).

Diante de um resultado positivo para HIV, as pessoas deparam-se com necessidades que não se limitam apenas ao tratamento em si, mas também têm relação com suas necessidades sociais, econômicas e culturais.

A situação de empobrecimento e, por vezes, de miséria, em que vive o portador de HIV/AIDS atendido no serviço público de saúde, revela a dificuldade que esse segmento encontra para inserir-se no mercado de trabalho. Em sua maioria, são pessoas que não têm emprego pela sua condição de ser portador de HIV ou ter desenvolvido a AIDS (SANTOS, 2009, p. 14).

Tal condição pode inibir a continuidade do tratamento e o acompanhamento, já que, muitas vezes, são pessoas com dificuldade para suprir suas necessidades, o que faz com que recorram à previdência ou à assistência social. Não se pode ignorar a realidade frágil e de perdas dos mais variados tipos, em torno de direitos, emprego e saúde, das pessoas vivendo com HIV/AIDS, em especial aquelas com menor renda, pois

IV – Nenhum portador do vírus será submetido a 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 portadoras do HIV/aids, qualquer que seja sua raça, nacionalidade, religião, sexo ou orientação sexual.

VI – Todo portador do vírus da aids tem 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 à 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 do portador do 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 de testes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser transmitidos por um profissional competente.

X – Todo portador do 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.

[...] a epidemia atinge de modo crescente pessoas vítimas da pauperização de massa, carente de toda sorte de recursos e oportunidades e que, em virtude disso, tiveram suas condições de reprodução social e material amplamente reduzidas (COUTO, 2007, p. 120).

Essa condição precarizada, muitas vezes, da vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS é maximizada com o sofrimento pelos agravos associados ao HIV/AIDS, o que as expõem, ainda mais, aos efeitos da doença, no âmbito social e econômico. Para enfrentar essa condição, muitas buscam os benefícios previdenciários e assistenciais, porém nem sempre isso é fácil.

É claro que não se defende que a pessoa diagnosticada com HIV deva recorrer ao benefício previdenciário ou assistencial só por ter o diagnóstico de HIV, mesmo porque, cada vez mais, deve-se lutar para a afirmação da pessoa nos espaços de trabalho. Entretanto, muitas vezes, ao adoecer, as pessoas soropositivas ficam impossibilitadas de trabalhar, sem renda, e expondo-se a situações de desproteção e de maior vulnerabilidade. Por isso, para enfrentar esses desafios, elas precisam se valer dos mecanismos de proteção social, que Sposati (2009) considera inserida na garantia dos direitos humanos, sociais e da dignidade humana. Essa proteção social corresponde, além da cobertura à saúde, à Previdência Social, que tem o caráter contributivo, e à assistência social com caráter universal.

A pessoa vivendo com HIV/AIDS, quando se encontra na condição de segurado, tem direito ao benefício de auxílio-doença¹¹ e à aposentadoria por invalidez¹² (o que exige que o beneficiário esteja em um trabalho formal), assim como de retirar benefícios do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS) e do Programa de Integração Social e do Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (Pis/Pasep)¹³.

¹¹ “É benefício pago ao segurado, quando este se torna incapaz para o trabalho, por doença ou acidente” (SIMÕES, 2012, p. 164).

¹² “É o benefício pago ao segurado quando a perícia médica previdenciária reconhece, por meio de um laudo, que sua incapacidade laboral é total e definitiva e insusceptível para qualquer atividade remunerada” (ibid., 2012, p. 165).

¹³ Lei 8036/90 – Art. 20. A conta vinculada ao trabalhador no FGTS poderá ser movimentada nas seguintes situações: XIII – quando o trabalhador ou qualquer de seus dependentes for portador do vírus HIV;

Apesar de avanços na formalização no mercado de trabalho, de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2014)¹⁴, há uma parcela significativa da população no trabalho informal. Isso pode refletir, também, em boa parte das pessoas vivendo com HIV/AIDS que, em virtude de uma tendência da epidemia à pauperização, não tem trabalho formal, nem pode contribuir para a Previdência Social, pois não tem recursos.

Todavia, para os que vivem com HIV/AIDS e não são segurados do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), a forma para benefício assistencial é através do Benefício de Prestação Continuada (BPC). De acordo com a Constituição de 1988, regulamentado através da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) em 1993, têm direito de receber o BPC indivíduos com deficiências incapacitantes e os idosos que não tenham condições de prover sua própria subsistência ou que não a obtenham por meio de sua família. Muitas vezes, as pessoas vivendo com HIV/AIDS recorrem a esse benefício por ele não ter exigência de contribuição, o que pode ser mais um indicador da tendência à pauperização da doença. Reconhece-se, dessa forma, a proteção da pessoa humana, em uma perspectiva de cidadania, no sentido de suprir as sequelas de uma economia de mercado e que favorece a concentração de renda e o aumento da desigualdade social.

A pessoa vivendo com HIV/AIDS, muitas vezes, encontra-se nessa realidade, marcada pela desigualdade social e econômica, que, associada aos efeitos da doença, faz com que procure esses benefícios. Eles, junto a outros mecanismos de proteção social, podem contribuir para a autonomia das pessoas com HIV/AIDS, as quais, muitas vezes, encontram-se em situação de vulnerabilidade. No entanto, o acesso a eles, por vezes, é restrito ou está atrelado a condições difíceis isso acontece muito por conta de

mudanças nas formas de acesso aos benefícios previdenciário ou assistencial têm se constituído em uma importante peça do ajuste neoliberal materializado no amplo projeto de reforma do Estado brasileiro, cujo o resultado tem sido um retrocesso no campo dos direitos sociais (SANTOS, 2009, p. 16).

Políticas essas que vêm sofrendo pressões da perspectiva neoliberal, que as considera excessiva e valoriza a diminuição do Estado Isso reflete de forma

¹⁴ Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv66777.pdf>>. Acesso em: agosto 2014

demasiada na redução das políticas sociais e de direitos sociais, e, conseqüentemente, na saúde, assistência social, previdência social, uma vez que, ao se falar em redução de gastos, há uma lógica de começar em torno das políticas sociais, as quais são subordinadas à lógica econômica. Assumir esse posicionamento traduz-se em um enfraquecimento como direito da política social, no momento em que a questão social está cada vez mais acentuada.

Essas situações potencializam a condição de vulnerabilidade das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Diante dessa realidade, questiona-se: como uma pessoa vivendo com HIV/AIDS pode conciliar o tratamento com a sua condição de vida, de necessidade de sobrevivência?

Não se podem ignorar as condições de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS, por isso, sem dúvida, as políticas sociais são uma resposta a essas necessidades, sendo uma diferença para uma sobrevivência digna, tanto no aspecto econômico, como no social, político e cultural. No entanto, muitas vezes, essa condição não é levada em conta, principalmente, quando se fala da concessão de benefício de Previdência, e até mesmo de assistência social, o que dificulta o acesso, apesar dos últimos anos, haver um peso maior para a avaliação social.

Deve-se levar em conta para a concessão de benefícios não apenas a incapacidade física ou clínica da pessoa vivendo com HIV/AIDS, mas também a sua condição social, econômica e cultural. Isso pelo fato de ainda haver alta estigmatização em relação à doença, estigmatização essa que repercute na esfera social e segrega do mercado de trabalho, fazendo com que a incapacidade da pessoa vivendo com HIV/AIDS situe-se além da mera limitação física. Não é à toa que “[...] o estigma é reconhecido como o maior empecilho aos avanços das ações e políticas que buscam garantir os direitos dos seus portadores à dignidade e cidadania” (PARKER, 2013, p. 17). Em toda doença que acarreta grande estigma social, é preciso levar em conta também as condições pessoais, sociais, econômicas e culturais.

Tanto que Kahhale e outros (2010) sinalizam que o cuidado das pessoas que vivem com HIV/AIDS não se encontra apenas no enfrentamento da doença em si, mas deve ser pensado nas articulações do setor da saúde com outros setores da vida, por meio de parcerias entre secretarias e pela intersectorialidade. Caso contrário, quando se limita apenas à leitura de um exame e à liberação de um

medicamento, pouco se reconhece e enfrenta as dificuldades vivenciadas pelas pessoas com HIV/AIDS.

Parker e Camargo Jr. (2000) referem ser necessário garantir a integração da assistência à saúde às pessoas com HIV/AIDS, através de medidas de proteção social, desenvolvendo, se necessário for, intervenções nas situações de maior vulnerabilidade e suporte social para excluídos. Isso se constitui com uma abordagem múltipla das dimensões da condição do portador, na qual se vê, na pessoa com HIV/AIDS, não apenas o vírus em si e a necessidade de exames de CD4 e Carga Viral¹⁵, mas, o seu espaço social, cultural, de trabalho, emocional, de vida.

Entende-se que não se pode olhar a assistência apenas com a perspectiva de saúde, mas também no âmbito da assistência social e previdência, o que reforça a análise de Couto (2007), para quem as políticas fragmentadas geram lacunas durante o curso do atendimento e da oferta de proteção social.

O enfrentamento do HIV/AIDS exige uma abordagem mais ampliada que considere questões políticas, sociais, culturais, e econômicas, e que ultrapasse o olhar apenas biomédico, para que se tenha uma resposta mais efetiva para a garantia de uma atenção integral ao indivíduo que vive com HIV/AIDS.

A integração entre as políticas sociais é um elemento importante para a materialização dos direitos sociais. Não é possível garantir o direito à saúde, o acesso ao medicamento da pessoa vivendo com HIV/AIDS, esquecendo-se das suas necessidades relacionadas à alimentação, ao transporte, à educação, aos direitos, pois são elementos que interagem entre si. As ações referentes às questões sociais que afetam a qualidade vida da pessoa com HIV/AIDS, a relação com trabalho, o estigma e o preconceito são tão importantes quanto as ações biomédicas.

Isso remete a Paiva e outros (2015, tradução nossa) ao afirmarem que não há solução técnica para AIDS sem solução política, sem levar em conta o contexto social e a participação ativa dos sujeitos, de forma a trazer sua proteção para o espaço do exercício dos direitos e da intersetorialidade. Nesse âmbito, as políticas públicas e de proteção social têm um papel importante para o enfrentamento da

¹⁵ CD4 são células de defesa do organismo e Carga Viral é a quantidade de vírus no organismo da pessoa com HIV.

condição de vulnerabilidade da pessoa vivendo com HIV/AIDS, assim como da violação de direitos, situações que tanto a aflige e exclui.

