



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

**MÁRCIO DA SILVA COSTA**

**A CONCEPÇÃO DAS PESSOAS COM HIV/AIDS ACERCA DO ESTIGMA E DA  
DISCRIMINAÇÃO: UM ESTUDO JUNTO AO SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA  
ESPECIALIZADA EM HIV/AIDS E HEPATITES VIRAIS (SAE) DO MUNICÍPIO DE  
CAMPINA GRANDE-PB**

CAMPINA GRANDE – PB

2015

MÁRCIO DA SILVA COSTA

**A CONCEPÇÃO DAS PESSOAS COM HIV/AIDS ACERCA DO ESTIGMA E DA  
DISCRIMINAÇÃO: UM ESTUDO JUNTO AO SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA  
ESPECIALIZADA EM HIV/AIDS E HEPATITES VIRAIS (SAE) DO 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  
Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Ms. Maria do Socorro  
Pontes de Souza

CAMPINA GRANDE – PB

2015

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.

C837c Costa, Márcio da Silva

A concepção das pessoas com HIV/Aids acerca do estigma e da discriminação [manuscrito] : um estudo junto ao serviço de assistência especializada em HIV/Aids e hepatites virais (SAE) do município de Campina Grande - PB / Marcio da Silva Costa. - 2015.

90 p. : il. color.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Sociais Aplicadas, 2015.

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

1.HIV/AIDS. 2. Discriminação. 3. Estigma. 4. Assistência social. I. Título.

21. ed. CDD 362.1

**MÁRCIO DA SILVA COSTA**

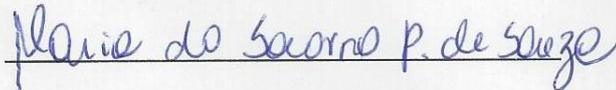
**A CONCEPÇÃO DAS PESSOAS COM HIV/AIDS ACERCA DO ESTIGMA E DA DISCRIMINAÇÃO: UM ESTUDO JUNTO AO SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA EM HIV/AIDS E HEPATITES VIRAIS (SAE) DO MUNICÍPIO DE CAMPINA GRANDE-PB**

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 Bacharel em Serviço Social.

Aprovado em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Nota: \_\_\_

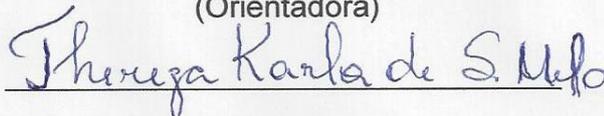
Banca Examinadora



Prof<sup>ª</sup>. Ma. Maria do Socorro Pontes de Souza

Departamento de Serviço Social / UEPB

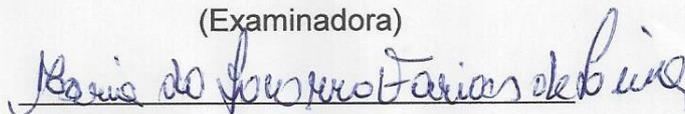
(Orientadora)



Prof<sup>ª</sup>. Ma. Thereza Karla de Souza Melo

Departamento de Serviço Social / UEPB

(Examinadora)



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

O estigma e a discriminação sempre estiveram presentes desde o surgimento da AIDS no mundo. No contexto brasileiro a AIDS surge na década de 1980 na cidade de São Paulo, onde também é registrado o primeiro óbito decorrente do vírus HIV. No princípio a doença estava associada a homossexuais, prostitutas e usuários de drogas, assim a doença se disseminou socialmente como sendo atribuída aos “grupos de risco”, o que contribuiu desde o início, para o aumento do estigma e da discriminação em torno da doença. Esses indivíduos passaram pela chamada morte social, tendo historicamente sua cidadania negada e seus direitos violados, e passaram a viver a margem da sociedade. No Brasil, hoje passados mais de 30 anos desde o surgimento da epidemia, a discriminação e o estigma em torno da doença ainda são bastante fortes. Nessa perspectiva é que a presente pesquisa buscou analisar a concepção das pessoas vivendo com HIV/AIDS, atendidas no Serviço de Assistência Especializada-SAE, no Município de Campina Grande-PB, acerca do estigma e da discriminação. A pesquisa foi realizada no período de janeiro de 2014 a julho de 2014, e partiu de uma perspectiva analítica crítica da realidade social, se caracterizando como um estudo exploratório e descritivo. O estudo ora apresentado parte de uma abordagem quantiquantitativa dos dados coletados, e foi realizado através do levantamento bibliográfico e da pesquisa de campo. Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados a entrevista semiestruturada, a observação participante e o diário de campo. Para a análise dos dados coletados utilizamos a técnica de análise de conteúdo, a partir da percepção dos usuários a respeito da problemática levantada. Participaram das entrevistas 10 usuários escolhidos de forma aleatória. A análise dos dados nos revelou que o estigma e a discriminação, ainda são bastantes presentes na vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS, em seus diversos âmbitos, no meio familiar, no ambiente de trabalho, nas relações de amizade, nos relacionamentos afetivos, atingindo a rede de sociabilidade de tais indivíduos. A partir dos resultados de tal estudo, fica evidente que, a discriminação e o estigma, podem ser mais letais que o próprio vírus HIV. Assim, lutar contra a AIDS implica combater todas as formas de desigualdade, preconceito e discriminação, que acabam levando aos indivíduos que contraem tal doença à morte civil.

**PALAVRAS CHAVES:** HIV/aids. Discriminação. Estigma.

## ABSTRACT

Stigma and discrimination have been present since the emergence of AIDS in the world. In the Brazilian context AIDS arises in the 1980s in São Paulo, where he is also the first recorded death due to the HIV virus. At first the disease was associated with homosexuals, prostitutes and drug users, and the disease has spread socially as being attributed to "risk groups", which contributed from the start, to increase the stigma and discrimination surrounding the disease. These individuals went through the so-called social death, with its historically denied citizenship and their rights violated, and moved to the margins of society. In Brazil, today more than 30 years since the beginning of the epidemic, discrimination and stigma surrounding the disease are still quite strong. This perspective is that this research was to examine the design of people living with HIV / AIDS attending the SAE-Specialized Assistance Service in the city of Campina Grande-PB, about stigma and discrimination. The survey was conducted from January 2014 to July 2014, and left a analytical critical perspective of social reality, characterized as an exploratory and descriptive study. The study presented here part of a Quantiqualitativa approach of the data collected, and was conducted through literature and field research. Were used as instruments of data collection semi-structured interviews, participant observation and the field diary. For data analysis we used the content analysis technique, based on the perception of users regarding issues raised. Participated in the interviews 10 members chosen at random. Data analysis has revealed that stigma and discrimination are still quite present in the lives of people living with HIV / AIDS, in their various fields, in the family, in the workplace, the friendship, the affective relationships, reaching network of sociability of such individuals. From the results of this study, it is clear that discrimination and stigma may be more lethal than the HIV virus itself. So fight AIDS implies combat all forms of inequality, prejudice and discrimination, which lead to individuals who contract this disease will civil death.

**Keywords:** HIV / AIDS. Discrimination. Stigma.

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Gráfico1: Faixa etária dos usuários entrevistados.....</b>	<b>36</b>
<b>Gráfico 2: Distribuição dos usuários entrevistados por sexo .....</b>	<b>37</b>
<b>Gráfico 3: Distribuição dos usuários entrevistados pelo tipo de escolaridade .....</b>	<b>38</b>
<b>Gráfico 4: Estado civil dos usuários entrevistados .....</b>	<b>39</b>
<b>Gráfico 5: Situação ocupacional dos usuários entrevistados .....</b>	<b>40</b>
<b>Gráfico 6: Tipo de moradia dos usuários entrevistados .....</b>	<b>41</b>
<b>Gráfico 7: Usuários entrevistados que possuem filhos ou não.....</b>	<b>42</b>
<b>Gráfico 8: Quantidade de filhos dos usuário que disseram possuir filhos.....</b>	<b>43</b>
<b>Gráfico 9: Renda individual dos usuários entrevistados .....</b>	<b>44</b>
<b>Gráfico 10: Origem da renda dos usuários entrevistados .....</b>	<b>45</b>

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>7</b>
<b>CAPÍTULO I – A AIDS E A POLÍTICA DE ENFRENTAMENTO NO BRASIL .....</b>	<b>12</b>
1.1 AIDS: SURGIMENTO, EVOLUÇÃO E TENDÊNCIAS DA EPIDEMIA .....	13
1.2 CONTEXTUALIZAÇÃO DA POLÍTICA DE ENFRENTAMENTO DO HIV/ AIDS NO BRASIL .....	17
<b>CAPÍTULO II- O ESTIGMA E A DISCRIMINAÇÃO JUNTO ÀS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS .....</b>	<b>23</b>
2.1 O ESTIGMA E A DISCRIMINAÇÃO: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES .....	24
2.2 A AIDS E A CONSTRUÇÃO DO ESTIGMA E DA DISCRIMINAÇÃO .....	27
<b>CAPÍTULO III – A CONCEPÇÃO DAS PESSOAS VIVENDO COM O HIV / AIDS ACERCA DO ESTIGMA E DA DISCRIMINAÇÃO: OS RESULTADOS DA PESQUISA .....</b>	<b>31</b>
3.1 O LÓCUS DA PESQUISA: CARACTERIZANDO O CAMPO DE ESTÁGIO .....	32
3.2 ASPECTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA .....	34
3.3 PERFIL DOS SUJEITOS ENTREVISTADOS .....	35
3.4 ANÁLISE DAS FALAS .....	46
<b>APROXIMAÇÕES CONCLUSIVAS .....</b>	<b>77</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>80</b>
<b>APÊNDICE .....</b>	<b>84</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>88</b>

# INTRODUÇÃO

A AIDS, síndrome da imunodeficiência adquirida é causada pelo vírus HIV (vírus da imunodeficiência humana) que fragiliza o sistema imunológico dos indivíduos infectados, e os deixa vulneráveis a contraírem doenças oportunistas como tuberculose, pneumonia, hepatite etc. Tal doença teve os primeiros casos identificados nos Estados Unidos em finais dos anos 1970. No entanto, rapidamente a doença se propaga pelo mundo. No contexto brasileiro a AIDS surge na década de 1980 na cidade de São Paulo, onde também é registrado o primeiro óbito decorrente do vírus HIV, sendo logo em seguida notificado no Rio de Janeiro.

No contexto de seu surgimento, a doença estava associada a homossexuais, prostitutas, e usuários de drogas, assim a doença se disseminou socialmente como sendo atribuída aos “grupos de risco” (ABRAMOVAY, 2001). Mas o seu perfil foi sendo modificado ao longo do tempo e, atualmente, a epidemia de HIV/AIDS ultrapassa o campo biológico e destaca-se por afetar indivíduos que se encontram vulnerabilizados nos diversos aspectos: sociais, econômicos e culturais. Hoje a doença apresenta características como: feminização, juvenização, interiorização, envelhecimento e pauperização (SANTOS 2005).

Segundo a UNAIDS (2014), aproximadamente 33 milhões de pessoas vivem com HIV em todo o mundo. A epidemia do HIV/AIDS continua a ser um dos grandes desafios para a saúde global.

Com base no Boletim Epidemiológico HIV/AIDS mais recente, o de 2013, a epidemia de AIDS encontra-se assim registrada em território nacional: do total de casos registrados entre 1980 e junho de 2013, 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. Ainda considerando os dados dos 686.478 casos de AIDS, 445.197 (64,9%) são do sexo masculino e 241.223 (35,1%) do sexo feminino (BRASIL, 2013).

Os números mundiais e nacionais acerca da doença mostram que a AIDS vem crescendo de maneira assustadora, sem respeitar fronteiras ou nacionalidades.

Vale enfatizar que, são muitas as dificuldades enfrentadas pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS em seu cotidiano, podendo se destacar o estigma, a discriminação e o preconceito. 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.

O estigma e a discriminação relacionados à AIDS começam a serem vivenciados pelas pessoas que vivem com a doença, muitas vezes na própria família e se ramificam por todos os âmbitos da rede de sociabilidade, caracterizando-se por um processo intenso de exclusão social.

Muito se avançou no que concerne ao tratamento para as pessoas que convivem com o HIV/AIDS, proporcionando a estas mais tempo de vida e com uma qualidade maior. No entanto, no que concerne ao enfretamento do estigma e da discriminação sofrida por estas, são muitas as dificuldades vivenciadas em seu cotidiano, caracterizado por uma realidade de constante negação de seus direitos de cidadania.

Diante do contexto de exclusão social das pessoas soropositivas causado pelo estigma e discriminação, a presente pesquisa buscou analisar a concepção das pessoas vivendo com HIV/AIDS, atendidas no Serviço de Assistência Especializada-SAE, no Município de Campina Grande-PB, acerca do estigma e da discriminação. A nossa aproximação com a temática se deu a partir de nossa inserção no campo de estágio na referida instituição, realizado no período de janeiro de 2014 a julho de 2014, o que nos fez perceber as dificuldades enfrentadas por seus usuários, em relação ao estigma e à discriminação. Constituíram-se como objetivos específicos do presente estudo, levantar o perfil socioeconômico e cultural dos usuários sujeitos da pesquisa; identificar a percepção dos usuários do SAE acerca da doença; analisar os reflexos do estigma e da discriminação em torno da AIDS, na vida social dos usuários e no tratamento da doença, e contribuir a partir dos resultados do presente estudo, com a construção de práticas que possam possibilitar a diminuição do preconceito e da discriminação em torno da doença.

O Serviço de Assistência Especializada (SAE) foi fundado em Campina Grande-PB em agosto de 2003. Tem a função de suporte ambulatorial; assegurar aos usuários assistência durante o período de tratamento clínico; orientar e encaminhar os usuários a outros serviços e incentivar a adesão ao tratamento, objetivando assim uma melhoria na qualidade de vida dos mesmos. Em síntese, o objetivo deste serviço é prestar atendimento integral aos usuários, por meio de uma equipe de profissionais de saúde composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, farmacêuticos, odontólogos, psicólogos, nutricionistas, entre outros.

É importante destacar que o presente estudo e os seus resultados, poderão contribuir para a reflexão das pessoas que estão envolvidas com tal problemática, como profissionais, usuários e seus familiares, acerca da necessidade de se enfrentar o estigma e discriminação e conseqüentemente as muitas e diversificadas formas de negação de direitos aos soropositivos que os condenam à morte em vida. Ressaltamos, ainda, a relevância do estudo para subsidiar outros trabalhos de pesquisadores, estudantes, profissionais e docentes de serviço social e áreas relacionadas com a temática aqui abordada.

O referido estudo caracterizou-se do tipo exploratório e descritivo, partindo de uma perspectiva analítica crítica da realidade. A pesquisa apresenta uma 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 o SAE possuía 642 pessoas vivendo com HIV/AIDS cadastradas, e 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 de forma aleatória. 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 dos mesmos 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.

Buscando um maior entendimento acerca da história e do desenvolvimento da epidemia da AIDS, bem como do estigma e discriminação presentes em torno da doença, é que o presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) se estrutura em três capítulos.

No primeiro capítulo, contextualizamos AIDS e a política de enfrentamento no Brasil.

No segundo capítulo abordamos o estigma e a discriminação junto às pessoas vivendo com HIV/AIDS.

No último e terceiro capítulo, trazemos a caracterização do Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS e Hepatites virais do município de Campina Grande - PB. Espaço este onde foram coletadas as informações acerca da percepção das pessoas com HIV/AIDS acerca do estigma e discriminação. Ainda neste capítulo apresentamos o perfil dos usuários envolvidos na pesquisa, e as análises dos depoimentos coletados dos mesmos.

# **CAPÍTULO I**

## **A AIDS e a Política de Enfrentamento no Brasil**

## 1.1 AIDS: SURGIMENTO, EVOLUÇÃO E TENDÊNCIAS DA EPIDEMIA NO BRASIL

A AIDS, síndrome da imunodeficiência adquirida, é uma doença que se manifesta em pessoas que contraíram o HIV (vírus da imunodeficiência humana). O indivíduo que é infectado pelo vírus HIV não necessariamente desenvolve a doença da AIDS. A manifestação do vírus no sistema imunológico humano ocorre a partir de certo número de anos. O indivíduo infectado com o vírus pode não apresentar os sintomas, mas pode transmitir o vírus para outras pessoas através de relações sexuais desprotegidas, pelo compartilhamento de seringas contaminadas ou durante a gravidez e através da amamentação. Os sintomas mais comuns são: febre, diarreia, suores noturnos e emagrecimento (MARINS, 2000).

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).

O vírus da imunodeficiência humana (HIV) age no sistema de defesa do organismo atacando as células CD4 do sangue, um dos grupos de células responsáveis pela proteção do corpo contra algumas infecções. Ele destrói as células CD4 e inicialmente ocorre uma reação do organismo que passa a produzir mais células CD4.

Silenciosamente, o HIV ataca o sistema imunológico. Até o momento em que a queda do número de células CD4 torna o corpo debilitado para reagir às infecções e o indivíduo fica vulnerável às doenças. Quanto maior a presença do HIV e menor o número de células CD4 no sangue, maior será a facilidade de ficar doente, menor será a eficácia de respostas do sistema imune (CHEQUER, 1998).

A transmissão ocorre por meio do contato com sangue, sêmen, secreção vaginal ou leite materno da pessoa doente. Vale destacar que suor, lágrima, beijo no rosto ou na boca e uso comum de sabonete, toalha, copos ou talheres, entre outros, não transmitem a doença (BRASIL, 2014).

A AIDS não se manifesta da mesma forma em todas as pessoas. Entretanto, os sintomas iniciais são semelhantes: febre persistente, calafrios, dor de cabeça, dor

de garganta, dores musculares, manchas na pele, gânglios ou ínguas embaixo do braço, no pescoço ou na virilha e que podem levar muito tempo para desaparecer.

Com a progressão da doença e com o comprometimento do sistema imunológico do indivíduo, começam a surgir doenças oportunistas, tais como: tuberculose, pneumonia, alguns tipos de câncer, candidíase e infecções do sistema nervoso (toxoplasmose e meningite, por exemplo) (BRASIL, 2014).

A AIDS surge no mundo no século XIX e início do século XX, e o seu ponto de partida teria sido a África Centro-Occidental. A AIDS foi reconhecida pela primeira vez pelo centro de controle e prevenção de doenças dos Estados Unidos em 1981, e sua causa, o HIV, identificado no início dos anos de 1980. O primeiro relato de caso de AIDS que foi registrado nos Estados Unidos aconteceu na cidade de Los Angeles na Califórnia, tendo sido diagnosticada em cinco homossexuais.

A enfermidade em seu início esteve associada a determinados grupos de pessoas, recebendo a nomenclatura de doença dos 5H, pois os primeiros grupos de infectados foram homossexuais, hemofílicos, haitianos, heronomas (usuários de heroína injetável), hookes (profissionais do sexo em inglês), assim foram conhecidos os possíveis fatores de transmissão do vírus HIV (BRASIL, 2014).

A AIDS hoje é considerada uma pandemia. Em 2007 estimava-se que 33,2 milhões de pessoas viviam com a doença em todo o mundo, e que ela tenha matado cerca de 2,1 milhões de pessoas, incluindo 330.000 crianças, sendo que mais de três terços dessas mortes ocorreram na África Subsaariana (WIKIPEDIA, 2013).

Nos primeiros anos da epidemia os cientistas entendiam que a doença estava associada a homossexuais, profissionais do sexo e a dependentes químicos, pois nesses grupos havia uma incidência maior de contaminação pelo vírus HIV.

No Brasil, os primeiros casos registrados da doença ocorrem na 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 inicialmente nas cidades de São Paulo e Rio de Janeiro, e restrita a determinados segmentos populacionais. 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).

Atualmente, no Brasil, há mais casos entre os homens do que entre as mulheres, mas essa diferença vem diminuindo com o passar dos anos.

Em 1982, a razão dos sexos era de cerca de seis casos de AIDS no sexo masculino para cada um no sexo feminino. Já em 2011 de acordo com o último dado disponível chegou a 1,7 casos em homens para cada um em mulheres (BRASIL, 2011).

Segundo o Ministério da Saúde o último boletim epidemiológico aponta que no ano de 2012 foram notificados 39.185 casos da doença no país e que esse número vem se mantendo estável nos últimos 5 anos, já a taxa de detecção nacional foi de 20,2 para cada 100.000 habitantes. A maior taxa de detecção de casos foi na região sul, com 39,9 para cada 100.000 habitantes, seguida pela região norte com (21,0) na região sudeste com (20,1) na região centro-oeste (19,5) e na região nordeste (14,8).

Quanto à forma de transmissão, em 2012 foi registrada entre os maiores de 13 anos a prevalência da transmissão via sexual. Nas mulheres 86,8% dos casos registrados no Brasil decorreram de relações heterossexuais e entre homens 43,5% dos casos se deram heterossexuais, 24,5% por relações homossexuais e 7,7 por bissexuais, e o restante ocorreu por transfusão sanguínea e vertical.

Passados mais de 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 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 renda.

No que se refere à heterossexualidade, é possível identificar, a partir dos dados oficiais, que o número de mulheres infectadas tem crescido em relação ao número de homens infectados, apesar de que os homens ainda representam a maioria das causas de HIV, mas isso vem mudando com o passar dos anos e as mulheres já representam 48% dos casos.

