



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL

ANA CAROLINE DE CABRAL PERDIGÃO

**DETERMINAÇÕES SOCIAIS E SAÚDE: REPERCUSSÕES OBSERVADAS NOS
USUÁRIOS EM ADESÃO AO TRATAMENTO DA AIDS NO HOSPITAL FEDERAL DE
IPANEMA**

RIO DE JANEIRO

2015

ANA CAROLINE DE CABRAL PERDIGÃO

**DETERMINAÇÕES SOCIAIS E SAÚDE: REPERCUSSÕES OBSERVADAS NOS
USUÁRIOS EM ADESÃO AO TRATAMENTO DA AIDS NO HOSPITAL FEDERAL DE
IPANEMA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Escola
de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de
Janeiro, como parte dos requisitos necessários à
obtenção do grau de bacharel em Serviço Social

Orientadora:
Prof^a Dr^a Alejandra Pastorini Corleto

RIO DE JANEIRO

2015

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer à minha mãe por nunca medir esforços em prol da minha educação, por todo amor e carinho dedicados à minha vida. Aos meus irmãos, Vó, Ção, Nita, Baia, Nicolau e todos familiares, obrigada pelo apoio, incentivo e grande torcida. Amo vocês !

Em especial gostaria de agradecer ao meu amor Thales, por acreditar nos meus sonhos, incentivá-los e partilhar cada momento de alegria e dificuldade ao longo dessa caminhada.

Agradeço também aos professores da Escola de Serviço Social da UFRJ que tiveram grande importância para a minha formação acadêmica e profissional. Dedico agradecimento especial à professora, orientadora e amiga Alejandra Pastorini, MUITO obrigada pelo aprendizado, por acreditar no meu potencial e por me fazer acreditar que definitivamente o Serviço Social foi uma das melhores escolhas da minha vida.

Quero agradecer a oportunidade que tive de participar do grupo Pesquisa Social na América Latina, fundamental para a complementação dos meus estudos e para o exercício da pesquisa. A professora Silvana Galiza e as amigas, especialmente a Sara, Aparecida e Deborah. Muito obrigada pela parceria e os bons momentos.

Também quero expressar toda minha gratidão a equipe de Serviço Social Social do Hospital Federal de Ipanema, a chefe Maria Alice, as supervisoras de campo Érida e Fernanda e aos colegas Patricia, Laurinha, Sérgio, Mabel, Fabiana,

Heloisa, Leticia e a saudosa mineirinha Neuza; Também a minha parceira de estágio e amiga Débora, a todos vocês que me ensinaram muito ao longo desses dois anos de estágio, todo o meu carinho. Obrigada pelo cuidado, pela paciência e pela troca do saber.

Por fim, gostaria de agradecer, a toda equipe do Programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema, a Fabrini, Gisele, Geane, Maria, Gilberto, Tânia e Sayonara, por me receberem de braços abertos e partilharem comigo o conhecimento. A todos os usuários do programa, muito obrigada pela confiança e responsabilidade em torná-los visíveis diante de tanto anonimato.

*“Sou a dor da tortura
Uma nova ditadura
Sou o vírus sem cura
Sou o HIV que você não vê
Você não me vê
Mas eu vejo você”
Rita Lee*

AUTORIZAÇÃO

ANA CAROLINE DE CABRAL PERDIGÃO, DRE 113092685
AUTORIZO a Escola de Serviço Social da UFRJ a divulgar total ou parcialmente o
presente Trabalho de Conclusão de Curso através de meios eletrônicos e em
consonância com a orientação geral do SiBI.

Rio de Janeiro 31 de Agosto de 2015,

ANA CAROLINE DE CABRAL PERDIGÃO

RESUMO

PERDIGÃO, A.C.C. **Determinações Sociais e Saúde: Repercussões Observadas nos Usuários em Adesão ao Tratamento da AIDS no Hospital Federal de Ipanema**. Rio de Janeiro, 2015. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Escola de Serviço Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

O presente trabalho é centrado na reflexão sobre as Determinações Sociais da Saúde nos usuários em adesão no Programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema no Rio de Janeiro, resultado da experiência enquanto estagiária em Serviço Social no programa. Ele está dividido em três capítulos, na tentativa de facilitar a leitura, assim como possibilitar, ainda que rapidamente a análise do período histórico e social em que a epidemia se instala no país. O trabalho no Programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema requer a compreensão das Determinações Sociais da Saúde, devendo este ser incluído no decorrer de nossa prática. Esta é uma temática que nos permite pensar, compreender e avaliar a relação saúde-sociedade e inclusive indagar que ainda que tenhamos uma política de referência no tratamento da AIDS, os soropositivos carecem de uma atenção especial para os aspectos que transcendem o tratamento com antirretrovirais. O resultado revelou que esses pacientes ainda são invisíveis aos olhos da sociedade, se sentem reprimidos diante da sua condição de soropositivo e para sobreviverem em meio a uma doença estigmatizada e preconceituosa, recorrem ao anonimato e abstenção do direito de lutar por melhorias para sua nova condição de vida.

PALAVRAS-CHAVE: AIDS, Determinação Social, Saúde.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABRASCO- Associação Brasileira de Saúde Coletiva.

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

CEBES – Centro Brasileiro de Estudo e Saúde.

CF – Constituição Federal

DST - Doenças Sexualmente Transmissíveis.

HFI – Hospital Federal de Ipanema.

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana.

INAMPS – Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social.

LOS – Lei Orgânica de Saúde

MS – Ministério da Saúde.

ONG – Organização não Governamental.

OMS- Organização Mundial de Saúde.

SAE – Serviço de Atendimento Especializado.

SUS – Sistema Único de Saúde.

UNAIDS – Programa Conjunto das Nações Unidas para a AIDS.

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e Cultura.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1. DETERMINAÇÕES SOCIAIS DA SAÚDE	17
1.1. Histórico e Conceituação da saúde no Brasil.....	18
2. A AIDS NO BRASIL	31
2.1 A chegada da AIDS: “rejeição” política e social.....	31
2.2. Retrospectiva histórica: a AIDS em 30 anos.....	46
3. OS DETERMINANTES SOCIAIS DOS PORTADORES DE HIV DO HOSPITAL FEDERAL DE IPANEMA-RJ	67
3.1 O Hospital Federal de Ipanema.....	68
3.2 Perfil dos Usuários do Programa.....	71
3.3 Análise de Dados dos Usuários em Adesão.....	76
3.3.1 Necessidades Sociais em Saúde Identificadas na Adesão.....	82
3.4 O Anonimato como Estratégia de Sobrevivência.....	86
CONSIDERAÇÕES FINAIS	93
REFERÊNCIAS	96
ANEXOS	102

INTRODUÇÃO

Em 1981, foram detectados os primeiros casos de homossexuais de classe média alta com AIDS na Universidade da Califórnia, naquela época ninguém poderia prever que esta doença seria uma das epidemias mais devastadoras da história da humanidade. Atualmente segundo a OMS (Organização Mundial da Saúde), já morreram 21,8 milhões de pessoas por causa da doença e há 36,1 milhões de portadores do vírus espalhados pelo mundo. Sendo que 90% dos infectados vivem em lugares pobres.

A epidemia colocou em alerta vários países da África Central, a AIDS se tornou uma questão de calamidade pública: em muitas regiões, cerca de 20% a 30% da população está infectada. Com isso, o Conselho de Segurança da ONU começou a trabalhar com a possibilidade de que, ao devastar a população de adultos jovens de um país, a epidemia represente uma ameaça à segurança mundial. É a primeira vez que uma doença recebe esse tipo de atenção por parte de um órgão de tal importância.

É nessa esfera que a AIDS se coloca como um desafio, para que os assistentes sociais possam atender às diferentes demandas presentes desta pandemia. Sendo assim, a proposta desse trabalho surgiu a partir da atuação como estagiária de serviço social no programa de DST AIDS do Hospital Federal de Ipanema, localizado no município do Rio de Janeiro. O programa existe há 17 anos e hoje atende a aproximadamente trezentas pessoas portadoras de HIV através de assistência multiprofissional que conta com a presença de médico, psicólogo, técnico de enfermagem e assistente social.

Foi no decorrer dos atendimentos e análise das principais demandas dirigidas ao Serviço Social, como requerimentos de auxílio doença, vale transporte, conflitos familiares, no trabalho e principalmente como lidar com o preconceito e estigmas da doença, que identificamos a necessidade de conhecer melhor o perfil dos usuários que participam do programa de adesão ao tratamento com os medicamentos antirretrovirais do HFI. Notamos assim, a necessidade de avaliar quais são as principais determinações sociais que impactam na adesão dos usuários ao tratamento. Implicando numa análise da realidade social desses indivíduos focando em aspectos que ultrapassam as questões biológicas, mais especificamente, as sociais.

Nesse sentido, o objetivo desse estudo é realizar um breve levantamento sobre o perfil de todos os usuários do programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema, através da coleta das informações presentes no prontuário e um levantamento aprofundado sobre o perfil dos usuários que estão em processo de adesão.

O presente trabalho será centrado na reflexão sobre as Determinações Sociais da Saúde e sua repercussão nos usuários em adesão pelo Programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema - HFI, localizado na cidade do Rio de Janeiro. A pesquisa foi desenvolvida com base na perspectiva crítica, de abordagem quali-quantitativa, com aplicação de questionários, observação direta e leitura bibliográfica. Os questionários aplicados eram padronizados, também utilizamos bibliografias especializadas, análise de documentos e relatórios específicos do programa, como os prontuários e demais formas de registros sobre os usuários.

O perfil geral do programa de DST/AIDS do HFI foi realizado através do levantamento de todos os prontuários dos usuários, totalizando cerca de trezentos prontuários. Já no levantamento do perfil dos usuários em adesão, a amostra foi menor em torno de 10% do total de usuários do programa. Uma vez que, a proposta desse projeto é procurar entender como as determinações sociais influenciam na adesão ao tratamento dos usuários, a pesquisa qualitativa foi um método adequado enquanto modalidade de pesquisa numa investigação científica. Muito útil para firmar conceitos e objetivos a serem alcançados e dar sugestões sobre variáveis a serem estudadas com maior profundidade, sendo esse propósito desse estudo.

A AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) surgiu como uma importante expressão da questão social no Brasil na década de 1980. A doença transcende aspectos biológicos e desencadeia “estigmas” transformados em preconceito, moralismo, medo, dentre outros elementos. Enquanto um problema de saúde pública a epidemia do HIV/AIDS, tem se mostrado um importante objeto de pesquisa, e nos convida a conhecer e discutir como a política de saúde tem construído respostas, diante de uma doença que para além do tratamento medicamentoso deve-se somar à atenção psicossocial adequada.

A epidemia se dissemina no contexto de grandes transformações societárias no mundo e especificamente, no Brasil. O agravamento das condições de vida da maior parte da população, os baixos níveis de escolaridade, bem como a permanência de visões de mundo preconceituosas, fazem parte do pano de fundo, que na década de 1990, influenciou na mudança do perfil epidemiológico dos portadores do HIV.

Reflexo do aprofundamento da enorme desigualdade social, uma das características desse perfil, é a pauperização e a feminização da AIDS. Ainda que, atinja todos os segmentos sociais, o HIV, na atualidade, tem se desenvolvido enquanto doença fatal, principalmente entre as populações que vivenciam as consequências das grandes diferenças econômicas e sociais presentes na sociedade.

O Programa Brasileiro de AIDS tem como base os princípios e diretrizes propostas pela Constituição de 1988 e, posteriormente, pela lei 8080/90 (LOS). Assim, os princípios gerais que norteiam o programa são: descentralização, integralidade das ações, universalidade de acesso aos bens e serviços de saúde e o controle social. E, a estes, acrescentam-se as diretrizes que o orientam: garantia da cidadania e direitos humanos das pessoas com HIV/AIDS; garantia de acesso aos insumos de prevenção e assistência para toda a população; direito de acesso ao diagnóstico para o HIV/AIDS; direito ao acesso universal e gratuito a todos os recursos disponíveis para o tratamento da doença.

A saúde, segundo a Lei 8080/90, reflete os índices de desigualdade da sociedade, sendo resultado não só de fatores biológicos e psicológicos, mas também da condição de vida de uma determinada população. Segundo o art. 3º da Lei 8080/90 os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do país, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais.