Parker e Camargo Jr. (2000) entendem que a resposta ao HIV/AIDS não depende apenas das ações técnicas de saúde, mas da capacidade de trabalhar de forma integrada com as várias dimensões que determinam a vulnerabilidade da pessoa vivendo com HIV/AIDS. Dessa forma, é necessário trabalhar com a concepção de intersetorialidade entre as políticas de proteção social, para diminuir o ônus da vulnerabilidade das pessoas vivendo com HIV/AIDS, no sentido de fortalecer o exercício da cidadania, mediante políticas de proteção social.

4 A DIMENSÃO SOCIAL DO HIV/AIDS: UM OLHAR SOBRE A PERSPECTIVA DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS

4.1 Observações de Campo em um Espaço Coletivo de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS

A pesquisa de campo foi iniciada após a autorização do Comitê de Ética da Universidade Católica do Salvador, entre os meses de setembro e outubro de 2015, no grupo de apoio de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Cabe ressaltar que foi realizada uma visita antes ao grupo, com contato com os participantes e com a Presidente, com o intuito de esclarecer sobre o estudo e os seus objetivos, bem como esclarecer que a pesquisa seria submetida ao Comitê de Ética, resguardando o sigilo, por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos. Nesse contato, os participantes mostraram-se disponíveis e abertos à investigação.

Após autorização pelo Comitê de Ética, foram realizadas visitas para observação do grupo, que se reúne semanalmente nas sextas-feiras à tarde, em um espaço cedido por outra Instituição, não tendo vinculação institucional com o grupo. Mesmo sem esse vínculo, o grupo tem uma força dentro dela, como se verifica com o respeito do horário reservado ao grupo, o suporte nas reuniões, a mobilidade dentro da sua estrutura, assim como com a realização de atividades e ações em conjunto entre eles. Isso pode ser justificado pela própria trajetória de mobilização de grupos de pessoas com HIV/AIDS que apresentam força política e poder de pressão, tanto no que se refere ao Estado quanto às instituições. Altman (1995) chama atenção para o fato de que a epidemia de AIDS impulsionou à formação e organização de grupos para lidar com as necessidades e questões relacionadas à doença.

Esses espaços coletivos vão se afirmando através da luta por uma melhor assistência e pela garantia de direitos, o que possibilita, também, a construção de atores sociais ativos e políticos, em uma realidade, muitas vezes, excludente, no âmbito social, político, econômico, cultural e ideológico, que produz, ainda mais, a vulnerabilidade. Sánchez e Bertolozzi (2007) entendem que, a partir das práticas coletivas, podem-se criar possibilidades para o enfrentamento da vulnerabilidade do soropositivo.

Essa preocupação com a construção de sujeitos ativos e atuantes percebeu-se no grupo pesquisado, já no início da observação de campo, quando a pesquisadora foi convidada para participar de uma manifestação do grupo, chamado de Candlelight, em um espaço público da cidade de Salvador. Trata-se de uma campanha de mobilização para elevar a consciência social sobre o HIV/AIDS, realizada em diversas partes do mundo, em que as pessoas são convidadas a participar, a fim de acender uma vela em memória das vítimas do HIV/AIDS. O grupo colocou diversos cartazes com informações sobre a doença, contendo dados relevantes e tendo como ênfase o preconceito.

Durante essa ação, poucos participantes do grupo abordavam as pessoas para falar da manifestação e dos motivos por que estavam ali. A maioria permanecia sentada, o que pode demonstrar um receio em ser associada à doença ou identificada com ela, é o que Jacoby (apud GARRIDO et al., 2007) chama do estigma sentido, que faz com que as pessoas procurem esconder a sua condição, com medo do preconceito e da discriminação.

Como foi visto anteriormente, para as pessoas com HIV/AIDS, há um medo de ser discriminado, por conta da não aceitação e da exclusão sociais provocadas pelo processo de estigmatização (PAIVA; ZUCCHI, 2012, p. 114). Esse medo foi verificado nos participantes embora eles sejam participantes que se encontram envolvidos em um espaço coletivo que trabalha a potencialização de direitos e o enfrentamento do preconceito. A pessoa com HIV/AIDS ainda se depara com sentimento de medo e oculta a condição de soropositivo para evitar ser condenado socialmente.

Apesar disso, no final da manifestação, todos se reuniram, pessoas com HIV/AIDS e aqueles que passavam e se sentiam sensibilizados com a causa, para uma manifestação em conjunta na luta contra o HIV/AIDS. Vale salientar que poucas pessoas que estavam no espaço público participaram, o que pode sinalizar que tenha havido, por parte delas, um receio e constrangimento de serem relacionadas à doença, revelando a carga de estigma do HIV/AIDS.

Por isso, essa luta é complexa, por se tratar de um processo social que não se limita apenas ao âmbito individual, mas, especialmente, ao coletivo. Para Parker (2013), as ações coletivas e de mobilização social são caminhos importantes para o enfrentamento da doença e da discriminação. Serve como uma ação para chamar a

atenção das pessoas em relação à doença, buscando diminuir as barreiras do estigma e da discriminação. Tanto que a abordagem sobre o preconceito é um tema presente nas reuniões do grupo, principalmente por esse preconceito acarretar várias violações de direitos. E, uma vez que o grupo tem o propósito de atuar na promoção do fortalecimento das pessoas com o vírus HIV, esse tema é discutido, no sentido de fomentar ainda mais o entendimento da sua posição como cidadão.

No decorrer da observação nas reuniões, percebeu-se que o grupo não é fechado, e sim aberto para a participação de qualquer pessoa com HIV/AIDS ou convivendo com o vírus. Mas, apesar dessa característica, apresenta alguns participantes que têm uma regularidade de frequência ao grupo e funções dentro da sua organização. Os participantes da reunião que apresentam uma vinculação com o grupo, em sua maioria, têm uma postura comunicativa nas discussões. Já aqueles que o frequentam pela primeira vez, demonstram timidez e permanecem calados, talvez, em razão de estarem analisando aquele espaço e procurando conhecer aquelas pessoas, ou devido ao receio de se expor e ao significado social da doença. Observou-se que alguns desses participantes retornaram nas outras reuniões e mostraram-se mais comunicativos.

O grupo possui algumas lideranças, no entanto, é necessário ressaltar a forte liderança de um dos seus integrantes, que geralmente assume a posição de coordenador das reuniões. Essa liderança é vista de forma positiva pelos demais integrantes do grupo, muito em função do seu nível de escolaridade diferenciado, do seu envolvimento com o ativismo e da sua consciência política. Sua ação apresenta repercussão nos demais integrantes, no sentido de fortalecer e incentivar a participação na luta por direitos.

Verifica-se que sua influência é muito positiva para o grupo, que tem como característica uma baixa escolaridade, pois a todo o tempo seus participantes são instigados a pensar e lutar por uma melhor assistência e garantia de direitos, muitas vezes, violados. Grangeiro, Silva e Teixeira (2009) sinalizam que o engajamento e o ativismo das pessoas com HIV/AIDS, que reivindicam por cidadania e pelo direito à vida, influenciam na formulação e manutenção de políticas públicas em relação ao HIV/AIDS.

Para isso, é necessária uma preocupação com a formação de sujeitos políticos pensantes e atuantes, que estejam envolvidos em diversos espaços de luta.

Notou-se, nas reuniões do grupo, um movimento para desenvolver nas pessoas a capacidade de deixarem de ser vítimas para serem agentes ativos e transformadores perante a situação de violação de seus direitos.

Não é à toa que, no grupo, trabalha-se muito a perspectiva de direito e uma articulação com diversos outros espaços de discussão de políticas públicas, de controle social e de ativismo político, e ele tem representante no Conselho Municipal de Saúde, na Comissão Nacional de Combate ao HIV e em outros órgãos. Há uma preocupação, por parte dos integrantes, na participação nesses espaços e na articulação com eles para que se discutam políticas públicas, no sentido de valorizar e fazer presente a luta das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Um participante do grupo comentou que

é muito importante a ocupação desses espaços políticos, como a Conferência Estadual de Saúde, que nós participamos para a afirmação de nossos direitos, e que devemos lutar mais e mais por esses espaços.

Essa fala demonstra a consciência política de um integrante do grupo que, também e de certa forma, retrata o ambiente e a postura dos demais, o que significa que outras lideranças no grupo podem ser visualizadas. Para Miranda (2008), a atuação de movimento de luta contra a AIDS, dentro de um espaço coletivo, ao problematizar o preconceito e as dificuldades em lidar com a doença, é um grande instrumento para a efetivação e a garantia dos direitos, a partir da formação e informação entre as pessoas.

As discussões levantadas no grupo situaram-se em torno das situações que têm interferido na sua condição de vida por ser portador de HIV. Uma das questões suscitadas referia-se à dificuldade com que muitas pessoas com HIV/AIDS deparam-se, em relação ao aspecto financeiro e econômico, e que vem acarretando, muitas vezes, uma forte consequência no decorrer do tratamento como também para a participação nas atividades e no grupo. Uma integrante falou: “na semana passada, eu não tive condições de vir para a reunião porque não tinha transporte, vocês sabem que moro em Abrantes”. Essa fala mostra a fragilidade de condição de renda de algumas pessoas com HIV/AIDS, proveniente do agravamento da desigualdade, do desemprego, que afeta mais duramente aqueles que já estão em uma condição de maior vulnerabilidade.

Nesse contexto, defende-se a necessidade de uma luta maior por políticas públicas intersetoriais por parte do governo, pois se entende que o acesso ao medicamento não é suficiente para garantir a assistência da pessoa com HIV/AIDS.

Outros aspectos relevantes, levantados nas discussões no grupo, foram as dificuldades para o atendimento de outras especialidades e a marcação de exames, o que expõe, de certa forma, falhas no SUS para a garantia de atendimento que assegure a integralidade do cuidado às pessoas com HIV/AIDS. É possível verificar que há uma preocupação, nas discussões do grupo, acerca da importância do fortalecimento do SUS como estratégia fundamental para o enfrentamento do HIV/AIDS.

Em consonância com essas discussões, ocorreram falas sobre o medo, a luta e o enfrentamento do preconceito. Como dizem Parker e Aggleton (2001), a questão do estigma e preconceito ainda continua no centro da luta contra a AIDS. Essa visão foi retratada por uma integrante do grupo ao declarar ter receio de que vizinhos e amigos tomassem conhecimento de sua sorologia, fazendo com que minta quando vai para algum local relacionado à sua condição de pessoa com HIV/AIDS. O grupo pronunciou-se de forma a fortalecer a autoestima da integrante e de mostrar-lhe que, caso lhe aconteça algo, todos estariam juntos para enfrentar, e, ao mesmo tempo, falou sobre direitos e sobre a necessidade de enfrentar o preconceito.

