



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL**

JÉSSICA CARVALHO BRANDÃO

**OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS PESSOAS VIVENDO COM
HIV/AIDS PARA EFETIVAÇÃO DOS DIREITOS SOCIAIS DE CIDADANIA:**

Um estudo junto ao Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS e
Hepatites Virais (SAE) no Município de Campina Grande – PB

CAMPINA GRANDE – PB

2014

JÉSSICA CARVALHO BRANDÃO

**OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS PESSOAS VIVENDO COM
HIV/AIDS PARA EFETIVAÇÃO DOS DIREITOS SOCIAIS DE CIDADANIA:**

Um estudo junto ao Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS e
Hepatites Virais (SAE) no Município de Campina Grande – PB

Trabalho de Conclusão de Curso
(TCC), apresentado ao
Departamento de Serviço Social da
Universidade Estadual da Paraíba
(UEPB) em cumprimento às
exigências para obtenção do título de
Bacharela em Serviço Social.

Orientadora: Prof^a. Ma. Maria do Socorro Pontes de Souza

CAMPINA GRANDE – PB

2014

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

B817d Brandão, Jéssica Carvalho

Os desafios enfrentados pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS para efetivação dos direitos sociais de cidadania [manuscrito] : um estudo junto ao serviço de assistência especializada em HIV/AIDS e hepatites virais (SAE) no município de Campina Grande – PB / Jéssica Carvalho Brandão. - 2014. 68 p. : il. color.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Sociais Aplicadas, 2014.

"Orientação: Profa. Ma. Maria do Socorro Pontes Souza, Departamento de Serviço Social".

1. Hiv/Aids. 2. Direitos sociais. 3. Cidadania 4 Serviço de assistência especializada - SAE. I. Título.

21. ed. CDD 362.1

JÉSSICA CARVALHO BRANDÃO

OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS PARA EFETIVAÇÃO DOS DIREITOS SOCIAIS DE CIDADANIA:

Um estudo junto ao Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS e Hepatites Virais (SAE) no Município de Campina Grande – PB

Aprovada em 14/10/2014

Nota: 9,5

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB) em cumprimento às exigências para obtenção do título de Bacharela em Serviço Social.

Banca Examinadora

Maria do Socorro Pontes de Souza

Profª. Ma. Maria do Socorro Pontes de Souza
Departamento de Serviço Social / UEPB
(Orientadora)

Thereza Karla de Souza Melo

Profª. Ma. Thereza Karla de Souza Melo
Departamento de Serviço Social / UEPB
(Examinadora)

Maria do Socorro Farias de Lima

Maria do Socorro Farias de Lima
Especialista em Políticas Sociais
Assistente Social de formação/ coordenadora do Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids e Hepatites Virais do município de Campina Grande -PB
(Examinadora)

RESUMO

Atualmente, a epidemia do HIV/AIDS ultrapassa o campo biológico e destaca-se por afetar indivíduos que se encontram vulnerabilizados nos diversos aspectos sociais, econômicos e culturais. As pessoas que vivem com a doença, sofrem diferentes processos de exclusão que ocorrem muitas vezes nos diferentes espaços sociais, convivendo com severas restrições em sua rede de sociabilidade. Além de tais questões, cabe destacar dentre os desafios enfrentados por tais indivíduos, a dificuldade de garantir efetivamente os seus direitos sociais de cidadania. Nesta perspectiva, o presente artigo pretende analisar as dificuldades enfrentadas pelos usuários do Serviço de Assistência Especializada (SAE) de Campina Grande – PB, para efetivação dos seus direitos sociais de cidadania. A pesquisa ora apresentada parte de uma perspectiva analítico crítico, caracterizando-se como um estudo exploratório e descritivo. Tal estudo apresenta uma abordagem quantiquantitativa dos dados coletados, e foi realizada a partir de um estudo bibliográfico e da pesquisa de campo. O estudo se deu junto ao Serviço de Assistência Especializada em DST/AIDS e Hepatites Virais do município de Campina Grande- PB, no período de Julho de 2013 a Julho de 2014, tendo como sujeitos os usuários de tal instituição. Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados a observação participante, o diário de campo e a entrevista semiestruturada. A análise dos dados coletados se deu utilizando-se a técnica de análise de conteúdo a partir da percepção dos usuários que utilizam os serviços. A análise dos dados revelou que os usuários enfrentam grandes dificuldades para a garantia de seus direitos sociais de cidadania a exemplo da dificuldade do acesso ao mercado de trabalho, a concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), do mau atendimento prestado pelos profissionais de saúde em função do estigma e do preconceito em torno da doença, enfim são muitos os desafios enfrentados no que se refere a efetividade de seus direitos.

Palavras-Chave: HIV/AIDS. Direitos sociais. Cidadania.

ABSTRACT

Currently, the HIV/AIDS goes beyond the biological field and stands to affect individuals who are disenfranchised in various social, economic and cultural aspects. People living with the disease undergo different processes of exclusion that often occur in different social spaces, living with severe restrictions on their network of sociability. Besides these issues, it is worth mentioning among the challenges faced by such individuals, the difficulty of effectively ensure their social citizenship rights. In this perspective, this article analyzes the difficulties faced by users of the Serviço de Assistência Especializada (SAE) of Campina Grande - PB, to realization of their social citizenship rights. The research presented part of a critical analytical perspective, characterized as an exploratory and descriptive study. This study presents a statistic analysis of the data collected, and was carried from a literature study and field research. The study took place at the SAE for DST/AIDS and Viral Hepatitis of the city of Campina Grande-PB, from July 2013 to July 2014, having as subject the users of such institution. Were used as instruments to collect data on participant observation, field diary and a semi structured interview. The analysis of the collected data was done using the technique of content analysis from the perception of the users who use the services. Data analysis revealed that users face major difficulties regarding their social citizenship rights, such as the question of prejudice, the difficulty of access to the labor market, the granting of the Continuous Cash Benefit (BPC), the bad care health professionals to people with HIV/AIDS, among other things. Laws aimed at people with HIV/AIDS exist, the problem lies in its implementation.

Key-words: HIV/AIDS. Social rights. Citizenship.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Faixa etária dos usuários entrevistados	36
Gráfico 2 - Distribuição dos usuários entrevistados por sexo.....	37
Gráfico 3 - Distribuição dos usuários entrevistados pelo tipo de Escolaridade	38
Gráfico 4 - Estado civil dos usuários entrevistados.....	39
Gráfico 5 - Situação ocupacional dos usuários entrevistados.....	40
Gráfico 6 - Renda Individual dos usuários entrevistados	41
Gráfico 7 - Origem da Renda dos usuários entrevistados.....	42
Gráfico 8 - Tipo de moradia dos usuários entrevistados.	43
Gráfico 9 - Usuários entrevistados que possuem filhos ou não	44
Gráfico 10 - Quantidade de filhos dos usuários entrevistados que afirmaram possuir filhos	44
Gráfico 11 - Formas de acesso às informações sobre as DSTS/AIDS?	47
Gráfico 12 - Qual o serviço público que utilizou?	49
Gráfico 13 - Qualidade do serviço prestado pelo SAE	52

LISTA DE SIGLAS

ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS

ADT - Realização de Atendimento Domiciliar Terapêutico

AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

BPC - Benefício de Prestação Continuada

CLT - Consolidação das Leis do Trabalho

CNS - Conselho Nacional de Saúde

CTA - Centro de Testagens e Aconselhamentos

DH - Direitos Humanos

DSTs - Doenças Sexualmente Transmissíveis

FGTS - Fundo de Garantia por Tempo de Serviço

GAPA - Grupo de Apoio a Prevenção da AIDS

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social

ONG - Organização não governamental

ONU - Organização das Nações Unidas

PVHA - Pessoas Vivendo com HIV/AIDS

RNP+ - Rede Nacional de Pessoas HIV+

SAE/CG - Serviço de Assistência Especializada de Campina Grande-PB

SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificação

SUS - Sistema Único de Saúde

UNAIDS - Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	11
CAPÍTULO I - A EPIDEMIA DA AIDS NO BRASIL.....	15
CAPÍTULO II - AIDS E DIREITOS SOCIAIS: DESAFIOS PARA A EFETIVAÇÃO.....	24
2.1 - O Direito.....	24
2.2 - Os Direitos Humanos.....	26
2.3 - Os Direitos Sociais.....	28
2.4 - AIDS e Direitos.....	29
CAPÍTULO III - A PESQUISA DE CAMPO.....	34
3.1 - O Lócus da Pesquisa: Caracterizando o Campo de Estágio.....	34
3.2 - Perfil Socioeconômico dos Usuários Entrevistados.....	36
3.3 - Análise das Falas.....	45
APROXIMAÇÕES CONCLUSIVAS.....	55
REFERÊNCIAS.....	58
APÊNDICES.....	62
ANEXOS.....	66

INTRODUÇÃO

INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é uma doença causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), responsável pela destruição do sistema imunológico. Teve os seus primeiros casos identificados nos Estados Unidos em 1980, em seguida se propaga pelos demais países. Os primeiros casos identificados no Brasil ocorreram por volta da década de 1980, nas cidades de São Paulo e Rio de Janeiro e logo se espalharam para as demais regiões.

A AIDS se expandiu com grande velocidade. Segundo Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, em 1982, foram notificados dez casos de AIDS, em 1985 esse número aumentou para quinhentos e setenta e três casos, sendo vinte e dois em mulheres; no ano seguinte, o número já havia dobrado (GALVÃO, 2002).

A doença primeiramente atingiu homossexuais, usuários de drogas e profissionais do sexo, mas com o passar dos anos, seu perfil mudou e atualmente a epidemia apresenta características como a pauperização, interiorização, feminização, juvenização e envelhecimento da doença.

Segundo o Boletim Epidemiológico de 2013, estima-se que aproximadamente 718 mil pessoas vivam com HIV/AIDS no Brasil, destacando que essa epidemia continua a ser um grande problema de saúde pública. As pessoas que vivem com HIV/AIDS enfrentam muitos desafios no seu cotidiano, como por exemplo, o preconceito, a discriminação, a má qualidade do atendimento prestado nos serviços de saúde, a negação de benefícios, a violação dos seus direitos básicos, enfim, observa-se que são muitas as dificuldades vivenciadas por tal segmento, caracterizando-se pela negação de um direito básico e fundamental às pessoas vivendo com HIV/AIDS: o direito de ter direitos.

Nessa perspectiva, a presente pesquisa visou analisar os desafios enfrentados pelos usuários do Serviço de Assistência Especializada em

HIV/AIDS e Hepatites Virais (SAE) de Campina Grande-PB na efetivação dos seus direitos sociais de cidadania.

Como objetivos específicos do presente estudo, constituíram-se, identificar as dificuldades vivenciadas pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS para garantia de seus direitos de cidadania; analisar a concepção dos usuários do SAE acerca dos direitos sociais de cidadania; traçar o perfil socioeconômico dos usuários pesquisados; e analisar as dificuldades encontradas pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS ao procurar as políticas de atendimento a tal segmento.

A motivação para investigar tal temática, se deu através da nossa inserção em campo de estágio no SAE, no período de Julho/2013 a Julho/2014, momento em que identificamos a importância e a necessidade de um estudo sobre o referido tema, pouco abordado.

O SAE foi fundado em Campina Grande em agosto de 2003. É uma unidade responsável pela assistência ambulatorial às pessoas vivendo com HIV/AIDS e outras DSTs, e tem como objetivo prestar atendimento integral e de qualidade aos usuários, através de uma equipe multidisciplinar, formada por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, odontólogos, farmacêuticos, dentre outros. Além de a instituição encaminhar os usuários a outros serviços e fornecer alguns benefícios, orienta as pessoas vivendo com HIV/AIDS sobre os seus direitos sociais e deveres enquanto cidadãos.

Acreditamos que tal temática traz sua relevância na medida em que irá contribuir para o aprofundamento dos estudos já existentes em torno do tema, trazendo algumas reflexões importantes acerca das dificuldades enfrentadas pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS para a efetividade de seus direitos de cidadão.

O referido estudo caracterizou-se do tipo exploratório e descritivo, partindo de uma perspectiva analítico-crítica da realidade, com abordagem quanti-qualitativa dos dados coletados. No que se refere aos instrumentos de coleta dos dados, utilizamos o roteiro de entrevista semiestruturada, a observação participante e o diário de campo. Durante o período de coleta de

dados, qual seja de Junho/2014 a Julho/2014, o SAE possuía 642 pessoas vivendo com HIV/AIDS cadastradas. Considerando que durante nossa inserção em campo de estágio tivemos uma maior aproximação com alguns dos usuários do serviço, através de atividades como sala de espera e ficha cadastral destes, optamos por entrevistar 10 usuários, através da amostra intencional.

A pesquisa foi realizada após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba. Destacamos que a coleta de dados foi feita mediante prévias informações aos sujeitos a respeito dos objetivos da pesquisa e a expressa autorização das mesmas para participarem desta, com base na assinatura do termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomenda a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

No que se refere à análise dos depoimentos, utilizou-se da análise de conteúdo, com uma abordagem crítica quanto à compreensão das falas dos sujeitos envolvidos na pesquisa.

Visando um maior entendimento sobre a história da epidemia da AIDS, suas formas de enfrentamento e os direitos sociais voltados às pessoas com HIV/AIDS, o presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) se estrutura em três capítulos.