Observa-se que a história da humanidade, principalmente a partir da idade média é marcada por relatos de endemias e epidemias. As respostas foram variadas e dependiam do nível do desenvolvimento do conhecimento científico e social de cada fase. Na idade moderna, com o crescimento do modo de produção capitalista e o avanço da medicina, as respostas às epidemias passaram a ter maior eficácia. Cabendo ressaltar que nesse modo de produção, as políticas de controle de epidemias, passam pela dupla intenção de proteger as classes mais favorecidas, bem como de garantir a reprodução da mão de obra. (LEITE, 2012)

Para Leite (2012) no que se refere à AIDS, o recorte de classe também se faz notar, principalmente no início da epidemia, quando os segmentos mais abastados, a classe artística iniciaram um amplo movimento de organização através da sociedade civil e pressão junto às autoridades para que respostas fossem apresentadas. O resultado dessa organização e pressão política foi que o Brasil hoje possui um programa de DST/AIDS considerado referência internacional. Principalmente no que tange à quebra de patentes de medicamentos e a oferta gratuita a todo o processo de diagnóstico, de tratamento e de ampla campanha de prevenção.

O presente trabalho ficou dividido da seguinte forma: no primeiro capítulo abordamos as Determinações Sociais da Saúde, identificando quais são essas determinações, como elas se reproduzem no indivíduo e a partir de que momento na história das políticas de saúde no Brasil elas foram reconhecidas, como parte integrante do conceito ampliado de saúde. A análise do período histórico e social em que a determinação social integrou o conceito ampliado de saúde partirá da VIII Conferência Nacional de Saúde que define a saúde como resultante das condições

de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde.

No segundo capítulo, discutiremos a história da AIDS no Brasil, os primeiros casos notificados e as repercussões da doença no campo político e social. Os estigmas e preconceitos causadores do medo e “pânico”, o moralismo, o desprezo, o machismo, dentre outros elementos, associados às características particulares de um país que denominou a doença como o “câncer gay”. A ausência do Estado na adoção de medidas preventivas e efetivas na manutenção da epidemia. Também nesse capítulo, traçamos uma linha do tempo destacando as principais medidas e notícias da AIDS nos últimos trinta anos, aqui priorizamos abordagens sobre as relações sociais e os desdobramentos das políticas de saúde no Brasil.

No terceiro capítulo apresentaremos o resultado da pesquisa, quais foram às determinações sociais identificadas nos usuários do programa de adesão, qual é o perfil geral dos pacientes do Programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema, as similaridades do perfil do programa com o perfil nacional, analisando criticamente os resultados. Por fim, reconhecemos que apesar da política nacional de DST/AIDS do Brasil demonstrar um grande avanço no tratamento em comparação a outros países havendo uma grande estrutura de assistência ao portador de HIV ou doente de AIDS, para os segmentos mais subalternizados da classe trabalhadora, o impacto das questões sociais na vida dessas pessoas dificulta e /ou impede o acesso ao tratamento.

1. DETERMINAÇÕES SOCIAIS DA SAÚDE

O presente capítulo expõe uma análise acerca das determinações sociais da saúde e do processo saúde-doença, por entender que a doença é um resultado de um conjunto de variáveis, tais como, os fatores socioeconômicos, psicossociais e culturais que colocam em risco o pleno estado de bem-estar de um indivíduo e/ou de um coletivo..

Diferentemente da análise que considera como responsável pelo surgimento de doenças os vírus, as bactérias e os protozoários, o conceito saúde-doença aqui tomado como referência abrange esses fatores biológicos, somados aos econômicos, sociais, psicológicos e culturais. Ou seja, de forma distinta aqui tomaremos como referência uma concepção mais abrangente de saúde, aquela determinada pela Organização Mundial de Saúde - OMS, que define a saúde como: “o estado completo de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade” (OMS, 1948, p.3). Deste modo, é que se pretende chegar às possíveis causas e fatores que resultaram no surgimento de alguma doença.

Assim, partindo-se da discussão de que a doença não é essencialmente biológica, buscaremos compreender as implicações da questão social no processo saúde-doença e apontar o quão fundamental é o papel das determinações sociais na vida e saúde dos indivíduos. Ao longo desse estudo, destacaremos as modificações na compreensão da saúde e da doença, resultante da incorporação da dimensão socioeconômica.

Esta é uma temática que nos permite refletir, entender e criticar a relação saúde-sociedade e inclusive averiguar como o assistente social inserido no campo da saúde, tem sido capaz de contribuir para que esta relação seja compreendida na

sua complexidade, de modo que, a saúde individual e coletiva possa superar os sofrimentos e as perdas de capacidade e potência inerentes ao processo saúde-doença.

1.1 Histórico e Conceituação da saúde no Brasil

A discussão sobre o processo saúde-doença intensificou-se no Brasil no final da década de 1960, e foi provocada por fatores e sujeitos externos à medicina, impulsionados por grupos e organizações preocupadas com as ações e serviços de saúde no país. Estes grupos eram compostos por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, sociólogos, dentre outros, e as diversas organizações às quais estes sujeitos se vinculavam que contestavam a crescente disparidade da atenção médica em interpretar as condições sociais e econômicas, que configuravam um quadro sanitário de carências e desigualdades.

Desde então surgem diversos movimentos sociais que criticam e lutam contra o modo “dominante” de atender as necessidades da classe trabalhadora.

Isto ocorre tanto nos países capitalistas avançados como nos dependentes. Assim, no calor destas lutas, inicia-se uma crítica que procura formular uma compreensão diferente dos problemas, mais de acordo com os interesses populares e capaz de dar origem a práticas sociais novas. Desta maneira, as novas correntes se inspiram nas lutas populares e se define, assim, a base social sobre a qual se sustentam. (LAURELL, 1982, p.2)

Segundo a autora acima referenciada as críticas originadas no interior da área da medicina e endereçadas ao paradigma médico-biológico, concentrava-se na dificuldade deste, poder explicar novas questões de saúde que afligem os países em desenvolvimento, isto é, com maior desigualdade social. Outra questão, que também incidirá nessa crítica, é a crise da prática médica oriunda da “incapacidade” da

medicina clínica tradicional em oferecer respostas convincentes para a melhoria da saúde coletiva.

Embora as evidências mostrem as limitações da concepção biológica da doença e da prática que sustenta, é inegável que esta impulsionou a geração do conhecimento médico durante uma larga etapa. E assim, da mesma forma como a corrente que sustenta que a doença pode ser analisada fecundamente como um processo social, deve comprovar sua colocação e sua utilidade na prática. (LAURELL,1982,p.3)

Para Dowbor (2008) os determinantes sociais de saúde se refletem na quantidade e qualidade dos recursos - humanos, financeiros, equipamentos, serviços, conhecimento - que uma sociedade proporciona para seus membros. A determinação social da saúde pode ser explicada através da relação de aspectos não biológicos - sejam eles sociais, culturais, psicológicos ou econômicos- como a mortalidade, a morbidade, a expectativa e qualidade de vida dos indivíduos e das populações.

Os determinantes sociais da saúde frequentemente citados por Dowbor (2008) são: saneamento básico, inclusão social, transporte, segurança, modelos de atenção à saúde, habitação, alimentação, lazer, emprego, educação, renda, rede de suporte social, distribuição de renda, ambiente de trabalho, justiça social/eqüidade, recursos sustentáveis e ecossistema saudável.

A definição da determinação social da saúde foi fundamental para as formulações que orientaram o movimento sanitário brasileiro desde suas origens na década de 1970.

Com a comoção pela abertura política e, posteriormente, com a redemocratização do país, ocorreu na saúde um movimento expressivo que contou com a participação de novos sujeitos sociais na discussão das condições de vida da população brasileira e com propostas governamentais apresentadas para o setor, o que contribuiu para um amplo debate. (BRAVO, 2012, p.1)

A autora destaca que a saúde passou então a assumir uma dimensão política, vinculada à democracia. Os protagonistas do movimento que intercederam pela democratização da saúde, em um período de luta contra a ditadura foram: os estudantes; os trabalhadores da saúde os professores universitários, defendendo questões como a melhoria da situação de saúde e o fortalecimento do setor público; o movimento sanitário, tendo o Centro Brasileiro de Estudos e Saúde (CEBES¹) como mecanismo de difusão e ampliação do debate; os partidos políticos de oposição à ditadura cívico-militar, os setores progressistas da igreja católica e os movimentos sociais urbanos (BRAVO, 1996).

Conseqüentemente, em meio a esse processo de intensas lutas foi realizada a proposta de Reforma Sanitária, que apresenta três aspectos fundamentais segundo Mendes (1995, p.42):

1º. A saúde como resultante das condições socioeconômicas, como direito e responsabilidade do Estado que deve ser viabilizada de forma universal, através de um sistema único;

2º. Quando se busca pensar a saúde como resultante das condições socioeconômicas, se incorpora na reflexão relativa aos processos da saúde

¹ O CEBES teve o papel de institucionalizar o movimento sanitário, tornando-o um partido, com diversas visões do sistema de saúde e expandindo os atores para além do grupo local. FLEURY (1997)

as condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso a posse da terra e acesso a serviços de saúde, buscando dessa forma abranger um conjunto de dimensões que incidirão na saúde dos sujeitos.

3º. Um entendimento da saúde como direito de cidadania e dever do Estado, esta mudança se caracteriza pela transição de uma concepção de cidadania regulada², base das políticas de saúde compensatórias³, para um entendimento de cidadania baseado no reconhecimento do direito igual de todos os cidadãos às ações de saúde.

Foi essa concepção que segundo Laurell (1982) esteve presente nos trabalhos da Comissão Nacional de Reforma Sanitária (1986-87) e que, em 1988, inspirou o texto constitucional, que atendeu grande parte das propostas do movimento sanitário. Nesse contexto, ressaltamos um grande marco para a discussão da questão saúde no Brasil, que foi à realização da VIII Conferência Nacional de Saúde, ocorrida em março de 1986.

A VIII Conferência Nacional de Saúde define a saúde como resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. Assim, antes de tudo, é o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar dificuldades nos níveis de vida (MOTA, 2012, p.45).

² **Cidadania regulada** foi a denominação proposta pelo sociólogo brasileiro Wanderley Guilherme dos Santos para designar uma "cidadania restrita e sempre vigiada pelo Estado" (SANTOS, 1979). Vinculando o status de cidadania a inserção no mundo do trabalho.

³ **As políticas compensatórias** são formas alternativas encontradas pelo Estado para resolver a contradição que existe entre as exigências políticas-ideológicas de expansão das políticas sociais e o incremento de seus custos num quadro de crise fiscal. Trata-se portanto, de reconhecer e legitimar diferentes graus de cidadania e oferecer políticas sociais perpetuadoras das desigualdades, seja no plano espacial, seja no plano dos conjuntos sociais" (MENDES, 1995, p. 26)

A realização dos fóruns de saúde, organizados pela Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO) e o Centro Brasileiro de Estudos em Saúde (CEBES) assumiram outra dimensão com a participação das entidades representativas da população, dentre elas, associações dos profissionais, partidos políticos e os sindicatos. Na VIII Conferencia Nacional de Saúde firmaram-se as seguintes propostas: universalização, unificação do sistema (MS-INAMPS), integralidade das ações e da atenção, descentralização e participação popular.

As resoluções da conferência deram os parâmetros que mais tarde seriam reconhecidos pela Constituição Federativa de 1988 (CF88), dentre eles o principio da universalidade inscrito no artigo 196, que representou o acesso de toda a população brasileira ao Sistema Único de Saúde- SUS.

A saúde é um direito de todos e um dever do Estado assegurado mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 2006, p.4).

Assim, a questão da Saúde superou a análise pontual, referindo-se à sociedade como um todo. O sucesso desse processo culminou com a promulgação da Constituição Federal em 1988, introduzindo melhorias que buscaram corrigir o passado histórico de injustiças sociais relacionadas com atendimento das necessidades de saúde no país. A Carta Magna de 1988 representa, no plano jurídico, a “garantia” dos direitos sociais frente à crise e aos grandes índices de desigualdade social.

A criação do Sistema Único de Saúde (SUS) possibilitou que toda a população do país tivesse direito ao atendimento público de saúde de forma gratuita.