A juvenização também faz parte do perfil atual da doença, pois a faixa etária de contaminação passa a ser entre os 15 e 19 anos. A interiorização também é característica da epidemia, pois ela não se restringe somente aos grandes centros urbanos, mas avança para as cidades de médio e pequeno porte (RUA; ABRAMOVAY, 2001).

Há ainda o envelhecimento da doença, que na faixa etária dos 40 anos aos 49 anos representa 49.643 dos casos, e os homens são a maioria nesse contexto de envelhecimento.

A pauperização é também uma das características da doença. Apesar do avanço do HIV/AIDS nos vários segmentos sociais, não escolhendo nível social, no entanto, tem predominado entre a população menos favorecida que tem se mostrado mais vulnerável à doença, seja pelo baixo nível de escolaridade, seja pela falta de informação, ou por não ter acesso aos métodos de prevenção ao HIV.

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 respeita fronteiras, independentemente de gênero, raça, preferência sexual ou condição social. Diante desse contexto, o Brasil, com a epidemia que teve seu início na região sudeste, e logo se disseminou por todo o país, iniciou a sua política de enfrentamento ao HIV, a princípio negligenciada pelas autoridades governamentais, mas que se fortaleceu com as pressões populares de segmentos da população, como os homossexuais, que foram as primeiras vítimas da doença.

## 1.2 CONTEXTUALIZAÇÃO DA POLÍTICA DE ENFRENTAMENTO DO HIV/AIDS NO BRASIL

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.

O Brasil, na década de 1980, saía de um período de ditadura militar que tinha tido seu início nos anos 60 e perdurou até aquele momento, e estava iniciando um processo de redemocratização do país que culminou com a promulgação da Constituição Federal de 1988, que garantia mais direitos aos cidadãos brasileiros, entre estes as pessoas que conviviam com o HIV/AIDS (PATRIOTA, 2003).

O Brasil passava nos anos 1980 por uma profunda crise política e econômica que se refletia nas várias políticas setoriais, dentre estas a saúde, exigindo respostas por parte do Estado.

A política de saúde vigente era pautada pelo modelo médico assistencial privatista, e nesse modelo a saúde era vinculada à previdência social, e o serviço de assistência médica tinha como característica a prática curativa, individualista e ações de baixa efetividade. O acesso à saúde era limitado apenas àqueles trabalhadores filiados ao seguro social, ao restante da população eram postergados os serviços médicos em hospitais filantrópicos e casas de Misericórdia, nos quais eram atendidos como indigentes (SANTOS, 2005).

O surgimento do HIV/AIDS ocorre particularmente em tal contexto, sendo o enfrentamento da doença negligenciado pelas autoridades sanitárias no seu princípio, que declaravam que o problema não era merecedor de uma atenção social, pois se restringia a grupos minoritários. Mas grupos de homossexuais reagindo ao estigma e ao risco social começam a se mobilizar, estimulando a prática sexual segura, e se pondo contrários à relação AIDS homossexualismo. Na década de 1980, apesar de os brasileiros estarem adoecendo, a AIDS era considerada uma doença estrangeira, e as respostas para o seu enfrentamento se davam de forma lenta (GALVÃO, 1997).

No entanto, o país presenciava a reativação e o surgimento de inúmeras forças sociais como: representantes de sindicatos, entidades profissionais, associações de bairros, minorias excluídas, novos partidos políticos, e na saúde

pública, o movimento sanitário que pressionava por reformas no sistema de saúde (SANTOS, 2005).

No que se refere especificamente ao surgimento do HIV/AIDS, a primeira fase de enfrentamento da doença compreendeu o período de 1982 a 1985. Tal período foi marcado pelas primeiras notícias da doença e pela mobilização inicial de um programa direcionado à questão. Nessa fase percebia-se certa negação e omissão por parte das autoridades ao problema, com raras exceções. Por ser um período inicial da doença no cenário nacional, havia uma onda de medo e discriminação (PARKER, 1997).

O estado de São Paulo nesse contexto de início da doença, caracterizou-se por ser o primeiro estado a criar um programa de saúde, em 1983, para atender a demanda crescente de casos do HIV. O estado é o líder de casos de AIDS oficialmente notificados até hoje. Existia um entendimento comum de que a AIDS e o HIV não necessitavam somente de remédios para o seu enfrentamento, daí a importância da sociedade civil para que a luta política contra o HIV pudesse acontecer (GALVÃO, 1997).

As primeiras mobilizações no âmbito estadual acontecem também em 1983, quando oficialmente a secretaria de saúde de São Paulo, através da Divisão de Hanseníase e Dermatologia Sanitária (DHDS) e o instituto de saúde, composto por médicos sanitaristas, infectologistas e demais profissionais, formam um grupo para estudar medidas de enfrentamento ao problema (SANTOS, 2005).

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 dar resposta também aos programas de atenção a AIDS que se desenvolviam 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 à questão e as 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 surgem organizações não governamentais, com o propósito de divulgação de informações sobre a prevenção a AIDS, como a ONG GAPA (grupo de apoio à vida) que foi a primeira a ser criada, e que era composta de profissionais de saúde e militantes do movimento homossexual, a ABIA (associação brasileira interdisciplinar de AIDS), criada em 1986 no Rio de Janeiro e que tinha como fundador e presidente o sociólogo assumidamente soropositivo Herbert de Souza (o Betinho), e o Grupo pela VIDDA criado em 1989 (GALVÃO, 1985).

O GAPA surge devido à associação de insatisfações diversas sobre a maneira de como a AIDS estava sendo tratada. Era formado basicamente por voluntários, este grupo inaugura o ativismo em AIDS no Brasil, e lutava contra a visão medicalizada por um lado e alarmista/discriminatória por outro, e pela a possibilidade de pensar a prevenção através da produção de informação.

Uma das marcas mais fortes do GAPA foi a militância no que dizia respeito à discriminação das pessoas com HIV/AIDS. Esta ONG foi a pioneira na criação de um serviço de assessoria jurídica às pessoas com HIV/AIDS, e fez surgir entres as ONGS/AIDS brasileiras a preocupação com os direitos civis da pessoa com HIV/AIDS (GALVÃO, 1997).

A ABIA desde a sua criação busca uma articulação com as políticas de AIDS internacionais, e faz uma crítica às políticas públicas de saúde relacionadas à AIDS.

O primeiro grupo pela VIDDA (pela Valorização, Integração e dignidade do Doente de AIDS) foi fundado em 1989 no Rio de Janeiro. A entrada desse grupo no cenário nacional mudou a qualidade do discurso até então apresentado pelas ONGS/AIDS. O fundador e primeiro presidente do grupo pela VIDDA foi Herbert Daniel, ele lutou com muita indignação contra a negação dos direitos das pessoas infectadas e doentes de AIDS. Esta subtração dos direitos ganha um nome: morte civil (DANIEL, 1989 apud GALVÃO, 1997). O grupo pela VIDDA criado para atuar na área dos direitos humanos, com o passar dos anos passou a funcionar como grupo de convivência e de implementação dos projetos não necessariamente destinados a pessoas soropositivas.

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 eleição direta para presidente da república.

No ano de 1990 o presidente eleito através do voto direto foi Fernando Collor. O período de seu mandato representou um processo de desestruturação total das ações de combate à epidemia da AIDS no Brasil. Segundo PARKER (1997 apud SANTOS, 2005) o presidente assume o governo e demite, quase que totalmente, a equipe central do programa nacional de AIDS. Esse período, para o autor, representou uma espécie de tempo fora do tempo, no qual a nação como um todo, e especificamente a comunidade de AIDS, parecia estar vivendo um pesadelo coletivo. 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”.

É no governo de Fernando Collor que o Brasil começa a dar os primeiros passos para o processo das políticas Neoliberais, como o processo de privatização da política de saúde pública, que desestruturou o que já havia sido feito em relação ao combate a AIDS.

Entretanto, com os avanços conquistados pelo movimento da reforma sanitária, com a conquista do SUS, e, portanto, um novo conceito de saúde advindo com a CF/88, estabeleceu-se uma ampla política de acesso aos medicamentos, que se iniciou em 1991 com a distribuição do Zidovudina (AZT) na rede pública de saúde, sendo ampliada em 1995. Vale salientar que é somente em 1996 que houve a legitimidade da política de medicamentos pelo poder legislativo. Isso se deu com a aprovação da lei 9.313/96, que passa a obrigar o fornecimento gratuito e universal dos antirretrovirais (ARV) para o tratamento das pessoas vivendo com HIV/AIDS (VENTURA, 2003).

Com a distribuição gratuita e universal dos antirretrovirais, ocorre a diminuição de casos de óbitos por AIDS, assim como diminuiu-se as internações por doença oportunistas, embora exista a dificuldade de adesão ao tratamento, movida muitas vezes por falta de adaptação aos medicamentos, tendo em vista os fortes efeitos colaterais acarretados pelo uso. Os anos de vida de uma PVHA aumentaram significativamente desde a introdução e distribuição dos antirretrovirais.

A quarta fase de enfrentamento a AIDS no Brasil teve seu início em 1992 e dura até o momento. Nesse período houve um esforço concentrado em envolver programas governamentais, organizações não governamentais e universidades, em trabalhos conjuntos, procurando construir uma resposta nacional ao problema (PARKER, 1997 apud PATRIOTA, 2003).

Em 1993 o governo federal assinou um convênio com o banco mundial para fortalecer as ações de vigilância, pesquisa, assistência e prevenção as DSTS/AIDS (BRASIL, 1999).

Ainda em 1993, através do financiamento do banco mundial, passou-se a dar ênfase à prevenção e a um maior envolvimento entre o ministério da saúde e as ONGS/AIDS. A partir desse momento, com esse incentivo financeiro, o país passou a ser reconhecido por organizações internacionais de renome por causa das suas atividades de prevenção em relação ao HIV (BRASIL, 2001 apud PATRIOTA, 2003).

Além do financiamento do banco mundial, muitas agências de financiamento e apoio a programas sobre a AIDS surgiram, principalmente agências internacionais, mesmo sendo desconhecidas. Outro apoio a esses programas foi dado pelas agências das nações unidas, como a Organização Mundial de Saúde (OMS) que foi de grande relevância naquele contexto de epidemia da AIDS.

No governo de Fernando Henrique Cardoso a negociação com o Banco Mundial resultou no projeto AIDS I que teve seu início em 1994, desenvolvido pelo Ministério da Saúde com recursos na ordem de 160 milhões de dólares proveniente do Banco Mundial e 90 milhões relativos a contra partida do governo brasileiro.

Após implementado o “AIDS I” houve nova negociação e aprovação junto ao Banco Mundial, que resultou no “projeto AIDS II”, que tinha como objetivo reduzir a incidência de novos casos, melhorar e expandir a qualidade do diagnóstico e tratamento das pessoas com DST/HIV/AIDS, salientando que o “projeto AIDS II” teve vigência nos períodos de 1998 a 2003 (SOUTO, 2003 apud VILLARINHO et al, 2013).

Cabe destacar que o “projeto AIDS II” foi negociado no governo do presidente Fernando Henrique Cardoso (1995- 2003), que deu continuidade as ações para o enfrentamento ao HIV/AIDS. Entretanto, o governo de FHC é marcado por forte tendência à privatização das organizações públicas, e consolidação do projeto neoliberal.

Em consonância com as orientações do Banco Mundial e do capital financeiro internacional, o governo de FHC (1994-2001) terminou por consolidar a política neoliberal. Sob o pretexto da crise fiscal do Estado ser atribuída aos gastos com as políticas sociais públicas, a solução viabilizada pelo governo foi reduzir o tamanho do Estado através de um plano de ajuste fiscal que permitisse reequilibrar os gastos públicos.

Com a aprovação e desempenho dos respectivos projetos, as equipes do Banco Mundial e da Coordenação Nacional DST/AIDS firmaram um novo convênio, desta vez denominado de “projeto AIDS III”, sendo negociado, aprovado e executado no período de 2003 a 2006, no então governo do Presidente Luiz Inácio Lula da Silva (2003 a 2011).

Tal projeto tinha como objetivos o aprimoramento dos processos de gestão nas três esferas de governo e na sociedade civil organizada; o desenvolvimento tecnológico e científico, qualificando a resposta brasileira à epidemia, especialmente no controle das DST; a ampliação do acesso ao diagnóstico precoce do HIV e a melhoria da qualidade da atenção às DST/ AIDS oferecida pelo Sistema único de Saúde no País (FONSECA, 2005 apud VILLARINHO et al, 2013).

O HIV, passados mais de 30 anos do seu surgimento, continua avançando por todo o mundo, e no Brasil não é diferente, o vírus continua avançando por todo o território nacional.

No ano de 2012, foram notificados 39.185 casos de AIDS no Brasil. Este valor vem mantendo-se estável nos últimos 5 anos. A taxa de detecção Nacional foi de 20,2 casos para cada 100.000 habitantes. A maior taxa de detecção foi observada na Região Sul, 30,9/100.000 habitantes, seguida pela Região Norte (21,0), Região Sudeste (20,1), Região Centro-Oeste (19,5), e Região Nordeste (14,8) (BRASIL, 2014).

A AIDS tem feito muitas vítimas desde o seu surgimento, e essas vítimas tem convivido sempre com o estigma e a discriminação, que é consequência da falta de informação. O estigma e discriminação talvez seja a consequência mais grave para quem tem a doença, pois as pessoas doentes se veem marcadas de forma negativa pela sociedade. 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, o preconceito e o estigma 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, conforme será aprofundado no próximo capítulo.

## **CAPÍTULO II**

### **O Estigma e a Discriminação Junto as Pessoas Vivendo com HIV/AIDS**

## 2.1 O ESTIGMA E A DISCRIMINAÇÃO: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

A palavra estigma tem a sua origem na Grécia antiga, sendo naquele contexto usada para designar marcas feitas nos corpos das pessoas, para diferenciar os normais dos não normais, as pessoas que tinham direitos das que não tinham direitos.

Segundo Goffman (1988 apud SANTOS, 2013) os gregos, que tinham bastante conhecimento de recursos visuais, criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor, uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada; especialmente em lugares públicos. O estigma era um sinal de fácil visualização feito no rosto ou nas costas das pessoas, e quem o possuísse deveria ser evitado. Era um ser inferior, imperfeito, que, por conta da sua situação social, teve seu corpo marcado e, portanto, deveria ser evitado.

Para Fleury (apud GOFFMAN, 1963), o estigma é um atributo, uma marca, que pode ter um caráter moral, cujo significado depreciativo dificulta o convívio social pleno da pessoa que o detém.

Particularmente no que se refere à discriminação, segundo o dicionário Aurélio, é o ato ou efeito de discriminar, é o tratamento dado a certas categorias sociais, raciais, etc. O termo designa as condutas que as pessoas têm individualmente ou em grupo, manifestando-se em relação a outro indivíduo ou grupo, baseando-se em características atribuídas ou verificadas.

Para Santos (2013), o preconceito e o estigma são a fase interna, enquanto a discriminação é ação externa. Discriminação é tratamento desigual dado a indivíduos que pertencem a um determinado grupo. Discriminar é acreditar que uma pessoa não tem o mesmo direito que a outra por qualquer motivo.

Para Aggleton, (2005 apud SANTOS, 2013), discriminação é a aplicação do estigma. A discriminação consiste em ações ou omissões que derivam de estigma e que são dirigidas contra os indivíduos que são estigmatizados.

Ainda de acordo com a referida autora, a palavra estigma origina-se das cinco marcas deixadas no corpo de Cristo pela Crucificação. Essas marcas teriam sido também impressas no corpo de São Francisco de Assis e outros religiosos do século

XVIII. A essas marcas chamam de estigmas. Nesse contexto as marcas ou ferimentos representavam uma graça divina.

No contexto bíblico, as marcas de Cristo simbolizavam a prova maior do amor de Deus pela humanidade, pois, através do sacrifício feito pelo Cristo, a humanidade conseguiu a sua salvação.

O estigma tem sido descrito como um processo dinâmico de desvalorização que “desacredita fortemente” um indivíduo perante os outros. As características ligadas ao estigma podem ser muito arbitrárias, por exemplo, cor da pele, maneira de falar, ou preferência sexual. Em determinadas culturas ou contextos, certos atributos são considerados e definidos como vergonhosos ou indignos. (AGGLETON, 2005).

Para Melo (1999), a sociedade estabelece um modelo de categorias e tenta catalogar as pessoas conforme os atributos considerados comuns e naturais pelos membros dessa categoria. Estabelece também as categorias a que as pessoas devem pertencer, bem como os seus atributos, o que significa que a sociedade determina um padrão externo ao indivíduo que permite prever a categoria e os atributos, a identidade social e as relações com o meio. Criamos um modelo social do indivíduo e, no processo das nossas vivências, nem sempre é imperceptível à imagem social do indivíduo que criamos; essa imagem pode não corresponder à realidade, mas ao que Goffman (op. cit.) denomina de uma identidade social virtual. Os atributos, nomeados como identidades sociais reais são, de fato, o que pode demonstrar a que categorias o indivíduo pertence.

Ainda segundo Melo (1999), alguém que demonstra pertencer a uma categoria com atributos incomuns ou diferentes é pouco aceito pelo grupo social, que não consegue lidar com o diferente e, em situações extremas, o converte em uma pessoa má e perigosa, que deixa de ser vista como pessoa na sua totalidade, na sua capacidade de ação e transforma-se em um ser desprovido de potencialidades. Esse sujeito é estigmatizado socialmente e anulado no contexto da produção técnica, científica e humana.

O estigma é um atributo que produz um amplo descrédito na vida do sujeito; em situações extremas, é nomeado como "defeito", "falha" ou desvantagem em relação ao outro; isso constitui uma discrepância entre a identidade social virtual e a identidade real. Para os estigmatizados, a sociedade reduz as oportunidades, esforços e movimentos, não atribui valor, impõe a perda da identidade social e

determina uma imagem deteriorada, de acordo com o modelo que convém à sociedade. O social anula a individualidade e determina o modelo que interessa para manter o padrão de poder, anulando todos os que rompem ou tentam romper com esse modelo (MELO, 1999).

A sociedade limita delimita, a capacidade, a ação, de um sujeito estigmatizado, marca-o como desacreditado e determina os efeitos maléficos que podem representar, quanto mais visível for a marca, menos possibilidade tem o sujeito de reverter, nas suas inter-relações, a imagem formada anteriormente pelo padrão social (MELO, 1999).

Estigma, para Ainlay, Coleman e Becker (1986), é uma construção social, onde os atributos particulares que desqualificam as pessoas variam de acordo com os períodos históricos e a cultura, não lhes propiciando uma aceitação social plena. Deste modo, as pessoas são estigmatizadas somente num contexto, o qual envolve a cultura; os acontecimentos históricos, políticos e econômicos e uma dada situação social, ou seja, a estigmatização não é uma propriedade individual (SIRQUEIRA e CARDOSO, 2013).

De acordo com os referidos autores, o estigma existe quando elementos de rotulação, estereotipização, separação, perda de status e discriminação ocorrem simultaneamente em uma situação de poder que permite tais componentes acontecerem.

O HIV/AIDS desde o seu principio esteve associado ao medo e à morte, e a condutas tidas como promiscuas pela sociedade, pois a AIDS foi associada a determinados grupos de pessoas com comportamento tido como de risco, como o homossexualismo, a prostituição, a drogadição. Esses indivíduos já eram discriminados por pertencerem a esses grupos, e o HIV presente em suas realidades só aumentou a carga de discriminação sofrida por essas pessoas.

Estigmatização é uma condição totalmente incerta de acesso ao poder social, econômico e político, o que permite a identificação das diferenças, a construção de estereótipos, a separação de pessoas rotuladas dentro de uma categoria, o desaprovar, a rejeição, a exclusão e a discriminação (LINK e PHELAN, 2001).

Estigma, para Becker e Arnold (1986), é a condição de não possuir atributos considerados importantes por um grupo social. Os indivíduos estigmatizados tornam-se rapidamente cientes da forma que os outros os veem. Assim, aquele que é estigmatizado pode sofrer um complexo processo de normatização, o qual se dá

pela forma que o indivíduo estigmatizado se adapta à sociedade, a fim de reduzir sua diferença das normas culturais.

Os referidos autores acreditam que estigma não é natural do indivíduo, mas, construído pela sociedade. Os sentimentos e crenças que caracterizam o estigma para com outra pessoa podem ser passados de uma geração à outra. Estigma pode estar presente na vida das pessoas durante todo seu ciclo, logo ele pode criar descontinuidades para elas ao longo de suas vidas.

Ser vítima de estigma e conseqüentemente discriminado é cruel para qualquer pessoa, pois todos somos iguais independentes das diferenças físicas, sociais, condição sorológica, etc. Todos queremos ser aceitos independente de nossas diferenças, e quando isso não ocorre podem trazer sequelas negativas para toda uma vida.

Segundo Parker e Aggleton (2001), o estigma desempenha um papel fundamental na produção e na reprodução das relações de poder e de controle de todos os sistemas sociais. Faz com que alguns grupos sejam desvalorizados e que outros se sintam de algumas formas superiores. Desencadeando a assim chamada desigualdade social.