No primeiro capítulo, fizemos uma abordagem sobre a história da AIDS no Brasil e suas formas de enfrentamento.

No segundo capítulo, apresentamos uma contextualização histórica do Direito, como surgiu, sua evolução; os tipos de Direito; e os direitos sociais voltados às pessoas com a doença.

No terceiro capítulo, trazemos a caracterização do Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS e Hepatites virais do município de Campina Grande-PB, espaço onde foram coletadas as informações, apresentamos o perfil dos usuários entrevistados, e os resultados da pesquisa de campo.

CAPÍTULO I

A Epidemia da AIDS

no Brasil

CAPÍTULO I - A EPIDEMIA DA AIDS NO BRASIL

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é descrita como sendo uma síndrome, ou seja, um conjunto de sinais e sintomas, que se caracteriza pela progressiva destruição do sistema imunológico humano (PINEL; INGLESII, 1996; MARINS, 2000). A disseminação desta infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), seja pela via sanguínea, vertical (quando é passado de mãe para o filho) ou sexual, atinge crianças, homens e mulheres, em todo o mundo.

As formas de resposta ao contágio podem variar de uma infecção assintomática, ao desenvolvimento da doença propriamente dita. O soropositivo apresenta sintomas que ocorrem, em média, sessenta dias após o contato e, por suas características inespecíficas, podem ser indevidamente relacionados a outras infecções, tais como mononucleose ou resfriado. Pode, ainda, em alguns casos, manifestar-se como uma meningite, encefalite ou mesmo como neuropatia periférica e outras infecções graves (RODRIGUES, 1998).

A AIDS manifesta-se como um estado clínico severo caracterizado por um conjunto de moléstias (cânceres e infecções oportunistas), cujas condições mórbidas originam todo aspecto da própria doença. Em qualquer uma das formas de manifestações da infecção, o indivíduo infectado representa um transmissor em potencial (RODRIGUES, 1998).

A AIDS é causada pelo HIV, e teve os seus primeiros casos identificados nos Estados Unidos, em 1980, e, quando do seu surgimento, ficou conhecida como a nova e misteriosa doença. Destaca-se que os primeiros casos foram identificados em homossexuais masculinos com o diagnóstico de doenças raras, como pneumonia por *Pneumocystis Carinii*, que geralmente afeta pacientes com depressão do sistema imunológico e de Sarcoma de Kaposi que é um câncer raro. Não demorou muito para que a AIDS se tornasse uma epidemia¹, assim se espalhando pelos diferentes países.

¹ É a ocorrência em uma comunidade ou região de casos de natureza semelhante, claramente excessiva em relação ao esperado. O conceito operativo usado na epidemiologia é: uma

No Brasil, os primeiros casos identificados datam da década de 1980. O primeiro caso identificado foi em 1982, num paciente homossexual diagnosticado com Sarcoma de Kaposi. Destaca-se que os primeiros casos da doença foram notificados nas metrópoles São Paulo e Rio de Janeiro, mas a partir do final da década de 1980, houve a sua propagação para as demais regiões. Com a ampliação da doença, basicamente nas cidades de médio porte e nas regiões metropolitanas, a epidemia se expandiu para todos os Estados do Brasil e os números de casos notificados aumentaram com grande rapidez.

É possível distinguir três momentos distintos na evolução da epidemia no Brasil. Um primeiro momento que vai da sua origem até 1986, período que se caracterizou, predominantemente, pela infecção via relações homossexuais, com nível alto de escolaridade; o segundo ocorreu entre 1987 e 1990 e as características principais do período foram o aumento dos números de casos pelo uso de drogas injetáveis, diminuição da faixa etária e uma maior disseminação em pessoas com práticas heterossexuais; a terceira fase ocorre a partir de 1991 até os dias atuais, acentua-se a disseminação em casais heterossexuais em vários níveis de escolaridade e classes sociais, em especial as mulheres (BRASIL, 2011).

As primeiras notícias da doença no Brasil foram, em grande parte, divulgadas com base nas publicações americanas e anunciavam a doença como “câncer gay”. Por ser uma doença que incidia categoricamente em homossexuais, usuários de drogas e profissionais do sexo, foi utilizado o termo “grupos de risco” para se referir às pessoas pertencentes a estes grupos (ANGÉLICA, 2003 apud MORAES, 2008, p. 9).

Passados 30 anos desde o início do surgimento da AIDS no Brasil, a doença assume como principais características: heterossexualização, interiorização, pauperização e o envelhecimento da epidemia. Isso significa que o perfil da AIDS foi se modificando ao longo dos anos, através do grande aumento de casos em heterossexuais, por meio de relações sexuais sem

alteração, espacial e cronologicamente delimitada, do estado de saúde-doença de uma população, caracterizada por uma elevação inesperada e descontrolada dos coeficientes de incidência de determinada doença, ultrapassando valores do limiar epidêmico preestabelecido para aquela circunstância e doença (PEREIRA, 2007).

proteção, que caracteriza a heterossexualização. Outra tendência foi a da interiorização, ou seja, a expansão da doença para um número crescente de municípios distantes das principais áreas metropolitanas, atingindo fortemente os indivíduos que moram em comunidades menos assistidas. Observou-se também a pauperização, que significa a presença da doença entre pessoas com baixo nível de escolaridade. Em relação ao envelhecimento da epidemia, segundo a Organização das Nações Unidas no Brasil (ONUBR)², se deve ao sucesso da terapia antirretroviral em prolongar a vida das pessoas que vivem com o vírus; a diminuição da incidência de HIV entre jovens adultos; e o envolvimento de pessoas com mais de 50 anos em atividades de risco, como sexo desprotegido e uso de drogas injetáveis.

Garcia et al (2010) e Bravo et al (2006) apontam que as desigualdades socioeconômicas do país se apresentam como um dos determinantes desta dinâmica de expansão da epidemia, pois o aumento na incidência de casos se encontra hoje na população de menor nível socioeconômico.

A AIDS é uma doença que não tem cura e milhares de pessoas infectadas no Brasil sofrem até hoje com essa epidemia. No Brasil, estima-se que mais de 718 mil pessoas entre 15 e 49 anos vivam com HIV e aproximadamente 150 mil não saibam que estão infectadas (UNAIDS, 2013).

Considerando os dados acumulados de 1980 a junho de 2013, no Brasil foram notificados 686.478 casos de AIDS, dos quais 445.197 (64,9%) são do sexo masculino e 241.223 (35,1%) do sexo feminino. Do total destes casos registrados, 379.045 (55,2%) são da Região Sudeste; 137.126 (20,0%) da Região Sul; 95.516 (13,9%) da Região Nordeste; 39.691 (5,8%) da Região Centro-Oeste; e 35.100 (5,1%) da Região Norte (BRASIL, 2013).

Nos últimos 10 anos, de 2003 a 2012, foram notificados, em média, 37.446 casos de AIDS por ano, com tendência de aumento de casos no Brasil como um todo. Contudo, no mesmo período, o número absoluto de casos de AIDS por ano de diagnóstico manteve-se estabilizado na Região Sudeste, no Sul e Centro-Oeste e aumentou no Norte e Nordeste (BRASIL, 2013).

² <www.onu.org.br>

Dados do último Boletim Epidemiológico (BRASIL, 2013) mostram que nos últimos 10 anos, o perfil etário dos casos de AIDS mudou para indivíduos mais jovens, tanto entre os homens quanto entre as mulheres. No mesmo período as maiores taxas de detecção de AIDS foram observadas entre aqueles com 30 a 49 anos. Entretanto, observa-se uma tendência de queda na faixa entre 30 a 39 anos e uma leve estabilização entre aqueles com 40 a 49 anos. Além disso, observa-se uma tendência de aumento nas taxas de detecção entre os jovens de 15 a 24 anos e entre os adultos com 50 anos ou mais.

Com relação aos grupos populacionais com mais de 18 anos em situação de maior vulnerabilidade, estudos realizados em 10 municípios brasileiros entre 2008 e 2009 estimaram taxas de prevalência de HIV de 5,9% entre UD (usuários de drogas), de 10,5% entre HSH (homens que fazem sexo com homens) e de 4,9% entre PS (mulheres profissionais do sexo). Com base nesses dados, podemos dizer que a epidemia do HIV no Brasil está concentrada em populações em situação de maior risco e vulnerabilidade, pois estas apresentam maiores prevalências de infecção pelo HIV quando comparadas à população geral (BRASIL, 2013).

Desde os seus primórdios, o HIV/AIDS tem se configurado em um grande desafio. Podemos destacar que no Brasil, durante o período do surgimento da doença, houve grandes dificuldades em relação ao enfrentamento da epidemia do HIV/AIDS, que exigia respostas políticas por parte do Estado. Segundo Parker (1997), que analisa as respostas políticas em relação ao HIV/AIDS no período de 1982 a 1997, existiu quatro fases neste enfrentamento político da epidemia.

A primeira fase da resposta política ao HIV/AIDS aconteceu entre 1982 a 1985 e foi marcada pelas primeiras notificações de casos da doença e pelas mobilizações de grupos sociais organizados que reivindicavam por um programa direcionado as pessoas com HIV/AIDS. Em decorrência das mobilizações dos referidos grupos, compostos inclusive por pessoas afetadas pela doença, foram criadas as primeiras ONGs/AIDS voltadas para

enfrentamento desta doença. Nessa fase podemos destacar também a visível omissão por parte dos Governantes em relação a este problema.

O ano de 1985 foi decisivo para o enfrentamento da AIDS no Brasil. Com as mobilizações e a cobrança da sociedade civil, surgem vários programas municipais e estaduais de HIV/AIDS, que tinham como objetivo trazer respostas ao elevado número de infectados pelo vírus HIV, que crescia com grande velocidade e de dá resposta também aos programas de atenção a AIDS que se desenvolvia no país, mas que não eram suficientes para o controle da disseminação da doença. Segundo Marques (2003), a organização dos movimentos sociais que se mobilizavam ante a questão e às denúncias de omissão na imprensa foram alguns dos elementos chave para que o Ministério da Saúde reconhecesse a AIDS como um problema de saúde pública, e para que as primeiras ações que norteiam o Programa Nacional fossem tomadas. Assim, em 1986, foi criado o Programa Nacional de DST e AIDS.

Segundo Parker (1997), a segunda fase da resposta política ao HIV/AIDS, se dá no período de 1986 a 1990, e foi marcada por abordagens relativamente pragmáticas e bastante tecnicistas da doença. Esse foi um momento em que:

(...) várias iniciativas por parte da sociedade civil começaram a superar, em parte, a negação que havia caracterizado o período anterior. Um número crescente de organizações não-governamentais surgiu em todo o país, representando um papel muito importante ao chamar a atenção da mídia para a epidemia, além de pressionar os órgãos governamentais para uma resposta mais rápida e agressiva. (PARKER 1997, p.10).

Podemos destacar que as ONGs/AIDS tiveram um papel fundamental para o enfrentamento dessa epidemia e que deram importantes respostas no que diz respeito à luta pela cidadania dos usuários e seus familiares, tentando proporcionar uma melhor qualidade de vida para estas pessoas vivendo e convivendo com HIV/AIDS. Dentre as principais ONGs/AIDS que se desenvolvem no contexto do surgimento da epidemia podemos destacar o Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA), fundada em São Paulo, em 1985; no Rio de Janeiro é criada a da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), em 1987; em 1989, no Rio de Janeiro, o Grupo Pela VIDDA (Pela

Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS); e em 1995 a Rede Nacional de Pessoas HIV+ (RNP+), que se caracteriza como um movimento social criado no Rio de Janeiro.

A terceira fase da resposta à AIDS vai de 1990 a 1992 e tal período foi marcado pela mudança no perfil da política de enfrentamento à AIDS. Este período é marcado pela presença de certo otimismo por parte da população, sobretudo pelo fato de ter ocorrido em 1989 a eleição direta para presidente da república. Contudo diante da eleição de Collor, a primeira direta no país após o fim da ditadura, “todos os elementos-chave do Programa Nacional de AIDS foram suspensos [...] numa completa falta de diálogo entre a sociedade civil e o governo federal” (PARKER, 1997, p. 10). A Política Nacional contra a AIDS desestruturou-se quase completamente e fragilizou o próprio Programa Nacional e a implementação de medidas de combate à AIDS no país.

A quarta fase identificada por Parker (1997), começa em 1992 e vai até 1997. Nesse período podemos destacar o incentivo ao envolvimento de programas governamentais, organizações não-governamentais e universidades, procurando dar uma resposta nacional ao enfrentamento da AIDS, sendo reforçado por meio de parceria com o Ministério da Saúde. Este período é caracterizado pelo investimento do Banco Mundial, que contribuiu no que se refere a investimentos ao Estado e as ONGs voltadas ao debate da AIDS.

Em 1993, o governo Federal assinou um convênio com o Banco Mundial com intuito de fortalecer as ações de vigilância, pesquisa, assistência e prevenção às DSTs e à AIDS. Com o apoio do Banco Mundial ocorreu um aumento radical de dispêndio em programas de AIDS. No entanto, problemas sérios continuaram a ocorrer, como a inconstância na distribuição de medicamentos e a incapacidade de respostas aos riscos enfrentados pela população vulnerável (PARKER, 1997).