A necessidade do enfrentamento do preconceito faz emergir no grupo, também, falas sobre a importância de haver ações mais efetivas e políticas públicas com caráter contínuo, nas quais ocorram ações educativas sobre a prevenção, a doença e o preconceito, buscando alcançar a todos. Um dos integrantes referiu que as ações de prevenção acontecem de forma pontual em datas comemorativas, assim como a abordagem do preconceito, que também, além de pontual, ocorre de forma superficial. Segundo Paiva e outros (2015, tradução nossa), são as ações políticas no campo da prevenção e do combate ao preconceito, a partir da perspectiva de direitos humanos, que possibilitam um enfrentamento ao HIV/AIDS, já que se trata de uma doença com grande peso simbólico e social.

Esse tipo de abordagem demonstra a intensidade das discussões que se delineiam no grupo, o que mostra certa maturidade, que não se restringe à condição do HIV em si, mas a todos os elementos que possam influenciar sua condição de

pessoa vivendo com HIV/AIDS. Chama atenção uma fala do coordenador do grupo, o qual exerce uma forte liderança, ao dizer que,

precisamos ocupar espaços, através de um ativismo e força política, de forma coletiva, em busca de políticas públicas para fortalecer a pessoa vivendo com HIV/AIDS, caso contrário, perdemos visibilidade e força.

Dessa forma, verificou-se que o grupo apresenta características de um ativismo político intenso na luta pelos direitos dos soropositivos, buscando, a partir dos seus próprios sujeitos, desenvolver lideranças para o enfrentamento do preconceito e das distintas vulnerabilidades sofridas. Apreende-se, no grupo, a necessidade de cada vez mais fortalecer espaços coletivos, no sentido de consolidar a pessoa com HIV/AIDS como sujeito capaz de exercer a sua cidadania e enfrentar as dificuldades em relação ao HIV/AIDS.

4.2 Uma Análise dos Dados Coletados

Os dados da pesquisa foram obtidos com a aplicação de questionário e de entrevistas semiestruturadas ao grupo de pessoas vivendo com HIV/AIDS visitado. No primeiro momento da pesquisa, foram levantados dados durante as três reuniões do grupo, visando traçar o perfil socioeconômico de 22 participantes que se dispuseram a responder algumas perguntas, através do questionário e das entrevistas.

Conforme os dados coletados, a maior parte desses participantes são homens, com faixa etária de maior concentração em torno de 50 a 60 anos. Em relação à raça, há um predomínio de negros, o que é um reflexo da condição histórica desigual do negro na sociedade brasileira, no que se refere ao acesso à informação, educação, saúde e condição socioeconômica. Essa condição de vulnerabilidade da população negra pode influenciar no número de casos de HIV/AIDS, pois, segundo Bastos e Szwarcwald (2000), a população negra brasileira está mais sujeita à disseminação do HIV/AIDS, por sofrer a violência estrutural da sociedade, e conseqüentemente, a redução de oportunidades.

Constatou-se que a maioria vive em casa alugada com infraestrutura, em bairros populares, tem um baixo nível educacional, se encontra desempregada e

não contribui com o INSS, o que é agravado por uma política neoliberal excludente, que expõe a população às sequelas de uma questão social cada vez mais maximizada. Esse modelo revela-se através da concentração de renda e de diferentes formas de exclusão social (FURTADO, 2002), que contribuem para a condição de vulnerabilidade dos pesquisados, diante de uma doença que já tem todo um peso social e simbólico, e está associada à pauperização e ao desemprego. Para Paiva e outros (2015, tradução nossa), há uma sinergia de gênero, raça e classe social em torno do HIV/AIDS que favorece a aquisição da doença e a vulnerabilidade das pessoas que vivem com HIV/AIDS.

Tanto que a renda dos pesquisados concentra-se em torno de um salário mínimo, e a maior parte dessa renda é proveniente do benefício assistencial BPC/LOAS, o que mostra que eles, por estarem fora do mercado de trabalho formal ou desempregados, não contribuem com o INSS. Assim, diante da dificuldade em suprir as suas necessidades, procuram a assistência social, uma vez que ela não tem exigência de contribuição, como também seu benefício é voltado para pessoas com renda familiar inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. Essa situação remete à pauperização da doença, que pode levar a níveis ainda maiores de vulnerabilidade. (PARKER; CAMARGO JR., 2000).

Essa vulnerabilidade apresenta uma relação importante com determinantes sociais e econômicos, que expõem ainda mais as pessoas que vivem com HIV/AIDS, uma vez que essas pessoas, muitas vezes, já viviam em uma situação de vulnerabilidade antes do diagnóstico. Por isso que Fonseca e outros afirmam que o HIV/AIDS,

[...] vem atingindo paulatinamente populações em desvantagem socioeconômica. Em um país marcado pelas diferenças sociais, o risco crescente de pessoas pertencentes aos segmentos populacionais menos favorecidos ante o HIV/AIDS certamente lança novos desafios à sociedade e aos profissionais engajados no controle da doença (2000, p. 86).

Pessoas essas que não tinham acesso à educação, saúde, renda, ao trabalho, aos direitos básicos e que, diante de um resultado positivo para HIV, depararam-se com essa realidade, somada ao agravo da doença, ao preconceito, à exclusão e, até mesmo, à morte civil.

No que se refere ao uso de substâncias psicoativas, nenhum pesquisado referiu fazer uso no momento, porém alguns relataram histórico de uso de bebida alcoólica, cigarro ou outras drogas, como o crack.

A maioria dos pesquisados reside sozinho, o que pode ser um indicador de isolamento, no que se refere a evitar um convívio mais próximo com a família, por conta do uso contínuo de medicamento, de tentativa de ocultar a doença, de receio do preconceito, apesar de alegar ter uma boa relação familiar.

Ao questionar aos pesquisados se eles revelaram o diagnóstico para alguém, a maioria referiu que sim e citou a família como sendo o grupo de preferência para conversar sobre o diagnóstico. Esse dado pode significar o medo de uma discriminação social e uma forma de proteção do julgamento da sociedade, e também demonstrar que a família, para a maioria desses pesquisados, tem um caráter de apoio e proteção.

Cabe salientar que um dos pesquisados referiu que a sua família tomou conhecimento do diagnóstico sem sua autorização, e que ele, se tivesse a oportunidade de optar, não contaria a ninguém, pois vem sofrendo muito preconceito por parte de sua família e de vizinhos: “está sendo muito difícil porque as pessoas me chamam de aidético, debocham de mim”. Para Pascual (2008), a pessoa que vive com HIV/AIDS sofre com o preconceito e com o peso do estigma da doença, estando sujeita às mais variadas formas de violência.

Revelar o diagnóstico pode desencadear o preconceito, tanto que dois dos pesquisados referiram que não contaram sobre o diagnóstico para ninguém. E perguntados sobre o motivo, um deles verbalizou: “acho a doença com muito preconceito, onde as pessoas se afastam do convívio, separam coisas, objetos. Tenho medo que isso aconteça”. Verifica-se, nessa fala, o medo do preconceito que pode ser desencadeado com o conhecimento do diagnóstico de HIV/AIDS e a opção por ocultar a doença, significando uma forma de proteção para a vida e o impedimento da estigmatização.

Observam-se nos dados desta pesquisa a tendência à pauperização e vulnerabilidade. Não é à toa que Parker e Camargo Jr. (2000) falam de uma sinergia entre elementos da desigualdade social, exclusão social e da reestruturação econômica, na relação com as várias dimensões que determinam as diferenciadas vulnerabilidades à epidemia e a viver com HIV/AIDS. Claro que os dados aqui

expostos são uma mera ilustração das características das pessoas que vivem com HIV/AIDS, em relação ao tamanho dessa população, porém são dados relevantes que tratam da realidade de um grupo de pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Entender a situação das pessoas com HIV/AIDS, conhecer quem são elas e quais as suas dificuldades são elementos importantes para o enfrentamento da doença, uma vez que ela vem atingindo populações mais vulneráveis social e economicamente. Tal aspecto pode ser percebido a partir da fala de um dos entrevistados:

Essa infecção veio de cima, por isso que conseguimos todos esses direitos. Aí a pirâmide é assim... Está bem claro, a base e a pirâmide... Em cima estão os artistas, estão os profissionais liberais. Tem gente que tem muito dinheiro... As pessoas que pegaram logo a AIDS e foi disseminando. Aí foi para classe média alta, média, média baixa e agora está estacionada, justamente, na classe baixa, mais baixa da sociedade brasileira. E essa classe baixa, por uma obra do destino... Elas não têm total conhecimento [do] que elas são capazes de fazer (entrevistado amarelo).

Essa fala chama atenção pela capacidade do entrevistado de fazer uma analogia com a ideia de classe social, utilizando uma pirâmide para retratar o desenvolvimento da epidemia de HIV/AIDS, nesses últimos 30 anos. Ele sinaliza que a epidemia iniciou-se nas classes mais altas e ao longo dos anos foi se disseminando entre os mais pobres, naqueles que apresentam uma condição mais frágil e vulnerável social e economicamente. Isso remete a Parker e Camargo Jr. (2000) que descrevem a tendência de propagação da epidemia em direção aos segmentos mais desfavorecidos da sociedade, a pauperização.

É importante assinalar que essa tendência, em torno do desenvolvimento da doença em segmentos menos favorecidos, não se limita apenas à questão da renda, mas à sua interação com outras formas de desigualdade, de escolaridade, de emprego, de direitos, da condição de cidadão.

uma pessoa que é pobre, ela não tem o olhar que nós temos, a visão que nós temos. Você olha aqui, vê tudo. Ela só vê uma coisa ali, e outra em outro lugar, não vê o globo geral das coisas. Portanto, elas não sabem que têm direitos, elas nem sabem que têm direito a ter direitos (entrevistado amarelo).

Constata-se nesse discurso que, muitas vezes, a pobreza pode ser um indicador de desvantagem para o entendimento de si enquanto cidadão de direito. Essa fala é reforçada por outra entrevistada ao verbalizar que “a dificuldade para enfrentar o HIV/AIDS depende de sua classe social” (entrevistada rosa). Transparece nessa fala que, a depender da classe social, a dificuldade de viver com HIV/AIDS pode se acentuar mais ou menos.