O estigma tem como consequência a discriminação sofrida pelas pessoas estigmatizadas, pelos ditos normais que não veem essas pessoas como semelhantes a eles próprios. A discriminação pode ser sofrida por vários grupos que podem estar à margem da sociedade, por terem características diferentes dos grupos dominantes. A discriminação pode acontecer por questões de raça, gênero, etnia, condição sorológica, a exemplo das pessoas que contraem o vírus do HIV/AIDS.

## 2.2 A AIDS E A CONSTRUÇÃO DO ESTIGMA E DA DISCRIMINAÇÃO

No que se refere particularmente ao HIV/AIDS cabe destacar, conforme afirmamos no decorrer deste estudo, que a síndrome da imunodeficiência adquirida é causada pelo vírus HIV (vírus da imunodeficiência humana) que fragiliza o sistema imunológico dos indivíduos infectados, e os deixa vulneráveis a contraírem doenças oportunistas, como tuberculose, pneumonia, hepatite etc. Essas doenças oportunistas trazem dificuldades para o corpo de cada indivíduo, tirando destes o seu bem estar físico, e podendo levar estes até mesmo à morte, quando não há um

acompanhamento e tratamento adequado para a doença. O tratamento se dá a base de um coquetel de medicamentos, que podem trazer muitos efeitos colaterais indesejáveis para o corpo físico. Mas, esses efeitos colaterais indesejáveis, em nada se comparam às consequências das marcas deixadas na alma de cada indivíduo, pelo estigma e a discriminação que estas pessoas sofrem, desde o surgimento da doença há mais de 30 anos.

A mídia, pela falta de conhecimento sobre a doença, por se tratar de uma enfermidade nova, fez um sensacionalismo associando sempre o HIV à morte, o que contribuiu para o estigma e a discriminação como relata Almeida, (2009 apud SANTOS, 2013). Nos anos 1980, a informação sobre a expansão da nova e perigosa doença a AIDS, demonstrava o pânico da sociedade em relação a ela. O que era dito nos meios de comunicação sobre os portadores do vírus HIV possuía um caráter preconceituoso e não era tecnicamente explicativo.

Acerca dessa relação mídia HIV/AIDS, Soares (apud SANTOS, 2013) chama atenção para o fato que no contexto de surgimento da doença, associava-se esta as suas formas de contaminação, tornando constantes as referências à homossexualidade e às drogas. As matérias distinguiam claramente os chamados grupos de risco (homossexuais e drogados) das pessoas fora de risco (todas as outras), revelando a presença de poucos atores sociais envolvidos nas narrativas e reforçando o preconceito em relação a grupos sociais específicos, distanciados das pessoas em geral.

Por essas pessoas serem as primeiras vítimas do HIV, elas se tornaram também as primeiras a conviverem com a discriminação, já que a AIDS estava associada a determinados grupos, chamados “grupos de risco”. Em seguida, o termo usado foi comportamento de risco. Ambas as formas de serem vistas a doença contribuíram para a discriminação sofrida pelas pessoas infectadas, pois esses termos faziam distinção entre as pessoas que tinham a doença como se elas fossem às únicas que estariam sujeitas a contraírem a doença, e as que não tinham como se elas não estivessem também sujeitas a contraírem a doença.

Cabe destacar que, inicialmente, o HIV/AIDS, era uma doença predominante entre homossexuais, esses foram as primeiras vítimas do estigma e da discriminação. E com o avanço da doença, as profissionais do sexo, os usuários de drogas, os moradores de rua ou qualquer indivíduo que fizesse parte do chamado “grupo de risco”, era alvo de discriminação e preconceito.

As pessoas acometidas pela AIDS são associadas à promiscuidade, sofrendo uma morte social e tendo cotidianamente sua cidadania negada, sendo marcados com o estigma e discriminação, seja em sua família, nos grupos sociais, ou mercado de trabalho, enfim, em sua rede de sociabilidade.

O estigma e a discriminação são os principais desafios a serem enfrentados pelas pessoas que convivem com o HIV/AIDS trazendo consequências desastrosas para o tratamento da doença, e para a vida social da pessoa soropositiva, que precisa continuar vivendo independente da sua condição sorológica. Mas como conviver com uma marca tão forte de estigma e discriminação que deixa o indivíduo com baixa autoestima, com medo de tudo e de todos? A morte física não é o único receio, é um deles, onde o principal receio é a morte social que os deixa isolados socialmente.

Para Fleury (apud GOFFMAN, 1963), o estigma é um atributo, uma marca, que pode ter um caráter moral, cujo significado depreciativo dificulta o convívio social pleno da pessoa que o detém. Esta é a condição que se aplica às pessoas que convivem com AIDS, e que procuram o isolamento social, pois os ditos normais, as pessoas que não tem a doença desqualificam aqueles que eles julgam diferentes e inferiores a eles.

Para Mann (1987 apud PARKER; AGGLETON, 2001), é possível identificar pelo menos três fases da epidemia, a primeira seria a fase de infecção pelo HIV que avança por todo o mundo de forma silenciosa e sem discriminar nenhum público, pois todos nós estamos sujeitos ao HIV.

A segunda fase seria a síndrome de doenças infecciosas que ocorre devido à ação do vírus no sistema imunológico com o passar de alguns anos.

A terceira fase da epidemia seria a mais explosiva, como a epidemia das respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à AIDS - reações que vem se caracterizando por níveis excepcionalmente altos de estigma e discriminação, e certas vezes, negação coletiva, que para usar as palavras de Mann, são uma questão central para a AIDS global quanto à doença em si.

O estigma e discriminação é a consequência mais grave para quem convive com a doença, considerando que, conforme destaca Parker e Aggleton (2001 apud FERRARA, 2009), a associação do HIV e da AIDS a homossexualidade, e depois a outras formas estigmatizantes como a prostituição, promiscuidade e ao uso de drogas, marca toda a história da epidemia.

Então, para a pessoa que convive com HIV/AIDS, é o isolamento social, resultado das diferentes formas de exclusão de tais indivíduos, o que leva a pessoa à morte social. Isso traz sérias consequências para o tratamento da doença, pois, com a depreciação social, o indivíduo tende a não aderir ao tratamento, o que leva ao avanço da doença e pode provocar a morte da pessoa infectada.

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.

Nesta perspectiva é que a presente proposta de investigação teve como objetivo analisar a concepção das pessoas vivendo com HIV/AIDS e usuários do Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS e hepatites virais (SAE) no Município de Campina Grande – PB, acerca do estigma e da discriminação. Tal estudo buscou assim responder os seguintes questionamentos? Quais os reflexos do estigma e da discriminação em torno da AIDS na vida social dos usuários e no tratamento da doença? Quais as dificuldades encontradas pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS ao procurar os serviços de saúde? Qual a concepção dos usuários do SAE acerca da doença? Tais questões serão discutidas no capítulo seguinte.

## **CAPÍTULO III**

**A Concepção das Pessoas Vivendo com o  
HIV/AIDS Acerca do Estigma e da  
Discriminação: Os Resultados da Pesquisa**

### 3.1 O LÓCUS DA PESQUISA: CARACTERIZANDO O CAMPO DE ESTÁGIO

Com o avanço da doença pelo país medidas foram tomadas pelo ministério da saúde para dar respostas à epidemia de HIV/AIDS. Na área da assistência foram criados serviços específicos como Hospitais Dia (HD), Serviços de Assistência especializada (SAES), Centros de Testagens e Aconselhamentos (CTAS), e ainda a modalidade de Atendimento Domiciliar Terapêutico (ADTS), todos com a finalidade de proporcionar atendimento alternativo às formas tradicionais de tratamento (BRASIL, 1999 apud PATRIOTA, 2003).

Na cidade de Campina Grande/PB, o SAE foi fundado em 2003 e está subordinado à secretaria Municipal de Saúde. Quando iniciamos o Estágio na referida instituição, o mesmo localizava-se no bairro da Prata, zona oeste da cidade, próximo ao centro da cidade, mais precisamente junto ao Serviço Municipal de Saúde.

Importa destacar que no mês de abril de 2014, devido a um pedido judicial, solicitado pelos donos do prédio aonde funcionava o Serviço Municipal de saúde, (Prédio de propriedade privada) foi retirada daquela estrutura todos os serviços de saúde que funcionavam em tal espaço, sendo deslocados para vários endereços distintos espalhados dentro da cidade. Em relação ao SAE, ficou definido inicialmente que iria funcionar no prédio 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.

Atualmente, o SAE está funcionando provisoriamente em uma casa alugada, localizada na Avenida Floriano Peixoto, bairro Centenário, nº. 1204. Possui uma estrutura física composta por: 02 consultórios médicos; a recepção; a sala da coordenação (funciona neste espaço o almoxarifado); farmácia; uma cozinha; 03 banheiros.

O SAE, como uma unidade de saúde que presta assistência as pessoas vivendo com HIV/AIDS a nível secundário, tem o intuito de prestar atendimento integral aos usuários por meio de uma equipe multiprofissional, que atualmente está formada por: 05 médicos, 03 assistentes sociais, 02 psicólogas, 02 secretárias, 02

repcionista, 01 dispensadora de medicamentos, 01 farmacêutica, 03 técnicas de enfermagem, 02 secretárias, 02 recepcionistas, 01 dentista.

Portanto, algumas de suas atividades principais são: atendimento em infectologia; ginecologia; pediatria; odontologia; apoio psicológico e social; distribuição de insumos e preservativos; dispensação de medicamentos; atividades educativas que visam incentivar a adesão ao tratamento e a prevenção e controle das Doenças Sexualmente transmissíveis (DSTs).

Cabe desatacar, contudo, algumas atribuições específicas do serviço das quais destacamos:

- Realização de atividades educativas para prevenção e promoção da saúde;
- Abertura de prontuários com notificações através do SINAM;
- Sensibilização dos profissionais envolvidos no Serviço Municipal de Saúde para recepção e acolhimento dos pacientes, público alvo do SAE, de forma a serem atendidos com as devidas responsabilidades profissionais que perpassa pela ética e pelo sigilo nas instituições de saúde.
- Acompanhamento de pré-natal com encaminhamento de gestantes soropositivas do SAE ao Instituto de Saúde Elpídio de Almeida (ISEA) e demais serviços de atendimento às gestantes em parceria com o projeto “Nascer e Rede Cegonha”, seguindo o processo de “referência e contrarreferência.
- 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 de outras especialidades médicas como: oftalmologista, dermatologista, proctologista, cardiologista, urologista, neurologista, 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 Atendimento Domiciliar Terapêutico (ADT);
- Realização de atividades inerentes ao serviço e ações em DST/AIDS;
- Participação em Congressos e eventos alusivos a temática que envolvem temas sobre DSTs e AIDS, para aperfeiçoar e trocar conhecimentos e experiências acerca do serviço;

Considerando todas as atribuições que fazem parte do trabalho dos assistentes sociais em tal espaço, cabe destacar a falta de recursos e das condições necessárias para se avançar na efetividade destas.

É importante destacar também que, apesar de um amplo espaço físico que o prédio do SAE possui, o espaço ainda é pequeno se compararmos com a antiga estrutura da casa de saúde, pois no novo espaço os assistentes sociais e os psicólogos não têm sala para atender os usuários, os serviços prestados por esses profissionais são feitos nas salas dos consultórios médicos quando não há pessoas sendo atendidas pelos mesmos.

Segundo informações da coordenadora do serviço, ainda não existe previsão de mudança para um local definitivo e mais amplo, enquanto isso, os profissionais e os usuários, buscam se adaptar na atual estrutura física, que conseqüentemente passa a exigir novos desafios no que diz respeito à eficiência e eficácia da equipe.

### 3.2 ASPECTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA E APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS COLETADOS

Os resultados a serem apresentados a seguir, foram obtidos através das entrevistas, realizadas junto aos usuários do SAE/CG, no período de janeiro de 2014 a julho 2014. No contexto de elaboração da pesquisa, o SAE contava com 642 usuários cadastrados e, destes, 10 participaram da pesquisa.

Para tal, utilizamos o tipo de pesquisa exploratória e descritiva com análise crítica e abordagem quantiqualitativa dos dados coletados. O uso de tal abordagem possibilitou uma melhor apreensão dos fenômenos investigados. Permitiu, sobretudo, dimensionar os problemas, descrevê-los e ir além, conhecer trajetórias, experiências sociais dos sujeitos envolvidos (MARTINELLI, 1999). Importa destacar que a abordagem quantitativa por si só não é suficiente para explicar determinado(s) fato(s) social(s), nesse aspecto a abordagem qualitativa entra para compor o grau de análise. Como destaca a referida autora, mais do que a mera descrição de um

objeto, a abordagem qualitativa busca conhecer trajetórias e experiências dos sujeitos envolvidos. Ambas, contudo tem o caráter de complementaridade.

Importa destacar que a pesquisa foi realizada após o projeto ser submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba em Abril de 2014, considerando que tratou de uma pesquisa envolvendo seres humanos, fazendo-se necessário a apreciação e avaliação do mesmo conforme preconiza as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa definidas pelo conselho Nacional de Saúde, através da Resolução nº 466/12.

Dos instrumentos que melhor se adequaram aos objetivos da pesquisa, optamos pelo uso de entrevista semiestruturada, com uso de gravador, (quando autorizado pelos entrevistados), com assinatura do termo de consentimento livre esclarecido pelos sujeitos entrevistados. O roteiro de entrevista semiestruturada foi dividido em duas partes: a primeira contendo dados socioeconômicos que possibilitaram a construção do perfil dos sujeitos pesquisados, e a segunda contendo, principalmente, questões abertas referentes aos objetivos do estudo.

Utilizamos, ainda, da observação participante, que nos permitiu uma maior compreensão dos hábitos, atitudes, interesses, bem como das características da vida dos sujeitos (RICHARDSON, 2008). Isso nos possibilitou maior apreensão do objeto de estudo, na medida em que participamos do processo investigativo, na condição de sujeito co-partícipe da pesquisa.

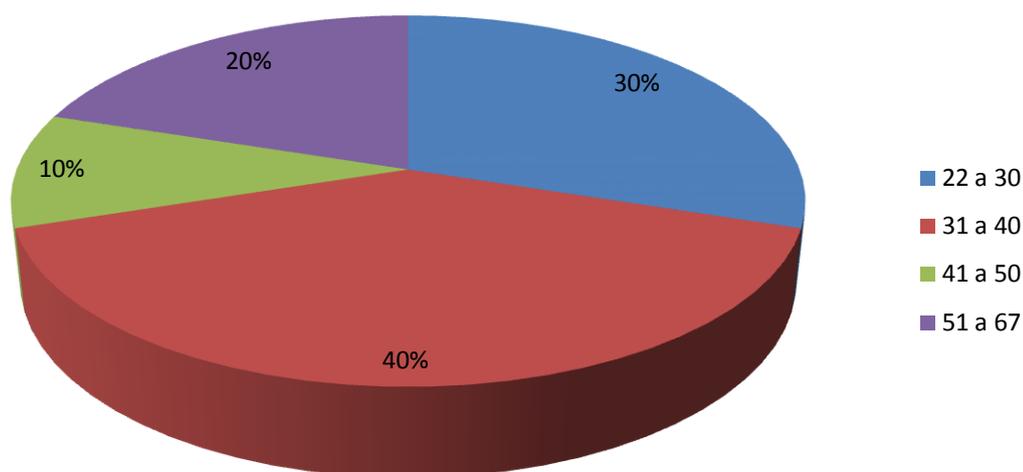
As entrevistas foram feitas de forma aleatória no que diz respeito à participação dos usuários. A realização da pesquisa possibilitou a sistematização dos resultados que apresentamos a seguir, fundamentados na coleta de dados empíricos junto aos dez usuários do SAE que participaram de nossa investigação, bem como fundamentados na pesquisa bibliográfica feita acerca do tema, o que contribuiu para o aprofundamento deste.

### 3.3 PERFIL SOCIOECONÔMICO DOS USUÁRIOS ENTREVISTADOS

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. A pesquisa de campo foi desenvolvida com a participação dos usuários que passavam por tratamento no SAE de Campina grande, no período de 2013 a 2014. Para a

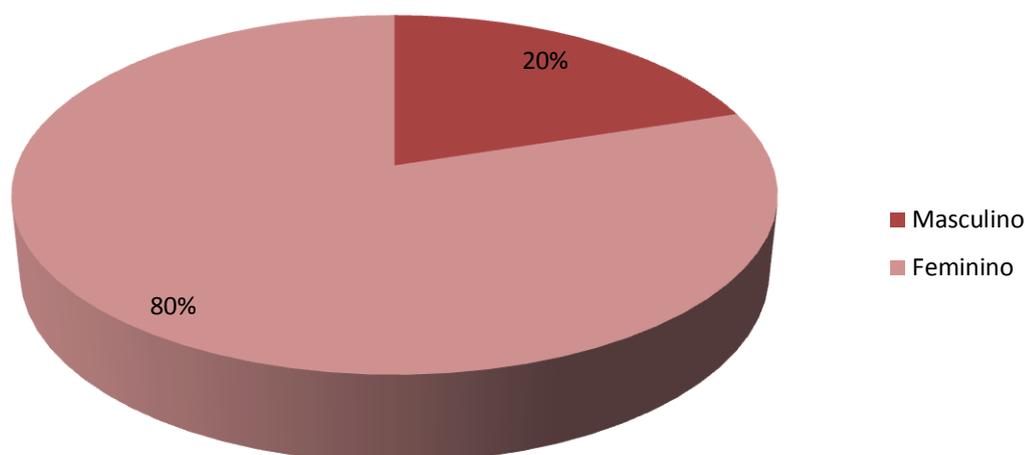
construção do perfil socioeconômico dos usuários entrevistados, priorizamos as seguintes variáveis: idade, sexo, escolaridade, estado civil, situação, moradia, se possui filhos, a quantidade de filhos, renda individual e origem da renda, os seus resultados se encontram distribuídos nos gráficos a seguir.

**Gráfico1: Faixa etária dos usuários entrevistados.**



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014.

De acordo com o gráfico apresentado, verificamos que a faixa etária dos usuários entrevistados está entre 22 a 67 anos. Dos 22 aos 30 correspondem a 30%; dos 41 aos 50, 10%; dos 51 aos 67, 20%, e o maior índice da doença ficou na faixa etária dos 31 aos 40 anos de idade, correspondendo a 40%, confirmando o que aponta o perfil da doença nacionalmente, considerando que, 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).

**Gráfico 2: Distribuição dos usuários entrevistados por sexo.**

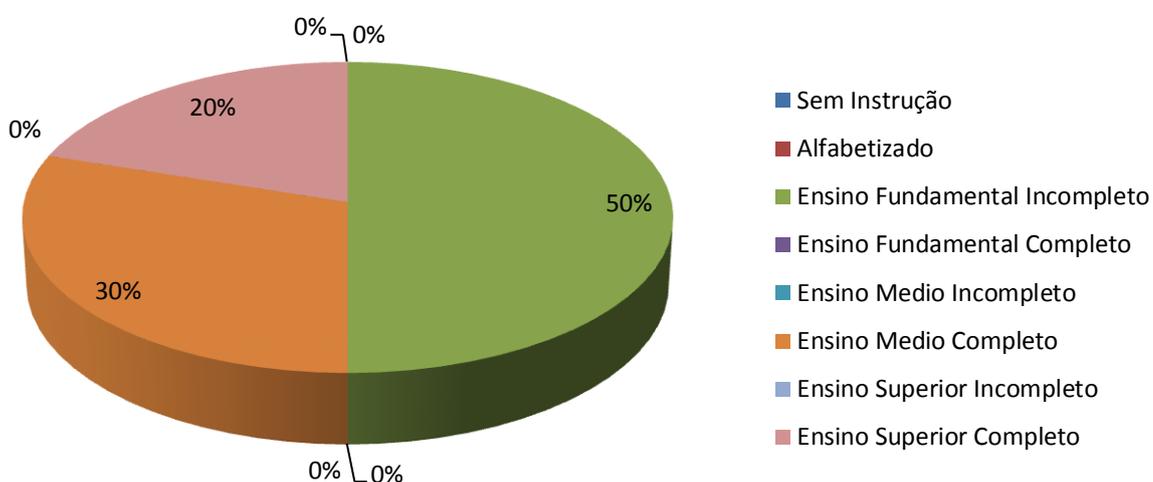
**Fonte:** Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014.

No início da epidemia, os casos de HIV/AIDS começaram a ser diagnosticados em pessoas do sexo masculino, que se relacionavam sexualmente com outros homens, o que levou a sociedade a acreditar em um grupo de risco ou na peste gay. No entanto, o atual perfil da doença tem demonstrado que todos estão vulneráveis a contrair a doença. Uma das características do HIV/AIDS no atual contexto é a feminização, pois o número de mulheres infectadas têm aumentado em relação ao número de homens. No gráfico 02, constatamos que 20% das pessoas entrevistadas eram homens, e 80% eram mulheres. Tais números podem reforçar a característica de feminização da doença, ou nos levar a refletir que talvez as mulheres procurem mais o tratamento da doença do que os homens.

Esse aumento no número de casos entre as mulheres, também pode estar relacionado a vários fatores, com destaque para o aspecto cultural, num contexto em que a mulher se comporta de forma passiva, por seguir uma cultura patriarcal em que o homem é que conduz a relação, o que acarreta no não posicionamento das mulheres- em relação aos seus parceiros- em adotar o uso de preservativos. O comportamento de submissão feminina, associado ao excesso de confiança no parceiro, faz com que muitas mulheres se anulem e não realizem a prevenção.