Apesar dos avanços evidenciados na assistência à epidemia da AIDS, a exemplo do acesso universal e gratuito aos medicamentos antirretrovirais, a partir de 1996, a criação de Serviços de Assistência Especializada (SAEs), Centro de Testagens e Aconselhamentos (CTAs), entre outros, a AIDS ainda

vêm se apresentando como um dos maiores desafios no âmbito da saúde pública.

O cenário da mortalidade por AIDS no Brasil mostra que, desde a descoberta dos primeiros casos de AIDS (1980) até o ano de 2012, foram declarados 265.698 óbitos classificados como causa básica “doenças pelo vírus do HIV”. Desses óbitos, mais da metade ocorreram na Região Sudeste (62,6%), percentual este justificado pelo elevado volume de casos existentes na região. A Região Sul representa 17,1%, o Nordeste 11,6%, o Centro-Oeste 4,9% e o Norte 3,8% (BRASIL, 2013).

De acordo com o Boletim Epidemiológico de 2013, do ano de 1980 até 2013 foram registrados 95.516 casos na região Nordeste. No que se refere às especificidades da epidemia de HIV/AIDS nos estados nordestinos, é possível perceber que Pernambuco é o estado com maior incidência de notificações da região, ao registrar de 1980 a 2013, 23.024 casos de HIV/AIDS, seguido da Bahia com 22.770 casos e o Ceará com 15.064 casos. A Paraíba registrou de 1980 até 2013, 5.725 casos de HIV/AIDS.

Embora a Paraíba, esteja passando pelo processo de interiorização da epidemia, seguindo um padrão nacional, identificou-se que a maior incidência de contágio por HIV/AIDS ainda se concentra nas grandes cidades, assim distribuídas: os cinco municípios da Paraíba que apresentaram o maior número de casos de AIDS acumulados, até junho de 2010, foram João Pessoa (2.091), Campina Grande (692), Santa Rita (189), Bayeux (170) e Cabedelo (137) (BRASIL, 2011). No que se refere às mortes por AIDS, a Paraíba registrou até 2009, um total de 1.369 óbitos.

O surgimento da AIDS e o aumento da incidência da infecção pelo HIV continuam a se configurar como um dos grandes desafios mundiais para o século XXI. A maneira como esse enfrentamento vem se dando e como se dará nos próximos anos será de importância fundamental para a discussão no âmbito da saúde pública, da ética e, sobretudo, dos direitos, cabendo as pessoas que vivem com HIV/AIDS, aos profissionais comprometidos com a causa e a sociedade civil, organizar-se no sentido de efetivar os direitos já

estabelecidos em lei, bem como, conquistar novos direitos, conforme veremos a seguir.

CAPÍTULO II

AIDS e Direitos

Sociais: um desafio para

a efetivação

CAPÍTULO II - AIDS E DIREITOS SOCIAIS: DESAFIOS PARA EFETIVAÇÃO

2.1 O Direito

Segundo Bobbio (2004), as Constituições modernas baseiam-se na proteção dos direitos do homem, considerando que “sem direitos do homem reconhecidos e protegidos, não há democracia; sem democracia não existem as condições mínimas para a solução pacífica dos conflitos” (p. 7). De acordo com o referido autor, o Estado Moderno, trouxe uma mudança no modo de encarar a relação política, passando a dar importância ao cidadão e seus direitos e não mais na figura do soberano.

Com a Revolução Francesa e a Declaração dos Direitos Fundamentais do Homem, o cidadão passa a existir, houve uma inversão de perspectiva. O autor ressalta que os direitos do homem surgiram através dessa inversão. Que a relação política deixou de ser entre súditos e soberanos e passou a ser entre o Estado e os cidadãos. Dessa forma, a causa dessa inversão dar-se com o reconhecimento de direitos naturais ao homem (naturais segundo Bobbio, por que cabem a homem enquanto tal e não dependem do soberano), ou seja, fundamentais à sua própria natureza, como, por exemplo, o direito da liberdade religiosa.

Coutinho (2005), destaca que John Locke, por exemplo, que viveu no século XVII, baseou seu pensamento político na afirmação de que existiam direitos naturais. Os indivíduos, enquanto indivíduos, enquanto seres humanos (e não mais enquanto membros da pólis), possuiriam direitos. Para garanti-los, deveriam contratar entre si a criação de um governo, de um Estado, já que esses direitos naturais estariam ameaçados no pré-político estado de natureza. A tarefa fundamental do governo, para Locke, seria precisamente a garantia desses direitos naturais, que ele considerava inalienáveis.

Conforme ressalta Coutinho (2005), esse conceito de "direito natural" -- de direitos que pertencem aos indivíduos independentemente do status que

ocupam na sociedade em que vivem -- teve um importante papel revolucionário em dado momento da história, na medida em que afirmava a liberdade individual contra as pretensões despóticas do absolutismo.

Com a evolução de tal perspectiva, os direitos do cidadão de um Estado cederão espaço para o reconhecimento dos direitos do cidadão do mundo, como na Declaração Universal dos direitos do homem (BOBBIO, 2004).

O referido autor ressalta que, “os direitos do homem, por mais fundamentais que sejam, são direitos históricos, ou seja, nascidos em certas circunstâncias, caracterizadas por lutas em defesa de novas liberdades contra velhos poderes, e nascidos de modo gradual, não todos de uma vez e nem de uma vez por todas” (BOBBIO, 2004, p. 9).

Cabe destacar também no que se refere a tal questão que Coutinho (2005), chama atenção para o fato que, “os indivíduos não nascem com direitos (uma noção, aliás, reafirmada em 1948 na Declaração dos Direitos da ONU). Os direitos são fenômenos sociais, são resultado da história” (p.04).

O referido autor ressalta que Hegel tem plena razão quando diz que só há direitos efetivos, ou liberdades concretas, no quadro da vida social, do Estado. Enfatiza ainda que, as demandas sociais, que prefiguram os direitos, só são satisfeitas quando assumidas nas e pelas instituições que asseguram uma legalidade positiva.

Coutinho (2005), no entanto reconhece que há uma verdade parcial no pensamento dos jusnaturalistas, ou seja, a afirmação de que o direito é, de certo modo, algo que antecede -- e é mais amplo -- do que o direito positivo, ou seja, do que o direito estatuído nas Constituições, nos códigos, etc. Os direitos têm sempre sua primeira expressão na forma de expectativas de direito, ou seja, de demandas que são formuladas, em dado momento histórico determinado, por classes ou grupos sociais.

2.2 Os Direitos Humanos

Os Direitos Humanos, segundo Benevides (2009), são universais, naturais e históricos; estão diretamente ligados à natureza humana e ultrapassam as fronteiras jurídicas.

Os Direitos Humanos são universais no sentido de que aquilo que é considerado um direito humano no Brasil, também deverá sê-lo com o mesmo nível de exigência, de respeitabilidade e de garantia em qualquer país do mundo, porque eles não se referem a um membro de uma sociedade política; a um membro de um Estado; eles se referem à pessoa humana na sua universalidade. Por isso são chamados de direitos naturais, porque dizem respeito à dignidade da natureza humana. São naturais, também, porque existem antes de qualquer lei, e não precisam estar especificados numa lei, para serem exigidos, reconhecidos, protegidos e promovidos (BENEVIDES, 2009, p. 5).

Os Direitos Humanos universais são aqueles direitos comuns a todos os seres humanos, sem distinção de raça, sexo, classe social, religião, etnia, cidadania política ou julgamento moral. São aqueles que decorrem do reconhecimento da dignidade intrínseca a todo ser humano. Independem do reconhecimento formal dos poderes públicos – por isso são considerados naturais ou acima e antes da lei -, embora devam ser garantidos por esses mesmos poderes (BENEVIDES, 2009).

Quando falamos que os Direitos Humanos são históricos, isso significa que eles evoluíram ao longo do tempo, mudaram num mesmo país e que seu reconhecimento é diferente em variados países, num mesmo tempo.

Conforme destaca Emerique (2005), o reconhecimento e a proteção dos Direitos Humanos estão na base das Constituições democráticas modernas. Contudo, nem sempre foi assim, os Direitos Humanos são históricos, isto é, nascidos em determinadas circunstâncias caracterizadas por lutas em defesa de novas liberdades contra velhos poderes, e originados gradualmente.

Para compreendermos melhor, o conjunto dos Direitos Humanos é classificado em três gerações no sentido da evolução histórica. A primeira

geração abrange direitos civis e políticos, conquistas liberais do século XVIII - direitos individuais contra a opressão do Estado, perseguições religiosas, etc; e liberdades individuais (de segurança, opinião, acesso à justiça, entre outras.) também chamadas direitos civis - consagradas e firmadas nas Constituições de diversos países. A segunda é a dos direitos sociais, efetiva-se nos séculos XIX e XX, ligando-se ao mundo do trabalho (direito ao salário, férias, previdência...) e a outros setores, de abrangência mais geral, como o direito à educação, à saúde, à habitação. E a terceira tem caráter mais contemporâneo, referindo-se ao direito coletivo da humanidade, incluindo o meio ambiente, como a defesa da ecologia, propondo a efetivação de um direito sem fronteira, denominado “solidariedade planetária” (BENEVIDES, 2009).

Cabe destacar de acordo com Coutinho (2005), no que se refere aos direitos sociais que, tal designação pode levar a equívocos, já que todos os direitos, inclusive os civis e os políticos, são sociais por sua origem e vigência. Esse nível da cidadania - embora tenha sido reivindicado pelos trabalhadores ao longo de todo o século XIX -- só foi assimilado (e mesmo assim parcialmente) como momento do direito positivo em nosso século. Os direitos sociais são os que permitem ao cidadão uma participação mínima na riqueza material e espiritual criada pela coletividade.

Tal como no caso dos direitos civis e políticos, mas de modo ainda mais intenso, o que se coloca como tarefa fundamental no que se refere aos direitos sociais não é, muitas vezes, o simples reconhecimento legal-positivo dos mesmos, mas a luta para torná-los efetivos. A presença de tais direitos nas Constituições, seu reconhecimento legal, não garante automaticamente a efetiva materialização dos mesmos. Esse é, particularmente, o caso do Brasil. Mas, embora a conversão desses direitos sociais em direitos positivos não garanta sua plena materialização, é muito importante assegurar seu reconhecimento legal, já que isso facilita a luta para torná-los efetivamente um dever do Estado.

2.3 Os Direitos Sociais

Os direitos sociais, assim como os demais, são constituídos historicamente e visam assegurar uma vida digna para os cidadãos, relacionada as suas necessidades básicas. O seu surgimento remonta ao século XX, em decorrência das duas grandes guerras mundiais que resultaram em grande desemprego, miséria e doenças, resultando numa notória desigualdade social, pressionando a intervenção do Estado, diante da necessidade de proteção ao trabalho e direitos como saúde, moradia, educação, lazer, entre outros. Tais Direitos passam a ser consagrados através da declaração Universal dos direitos dos Homens (em 1948) pela ONU, quando a compreensão deste perpassa o acesso universal a educação, saúde, habitação, previdência pública, assistência etc.(GONÇALVES, 2006).

Na realidade brasileira vimos que somente com a Constituição Federal de 1988 se institui o Brasil como um Estado Democrático, que tem como pressuposto assegurar o exercício dos direitos políticos, civis e sociais. Não por acaso, tal Constituição, foi tida como Constituição Cidadã.

Segundo Frota (2011), na década de 1980, a sociedade realizou intensas mobilizações objetivando o fim da ditadura militar e lutando por direitos, liberdade e democracia. Esse processo resultou assim na Constituição Federal de 1988 que introduziu novos direitos de cidadania.

A República Federativa do Brasil, sob a Constituição Federal de 1988, institui o Estado Democrático de Direito destinado a garantir direitos sociais e individuais, a igualdade e a justiça, a segurança, a liberdade, enfim, direitos democráticos destinados para todos os cidadãos.

Segundo a Constituição Federal de 1988, são direitos sociais: "a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição".³

³ BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil, Artigo 6º.

Assim, a Constituição Federal de 1988, resultado do processo de mobilização dos setores progressistas da sociedade, inaugura uma importante fase de democratização das ações e das funções do Estado brasileiro. Dentre os avanços democráticos garantidos a partir desta no âmbito da saúde está a criação do Sistema Único de Saúde – SUS, regulamentado através da lei 8080/90, que versa sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde. Com Constituição de 1988, a saúde passou a ser reconhecida como direito social, ou seja, inerente à condição de cidadão, cabendo ao poder público a obrigação de garanti-lo. Cabe destacar que nesse âmbito insere-se as pessoas portadoras do vírus HIV/AIDS.

Segundo Dórea (2012), passadas décadas da promulgação da Constituição de 1988, o Estado Democrático de Direito ainda enfrenta muitos obstáculos para que efetivamente venha a se concretizar. Cabe destacar que diante da atual conjuntura, caracterizada pela ofensiva neoliberal, que traz como consequências a redução do papel do Estado e o retrocesso dos direitos sociais, são muitos os desafios enfrentados pelos setores populares e particularmente pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS, para a efetivação de seus direitos de cidadania.