Esse elemento significou um importante avanço já que anteriormente, a assistência médica era de responsabilidade do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) e esse por sua vez, categorizava o atendimento de saúde por grupos: por um lado, àqueles que tinham direito à saúde pública, pois eram trabalhadores formais, ou seja, contribuintes da previdência social; por outro, àqueles que podiam pagar por serviços de saúde privados e, finalmente os que não possuíam quaisquer condições de acesso à saúde, que não fosse pela “caridade”, dirigindo-se às Santas Casas.

Portanto, percebe-se que a mudança na conjuntura política da saúde no Brasil e a reorientação das práticas de saúde, eram uma grande necessidade da sociedade. O SUS em seu arcabouço jurídico: leis, normas, resoluções e diretrizes é um marco definitivo na garantia do direito a saúde do cidadão brasileiro, por determinar um caráter universal às ações e aos serviços no país. (BRASIL, 2006, p.5).

Os princípios que norteiam o Sistema Único de Saúde são: a universalidade, a equidade e a integralidade; O princípio da universalidade garante o acesso à saúde a toda população sem distinção, cabendo ao Estado a garantia desse direito; o princípio da equidade indica que compete ao Estado reconhecer que todos têm direito à saúde, respeitando a diversidade entre povos e regiões; e o terceiro princípio o da integralidade refere-se a um atendimento que compreende as necessidades da população contemplando os meios curativos e os preventivos, bem como atenção à saúde individual e coletiva. Desse modo,

O SUS foi criado para oferecer atendimento igualitário e cuidar e promover a saúde de toda a população. O Sistema constitui um projeto social único que se materializa por meio de ações de promoção, prevenção e assistência à saúde dos brasileiros. (BRASIL, 2006, p.7).

O Sistema Único de Saúde é composto por: centros e postos de saúde, hospitais - incluindo os universitários, laboratórios, hemocentros (bancos de sangue), os serviços de Vigilância Sanitária, Epidemiológica, Ambiental, além de fundações e institutos de pesquisa. Ou seja, diz respeito a uma ampla rede de apoio que complementa e interliga os serviços de saúde, o que permite viabilizar um atendimento de qualidade e um tratamento aos usuários, dando todo suporte necessário na manutenção de seus tratamentos de saúde. (BRAVO, 2006, p.6)

É inegável que o SUS trouxe uma nova perspectiva para a saúde no Brasil, principalmente com relação à proteção e prevenção; Mas, percebemos que ainda temos muito que avançar na relação entre Estado e sociedade baseada na articulação, controle social, respeito à diversidade, transparência da gestão, descentralização e participação da sociedade. Porém para isso, precisamos reconhecer que mudanças compõem um processo histórico movido especialmente pelas lutas sociais e pela organização dos diferentes sujeitos envolvidos.

Bravo (2006) destaca que a partir da 2ª metade dos anos 1990 com o avanço da ofensiva neoliberal a proposta da política de saúde estabelecida na década de 1980 passa a ser desconstruída. A saúde fica vinculada ao mercado, enfatizando-se as parcerias com a sociedade civil e responsabilizando a mesma para assumir os custos da crise. A política neoliberal consolida um Projeto de Saúde voltado para o mercado:

O projeto de saúde articulado ao mercado ou a reatualização do modelo médico assistencial privatista está pautado na Política de Ajuste que tem como principais tendências a contenção dos gastos com racionalização da oferta; descentralização com isenção de responsabilidade do poder central. A tarefa do Estado, nesse projeto, consiste em garantir um mínimo aos que não podem pagar, ficando para o setor privado o atendimento dos que têm acesso ao mercado. (BRAVO, 2006, p.15)

A partir desse momento, a perspectiva neoliberal se impõe como fundamento ideológico no conjunto de reformas constitutivas dos ajustes estruturais, que em termos econômicos visa à estabilização da economia, combate da inflação, estabilidade monetária etc. e que é incompatível com o padrão da política social proposta na Constituição Federal promulgada em 1988. Com a Reforma do Estado que começa a ser implantada pelas classes dominantes nos anos 1990, passa a existir uma redução nos direitos sociais, previstos na Carta Magna.

Os reflexos do neoliberalismo na política de saúde e conseqüentemente na política da AIDS no Brasil, resultaram num programa em que o Estado assumiu particularmente a compra e distribuição de medicamentos, e que muitas vezes, caracteriza a política de AIDS como restrita a distribuição de antirretrovirais. No que tange a assistência dos usuários com relação à prevenção e promoção da qualidade de vida, esse papel que também deveria ser de responsabilidade do Estado, é transferido para a sociedade civil, e tem adquirido destaque desde o início da epidemia no país.

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, em seu artigo 5º diz que todos os cidadãos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no país a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à

propriedade. Já no artigo 6º cita os direitos sociais como à educação, à saúde, o trabalho, o lazer, à segurança, à previdência social, à proteção, à maternidade, à infância e à assistência aos desamparados, dentre outros.

Para Guerra (2011) apesar da garantia de igualdade e dos direitos sociais destacados anteriormente na Constituição, existe uma grande diferença entre o que se propõe no texto constitucional e os rumos que tomaram as políticas sociais no Brasil. Ainda que, a Carta Magna reconheça que todos os cidadãos brasileiros tenham direitos ao acesso ao sistema de saúde, esse é insuficiente para atender toda a demanda, faltam hospitais, leitos, recursos humanos, financeiros e principalmente interesse do Estado para materializar o sistema público de saúde, de acesso universal. De forma contrária, o Estado mínimo ao adotar o modelo econômico neoliberal assume conforme Netto (1996) o seu papel de “mínimo para o social e máximo para o capital”.

É essa perspectiva de Estado mínimo, com políticas sociais pontuais e focalizadas que demanda a atuação do Serviço Social no campo da saúde, espaço onde os desafios colocados para a profissão são muitos:

A função do Serviço Social é de legitimação da ordem e aumento da acumulação capitalista, tendo, portanto, uma natureza e funcionalidade político-econômica e não altruísta [...] que, coincidindo em alguma medida nos tipos de práticas desenvolvidas entorno da “questão social”, são, na sua natureza e funcionalidade, essencialmente distintos. (MONTANO, 1998, p. 17)

Ao realizar suas ações profissionais no campo da saúde, os assistentes sociais se deparam com um conjunto de situações que exigem conhecimentos

específicos não só da área sanitária⁴, como de outras áreas afins para poder entender criticamente a realidade. Conhecimentos esses que devem ser ajustados e moldados para a sua ação cotidiana, envolvendo o campo teórico, ético, político e operativo. Assim, podemos supor que a ação profissional em saúde deve ser baseada na busca por uma interlocução do teórico-metodológico e dos princípios ético-político, para intervir na realidade, contribuindo para ampliação e garantia dos direitos sociais pautado em três pilares: o direito à saúde; as necessidades sociais em saúde e a promoção da saúde (NOGUEIRA, 2011, pg.51):

- ✓ *O direito à saúde*: é garantido pela Constituição Federal de 1988, e assegura uma relação entre o Estado e Sociedade. Essa relação é intermediada pelas políticas públicas e concretizada pelos serviços de saúde, abrangendo o planejamento, a gestão, a avaliação e o controle social. No que concerne às ações profissionais, que visam à garantia das políticas de saúde, o direito à saúde relaciona-se à forma de organização dos sistemas de saúde – conjunto de relações políticas, econômicas e institucionais- e a condução dos processos relativos à saúde da população. (NOGUEIRA, 2011, pg.51)

Assim, um sistema de saúde espelha as contradições presentes nas relações políticas, econômicas e institucionais responsáveis pela condução dos processos relativos à saúde de uma população, materializados em organizações, regras e serviços. (CONILL, 2008).

- ✓ *Necessidades sociais em saúde*: as necessidades fazem parte de um contexto histórico, no qual são construídas e determinadas pela relação das

⁴ Movimento Sanitário: é composto por várias entidades que atuam historicamente em defesa da saúde coletiva no Brasil, conclama a sociedade à adesão a propostas que avancem para um país mais igualitário e mais justo para um sistema público de saúde com garantia de direitos a todos os brasileiros.

classes sociais e seus segmentos, são produzidas culturalmente e não diz respeito somente à conservação da vida, mas o modo como o qual esta é condicionada, através dos acessos a saúde, saneamento básico, educação, moradia e lazer. Deste modo, não é limitada pelas necessidades médicas ou problemas de saúde, mas anunciam carências que expressam modos de vida e identidades particulares dos indivíduos.

Abordar as necessidades sociais em saúde, a partir da perspectiva das ações profissionais é fundamental no processo de reconhecimento das demandas dos usuários, compreendidas dentro de um conjunto de programas verticais, descontextualizados e definidos tendo como critérios necessidades outras que não as de saúde.

- ✓ *Produção de saúde* – a forma de produzir a saúde é fundamental quando associada a outros determinantes, dentre eles, a adoção de padrões saudáveis, que dificultam o surgimento de doenças e compreende as ações de proteção e promoção da saúde. Além disso, as práticas de assistência à saúde – clínica e reabilitação, a atenção individual de saúde; os atendimentos de urgência e emergência, com práticas de intervenção imediatas, em situações limites, evitam morte e sofrimento.

Contudo, sob a perspectiva profissional a desigualdade social assume um importante papel, bem como, seus reflexos no modo de produzir saúde. Pós Reforma Sanitária a desigualdade social é um indicador fundamental para as decisões sobre a atenção à saúde, para compreender se as pessoas estão adoecendo por adquirirem enfermidades, ou as enfermidades foram

adquiridas devido a determinadas carências que potencializaram o processo de adoecimento.

Por outro lado, Cecílio (2004, p. 28) afirma que os fatores determinantes da saúde se traduzem em necessidades de saúde, classificando-as em quatro grandes conjuntos:

- I. São as condições de vida, entendendo-se que o modo como se vive se traduz em diferentes necessidades; Nesse contexto, Nogueira e Miotto (2006) ressaltam que não é possível compreender ou definir as necessidades de saúde sem considerar que elas são produzidas nas relações sociais e se estabelecem dentro de um ambiente social, físico, e cultural. Nessa perspectiva, se instituem as ações dos assistentes sociais, as quais devem estar voltadas para a promoção da qualidade de vida tanto em situações em que a saúde prevalece como naquelas em que os processos de doença se instalam.
- II. Diz respeito ao acesso às grandes tecnologias que melhoram ou prolongam a vida, tais como, aparelhos para deficientes físicos, motores, auditivos e respiratórios, diversos tipos de próteses, diálise, dentro outros. É importante destacar que, nesse caso, o valor do uso de cada tecnologia é determinado pela necessidade de cada pessoa, em cada momento.
- III. Refere-se à criação de vínculos efetivos entre usuários e o profissional ou equipe do sistema de saúde. Vínculo esse que deve ser compreendido, como uma relação contínua, pessoal e afetuosa, pautada na dignidade humana e na igualdade inerente entre as pessoas;

- IV. Por fim, as necessidades de saúde estão ligadas também ao grau de crescente autonomia que cada pessoa tem no seu modo de conduzir a vida, o que vai além da informação e da educação. É necessário entender a saúde como produto e parte do estilo de vida e das condições de existência, sendo que a situação saúde/doença é uma reprodução da inserção humana na sociedade.

2. A AIDS NO BRASIL

2.1 A chegada da AIDS: “rejeição” política e social

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) ficou reconhecida mundialmente em meados de 1981, nos EUA, quando um número elevado de pacientes adultos do sexo masculino, homossexuais e moradores de San Francisco, foram diagnosticados com “sarcoma de Kaposi”, pneumonia por *Pneumocystis carinii* e comprometimento do sistema imunológico, características próprias da AIDS.

No Brasil os primeiros casos de AIDS foram identificados no ano de 1982. A chegada do vírus trouxe todas as metáforas transformadas em medo, preconceito, moralismo, desprezo, machismo, entre outros elementos, associados às características particulares de um país que sofria profundas mudanças políticas, sociais e econômicas. O Brasil passava pelo processo político nacional de esgotamento da ditadura cívico-militar, iniciando um processo de transição à democracia que buscava superar um regime de quase vinte anos de ditadura.