Segundo Garcia; Souza, (2010 apud CLEMENTINO, 2014), o HIV vem tendo nos últimos anos como principal modalidade de contaminação a heterossexualidade, que desde 1993 ultrapassou as categorias homossexuais e bissexuais em casos diagnosticados no país. Isso vem contribuindo para que o número de mulheres contaminadas tenha aumentado consideravelmente nos últimos anos.

**Gráfico 3: Distribuição dos usuários entrevistados pelo tipo de escolaridade.**



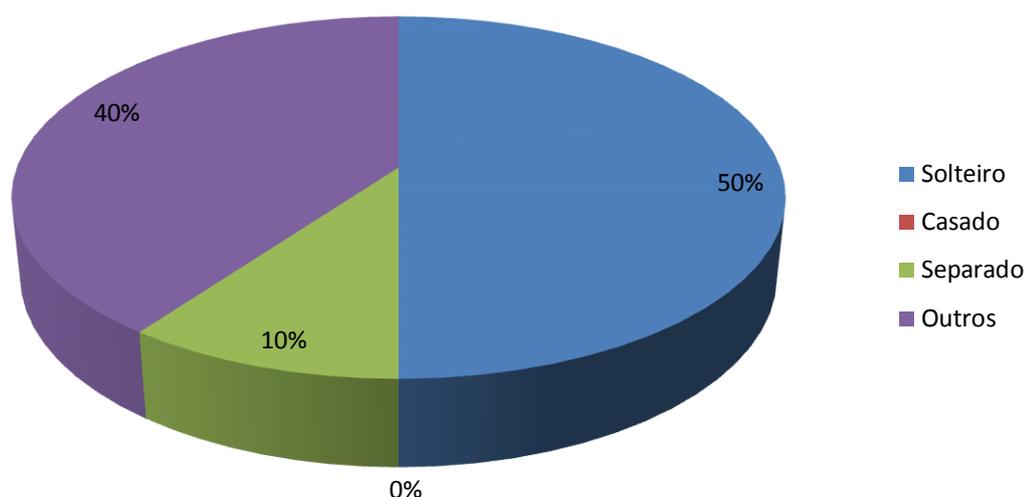
Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014.

Analisando o gráfico 3, que se refere ao nível de escolaridade dos entrevistados constatamos que 50% tem nível fundamental incompleto, 30% tem ensino médio completo, e 20% tem nível superior completo.

De acordo com os dados apresentados é possível evidenciar que o nível de escolaridade dos usuários entrevistados é baixo, o que certamente pode estar associado à falta de acesso às informações sobre a doença e as formas de prevenção.

Sabemos que quando a epidemia surgiu, ela se concentrava nas camadas mais abastardadas da sociedade, e com níveis de escolaridade elevados, mas, como mostram os dados do gráfico, a epidemia no nosso contexto tem atingindo as camadas menos favorecidas da sociedade.

**Gráfico 4: Estado civil dos usuários entrevistados**



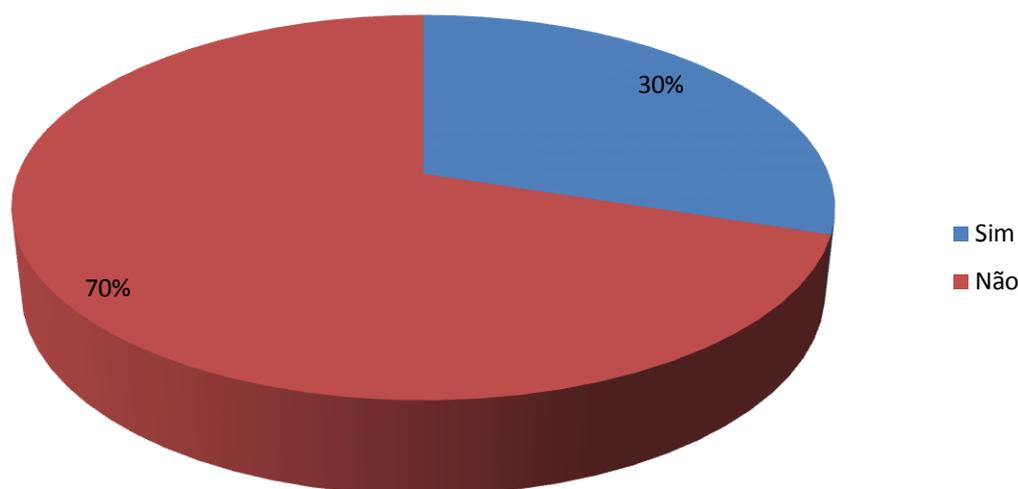
Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014.

Quanto ao Estado Civil dos entrevistados, podemos constatar que 50% afirmaram ser solteiros, 10% eram separados, e 40% tinham outro tipo de condição de Estado Civil.

O maior índice ficou entre as pessoas que se consideravam solteiras, as quais podem ter uma variação de parceiros, o que pode contribuir para o surgimento de doenças sexualmente transmissíveis como a AIDS. Cabe destacar que dos 40% que responderam outros, podem estar inseridos nesse percentual, pessoas em relacionamento estável.

Mesmo diante de uma condição de casamento estável isso não significa dizer que as pessoas estão mais protegidas em relação ao vírus HIV, pois a relação heterossexual tem sido a que tem o maior número de casos constatados na atualidade.

**Gráfico 5: Situação ocupacional dos usuários entrevistados.**



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014.

No que se refere à situação ocupacional dos entrevistados, verificamos como mostra o gráfico 5, que 70% dos usuários pesquisados não trabalham e 30% trabalham.

Os dados nos revelam que maioria não trabalha mesmo sendo pessoas em idade produtiva, o que nos leva a refletir que tais usuários podem estar sendo vítimas da discriminação por serem pessoas que convivem com HIV/AIDS. Segundo Santos (2005), estar fora do mercado de trabalho por ser uma pessoa soropositiva contraria a convenção número 111 da Organização Internacional do Trabalho (OIT) que veta veementemente qualquer discriminação e ato proveniente da condição sorológica do trabalhador.

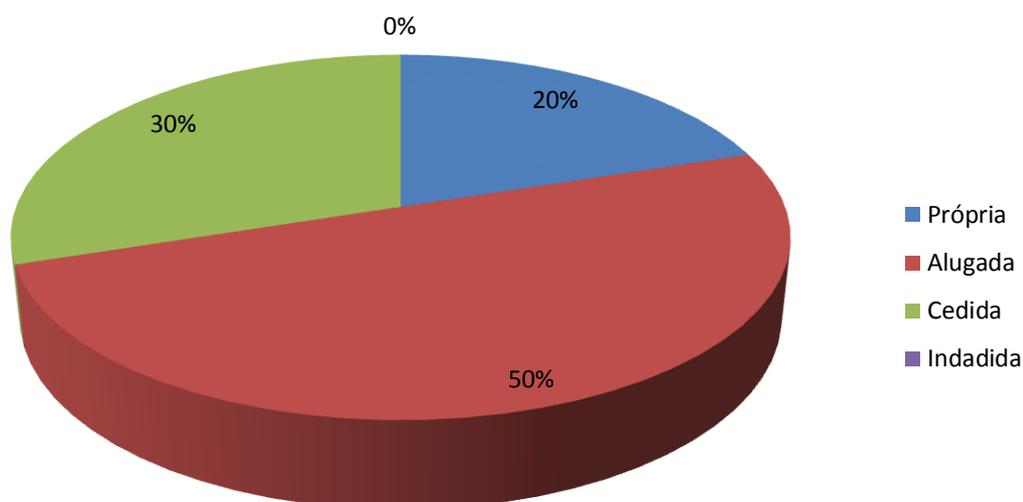
Dentre os direitos conquistados no Brasil pelas pessoas que vivem com AIDS, cabe destacar no que concerne aos direitos trabalhistas: a lei nº 7.670, de 8 de setembro de 1988, estendeu às pessoas portadoras do vírus HIV ou doentes de AIDS vários benefícios, dentre eles, direito a licença para tratamento de saúde e aposentadoria para os servidores públicos federais.

No tocante aos direitos regidos pela Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT), a lei nº 7.670/88 assegurou o recebimento de auxílio doença, aposentadoria ou auxilia-reclusão para quem viesse a manifestar AIDS após estar filiado à

previdência social, e direito ao levantamento do fundo de garantia por tempo de serviço dos trabalhadores portadores do vírus HIV para tratamento de saúde.

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 (MIRANDA, 2008). 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 6: Tipo de moradia dos usuários entrevistados.**



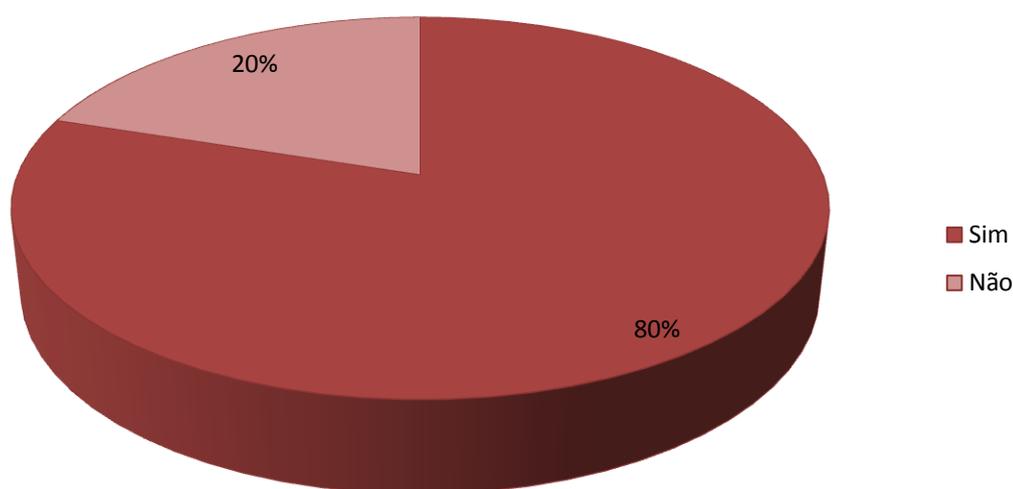
Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014.

Quanto ao tipo de moradia entre os usuários entrevistados, constatamos que 20% possuem casa própria, 30% possuem casa cedida e o maior índice entre aqueles que possuem casa alugada, representando 50% dos usuários, ou seja, a grande maioria.

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 à questão da moradia, como um maior acesso da população de baixa renda à casa própria, ainda existe a necessidade de um maior investimento do governo na área habitacional.

**Gráfico 7: Usuários entrevistados que possuem filhos ou não.**



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014.

Em relação a possuir filhos ou não, 80% dos usuários entrevistados responderam que sim, o que representa o índice maior, e 20% responderam que não.

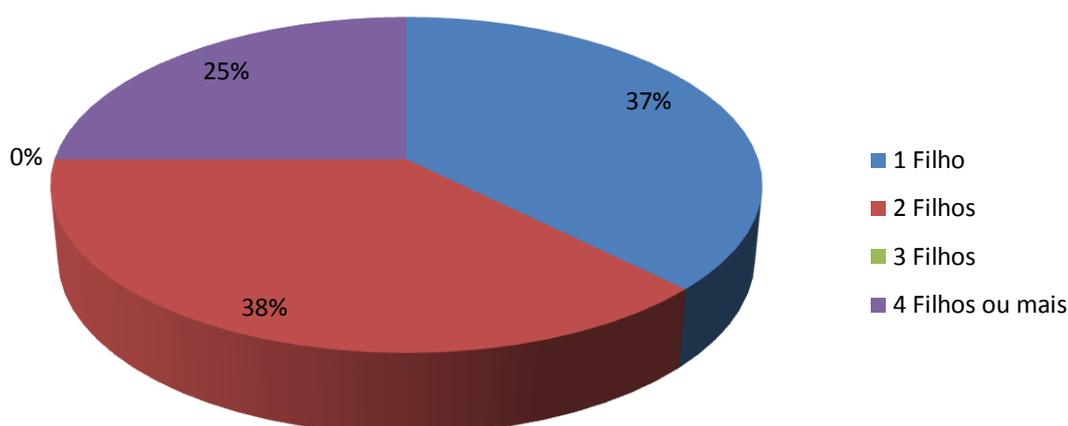
O futuro dos filhos é uma das questões que afligem as pessoas que convivem com HIV, diante da perspectiva de não poder acompanhar o seu crescimento (COSTA, 2011 apud BARBOSA, 2012).

Há ainda o risco de o filho ser contaminado pelo vírus HIV durante a gestação ou durante o parto mesmo, o que se caracteriza como transmissão vertical. Por isso se faz necessário o acompanhamento médico da gestação através do pré-natal, pois é só nessa hora que muitas mães descobrem a sua condição sorológica, e ao descobrirem essa condição positiva deve iniciar o tratamento com os antirretrovirais.

Como tentativa para modificar a situação de transmissibilidade vertical do HIV, tem-se utilizado, para as gestantes, a terapia antirretroviral 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. Por esse motivo, no Brasil, o Ministério da Saúde recomenda seu emprego nas maternidades a partir da 14ª semana de gestação (via oral), durante o trabalho de parto e o parto (via endovenosa), ao recém-nascido (via oral) até seis semanas de vida, bem como a realização do teste anti-HIV para todas as gestantes durante o pré-natal. Recomenda, também, que o aleitamento materno deve ser evitado. A atenção a essas medidas tem reduzido o número de casos de AIDS em menores de 13 anos no País, desde 1997(MOURA, PRAÇA apud CLEMENTINO, 2014).

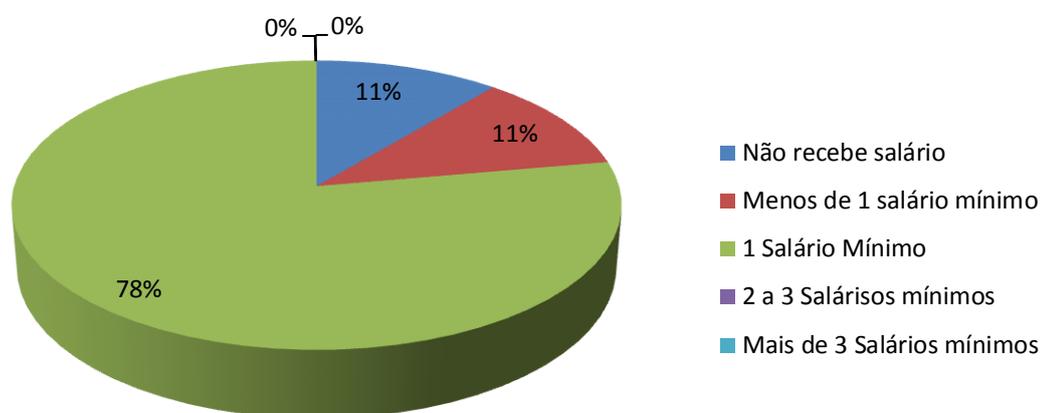
**Gráfico 8: Quantidade de filhos dos usuário que disseram possuir filhos.**



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014.

No que se refere à quantidade de filhos para aqueles usuários entrevistados que disseram possuir filhos, o gráfico 8 mostra que 37% tem 1 filho, 38% tem 2 filhos e, 25% tem 4 filhos ou mais.

Diante dos riscos que uma criança corre de contrair o vírus HIV, através da transmissão vertical, muitas mulheres evitam engravidar sendo soropositiva, e há ainda a possibilidade dessa criança crescer sendo orfã, embora haja o tratamento com os antiretrovirais que contribuiram para uma expectativa de vida maior.

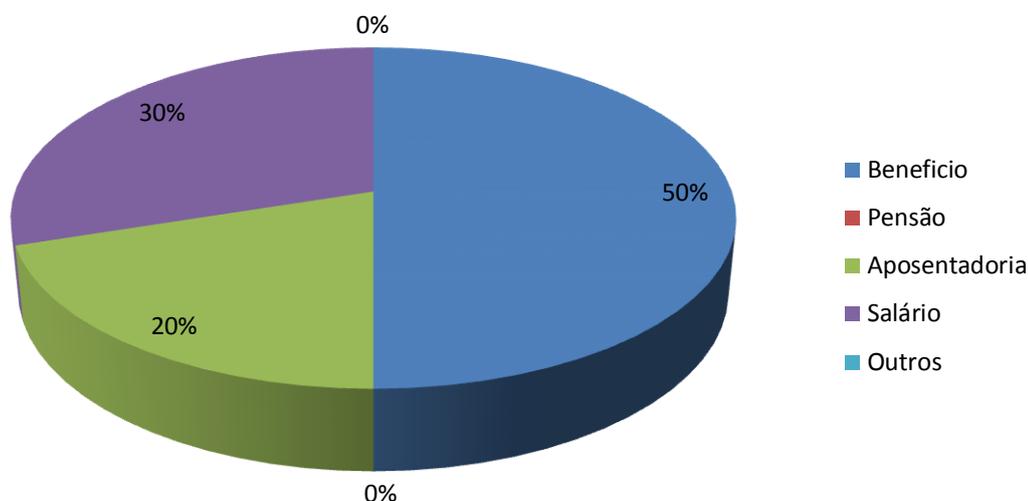
**Gráfico 9: Renda individual dos usuários entrevistados.**

Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014.

De acordo com o gráfico 09, os dados nos revelam que dos usuários entrevistados 11% não recebem salário, outros 11% recebem menos de um salário mínimo, e os que recebem um salário mínimo representam 78%.

Diante dos dados apresentados, constatamos que a grande maioria, dos usuários vive com apenas um salário mínimo, enquanto outros ou não recebem salário ou vivem com menos de um salário mínimo, o que reforça uma das características da epidemia no país que é a pauperização, pois a doença tem atingido principalmente as camadas menos favorecidas da sociedade brasileira.

**Gráfico 10: Origem da renda dos usuários entrevistados.**



Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Serviço de Assistência Especializada (SAE)-Campina Grande-PB, 2013/2014.

O gráfico 10, que trata da origem da renda dos usuários entrevistados nos revela através de seus dados que, 50% dos pesquisados tem a sua renda proveniente de benefícios sociais, 30% recebe salário, e que 20% são aposentados.

Portanto, é possível identificar que a maioria dos entrevistados possui renda originária de Benefício Social. Com o aumento da infecção pelo HIV e consequentemente da AIDS nas camadas de baixa renda, o BPC tem sido para as pessoas vivendo com HIV/AIDS, uma alternativa de renda na vida destes, visto que a depender do nível de carga viral, muitos não tem condições de trabalhar. Tal segmento tem o direito de solicitar à assistência social o Benefício de Prestação Continuada, destinado a idosos acima de 65 anos e a portadores de deficiência - categoria na qual se insere os portadores de HIV/AIDS – que comprovem incapacidade para o trabalho. Mesmo sendo de fundamental importância, a concessão do BPC para as pessoas vivendo com a doença, considerando a pauperização da AIDS, os critérios de inclusão 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.

### 3.4 ANÁLISE DAS FALAS DOS USUÁRIOS

A síndrome da imunodeficiência adquirida conhecida como AIDS fragiliza o sistema imunológico, e deixa a pessoa infectada vulnerável a adquirir doenças oportunistas, que podem levar o indivíduo a óbito se o mesmo não tiver um acompanhamento adequado. A AIDS é uma doença sem fronteiras que teve o seu surgimento segundo os cientistas no continente Africano, e logo se espalhou por todo o mundo.

Conforme afirmamos no decorrer deste estudo, a doença em seu princípio esteve associada a homossexuais, prostitutas e usuários de drogas. Isso fez com que desde os primeiros casos de AIDS registrados, a morte e a promiscuidade fossem relacionadas à doença, e isso ainda continua a perdurar até o contexto atual.

Tal concepção contribuiu para o estigma, discriminação e as diversas formas de exclusão social das pessoas soropositivas, pois a doença esteve desde seu início associada aos grupos marginalizados de nossa sociedade.

A mídia também deu a sua contribuição para o aumento da discriminação como ressalta (CARRARA MORAES, 1985 apud GALVÃO, 1997) considerando a forma com que a doença foi noticiada quando de seu surgimento nas primeiras páginas dos jornais, uma nova doença de origem desconhecida, denominada câncer gay.

Passados mais de 30 que a AIDS surgiu no contexto brasileiro, a carga de estigma e discriminação em torno de tal doença ainda é muito grande, o que ao longo desses anos tem rebatido de forma extremamente negativa na vida das pessoas que convivem com HIV/AIDS. Isso se tornou evidente durante a nossa inserção no campo de estágio no SAE, período de junho de 2013 a junho de 2014. Em tal período, 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, considerando o estigma e as diferentes formas de discriminação que sofrem cotidianamente.

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 os seguintes depoimentos:

Essa visão que eu tinha da doença, antes de saber que eu tinha a doença, era uma visão de uma coisa muito assustadora, que é a que o pessoal pensa, e que poderia me levar ao fim, mas hoje eu posso dizer que não é nenhum bicho de sete cabeças, você leva uma vida tranquila, eu só sei porque é uma coisa constatada, mas a carga viral contada no meu corpo é quase inexistente, com os medicamentos eu levo uma vida normal (**Entrevista nº 01**)<sup>1</sup>

Uma condição de vida, o povo tem AIDS como uma sentença de morte, mas só quem tem é que sabe que não é, você aprende a se cuidar, você aprende a se conhecer, qualidade de vida você melhora bem tipo 100 % porque você tem que ter mais cuidado com você entendeu, AIDS para mim não é, no começo era um maior bicho, né? ta, eu descobri eu tinha dezesseis anos de idade, ai foi a pior coisa, mas depois você aprende a conviver (**Entrevista nº 05**).