2.4 AIDS e Direitos

Conforme destaca Miranda (2008), a epidemia da AIDS chega ao Brasil no período de transição democrática. Esse momento histórico do nosso país é marcado pela reorganização e o fortalecimento da sociedade civil, que havia sido duramente perseguida e oprimida durante os anos de ditadura militar, quando muitas lideranças políticas foram assassinadas ou exiladas por reivindicarem liberdade, igualdade e justiça social.

De acordo com a referida autora, o cenário político nacional da década de 1980, o crescente número de pessoas infectadas pelo HIV, as constantes violações de direitos de pessoas com AIDS e a inércia do estado em apresentar respostas contra a AIDS favorecem e impulsionam a articulação de

ativistas políticos, profissionais de diferentes áreas e setores variados da sociedade em torno da luta contra a epidemia.

Galvão (2000), destaca que de um modo geral, os integrantes das organizações da sociedade civil provinham das universidades, igrejas, partidos e/ou organizações de militância política de esquerda. Duas personalidades, que possuem em comum a longa militância política contra a ditadura militar, são determinantes para o início dessas mobilizações: Hebert Daniel e Hebert de Sousa (Betinho). A militância política de esquerda de alguns fundadores de instituições de luta contra a AIDS influenciou a atuação desses grupos, posteriormente denominadas de ONGs/AIDS, marcada por uma postura política mais aguerrida e propositiva em relação ao Estado, exigindo ações concretas de combate à epidemia e assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS.

As ONGs/AIDS brasileiras criam um movimento próprio de reivindicação que influenciam o surgimento, principalmente a partir de 1985, das discussões governamentais de enfrentamento a epidemia (SILVA, 1998). Passou-se a observar a necessidade de inserir as ações de enfrentamento a epidemia de AIDS na agenda governamental, como forma de visualizar esta como questão de saúde pública, influenciando à criação de políticas públicas que respondessem as demandas postas nesta realidade da saúde nacional (PASSARELLI; JÚNIOR, 2003).

No que se refere aos direitos sociais das pessoas vivendo com HIV/AIDS, segundo Ventura (2003), podemos destacar grandes conquistas obtidas por estes a partir das mobilizações de entidades vinculadas a área da saúde e ONG's. Estas mobilizações que se deram no âmbito dos poderes legislativos, culminaram na Lei 7.670/88, que concederam as pessoas vivendo com HIV/AIDS benefícios como licença para tratamentos de saúde, aposentadoria ou auxílio-doença, reforma militar, pensão especial e FGTS; e na Lei 7.649/88, referente à obrigação da realização de testes para detecção de anticorpos anti-HIV no sangue a ser utilizado nas transfusões.

Como avanço significativo deste período apontamos ainda a criação em 1989, da "Declaração dos Direitos Fundamentais das Pessoas Portadoras do

Vírus da AIDS”, na qual são elencados dez pontos violados constitucionalmente em relação aos portadores do HIV como: sigilo, privacidade e intimidade; liberdade; informação; assistência e tratamento; participação social (educação, trabalho, lazer); controle do sangue hemoderivados e tecidos; proibição de testagem compulsória; direitos reprodutivos; e direito a família (BRASIL, 2008).

Vale destacar no contexto dos anos 1990, a criação da Lei 9.313, de 1996, que declarou a obrigatoriedade do Sistema Único de Saúde – SUS, fornecer a medicação necessária ao tratamento da doença.

Cabe também destacar ainda no que se refere aos direitos voltados para as pessoas vivendo com HIV/AIDS, a: realização de exames de alta complexidade; a obrigatoriedade das escolas e creches receberem crianças e adolescentes com HIV/AIDS; sigilo médico sobre o diagnóstico destas pessoas vivendo com HIV/AIDS; direito ao levantamento do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), possibilitando a estes o tratamento de sua saúde; o auxílio-doença, concedido também às pessoas que vivem com a doença e que não tem condições de trabalhar (exemplo, o Benefício de Prestação Continuada – BPC); reintegração do trabalhador demitido por discriminação, e condenação da empresa ao pagamento de indenização por danos morais e materiais à pessoa; etc.

Entretanto, é importante ressaltar que apesar dos avanços jurídicos na garantia dos direitos sociais de cidadania voltados as pessoas vivendo com HIV/AIDS, existem vários entraves impossibilitando a efetividade de tais direitos, como:

[...] Morosidade da máquina judicial, que provoca um acúmulo de processos nessas assessorias; as constantes alterações no quadro de profissionais envolvidos, na maioria voluntários ou com baixíssima remuneração; a morosidade do sistema legal e a urgência que determinadas demandas impõem; a limitação da própria decisão judicial, que apesar de regular determinadas relações, não conseguem interferir na lógica de algumas políticas, resolvendo-se as questões no “varejo” ([...] o critério utilizado pelas perícias médicas previdenciárias para conceder auxílio-doença, aposentadoria, renda mensal vitalícia, entre outras...). (VENTURA, 2003 p. 114).

Cabe ainda destacar, conforme ressalta Miranda (2008), que a discriminação e o preconceito que acompanharam o HIV desde a descoberta do primeiro caso “eram e ainda são os grandes responsáveis pela negação de um direito básico e fundamental às pessoas vivendo com HIV/AIDS: o direito de ter direitos” (p.17).

Ainda de acordo com Miranda (2008), reconquistar a cidadania negada significa resgatar os laços sociais, garantir o cumprimento da lei, reivindicar a criação de leis e instrumentos de proteção aos direitos das pessoas soropositivas e exigir a efetivação dos direitos já assegurados nos instrumentos legais.

CAPÍTULO III

A Pesquisa de Campo

CAPÍTULO III - A PESQUISA DE CAMPO

3.1 O Lócus da Pesquisa: Caracterizando o Campo de Estágio

O Serviço de Assistência Especializada (SAE) situado na cidade de Campina Grande – PB, foi fundado em 19 de agosto de 2003. Quando iniciamos nosso estágio supervisionado em serviço social na instituição, esta localizava-se dentro do Serviço Municipal de Saúde, no bairro da Prata, na Zona Oeste da cidade, estando subordinado à Secretaria Municipal de Saúde.

Cabe destacar que, no mês de abril do corrente ano, devido a um pedido judicial, solicitado pelos donos do prédio aonde funcionava, o Serviço Municipal de Saúde, (Prédio de propriedade privada) foi retirado daquela estrutura, todos os serviços de saúde que funcionavam em tal espaço, foram sendo deslocados para vários endereços distintos espalhados dentro da cidade. Em relação ao SAE, ficou definido inicialmente que iria funcionar no prédio Centro de Saúde Francisco Pinto, localizado no centro da cidade, entretanto, isso não ocorreu, passando a funcionar alguns dias na estrutura física da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/AIDS – RNP+/CG, que é uma Organização Não Governamental (ONG) sem fins lucrativos, localizada no bairro do São José, Rua Pedro I, 159 (CLEMENTINO, 2014).

Tal serviço vem funcionando provisoriamente em uma casa alugada, localizada na Avenida Floriano Peixoto, bairro Centenário nº. 1204. A estrutura física do SAE atualmente é composta por: dois consultórios médicos; a recepção; a sala da coordenação (funciona neste espaço o almoxarifado também); farmácia; uma cozinha e três banheiros. A instituição, sendo um serviço que presta assistência às pessoas vivendo e convivendo com HIV/AIDS, tem dentre os seus objetivos prestar atendimento integral e de qualidade aos usuários por meio de uma equipe multiprofissional, atualmente formada por: cinco médicos, três assistentes sociais, duas psicólogas, duas secretárias, uma dispensadora de medicamentos, uma farmacêutica, três técnicas de enfermagem e um dentista.

Algumas das suas principais atividades são: atendimentos em infectologia, ginecologia, pediatria, odontologia; apoio psicológico, social e nutricional; dispensação de medicamentos; distribuição de insumos e preservativos; atividades educativas para adesão ao tratamento e prevenção e controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs).

Cabe destacar, algumas atribuições específicas do serviço⁴:

- Realização de atividades educativas para prevenção e promoção da saúde;
- Abertura de prontuários com notificações através do SINAN⁵;
- Acompanhamento de pré-natal com encaminhamento de gestantes soropositivas do SAE ao Instituto de Saúde Elpídio de Almeida (ISEA) e demais serviços de atendimento as gestantes em parceria com o projeto “Nascer e Rede Cegonha”;
- Aconselhamento para adesão à terapia instituída, evitando o abandono ao tratamento;
- Operacionalização de um projeto político de assistência voltada para o bem estar, humanização e qualidade de vida do usuário visando garantir a resolutividade, equidade e integralidade dos serviços, facilitando assim, o acesso do usuário ao SAE e a outros serviços de referência, em busca de tratamento em outras especialidades médicas como: oftalmologia, dermatologia, proctologia, cardiologia, urologia, neurologia, entre outros;
- Realização de busca consentida, quando necessário;
- Valorização dos profissionais integrantes da equipe multiprofissional, com a realização de reuniões mensais e estudos de casos;
- Capacitação dos profissionais da equipe;
- Realização de atividades inerentes ao serviço e ações em DST/AIDS;
- Realização de Atendimento Domiciliar Terapêutico (ADT);
- Participação em Congressos e eventos alusivos à temática da AIDS e DSTs, para aperfeiçoar e trocar experiências acerca do serviço.

⁴Atribuições destacadas a partir de documentos internos do serviço.

⁵ Sistema de Informação de Agravos de Notificação.

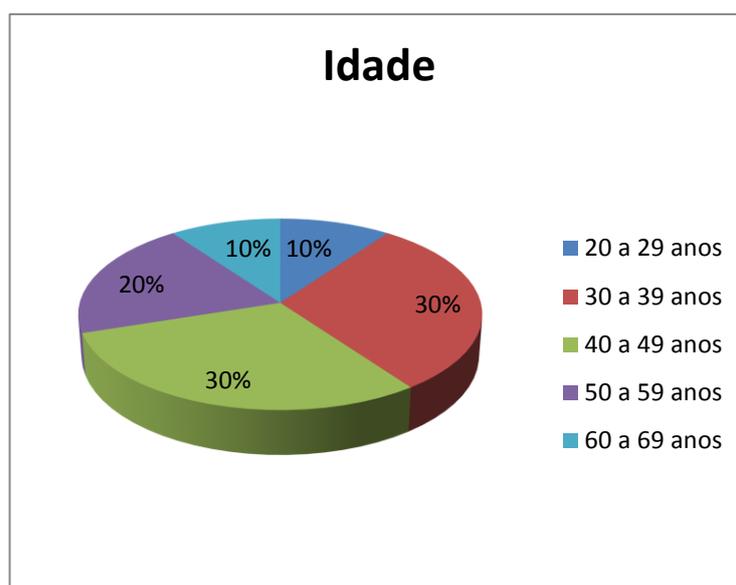
Vale enfatizar, que apesar de um amplo espaço físico que a casa onde atualmente funciona o SAE dispõe, quando comparada com a outra estrutura do prédio do Serviço Municipal de Saúde, observamos que o atual espaço, ainda é insuficiente para a demanda posta aos profissionais, o que pode comprometer a qualidade dos serviços prestados aos usuários.

3.2 Perfil Socioeconômico dos Usuários Entrevistados

A realização da pesquisa possibilitou a sistematização dos resultados que apresentamos a seguir, fundamentados na coleta de dados empíricos junto aos dez usuários do SAE que participaram de nossa investigação, bem como fundamentados na pesquisa bibliográfica feita acerca do tema, o que contribuiu para o aprofundamento deste. Com base nos dados coletados, dividimos os resultados da pesquisa em duas partes. Elaboramos inicialmente o perfil socioeconômico dos usuários entrevistados e posteriormente apresentaremos a concepção destes sobre o referido tema.

Apresentamos nos gráficos a seguir as seguintes variáveis: sexo, idade, escolaridade, estado civil, situação ocupacional, moradia, se possui filhos e a quantidade, renda individual e origem da renda. Vejamos os resultados de tal perfil:

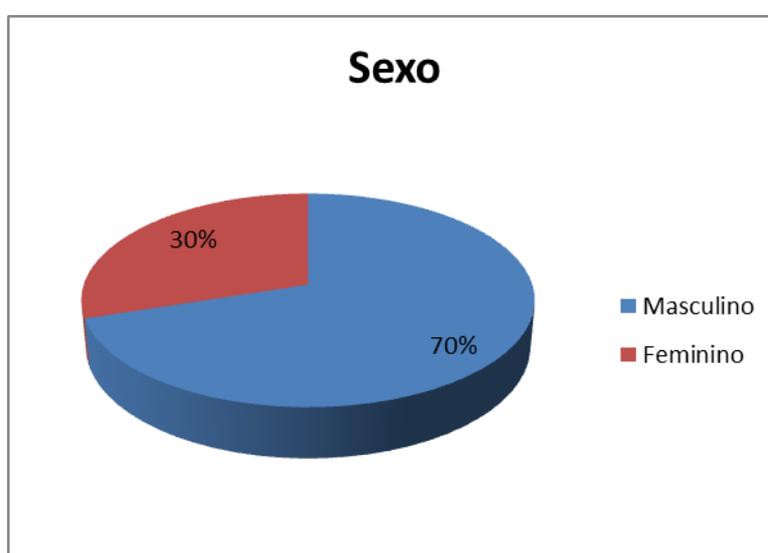
Gráfico 01: Faixa etária dos usuários entrevistados



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no SAE-CG, 2014.