Nesse período destaca-se também algumas mudanças no campo das políticas sociais que tiveram como sujeitos movimentos sociais e categorias profissionais que impulsionaram a criação da Constituição Federal do Brasil em 1988, um marco simbólico que “reinventa” a nossa cidadania, trazendo mudanças importantes em termos de ampliação e garantia dos direitos sociais em geral, e o reconhecimento da Seguridade Social em particular. Estas mudanças foram cruciais para a criação da intensa rede de influências e pressões presentes no perfil da história da AIDS e das respostas, oficiais ou não, relativas a epidemia até os dias de hoje. (ROCHA, 2005, p.1)

Com a promulgação da Constituição Federal em 1988 cria-se a Seguridade Social como um conjunto integrado de ações de iniciativa do poder público e sociedade, assegurando direitos de saúde, previdência e assistência social. A saúde passa então a ser reconhecida como um direito universal, sendo posteriormente regulamentada a partir da Lei 8080/90, a Lei Orgânica de Saúde. Que versa sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, além de regular as ações e serviços de saúde. Essa legislação também dispõe sobre a organização e funcionamento desses serviços, em todo o território nacional. Com a LOS institui-se o Sistema Único de Saúde (SUS) regido pelos princípios básicos da universalidade de acesso, descentralização e participação social, sendo a saúde um direito fundamental do brasileiro, e um dever do Estado.

Trata-se de um momento de importantes mudanças para o Brasil, em particular para o campo da saúde, área em que se discute um conceito mais amplo de saúde, partindo do pressuposto de que a saúde não se resume apenas à ausência de doença, mas de um conjunto de elementos relacionados a aspectos culturais, políticos e sociais. Eis que surgem em 1982⁵ os primeiros casos notificados de AIDS no Brasil, tratavam-se de sete pacientes homo/bissexuais da cidade de São Paulo (Castilho e Chequer, 1997). O primeiro caso de AIDS no Rio de Janeiro foi identificado em 1983, pelo Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, em parceria com a Fundação Oswaldo Cruz (MORAIS DE SÁ e COSTA, 1994).

As características da AIDS no país seguiram os mesmos padrões internacionais, os primeiros portadores de HIV eram homossexuais do sexo

⁵ Até então não foram encontrados nos materiais pesquisados referências explícitas de tal diagnóstico.

masculino, com alto grau de instrução, e em sua maioria universitários com alto poder aquisitivo.

Eis que aparece a AIDS, em pleno século XX, no meio de uma população cuja renda era bastante confortável. Aparece não só como uma doença de “rico”, mas principalmente de “bicha rica” (DANIEL & PARKER, 1991). Discursos os mais reacionários e moralistas possíveis eram lançados em todas as direções do planeta. (LEITE, 2012, p.42)

A “peste gay”, forma como ficou conhecida a doença no início da década de 1980, não passava de um rótulo cruel que marcaria a AIDS no Brasil, tal denominação esboçava o enorme preconceito contra os homossexuais e a doença. Para Varella (2011) o título de “peste gay” influenciou à disseminação do HIV, porque os heterossexuais automaticamente se julgaram imunes a essa infecção.

No início da epidemia, a AIDS era considerada por quase todos uma doença exclusiva de “drogados” ou de “homossexuais promíscuos”. No final dos anos 1980, encontrei várias mulheres que mantinham relações anais receptivas – a mais arriscada das práticas sexuais – confessarem que jamais tinham imaginado correr risco de adquirir o vírus. (VARELLA, 2011)

Figura 1: A Peste-Gay



Fonte: Jornal Noticias Populares, 1983

Logo, foram identificadas outras possibilidades de transmissão da doença, dentre elas a contaminação via transfusão sanguínea, conseqüentemente tem-se um novo rotulo, a “doença dos 5 H’s”, apontada pelos transmissores em potenciais: usuários de heroína, homossexuais homens, hemofílicos, haitianos e “hookers⁶”. O termo “HIV” – Human Immunodeficiency Virus – só foi difundido e oficializado a partir de 1985 na França. (LEITE, 2012)

Foi assim que por muito tempo entre os brasileiros popularmente a doença ficou conhecida como “peste gay”, por este grupo ter sido identificado, supostamente, como os potenciais transmissores do vírus e terem monopolizado os primeiros casos de infecção.

Assim, as pessoas "normais" não precisariam se preocupar com a nova entidade sorológica, muito menos com aqueles por ela acometidos. Afinal, tratavam-se de pessoas já marginalizadas e julgadas "desviantes" pela sociedade. Era a hora de serem devidamente "castigados" (LEITE, 1994, p.40).

Nos anos seguintes os registros epidemiológicos revelaram que a AIDS foi muito além dos grupos citados, surgindo novos casos entre homens heterossexuais e mulheres, até então considerados a “salvo” da epidemia. (LEITE, 2012). Desde o reconhecimento da AIDS até a atualidade, podemos notar as transformações e os impactos que esta, trouxe para a sociedade e os portadores do vírus.

A AIDS é historicamente uma doença carregada de preconceitos, estigmas, exclusão social e isolamento, evidenciando que a mesma requer uma compreensão para além dos elementos biológicos, demanda uma análise que tome como referência a totalidade de elementos e dimensões que determinam e incidem na

⁶ Hookers: nome em inglês dado as profissionais do sexo.

AIDS, como forme de compreender o contexto socioeconômico dos sujeitos portadores do HIV.

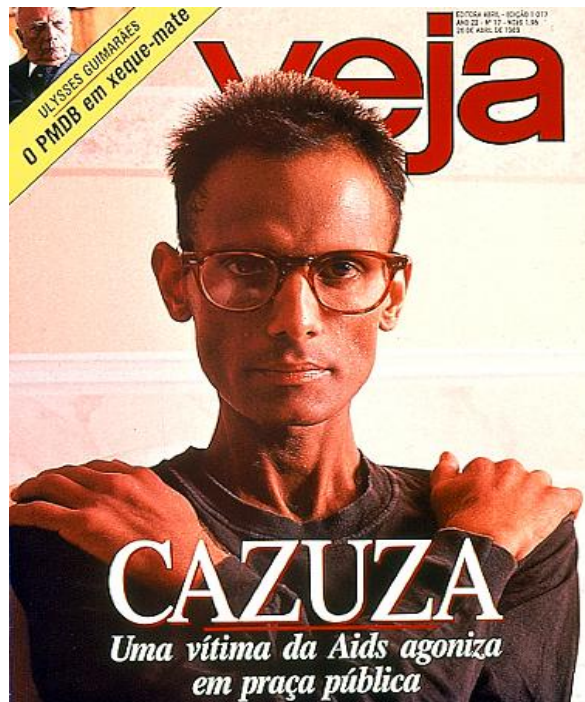
Segundo Leite (2012) a redemocratização⁷, possibilitou a mobilização da sociedade civil que contribui com a garanta de grandes conquistas para o enfrentamento da AIDS, principalmente com relação à retomada da liberdade de expressão, que influenciou a burguesia e personalidades do meio artístico, para expor na mídia sua condição soropositiva, pressionando o governo a dar uma resposta frente à questão da AIDS.

Numa época em que falar publicamente sobre a AIDS ainda hostilizava e criava polêmica, qualquer artista ou pessoa pública que admitisse ser portador (a) da aterrorizante doença, ainda que sem nenhuma noção da repercussão que tal condição provocaria na sua carreira, deveria ter, no mínimo, muita coragem para levar adiante a afirmação. Para derrubar os tabus e desmistificar os preconceitos que acercavam o assunto, o movimento de luta contra a AIDS no Brasil precisava de alguém ligado à mídia ou ao meio artístico que, assumindo a condição de soropositivo, pudesse expandir com mais intensidade as campanhas preventivas e, ao mesmo tempo, findar ou pelo menos diminuir a discriminação dirigida aos portadores da AIDS.

O primeiro artista brasileiro a assumir publicamente a doença foi o cantor e compositor Cazuza, um grande músico e artista reconhecido em todo o país, que chocou a sociedade ao afirmar sua condição soropositiva: “*Senhoras e senhores, trago boas novas, eu vi a cara da morte e ela estava viva*”. Cazuza, 1989

⁷ É o processo de restauração da democracia e do estado de direito em países ou regiões que passaram por um período de autoritarismo ou ditadura.

Figura – 2: Cazuzza assume ser soro positivo



Fonte: Revista Veja, 26 de Abril de 1989.

No início, segundo Marques (2003) as autoridades ignoram a doença, pois achavam que era uma enfermidade de uma minoria, de um grupo restrito (homossexuais masculinos), portanto não se mobilizaram para responder a essa demanda. Esse fato segundo Teixeira⁸ (2000) desencadeou uma particularidade na política da AIDS no Brasil, a presença das ONGs na busca por respostas do governo para essa epidemia.

Assim, com o surgimento de novos casos, ao longo das décadas de 1980 e 1990 foram criadas as primeiras ONGs (Organizações Não-Governamentais) comprometidas com a prevenção da doença e apoio aos portadores do HIV. Essas ONGs desempenharam um papel fundamental como instrumento de representação

⁸ Paulo Roberto Teixeira, Coordenador Nacional de DST/AIDS, departamento do Ministério da Saúde. Médico sanitário e dermatologista que acompanha a questão da AIDS desde os seus primórdios.

da sociedade civil na luta contra o avanço da AIDS e no enfrentamento ao Estado na busca por ampliar o atendimento dos usuários portadores de HIV.

Entretanto o poder público adotou uma política pouco eficiente de controle da doença, e promovia campanhas de prevenção carregadas de preconceitos, (LEITE, 2012). Como indicam. Bastos et al:

À medida que o Estado foi assumindo a responsabilidade com a epidemia de AIDS no país, numa interlocução com a sociedade civil organizada em torno da questão, com ações concretas de controle da doença, seja a partir da promulgação de leis no sentido de viabilizar o enfrentamento da epidemia seja com o investimento de altos recursos financeiros num programa nacional de controle da doença, as ONGs, sem abandonar a posição crítica em relação às políticas governamentais de controle da AIDS, também mudaram a estratégia, substituindo o confronto com o Estado por uma ação propositiva e corresponsável com o Ministério da Saúde. (1993, pg.93)

O primeiro programa de controle da AIDS no Brasil surgiu em 1983 em São Paulo, com o intuito de esclarecer a população sobre a doença, garantir o atendimento aos casos, dar orientação aos profissionais de saúde sobre o cuidado ao trabalhar e se prevenir, e acerca da importância da vigilância epidemiológica. A partir dessas primeiras respostas a questão da AIDS, foram sendo criadas novas formas de enfrentamento da doença como o Programa Nacional de DST/AIDS em 1985, interligando profissionais de diferentes áreas e instituições preocupadas com o aumento dos casos de AIDS no país. Em resposta à pressão da sociedade civil, em 1988, o governo instituiu a legislação do controle de doação e transfusão de sangue, ocasionando uma diminuição relevante dos índices de casos de HIV (MARQUES, 2003).

O governo respondia frente à epidemia, conforme a articulação da sociedade, quanto mais articulado e engajado fosse o Estado e/ou Município, maior era a assistência do governo. Todavia, São Paulo foi o estado com maior atenção e

assistência à doença, tornando-se referência como modelo implantado na luta contra AIDS.

[...] embora o número de casos da doença aumentasse em todo país, a grande maioria, ocorre até hoje, concentrava-se em São Paulo. Então, colocar a AIDS na agenda da saúde nesses Estados foi duplamente difícil, considerando o pequeno número de casos específico e marginalizado, os homossexuais masculinos, que por sua vez, não estavam tão articulados, informados e organizados na sociedade brasileira como um todo. (MARQUES, 2003, p.90)

Foi fundamental nesse processo a participação e pressão popular, entretanto, esse movimento não ocorreu de forma homogênea em todos os estados. Em São Paulo, as discussões, articulações e propostas para uma ação aconteceram no espaço de setores baseados nos princípios do movimento da Reforma Sanitária e na participação de segmentos da sociedade, como as ONG's engajadas na luta contra AIDS. A partir de então o governo adotou ações concretas, inserindo o tema na agenda pública.

Segundo Marques (2003), em 1985 o Ministério da Saúde veio a público reconhecer que havia centenas de casos de AIDS no Brasil e o quão grave era esse problema para a Saúde Pública. Foi um reconhecimento um tanto que tardio, pois já haviam se passados três anos após a identificação dos primeiros casos no país. Através da Portaria N.236, de 02 de Maio de 1985, o Ministro da Saúde criou o "Programa Nacional da AIDS" admitindo a AIDS como um problema emergente de Saúde Pública e estabelecendo as primeiras normas e diretrizes de combate à doença.