Uma doença é muito séria que pode trazer a morte, que traz muito preconceito, terrível de todas as maneiras (**Entrevista nº 07**).

Conforme é possível evidenciar nos depoimentos dos entrevistados, a doença ainda é associada com a morte, ao fim da vida, com forte carga de preconceito, como ressalta a entrevistada 07, que descreve a AIDS como terrível de todas as maneiras, podendo levar a morte social, termo usado por Herbert Daniel em 1989 ao fazer referência às metáforas negativas que rodeiam a doença tais como a AIDS vista como morte, como horror, como crime ou como algo que está restrita ao outro (DANIEL, 1989 apud SANTOS, 2005).

Esse termo morte social retrata bem as condições em que vivem as pessoas acometidas pela AIDS, pois as mesmas passam cotidianamente pelo processo de exclusão de sua rede de sociabilidade.

No contexto da AIDS, esse termo é usado para retratar as consequências do estigma e da discriminação sofridos por aqueles que têm a sua morte decretada mesmo em vida.

O que nos chama a atenção nas entrevistas 01 e 05 é como eles passam a ver a doença, a partir do momento que se veem infectados, destacando que é uma doença que dá para se conviver e levar uma vida normal, tomando as iniciativas corretas que exigem essa nova condição de vida, como relata a entrevistada 05. O fato de considerar a AIDS como uma doença que, apesar de não ter cura, tem tratamento, é de suma importância, na medida em que, uma das principais causas que leva ao aumento da mortalidade por AIDS no Brasil e no mundo, se deve ao fato

---

<sup>1</sup> As falas dos usuários foram transcritas na íntegra, e, portanto não está de acordo com a norma culta da língua portuguesa.

de muitas pessoas adquirirem o vírus e, mesmo sabendo disso, não aderiram ao tratamento, o que leva a evolução para doenças oportunistas que podem provocar a morte.

Ainda no que se refere à concepção dos usuários sobre o que é AIDS, destacamos os seguintes depoimentos.

É uma doença grave, pode causar depressão, os outros não entendem e o preconceito é grande por parte da sociedade, não só familiares, a gente gripa pois a imunidade fica baixa **(Entrevista nº 08)**

É uma doença muito triste, choro muito tem dia (a entrevistada começa a chorar mesmo). E a discriminação é a pior coisa que têm, fui jogada de casa pra fora quando adoeci, passei fome aqui em Campina tudo sofri tanto, andava dando tontura nas ruas, (...) É isso que mata a maioria são mal, falta de Deus, (...) Falta de amor e de Deus, falta de tudo, eu fico trancada não confio em ninguém só confio nos animais, tô isolada, já fui discriminada dentro de igreja, quando eu chegava lá na catedral, minha menina comigo, a gente ficava junta porque eu tenho muita fé, deixei de ir, aí quando ia passar ali para o santíssimo ia passando com o cálice danou na cabeça da minha filha que ficou um calombo, minha menina têm ódio de igreja, não entra mais em nem uma Deus me livre, fui negada a comunhão em várias igrejas, (...) Por causa disso só pode, em três igrejas aqui em Campina, eu não vou nunca mais, (...) Sabe que minha família toda diz, o mundo inteiro sabe, sozinha eu vivo isolada, tenho medo de gente. **(Entrevista nº 09)**

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.

Em relação ao preconceito, citado na fala dos entrevistados, 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. As entrevistas 08 e 09 colocam que a discriminação começa dentro da própria casa, onde deveria haver acolhimento e compreensão.

No entanto, cabe destacar que certamente as famílias também não encontram-se preparadas para aceitar tal doença, podendo vir a rejeitar os seus membros soropositivos não só pela associação do estigma ao HIV e a AIDS, mas

também em virtude das conotações de homossexualidade, uso de drogas e promiscuidade que a AIDS carrega (PARKER E AGGLETON, 2001).

Santos (2005) destaca ainda que, quanto mais exposta a família estiver as vulnerabilidades econômicas, políticas e sociais, mais exposto fica a pessoa que convive com HIV à rejeição familiar. Essa relação é dialeticamente articulada com a estrutura na qual está inserido o indivíduo.

Nos chamou atenção o depoimento da entrevistada nº 09, quando esta demonstrou em seu depoimento todo o processo de exclusão e discriminação sofrida tanto na família, quanto na igreja quando lhe foi negada a comunhão. Particularmente no que se refere à situação vivenciada na igreja, certamente, tal situação lhe causou constrangimento e dor, justamente em um espaço que deveria lhe possibilitar conforto diante do sofrimento causado pela doença. Vale destacar que tal situação vivenciada pela entrevistada constitui-se crime de acordo com a lei 12.984/14, sancionada pela presidente Dilma Roussef, 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.

Conforme afirmamos no decorrer deste trabalho, 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**, destacamos os seguintes depoimentos.

Conheço sim através do sangue, através da relação sexual, essas são as principais **(Entrevista nº 01)**.

Relação sexual, transfusão de sangue, e sexo oral, e pode ser também com negócio hospitalar, seringas hospitalares **(Entrevista nº 02)**.

Sim, transversal de mãe para filho quando a mãe já é infectada, é relações sexuais desprotegidas, e dependendo materiais cortantes seja agulhas alicates, pode ser **(Entrevista nº 07)**.

É, né? conheço agora, transa sexual, em coisa cortante em transmissão de sangue, agora eu entendo, mas antigamente, eu não entendia nada disso (**Entrevista n°09**).

Percebemos que 100% dos entrevistados responderam que conheciam as formas de transmissão da AIDS, e mesmo assim contraíram o vírus HIV.

Identificamos nas falas dos entrevistados, que todos citam a relação sexual como forma de contágio do HIV. A relação sexual se caracteriza por ser uma das principais formas de contágio pelo HIV, quando a mesma acontece sem a devida proteção.

De acordo com Brasil (2014), as formas de contágio pelo HIV se dão através do sangue, sêmen, secreção vaginal, e pelo leite materno.

Ao serem questionados sobre **há quanto tempo descobriu a sua sorologia, e como descobriu?** Obtivemos os seguintes relatos

Através de um teste, tem pouco mais de dois anos, sinceramente a psicóloga que trouxe o teste ficou mais abalada do que eu, pois eu já tinha a consciência que isso poderia acontecer, eu já estava tranquilo em relação a isso, não me chocou, não me deixou surpreso, pois era uma coisa que poderia ser cogitada, eu fiz o teste ou para dar positivo ou negativo, eu não fiquei triste e nem chorei, quem ficou mais foi a psicóloga, parecia que ia chorar mesmo, eu mesmo levei assim numa coisa totalmente consciente, pois não é o fim do mundo é uma doença considerada crônica, existe tratamento(...) (**Entrevista n°01**).

O relato da entrevista 01 mostra que a pessoa tinha consciência de que poderia estar com vírus, ressaltando não ter ficado surpresa ao descobrir sua sorologia, e que sabia o que deveria ser feito para o tratamento da doença.

O entrevistado destaca em seu depoimento que lhe chamou atenção, a forma como a profissional de psicologia reage diante da notificação da doença, demonstrando falta de preparo para lidar com a situação, considerando todo o estigma existente em torno de tal doença. No que concerne à discriminação e ao preconceito em torno do HIV/AIDS, destacamos outro trecho da fala de tal entrevistado:

(...) Eu recomendo que ninguém divulgue, porque o preconceito é forte, as pessoas têm ainda uma imagem muito distorcida da doença, elas lembram ainda da imagem dos anos 80 do cantor Cazuza se acabando esqueleticamente em cima de um palco, foi a imagem que

as pessoas guardaram, naquela época não existia nem o AZT, pois a doença quando surgiu vinha para derrubar e levar à morte mesmo, assim eu não recomendo divulgar porque você vai ser apontado, vão falar de você principalmente no ambiente de trabalho (**Entrevista nº01**).

A AIDS, segundo Parker e Aggleton (2001), mobilizou uma série de metáforas poderosas em torno da doença que servem para reforçar e legitimar a estigmatização: AIDS vista como morte (por exemplo, por imagens como a grande ceifeira), AIDS como horror (fazendo com que os infectados sejam endiabrados e temidos), AIDS como punição (por exemplo, por comportamento imoral), AIDS como crime (por exemplo, em relação a vítimas inocentes e culpadas), AIDS como guerra (por exemplo, como um vírus que precisa ser combatido), AIDS como o outro (no qual a AIDS é vista como algo que aflige os que estão à parte).

A percepção que se construiu em torno da doença pode explicar porque a AIDS ainda é vista como sinônimo de morte. Nesse relato vemos que o entrevistado chama atenção para a imagem que se construiu através da mídia contribuindo para o aumento do preconceito e estigmatização, inclusive, por parte daqueles que fazem parte do seu convívio social. Daí a saída apontada pelo entrevistado de esconder sua sorologia, para não sofrer com a discriminação e a exclusão de sua rede de sociabilidade.

Ainda no que se refere há quanto tempo e como descobriu sua sorologia, vejamos ainda o depoimento que se segue:

Há quatro meses por causa da presença de outras DSTS que foram aparecendo, eu tive HPV e Sífilis, aí o médico pediu o exame o teste de HIV (**Entrevista nº 03**).

Segundo Brasil (2014), quando ocorre a infecção pelo vírus causador da AIDS, o sistema imunológico começa a ser atacado. E é na primeira fase, chamada de **infecção aguda**, que ocorre a incubação do HIV - tempo da exposição ao vírus até o surgimento dos primeiros sinais da doença. Esse período varia de 3 a 6 semanas. E o organismo leva de 30 a 60 dias após a infecção para produzir anticorpos anti-HIV. Os **primeiros sintomas** são muito parecidos com os de uma gripe, como febre e mal-estar. Por isso, a maioria dos casos passa despercebido.

A próxima fase é marcada pela forte interação entre as células de defesa e as constantes e rápidas mutações do vírus. Mas que não enfraquece o organismo o

suficiente para permitir novas doenças, pois os vírus amadurecem e morrem de forma equilibrada. Esse período, que pode durar muitos anos, é chamado de **assintomático**.

Com o frequente ataque, as células de defesa começam a funcionar com menos eficiência até serem destruídas. O organismo fica cada vez mais fraco e vulnerável a infecções comuns. A fase **sintomática inicial** é caracterizada pela alta redução dos linfócitos T CD4 - glóbulos brancos do sistema imunológico - que chegam a ficar abaixo de 200 unidades por mm<sup>3</sup> de sangue. Em adultos saudáveis, esse valor varia entre 800 a 1.200 unidades. Os sintomas mais comuns são: febre, diarreia, suores noturnos e emagrecimento.

A baixa imunidade permite o aparecimento de doenças oportunistas, que recebem esse nome por se aproveitarem da fraqueza do organismo. Com isso, atinge-se o estágio mais avançado da doença, a **AIDS**. Quem chega a essa fase, por muitas vezes não seguir o tratamento indicado pelos médicos, pode sofrer de hepatites virais, tuberculose, pneumonia, toxoplasmose e alguns tipos de câncer.

Segundo fica evidenciado no depoimento 03, tal indivíduo já encontrava-se no estágio mais avançado da doença, pois começaram a aparecer as doenças oportunistas. Por isso, se faz muito importante que se faça o teste de HIV após ter sido exposto a qualquer situação de risco. E nos casos que forem diagnosticados a presença do HIV, se faz necessário o tratamento da doença, para que a pessoa infectada possa ter uma vida melhor.

Ainda no que se refere à indagação feita anteriormente, destacamos os seguintes relatos.

Faz 11 anos descobri, depois que o meu marido faleceu, só que ele sabia que tinha e não me falou nada, aí me mandou chamar no Clementino quando ele morreu (**Entrevista n° 04**).

Já faz já seis anos, eu convivia com ele, eu sabia que ele tinha, só que eu peguei porque eu quis, eu sabia, mas assim é por isso que eu não me arrependo, e também, não vou julgar ele, né ?(**Entrevista n° 06**).

Faz 12 anos, (...) o meu marido, 33 anos de casada ele arranhou outra mulher lá no Maranhão, e eu fiquei aqui, aí quando menos espera ele teve um acidente lá, aí quando ele veio pra aqui ele doente em cima de uma cama e a gente sem saber, foi ao ponto que a gente teve que internar ele no Alcides Carneiro, ele passou 8 anos internado, a médica procurou a gente para dizer, para comunicar o problema de saúde dele que era AIDS, tudo bem, aí quando foi com

poucos meses eu tive um problema de saúde do estômago ai tudo bem eu fui operada ai a agente conversando ai o médico disse que eu teria que fazer o exame aí eu disse que não, que não ia fazer não, ai ele disse a senhora vai ter que fazer, ai constou que eu tinha, (...) O meu marido não sabia não, é tanto que ele morreu tá com 2 anos, eu sei não, ele morava sozinho, ele passou 8 dias dentro de uma casa morto, ele tinha uma dor de cabeça muito grande ele tinha assim, problema na pele e a gente não sabia **(Entrevista nº10)**.

As entrevistadas 04, 06, e 10, afirmam ter contraído o HIV com seus parceiros fixos. Conforme já discutimos anteriormente, o comportamento de submissão feminina, associada ao excesso de confiança no parceiro, faz com que muitas mulheres se anulem e não realizem a prevenção. Para Saldanha (2003), 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 sentem-se em uma relação segura e de confiança no parceiro, num contexto de submissão onde o homem conduz a relação. Destaca-se nesse aspecto a questão de gênero.

Segundo Scott (1990 apud CARRADORE, 2002), o gênero é um elemento constitutivo de relações sociais, fundadas entre as diferenças percebidas entre os sexos, e o gênero é um primeiro modo de dar significado às relações de poder.

A cultura brasileira esta impregnada dessa relação desigual entre o homem e a mulher, onde o homem é visto como sendo superior à mulher. A mulher é vista em nossa sociedade como alguém frágil e inferior, cabendo ao homem sempre ser o dominante nesse tipo de relação. Esse contexto tem contribuído para que mulheres contraíam o HIV pelo contexto social que lhes é imposto.

Ainda no tocante à indagação sobre o tempo, e como descobriu sua sorologia, na entrevista 07 tivemos o seguinte depoimento.

Há 14 anos, (...) Um teste justamente por estar grávida a médica pediu, por um cuidado e deu positivo (...) Não tinha nada (...) Um teste de gravidez que ela pediu e os cuidados, ai pediu o teste de HIV, ai deu positivo **(Entrevista nº07)**.

A entrevistada 07 relata que soube que tinha HIV, quando estava grávida, daí a importância de se ter um acompanhamento médico através do pré-natal. Segundo Brasil (2014), as mães soropositivas têm 99% de chance de terem filhos sem o HIV, se seguirem o tratamento recomendado durante o pré-natal, parto e pós-parto.

O diagnóstico da infecção pelo HIV é feito a partir da coleta de sangue. No Brasil, temos os exames laboratoriais e os testes rápidos, que detectam os anticorpos contra o HIV em até 30 minutos, colhendo uma gota de sangue da ponta do dedo. Esses testes são realizados gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), nas unidades da rede pública e nos Centros de Testagem e Aconselhamento – CTA. Os exames podem ser feitos inclusive de forma anônima. Nesses centros, além da coleta e da execução dos testes, há um processo de aconselhamento, antes e depois do teste, para facilitar a correta interpretação do resultado pelo paciente. Também é possível saber onde fazer o teste pelo Disque Saúde (136).

A infecção pelo HIV pode ser detectada com, pelo menos, 30 dias a contar da situação de risco. Isso porque o exame (o laboratorial ou o teste rápido) busca por anticorpos contra o HIV no sangue. Esse período é chamado de janela imunológica.

Sendo assim, é fundamental saber com antecedência a situação sorológica, após ter sido exposto a uma situação de risco, para que o tratamento possa se dar de maneira eficaz.

Acho que faz, eu comecei a sentir os sintomas em 1977 é meu Deus, mas quando foi descoberta foi em 1999, mas em 77 eu já sentia os sintomas eu pensava que era verme, eu tomava muito remédio para verme de ameba porque eu sentia umas dores de barriga, ai depois eu pesava 93K ai depois eu fiquei com 43K, (...) Porque eu fiquei magra só ficava me obrando, direto, (...) Fui fazer no barracão antigo barracão, foi descoberto lá fiz dois exames duas vezes, ai chorei só faltei correr louca, ai disse ao povo de casa lá na feira onde eu nasci, sofri muito, minha filha até hoje sofre discriminação por causa da minha doença, e minha filha não tem, é uma moça virgem, calúnia tudo que num presta fazem comigo e com a menina por causa de mim, tremo de medo de gente, eu não confio em muita gente não, confio em pouca gente (...) **(Entrevista n° 09)**.

A entrevistada 09 nos aponta como ficou a sua vida após ter sido diagnosticada como soropositiva, passando a vivenciar um cotidiano marcado pela discriminação e pelo estigma.

Como já afirmamos anteriormente, o estigma tem sido descrito como um processo dinâmico de desvalorização que “desacredita fortemente” um indivíduo perante os outros. As características ligadas ao estigma podem ser muito arbitrárias, por exemplo, cor da pele, maneira de falar, ou preferência sexual. Em determinadas culturas ou contextos, certos atributos são considerados e definidos como vergonhosos ou indignos (AGGLETON, 2001 apud SANTOS, 2013).

A entrevistada nos relata que teve que se isolar para não sofrer tanto com a rejeição, que partia dos próprios familiares, e até a sua própria filha também sofria de estigma e discriminação por sua mãe ser soropositiva.

Conforme discorremos no decorrer de tal estudo, alguém que demonstra pertencer a uma categoria com atributos incomuns ou diferentes é pouco aceito pelo grupo social, que não consegue lidar com o diferente, em situações extremas o converte em uma pessoa má e perigosa, que deixa de ser vista como pessoa na sua totalidade e capacidade de ação, e transforma-se em um ser desprovido de potencialidades. Esse sujeito é estigmatizado socialmente e anulado no contexto social (MELO, 1999).

Sobre se os entrevistados conheciam as formas de prevenção destacamos os seguintes depoimentos.

Conheço o preservativo é a forma mais comum, e no caso de transfusão de sangue usar seringas descartáveis **(Entrevista nº 01)**.

Preservativo é o principal método sexual é preciso sempre ter alguém comigo, quando eu viajo, pois em caso de acidente eu preciso ser atendido de maneira correta, e não dividir alguns objetos **(Entrevista nº 03)**.

É, né? camisinha, (...) só tem ela não tem outra não, só a coitada mesmo, é, mas é muito difícil, eu estou trabalhando com isso de prevenção no parque do povo, mas ainda é um tabu muito grande de ser quebrado, porque as pessoas têm medo de pegar uma camisinha de receber uma camisinha, já pensa assim que a gente tá levando para o outro lado entendeu, na malícia, e povo pega hoje por brincadeiras, por diversão, não têm uma orientação em casa, o pai é leigo, por isso que acontece, o povo fala “há só pega AIDS quem é pobre”, não de onde menos se espera é de onde mais sai (...) a gente tem essa barraca lá, mas vê que há um certo tipo de rejeição eles não levam a sério, a gente vê que há um certo tipo de preconceito a prevenção, as pessoas falam para que eu quero isso? (...), é muito assim a cabeça das pessoas, precisa melhorar muito a mente das pessoas em relação a isso, a informação que não têm **(Entrevista nº05)**.

Conheço, mas eu não tenho essas coisas não, depois que eu adoeci nunca mais eu tive homem atrás de mim meu homem é Deus, num quero ninguém mais fiquei, assustada **(Entrevista nº09)**.

Todos os entrevistados, com exceção da entrevistada 09, destacam a camisinha como principal forma de prevenção ao HIV. De acordo com Paiva, (2007, p.11 apud BARBOSA, 2012).

O uso do preservativo já não era em grande escala e diminuiu significadamente, em 1960 quando surgiu a pílula anticoncepcional, e somente depois com o advento da AIDS, seu uso passou a ser incentivado como medida de alta prevenção no seu agravo. No entanto a adesão ao tratamento depende dos valores culturais, religiosos, nível de informação, questões de gêneros entre outros.

Segundo Soares (1998 apud FERREIRA, 2012), a particularidade da AIDS enquanto doença faz com que ela seja não apenas um assunto médico e científico, mas também psicossocial e cultural, com grandes implicações em termos de educação. Os avanços em termos de prevenção e controle não correspondem aos avanços alcançados pela ciência, que embora ainda não tenha alcançado uma cura ou vacina eficaz, avançou significativamente em termos de conhecimento sobre essa doença nos últimos anos.

A entrevistada 05 relata como é difícil trabalhar com a prevenção diante da falta de acesso às informações, pois as pessoas ainda tem AIDS como algo que só atinge o outro e a outras camadas da sociedade.

Destacamos ainda a entrevistada 09 que relata a questão da rejeição sofrida por parceiros sexuais desde a descoberta de sua sorologia.