No que se refere à idade dos usuários entrevistados, verificamos (Gráfico 1) que 10% estão na faixa etária de 20 a 29 anos, 30% na de 30 a 39 anos e 30% na de 40 a 49 anos, 20% na de 50 a 59 anos, e 10% na de 60 a 69 anos. Cabe destacar que, no que se refere aos sujeitos pesquisados, que a faixa etária de 30 à 49 anos é a que apresenta maior incidência da doença. Nos últimos 10 anos (2003 a 2012) as maiores taxas de detecção de AIDS foram observadas entre aqueles com idade de 15 a 49 anos (BRASIL, 2013). Tais dados, demonstram que a epidemia da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) se caracteriza como um dos mais graves problemas de saúde pública. Os números de casos de AIDS continuam a crescer em âmbito mundial, afetando indivíduos que se encontram vulnerabilizados nos diversos aspectos social, econômicos e culturalmente.

Gráfico 02: Distribuição dos usuários entrevistados por Sexo

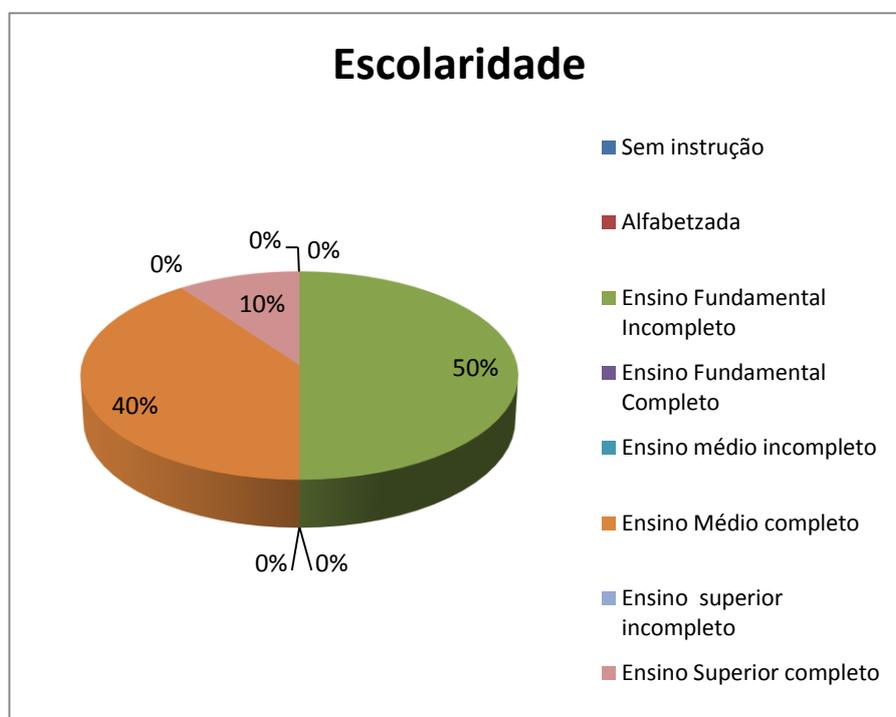


Fonte: Pesquisa de Campo realizada no SAE-CG, 2014.

Quanto ao sexo dos usuários (Gráfico 2), 70% dos entrevistados foram do sexo masculino e 30% do sexo feminino. Cabe destacar que apesar dos resultados da pesquisa apontarem uma maior incidência da doença, no sexo masculino, vale enfatizar que, a epidemia da AIDS vem crescendo de forma

considerável entre mulheres em consequência da transmissão heterossexual, apresentando dentre uma de suas características atuais, a feminização. Saldanha (2003), chama atenção para o fato que, a grande maioria das mulheres não se percebe vulnerável ao HIV, principalmente aquelas que se encontram em relacionamento estável. Destaca que, a AIDS tem adentrado e contaminado as mulheres consideradas do “lar”, que se sentem em uma relação segura e de confiança no parceiro.

Gráfico 03: Distribuição dos usuários entrevistados pelo tipo de Escolaridade



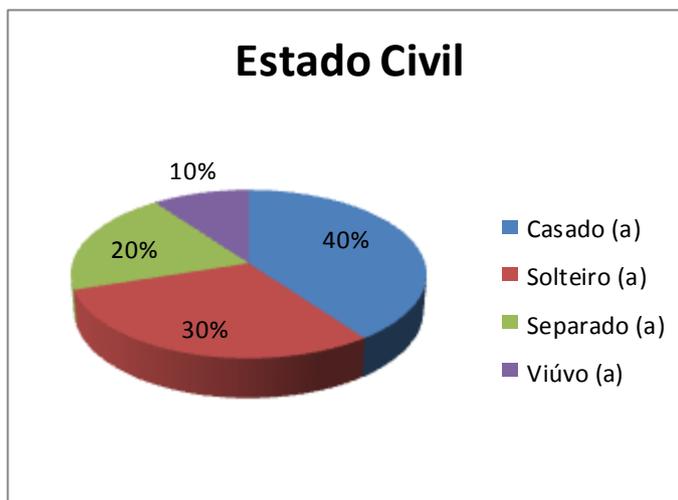
Fonte: Pesquisa de Campo realizada no SAE-CG, 2014.

Quanto ao grau de escolaridade dos usuários entrevistados, percebemos que 50% possuem o ensino fundamental incompleto, 40% ensino médio completo e 10% ensino superior completo (Gráfico 3).

Segundo Fonseca (2000), no período de surgimento da AIDS no Brasil, a maioria das pessoas notificadas com a doença tinha um grau de escolaridade alto e atualmente esse perfil mudou, atinge mais pessoas com baixo grau de

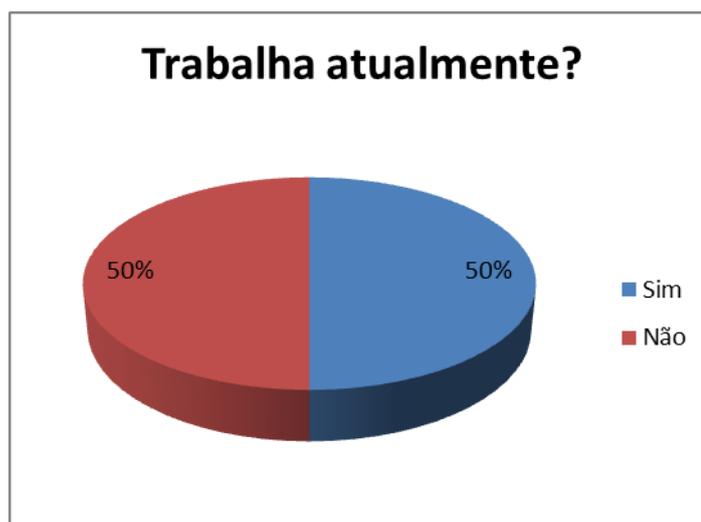
escolaridade, causado pela falta de informação sobre a doença e as formas de prevenção.

Gráfico 04: Estado civil dos usuários entrevistados



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no SAE-CG, 2014.

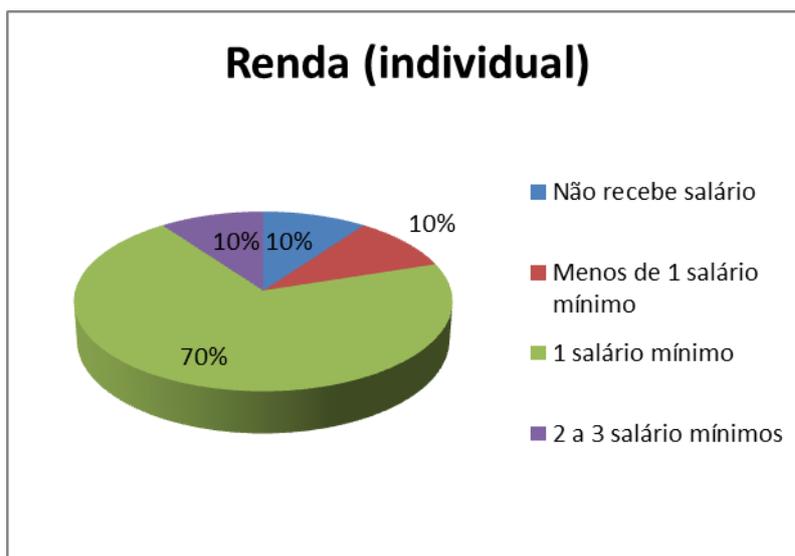
Com relação ao estado civil, 40% dos entrevistados são casados, 30% são solteiros, 20% separados, 10% viúvos (Gráfico 4). A partir dos resultados apresentados é possível identificar um percentual maior de incidência da doença em pessoas casados. O “estar casado”, para muitos casais, representa “segurança” e proteção para este tipo de doença, o que vem acarretando um crescimento de casais heterossexuais infectados pelo HIV.

Gráfico 05: Situação ocupacional dos usuários entrevistados

Fonte: Pesquisa de Campo realizada no SAE-CG, 2014.

No que se refere à situação ocupacional, 50% dos usuários entrevistados estão trabalhando e 50% não estão trabalhando (Gráfico 5).

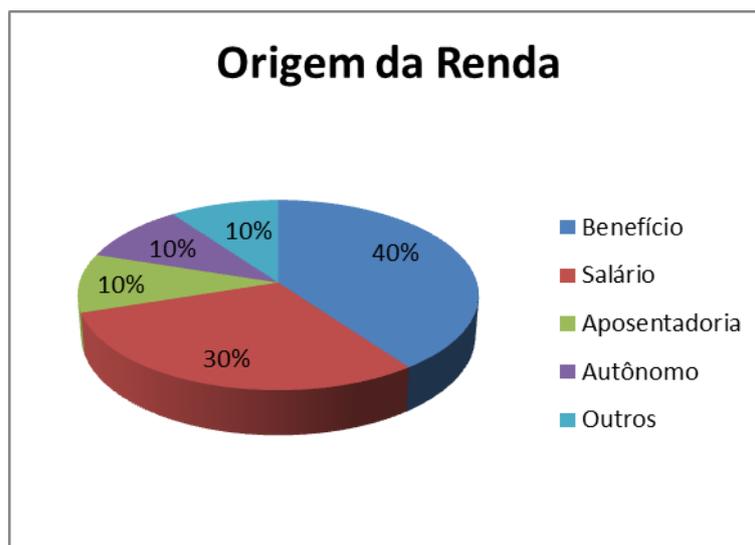
É importante enfatizar que, negar trabalho, ou demitir sem justa causa, uma pessoa pelo fato de ser soropositiva, constitui uma forma de preconceito e discriminação contra as PVHA. Dentre os direitos conquistados pelas pessoas que vivem com AIDS, está a reintegração do trabalhador demitido por discriminação, e condenação da empresa ao pagamento de indenização por danos morais e materiais à pessoa. No entanto muitos preferem não revelar sua condição de soropositivo, por temer perder o emprego, ser discriminado por colegas dentro do seu ambiente de trabalho, ser transferido de cargo ou função, dentre outras formas de estigmatização.

Gráfico 06: Renda Individual dos usuários entrevistados

Fonte: Pesquisa de Campo realizada no SAE-CG, 2014.

Quanto à renda individual dos usuários entrevistados, podemos afirmar que 10% não recebe salário, 10% ganha menos de 1 salário mínimo, 70% dos entrevistados tem a renda de 1 salário mínimo e 10% ganha de 2 a 3 salários mínimos (Gráfico 6).

A pauperização da epidemia do HIV/AIDS, vem se apresentando como um dado importante, dentro do novo perfil que a doença vem assumindo no contexto nacional, caracterizado pela expansão da epidemia nos setores mais pauperizados da população.

Gráfico 07: Origem da Renda dos usuários entrevistados

Fonte: Pesquisa de Campo realizada no SAE-CG, 2014.

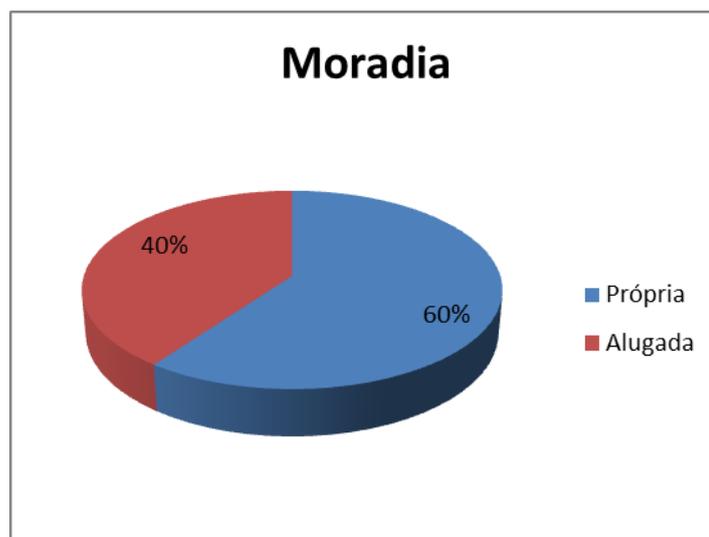
Com relação a origem da renda, 40% recebe benefício (LOAS), 30% salário, 10% aposentadoria, 10% autônomo e 10% outros (Gráfico 7).