[...] em documento de agosto de 1985, havia 415 casos de AIDS no Brasil, distribuídos por 14 Estados e confirmados pelas respectivas Secretarias da Saúde. O documento indica ainda que, desses casos, 323 foram confirmados em São Paulo e 48 no Rio de Janeiro (BRASIL, 1985a).

Para Leite (2012) é notório que a resistência do governo em reconhecer a AIDS como uma questão de saúde pública, possibilitou a evolução epidemiológica no país. Conseqüentemente, a falta de informação sobre a doença, os modos de transmissão, sintomas e os cuidados necessários aos portadores de HIV, potencializaram a propagação da infecção para outros segmentos da população. Além disso, Daniel (1991) buscando complexificar o debate afirma que a AIDS é cultural.

A epidemia entre nos vai se desenvolver de acordo com características culturais bem próprias. Bem próprias de nossa cultura sexual, de nossos recursos materiais e simbólicos para enfrentar as doenças e a saúde [...] Cada cultura constrói a sua AIDS, bem como o modo de lidar com ela. O governo atual do país ainda não tomou consciência da importância da epidemia. Alias, não tem consciência de nada. É apenas o exterior ridículo de um sistema autoritário. Por isso a AIDS no Brasil, vai ter o tamanho da incompetência desse governo. (DANIEL, 1989, p.23)

Com isso o autor referenciado acima confirma que a ausência de ações emergenciais do Estado com relação à prevenção, informação e identificação da epidemia de AIDS no Brasil, caracterizam uma cultura de omissão da doença, de negligência aos cuidados necessários para retardar o modo de transmissão do HIV. Naquele momento era necessária uma cultura que superasse as políticas pontuais adotadas pelo governo, sendo estas insuficientes para conter o “ataque” da AIDS no país.

Posteriormente são registrados novos casos de HIV com perfis diferentes do início da doença, tem-se um avanço da epidemia entre uma parcela mais pauperizada da sociedade, incluindo mulheres e usuários de drogas.

Destacamos ainda, a evolução da doença para o interior das cidades no final da década de 1990. Esse quadro de desenvolvimento da epidemia da AIDS no Brasil na década de 1980/1990 exigiu do governo certa urgência em criar alternativas viáveis para reduzir “frear” sua incidência. Finalmente após uma década da descoberta da doença, cria-se no país uma política conhecida mundialmente como o melhor modelo de enfrentamento à AIDS, dentre elas a distribuição gratuita de medicamentos à população infectada.

A Lei nº 9.3135, de 1996, que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS estabelece o acesso universal aos antiretrovirais (ARV) para os portadores do HIV e pessoas com AIDS. Desde então, segundo Varella (2009) o índice de mortalidade caiu em 50%, assim como, o número de internações por causa das doenças oportunistas⁹ entre 1997 e 1999.

O Brasil adotou uma política de tratamento da doença que privilegiou o acesso gratuito à medicação antiviral. Com a receita médica na mão, o doente vai ao posto e retira os remédios prescritos com um mínimo de burocracia. O tempo demonstrou o acerto da medida: o número de internações hospitalares diminuiu, a mortalidade despencou e, provavelmente, houve queda nos índices de transmissão da doença (VARELLA, 2009, s/p).

Segundo o autor, atualmente a comunidade científica internacional e a OMS reconhecem o programa brasileiro de tratamento contra AIDS, como o mais avançado do mundo, sendo uma referência para os países em desenvolvimento. “O

⁹ Doenças oportunistas: são infecções que se utilizam da fraqueza do sistema imunológico, que cuida da defesa do organismo. Como os principais alvos do HIV, vírus causador da AIDS, são essas células de defesa, é sobre elas que as infecções vão se instalar. São elas: Diarreia crônica há mais de 30 dias, com perda de peso; Pneumonia; Tuberculose disseminada; Neurotoxoplasmose; Neurocriptococose; Citomegalovirose; Pneumocistose.

livre acesso à medicação fez desaparecer da imprensa e do convívio social os doentes com o rosto encovado e manchas na pele, a imagem da AIDS em fase avançada” (VARELLA, 2009, s/p). Obviamente tal título remete ao acesso universal e gratuito aos medicamentos, pois paradoxalmente, sabe-se que o controle das manifestações da doença “afrouxou” as precauções necessárias para impedir a disseminação do vírus. *“Encantados pelo pensamento mágico, agimos como se a epidemia brasileira estivesse controlada e o HIV pudesse ser esquecido”* (idem, ibidem, s/p). . .

Assim, apesar de todo reconhecimento e repercussão positiva, sobre a política de distribuição gratuita de medicamentos para o tratamento da AIDS, sabemos que apenas o acesso aos coquetéis é insuficiente. Os portadores do HIV ainda precisam superar questões políticas, econômicas e culturais, que somadas às próprias mutações do vírus e a propagação da epidemia em todo país, principalmente para o interior, desencadeia um novo perfil da doença, exigindo dos profissionais da saúde, dentre eles os assistentes sociais, um novo olhar para as demandas sociais de atendimento.

Constata-se que, apesar de hoje já formalmente instituído, o Programa Nacional de DST/AIDS é notoriamente conhecido por sua inoperância, insensibilidade e má administração no tocante às políticas implementadas, como o início da distribuição do AZT para a população brasileira (LEITE, 2013, p.42)

Na contemporaneidade as implicações sociais legadas pela pandemia do HIV/AIDS apresentam seu lado mais desumano através dos atuais modelos de exclusão social, provenientes da mercantilização¹⁰ da assistência à saúde. Conforme foi dito anteriormente, as políticas sociais na década de 1980 passaram

¹⁰ Tornar um serviço essencial em merdadoria, pagar por ela. No caso da saúde refere-se a privatização, que favoreceu os planos de saúde.

por importantes conquistas e avanços, sendo estes firmados na Constituição Federal de 1988. Na saúde, observamos uma forte atuação, tanto da sociedade civil quanto de categorias profissionais, em torno de uma Reforma Sanitária e da consolidação de um Sistema Único de Saúde.

Não obstante, apesar de todas essas conquistas, desde 1990 vivenciamos o período da Contrarreforma do Estado, ou seja, de perdas e/ou redirecionamento das conquistas relativas à ampliação dos direitos sociais garantidos constitucionalmente em 1988 (BEHRING; BOSCHETTI, 2007, p. 147). Isto significa que o papel do Estado mudou com a finalidade de atender a política de ajuste neoliberal. Para Yamamoto (2008), a adoção da política neoliberal, favorece a política econômica e limita as possibilidades de investimentos públicos e de políticas sociais, para privilegiar o processo de privatização.

Segundo Behring e Boschetti (2007) no que diz respeito aos direitos sociais e às políticas sociais, a tendência tem sido a partir da segunda metade dos anos 1990 de restrição e redução de direitos, onde as políticas sociais têm se transformado em ações pontuais e compensatórias, sob as formas de privatização, focalização e descentralização.

Neste sentido, a AIDS é o exemplo de uma doença que sofre forte impacto das políticas de restrição e redução dos direitos. À medida que o número de infectados no Brasil vem aumentando¹¹, estabelece-se dentro da política de saúde universal Programas de DST/AIDS “limitados”, pois ainda que, o acesso a esses programas e medicamentos seja um direito de todos, estes são insuficientes para

¹¹ Segundo Relatório da UNAIDS 2014 o número de infectados entre 2005 e 2013 aumentou 11% no país, enquanto diminuiu 27,5% no mundo.

atender a crescente demanda; Faltam medicamentos complementares –vitaminas, histamínicos- e equipe multiprofissional, uma vez que as equipes são reduzidas, os atendimentos podem ser comprometidos para atender a toda demanda.

Com relação ao número crescente de infectados no Brasil, Leite (2013) afirma que a AIDS é o exemplo de uma doença cuja rápida proliferação se deve ao recente processo de globalização, que permitiu uma maior mobilidade de indivíduos através de acordos como o MERCOSUL e União Europeia, que possibilitam a livre circulação de pessoas através do rompimento de barreiras nacionais.

À medida que estreitaram as distâncias e barreiras demográficas, possibilitando assim a interação pessoal entre indivíduos de culturas e países diferentes (podemos citar o crescimento da "indústria do turismo" do sexo e o aumento de novos fluxos migratórios ocasionados por guerras, desemprego e fome). A negligência destas peculiaridades definitivamente tornou a AIDS, na atualidade, uma pandemia fora de controle. (LEITE, 2013)

O balanço do Programa Conjunto das Nações Unidas para AIDS apresentado no Relatório da OMS (2000) é de que a cada minuto, 15 pessoas contraem o vírus HIV no mundo. A estatística oficial aponta para 47 milhões de pessoas infectadas desde o início da pandemia.

Em contrapartida, destaca-se também que os países denominados em desenvolvimento detêm o maior número de infectados, pessoas doentes e registro de óbitos. Segundo a ONUSIDA/OMS atualmente 33,4 milhões de portadores do HIV estão em países pobres. O maior número de casos está localizado na África Subsaariana, já a América Latina reúne o maior número de mulheres infectadas pelo HIV do planeta. (LEITE, 2013)

A autora ressalva que a propagação da pandemia é uma importante demonstração da expressão da "questão social", consequência principalmente da abstenção do Estado em assistir segmentos populacionais específicos. Conforme destacaremos abaixo a propagação da doença tem se dado principalmente pelas camadas mais pobres da sociedade, pessoas de baixa renda, sem recursos, informações e muitas vezes, sem condições inclusive para se prevenir, através do uso do preservativo.

Destacamos aqui quatro fenômenos de disseminação da pandemia que são apontados e reconhecidos pelo UNAIDS e Ministério da Saúde:

1. **“Feminização”** da AIDS: a contaminação de mulheres foi ignorada no Brasil, o aumento do número de contaminadas foi tão sistematicamente menosprezado em nosso país que se constituiu no exemplo de crescimento mais vertiginoso neste segmento populacional em todo o mundo, estando completamente fora de controle (PARKER e GALVÃO, 1996).
2. **“Juvenização”** da AIDS: índices de contaminação na faixa etária entre 15 e 24 anos da pandemia. Esse fenômeno está ligado a transmissão por relação sexual (principalmente nas jovens infectadas) e o uso de drogas, obviamente não é raro a combinação entre as duas situações de risco. O que contribuiu para aumentar o tanto os índices da juvenização, quanto a feminização da pandemia no Brasil

3. **"Interiorização"** da AIDS: é determinada pelo avanço das barreiras demográficas das grandes cidades, destaca-se a partir de 1994 Infelizmente a interiorização da AIDS é terreno fértil para a propagação sem precedentes da epidemia, uma vez que, existem cidades completamente vulneráveis e despreparadas em termos de assistência médica, social e terapêutica. (CASTILHO e CHEQUER, 1997).

4. **"Pauperização"** da AIDS: O quadro atual da pandemia no Brasil tem delineado esse traço sombrio da doença. Todavia, faltam dados suficientes para aprofundar essa questão, pois o disponível pela Política Nacional de DST/AIDS relata apenas à escolaridade dos portadores de HIV. Essa "carência" de informações mais precisas, ainda é resquício de um histórico de abstenções do governo para com a pandemia.

Sob a perspectiva clínica, observamos avanços consideráveis a respeito da AIDS, já o contexto social nos remete desafios cujas proporções merecem ser destacadas. Começando pela prevenção, as campanhas veiculadas ignoravam que uma sociedade possui múltiplas faces culturais, humanas, de orientações sexuais diferentes, religiosas e minorias socialmente reprimidas. Também é importante mencionar os altos custos que envolvem o tratamento e que estão além do acesso universal e gratuito aos coquetéis, tais como, exames de rotina. E por fim e não menos importante, o preconceito e atitudes discriminatórias, que "aterrorizam" os soros positivos, que infringem os direitos humanos e confisca qualquer tentativa a cidadania de milhares de pessoas.