Quando indagados sobre como se sentiram ao descobrir a sua sorologia?, nos chamou-nos atenção o seguinte depoimento:

Em pânico visse, e mais na hora do parto é que foi mesmo, eu fiz o pré-natal, mas não descobri, só na hora do parto mesmo. Tira num tira, deixa, aí a menina já estava alterada para nascer Ave Maria em pânico, a forma que o médico falou, ele disse que eu sabia e não tinha avisado, e a menina dentro da barriga, de vez em quando eu choro por causa da menina que ficou com sequelas, por causa da doença, mas ela não têm a doença **(Entrevista nº02)**.

A entrevistada relata o difícil momento em que descobriu a sua condição sorológica no momento do parto, e da forma desrespeitosa e preconceituosa que foi tratada pelo profissional de saúde. Grande parte das pessoas vivendo com tal doença, ao buscarem os serviços de saúde, acaba passando por situações de discriminação e preconceito por parte dos profissionais de saúde. Assim, como destaca Carvalho (2009), tais situações ocorrem devido a falhas na formação/capacitação para lidar com HIV/AIDS, gerando, como consequência, 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.

A **Lei Nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 em seu** capítulo II Art. 7º, inciso IV, dispõe a igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie (BRASIL, 2014).

Ainda sobre como se sentiram ao descobrir a sua sorologia destacamos os seguintes depoimentos.

Péssimo, pois aqui no Brasil a carga de informação é muito fraca, então você pensa na AIDS e pensa na história de Cazuza definhando, você vê a imagem de Renato definhando, você vê a imagem de pessoas definhando que contraíram essa doença e desenvolveram ela de forma trágica, na nossa cultura o HIV e a AIDS, ela foi por muitos anos considerada uma sentença de morte, então quando eu descobri eu me senti péssimo, eu pensava “há eu vou deformar, eu vou logo pegar uma lipodistrofia ou eu vou morrer”, ou “eu tenho 2 anos de vida” coisa assim, e foi aquele estagio que eu gosto de chamar de estagio de luto eu passei por uma fase de luto, ai depois eu fui pegando mais um contato aqui ali, para poder superar essa, mas foi bem difícil, eu pensei que fosse o fim da minha vida social (**Entrevista nº03**).

Eu vi o meu enterro dobrando a esquina e já me senti com o óbito na mão, (...) Pela gravidade da doença e pelo que se falava a 15 anos atrás, era menos chance, hoje se têm bem mais, antigamente não tinha tanto, (...) que dá na sua alma uma angústia, quebra sua estrutura (**Entrevista nº07**).

Os entrevistados 03 e 07 destacam em seus depoimentos que ao descobrir sua sorologia associaram a doença logo a morte. Conforme evidenciamos durante este estudo, a mídia dos anos 1980 deu a sua contribuição para criar esse contexto de pânico em torno da AIDS, associando a doença à morte através das campanhas do Ministério da saúde. Com slogans como os das campanhas de 1988 a 1990, que diziam “a AIDS mata sem piedade”; “Não permita que essa seja a última viagem da sua vida”, e outra da época, “Se você não se cuidar a AIDS vai te pegar” (FERRREIRA, 2012 apud TRASFERETTI, LIMA, 2012).

Esse tipo de campanha favoreceu significativamente para o aumento do estigma e da discriminação contra as pessoas que vivem com HIV, criando uma imagem da doença associada à promiscuidade e à morte.

Ainda no que se refere a como as pessoas se sentiram ao descobrir a sua sorologia, destacamos os seguintes depoimentos.

Minha mente apagou para mim é um peso enorme não é nada fácil, eu senti que era o fim porque a minha própria família e a família do meu marido me deram as costas, só um dos meus irmãos que foi por mim, o mais novo **(Entrevista nº04)**.

Ah meu Deus! Da pior forma possível, pior eu me senti das últimas, das últimas criaturas, porque foi uma coisa atrás da outra, eu perdi minha mãe, tive que vir embora, com três meses descobri que estava grávida, com mais quatro meses, descobri que era soropositivo, aí foi muita coisa para uma cabeça só, eu tinha dezesseis anos de idade, era adolescente tinha experiência de vida quase nada, foi um choque, foi um abalo, tive que passar por tratamento psicológico, psiquiatra, teve que ter várias etapas, várias barreiras para ser quebradas, assim para eu poder me acostumar, foi muito ruim, não vou dizer a você que é fácil, que não é, mas também quando você se acostuma você tira de letra, (...) Tive apoio da minha família, muito apoio da minha família, é como eu digo se você não tiver o apoio das pessoas que estão ao seu redor você não consegue superar, não consegue sair, você não consegue aceitar a sua condição de vida entendeu? **(Entrevista nº05)**.

A entrevistada destaca em sua fala o quanto foi importante o apoio da família, na perspectiva de aceitar a sua condição sorológica. Podemos ver, ainda, na fala da entrevistada, que a repercussão de se descobrir com HIV/AIDS encontra-se também no campo psicológico, modificando a vida cotidiana dos indivíduos expressas pelo medo, mas também da relativa superação e da busca por saber mais sobre a doença (KAHHALE et al, 2010). Considerando que a entrevistada encontrava-se na fase da adolescência ao se descobrir soropositiva, sabe-se o papel importante que teve a família no enfrentamento da doença. Destaca-se ainda mais um trecho de tal depoimento.

(...) você não consegue de jeito nenhum porque você sempre vai estar com aquele pensamento “a pessoa tá me olhando assim porque” entendeu? nem que a pessoa não saiba, mas você fica com aquele negócio dentro de você, eu sei que é um tipo de preconceito próprio mesmo, mas você tem que ter, ou você se apoia, e recebe apoio dos outros ou você entra no seu buraco e não saí nunca mais, é o que eu acho, e assim até lá em casa mesmo, até minha avó de 75 anos, sabe e me apoiou e tudo não tive rejeição assim, tive rejeição do pessoal de fora, mas não do povo da minha casa entendeu? eu vou ser bem sincera com você até hoje faz 7 anos, a única pessoa que fui tratada com preconceito foi um amigo que dizia ser meu amigo e não era né? ele soube que eu tinha essa doença, ele me via numa calçada se ele viesse na mesma calçada ele pulava para outra, não falava comigo, não andava mais lá em casa, e eu aprendi a conviver com isso **(Entrevista nº05)**.

Os depoimentos a seguir destacam o sofrimento causado pela falta de apoio familiar e pelo preconceito e desprezo sofridos em função da doença.

Ah! Foi uma loucura, não sei como eu num enlouqueci, desprezada por todos. Minha mãe me jogava de casa pra fora, todo mundo, cuspi na minha cara, eu ia ao banheiro, botava álcool lá na feira, botava álcool, água quente, passei muita coisa triste, não sei como eu num enlouqueci, quando eu me lembro disso tudo que eu já passei eu caio no pranto (Ela chora novamente enquanto relata isso **(Entrevista nº09)**).

Ave Maria! Quase me acabo, não me conformei de jeito nenhum. chorava que só, ainda hoje eu sinto, porque eu não tenho mais a minha saúde, ai eu ainda acho que tem gente da minha família que têm preconceito comigo, eu quase não digo a ninguém **(Entrevista nº10)**.

O estigma e a discriminação social podem gerar na pessoa vivendo com HIV/AIDS o isolamento, a depressão, a insegurança, que podem significar uma morte social (KAHHALE et al, 2010), e destaca que a manutenção do estigma na nossa sociedade se dá por cinco fatores principais, que são:

O fato do HIV/AIDS ser um agravo à saúde que ameaça a vida; o medo que as pessoas têm de se infectar com o HIV; a associação da AIDS a comportamentos ainda objeto de estigma na maior parte da sociedade, como relações sexuais entre homens e o consumo de drogas injetáveis; crenças religiosas ou morais que levam alguns a pensar que ter se infectado com o HIV e o desenvolvimento da AIDS resultam de falta de moral [...] por isso merecem castigo; por último, a culpabilização e responsabilidade individual das pessoas que se infectaram e adoeceram pelo HIV (KAHHALE et al, 2010, p. 87).

Quando indagamos aos entrevistados sobre de que forma tiveram acesso as informações sobre as DSTs e a AIDS? Destacamos os seguintes depoimentos.

As piores possíveis, a internet, a gente pega na internet e começa a ler entrevistas, sobre efeitos colaterais diversos, ai você começa a, eu gosto desse termo noiar, você fica totalmente noiado com o que você lê na internet, pois ela não é ferramenta confiável, para você pegar informação de forma alguma. Então, graças a Deus eu tenho membros da minha família que trabalham na área de saúde, como minha irmã que é enfermeira e começou a falar comigo sobre alguns aspectos, aí foi junto ao médico para pegar algumas informações, mas a minha verdadeira fonte de informação palpável para eu poder me armar nessa batalha foi o SAE, pois eu tinha uma informação rala, quando cheguei até o SAE, mas aqui mesmo eu pude pegar uma informação mais direta dos Assistentes sociais, das

Enfermeiras, dos Médicos, da Psicóloga e tudo mais, para poder me armar e travar essa batalha então se hoje eu me considero uma pessoa informada, então eu posso dizer que eu peguei mais informação da doença pelo SAE, e também por algumas instituições nacionais federais que têm se organizado, duas ONGS na internet como, por exemplo, um ciclo de soropositivo que tá rolando no facebook organizado por uma ONG do governo federal, sei que eu tenho buscado fonte de informação saudável **(Entrevista nº03)**.

O que é isso, (...) Sei lá, eu não sei não, (...) Tive aqui no SAE, assim no começo eu ficava com medo de vim para cá, porque quando ele estava bebo, que ele botou em mim, ele dizia para mim, não vá porque o povo vai botar na sua cabeça, ai você morre logo, ai quando ele morreu eu disse “sabe de uma coisa eu vou me cuidar”, ai procurei e achei totalmente diferente o SAE, me trataram bem (...). Faz sei anos, assim não morre com o caso, ele morreu porque ele não se cuidava, ele não tomava remédio, ele não vinha, ele morreu com um câncer na cabeça, ai morreu com esse problema, (...) Foi no mesmo dia que ele morreu, no outro dia eu fui me cuidar **(Entrevista nº06)**.

O SAE tem um papel fundamental no acompanhamento e tratamento das pessoas soropositivas, pois o mesmo conta com uma equipe multifuncional capacitada para atender as demandas advindas da própria doença, que não atinge só o físico das pessoas, mas também o psicológico e o relacionamento social.

A entrevista 06 nos revela que havia certa resistência em procurar o serviço de saúde para iniciar o tratamento da AIDS. O motivo era, segundo ela, o medo e a opinião do parceiro sexual que não era bem informado, e o mesmo veio a falecer em decorrência da doença.

Nos chamou atenção ainda a fala que se segue:

Depois que eu comecei nas consultas, que eu não tinha informação de nada disso, quando eu fui tomar os coquetéis, saber mesmo, eles dando explicações, ai foi que eu fiquei sabendo, uma pessoa com pouco estudo, fui criada judiada, eu era pequena, minha mãe era uma mulher muito perversa, dava muito em mim, eu era solta, cresci sem virgindade, foi tanta coisa que aconteceu comigo (Ela chora novamente) Tenho muito cuidado na minha filha, por causa do passado triste que eu tive a minha filha nunca judiei nem judio, nunca morei com homem para não tarar e nem estuprar ela tudo, quando eu era pequena tinha um sobrinho do meu pai, eu tinha uns três aninhos fazia coisa comigo, vários que era solta, minha mãe em casa de vizinho por todo canto, cresci sem virgindade, ai fiquei com cuidado por todo canto que eu passo eu oriento as mães para ter todo o cuidado nas crianças dela, gente que eu nem conheço, eu me preocupo (...) Cresci sem virgindade, furada, pequenininha ele dava na minha cara, o sobrinho do meu pai, pra eu deixar, ele tinha uns quarenta, ele já morreu o diabo levou para bem longe, é por isso que

por onde eu passo eu oriento as mães, pra levar as crianças no colégio, pra não confiar em ninguém, pra não agarrar tudo, porque eu me preocupo comigo e com o mundo, não quero o que passou comigo passe com ninguém (**Entrevista nº09**).

A entrevistada 09 nos revela em seu depoimento uma infância marcada pela violência e por abusos físicos e sexuais, por parte daqueles que deveriam prestar todos os cuidados, ou seja, a sua própria família.

A fala da entrevistada demonstra um cotidiano de vida caracterizado pela falta de uma estrutura familiar e por traumas causados pela violência doméstica sofridos por esta, que deixou sequelas até hoje. É em tal contexto de uma vida marcada pelo sofrimento e pela violência, que a entrevistada se descobre portadora do vírus HIV/AIDS, o que certamente aprofundou ainda mais a dor e o sofrimento vivenciados na sua trajetória de vida. Destaca-se que a AIDS

Não se trata de uma simples doença física. A questão é mais profunda, ou seja, na profundidade da representação social, a doença tem-se constituído como um dos aspectos mais radicais de impacto na vida das pessoas (KERN, 2003).

Segundo Clementino (2014), particularmente no que se refere ao crescimento da doença a nível mundial, a África continua sendo o continente mais afetado pela doença, os dados se distribuem da seguinte forma: 1,1 milhão de mortos em 2013, 1,5 milhão de novas infecções e 24,7 milhões de africanos que vivem com o HIV.

A morte ainda faz parte do contexto da AIDS pela falta de acesso à informação, o que leva ao não tratamento da doença de forma adequada, principalmente para aquelas camadas menos favorecidas da sociedade.

O acompanhamento médico da infecção pelo HIV é essencial, tanto para quem não apresenta sintomas e não toma remédios (fase assintomática), quanto para quem já apresenta algum sinal da doença e segue tratamento com os medicamentos antirretrovirais, fase que os médicos classificam como AIDS.

Nas consultas regulares, a equipe de saúde precisa avaliar a evolução clínica do paciente. Para isso, solicita os exames necessários e acompanha o tratamento. Tomar a medicação conforme as indicações do médico é fundamental para o aumento da sobrevida.

O uso irregular dos antirretrovirais (má adesão ao tratamento) acelera o processo de resistência do vírus aos medicamentos, por isso, toda e qualquer

decisão sobre interrupção ou troca de medicamentos deve ser tomada com o consentimento do médico que faz o acompanhamento do soropositivo (BRASIL, 2014).

Ainda sobre as formas que tiveram acesso as informações sobre as DSTS e AIDS, destacamos o seguinte depoimento:

Porque a gente às vezes tinha um encontro, que a gente ia para esse encontro, e lá eles informavam como, teve gente da minha família que não deixava eu ir no banheiro não deixava usar toalha, essas coisas assim, achavam que tudo isso pegava, aí nas reuniões ele ensinavam o que pegava e o que não pegava, aí eu levei a filha do meu irmão para essas reuniões para ela saber o que pegava, e o que não pegava, era um grupo religioso da igreja evangélica **(Entrevista nº04)**.

A entrevista 04 nos revela mais uma vez que a discriminação começa dentro da própria família, pela falta de acesso as informações sobre a doença. Santos (2005) destaca que a visão social sobre a AIDS foi construída a partir da desinformação e/ou da divulgação de informações distorcidas que acompanham a epidemia desde que esta chegou ao país.

Perguntamos aos entrevistados quais eram os maiores desafios enfrentados em relação à doença? E destacamos os seguintes depoimentos.

Com certeza a discriminação, o preconceito e as imagens distorcidas, teve o caso de uma amiga minha que quando era atendida na antiga casa de saúde, falaram para ela “nossa você vai colocar as pessoas doentes bem perto da gente, essas pessoas deveriam ser levadas para longe”, então essa criatura tinha uma imagem muito distorcida, pois não se pega assim a doença, (...) Sim, o preconceito pode alterar sim, o tratamento pois isso pode se refletir na minha auto estima me deixando triste e isso pode refletir no meu sistema imunológico que pode ficar mais abalado, principalmente a parte psicológica pode ser afetada **(Entrevista nº01)**.

O preconceito é o maior desafio eu acho infelizmente eu sofro de pessoas conhecidas, não da minha família, uma vez lá em casa eu fui colocar manteiga no pão, e a manteiga passou um pouco no dedo, e a pessoa não gostou e perguntou se ele pegava AIDS, aí eu falei que daquela forma não se pega AIDS, e uma vez quando eu fui ao dentista, as pessoas quando souberam que eu tenho HIV saem logo da fila por me conhecerem mas a dentista atende normal **(Entrevista nº02)**.

Chamamos atenção ainda para as falas que se seguem:

Dificuldade que eu acho é a afetiva a gente tem muito preconceito, então eu fico com muito receio das pessoas (...) então eu sei o que eu posso enfrentar de preconceito, então também tem a questão afetiva, muitas vezes você é solteiro e tudo mais e você começa a desenvolver um relacionamento e você fala, antes de você se deitar comigo saiba que eu sou soropositivo, “há então é melhor a gente não ficar mais” **(Entrevista nº03)**.

O preconceito e a maioria das pessoas se afastam da gente, e a gente quando fica internado, tinha gente que não ia visitar por conta disso, por ser na área de infectologia, pessoas da minha família, não foi nenhum **(Entrevista nº04)**.

Os entrevistados 01, 02, 03 e 04 destacam em suas falas o preconceito e a discriminação como os maiores desafios enfrentados em relação à doença, e revelam que isso acontece nos vários espaços da sociedade, inclusive no próprio meio familiar. Frente à estigmatização que os cerca, não é de surpreender que muitas pessoas com HIV/AIDS tendam a afastar-se do convívio social como maneira de se proteger (PARKER e AGGLETON, 2001).

O estigma e a discriminação podem levar até mesmo à morte da pessoa afetada. Como acontece em outras formas internalizadas de estigma (como, por exemplo, a homofobia internalizada), este auto-isolamento pode resultar na exclusão da vida social e de relacionamentos sexuais e, em circunstâncias extremas, foram relacionadas mortes prematuras por meio de suicídio ou da eutanásia (GILMORE; SOMERVILLE, 1994; HASAN et al, 1994; MALCOLM et al, 1998 apud PARKER e AGGLETON, 2001).

Destaca-se, ainda, conforme é possível identificar no depoimento que se segue, que há ainda hoje uma percepção da doença associada somente a determinados grupos, como as profissionais do sexo, homossexuais, lésbicas, etc.

(...) A convivência social hoje é tranquila, tranquila mesmo, se você quiser me aceitar do jeito que eu sou, aceite, se não eu vou continuar vivendo do mesmo jeito, eu não vou morrer por isso entendeu? é como eu digo para meninas, ninguém me sustenta, ninguém paga as minhas contas, pra que eu vou dar importância? dou não, de jeito nenhum, antigamente, quando eu descobri, fosse falar para você vê, (...) No começo, eu olhava as pessoas com desconfiança, porque assim no passado as pessoas que pegavam HIV eram assim as pessoas promíscuas que viviam no mundo, tipo Gays, lésbicas, mulher da vida, essas coisas todas né? mas não, hoje em dia as

peças ainda têm esse pensamento entendeu, mas não é, de onde você menos se espera é que saí, eu peguei do meu primeiro namorado, não tinha escrito na testa dele eu tenho AIDS, se tivesse eu não teria pego, claro **(Entrevista nº05)**.

Mesmo fora do contexto das relações sexuais comerciais, as noções de promiscuidade sexual se traduziram tipicamente em relações de gênero inaceitáveis, e as mulheres promíscuas vêm sendo consistentemente identificadas como as responsáveis pela elevação dos números da transmissão heterossexual (PARKER e AGGLETON, 2001).

Apesar desse tipo de visão perdurar ainda no senso comum, isso não traduz a realidade epidemiológica.

Segundo Parker & Galvão (1996 apud PARKER e AGGLETON, 2001) a realidade epidemiológica revela que no Brasil os dados da vigilância documentam altos índices de transmissão heterossexual entre as mulheres (formal ou informalmente) casadas, cujo único parceiro era o marido, enquanto a cultura popular continua a insistir que as mulheres fáceis, com múltiplos parceiros sexuais, eram a causa de origem da epidemia sexual.

Destacamos ainda com relação aos desafios enfrentados em relação à doença o seguinte depoimento.

Os maiores desafios? Vida emocional você não tem mais, assim, e é complicado pessoas positivas quando estão só pra ter parceiros, namorado, quase isso não rola, amigos têm preconceito, alguns, não todos, as pessoas têm preconceito, tipo não quer tomar água no copo que você tomou, não quer sentar no canto que você senta, nessa faixa aí, (...) Sim, trabalho é assim, as pessoas te enterram vivas, depois assim olhando o que a sociedade acha, eles te enterram viva depois de um diagnóstico positivo **(Entrevista nº07)**.

Apesar da transmissão do HIV ser improvável na maioria dos locais de trabalho, o suposto risco de transmissão tem sido usado por empregadores como meio de despedir ou de recusar emprego às pessoas convivendo com HIV e AIDS, consideradas sob risco de infecção por HIV (PARKER e AGGLETON, 2001).

Apesar de a pessoa soropositiva ser amparada pela lei no que concerne ao direito ao trabalho, esse tipo de situação acontece com frequência em nossa sociedade, como destaca a entrevistada 07.