A partir dos resultados da pesquisa, foi possível identificar que a maioria dos entrevistados possuem renda originária de Benefício Social. Com o aumento da infecção pelo HIV e conseqüentemente da AIDS nas camadas de baixa renda, que em sua maioria não contribuem com a previdência, e devido os portadores de HIV/AIDS serem muitas vezes incapacitados para o trabalho, eles têm o direito de solicitar à assistência social o Benefício de Prestação Continuada.

Uma das particularidades da LOAS de nº 8.742/93, são os direitos assistenciais, e dentre eles está o Benefício de Prestação Continuada (BPC), destinado a idosos acima de 65 anos e a portadores de deficiência - categoria a qual se insere os portadores de HIV/AIDS – que comprovem incapacidade para o trabalho. Sabe-se que a concessão do Benefício de Prestação Continuada é de grande importância para os setores pobres da população que são portadores do vírus HIV/AIDS. No entanto, os critérios de inclusão a tal benefício são extremamente seletivos, excluindo boa parte da população pobre ao acesso a este, considerando que, além do critério da renda *per capita*

inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo, em sua grande maioria, tal benefício vem sendo assegurado apenas para aqueles portadores que apresentam alta carga viral, ou seja, em fase terminal da doença.

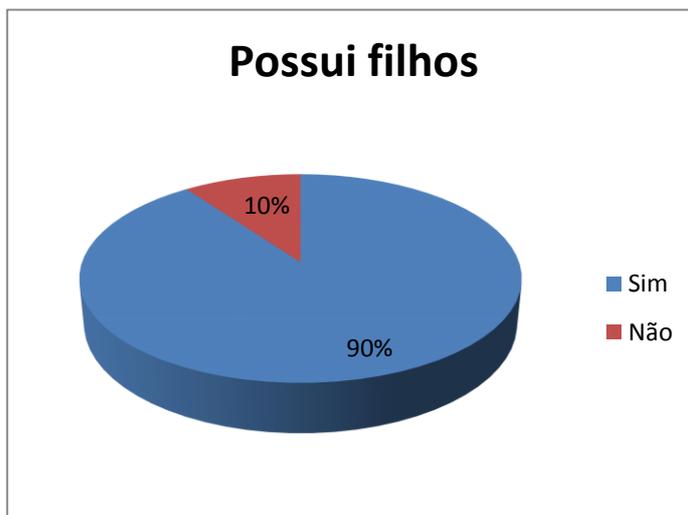
Gráfico 08: Tipo de moradia dos usuários entrevistados



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no SAE-CG, 2014.

Em relação a moradia, 60% possuem casa própria e 40% casa alugada (Gráfico 8). Cabe destacar que um número significativo dos pesquisados, representados pela maioria, afirmaram possuir casa própria. Tal fato pode estar associado ao fato que, a partir do ano de 2002, no governo do Presidente Luís Inácio Lula da Silva, no âmbito do governo federal, é criado o Ministério das Cidades, que traz entre suas principais iniciativas, a criação do Programa Minha Casa Minha Vida PMCMV, diminuindo consideravelmente o déficit habitacional em nosso país. No entanto cabe enfatizar que, apesar de alguns avanços no que se refere a questão da moradia, como um maior acesso da população de baixa renda a casa própria, ainda existe a necessidade de um maior investimento do governo na área habitacional, considerando o baixo nível de renda da maioria da população Brasileira.

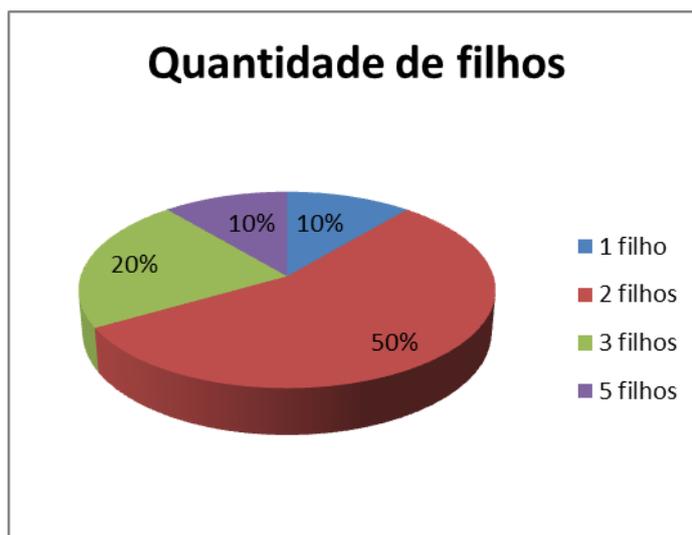
Gráfico 09: Usuários entrevistados que possuem filhos ou não.



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no SAE-CG, 2014.

Quando indagamos aos entrevistados se possuíam filhos, 90% responderam que sim, e 10% que não (Gráfico 9).

Gráfico 10: Quantidade de usuários entrevistados que afirmaram possuir filhos.



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no SAE-CG, 2014.

Em relação aos entrevistados 90% possuem filhos, distribuídos da seguinte forma: 50%, ou seja, a maioria, possuem dois filhos, 20% três filhos, 10% 01 filho e os outros 10% 05 filhos. Cabe destacar, a possibilidade de transmissão vertical para o feto durante a gestação.

Apesar das medidas que diminuem os riscos de contaminação do HIV para o feto durante a gestação, pesquisas tem mostrado que muitas mulheres passam a ter conhecimento da sua sorologia, quando fazem o pré-natal ou após o nascimento da criança. No Brasil, a transmissão vertical quando a mãe na gestação transmite o vírus HIV para o feto, durante o trabalho de parto ou o parto propriamente dito, tem sido responsável por cerca de 90% dos casos notificados de AIDS em menores de 13 anos (MOURA; PRAÇA, 2006). Como tentativa para modificar a situação de transmissibilidade vertical do HIV, tem-se utilizado a terapia antiretroviral com Zidovudina (AZT). Seu uso reduziu o risco de transmissão vertical de 14% a 30% para 8,3%, oferecendo esperança em relação à redução do número de crianças infectadas (IDEM, IBIDEM).

3.3 Análise das Falas

As violações dos direitos humanos, praticadas durante toda a história da humanidade, repetem-se com o surgimento da AIDS. Essa violação ocorreu, principalmente, contra aqueles que possuem menos condições de reivindicar e proteger seus direitos. Essas pessoas tornaram-se o alvo de medidas restritivas e compulsórias de controle da AIDS, gerando uma urgente necessidade de associar a AIDS a um amplo trabalho sobre direitos humanos (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993).

Durante a nossa inserção no SAE, no período de estágio que foi de junho/2013 a julho/2014, podemos conhecer melhor sobre a realidade dos usuários, suas histórias, experiências, dificuldades e limites, e percebemos através de suas falas que muito do que eles vivenciam, se caracteriza com uma negação de sua cidadania.

Na perspectiva, de apreender o significado da doença para as pessoas vivendo com HIV/AIDS, indagamos inicialmente para os pesquisados o que é AIDS. Destacamos assim o seguinte depoimento:

Foi a pior coisa que eu arrumei na vida. Nunca imaginei que teria essa doença. Faz dez anos que tenho. A doença atrapalha para conseguir trabalho e o preconceito é muito grande. É uma doença maligna, que causa depressão, revolta e me deixou arrasado (**Entrevista nº 7**).

Descobrir ter sido contaminado com o vírus HIV e que está com Aids, uma doença carregada de estigma e preconceito traz sofrimento e dor, causando depressão, revolta, tristeza, considerando o estigma e o preconceito que envolvem tal doença.

Em relação ao preconceito, citado na fala do entrevistado, este é uma das maiores dificuldades enfrentadas pelas pessoas que vivem com a doença. Conforme destaca Miranda (2008), a epidemia da AIDS trouxe diversos desafios no campo das ciências, não só médicas, mas também sociais. E, sem sombra de dúvidas, enfrentar o preconceito que acompanha a AIDS ainda é, o grande desafio social da luta contra a doença. De acordo com a referida autora, a “morte antes da morte”, ou “morte em vida” ficou também conhecida como “morte civil” desde o surgimento da doença. E sua causa não era atribuída a fatores biológicos, mas sim sociais, culturais, econômicos e jurídicos. São as reiteradas violações aos direitos das pessoas com AIDS e a negação dos direitos de cidadania as causas deste tipo de morte.

Indagamos ainda aos usuários entrevistados, se eles conheciam as formas de transmissão da doença, 100% responderam que sim. Quanto às formas de prevenção, 100% afirmaram conhecê-las, destacando o preservativo como a forma mais importante de se prevenir contra a doença.

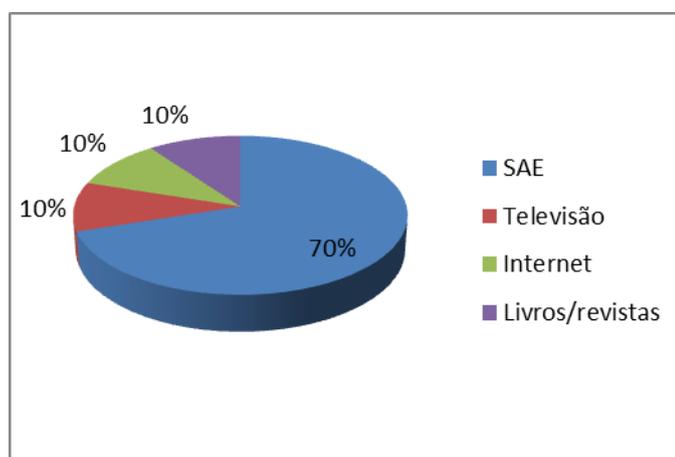
A vulnerabilidade social em contrair o HIV/AIDS está associada a uma série de fatores que podem ampliar ou diminuir as situações de risco. Dentre estes estão: a falta de acesso a informações e baixo nível de escolaridade traduzidos na dificuldade em se adotar práticas seguras. Parte-se do pressuposto que todas as pessoas são vulneráveis a infecção pelo HIV, estando o aumento ou diminuição dos riscos diretamente relacionados aos

aspectos socioculturais e econômicos. Vilela (1997) considera que a associação da masculinidade com poder, traz consequências para a adoção de comportamentos preventivos por parte dos homens, uma vez que, ao se considerarem “fortes”, acreditam estar imunes a doenças, não precisando proteger-se; preocupando-se mais com trabalho, dinheiro e família, não se percebendo vulneráveis a doença; o medo de falhar ou não manter a ereção numa relação sexual, também impede o uso de preservativo pois, segundo alguns homens, há perda da sensibilidade com o uso da camisinha.

Alonso (1995), em estudo com mulheres, relaciona o aumento de casos de AIDS em mulheres com o fato de que elas se envolvem em relações sexuais porque se acreditam apaixonadas, e, por estarem apaixonadas, desistem dos cuidados preventivos, pois confiam no parceiro.

Conforme destaca Paim (2008), a particularidade da AIDS enquanto doença, faz com que ela não seja apenas um assunto médico e científico, mas também social e cultural, com grandes implicações em termos de educação. Mesmo entre aqueles indivíduos que possuem informações a respeito da AIDS não ocorrem necessariamente mudanças de comportamento e atitudes. De acordo com a referida autora, não basta informar, é preciso criar e ampliar uma “cultura de prevenção” entre a maioria das pessoas.

Gráfico 11 – Forma de acesso às informações sobre as DSTS/AIDS



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no SAE-CG, 2014.

Questionados sobre como tiveram acesso às informações sobre DST/AIDS, 70% dos entrevistados responderam que tiveram acesso através do SAE, 10% através da televisão; 10% através da internet e os outros 10%, afirmaram que através de livros/revistas (Gráfico 11).

Considerando que o SAE caracteriza-se como um serviço especializado em DSTs/AIDS e que, a grande maioria dos entrevistados respondeu que teve acesso a tais informações através do serviço, ou seja, após contrair a doença, percebe-se a necessidade de um maior investimento por parte do Estado, em ações de promoção e educação em saúde, voltadas aos segmentos mais vulnerabilizados em contrair doenças sexualmente transmissíveis, a exemplo da AIDS. Particularmente no que se refere ao SAE, cabe ressaltar seu papel importante na vida das pessoas que contraíram o HIV/Aids, uma vez que acompanha o tratamento dos usuários, tem função de suporte ambulatorial, dar apoio psicossocial, fornece os medicamentos necessários e preservativos, enfim busca contribuir com a garantia de seus direitos e possibilitar uma melhor qualidade de vida aos usuários de tal serviço.

Indagamos ainda aos usuários entrevistados, como se sentiram ao descobrir sua sorologia. Obtivemos as seguintes respostas:

Angustiado, porque eu não esperava. Pensava que iria ser o fim. Mas quando o tempo foi passando, eu vi que não era assim, que não era pra eu ficar desesperado pensando que o mundo acabou. Graças a Deus, eu tenho Deus no coração e estou seguindo em frente **(Entrevista nº 2)**.

Desesperada, fiquei sem acreditar **(Entrevista nº 3)**.

Quase me acabo. Não me conformei de jeito nenhum. Ainda hoje choro. E as pessoas sentem muito preconceito. Sem falar também da minha saúde que não tenho mais **(Entrevista nº 5)**.