Para Leite (2013) esses são fatores que mascaram a “pauperização” crescente da AIDS:

[...] a evolução da pandemia mostra que atualmente somente os estratos mais pobres das sociedades economicamente desenvolvidas é que estão sendo majoritariamente atingidos pelo HIV/AIDS, podendo-se facilmente inferir o custo social que a doença poderá acarretar em breve, principalmente as condições sociais dos indivíduos afetados pelo HIV/AIDS tornam quase impossível respeitar um regime de tratamento complexo e eurocêntrico. (LEITE, 2013)

É nessa esfera que a AIDS se coloca como um desafio para o assistente social, pois para que esses profissionais possam atender às diferentes demandas desta pandemia, é necessário que conheçam o universo de manifestações da "questão social" decorrentes da AIDS: classes sociais, saúde pública, preconceitos, exclusão/inclusão, políticas públicas, empregabilidade, multidisciplinaridade, dentre outros. Por fim, é essencial o aporte teórico, a vontade política e a competência técnica (NETTO, 1996). Há que se ter a clareza de que a AIDS não é uma questão pontual e não pode ser respondida de forma imediata, mas com um olhar de enfrentamento a médio e longo prazo, bem como suas consequências para a profissão e para a sociedade. Precisamos reconhecer que trabalhar com a AIDS constitui atuar sobre as diferentes formas de exclusão, lidar com minorias sociais, uma classe “invisível”; é lutar por direitos que não são específicos dos portadores de HIV, e sim de qualquer cidadão.

2.2 Retrospectiva histórica: a AIDS em 30 anos

A ideia de apresentar uma linha do tempo sobre a história da AIDS esta ligada ao fato de que, passados mais de 30 anos da descoberta da doença, os avanços foram significativos, porém insuficientes. Os progressos são inegáveis no que se refere ao tratamento da doença e qualidade de vida dos soropositivos, quando a

analisamos sob a perspectiva terapêutica. No entanto algumas expectativas ainda estão frustradas, como a esperança pela cura. A Unaid¹² alerta que há **34 milhões de pessoas** convivendo com a enfermidade no mundo, e esses números tem aumentado consideravelmente. A cura tão aguardada não foi alcançada e a epidemia ainda carrega estigmas do período de sua descoberta: uma doença marcada pelo estigma, preconceito, isolamento e rejeição, ainda associada como “exclusiva” de homens homossexuais e que tem avançado progressivamente para as camadas mais pobres da sociedade.

Portanto, aqui pontuaremos a construção das respostas políticas à AIDS no Brasil desde seu surgimento, o reconhecimento de direitos e fatos marcantes sobre a AIDS. Destaques esses fundamentais para compreendermos o objeto desse trabalho e articularmos a crítica baseada nessas conquistas juntamente com os seus desdobramentos. Os dados e informações da linha do tempo foram orientados pelo trabalho da autora e pesquisadora Janete Leite, pelo sitio do governo federal destinado especificamente para o tema da AIDS e o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS). Tomando como referência essas pesquisas destacamos alguns fatos e momentos que entendemos no ajudarão a entender nosso objeto de estudo. Os mesmos serão apresentados em ordem cronológica para facilitar a nossa exposição a partir da identificação de XXX momentos dessa trajetória

I. **1970 – 1982: Precedentes da AIDS no Brasil**

¹² **UNAIDS** (Joint United Nations Program on HIV/AIDS) é o programa das Nações Unidas criado em 1996 e que tem a função de criar soluções e ajudar nações no combate à AIDS. Tem como objetivo prevenir o avanço do HIV, prestar tratamento e assistência aos afetados pela doença e reduzir o impacto socioeconômico da epidemia.

O período que intitulamos como “Precedente da AIDS no Brasil” é compreendido entre 1970 e 1982, o qual caracterizamos como sendo o momento em que se configuram os aspectos políticos, sociais e culturais nos quais a doença se inseriu e foi estabelecida. Ele antecedeu o reconhecimento público e institucional sobre a AIDS, contudo foi nesse período que ocorreram todos os aspectos para o início da epidemia e construção das primeiras respostas políticas diante dessa doença.

1977 e 1978

- Primeiros casos nos EUA, Haiti e África Central, a doença ainda era uma incógnita, somente em 1981 foi classificada como a síndrome da AIDS.

1980

- Primeiro caso no Brasil é identificado, paciente é do sexo masculino, e a forma de transmissão por relação sexual.

1981

- A doença logo é intitulada por *Câncer Gay* pela imprensa. A nova e misteriosa doença desperta inquietação nas autoridades de saúde pública americana.

1982

- Associação da doença ao sangue. Surgem novos pacientes heterossexuais dentre eles mulheres.
- Identificação da forma de transmissão por: relação sexual, uso de drogas, transfusão de sangue.

- Doença passa a ser divulgada como dos 5 H's representando os homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) e hookers (nome em inglês dado às profissionais do sexo).
- O Centro de Controle e Prevenção de Doenças- CDC á classifica como Epidemia;
- Primeiro caso diagnosticado no Brasil, registrado em São Paulo.

A ameaça da chegada do vírus da AIDS no Brasil em meados da década de 1970, juntamente com o fortalecimento e a consolidação de uma pressão social por mudanças políticas, constituídas no campo da saúde pelo movimento da Reforma Sanitária, foram essenciais na configuração da mudança da assistência à saúde no país. Esses fatores articulados protagonizaram o cenário de construção das respostas políticas à epidemia.

II. 1983 a 1986: A AIDS/HIV se torna uma realidade brasileira

No período de 1983 a 1986, apontamos alguns elementos para as seguintes questões: o reconhecimento da AIDS torna-se público; o crescente número de registros de portadores de HIV em diferentes estados brasileiros; as primeiras respostas oficiais à AIDS nos estados, sendo o Programa Estadual de São Paulo o pioneiro e referência para o resto do país; o ainda que tardio reconhecimento oficial da AIDS, pelo governo brasileiro; a estigmatização da doença como “Câncer Gay” e a articulação das forças sociais e políticas que pressionavam o Estado a tomar medidas mais efetivas na construção de políticas à AIDS.

1983

- Primeiro registro de contaminação de AIDS em criança.

- No dia 12 julho o Jornal do Brasil torna pública a 1ª notícia de caso de AIDS no país, intitulada como: “Brasil registra dois casos de câncer gay”;
- Em setembro, no Estado de São Paulo, foi organizado o Primeiro Programa de Controle e Prevenção da AIDS no Brasil.
- Homossexuais usuários de drogas são considerados os difusores do fator para os heterossexuais usuários de drogas.
- A AIDS chega ao sexo feminino no Brasil, primeiro caso é identificado.

1984

- Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo cria o primeiro programa para controle da AIDS no Brasil.

1985

- Fundação do Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA), primeira ONG do Brasil e da América Latina na luta contra a AIDS.
- Os testes anti-HIV são disponibilizados para diagnóstico, contudo os altos custos limitavam o acesso, muitas pessoas morreram sem que a até que se passasse a utiliza-lo em larga escala.
- Diferenciação dos comportamentos de risco no lugar de grupo de risco.
- O governo federal cria o Programa Nacional de controle da AIDS através da Portaria N.236, de 02 de Maio de 1985.
- A transmissão vertical, passada da mãe grávida para o bebê é registrada no Brasil;

1986

- A OMS lança uma ação global contra a AIDS;

- FDA¹³ (Food and Drug Administration) aprova o uso do AZT¹⁴, o medicamento passa a ser a esperança dos portadores de HIV, para amenizar os impactos da doença.
- A Lei nº 1.215, de 23/10/87, do Governo do Estado do Rio de Janeiro, torna obrigatória a notificação de novos casos de AIDS as autoridades de saúde.
- São veiculadas as primeiras campanhas de sensibilização e prevenção, carregadas de preconceitos.

A partir desse período a AIDS deixou de ser “invisível” e é incorporada nas discussões de alguns grupos sociais e instituições de saúde, principalmente em São Paulo. Esse fato se deve as primeiras constatações da doença, bem como o aumento significativo do numero de casos no estado. Vale ressaltar o protagonismo de profissionais identificados com os princípios da reforma sanitária a partir de 1982; e as pressões sociais exercidas pelos grupos, nesse momento classificados como os mais vulneráveis à contaminação, tornando-se mais definidas e articuladas (Teixeira, 1997)

Concomitantemente o Rio de Janeiro era o segundo estado com o maior número de casos de AIDS do país. Em 1985, quando centenas de casos de AIDS já tinham sido detectados no Brasil, o Ministério da Saúde finalmente veio a público reconhecer a gravidade do problema para a saúde pública. No entanto, ainda que o governo federal reconheça oficialmente a AIDS, as ações em relação à epidemia

¹³ FDA (Food and Drug Administration) é o órgão governamental dos Estados Unidos da América responsável pelo controle dos alimentos (tanto humano como animal), suplementos alimentares, medicamentos (humano e animal), cosméticos, equipamentos médicos, materiais biológicos e produtos derivados do sangue humano.

¹⁴ AZT (azidotimidina) é um fármaco utilizado como antiviral, inibidor da transcriptase reversa (inversa). Indicado para o tratamento da AIDS. Foi uma das primeiras drogas aprovadas para o tratamento da AIDS (no Brasil) ou SIDA (em Portugal).

seguiram articuladas pelos estados brasileiros, sendo o estado de São Paulo referência nacional e modelo para outros programas estaduais.

III. 1987 a 1989: O Programa Nacional de AIDS

Finalmente no período compreendido entre 1987 e 1989, é que o Programa Nacional de AIDS foi instalado no Brasil. Passados quase dois anos do reconhecimento da doença como um problema de saúde pública emergente, tem-se o enfrentamento tardio à epidemia em âmbito nacional.

Segundo Teixeira (1997, p. 59), em 1987, a articulação com o Inamps, do Ministério da Previdência e Assistência Social, torna-se efetiva e significa um apoio importante para as atividades de prevenção, controle e assistência desenvolvidos pelo Programa do Ministério da Saúde. Esta articulação seguramente é influenciada pelas decisões da VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, onde são dados os primeiros passos em direção ao Sistema Único de Saúde.

1987

- Os ministérios da Saúde e do Trabalho incluem as DST/AIDS na Semana Interna de Prevenção de Acidentes no Trabalho e Saúde.
- A Assembleia Mundial de Saúde, com apoio da Organização das Nações Unidas (ONU), institui o dia 1º de dezembro como o Dia Mundial de Luta contra a AIDS. Uma data para afirmar a luta contra o preconceito, a intolerância, e a necessidade de se conhecer e compreender melhor a situação da doença e das pessoas infectadas pelo HIV. A data foi escolhida aleatoriamente seguindo critérios próprios das Nações Unidas.

- A OMS relata 62.811 casos de AIDS em 127 países, porém a própria OMS estima que a realidade da epidemia estivesse entre 100.000 a 150.000. No Brasil os casos notificados chegam a 2.775.

1988

- Formação da Comissão Nacional de Combate a AIDS.
- As ONGs desempenham um papel fundamental ao iniciarem sua participação na elaboração dos programas oficiais, tendo assento na Comissão Nacional de Combate à AIDS.
- Uma portaria assinada pelo ministro da Saúde passa a adotar no Brasil, o dia 1º de dezembro como o Dia Mundial de Luta contra a AIDS.
- Criação do Sistema Único de Saúde.
- Lei nº 1290, de 12/04/88 do Governo do Estado do Rio de Janeiro inclui a AIDS entre as doenças que permitem aposentadoria com recebimento de proventos integrais.
- Lei Federal nº 7.670, de 08/09/88, estende as pessoas com AIDS os mesmos benefícios dos portadores de doenças incapacitantes ou terminais, saque do FGTS, auxílio doença, pensão e aposentadoria.
- O Ministério da Saúde inicia o fornecimento de medicamentos para tratamento das infecções oportunistas¹⁵.
- Os casos notificados no Brasil somam 4.535

¹⁵ As infecções oportunistas são doenças que se aproveitam da fraqueza do sistema imunológico, são elas os principais alvos do HIV, vírus causador da AIDS.

1989

- Fundação do Grupo Pela Vida - Valorização Integração e Dignidade dos Doentes de AIDS. Idealizado por Herbert José de Souza, o Betinho¹⁶, um grande líder e ativista na luta contra a AIDS, também portador da doença.
- Brasil registra 6.295 casos de AIDS.

O cenário político brasileiro contribuiu para a consolidação do Programa Nacional de AIDS no Brasil, destaca-se a mobilização política e social que envolveu a discussão e aprovação da Constituição Federal de 1988. O Sistema Único de Saúde (SUS) é aprovado, contemplando o cumprimento do princípio básico de que a saúde é um direito de todo cidadão e responsabilidade do Estado. A implantação do SUS em sua íntegra é um desafio constante para a saúde pública brasileira, mas é importante ressaltar que foi num contexto de lutas, que o Programa Nacional da AIDS consolidou-se no Brasil.