O portador do vírus tem o direito de manter em sigilo a sua condição sorológica no ambiente de trabalho, como também em exames admissionais, periódicos ou demissionais. Ninguém é obrigado a contar sua sorologia, senão em virtude da lei. A lei, por sua vez, só obriga a realização do teste nos casos de doação de sangue, órgãos e esperma. A exigência de exame para admissão, permanência ou demissão por razão da sorologia positiva para o HIV é ilegal e constitui ato de discriminação. No caso de discriminação no trabalho, por parte de empresa privada, recomenda-se registrar o ocorrido na Delegacia do Trabalho mais próxima (BRASIL, 2014).

Ainda em relação aos desafios enfrentados em relação à doença, destacamos os seguintes depoimentos.

(...) É a própria família, mas eu já perdoei, porque minha mãe foi do sitio, aí eu tinha muita raiva dela, mas agora ela já esta doente, eu chego lá, ela não cospe mais na minha cara, eu chego lá faço as coisas, ela come da minha mão porque ela não comia, e levantava falso, dizia que eu ia furar e tirar o sangue e botar nas comidas, meus sobrinhos não iam lá em casa, ninguém, ninguém, agora já vão alguns, enchendo o mundo que eu tinha, mas isso ai eu nem ligo, antigamente eu ligava, mas hoje é muita gente que têm não é só eu, por isso que eu não baixo mais a cabeça **(Entrevista nº9)**.

É possível identificar a partir da fala da pesquisada, todo o processo de rejeição vivenciado no âmbito de seu contexto familiar, o que certamente deve ter provocado na vida desta muito sofrimento e dor.

(...) A gente não tem mais aquele prazer na vida, de maneira alguma, eu sou uma pessoa muito sofrida. Tem hora que eu me conformo mas tem hora que...Tenho 7 filhos, mas são quatro mulheres e três homens. Mas os filhos que eu tenho me dão muito trabalho, porque bebe, aí vem as consequências, né? sou sozinha para tudo no mundo, pago aluguel, feira, água, com esse dinheiro, vivem dois comigo, assim mesmo são todos os dois alcoólatras, eu assim, tô vendo a hora quando menos se esperar me encontrar morta, assim como meu marido, com tanto apanheio **(Entrevista nº10)**.

As entrevistas 09 e 10 relatam como dificuldades no processo de enfrentamento da doença o preconceito e a discriminação, mas também falam das dificuldades que a doença traz por serem pessoas que possuem baixo poder aquisitivo.

A pauperização da epidemia do HIV/AIDS vem se apresentando como um dado importante a ser analisado dentro deste novo perfil que a doença vem assumindo no contexto nacional, e se caracteriza pela expansão da epidemia atingindo a população de renda mais baixa. Em 2000, a pesquisa realizada por Fonseca et al (2000) apontava a pauperização da epidemia, quando afirma:

A epidemia de AIDS vem atingindo paulatinamente populações em desvantagem socioeconômica. Em um país marcado pelas diferenças sociais, o risco crescente de pessoas pertencentes aos segmentos populacionais menos favorecidos ante o HIV/AIDS certamente lança novos desafios à sociedade e aos profissionais engajados no controle da doença (FONSECA et al, 2000, p. 78).

Cabe destacar ainda no que se refere às pessoas que vivem com HIV/AIDS, que somadas as dificuldades de suprir as necessidades básicas do dia a dia, os depoimentos apresentados demonstram que estas pessoas necessitam de uma atenção maior por parte das políticas públicas.

Perguntamos aos entrevistados se desde que descobriram a sua sorologia se já haviam necessitado de utilizar algum serviço de saúde, e se sim, se em algum momento se sentiram discriminados? Destacamos os seguintes depoimentos:

Não, nunca, eles são bem preparados nunca sofri discriminação, só na hora do parto mesmo, pois eu acho que ele foi agressivo, como ele falou para mim da doença **(Entrevista nº02)**.

Me senti discriminada por uma ajudante de ginecologista no HU, e em um posto de saúde em Lagoa Seca, eu fui extrair o meu dente, ela disse que não estava preparada para extrair o meu dente, todo mundo ficou olhando para mim e eu sai, né? com os olhos cheios de água, achando que eu, sei lá, era um bicho para eles, eu não tinha falado para ninguém só que a menina sabia e colocou isso na minha ficha (...) A dentista falou na porta mesmo que não iria me atender porque não estava preparada para me atender. No HU eu fui a última pessoa a ser atendida depois que todo mundo foi atendida **(Entrevista nº04)**.

Eu, eu já, (...) No posto de saúde, eu fui extrair o dente não aceitaram, (...) Lá sabe só que não aceita, ai eu tive que ir particular porque eles não aceitam, (...) Eles viram e disseram, não, é melhor você arrancar, ai disseram que estava quebrado o negócio, ai eu perguntei a outra menina, ai ela fez "não eu vou arrancar hoje, extrair", ai eu prefiro fazer particular do que ir para o posto **(Entrevista nº06)**.

Chamamos atenção ainda para a fala a seguir:

Sim eu já fui discriminada por dentista que eu percebi, por ginecologista, numa fase que não tinha local especializado ele me mandou procurar, porque não queria me atender, sutilmente sem agressividade, mas que dentro infiltrado tinha todo aquele preconceito (...) a dentista foi o seguinte quando ela soube, fez o meu tratamento mal feito, ficou super nervosa, e já foi me descartando dizendo que viajava muito e não poderia estar fazendo o meu tratamento, (...) Porque antes não teve discriminação só depois por causa da minha sorologia, hoje eu não conto mais **(Entrevista nº07)**.

As entrevistas 02, 04, 06, e 07, relatam que foram discriminadas por profissionais da área de saúde, como médicos, dentistas e ginecologistas.

Paiva, (2012) constatou que o atendimento às pessoas que convivem com HIV/AIDS pelos profissionais de saúde precisa ser revisto, tanto em relação à questão do atendimento humanizado, quanto à superação dos sentimentos de medo e insegurança por parte destes profissionais. A falta de preparo para lidar com doentes de AIDS irá se refletir na dificuldade com o cuidado, no trato com o sofrimento alheio, na estigmatização ligada à doença e conseqüentemente na exclusão social da pessoa atendida. Ainda no que se refere a tal questão, vejamos as falas a seguir:

Olha, é assim, o primeiro serviço de saúde que eu procurei foi o SAE, fui muito bem recebido aqui. O SAE de Campina Grande tem um atendimento maravilhoso, não tenho do que reclamar. Agora, nessa certa ocasião que eu tive a reação alérgica, eu fui atendida pela UPA em um caso de emergência e lá eu fui preencher uma ficha, e lá me perguntaram você está tendo o que? E eu disse uma reação alérgica aos antirretrovirais. Quando eu disse isso, percebi que a enfermeira não ficou muito confortável com a minha presença. Então ela preencheu o material e me passou para a enfermeira chefe, para que ela me passasse para o médico. Tudo que ela precisava dizer era qual era a cor da minha emergência no caso dos atendimentos a que se separa por azul, verde, amarelo, e vermelho. No caso reação alérgica são do nível amarelo, mas a enfermeira em questão tudo que ela precisava era me passar para o médico. Então ela disse: sente aqui José<sup>2</sup>. Então ela jogou o exame com HIV positivo em cima da mesa e bateu assim e disse vem cá, como tu adquiriu isso aqui heim? Então eu fiquei sem resposta e um pouco revoltado, porque eu não tenho papas na língua, aí eu disse eu transei sem camisinha, e adquire isso aqui. Aí ela disse nossa você não têm vergonha de dizer isso? Ai eu disse eu poderia vir aqui e mentir para a senhora e dizer

---

<sup>2</sup> O nome citado é fictício para preservar a identidade dos sujeitos entrevistados.

que eu cai em uma poça de sangue positiva, ou então que eu usei uma droga, ou dizer que eu dividi uma agulha, sei que eu não uso drogas certo, e a questão é justamente isso, eu transei sem camisinha. Ai essa mesma enfermeira me perguntou se tinha sido com homem ou mulher Ai eu te pergunto faz diferença? Tudo que ela precisava fazer era me encaminhar para o médico, ai eu disse eu não estou aqui querendo saber a minha sorologia não, eu sei a minha sorologia há mais de um mês, eu só quero que a senhora me ajude porque eu estou todo pintado de vermelho a senhora tá vendo, aí foi esse atendimento que eu achei discriminatório, sabe por que a UPA é um projeto novo brasileiro, né? Então temos muitas unidades na Paraíba e espalhadas pelo país, e tá gerando emprego, só que com esse número de emprego está se trazendo qualquer tipo de pessoa para atender nessas unidades, então eu questiono isso **(Entrevista nº03)**.

Chamamos atenção ainda para o depoimento a seguir:

Eu cheguei ao hospital, quando eu falei para a médica que eu era soropositivo ela se fantasiou todinha ela botou luva, ela botou capote, ela botou máscara, ela botou jaleco, ela fez a moléstia, eu olhei assim para cara dela, eu disse o que é que a senhora tá fazendo? ela disse “não porque são normas”, aí eu disse num tem nenhuma norma na saúde falando isso não, ela disse: “você conhece o quê dá saúde”? ai eu disse “sinto muito informar, mas não faz um mês, dois meses que eu tenho que eu soropositivo não, faz 7 anos”! Aí ela disse: “E o que é que você conhece?” Aí eu disse que conhecia muita coisa, tanto é que estava fazendo o curso de técnico de enfermagem doutora. Não precisa a senhora se fantasiar dessa forma não, que nada que eu tenho não pega na senhora não, aí ela disse “eu não vou lhe atender!” Aí eu disse tá bom, atenda não, muito obrigado pois aguarde que o meu advogado vai entrar em contato com a senhora viu? Pois a senhora sabe que isso é preconceito, principalmente na área da saúde. Aí, quando eu vou saindo vem saindo uma médica que é muito amiga minha, ela é lá do HU, ela é infectologista, aí ela disse o que é que você tem? E eu morrendo de dor, uma crise renal terrível, aí eu disse eu vim para ser atendida, mas a médica não quis atender por que eu sou soropositivo! Aí ela disse: “como é?” Ela entrou dentro da sala e disse: “A senhora está louca?” “Aqui não existe discriminação contra cor, raça, o que for não! É para atender! isso aqui é um serviço público, é para atender!” “(...) Aí a doutora (...) disse eu lhe atendo, aí me atendeu (...)” A outra médica disse que não ia me atender porque ali não era o meu canto, você encontra muito disso (...), o médico também disse que não iria fazer, a minha cirurgia porque eu era soropositivo, aí outro médico disse para ele que ia fazer ia mostrar daria tudo certo, e fez e mostrou (...) Dentro da própria saúde existe pessoas que não são capacitadas para isso, ou é e não absorve o que fez ao longo da especialização, ou durante o seu curso, porque você aprende isso na faculdade, né? mas você encontra é normal, pra mim eu tiro de letra hoje, tô nem aí dizer que não atende, tá bom vamos ali **(Entrevista nº05)**.

Os entrevistados 03 e 05 demonstram através de seus relatos que não aceitaram as atitudes de discriminação exercida pelos profissionais de saúde, exigindo destes o direito ao atendimento diante de sua sorologia.

Pela Constituição Federal brasileira de 1988, os portadores do HIV, assim como todo e qualquer cidadão brasileiro, têm direitos garantidos e que devem ser respeitados, dentre eles: dignidade humana e acesso à saúde pública e, por isso, estão amparados pela lei. O Brasil possui legislação específica dos grupos mais vulneráveis ao preconceito e à discriminação, como homossexuais, mulheres, negros, crianças, idosos, portadores de doenças crônicas infecciosas e de deficiência (BRASIL, 2014).

Mesmo tendo sido sancionada no atual governo, a lei 12.984/14, que criminaliza a discriminação de portadores de HIV e doentes de AIDS, tais atitudes são constantes por parte dos vários segmentos da sociedade. 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).

Destacamos ainda que os estigmas que acompanham aspectos relacionados a AIDS, constituem ainda hoje um bloqueio ao atendimento e à assistência ao portador de HIV (MALBENGUIER, 2000 apud PAIVA, 2012).

Indagamos aos entrevistados, se já haviam passado por algum tipo de discriminação por ser uma pessoa vivendo com HIV/AIDS. Destacamos os seguintes relatos:

Não, porque é simplesmente uma coisa que eu não falo, só quem sabe é o pessoal do SAE, porque eu sei qual vai ser a reação e nem para a minha própria família eu falo, pois não queria ficar com a imagem de coitadinho, e não sinto a necessidade de contar para ninguém, pois isso pode chocar as pessoas **(Entrevista N°01)**.

Somente dessa vez porque minha sorologia é muito recente, eu sou soropositivo a quatro meses, então de discriminação, talvez eu não tenho certeza, eu tenho uma amiga muito íntima, de dividir tardes, noites conversando comigo e desde a minha sorologia eu percebi afastamento sutil, ela sempre dizendo que está muito ocupada com uma coisa aqui uma coisa ali, faz teatro, uma aula aqui outra ali, sei

que nunca mais tenho visto ela então não sei se devo culpar a minha sorologia por isso, talvez eu esteja de paranoia ou simplesmente ela esta ocupada, mas de preconceito palpável só a dessa enfermeira louca ai (...) Parte da minha família sabe que eu sou soropositivo, meu pai é muito preconceituoso, então desde que eu revelei a minha orientação sexual, meu pai não se deu bem de jeito nenhum e minha mãe é mais maleável, então quando eu descobri a minha sorologia a primeira pessoa que descobriu foi a minha cunhada que é praticamente a minha irmã, então ela passou comigo pelas etapas mais difíceis, depois eu contei para dois de meus irmãos e nos reunimos para ver como íamos falar para minha mãe, e o médico também falou “você vai contar para os seus pais”, o médico conhecia os meus pais, (...) aí eu disse não, porque é um direito meu, ai eu falei para a minha cunhada falar para a minha mãe, porque seria uma dor imensa ter essa conversa para mim e para ela, então eu pedi para ter essa conversa com a minha mãe (...) mas o relacionamento dela comigo não mudou, os meus irmãos assim que ficaram um pouco receosos porque você não para de beber, porque você não para de fumar tá **(Entrevista 3)**.

Destacamos ainda o depoimento que se segue:

(...) Têm muitas pessoas da família que não sabe não, meus filhos sabem, eu só tenho um irmão, ele sabe, minhas cunhadas sabem, mas tem gente na família que, seu Antônio morreu com aquela doença e tu, ai ei digo eu graças a Deus num tenho nada não, não digo a todo mundo não, porque tenho medo da reação deles, eu não sou uma má pessoa, graças a Deus eu procuro ajudar as pessoas de tal forma se um vizinho meu precisar eu tô ali, todos eles me respeitam, tem a maior consideração, gostam de mim **(Entrevista 10)**.

Os entrevistados 01, 03 e 10 evidenciam que recorrem ao anonimato para não sofrerem com o estigma e discriminação provocados pela imagem distorcida que a sociedade tem da doença.

As pessoas portadoras do vírus, que vivenciam barreiras no enfrentamento da doença, acarretando negação da doença e afastamento do tratamento, configurando-se na negação da identidade que se deteriora no plano social e pessoal, traduzindo em profunda depreciação (GOFFMAN, 1975 apud PAIVA, 2012).

Destacamos ainda com relação a tal indagação, a fala que se segue:

Já sim, já, no começo pela minha mãe entendeu? Porque ela pensava que pegava pelo copo pelo prato que a pessoa comia, mas depois quando eu fiquei conversando com ela aí ela não, tem mais não, só assim tem preconceito o povo da família dele do que morreu

entendeu? Eu não piso nem os pés mais lá na casa deles, eles que têm preconceito, (...) Não eles já me chamaram, eu já entrei com um processo com uma moça que eu entrei em depressão, eu passei três meses no CAPS, para me tratar só que não era caso do meu problema, era outro caso, assim eu fiquei com medo das coisas entendeu assim, era pânico do medo entendeu, ai no começo quando eu comecei a tomar remédio teve uma confusão, ai ela pegou e gritou para todo mundo dizendo que eu era aidética, ai eu vou processar ela, só que assim eu fiquei com pena dela, ai ela tirou o processo e eu também tirei, ai, pronto só foi essa vez mesmo, (...) Era uma amiga, amiga não, né? se fosse não faria isso **(Entrevista nº06)**.

A dos médicos, de colegas que percebemos, teve uma vizinha que pediu para separar um copo para eu tomar água na casa dela, e sempre têm **(Entrevista nº 07)**.

Já passei nas igrejas que era o canto que eu mais gostava de ir agora não vou mais, tenho medo de igreja como o diabo têm da cruz, num têm quem faça eu ir na igreja, tremo **(Entrevista nº 09)**.

Os entrevistados relatam que a discriminação acontece até mesmo dentro da sua própria casa, no seio familiar, e não fica só restrito a esse ambiente, mas acontece em todas as relações sociais, a exemplo da igreja.

Com relação ao estigma que atinge as pessoas soropositivas, segundo Carvalho (2009 apud PAIVA, 2012), reforça-se desse modo a imposição social de descaracterizar a pessoa que é portadora de uma doença, atribuindo-lhe as propriedades do estigma e o sujeito passa a ser visto e considerado como se fosse a própria doença.

Com relação ao tempo em que estavam em tratamento no Serviço de Assistência Especializada, destacamos os seguintes depoimentos.

Assim que eu descobri, (...) já vinha desmaiando, (...) isso já faz 11 anos **(Entrevista 4)**.

Há 14 anos desde o início **(Entrevista 7)**.

Há dez anos **(Entrevista 8)**.

Há uns 12 anos **(Entrevista 10)**.

Os entrevistados nos relatam o tempo em que estavam em tratamento no SAE. Todos revelam que estão realizando o tratamento há mais de 10 anos, isso nos leva a refletir na importância de adesão ao tratamento, o que garante uma sobrevida maior e com mais qualidade.

Aderir ao tratamento para a AIDS significa tomar os remédios prescritos pelo médico nos horários corretos, manter uma boa alimentação, praticar exercícios físicos, comparecer ao serviço de saúde nos dias previstos, entre outros cuidados. Quando o paciente não segue todas as recomendações médicas, o HIV, vírus causador da doença, pode ficar resistente aos medicamentos antirretrovirais. E isso diminui as alternativas de tratamento (BRASIL, 2014).

Fizemos ainda aos entrevistados a seguinte indagação, Existiu algum momento em que você se sentiu desrespeitado nos seus direitos de cidadania? Se sim, o que fez para enfrentar a situação? Destacamos o depoimento a seguir:

Não porque o meu anonimato me ajuda muito nessa questão, na questão cidadã, eu conheço, sei que existe alguns trabalhos de algumas empresas que exigem exame de sangue, para ser contratado eu acho isso um absurdo, porque isso tá mostrando o preconceito aí, então a equipe vai constranger, vai constranger o funcionário, todo mundo essa questão, graças a Deus eu não tive esse preconceito civil, ainda porque o meu anonimato me protege disso até onde eu sei **(Entrevista nº03)**.

O entrevistado relata que recorre ao anonimato para não sofrer com o estigma e a discriminação. Para muitas pessoas que convivem com o HIV/AIDS essa tem sido a saída encontrada para se proteger do preconceito e do estigma sofridos em consequência da doença.

Ainda com relação a tal questão, destacamos o seguinte depoimento:

Teve esse do hospital porque eu não esperava ser desrespeitada assim, foi a pior coisa porque, eu não esperava ser maltratada dentro do hospital, né? mais público, assim e outra mais um hospital do porte do trauma entendeu, que é pra atender todo tipo de pessoa, uma por que aqui em Campina Grande não tem um hospital adequado em urgência e emergência durante a noite, outro também que não que não quis me atender foi a UPA entendeu? eu encontro muito disso se o HU não esta aberto para atender, se a gente for pra UPA ou pra o trauma você corre o risco deles não quererem atender entendeu? (...) O motivo é por ser soropositivo só isso, eles sempre dizem aqui não é seu lugar, aqui não é o seu lugar entendeu? (...) eu quero dizer se eu adoecer de uma simples gripe eu tenho que ir no HU, eu não posso ir no trauma, eu não posso ir no postinho perto da minha casa, eu não posso ir em canto nenhum, (...) Eu já falo, eu já me sinto no meu direito de falar para depois se acontecer alguma coisa, e dizer porque você num falou, porque você avisou, e assim, como diz o governo né, o soropositivo era para ter um privilégio, que é o contrário, aqui você não tem atenção nenhuma, só no HU não tenho o que reclamar de lá, amo todo mundo que está lá, as

enfermeiras, os médicos, tudo, adoro, mais trauma e UPA, sinceramente deixa muito a desejar **(Entrevista nº05)**.

Esse do ginecologista de me destratar, de não ver o ser humano, da dentista também, esse da minha vizinha machucou muito sempre tem, as pessoas são muito cruéis com quem tem HIV **(Entrevista nº07)**.

Sim através de um médico que não quis tirar o meu sangue quando lhe falei que era soropositivo **(Entrevista nº08)**.

Nas consultas médicas não os meus problemas assim só na hora de tirar sangue por tem enfermeiras que têm a mão pesada, dói era pra ensinar as enfermeiras a tirar o sangue de vagarsinho com o maior amor **(Entrevista nº09)**.