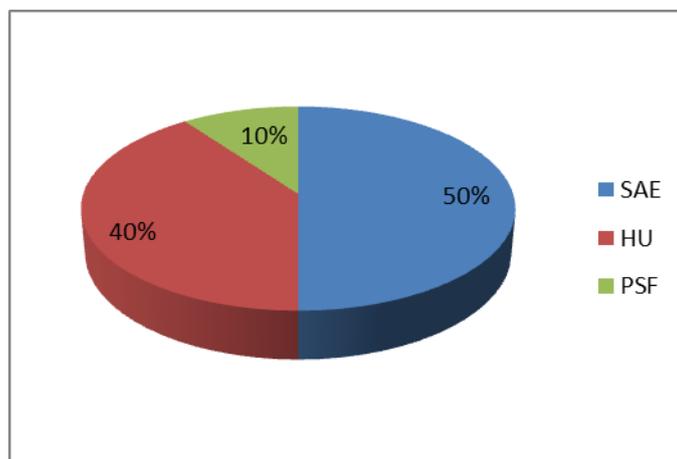
Me senti muito mal, sem apoio, abandonado. As pessoas se afastaram de mim, eram preconceituosas **(Entrevista nº 7)**.

Percebemos através das falas, o desespero dos usuários ao descobrirem que estavam com a doença. O HIV/AIDS é uma doença que ainda transmite medo para as pessoas, afetando o estado emocional destas. E traz consigo a discriminação e o preconceito, atingindo a rede de sociabilidade. Conforme destaca Miranda (2008), a AIDS trouxe ao mundo não somente mais

uma doença considerada sem cura que ainda causa medo e pânico na população, mas principalmente um fator de total rediscussão de conceitos, preconceitos e comportamentos individuais e coletivos. A AIDS nos obrigou a olhar para tudo aquilo que a sociedade brasileira insistentemente recusava ver: a desigualdade, o preconceito.

Quando indagados se desde que descobriram sua sorologia, precisaram utilizar algum serviço público, 100% dos entrevistados afirmaram que sim. Questionamos posteriormente qual o serviço precisaram utilizar. Vejamos o gráfico abaixo:

Gráfico 12: Qual o serviço público que utilizou?



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no SAE-CG, 2014.

Conforme é possível observar a partir do gráfico, 50% colocaram que utilizou apenas o SAE, 40% citaram o HU (Hospital Universitário) e 10% o PSF (Programa Saúde da Família).

Quanto à qualidade do atendimento prestado, 100% afirmaram ter gostado. Apesar de todos os usuários entrevistados terem afirmado que foram bem atendidos nos serviços públicos, sabemos que boa parte das pessoas vivendo com tal doença, ao buscarem os serviços de saúde, acabam passando por situações de discriminação e preconceito por parte dos profissionais de saúde. Assim, como destaca Carvalho (2009, p.32), tais situações ocorrem

devido a falhas na formação/capacitação para lidar com HIV/AIDS, gerando, em consequências, sentimentos de insegurança e medo do contágio, o que leva a necessidade de refletir sobre as competências que se espera dos profissionais de saúde em cuidar e relacionar-se com pessoas com HIV/AIDS, assim como sobre o impacto dessa formação na eficácia do programa de assistência e prevenção da doença.”

Questionados se já enfrentaram dificuldades ao buscar seus direitos de cidadania, destacamos os seguintes depoimentos:

Sim, eu acho um absurdo a prefeitura de minha cidade não dá transporte pra gente. Eu tenho que tirar do meu bolso. Eu tenho que ir para Patos, pra poder pegar a pirua e vim para Campina. De Patos pra cá, a prefeitura ajuda, mas da minha cidade, Igaracy, para Patos eu tenho que pagar. Eu faço tratamento em Patos, mas eu venho pra cá também **(Entrevista nº 1)**.

Sim, para conseguir o benefício do BPC. Estava muito ruim de saúde e negaram o benefício. Isso é um absurdo **(Entrevista nº 7)**.

Nota-se a partir do depoimento do entrevistado nº 1, a dificuldade do mesmo se locomover de uma região para outra, em busca de centros de tratamento, assim dificultando mais ainda a continuação do acompanhamento médico do usuário. Quanto ao relato do entrevistado nº 7, destacam-se os entraves na concessão do Benefício de Prestação Continuada- BPC. Conforme afirmamos anteriormente, para a concessão de tal benefício, é necessário apresentar uma renda per/capita menor que $\frac{1}{4}$ do salário mínimo e particularmente no que se refere as pessoas que contraíram o HIV/AIDS, precisam apresentar alta carga viral, ou seja, estar em fase terminal. O depoimento que se segue reforça tal questão:

Sim, o benefício foi bloqueado, porque alegam que eu tinha condições de trabalhar. E qual é a pessoa que vai me dá trabalho sabendo que eu tenho AIDS? **(Entrevista nº 3)**

Questionados ainda sobre as dificuldades enfrentadas ao buscar seus direitos de cidadania, nos chamou atenção o seguinte depoimento:

Existe a questão do preconceito nos serviços ambulatoriais e a falta de compromisso dos gestores para com o portador **(Entrevista nº 10)**.

Os depoimentos acima destacam mais uma vez a questão do preconceito que as pessoas com HIV/AIDS sofrem, dificultando o acesso ao mercado de trabalho e aos serviços de saúde. No que se refere ao atendimento prestado pelos profissionais de saúde, cabe enfatizar a necessidade de uma formação/capacitação desses profissionais no sentido de garantir o respeito aos direitos de cidadania de tal segmento.

Em relação ao mercado de trabalho, conforme destaca Cunha (2014), foi sancionada pela presidente Dilma a lei 12.984/14, que criminaliza a discriminação de portadores de HIV e doentes de AIDS. Constitui punição de reclusão de um a quatro anos e multa. Entre as atitudes consideradas discriminatórias destacam-se: negar emprego, segregar em ambiente de trabalho ou escolar, recusar atendimento à saúde, entre outras.

Questionados se haviam sido desrespeitados nos seus direitos de cidadania e o que fizeram para enfrentar tal situação, responderam:

Sim, já sofri preconceito, mas eu não dou muita bola não. Lá em Patos eu sou mototaxista e no tempo de São João o pessoal vem e bota na gente. A AIDS é um bicho que o povo ainda tem aquela desconfiança, preconceito e acha que vai pegar atrás na moto. Existe, às vezes, preconceito até dentro da própria família **(Entrevista nº 2)**.

Sim, sofri preconceito e me fiz de desentendida, fingindo que não escutei **(Entrevista nº 3)**.

Sim, sofri preconceito, mas deixei pra lá, não quis confusão **(Entrevista nº 8)**.

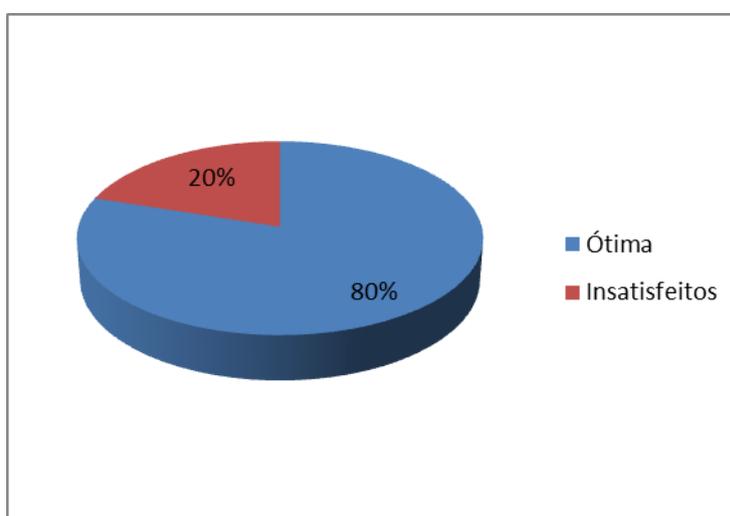
Sim, procurei um advogado. E tem casos que é bom a gente ir até na imprensa relatar o caso **(Entrevista nº 10)**.

Portanto, como é possível identificar em todos os depoimentos, o preconceito que as pessoas com HIV/AIDS ainda sofrem é um dos maiores desafios enfrentados por estes. Miranda (2008) chama atenção para o fato que o surgimento da AIDS nos faz perceber que a desigualdade, o preconceito, a

discriminação, o racismo também são doenças graves, que acometem grande parcela da sociedade brasileira. A referida autora entende que “garantir, assegurar e promover saúde significa combater tanto os males causados por vírus, bactérias e afins como aqueles provenientes de valores morais conservadores, segregacionistas e reacionários” (p.17).

Cabe destacar na fala do entrevistado 10, que este acabou por recorrer à justiça na perspectiva de garantir seus direitos de cidadão. A autora acima citada, destaca que grande parte dos problemas suscitados pela epidemia está relacionada ao preconceito em diferentes esferas do convívio social. Tais problemas dificilmente são solucionados satisfatoriamente com ações judiciais, considerando: a morosidade do poder Judiciário, o despreparo dos seus integrantes para responder às questões morais, éticas e sociais relacionadas à epidemia.

Gráfico 13: Qualidade do serviço prestado pelo SAE



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no SAE-CG, 2014.

Quando indagamos sobre a qualidade do serviço prestado pelo SAE, 80% dos entrevistados acham o serviço ótimo e 20% estão insatisfeitos. Com base nesse resultado, podemos destacar que o SAE/CG é um serviço público que atende o município de Campina Grande e cidades circunvizinhas, sendo

uma instituição de referência não só na Paraíba, mas também no Brasil, tendo como objetivo prestar assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS, bem como aos seus familiares, na medida em que oferece informações, apoio, tratamento adequado no combate à doença, contribuindo significativamente no enfrentamento do HIV/AIDS e possibilitando aos usuários que buscam tal serviço a diminuição da dor que a doença causa.

Quando indagados se as ações realizadas pelo Serviço Social tinham contribuído no esclarecimento dos direitos de cidadania e de que forma, podemos destacar as seguintes respostas:

Sim, explicando para a gente sobre os direitos **(Entrevista nº 1)**.

Sim, através de palestras **(Entrevista nº 2)**.

Sim, através de palestras, salas de espera e conversa pessoal **(Entrevista nº 3)**.

Não. E eu nunca me interessei também pra saber mais sobre esse tema. Mas agora eu vou procurar saber mais **(Entrevista nº 4)**

Sim, através de várias palestras e do advogado do SAE **(Entrevista nº 8)**.

Sim, através de salas de espera **(Entrevista nº 9)**.

A partir das falas acima, é possível perceber que o trabalho desenvolvido pelo SAE, através do atendimento prestado pelos profissionais que atuam em tal espaço, e nesse âmbito destaca-se o trabalho desenvolvido pelo serviço social, vem contribuindo significativamente para a efetivação dos direitos de cidadania de seus usuários. Destacamos o trabalho desenvolvido pelo serviço social que através de palestras, salas de espera, orientação, encaminhamentos e informação sobre os direitos de cidadania das pessoas vivendo com HIV/AIDS vêm contribuindo para que tais indivíduos busquem reconquistar a cidadania negada, na perspectiva de resgatar os laços sociais, e exigir a efetivação dos direitos já assegurados nos instrumentos legais.

APROXIMAÇÕES CONCLUSIVAS

APROXIMAÇÕES CONCLUSIVAS

O objetivo central deste trabalho foi analisar os desafios enfrentados pelas pessoas com HIV/AIDS para efetivação dos direitos sociais de cidadania.

Conforme destaca Miranda (2008), lutar contra a AIDS implica combater todas as formas de desigualdade, preconceito e discriminação, que acabam levando aos indivíduos que contraem tal doença a morte civil. A discriminação e o preconceito que acompanham o HIV desde a descoberta do primeiro caso, eram e ainda são os grandes responsáveis pela negação de um direito básico e fundamental às pessoas vivendo com HIV/AIDS: o direito de ter direitos.

De acordo com o que discutimos no decorrer deste trabalho, apesar de todas as garantias jurídicas-formais no que se refere aos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS, ainda são muitas e diversificadas as formas de negação de direitos aos soropositivos que os condenam à morte em vida: recusa de atendimento médico-hospitalar e odontológico; demissões arbitrárias; transferência arbitrária de cargo ou função; restrições à participação em concursos públicos; recusa de matrícula escolar; inacessibilidade ao tratamento, informação e medicamentos; maus tratos familiares; proibição ou restrição ao casamento; confinamento; aborto e esterilização compulsória; segregação social, caracterizando-se por um processo intenso de exclusão da rede de sociabilidade.

Podemos perceber a partir dos resultados da pesquisa que são muitas as dificuldades que as pessoas vivendo com HIV/AIDS enfrentam em seu cotidiano de vida, caracterizado por uma realidade de constante negação de seus direitos de cidadania.

Concordamos com Bauman (2003 apud Miranda, 2008), quando esta afirma que, o mais precioso dos valores humanos, *o atributo sine qua non de humanidade, é uma vida de dignidade, não a sobrevivência a qualquer custo*. Ressalta ainda que, a AIDS nos convidou a refletir sobre a vida e sobre a morte: “fez-nos entender que sobreviver não é sinônimo de viver, e que apenas

o resgate da dignidade é capaz de trazer vida para quem acredita só ter a morte” (p.17).