IV. 1990 a 1992: Perdas e Conquistas

No que se refere às ações contra a AIDS no Brasil por parte das políticas de saúde, esse foi o momento de maior retrocesso nos mais de trinta anos de luta contra a epidemia no país. O Brasil vivia um desastre político e social no governo de Fernando Collor, devido à adoção pelo então presidente do modelo econômico neoliberal. Esse modelo afetou diretamente as políticas de saúde, e consequentemente o Programa Nacional da AIDS.

O governo Collor mostrou-se não apenas uma catástrofe nacional no aspecto político como também na gerência da saúde pública. Especificamente em relação à AIDS, executou estratégias marcadas pela

¹⁶ Herbert José de Sousa, conhecido como Betinho, foi um sociólogo e ativista dos direitos humanos brasileiro. Concebeu e dedicou-se ao projeto Ação da Cidadania contra a Fome, a Miséria e pela Vida

incongruência e voluntarismo, atingindo o Programa Nacional e sua evolução (MARQUES, 2002, p.20).

Teixeira (1997) indica que, foram feitas rearticulações com os estados, ONGs e organismos internacionais, e que aquele período foi marcado pelo processo de elaboração e negociação com o projeto do Banco Mundial, o qual, concretizado em 1993, viria a mudar significativamente a organização do trabalho de todas as instituições nacionais envolvidas com a prevenção e controle da AIDS no Brasil. Ou seja, o Estado a partir daquele momento transfere para a sociedade civil a responsabilidade sob a política Nacional de AIDS do país.

1990

- Morre, aos 32 anos, o cantor e compositor Cazuza, anos depois de assumir publicamente ser portador do vírus HIV. Cazuza foi o primeiro artista a admitir publicamente a contaminação pelo vírus.
- Destaca-se o tema do 1º de Dezembro: *AIDS e Mulheres*. A doença já sinalizava para um número considerável de mulheres contaminadas

1991

- A política neoliberal implantada pelo presidente Fernando Collor de Melo provoca cortes de gastos nos setores públicos, inclusive na saúde, afetando os programas de combate à AIDS e “transferindo” a responsabilidade de infecção para a população: “*Se você não se cuidar a AIDS vai te pegar*”.
- No aniversário de dez anos da descoberta da AIDS, a doença alcança 10 milhões de pessoas infectadas pelo mundo. (OMS, 1991)

- Aconteceu o I Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com AIDS, organizado pelo Grupo Pela Vida e ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS). O encontro reuniu mais de 160 pessoas, e abordou a *Terceira Epidemia*, ou seja, as repercussões sociais, jurídicas e éticas que envolvem o tema da AIDS.
- A resolução nº 35/91, de 27/02/91, do CREMERJ, determina que nenhum médico e/ou instituição médica pública ou privada no Estado do Rio de Janeiro pode recusar o atendimento a pessoas com HIV ou AIDS.
- Inicia-se o processo para a aquisição e distribuição gratuita dos antirretrovirais (medicamentos que retardam a multiplicação do HIV).

1992

- Pesquisa aponta que as doenças sexualmente transmissíveis (DST) atuam como um fator de multiplicação para a transmissão do HIV, potencializando o risco de contaminação em até 18 vezes.
- Uma criança de cinco anos tem a matrícula recusada em uma escola de São Paulo, por ser portadora de HIV, o caso somado aos outros similares, resultou a promulgação da Portaria Interministerial nº 796, de 29/05/92, proibindo este tipo de discriminação.
- Ministério da Saúde inclui os procedimentos para o tratamento da AIDS na tabela do SUS.
- Hospitais são credenciados para realizar o tratamento de pacientes com AIDS.
- O Conselho Federal de Medicina aprova a Resolução nº1. 359/92 de 11/11/92 que proíbe a realização compulsória de exames anti-HIV e, impediu o médico de revelar a sorologia sem autorização prévia do paciente.

- Primeiro curso de treinamento para Assistentes Sociais em AIDS, após a World AIDS Foundation firmar convênio com o Serviço Social do Hospital Universitario Gaffrée e Guinle. O hospital foi o pioneiro no atendimento de pacientes de HIV/AIDS no Brasil.(LEITE, 2012)
- Os números de casos registrados com infecção pelo HIV no Brasil chegam a 14.924.

Deste modo, a política neoliberal que encontra suas bases no governo Collor, infelizmente encerrava um processo de luta e combate à AIDS no Brasil, cujas características foram baseadas na participação de atores pautados: no ideário da inclusão social; na cidadania; no direito à diferença individual e igualdade de assistência; e, sobretudo na busca pelo espaço democrático de participação; na construção de uma política de saúde frente a uma epidemia que apontou desde sua chegada, a evolução de nossas desigualdades sociais e preconceitos.

Entretanto, apesar de o referido período ser apontado como retrocesso na implantação de diretrizes e princípios importantes no combate à epidemia, destacamos que em meio a esse cenário, foi autorizada a distribuição gratuita da medicação necessária ao portador de HIV e pacientes de AIDS, uma grande conquista para sociedade brasileira e para os movimentos envolvidos. Essa distribuição inicialmente foi lenta e gradual, mas adiante será normatizada pela lei. Lei 9.313/96 e terá alcance em todo território nacional.

V. 1993 a 2000: AIDS e os fatores econômicos e sociais

Segundo Marques (2002) nessa fase os recursos para a implementação de respostas a epidemia da AIDS no Brasil foram maiores, e ao mesmo tempo, foram

priorizados mais aspectos econômicos do que sociais na linha norteadora da política nacional contra a AIDS. Essa fase também foi marcada pelo estreitamento das relações de cooperação entre as ONGs brasileiras e o Programa Nacional de AIDS. O grande divisor de águas desse processo foi o Projeto intitulado de AIDS I, financiado pelo Banco Mundial para o desenvolvimento de atividades de combate à epidemia (Marques, 2002, pg. 22). A assinatura, em 1993, do acordo com o Banco Mundial viabilizou o projeto AIDS I, com vigência de 1994 a 1998, o qual orientou as políticas de enfrentamento da epidemia a partir de então.

Os principais objetivos do programa, segundo Marques (2002) eram: reduzir a incidência e transmissão de HIV e Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs); fortalecer instituições públicas e privadas responsáveis pelo controle de DSTs e HIV/AIDS no Brasil. Como estratégias para o alcance de tais objetivos, o projeto propunha definir um programa básico de prevenção para HIV e DSTs e identificar que intervenções nesse sentido seriam as mais eficazes; desenvolver um quadro de profissionais de saúde adequadamente treinados e equipados, capazes de diagnosticar, tratar e levar serviços importantes aos infectados pelo HIV e pacientes de AIDS; estabelecer serviços de pesquisa e monitoramento do HIV/AIDS e problemas de saúde consequentes (DSTs, tuberculose etc.); finalmente, o projeto apontava a necessidade de os municípios e estados brasileiros estarem envolvidos na execução do mesmo.

1993

- Um grupo de pesquisadores europeus questiona a eficiência do AZT para os portadores de HIV que ainda não desenvolveram os sintomas da infecção.

1994

- O cinema internacional aborda a AIDS, Tom Hanks ganha um Oscar por sua atuação em Philadelphia;
- Os movimentos sociais em prol dos portadores de HIV, representados pelas ONGs disputam liberação de recursos pelo governo federal que para financiar o programa AIDS I.
- Faltam medicamentos básicos para o tratamento de infecções oportunistas decorrentes da AIDS, como: tuberculose, pneumonia, diarreia crônica, neurotoxoplasmose.

1995

- Decreto 3201- Define casos Nacionais para Licenças Compulsórias de Patentes em casos de emergência nacional ou interesse público.

1996

- O Programa Global de AIDS passa a ser Conjunto das Nações Unidas em HIV/AIDS – UNAIDS;
- Surge oficialmente o tratamento apresentado como coquetel, combinando três tipos de antiretrovirais, dois inibidores de transcriptase reversa e um de protease. Eis que se resgata a esperança de se controlar o HIV e ampliar a qualidade de vida dos portadores da doença.
- A Resolução 196 é alterada pelo Conselho Nacional de Saúde, que regulariza a prática de experimentos com seres humanos, obstando a realização de ensaios antiéticos com pessoas soropositivas;
- Aprovada a Lei 9.313/96 que prevê a distribuição gratuita dos remédios para HIV/AIDS em todo território nacional.

- Faltam medicamentos para o tratamento de Tuberculose, uma das infecções mais comuns aos doentes de AIDS.

1997

- A UNAIDS “assusta” o Mundo ao prever trinta milhões de pessoas infectadas e 16.000 novos casos de AIDS por dia;

1998

- Começa nos EUA o primeiro teste de um produto candidato a vacina anti-HIV/AIDS (em 1984 o governo americano já previa que em 2 anos, ou seja, em 1986, já haveria uma vacina Anti-HIV/AIDS, há, portanto 29 anos de atraso neste cronograma);
- O Ministério da Saúde assina um empréstimo com o Banco Mundial para o Segundo Projeto de Controle de AIDS e DST, conhecido como AIDS II, para financiamento de campanha de prevenção a AIDS, cujo alvo seria mulheres, crianças e a população de baixa renda.

1999

- O Governo Federal anuncia que houve redução em 50% nas mortes e em 80% nas infecções oportunistas, em consequência do uso do coquetel;
- Somente após catorze anos do registro dos primeiros casos de HIV no Brasil é que o Ministério da Saúde lança uma campanha para gestantes que frequentam serviços públicos, foram distribuídos 100 mil manuais para ginecologistas e obstetras, enfatizando a importância do exame anti-HIV no pré-natal.

- Início da produção nacional dos medicamentos básicos para os soropositivos 3TC e da AZT+ 3TC, conseqüentemente reduz o custo do tratamento em todo território nacional.

2000

- Ministério da Fazenda ameaça cortes nas verbas do Ministério da Saúde, consequência da política neoliberal implementada no país. Sob protestos das ONGs o governo recua
- No período de 1995-2000, em virtude da administração dos antiretrovirais, a mortalidade por AIDS cai 54%, no município de São Paulo e 73% no município do Rio de Janeiro;
- O Ministério da Saúde estima que entre 1997 e 2000, a utilização dos antiretrovirais, reduziu o número de internações e tratamento das infecções oportunistas em pessoas com HIV/AIDS;

A análise de Teixeira (1997), passados alguns anos da implantação do projeto no Brasil, revela que existe um financiamento específico para ONG no projeto do Banco Mundial, ou seja, é uma estratégia do governo neoliberal, para beneficiar o Banco Mundial. A partir desse projeto boa parte das ONGs que trabalham com AIDS no Brasil estão sendo financiadas pelo Programa Nacional, o que acarreta um distanciamento do discurso crítico, da defesa por políticas de saúde mais efetivas. Atualmente, a maioria dos programas de combate a AIDS são financiados pelo Programa Nacional, que nesse caso representa o Estado brasileiro, e que transfere a sua responsabilidade de assegurar a saúde da população, para o terceiro setor.

A crítica de Marques (2002) é que o Programa Nacional a partir do modelo adotado é pouco discutido, com isso não surpreende o fato do número de contaminados pelo vírus HIV continuar crescendo no país. Os avanços com relação às campanhas de prevenção e conscientização da população são tímidos e o enfrentamento dos estigmas da doença que “aterrorizam” a sociedade até os dias de hoje, é raro.

VI. 2001 – 2014: A AIDS de “cara” nova

A trajetória da AIDS no Brasil a partir da virada do milênio revela sua face mais cruel, quando atinge segmentos da sociedade que historicamente são marcados pelas desigualdades sociais, ou seja, são os mais “susceptíveis” as epidemias, passadas e presentes. A AIDS se localizou entre os setores menos privilegiados, os mais pobres, os mais jovens, gays e pessoas da terceira idade. Dentre os maiores desafios para conter a transmissão estão os seus estigmas e o preconceito. Além disso, não basta enfrentar a pobreza, faltam ações de combate à violência de gênero, e mais conhecimento sobre a epidemia.