Tanto que, no decorrer das entrevistas, surgiram falas sobre a dificuldade, no que se refere ao aspecto financeiro, das pessoas que vivem com HIV/AIDS. Os entrevistados comentaram que, muitas vezes, as pessoas têm uma fragilidade no acompanhamento ou abandonam o tratamento em razão da ausência de recursos financeiros, de ter pouca ou nenhuma renda. “Muita gente não tem dinheiro para pegar transporte, para ir aquele local [...]. Você precisa de uma boa alimentação, transporte, porque você tem que fazer exame todo mês, tem que ir ao médico” (entrevistado azul).

Esse comentário não se restringiu apenas às pessoas que não têm renda ou têm uma renda inferior ao salário mínimo, aqueles que recebem benefício também referiram dificuldades, em razão de suprir gastos com aluguel e outras necessidades: “Tenho dificuldade porque pago aluguel, água, luz, gás. Inclusive acabou meu gás. Ainda [tem o] transporte. Inclusive já faltou transporte para ir para o hospital, eu fui andando, até o hospital, fui e voltei” (entrevistada vermelha).

Isso demonstra o quanto é imputado ao indivíduo toda carga para a continuidade ao tratamento, e o quanto se negligenciam as questões sociais e econômicas nas quais está inserida a pessoa com HIV/AIDS. Percebe-se que o modelo neoliberal agrava as condições de vida da população, sobretudo dos mais vulneráveis, expondo-os aos efeitos da questão social e da desigualdade, o que pode interferir no tratamento.

Os efeitos do modelo neoliberal se estabelecem e se institucionalizam, também, na precarização das relações de trabalho, o que, para a pessoa com HIV/AIDS, apresenta um significado maior. Os participantes da pesquisa evidenciaram a dificuldade em conseguir emprego e mantê-lo, sendo o preconceito apontado como uma causa evidente dessa realidade.

Porque no caso de trabalho... A dificuldade de arranjar emprego...
Que muita gente tem medo de procurar emprego e chegar lá e a

pessoa descobrir, naquela firma... Porque eu preciso faltar para ir na farmácia... Eu preciso faltar para ir para uma consulta. Aí vou ter que explicar, vou ter que levar uma receita para provar que tive no médico, provar que tive na farmácia... Para que é esse remédio? Por que você vai todo mês? Então tem gente que tem muita dificuldade... (entrevistada rosa).

A pessoa com HIV/AIDS está exposta à desconfiança ou à visibilidade da sua condição como portador da doença e, conseqüentemente, sofre com a estigmatização dela, o que reflete numa visão negativa de si como um possível funcionário de uma empresa. Nesse momento, tanto aquele que se encontra empregado, como aquele que busca emprego sofre o risco de violação do direito de trabalhar, apesar de ser proibida a utilização da sorologia como critério para admissão, permanência ou demissão.¹⁶ O preconceito e a discriminação, para os entrevistados, constituem-se como uma das causas principais para a exclusão no mundo do trabalho.

A estigmatização é um processo social que desempenha um papel chave na ampliação da desigualdade e legitima a violação dos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV, com repercussão sobre sua integridade e bem-estar (GARRIDO et al., 2007, p. 78).

Um ponto relevante nas entrevistas é a preocupação com o preconceito, que ainda é muito intenso em diversos espaços (na família, no trabalho), assim como com o seu enfrentamento. Os entrevistados relataram histórico, em algum momento de suas vidas, de vivência de preconceito por ter HIV/AIDS, como apontam as falas transcritas a seguir:

Quando sabem que tem HIV, começa a discriminar. É... Diz que não pode pegar na mão, aquelas besteiras. [...] Minha sobrinha, na época, tinha filhos gêmeos. Eu nunca beijei os filhos dela porque ela não deixou. Ela separou os meninos de mim, botou uma barreira imensa. [Eu] não podia tocar nos meninos, até hoje (entrevistado amarelo).

¹⁶ O portador do vírus tem o direito de manter em sigilo a sua condição sorológica no ambiente de trabalho, como também em exames admissionais, periódicos ou demissionais. Ninguém é obrigado a contar sua sorologia, senão em virtude da lei. A lei, por sua vez, só obriga a realização do teste nos casos de doação de sangue, órgãos e esperma. A exigência de exame para admissão, permanência ou demissão por razão da sorologia positiva para o HIV é ilegal e constitui ato de discriminação. Informação disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/no-trabalho>>. Acesso em: 15 mar. 2014.

Apesar de ter sido discriminada no hospital onde estava internada quando eu fiquei com 32 kg [...]. Estava no hospital [...]. A médica passou três dias sem querer me dar o remédio, o remédio já lá na mão dela. Aí, quando eu fui falar, ela disse: “ah! não precisa fazer questão não, você tá com aids mesmo, você vai morrer mesmo, você tá com aids”. (entrevistada rosa).

Eu sofri logo no início com uma tia que eu tinha [...], tudo que eu comia na casa dela, ela separava. [...]. Tem pessoas que têm preconceito, coisa assim... Eu mesmo conheço uma pessoa que trabalhava na coordenação de DST/AIDS. Toda vez que ia na coordenação, eram mais de 10 mulheres, todas eu falava e beijava, só ela que nunca deixava beijar o rosto dela, sei que ela tinha medo de alguma coisa (entrevistado azul).

Eu me senti fragilizada porque não tive o apoio de ninguém. [...] Me levaram para CAASAH [Casa de Apoio e Assistência ao Portador do Vírus HIV/AIDS]. Quando eu saí, o filho de minha avó, não sei se por conta do HIV, não me queria mais na casa dela. Eu não me dava com ele, [ele] queria mandar em tudo na casa de minha avó e ele não me queria mais lá (entrevistada vermelha).

Os depoimentos revelaram como o estigma e o preconceito encontram-se presentes na vida das pessoas com HIV/AIDS, já se delineando desde a descoberta do diagnóstico, o que reporta a necessidade de trabalhar a questão do preconceito e do estigma nos diversos espaços sociais. Ayres e outros (2003) entendem o estigma e a discriminação como o principal efeito para aqueles afetados pela doença. Não se trata de olhar o preconceito e o estigma como algo individual apenas, mas sim como um processo social inserido no espaço coletivo.

Os entrevistados referiram-se à importância de se ter ações educativas contínuas, em todos os espaços coletivos, a fim de diminuir o preconceito, uma vez que isso tem reflexo no diagnóstico e no tratamento na vida da pessoa que vive com HIV/AIDS. No entanto, foi ponto comum entre eles alegar que as ações e campanhas, por parte dos órgãos públicos para trabalhar as questões de preconceito, são poucas e pontuais. Os próprios entrevistados reconheceram que as campanhas de prevenção, de combate ao preconceito e à violação de direitos, não têm a dimensão necessária para o enfrentamento dessas questões, pois acontecem superficialmente e com poucas políticas intersetoriais.

a gente não vê campanha de AIDS ou [vê] muito pouco, só no dia mundial de AIDS. Fazer prevenção, falar sobre o preconceito para chamar atenção da sociedade em geral, discutindo sobre isso,

mostrar que a gente pode conviver no mundo, como qualquer outra pessoa (entrevistado azul).

Não se pode ignorar que o preconceito e o estigma deixam as pessoas com HIV/AIDS mais vulneráveis, devido à violação de seus direitos e à negação de sua condição de cidadã. Esconder e ocultar são os caminhos escolhidos, muitas vezes, pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS, como forma de proteção, porém isso se torna perigoso quando repercute no seu cuidado e na sua condição de vida.

Tanto que os entrevistados relataram também como foi difícil se deparar com um resultado positivo de HIV, por tudo que a doença representava. Um dos entrevistados, inclusive, usou o termo “atestado de óbito” para se referir ao momento em que tomou conhecimento do resultado, no sentido não apenas do corpo físico, mas social, psicológico, cultural. Apesar desse emaranhado de sentimentos, eles relataram ter buscado logo atendimento para iniciar o acompanhamento em uma Unidade de Saúde e disseram também que nunca abandonaram o tratamento. No entanto, eles não deixaram de comentar que muitas pessoas abandonam o tratamento por questões financeiras, por ausência de apoio familiar e pelo preconceito.

Para Paiva e Zucchi (2012), o conhecimento da soropositividade tem trazido, para as pessoas vivendo com HIV/AIDS, a necessidade de reformular a consciência sobre si mesmo, diante de um mundo ainda marcado pela estigmatização.

Ao deparar-se com resultado positivo para HIV, os entrevistados relataram que, no primeiro momento, tiveram surpresa e, em seguida, um sentimento de medo e apreensão em relação à doença, ao preconceito, ao futuro e à reação da família. Um dos entrevistados declarou: “foi um choque, eu não imaginava estar. Foi assim... Foi como tirar, pegar do ar condicionado e me jogar no lugar que só tinha fogo, a experiência foi essa” (entrevistado amarelo). Chama a atenção nessa fala o significado da descoberta do diagnóstico, expresso através da palavra choque, no sentido de representar um emaranhado de sentimentos, em razão da concepção construída socialmente junto à doença.

Fica claro que o preconceito é algo que precisa ser enfrentado, assim como a doença em si. Para os entrevistados, a questão do preconceito e da doença, hoje, consegue ser trabalhada e reformulada de maneira positiva por eles, muito em função de estarem inseridos em um grupo de apoio. Um ponto em comum dos

entrevistados é à importância que dão a esses grupos de apoio, considerando-os essenciais, no decorrer do tratamento, para lidar com o diagnóstico e com as dificuldades relativas à doença.

Nesses grupos... Vão ajudando as pessoas a ter consciência dos seus direitos, como cidadão. É muito importante isso, que é o que a gente sempre tá passando, porque ser positivo é muito complicado, ser portador de qualquer tipo de doença é muito complicado, e o HIV então... Porque o preconceito é muito grande, preconceito muito grande... A gente própria... A maioria das pessoas não se aceita, então ela se autodiscrimina. Ah! Porque acha que eu sou soropositivo... Ah! Eu tenho medo (entrevistada rosa).