As entrevistas relatam casos de desrespeito aos usuários dos serviços de saúde, por serem pessoas soropositivas. Destaca-se o atendimento prestado pelos profissionais da área de saúde, no que concerne à falta de preparo destes, agindo ao prestar o atendimento, com toda uma carga de estigma e discriminação contra a pessoa soropositiva, levando as pessoas a se sentirem desrespeitadas e constrangidas, no que se refere ao direito, ao atendimento independente da sua condição sorológica.

Ainda no que se refere à temática do estigma e da discriminação sofridas pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS, perguntamos ainda aos entrevistados se gostariam de acrescentar alguma informação. E destacamos as seguintes respostas.

A informação que eu posso acrescentar para o seu trabalho, é que as pessoas não deveriam ficar tão alarmantes em relação a isso, pois isso não é nenhum bicho de sete cabeças, quando as pessoas estão do lado de lá elas têm uma imagem terrível, e eu estou do lado de cá e posso te dizer que levo uma vida normal, só tenho que tomar os medicamentos, então as pessoas não precisam ficar amedrontadas **(Entrevista nº01)**.

O entrevistado fala da imagem que a sociedade tem do soropositivo, uma imagem que causa pânico nas pessoas, mas que segundo ele não retrata a realidade vivenciada por ele, que vive uma vida normal mesmo convivendo com a doença.

Ainda em relação à indagação feita, destacamos os seguintes depoimentos.

(...) A questão é justamente isso, nós precisamos de duas coisas para vencer a AIDS no Brasil, informação e preservativo (A pessoa

sorriu nesse momento), isso são as duas coisas que a gente precisa fazer prevenção é a chave para a gente poder vencer poxa! Têm outros vírus tão mortais que a gente conseguiu vencer nos últimos anos, poliomielite já era, o sarampo já era então a gente pode derrubar a AIDS também, através de que principalmente através da prevenção né, eu cometi um erro álcool droga não é justificativa para esse erro, então prevenção é a chave para a gente conseguir derrubar, e a outra é a informação porque como eu falei no começo da entrevista, a gente tá muito impregnado com cazuza e Renato Russo na cabeça, então você vai pensar, poxa, AIDS? Morreu, poxa, AIDS? lipodistrofia, poxa, AIDS? manchas tudo que é, tudo que é ruim na vida não é tá, você pode me abraçar você pode me beijar, a gente pode transar isso não quer dizer que eu vou te passar HIV, falta informação, se a gente tiver informação a gente vai poder receber o soropositivo com maior conforto com maior igualdade para todo cidadão, e quem sabe daqui a umas décadas através da prevenção a gente nem tenha mais soropositivo para se preocupar só isso **(Entrevista nº03)**.

Assim acho que já foi tudo dito mas, só acrescenta assim as pessoas que não sabem o que é o HIV uma AIDS como diz o outro tente se informar tente se aproximar do assunto, para poder tratar uma pessoa bem, porque não existe coisa pior que uma discriminação não, outra o termo aidético é horrível isso, horrível e principalmente para uma pessoa que tem AIDS não gosta de ser chamado assim entendeu, eu só tenho o que dizer para o povo ter mais conhecimento sobre a doença, mas a gente tá tentando vê se faz isso, mas é difícil é muito difícil, a caminhada é longa é muito longa, tem muito que caminhar eu sei o que tô sofrendo naquele parque do povo, (...) Falta de conhecimento falta de informação preconceito mesmo **(Entrevista nº05)**.

Chamamos atenção ainda para o depoimento que se segue:

Que justamente que as pessoas que trabalham é que fossem mais especificados mais explicados, para tratar melhor as pessoas, que nem todo mundo é calçadão, têm pessoas que pegou HIV esperando o esposo em casa, porque pelo fato de ter HIV, muitos médicos você nota pela maneira que te trata, acha que você assim é bem promiscuo e tudo, têm desse tipo de pessoa como em todo setores, mas também têm muita gente decente que infelizmente, por uma situação por falta de sorte eu não sei ou de se arriscar, talvez mas que não merecia, e que não é obrigado ser é, discriminado por isso, (...) Varias têm outros que já, olha pra você diferente, acha que você pronto é não vale nada, ah tem HIV não vale nada, infelizmente têm muito isso **(Entrevista nº07)**.

Os entrevistados falam da importância da informação para acabar com as imagens distorcidas que estão presentes em nossa sociedade, pois a falta de informação tem contribuído para que as pessoas soropositivas sejam estigmatizadas

e discriminadas nos vários espaços de nossa sociedade, pois o HIV/AIDS ainda é associado a comportamentos desviantes.

A associação do HIV e da AIDS à homossexualidade, e depois a outras formas de estigmatização, como a prostituição, a promiscuidade e ao desvio sexual (e a diferença sexual) marca mais amplamente toda a história da epidemia e continua a funcionar ainda hoje como o aspecto mais enraizado do estigma, da estigmatização e da discriminação relacionados ao HIV e a AIDS (PARKER e AGGLETON, 2001).

Destacamos o ainda o seguinte depoimento.

Assim que, a pessoa evite pegar essa doença, porque não é muito fácil não, só isso, (...) Os sintomas e contra a sociedade, os seus amigos se afastam de você (...) A medicação e o preconceito é o mais difícil, pois toda vez que você vai tomar a medicação você lembra que está com isso, aí é difícil, eu passo pela psicóloga que eu não era assim, e hoje eu passo pelo psicólogo tem um como é, passo pelo neurologista e meu Deus passo pelo psiquiatra, e mexe geral com a pessoa, para mim foi assim, é muito difícil (...) Problemas emocionais você não consegue dormir aí tem que passar pelo médico se não, não consegue dormir (...) Vem muita coisa na cabeça passa muita coisa, a gente fica sem comer, eu fui internada porque não comia nem dormia, não tomava nem água não me levantava de onde eu estava, precisava da minha filha me levar da cadeira para a cama, (...) Ficava deprimida, essa última vez eu fui mal, mal mesmo **(Entrevista nº04)**.

A entrevistada revela o quanto é difícil para ela conviver com a doença, pois não são só os problemas físicos a atingem, mas também problemas psicológicos e emocionais. O sofrimento causado pela AIDS pode ser proveniente de diversos fatores, dentre os quais pode-se destacar: o diagnóstico, o processo de adoecer, a eminência de morte, a discriminação, a limitação e as perdas decorrentes da mesma (MALBENQUIER, 2000 apud PAIVA, 2012).

Ainda em relação à indagação “gostaria de acrescentar alguma informação” destacamos a seguinte fala.

Para o povo que é doente, ter os dinheiros, os benefícios deles, porque sente muita fraqueza nas pernas, outra coisa assim que eu adoeci tirei uns meses aí depois cortaram o meu dinheiro, aí eu fui lá no GAVE e assinei vários papéis, e depois de um tempo não conseguia nada, passando necessidade, aqui em Campina. Tinha um vez que pagava meu aluguel, mas era deixada dele, foi quem me ajudou, e eu não recebia, foi quando ele morreu a 7 anos atrás. Eu

passsei fome de novo ficava com a cabeça tonta, de passar necessidade, e esse dinheiro meu assim eu recebi o benefício, mas o atrasado nunca chegou, e é que eu trabalhei, contribui com o INSS, e esse atrasado eu queria receber que eu preciso, para comprar os meus troços que minha casa é oca não têm troço nenhum **(Entrevista nº09)**.

A entrevistada relata que convive com dificuldades físicas e necessidades financeiras em decorrência da enfermidade. Toda pessoa com AIDS que esteja incapacitada para o trabalho e com renda familiar inferior a 1/4 do salário mínimo tem direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), pago pelo Governo Federal (BRASIL, 2014).

Conforme discutimos no decorrer deste estudo, a LOAS, Lei nº 8.742/93, garante dentre os direitos assistenciais, 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 pauperizados da população, dentre estes, os portadores do vírus HIV/AIDS, considerando que o atual perfil da doença traz dentre suas características a pauperização. No entanto, sabe-se que são muitos os entraves tanto para a concessão de tal benefício, como para a garantia de seu recebimento, considerando o critério de alta carga viral para os portadores de HIV/AIDS. A partir da realização deste estudo percebemos que dentre os vários desafios enfrentados pelas pessoas vivendo com a doença, está reconquistar a cidadania negada, na perspectiva de resgatar os laços sociais, considerando o estigma, a discriminação e o preconceito que sofrem cotidianamente, levando-os à morte social.

# **APROXIMAÇÕES CONCLUSIVAS**

No presente trabalho procuramos analisar a concepção das pessoas vivendo com o HIV/AIDS acerca do estigma e da discriminação, junto aos usuários que passam por tratamento no Serviço de Assistência Especializada (SAE) da cidade de Campina grande- PB.

A AIDS desde o seu surgimento esteve associada a determinados grupos como os dos homossexuais, profissionais do sexo, e usuários de drogas ilícitas, considerados “grupos de risco”. As primeiras notícias da doença no Brasil foram, em grande parte, divulgadas com base nas publicações americanas que anunciavam a doença como “câncer gay”, contribuindo para a construção de uma imagem estigmatizada em torno da doença. Atualmente a epidemia de HIV/aids no Brasil ultrapassa o campo biológico e destaca-se por afetar indivíduos que se encontram vulnerabilizados nos diversos aspectos sociais, econômicos e culturais. Além disso, o perfil da epidemia também tem se modificado, pois apresenta atualmente características como a Feminização, a Juvenilização, a Pauperização e a Interiorização, passando a se expandir entre os heterossexuais, ou seja, tem se diferenciado do seu perfil inicial, que era identificado prioritariamente entre os homossexuais do sexo masculino.

Conforme discutimos no decorrer deste estudo, 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 Miranda (2008), 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. A referida autora 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 partir da coleta dos dados realizada durante o processo investigativo, evidenciamos que muitas pessoas passaram por experiências negativas, por causa do estigma e discriminação relacionados ao HIV/AIDS, muitas tem recorrido ao sigilo para não se tornar mais uma vítima da discriminação, outras têm recorrido ao

isolamento e a fuga do convívio social temendo serem apontadas, discriminadas e por fim rejeitadas.

Podemos perceber a partir dos resultados da pesquisa, que a morte física não tem sido o desafio maior no enfrentamento da doença, mas a morte social, essa sim, tem sido o principal desafio a ser enfrentado pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS, pois as mesmas passam pelo processo de exclusão social, passando a viver a cotidianamente a negação de sua cidadania.

Apesar dos avanços no que se refere ao tratamento da doença e da 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, o grande desafio é enfrentar o estigma, o preconceito e as muitas e diversificadas formas de negação de direitos aos soropositivos, que os condenam à morte em vida, conforme identificamos a partir dos resultados da pesquisa aqui apresentada. Destacamos dentre estes: 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; maus tratos familiares, segregação social, caracterizando-se por um processo intenso de exclusão da rede de sociabilidade.

As pessoas soropositivas têm sido vítimas do estigma e da discriminação apesar de passados mais de 30 anos do surgimento do HIV em nosso país. 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 foi possível identificar a partir dos resultados desse estudo, e de acordo com o que 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.

# **REFERÊNCIAS**

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico AIDS/DST**. Brasília setembro 2013. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/2013/boletim-epidemiologico-aids-e-dst-2013>>. Acesso em 18/11/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/formas-de-contagio>>. Acesso em 21/10/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/sintomas-e-fases-da-aids>>. Acesso em 22/10/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/uso-de-antirretrovirais-em-gestantes>>. Acesso em: 22/10/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/porque-fazer-o-teste-de-aids>>. Acesso em 23/10/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm)>. Acesso em 28/10/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/o-que-e-adesao>>. Acesso em 29/10/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/no-trabalho>>. Acesso em 30/10/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2014/Lei/L12984.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L12984.htm)>. Acesso em 31/10/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/o-que-e-adesao>>. Acesso em 3/11/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. <http://www.aids.gov.br/pagina/no-trabalho> Acesso em 11/11/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Disponível em: <[http://www.unaids.org.br/sobre\\_aids/sobre\\_aids.asp](http://www.unaids.org.br/sobre_aids/sobre_aids.asp)>. Acesso em 18/11/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids>>. Acesso em 17/06/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/formas-de-contagio>>. Acesso em 26/05/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/sintomas-e-fases-da-aids>>. Acesso em 27/05/2014.

CARVALHO, A. L. de S. **Atenção ao usuário em um centro de referência HIV/AIDS em Natal/RN**: perspectiva de profissionais e usuários. Dissertação de Mestrado. Natal: UFRN, 2009.

CARRADORE, V. M. **Relações de Gênero, Sexualidade E AIDS**: Apontamentos para reflexão. Dissertação (Mestrado em educação escolar) Universidade Estadual de São Paulo - UNESP, Araraquara/SP, 2002.

CLEMENTINO, M. O. **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 de Conclusão de Curso) Universidade Estadual da Paraíba, UEPB, Campina Grande, 2014.

CHEQUER, P. **Cadernos Pela Vida**: O Direito de Saber. Ministério da Saúde, 1998.

FERRREIRA, V. **A Percepção das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS Acerca das Campanhas Publicitárias voltadas a doença**: Um estudo junto a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/AIDS- No Município de Campina Grande-PB. TCC (Graduação)- Curso de Serviço Social, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande-PB, 2012.

FERRARA, A. P. **Orfandade e Estigma**: Vivências de Jovens Órfãos em Decorência da Aids. Dissertação (Mestrado em saúde pública), Universidade de São Paulo Faculdade de Saúde Pública, São Paulo-SP 2009.

FONSECA, M. G. et al. 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.scielo.org/pdf/csp/v16s1/2214.pdf>>. Acesso em: 13 mar. 2015.

GALVÃO, J. As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS. In PARKER, R. (Org). **Políticas, instituições e Aids**: enfrentando a Aids no Brasil. Rio de Janeiro: Zaha/ABIA, 1997.

[http://pt.wikipedia.org/sindrome da imunodeficiência adquirida](http://pt.wikipedia.org/sindrome_da_imunodeficiencia_adquirida) Acesso em 25/05/2014.

KERN, F. A. Estratégias de Fortalecimento no Contexto da AIDS. In. **Revista Serviço Social & Sociedade**. São Paulo: Cortez, n. 44, p. 42-67, 2003.

KAHHALE, E. P. et al. **HIV/AIDS**: enfrentando o sofrimento psíquico. São Paulo: Cortez, 2010.

MELO, Z. M. **Os Estigmas a Deterioração da Identidade Social**. (Dissertação de Mestrado) Universidade Católica de Pernambuco, 1999.

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.

PARKER, R. (Org). **Políticas, instituições e Aids**: enfrentando a Aids no Brasil. Rio de Janeiro: Zaha/ABIA, 1997.

PAIVA, A.M.B. **A percepção das pessoas vivendo com HIV/AIDS acerca da atuação dos profissionais de saúde:** Um estudo junto a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/AIDS- No Município de Campina Grande- PB. 2012. 110 f. TCC (Graduação) - Curso de Serviço Social, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande- PB, 2012.

PARKER, R., AGGLETON P. **Estigma, Discriminação e AIDS.** Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar em AIDS; 2001. p. 9-17. [Coleção ABIA: Cidadania e Direitos].

PATRIOTA, L. M. **AIDS: Transformações sociais, Políticas e Culturais produzidas pela Epidemia.** Faculdade de Ciências Humanas- FUMEC, Belo Horizonte- MG 2003.

SANTOS, R. M. **O serviço social e a Exclusão/ Inclusão dos portadores de HIV/AIDS:** Demandas e Desafios nos hospitais públicos. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) Universidade Federal do Rio Grande do Norte- UFRN, Natal/RN, 2005.

SANTOS, E.J.A. **A Influência do Estigma na Atuação religiosa Frente ao HIV/AIDS no Centro Antigo de Salvador.** Escola Superior de Teologia Programa de Pós-Graduação em Teologia, São Leopoldo-BA 2013.

SIQUEIRA, R., CARDOSO, H. **O Conceito de Estigma como Processo Social:** Uma Aproximação Teórica a Partir da Literatura Norte Americana. Universidade Estadual Paulista, São Paulo-SP, 2011.

# **APÊNDICE**

## APÊNDICE A - 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  
 Invasa

**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- ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS USUÁRIOS (Perguntas abertas)**

1. O que é AIDS para você?

2. Conhece as formas de transmissão da AIDS?  Sim     Não

Se sim, cite \_\_\_\_\_

3. Há quanto tempo descobriu sua sorologia? Como descobriu?

4. Conhece as formas de prevenção?  Sim     Não

Se sim cite algumas \_\_\_\_\_

5. Como você se sentiu ao descobrir a sua sorologia?
6. De que forma teve acesso as informações sobre as DTS/AIDS?
7. Quais os maiores desafios enfrentados com relação a doença?
8. Desde que descobriu sua sorologia, já precisou utilizar algum serviço de saúde?  
Em algum momento se sentiu discriminado? se sim relate?
9. Você já passou por algum tipo de discriminação por ser uma pessoa vivendo com HIV/AIDS? Se sim, relate.
10. Há quanto tempo está em tratamento no Serviço de Assistência Especializada (SAE)?
11. Existiu algum momento em que você se sentiu desrespeitado nos seus direitos de cidadania? Se sim, o que fez para enfrentar a situação?
12. Gostaria de acrescentar alguma informação?

# **ANEXOS**

**ANEXO A****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: A CONCEPÇÃO DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS ACERCA DO ESTIGMA E DA DISCRIMINAÇÃO: Um estudo no Serviço de Atenção 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 pelo aluno do curso de Serviço Social Márcio da Silva Costa.
2. O estudo tem por objetivo Analisar a concepção das pessoas vivendo com HIV/AIDS acerca do estigma e da discriminação que são atendidos no Serviço de Assistência Especializada (SAE) no município de Campina Grande- PB.
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 **A CONCEPÇÃO DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS ACERCA DO ESTIGMA E DA DISCRIMINAÇÃO**: Um estudo no Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS e hepatites virais (SAE) no município de Campina Grande -PB”, após ter sido informado pelo pesquisador que:

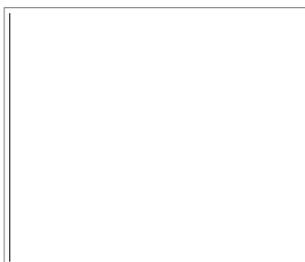
- A minha participação é voluntária, podendo me retirar do estudo, se assim desejar, em qualquer momento durante a realização da entrevista, sem sofrer nenhum dano ou prejuízo pessoal ou profissional.
- Está assegurado o meu anonimato quando da divulgação dos resultados da pesquisa e resguardando o sigilo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

**CAMPINA GRANDE - PB**

## ANEXO B

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

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
PROFESSORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



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

**PARECER DO RELATOR 18.**

Número do Protocolo: 30849114.3.0000.5187

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: **A CONCEPÇÃO DAS PESSOAS COM HIV/AIDS ACERCA DO ESTIGMA E DA DISCRIMINAÇÃO: UM ESTUDO JUNTO AO SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA-SAE NO MUNICÍPIO DE CAMPINA GRANDE-PB.**

**Objetivo da Pesquisa:** Análisar a concepção das pessoas vivendo com HIV/AIDS, atendidas no Serviço de Assistência Especializada-SAE, no Município de Campina Grande-PB, acerca do estigma e da discriminação

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:** A pesquisa poderá incorrer em riscos mínimos, tais quais, de ordem emocional aos participantes, tendo em vista que ao relatar quais dificuldades enfrenta no combate ao estigma e ou discriminação vivenciada por ser portador de sorologia positiva, poderá aflorar crise de choro, angústia, tristeza. A pesquisa ora apresentada possibilitará, através dos resultados obtidos a partir do processo investigativo, um melhor entendimento da percepção pessoas vivendo com HIV/AIDS, acerca do preconceito e da discriminação em torno da doença e dos desafios enfrentados por estes em seu cotidiano.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:** O estudo encontra-se com uma fundamentação teórica estruturada atendendo as exigências protocolares do CEP-UEPB mediante a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde e RESOLUÇÃO/UEPB/CONSEPE/10/2001 que rege e disciplina este CEP.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória e Parecer do Avaliador:** Encontram-se anexados os termos de autorização necessários para o estudo. Diante do exposto, somos pela aprovação do referido projeto. Salvo melhor juízo.

**Recomendações:** Estando o presente Projeto de Pesquisa com fim destinado para produção de pesquisa no Curso de Serviço Social da Universidade Estadual da Paraíba, concorde recomendações e Protocolo do CEP UEPB, bem como conforme a Resolução de n. 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, não há o que se recomendar.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:** Sem pendências, devendo o mesmo prosseguir com a execução na íntegra de seu cronograma de atividades.

**Parecer do Colegiado:**

Considerando a Constituição Federal da República Federativa do Brasil, cujos objetivos e fundamentos da soberania, da cidadania, da dignidade da pessoa humana, dos valores sociais do trabalho e da livre iniciativa e do pluralismo político e os objetivos de construir uma sociedade livre, justa e solidária, de garantir o desenvolvimento nacional, de erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais e de promover o bem de todos, sem qualquer tipo de preconceito, ou de discriminação coadunam-se com os documentos internacionais sobre ética, direitos humanos e desenvolvimento; Considerando a legislação brasileira correlata e pertinente; e

Considerando o disposto na Resolução no 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, que preconiza, conforme necessidades nas áreas tecnocientífica e ética.

**R E S O L V E:** acatar o parecer inicial do CEP-UEPB e manter a referida aprovação.