A partir dos dados coletados durante o processo investigativo, percebemos o sofrimento e a angústia das pessoas que contraíram a doença, uma vez que ainda é uma doença sem cura e que sempre esteve carregada de estigma, preconceito e de exclusão social.

Percebemos, ainda, a importância do SAE enquanto espaço que busca prestar esclarecimentos sobre os direitos sociais das pessoas vivendo com HIV/AIDS, caracterizando-se enquanto serviço que contribui para o resgate da cidadania de seus usuários.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ALONSO, L. K. **Mulher, afeto e Aids**. Doxa: Revista Paulista de Psicologia e Educação. Araraquara, v.1, n. 3, p. 47-63, set./dez. 1995.
- BENEVIDES, M. V. **Cidadania e direitos humanos**. IEA. 2009. Disponível em: <<http://www.iea.usp.br/publicacoes/textos/benevidescidadaniaedireitoshumanos.pdf/>> Acesso em: JULHO/2014.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**, 1988. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em saúde. **Direitos Humanos e HIV/Aids: Avanço e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil**. Brasília, 2008.
- BRASIL, Ministério da saúde. **Boletim epidemiológico aids/DST**. Brasília Jul./set. 2011.
- BRASIL, Ministério da saúde. **Boletim epidemiológico HIV/AIDS**. Brasília Dez. 2013.
- BRAVO, M. I. et al. (Orgs). **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**. Nº 5. Coleção ABIA: Políticas públicas. Rio de Janeiro: ABIA, 2006.
- CARVALHO, A. L. de S. **Atenção ao usuário em um centro de referencia HIV/aids em Natal/RN: perspectiva de profissionais e usuários**. Dissertação de Mestrado. Natal: UFRN, 2009.
- CLEMENTINO, O. C. **Serviço Social e HIV/Aids: Uma análise da prática profissional no Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids e hepatites virais (SAE) do Município de Campina Grande –PB**. Monografia. Universidade Estadual da Paraíba-UEPB, Campina Grande, 2014.
- CRUZ, F. S. **Vivendo com hiv/aids em Campo Grande: Estratégias de enfrentamento, apoio social e qualidade de vida**. Disponível em: <<http://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/7748-familias-vivendo-com-hiv-aids-em-campo-grande-estrategias-de-enfrentamento-apoio-social-e-qualidade-de-vida.pdf>> Acesso em: JUNHO/2014.
- COUTINHO, C. N. **Notas sobre cidadania e modernidade**. In *Revista Ágora: Políticas Públicas e Serviço Social*, Ano 2, nº 3, dezembro de 2005 - ISSN - 1807-698X. Disponível em <http://www.assistentesocial.com.br>

CUNHA, R. S. **Lei nº 12.984**: breves comentários. Disponível em: <<http://www.portalcarreirajuridica.com.br/noticias/lei-n-12-984-breves-comentarios>>. Acesso em: SETEMBRO/2014.

DÓREA, A. C. S. **A promulgação do estado democrático de direito e a força normativa da constituição de 1988**. Disponível em: <<http://www.egov.ufsc.br/portal/conteudo/promulga%C3%A7%C3%A3o-do-estado-democr%C3%A1tico-de-direito-e-for%C3%A7a-normativa-da-constitui%C3%A7%C3%A3o-de-1988>> Acesso em: AGOSTO/2014.

FONSECA, M. G. **AIDS e grau de escolaridade no Brasil**: evolução temporal de 1986 a 1996. In. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.16 (Sup. 1), p. 77-87, 2000. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csp/v16s1/2214.pdf>>. Acesso em: SETEMBRO/2014.

FROTA, M. G. da C. **Direitos e participação social**. In: Maria Aparecida Moura. (Org.). Cultura informacional e liderança comunitária. 1ed. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2011, v. 1, p. 35-42.

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

GONÇALVES. C. A. **Direitos a Saúde**: Um Estudo sobre as Práticas dos Assistentes Sociais das Unidades de Saúde de Sorocaba-SP. 2006, Dissertação. (Mestrado em Serviço Social).Pontifícia Universidade Católica de São Paulo , 2006.

GARCIA, S. et al. **Vulnerabilidades ao HIV/aids no Contexto Brasileiro**: iniquidades de gênero, raça e geração. In: Revista Saúde e Sociedade. Nº 19 – Supl.2. São Paulo: Espaço Editorial, 2010.

MANN, J.; TARANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. W. (Org.). **A AIDS no mundo**. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1993.

MATOS, M. **Direitos humanos: contextualização e histórico**. Revista O Trabalho Intersectorial e os Direitos de Cidadania: experiências comentadas, v. 3, p. 10-12, dez. 2006.

MIRANDA, A. A. **Aids e Cidadania**: Avanços e desafios na efetivação do Direito à saúde de soropositivos. In: Direitos Humanos e HIV: Avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil. Série Textos Básicos de Saúde, Brasília, 2008.

MORAES, S. de S. **Entraves na concessão do Benefício de Prestação Continuada aos portadores de HIV/AIDS**: um estudo junto a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/Aids – Núcleo Campina Grande – PB. Projeto de Pesquisa, 2008.

ONUBR. **‘Envelhecimento’ da epidemia de aids requer serviços direcionados para pessoas com 50 anos ou mais.** Disponível em: <<http://www.onu.org.br/envelhecimento-da-epidemia-de-aids-requer-servicos-direcionados-para-pessoas-com-50-anos-ou-mais/>> Acesso em: JULHO/2014.

PAIM, J. S. Reformas sanitária brasileira: avanços, limites e perspectivas. In: MATTA, G. C. (org.) **Estado, sociedade e formação profissional em saúde: contradições e desafios em 20 anos de SUS.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/ EPSJV, 2008. p. 91–122.

PARKER, R. **Políticas, Instituições e AIDS: Enfrentando a AIDS no Brasil.** Rio de Janeiro: ABIA, 1997.

PEREIRA, S. D. **Conceitos e definições da saúde e Epidemiologia usados na Vigilância Sanitária.** São Paulo, 2007.

-PINEL, A. C.; INGLESI, E. **O que é Aids?** São Paulo: Brasiliense, 1996.

RODRIGUES, A. B. **Compreendendo o significado do risco de infecção pelo HIV para trabalhadores de enfermagem.** 1998. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1998. 191p.

UNAIDS, 2013. Disponível em: < <http://www.unaids.org.br/>> Acesso em: MAIO/2014.

VENTURA, M. **As estratégias de promoção e garantia dos direitos das pessoas que vivem com HIV/AIDS.** Rio de Janeiro, 2003.

VILLELA, W. **Homens que fazem sexo com mulheres: prevenindo a transmissão sexual do HIV, propostas e pistas para o trabalho.** São Paulo: NEPAIDS, 1997. p. 52.

APÊNDICES

APÊNDICE I**ROTEIRO DE ENTREVISTA COM USUÁRIOS****PARTE I- Perfil sócio- econômico dos usuários**

Número da entrevista:

Data:

Pesquisador(a):

Dados sócio-econômicos**1. Idade:****2. Sexo:**

() Masculino Feminino ()

3. Escolaridade

- () Sem instrução
- () Alfabetizado
- () Ensino Fundamental Incompleto
- () Ensino Fundamental completo
- () Ensino médio incompleto
- () Ensino Médio completo
- () Ensino Superior incompleto
- () Ensino Superior completo

4. Estado civil

() Solteiro (a) () Casado (a) () Separado (a) () Outros _____

5. Situação ocupacional, atualmente está trabalhando?

() Sim () Não

6. Moradia.

- Própria
- Alugada
- Cedida
- Invadida

7. Possui Filhos?

- Sim
- Não

Se sim, quantos?

- 1 filho
- 2 filhos
- 3 filhos
- 4 ou mais filhos

8. Renda Individual:

- Não recebe salário
- Menos de 1 salário mínimo
- 1 salário mínimo
- 2 a 3 salários mínimos
- Mais de 3 salários mínimos

9. Origem da Renda

- Benefício, qual? _____
- Pensão
- Aposentadoria
- salário
- outros

PARTE II - QUESTÕES ESPECÍFICAS

1. O que é AIDS para você?
2. Conhece as formas de transmissão da AIDS? () Sim () Não
Se sim, cite

3. Conhece as formas de prevenção? () Sim () Não
Se sim, cite algumas

4. De que forma teve acesso as informações sobre DST/AIDS?
5. Como você se sentiu ao descobrir sua sorologia?
6. Desde que descobriu sua sorologia, já precisou utilizar algum serviço Público ? Se sim, o que achou da qualidade do atendimento prestado?
7. Já enfrentou alguma dificuldade ao buscar os seus direitos de cidadania?
Se, sim relate.
8. Existiu algum momento em que você se sentiu desrespeitado nos seus direitos de cidadania? Se sim, o que fez para enfrentar tal situação?
9. O que acha da qualidade do serviço prestado pelo SAE?
10. As ações realizadas pelo serviço social neste serviço têm contribuído para o esclarecimento dos seus direitos de cidadania? Se sim, de que forma?
11. Gostaria de acrescentar alguma situação a esta entrevista?

ANEXOS

ANEXO I



Universidade Estadual da Paraíba

Comitê de Ética em Pesquisa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE

Informações sobre a pesquisa

1. A pesquisa que irei participar tem como tema: “OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS PARA EFETIVAÇÃO DOS DIREITOS SOCIAIS DE CIDADANIA: Um estudo junto ao Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS e hepatites virais (SAE) no Município de Campina Grande – PB”, coordenada pela professora do Departamento de Serviço Social Maria do Socorro Pontes de Souza e pela aluna do curso de Serviço Social Jéssica Carvalho Brandão.
2. O estudo tem por objetivo Analisar os desafios enfrentados pelos usuários do SAE na efetivação dos seus direitos sociais de cidadania.
3. A coleta de dados será feita através de entrevistas semi-estruturadas e utilizar-se-á para análise dos dados a técnica de análise de conteúdo.
4. Se desejar, para maiores esclarecimentos, ou outra necessidade durante ou após a coleta de dados, procurar os responsáveis ou o Departamento de Serviço social da UEPB.
5. Os resultados da pesquisa estarão ao alcance dos interessados no Serviço de Assistência especializada (SAE) e no Departamento de Serviço Social da UEPB logo após a sua conclusão.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa “**OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS PARA EFETIVAÇÃO DOS DIREITOS SOCIAIS DE CIDADANIA: Um estudo junto ao Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS e Hepatites Virais (SAE) no Município de Campina Grande – PB**”, após ter sido informado pelo pesquisador que:

- A minha participação é voluntária, podendo me retirar do estudo, se assim desejar, em qualquer momento durante a realização da entrevista, sem sofrer nenhum dano ou prejuízo pessoal ou profissional.
- Está assegurado o meu anonimato quando da divulgação dos resultados da pesquisa e resguardando o sigilo de dados confidenciais.
- Autorizo a gravação da entrevista e a divulgação dos resultados

Ass. Do entrevistado (a)

Ass. Do pesquisador (a)



Assinatura Dactiloscópica

Participante da pesquisa

ANEXO II

Parecer de Aprovação do Comitê CEP/UEPB

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS – CEP/UEPB
COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA.**

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA/
PRO-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA/
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



Profª Dra. Doraúcia Pedrosa de Araújo
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER DO RELATOR 18.

Número do Protocolo: 30851014.7.0000.5187

Data da 1ª relatoria PARECER DO AVALIADOR: 15/05/2014

Pesquisador(a) Responsável: Maria do Socorro Pontes de Souza

Situação do parecer: Aprovado

Apresentação do Projeto: O projeto é intitulado: OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS PARA EFETIVAÇÃO DOS DIREITOS SOCIAIS DE CIDADANIA: Um estudo junto ao Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS e hepatites virais (SAE) no Município de Campina Grande-PB. O presente projeto pretende analisar as dificuldades enfrentadas pelos usuários do Serviço de Assistência Especializada (SAE) de Campina Grande – PB, para efetivação dos seus direitos sociais de cidadania. A pesquisa ora apresentada parte de uma perspectiva analítico crítico, devendo ser realizada a partir de um estudo bibliográfico e da pesquisa de campo. O estudo se dará junto ao Serviço de Assistência Especializada em DST/aids e hepatites Virais do município de Campina Grande- PB, tendo como sujeitos os usuários de tal instituição.

Objetivo da Pesquisa: Analisar os desafios enfrentados pelos usuários do Serviço do Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS - SAE na efetivação dos seus direitos sociais de cidadania.

Avaliação dos Riscos e Benefícios: O presente Projeto de Pesquisa e estudo importa riscos de média significância, notadamente no que diz respeito aos aspectos psicológicos de natureza direta às participantes, uma vez que tratar de tema relativo aos direitos sociais, sorologia é passível de (re)vivências dolorosas à mente de quem combate todos os dias a indiferença e o desafio em garantir os seus direitos sociais e cidadania.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: A presente proposta de Projeto de Pesquisa é de suma importância quanto papel e atribuições das Instituições de Ensino Superior (IES), mormente de pesquisa com fins de produção para cursos de graduação, realizada no âmbito da Universidade Estadual da Paraíba – UEPB, estando dentro do