De acordo com os entrevistados, a possibilidade de participar e trocar experiência com outras pessoas que se encontram em uma situação igual ou parecida pode contribuir para não se identificar como uma pessoa de “segunda classe”, desprezível, ou para reagir diante de situações que violem seus direitos, fruto de discriminação. Ou seja, pessoas com capacidade de autonomia e conhecimento dos direitos humanos são menos propensas a relatar experiências de violência e mais capazes de responder positivamente ao HIV, conforme Paiva e outros alertam (2015, p. 481). E é também o que um dos entrevistados afirmou:

Muito, muito importante a gente se reunir, principalmente, um colega que ajuda, explica direito as coisas e aí quem não quiser aprender, não aprende. Esses grupos são importantes porque têm conhecimento de várias coisas, não só de aids não, de várias, coisas. A gente fala de outros grupos que a gente participa, de viagens, que tudo influencia a aids, de coisas sobre nossos direitos, como as coisas estão acontecendo, como órgão tá funcionando, tudo que influencia nossa vida (entrevistada vermelha).

Chama a atenção, nesse relato, como nas demais falas dos entrevistados, o uso constante da palavra direito, assim como a importância dada ao seu conhecimento, como pode ser observado na declaração a seguir:

O conhecimento do direito facilita, é lógico, porque a gente tem os nossos conhecimentos e quando a gente vai buscar esses direitos que são negados, a gente sabe o que a gente tem que fazer na hora de não conseguir esses direitos. Quem não sabe, não vai fazer nada, vai ficar naquela mesma coisa, achando que é aquilo mesmo e pronto (entrevistado azul).

A necessidade da defesa da cidadania e do direito constitui-se um reflexo da trajetória da epidemia que, desde o surgimento dos primeiros casos, está atrelada à violação de direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS. A violação de direitos aumenta a vulnerabilidade e dificulta uma resposta efetiva ao HIV/AIDS.

No entanto, nota-se, conforme os discursos dos entrevistados, que essa luta não é fácil devido a toda representação social da doença, relacionada ao estigma e à pauperização. Segundo um entrevistado, não basta ter o direito se ele não é efetivado: “não basta ter direito no papel, se não acontecer na realidade. A gente só tem direito se lutar junto, porque se a gente abre mão, relaxa um pouco, aí a gente perde” (entrevistada rosa).

Os entrevistados evidenciaram a necessidade de se trabalhar o fortalecimento das pessoas no que se refere à emancipação da cidadania e à formação de sujeitos atuantes no espaço de luta da pessoa vivendo com HIV/AIDS. Eles acreditam também que foram nesses espaços coletivos que se conseguiram grandes vitórias em relação à construção de políticas públicas para o enfrentamento do HIV/AIDS.

Observa-se isso em uma das fala dos entrevistados:

a gente tem outra cabeça, quando estamos participando de um grupo, aberta para informações. Já a pessoa que não participa, fica isolada no canto, não tem informação, não sabe de nada. A gente fica sabendo de nossos direitos (entrevistada vermelha).

Apreende-se, a partir do diálogo com os entrevistados, que a participação em um grupo de apoio proporcionou para eles a oportunidade de saber lidar com as dificuldades em torno da doença, tanto no âmbito biológico e social quanto na luta pelos seus direitos. Isso remete ao depoimento do entrevistado azul:

a gente precisa lutar pelos nossos direitos porque senão as coisas não acontecem. Participar de grupo e se reunir. Se ficarmos no nosso mundinho, não dá para conseguir e nem para que as coisas aconteçam.

A todo tempo nas entrevistas, sinalizou-se a importância do espaço coletivo como um caminho para o enfrentamento do HIV/AIDS e de suas vulnerabilidades. É inserido em um espaço coletivo que se potencializa uma prática social e política e se favorece a construção da cidadania:

Quando a pessoa tem conhecimento dos seus direitos, ela reage e busca defender seus direitos, porque, se você não defende, ninguém vai defender por você. E nos grupos as pessoas ficam antenadas... (entrevistado amarelo).

A luta individual precisa ser expandida para o espaço coletivo, como está comprovado na história do HIV/AIDS, em que, a partir de uma mobilização forte e conjunta da sociedade, se conseguiu construir uma resposta de sucesso ao HIV. No entanto, para os entrevistados, essas mobilizações em grupo, hoje, restringem-se muito às ONGs, aos grupos de apoio, não se expandido para os espaços de saúde, como Unidades de Saúde, ambulatórios de referência, comunidade, no sentido de serem constituídos como espaços para a discussão de direitos e cidadania.

Depreende-se das entrevistas que as pessoas com HIV/AIDS deparam-se com diversos elementos do contexto social, político, econômico e cultural que criam condições para que tenham uma maior vulnerabilidade, associada a uma condição de doença que tem uma grande carga de estigma. De acordo com Ayres e outros (2003), o HIV/AIDS traz a urgência de olhar e trabalhar com determinantes que vão além da ação de um agente viral específico.

No decorrer das entrevistas, ficou claro que o olhar em torno das desigualdades das condições de vida de muitas pessoas com HIV/AIDS, no que se refere ao emprego, à renda, ao preconceito e à alimentação, é tão importante quanto o acesso ao medicamento e à assistência. Contudo, o que se verifica é que existem poucas políticas intersetoriais que ampliem esse olhar em torno desse sujeito, o qual ainda está limitado à percepção mínima de doença. Como indica a fala da entrevistada rosa: “a gente não tem só dificuldade com relação aos remédios, à doença oportunista, mas também sofre com preconceito, com trabalho, sem renda para pagar transporte, alimentação”.

Diante disso, ainda segundo Ayres et al. (2003), as ações de redução da vulnerabilidade não podem se restringir apenas à área de saúde, devem ser ampliadas para outras áreas de trabalho, a do bem-estar social, a jurídica e a cultural. Isso corrobora com os discursos dos entrevistados ao afirmarem a necessidade de se ter uma cobertura maior de políticas públicas com caráter intersetorial, que afirme a sua condição como cidadão e auxilie na formação de sujeitos ativos e conscientes para a consolidação de seus direitos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo da história da política nacional de HIV/AIDS no Brasil, verificam-se muitos avanços na assistência, em especial, no que se refere à distribuição, de forma universal e gratuita, de medicamento TARV para o tratamento das pessoas vivendo com HIV/AIDS. A construção dessa política foi fruto de uma luta política iniciada na década de 1980, através do movimento de Reforma Sanitária, da mobilização de movimentos sociais e do contexto de redemocratização do país. Luta essa que culminou com a Constituição de 1988, que estabelece o princípio de saúde como direito e dever do Estado, por meio de políticas sociais e econômicas, sendo uma delas o SUS.

Essa conquista foi fundamental para a formulação de uma política pública de saúde de combate ao HIV/AIDS, pois se criou um caminho legal, ao se compreender a saúde como direito fundamental e universal, o que proporcionou a construção de políticas públicas para todos, de prevenção, atendimento e promoção, independente de raça, gênero e classe social.

Assumia-se uma prática de saúde, em favor da universalidade e do direito à cidadania, que se sobrepunha ao interesse do mercado, já que havia um conflito, com a quebra de patentes de medicamento de HIV no Brasil. Todo esse posicionamento repercutiu como uma política brasileira de grande sucesso e de modelo para outros países, embora, hoje, essa política venha sendo ameaçada e atacada, com a diminuição de financiamento e com a tentativa de reduzir a universalidade, pela pressão de interesses de mercado.

Esse contexto político e econômico teve eficácia imediata na vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS e na sua vulnerabilidade, uma vez que foram os princípios do SUS que garantiram uma resposta à AIDS. Isso significa que a possibilidade de enfrentamento ao HIV/AIDS no Brasil sofre uma ameaça, no momento em que se questiona a concepção de universalidade, de acesso, de direitos, ao passo que vem se observando uma tendência da doença em atingir pessoas em situações mais vulneráveis, a pauperização, feminização e juvenização.

Paiva e outros (2015, tradução nossa) compreendem que em tono da AIDS repercute o gênero, a pobreza, a raça e a classe social, o que pode aumentar a vulnerabilidade das pessoas com o diagnóstico, associado à violação de direitos e

ao estigma. O que se evidencia é que, devido ao desenvolvimento da tendência dessas características da doença, muitas vezes, essas pessoas encontram-se antes do diagnóstico em uma condição de vulnerabilidade, que pode se intensificar após o diagnóstico, expondo-as à vulnerabilização, em razão do estigma, da violação de direitos e da sua condição como portador do HIV/AIDS.

Nessa linha, não se pode deixar de levar em consideração o entendimento da vulnerabilidade para as pessoas vivendo com HIV/AIDS como resultado da inter-relação de elementos sociais, culturais, econômicos, institucionais e do próprio indivíduo. Essa articulação pode criar condições para as pessoas vivendo com HIV/AIDS, mesmo após o diagnóstico, ainda continuem em processo de vulnerabilização.

No entanto, na área de saúde, existe uma dificuldade em olhar a pessoa como um todo, sem levar em consideração apenas o diagnóstico, ou a avaliação de um resultado de um exame. Tanto que Castanha e outros (2006) chamam atenção para as dimensões do cotidiano de vida e do contexto em que se encontram as pessoas com HIV/AIDS, as quais vão intervir fortemente em todas as etapas do reconhecimento da doença, da demanda de cuidados e da restauração da saúde.

Salienta-se que a realidade vivenciada pelas pessoas com HIV/AIDS, muitas vezes, é marcada por um contexto de pobreza, desigualdade, com fragilidade de proteção social, associado ao estigma e aos agravos da doença, o que acentua a sua vulnerabilidade. Isso fica claro quando se constatou que os efeitos da questão social e da desigualdade podem criar condições que dificultam o tratamento, já que a pessoa que vive com HIV/AIDS encontra-se em um ambiente de dificuldades e necessidades, com falta de infraestrutura, renda, oportunidade de emprego, moradia, educação e alimentação.

Em consonância com isso, há o estigma e o preconceito como ingredientes marcantes e presentes na vida da pessoa vivendo com HIV/AIDS, em razão de toda a carga simbólica e social em torno da doença. O estigma e o preconceito impõem a essas pessoas uma violação de direitos e, portanto, um aumento de sua vulnerabilidade, o que acarreta exclusão social, dificuldade de acesso à prevenção, ao cuidado de saúde, fragilidade ao tratamento, na sua vida como cidadão. Tanto que as pessoas que integram o grupo pesquisado para esta dissertação temem o

isolamento, o abandono, a perda de apoio financeiro ou de trabalho, provenientes do processo de estigmatização por ser soropositivo, que favorece a sua vulnerabilidade.

Vulnerabilidade essa provocada pela precariedade de vida, por uma questão social, hoje, cada vez mais maximizada, pelo estigma e preconceito, assim como pela violação de direitos. Mas será que existe uma ação pública efetiva para enfrentar essas vulnerabilidades? Ou para trabalhar as situações que levam essas pessoas vivendo com HIV/AIDS a sofrer com violações de direitos?

Passados trinta anos da epidemia, verifica-se uma evolução em relação ao tratamento e ao medicamento, mas ainda se depara com questões de preconceito e estigma, aliadas à condição de vulnerabilidade social, econômica, política e de cidadania dessas pessoas vivendo com HIV/AIDS, que é tão importante combater quanto o próprio vírus. “Não se pode esquecer que a infecção pelo HIV é mais que um evento viral, ou seja, é resultante de eventos psicossociais e fatos sociopolíticos” (PAIVA, 2009, p. 33-34).

Isso significa que a resposta ao HIV/AIDS deve partir, antes de mais nada, do reconhecimento desses elementos que levam ao processo de vulnerabilização, e das necessidades de seu enfrentamento, através da intersectorialidade entre as políticas públicas. No entanto, o que se verifica é que, apesar de se ter, na Política Nacional de HIV/AIDS e no SUS, pontos que abordam a intersectorialidade, ainda restringem-se apenas à política de saúde a responsabilidade para a resposta à epidemia.

Observa-se que as políticas são pontuais, fragmentadas e descontínuas, pois não ampliam o olhar em torno da pessoa com HIV/AIDS, da sua condição de vulnerabilidade. Associado a isso, tem-se uma redução de investimento financeiro e estrutural, em razão de uma política neoliberal que reduz direitos e gastos sociais, que leva a uma precariedade das ações e dificulta uma ação mais efetiva.

Deve-se garantir o direito à saúde, a partir da compreensão da integralidade, associado a outras políticas sociais e de proteção social, mesmo porque os efeitos sociais, emocionais em torno das pessoas que vivem com HIV/AIDS são intensos, criando condições para a violação de direitos. Verifica-se que essa atenção, em relação ao investimento em promoção de direitos e na potencialização das pessoas com HIV/AIDS como sujeitos empoderados, diluiu-se um pouco. Sendo necessário trazer para a discussão, no espaço coletivo (que não se restringe a grupos de apoio

apenas, mas a sociedade como um todo), as dificuldades que tornam as pessoas com HIV/AIDS vulneráveis, para o desenvolvimento de políticas de promoção e de proteção.

No decorrer do trabalho, em especial a partir das falas das pessoas vivendo com HIV/AIDS, constata-se como essas pessoas estão em processos de vulnerabilização, em razão das dificuldades enfrentadas pela precariedade da vida, pelas desigualdades sociais, econômicas, e pelo caráter do estigma e do preconceito, que acarretam uma situação de vulnerabilidade. Essa vulnerabilidade faz com que sofram violações de direitos, assim como da sua cidadania.

Apesar da existência de uma política de atendimento e de distribuição de medicamento ser exitosa na assistência a essas pessoas, ela não vem sendo capaz de assegurar direitos e proteção adequada, na medida em que não vem contemplando a dimensão social e assumindo um caráter intersetorial.

Esse enfrentamento dependerá da conscientização de todos os atores sociais, da defesa dos direitos humanos e do fomento de políticas públicas voltadas para a assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS, dentro de um espaço coletivo. Logo, é necessário compreender a vulnerabilidade da pessoa com HIV/AIDS e enfrentá-la, através de uma cobertura maior de políticas públicas com caráter intersetorial, que afirme a sua condição de cidadã e auxilie na formação de sujeitos ativos e conscientes para consolidação de seus direitos.

REFERENCIAS

ALMEIDA, Maria Rita de Cassia Barreto; LABRONICI, Liliana Maria. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 263-273, jan./mar. 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000100030>. Acesso em: 12 jul. 2014.

ALTMAN, Dennis. **Poder e comunidade**: respostas organizacionais e culturais à AIDS. Trad. Hugo S. Melo. Rio de Janeiro: ABIA/Relume Dumará, 1995. (História Social da Aids).

ALVES, José Augusto Lindgren. **Direitos Humanos como tema global**. 2. ed. São Paulo: Perspectiva, 2011.

ARREGUI, Carola C.; WANDERLEY, Mariângela B. A vulnerabilidade social é atributo da pobreza? **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 97, p. 143-163, jan./mar. 2009.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita et al. Direitos Humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da Saúde: uma introdução. In: _____ (Coord.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos**: prevenção e promoção da Saúde. Curitiba: Juruá, 2012. p. 09-22.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, Dina et al. **Promoção da Saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 117-139.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita et al. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: BARBOSA, Regina Maria; PARKER, Richard (Org.). **Sexualidade pelo avesso**: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999. p. 50-71.

BARROS, S. G. **A política nacional de luta contra a AIDS e o espaço AIDS no Brasil**. 2013. 256 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

BASTOS, Francisco Inácio. **AIDS na terceira década**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

BASTOS, Francisco Inácio; SZWARCOWALD, Célia Landmann. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 65-76, 2000.

BOURDIEU, Pierre; CHAMBOREDON, Jean-Claude; PASSERON, Jean-Claude. **Ofício de sociólogo**: metodologia da pesquisa na Sociologia. Trad. João de Freitas Teixeira. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

BRASIL. Lei 9313/96, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 13 nov. 1996. Disponível em: <<http://www.jusbrasil.com.br/topicos/11697852/lei-n-9313-de-13-de-novembro-de-1996>>. Acesso em: 10 jan. 2015.

BRAVO, Maria Inês Souza et al. **Políticas públicas de DST/AIDS e controle social no Estado do Rio de Janeiro**: capacitando lideranças e promovendo a sustentabilidade das respostas frente à AIDS: relatório integrado. Rio de Janeiro: ABIA, 2006, p. 9-19.

BRAVO, Maria Inês Souza. Política de Saúde no Brasil. In: MOTA, Ana Elizabete et al. **Serviço Social e Saúde**: formação e trabalho profissional. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2009. p. 88-110.

BUCHALLA, Cassia Maria; PAIVA, Vera. Da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 117-119, 2002.

CÁCERES, C. Opressão sexual e vulnerabilidade ao HIV. **Boletim ABIA**, Rio de Janeiro, n. 44, p. 10-11, jan./mar. 2000.

CALAZANS, Gabriel Junqueira et al. O conceito de vulnerabilidade. In: PADOIN, Stela Maris de Mello et al. **Experiências interdisciplinares em AIDS** interfaces de uma epidemia. Santa Maria: UFSM, 2006. p. 43-62.

CARVALHO, Sérgio Resende; GASTALDO, Denise. Promoção à Saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalista. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, Supl. 2, p. 2029-2040, dez. 2008.

CASTANHA, Alessandra et al. Consequências biopsicossociais da Aids na qualidade de vida de pessoas soropositivas para o HIV. **Revista DST**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 100-107, 2006.

CASTEL, Robert. **A insegurança social**: o que é ser protegido? Trad. Lúcia M. Endlich Orth. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

COUTO, M. H. C. **A vulnerabilidade da vida com HIV/AIDS**. 2007. 209 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

DANIEL, Herbert; PARKER, Richard. **A terceira epidemia**. São Paulo: Iglu, 1991.

DOURADO, Inês et al. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia antirretroviral. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. Supl., p. 9-17. 2006.

EUZÉBY, Alain. Proteção social, pilar da justiça social. In: SPOSATI, Aldaíza de Oliveira (Org.). **Proteção social de cidadania**: inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal. São Paulo: Cortez, 2011. p. 11-32.

FALEIROS, Vicente de Paula. **Estratégias em Serviço Social**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

FILGUEIRAS, Luiz A. M. A desestruturação do mundo do trabalho e o “mal estar” desse fim de século. In: **Caderno do CEAS**, Salvador, n. 171, p. 9-29, set./out. 1997.

FONSECA, Maria Goretti et al. AIDS e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 77-87, 2000.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

FURTADO, Celso. **Metamorfoses de capitalismo**. 2002. Disponível em: <<http://www.redcelsofurtado.edu.mx>>. Acesso em: março 2014

GALVÃO, Jane. **1980-2001**: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

GALVÃO, Jane. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34, 2000.

GARCIA, Sandra; KOYAMA, Mitti Ayako Hara. **Estigma, discriminação e HIV/AIDS no contexto brasileiro, 1998 e 2005**. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034>. Acesso em: 20 abril 2013.

GARCIA, Sandra; SOUZA, Fabiana Mendes de. Vulnerabilidades ao HIV/AIDS no contexto brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 19, supl. 2, p. 9-20, dez. 2010.

GARRIDO, Pedro B. et al. **Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de Saúde**. 2007. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v41s2/5944.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2013.

GIANNA, Maria Clara et al. Políticas públicas e prevenção das DST/AIDS: ontem, hoje e amanhã. In: AYRES, Jose Ricardo et al. (Coord.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos: prevenção e promoção da Saúde**. Curitiba: Juruá, 2012. p. 43-94.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação de uma identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

GRANGEIRO, Alexandre; SILVA, Lindinalva Laurindo da; TEIXEIRA, Paulo Roberto. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da Reforma Sanitária. **Rev. Panam Salud Publica**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 87-94, 2009.

GUERRA, Yolanda et al. Elementos para o debate contemporâneo da “questão social”: a importância de seus fundamentos. **Revista Política Pública**, [S.l.], v. 11, n. 2, p. 237-255, jul./dez. 2007.

HAGUETTE, Teresa Maria Frota. **Metodologias qualitativas na Sociologia**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

HOBSBAWM, Eric. A falência da democracia. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, p. 5-7, 9 de set. 2001. (Caderno Mais).

IAMAMOTO, Marilda Villela. As dimensões ético-políticas e teórico-metodológicas no Serviço Social contemporâneo. In: MOTA, Ana Elizabete et al. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2009. p. 161-196.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 7. ed. São Paulo: Cortez, 2004.

KAHHALE, Edna Peters et al. **HIV/AIDS: enfrentando o sofrimento psíquico**. São Paulo: Cortez, 2010. (Coleção construindo o compromisso social da Psicologia).

LIMA, Helena Maria Medeiros. **Adesão ao tratamento do HIV/AIDS por pacientes com AIDS, tuberculose e usuários de drogas de São Paulo**. 2006. 185 f. Tese (Doutorado em Epidemiologia) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

MANN, Jonathan; TARANTOLA, Daniel J. M.; NETTER, Thomas W. (Org.). **A AIDS no mundo**. Trad. José Stalin Pedrosa e Lília Rossi. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1993.

MARQUES, Maria Cristina da Costa. Saúde e poder: a emergência política da AIDS/HIV no Brasil. **História, Ciências, Saúde**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 25-59, 2002.

MARSHALL, Thomas Humphrey. **Cidadania, classe social e status**. Trad. Philippe C. Schmitter. Rio de Janeiro: Zahar, 1967.

MARTINS, Gilberto de Andrade. **Estudo de caso: uma estratégia de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Brasília: n 1, 2014. Disponível <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2014/56677/boletim_2014_final_pdf_15565.pdf>. Acesso em: 20 maio 2015.

MIRANDA, Adriana Andrade. AIDS e cidadania: avanços e desafios no direito à Saúde de soropositivos. In: **Direitos Humanos e HIV/AIDS**, avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

MONTEIRO, Simone Rocha da Rocha Pires. O marco conceitual da vulnerabilidade social. **Sociedade em Debate**, Pelotas, v. 17, n. 2, p. 29-40, jul./ dez. 2011.

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

PAIM, Jairnilson Silva. A Constituição Cidadã e os 25 anos do Sistema Único de Saúde (SUS). **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.10, n. 29, p. 1927-1953, out. 2013.

PAIM, Jairnilson Silva. Uma análise sobre o processo da Reforma Sanitária brasileira. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 81, p. 27-37, jan./abr. 2009.

PAIVA, Vera et al. **Em tempos de AIDS**. São Paulo: Summus, 1992.

PAIVA, Vera et al. Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com o HIV. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 105-133, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000200007>. Acesso em: 14 mar. 2014.

PAIVA, Vera et al. The current state of play of research on the social, political and legal dimensions of HIV. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 3, p. 477-486, mar. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2015000300477&script=sci_arttext>. Acesso em: 28 out. 2015.

PAIVA, Vera. Prevenção positiva? A abordagem psicossocial, emancipação e vulnerabilidade. In: RAXACH, Juan Carlos (Org.). **Prevenção positiva: estado da arte**. Rio de Janeiro: ABIA, 2009. p. 33-49. Disponível em: <http://www.abiaids.org.br/_img/media/Políticas%20publicas%208.pdf>. Acesso em: 14 mar. 2014.

PAIVA, Vera; ZUCCHI, Eliana. Estigma, discriminação e Saúde: aprendizado de conceitos e práticas no contexto da epidemia de HIV/AIDS. In: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo; BUCHALLA, Cassia Maria (Coord.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos: prevenção e promoção**. Curitiba: Juruá, 2012. p. 111-144.

PARKER, Richard. **A construção da solidariedade: Aids, sexualidade e política no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume Dumará/ABIA-IMS/UERJ, 1994.

PARKER, Richard. Civil society, political mobilization, and the impact of HIV scale-up on health systems in Brazil. **J Acquir Immune Defic Syndr**, n. 52, Supl. 1, p. 49-51, nov. 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3157647/>>. Acesso em: 15 maio 2015.

PARKER, Richard. Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/AIDS no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre HIV/AIDS, 1982-1996. **Divulgação em Saúde para debate**, São Paulo, n. 27, p. 8-49, ago. 2003.

PARKER, Richard. Interseções entre estigma, preconceito e discriminação na Saúde pública mundial. In: MONTEIRO, Simone; VILLELA, Wilza (Org.). **Estigma e saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013. p. 13-45.

PARKER, Richard. Sobre a história da ABIA e a resposta brasileira frente à AIDS. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Histórias da luta contra a AIDS**/Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 10 v.

PARKER, Richard; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

PARKER, Richard; AGGLETON, P. HIV/AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and agenda for action. **Soc. Sci. Med.**, [S.l.], v. 1, n. 57, p. 13-24, jul. 2003. Disponível em: <<http://www.popcouncil.org/uploads/pdfs/horizons/sdcncptlfrmwrk.pdf>>. Acesso em: 15 maio 2013.

PARKER, Richard; CAMARGO JR., Kenneth Rochel de. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 89-102, 2000.

PASCUAL, Alejandra. Preconceito e discriminação: violências não visíveis contra os portadores de HIV/AIDS no Brasil. In: **Direitos Humanos e HIV/AIDS**, avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

PASTORINI, Alejandra. **A categoria “questão social” em debate**. São Paulo: Cortez, 2004. (Questões da nossa época).

PAULO NETTO, José. Crise do capital e consequências societárias. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 111, p. 413-429, jul./set. 2012.

PERREAULT, Michel. Une vulnérabilisation qui rend vulnérable au VIH/sida. In : CHÂTEL, Viviane; ROY, Shirley (Coord.). **Penser la vulnérabilité**: visages de la fragilisation du social. Québec: Les Presses de l'Université du Québec, 2008. p. 149-

163.

PINTO, Agnes Caroline et al. Compreensão da pandemia da aids nos últimos 25 anos. **Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 45-50, 2007. Disponível em: <<http://www.dst.uff.br/revista19-1-2007/7.pdf>>. Acesso em: 12 jul. 2014.

SÁNCHEZ, Alba Idaly Muñoz; BERTOLOZZI, Maria Rita. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 319-324, jan./mar. 2007. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000200007>. Acesso em: 05 mar. 2014.

SANTOS, Regina. O Serviço Social e a exclusão/inclusão social dos portadores de HIV/AIDS: demandas e desafios nos hospitais públicos. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 85, p. 07-28, jan./mar. 2009.

SEARA, Lucas Nascimento. **A promoção dos Direitos Humanos no campo da AIDS**: estudo de caso da assessoria jurídica do Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS da Bahia (GAPA). 2011. 213 f. Dissertação (Mestrado Multidisciplinar e Profissionalizante em Desenvolvimento e Gestão Social) – Faculdade de Administração, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

SILVA, M. O. S.; YAZBEK, M. C.; GIOVANNI, G. **A política social brasileira no século XXI**: a prevalência dos programas de transferência de renda. São Paulo: Cortez, 2004.

SIMOES, Carlos. **Curso de Direito do Serviço Social**. 6.ed. São Paulo: Cortez, 2012.

SPINK, Peter. **Avaliação democrática**: propostas e práticas. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

SPOSATI, Aldaíza de Oliveira. Modelo brasileiro de proteção social não contributiva: concepções fundantes. In: **Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil**. Brasília: MDS/UNESCO, 2009. p. 13-56.

TEIXEIRA, Paulo Roberto. Políticas públicas em AIDS. In: PARKER, Richard (Org.). **Políticas, instituições e Aids**: enfrentando epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997. p. 43-68.

UNAIDS, **Declaration of Commitment on HIV/AIDS**. New York: 2001¹ Disponível em: <www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/aidsdeclaration_en.pdf>. Acesso em: dezembro 2014

_____, Global Report UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013. New York: 2014 Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/UNAIDS_Global_Report_2013_en.pdf>. Acesso em: abril 2014

VILLARINHO, Mariana Vieira et al. Políticas públicas de Saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, n. 85, p. 381-364, mar./abr. 2013.

WATTS, Michael J.; BOHLE, Hans G. The space of vulnerability: the cause structure of hunger and famine. **Progress in Human Geography**, [S.l.], v.2 , n.30, p. 117-125, 1993. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007/BF00808128>>. Acesso em: 20 fev. 2014.

YAZBEK, Maria Carmelita. Pobreza no Brasil contemporâneo e formas de seu enfrentamento. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 110, p. 288-322, abr./jun. 2012.

YAZBEK, Maria Carmelita. Sistema de proteção social brasileiro: modelos, dilemas e desafios. **Seminário Internacional do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social**. Brasília – DF – 8 a 10 de novembro de 2010.

YIN, Robert K. **Estudo de caso – planejamento e métodos**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2010.

APÊNDICES

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Entrevista

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr(a) _____ RG: _____ está convidado(a) para participar da pesquisa intitulada VULNERABILIDADE DE PACIENTES COM HIV/AIDS: DIFICULDADES E ESTRATÉGIAS PARA O SEU ENFRENTAMENTO, desenvolvida no Mestrado de Políticas Sociais e Cidadania da Universidade Católica do Salvador, de responsabilidade da pesquisadora Ivancarla Santos Oliveira, a quem poderá consultar a qualquer momento em que julgar necessário, através do telefone 71 87971979 ou do e-mail carlinhaufba@hotmail.com.

A pesquisa objetiva descrever a vulnerabilidade de pessoas com HIV/AIDS, a partir da discussão em torno das dificuldades vivenciadas por essas pessoas dentro do seu contexto social e das estratégias para o seu enfrentamento.

Sua participação é voluntária, sem receber qualquer incentivo financeiro e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Sua participação será mantida anônima, sendo utilizados nomes fictícios para fazer referência às suas respostas na entrevista semiestruturada, realizada de forma individual, com tempo de duração imprevisto, e gravada, desde que haja o seu consentimento para tal. O acesso e a análise dos dados coletados serão feitos apenas pelo(a) pesquisador(a).

Sua participação não envolve riscos conhecidos, todavia, se a qualquer momento você sentir-se incomodado(da), poderá telefonar para um profissional de ajuda, uma psicóloga, que encontraria você sem avisar à pesquisadora, de maneira gratuita. Se for o caso, pode telefonar para 36114180 e procurar o serviço de Psicologia.

Os benefícios relacionados com a sua participação nesta pesquisa poderão contribuir para uma melhor assistência e políticas públicas orientadas para a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

As informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e será assegurado o sigilo sobre sua participação. Além disso, os usos das informações oferecidas pela pesquisadora estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão de Ética da Universidade Católica do Salvador.

Os dados da entrevista serão utilizados para relatórios de pesquisa e publicação científica, sem a divulgação da sua identificação.

Caso tenha dúvida ou se sinta prejudicado(a), poderá contatar com pesquisador(a) responsável (ou seus orientadores) ou, ainda, o Comitê de Ética da Universidade Católica do Salvador, situado Av. Cardeal da Silva, n. 205 – Federação – Salvador/BA. Telefone: (71) 332038913. E-mail: cep@ucsal.br.

Foi oferecida uma cópia assinada para você e outra para a pesquisadora deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, conforme recomendação da Comissão de Ética.

Declaro que li e entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. Fui informado(a) dos procedimentos da pesquisa e assegurado da preservação da minha identidade.

Salvador, _____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) participante

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Questionário Socioeconômico

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr(a) _____ RG: _____ está convidado(a) para participar da pesquisa intitulada VULNERABILIDADE DE PACIENTES COM HIV/AIDS: DIFICULDADES E ESTRATÉGIAS PARA O SEU ENFRENTAMENTO, desenvolvida no Mestrado de Políticas Sociais e Cidadania da Universidade Católica do Salvador, de responsabilidade da pesquisadora Ivancarla Santos Oliveira, a quem poderá consultar a qualquer momento em que julgar necessário, através do telefone 71 87971979 ou do e-mail carlinhaufba@hotmail.com.

A pesquisa objetiva descrever a vulnerabilidade de pessoas com HIV/AIDS, a partir da discussão em torno das dificuldades vivenciadas por essas pessoas em seu contexto social e das estratégias para o seu enfrentamento.

Sua participação é voluntária, sem receber qualquer incentivo financeiro e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Sua participação será mantida anônima, e não haverá qualquer identificação dos participantes ao responder o questionário socioeconômico, de forma individual, com tempo de duração imprevisto. O acesso e a análise dos dados coletados serão feitos apenas pelo(a) pesquisador(a).

Sua participação não envolve riscos conhecidos, todavia, se a qualquer momento você sentir-se incomodado(da), poderá telefonar para um profissional de ajuda, uma psicóloga, que encontraria você sem avisar à pesquisadora, de maneira gratuita. Se for o caso, pode telefonar para 36114180 e procurar o serviço de Psicologia.

Os benefícios relacionados com a sua participação nesta pesquisa poderão contribuir para uma melhor assistência e políticas públicas orientadas para a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

As informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e será assegurado o sigilo sobre sua participação. Além disso, os usos das informações oferecidas pela pesquisadora estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão de Ética da Universidade Católica do Salvador.

Os dados da entrevista serão utilizados para relatórios de pesquisa e publicação científica, sem a divulgação da sua identificação.

Caso tenha dúvida ou se sinta prejudicado(a), poderá contatar com pesquisador(a) responsável (ou seus orientadores) ou, ainda, o Comitê de Ética da Universidade Católica do Salvador, situado Av. Cardeal da Silva, n. 205 – Federação – Salvador/BA. Telefone: (71) 332038913. E-mail: cep@ucsal.br.

Foi oferecida uma cópia assinada para você e outra para a pesquisadora deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, conforme recomendação da Comissão de Ética.

Declaro que li e entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. Fui informado(a) dos procedimentos da pesquisa e assegurado da preservação da minha identidade.

Salvador, _____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) participante

Assinatura do(a) pesquisador(a)

**Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Observação
Direta do Grupo de Apoio**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr(a) _____ RG: _____ está convidado(a) para participar da pesquisa intitulada VULNERABILIDADE DE PACIENTES COM HIV/AIDS: DIFICULDADES E ESTRATÉGIAS PARA O SEU ENFRENTAMENTO, desenvolvida no Mestrado de Políticas Sociais e Cidadania da Universidade Católica do Salvador, de responsabilidade da pesquisadora Ivancarla Santos Oliveira, a quem poderá consultar a qualquer momento em que julgar necessário, através do telefone 71 87971979 ou do e-mail carlinhaufba@hotmail.com.

A pesquisa objetiva descrever a vulnerabilidade de pessoas com HIV/AIDS, a partir da discussão em torno das dificuldades vivenciadas por essas pessoas em seu contexto social e das estratégias para o seu enfrentamento.

Sua participação é voluntária, sem receber qualquer incentivo financeiro e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Sua participação nesta etapa da pesquisa será anônima, com a utilização de nomes fictícios, através da observação da reunião de um grupo de apoio que se reúne semanalmente, de forma coletiva, com tempo de duração a depender do que é legitimado por esse grupo para as reuniões, que deverá ser gravada, desde que haja o seu consentimento para tal. O acesso e a análise dos dados coletados serão feitos apenas pelo(a) pesquisador(a).

Sua participação não envolve riscos conhecidos, todavia, se a qualquer momento você sentir-se incomodado(da), poderá telefonar para um profissional de ajuda, uma psicóloga, que encontraria você sem avisar à pesquisadora, de maneira gratuita. Se for o caso, pode telefonar para 36114180 e procurar o serviço de Psicologia.

Os benefícios relacionados com a sua participação nesta pesquisa poderão contribuir para uma melhor assistência e políticas públicas orientadas para a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

As informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e será assegurado o sigilo sobre sua participação. Além disso, os usos das informações oferecidas pela pesquisadora estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão de Ética da Universidade Católica do Salvador.

Os dados da entrevista serão utilizados para relatórios de pesquisa e publicação científica, sem a divulgação da sua identificação.

Caso tenha dúvida ou se sinta prejudicado(a), poderá contatar com pesquisador(a) responsável (ou seus orientadores) ou, ainda, o Comitê de Ética da Universidade Católica do Salvador, situado Av. Cardeal da Silva, n. 205 – Federação – Salvador/BA. Telefone: (71) 332038913. E-mail: cep@ucsal.br.

Foi oferecida uma cópia assinada para você e outra para a pesquisadora deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, conforme recomendação da Comissão de Ética.

Declaro que li e entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. Fui informado(a) dos procedimentos da pesquisa e assegurado da preservação da minha identidade.

Salvador, _____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) participante

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Apêndice D – Roteiro de Coleta de Dados do Questionário Socioeconômico

ROTEIRO DE COLETA DE DADOS

PERFIL DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS

1 IDENTIFICAÇÃO

Idade:

Sexo:

Bairro:

Raça:

2 DADOS SOCIAIS

2.1 Situação Habitacional

2.1.1 Tipo

1 Casa/Apto 2 “Quarto” 3 Barraco 4 Pensão 5 Via Pública

2.1.2 Condição

1 Própria 2 Alugada 3 Cedida 4 “Invasão”

2.1.3 Infraestrutura

1 Completa 2 Incompleta 3 Sem Infraestrutura

2.2 Escolaridade

1 Alfabetizado	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
2 Ens. Fundamental	<input type="checkbox"/> Completo	<input type="checkbox"/> Incompleto
3 Ens. Médio	<input type="checkbox"/> Completo	<input type="checkbox"/> Incompleto
4 Superior	<input type="checkbox"/> Completo	<input type="checkbox"/> Incompleto

2.3 Situação Ocupacional

2.3.1 Situação Empregatória

Empregado Desempregado Autônomo Trabalho Informal
 Outros _____ Não se aplica

2.3.2 INSS: Sim _____ (meses/anos) Não Não se aplica

2.3.3 Situação Previdenciária

Aposentado Pensionista Auxílio-doença Não se aplica Outros_____

2.3.4 Benefício de Assistência Social

BPC/LOAS Bolsa Família Outros_____ Não se aplica

2.4 Renda em Salário Mínimo

1 Menos de 01 S.M. 2 01 S.M. 3 De 01 até 03 S.M.

4 Mais de 03 S.M. 5 Sem Renda

2.5 Dados Complementares

2.5.1 Etilismo 1 Sim 2 Não 3 Abstermo (___) meses/anos

2.5.2 Tabagismo 1 Sim 2 Não 3 Abstermo (___) meses/anos

2.5.3 Outras Drogas 1 Sim 2 Não 3 Abstermo (___) meses/anos. Qual?_____

2.5.4 Compartilha seringas e/ou equipamentos Sim Não Não se aplica

3 SITUAÇÃO FAMILIAR**3.1 Reside com quem**

Pai Mãe Companheiro(a)/Esposo(a) Filho (a) Irmão(a) Outros _____

3.2 Relacionamento familiar

1 Ótimo 2 Bom 3 Regular 4 Péssimo

3.3 Revelou o diagnóstico da doença a alguém?

1 Sim. Quem? _____ 2 Não. Por quê? _____

3.4 Caso tenha revelado a alguém da família, quem lhe dá mais apoio?

Pai Mãe Companheiro(a)/Esposo(a) Filho (a) Irmão(a) Outros _____

Apêndice E – Roteiro de Observação da Reunião do Grupo de Apoio

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO DAS REUNIÕES DO GRUPO DE APOIO

- 1 Estrutura do espaço de reunião.
- 2 Representação gráfica dos participantes: quem são os participantes, a quantidade, a forma de disposição dos participantes dentro da sala, verificar a presença de um coordenador, observar lideranças dentro do grupo.
- 3 Anotar as dinâmicas de cada encontro, verificar as alterações.
- 4 Postura de cada participante: agitado, envergonhado, tímido, falante; anotar todas as expressões não verbais segundo objeto de discussão (o não verbal pode ser mais importante que as dicas).
- 5 Objeto de discussão: como se estrutura a reunião com relação aos assuntos a serem trabalhados, observar os assuntos que são levantados para a discussão, as estratégias de ações, as articulações.
- 6 Tomadas de decisões: consensual livre, autoritária, negociada (qual é o equilíbrio entre os participantes), consensual obrigatório etc.;

Apêndice F – Roteiro para Entrevista com as Pessoas Vivendo com HIV/AIDS

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Data da entrevista: ___/___/_____	Nome fictício: _____
Idade:	Gênero:
Escolaridade:	Cor/Raça:
Renda: <input type="checkbox"/> Sem renda <input type="checkbox"/> < 1 SM <input type="checkbox"/> 1 SM <input type="checkbox"/> 1 a 3 SM <input type="checkbox"/> > 3 SM	
Você trabalha? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	
Tem vínculo empregatício? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não Contribui com o INSS? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	
Recebe algum benefício previdenciário? <input type="checkbox"/> Sim. Qual? <input type="checkbox"/> Não	
Recebe algum benefício assistencial? <input type="checkbox"/> Sim. Qual? <input type="checkbox"/> Não	
Participa de algum grupo de apoio? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	

- 1- Como você descobriu o diagnóstico de HIV?
- 2- Você procurou o atendimento para iniciar o acompanhamento?
- 3- Como você se sentiu diante do resultado positivo para HIV?
- 4- Contou o resultado para alguém? Caso tenha contado, para quem?
- 5- Você encontrou apoio?
- 6- Você enfrentou ou enfrenta dificuldade no seu dia a dia por ter HIV?
- 7- Você já abandonou ou adiou o tratamento? Se sim, por quê?
- 8- Em sua opinião, as pessoas que vivem com HIV/AIDS têm direitos?
- 9- Você conhece os direitos das pessoas que vivem com HIV/AIDS?
- 10- Você considera fácil ou difícil para as pessoas que vivem com HIV/AIDS lutar por direitos?
- 11- Você acha que existe uma preocupação das Unidades que prestam atendimento em criar espaços que proporcionem a discussão sobre direitos e cidadania?
- 12- Em sua opinião, quais as estratégias que se poderia trilhar para enfrentar as dificuldades vivenciadas por aqueles que vivem com HIV/AIDS, na sua comunidade, no governo e na sociedade brasileira?