2001

- A UNAIDS presume em 40 milhões o número de pessoas infectadas no mundo, sendo 26 milhões somente na África. A estimativa é de 3 milhões de mortes;
- A sessão especial da Assembleia Geral da ONU sobre HIV/AIDS refere que 90% dos casos de AIDS estão nos países em desenvolvimento;

2002

- A interiorização da AIDS avança pelo país, dos cerca de 5.700 municípios brasileiros mais da metade confirmam casos de AIDS;
- A AIDS atinge á todas as classes sociais sem distinção, mas nesse momento destaca-se a pauperização da epidemia. No Brasil um país com desigualdades de renda, educação e acesso a bens e serviços de saúde este quadro tem se aprofundado.
- Aumento relativo do número de mulheres infectadas;
- Nos municípios menores a transmissão predominante é por via heterossexual;
- Nesta segunda fase da epidemia, (a interiorização de novos casos) apresenta-se saturada em segmentos específicos de alto risco e apontando desta forma a expansão para pessoas com padrões comportamentais considerados de baixo risco, o que remete a idéia de vulnerabilidade social.

2004

- Criado o Programa Brasil Sem Homofobia: Programa de Combate à Violência e à Discriminação contra GLTB de promoção da cidadania homossexual.
- Lançado o Afroatitude – Programa Integrado de Ações Afirmativas para Negros- O programa prevê o sistema de cotas para alunos negros, estas serão condicionadas a inserção desses alunos na discussão/investigação das relações existentes entre a epidemia de AIDS, o racismo, a vulnerabilidade e os direitos humanos. (BRASIL, 2006)

2005

- 3 milhões de pessoas no mundo morrem /ano de AIDS

- Governo distribui 16 medicamentos; 4 deles (liponavir, ritonavir, tenofovir e efavirenz) consomem 80% dos recursos (governo não pede licença compulsória).
- Acordo Suspende Quebra de Patentes, medicamentos encarecem.

2007

- Uma notícia causou grande comoção nos portadores de HIV, pela primeira vez, um homem foi oficialmente declarado curado do vírus. Timothy Brown realizou um transplante de medula óssea devido a uma leucemia mieloide aguda, no entanto o doador tinha uma mutação que o tornava resistente ao vírus. Após o procedimento, Brown deixou de ter a AIDS. O fato gerou forte comoção e muita esperança entre os soropositivos.No entanto, esse é um fato isolado de cura, e tal proporção se deve ao sensacionalismo da mídia mundial.

2014

- O Sistema Único de Saúde registrou um aumento de 29% no número de pessoas em tratamento com antirretrovirais em todo o país, em relação ao ano de 2013. De Janeiro a Outubro 47.506 pessoas ingressaram em programas de adesão ao tratamento com medicação antirretroviral, sendo que neste mesmo período em 2014 foram 61.221 pacientes. As estatísticas são do Boletim Epidemiológico de HIV e AIDS 2014, divulgados pelo Ministério da Saúde, por ocasião do Dia Mundial de Luta contra a AIDS (BRASIL, 2014).

Por fim, passados mais de trinta anos após a descoberta dos primeiros casos de AIDS, ao analisarmos a evolução da linha do tempo, pode-se dizer que os avanços são ponderáveis. Neste período, descobriu-se qual é a origem da doença, os mecanismos do vírus, quais tratamentos permitem reverter parte dos danos causados e manter os soropositivos com uma boa saúde, uma qualidade de vida semelhante à das pessoas não infectadas. Os tratamentos também evoluíram, tornando-se mais simples, melhorando a adesão.

Não obstante, em todo o mundo, para cada pessoa tratada existem cinco que não realizam o tratamento, principalmente nos países em desenvolvimento. Além disso, nos países desenvolvidos, uma parte importante das pessoas contaminadas ignora que seja portadora do vírus por falta de diagnóstico. Isso contribui para a progressão da epidemia e seu caráter incontrolável: para cada pessoa que adere ao tratamento, observa-se, ao mesmo tempo, 2,5 novas contaminações. (Rozenbaum, 2011) Também podemos perceber na cronologia, avanços sob o ponto de vista da legislação brasileira que incluíram os soropositivos em programas e políticas sociais, como: Auxílio Doença, BPC, Vale Social e isenção do Imposto de Renda.

Entretanto, entendemos que a Política Nacional de AIDS consegue responder as demandas dessa epidemia de forma satisfatória, no que diz respeito aos medicamentos disponíveis, inclusive a distribuição universal e gratuita de medicação antirretroviral aos portadores do HIV esse é um exemplo mundial de eficiência no combate à infecção. Vale destacar que esse direito foi uma conquista determinada pela luta incessante da sociedade diante do quadro que a epidemia alcançou no Brasil.

Contudo, a Política Nacional de AIDS no Brasil clama pela manutenção dos princípios éticos e de direito à saúde presentes nas propostas dessas políticas, produto de uma luta construída historicamente pela sociedade brasileira juntamente com as ONGs, as instituições públicas de saúde. O maior desafio é que a luta contra a AIDS através de programas e estratégias estaduais e municipais contemplem, além das diferenças culturais, regionais e sociais, a permanência dos princípios igualitários instituídos na Constituição Federal de 1988, a saúde como um direito de todos e dever do Estado.

3. OS DETERMINANTES SOCIAIS DOS PORTADORES DE HIV DO HOSPITAL FEDERAL DE IPANEMA-RJ

A iniciativa de identificar as determinações sociais dos portadores de HIV do Programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema – HFI surgiu no decorrer das atividades desenvolvidas como estagiária de Serviço Social do referido Hospital.

O Programa de DST/AIDS do HFI existe há 17 anos e atende a aproximadamente trezentas pessoas portadoras de HIV, através de assistência multiprofissional que conta com a presença de médico, psicólogo, técnico de enfermagem e assistente social. A inserção da atual equipe de Serviço Social, composta por uma assistente social e duas estagiárias, se deu em torno de um ano, foi no decorrer dos atendimentos ao Programa de DST/AIDS do HFI dirigidas ao Serviço Social por encaminhamentos da equipe multidisciplinar, médicos e psicólogos, das principais demandas dos usuários, tais como, como requerimentos de auxílio doença, vale transporte, conflitos familiares, no trabalho e principalmente como lidar com o preconceito e estigmas da doença, que identificamos a necessidade de conhecer melhor o perfil dos usuários que participam do programa de adesão ao tratamento com os medicamentos antirretrovirais.

Notamos assim, a emergência em avaliar quais são as determinações sociais que impactam na adesão dos usuários ao tratamento, ou seja, buscávamos entender em que medida os fatores econômicos, sociais, o modo como vivem, as relações familiares e no trabalho incidem na saúde dos usuários do Programa de DST/AIDS do HFI. Dessa forma, concentramos nossos esforços em analisar a realidade social desses sujeitos, focando a atenção nos aspectos que ultrapassam as questões biológicas, mais especificamente, as questões sociais.

Nesse sentido, o objetivo desse estudo foi realizar um levantamento de dados e informações para traçar um perfil dos usuários do Programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema. Esse estudo foi realizado através da coleta de dados no prontuário dos pacientes. Concomitantemente realizamos uma análise mais detalhada – que é o principal objeto desse trabalho – sobre o perfil dos usuários que estão em processo de adesão ao Programa de DST/AIDS do HFI.

Os dados da pesquisa foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas (Anexo A), realizadas nos meses de Maio e Junho de 2015. As entrevistas realizadas garantem o anonimato do usuário bem como tiveram o consentimento do mesmo, antes de serem realizadas. Os entrevistados assinaram um termo de consentimento (Anexo B), no qual constavam o objetivo da pesquisa, sua forma de realização e o compromisso dos pesquisadores em manter todas as informações à disposição dos participantes e em caráter sigiloso.

3.1 O Hospital Federal de Ipanema

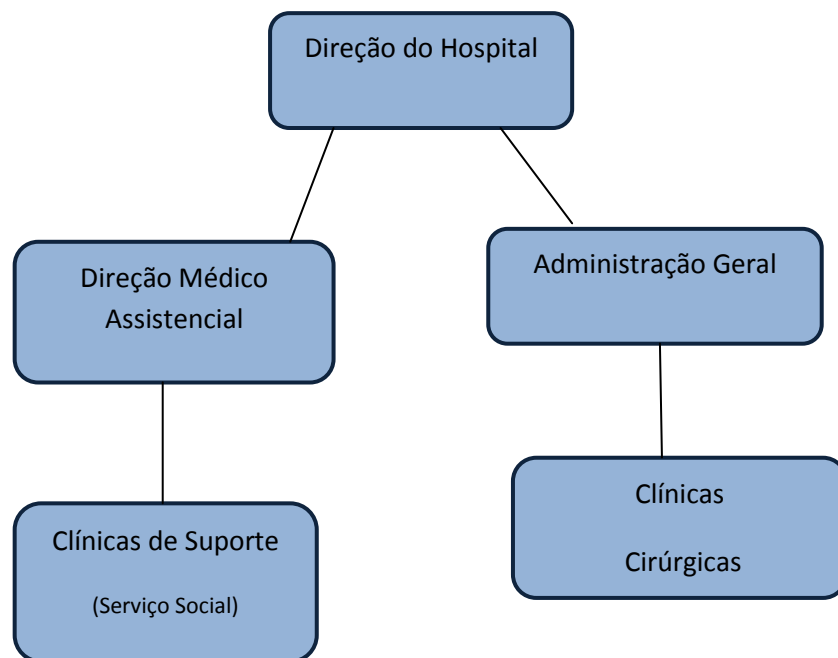
O Hospital Federal de Ipanema foi fundado em 1955, o HFI é subordinado ao Ministério da Saúde e é considerado de média e alta complexidade. É responsável por atendimentos de doenças crônicas, cirurgias de grande porte – inclusive transplantes, cirurgia plástica e tratamentos continuados, como os oncológicos. O Serviço Social do hospital é composto por nove assistentes sociais, as profissionais estão divididas por áreas, se revezam em plantões sociais, e programas como, por exemplo, o de DST/AIDS e Oncologia.

O Hospital Federal de Ipanema está organizado por categorias distribuídas conforme a hierarquia institucional. A Direção do Hospital é responsável pelo planejamento e gestão dos recursos e atividades do hospital para manter e/ou

aperfeiçoar a assistência aos pacientes. Para isso conta com duas coordenações setoriais e nove setores com diversas atribuições. Dentro desta categoria temos: o Núcleo de Planejamento e Epidemiologia, Serviço de Faturamento, Centro de Estudos e Aperfeiçoamento, Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (CCIH), Ouvidoria, Assessoria de Comunicação Social, Conselho de Gestão Participativa e Comitê de Qualidade.

Conforme o organograma institucional abaixo:

ORGANOGRAMA DA GESTÃO HFI:



FONTE: Hospital Federal de Ipanema. Abril/2015. Elaboração Própria

Dentre os instrumentos utilizados pelo Serviço Social no programa de DST/AIDS os mais comuns são: entrevistas individuais realizadas diretamente com o usuário nas enfermarias e através dos plantões sociais; a ficha social, o grupo sistemático de acolhimento, grupo de sala de espera e o grupo de adesão. Quando

se faz necessário é realizado a visita domiciliar, assim como, a visita institucional acompanhando os usuários ou não.

O Programa de DST/AIDS entrou em vigor no Hospital em 1997, o perfil dos usuários do programa são pacientes portadores de infecção crônica pelo HIV, residentes no município do Rio de Janeiro e cidades vizinhas, com idade maior ou igual a 18 anos, oriundos principalmente da enfermaria de Clínica Médica, de outros setores do hospital ou por encaminhamentos da rede de saúde.

A demanda espontânea ainda é baixa, atualmente o número de inscritos tem aumentado consideravelmente com a implantação do SISREG (Sistema Nacional de Regulação¹⁷). No momento o serviço oferece aos pacientes matriculados no programa atendimento ambulatorial, leitos para internações e atendimentos emergenciais e de intercorrências.

O programa é composto por uma equipe multidisciplinar: 01 infectologista, 01 médico residente (acompanha o atendimento pelo infectologista), 02 médicos (clínico geral) – na enfermaria de Medicina Interna, 02 Auxiliar de enfermagem em esquema de plantão, 01 Assistente Social e 01 Psicóloga.

As demandas do Serviço Social são relacionadas a orientações de benefícios sociais, promoção da saúde, e principalmente as expressões da questão social, escassez de recursos financeiros fundamentais para a manutenção do tratamento, preconceito, desemprego, culpabilização do indivíduo, dentre outros. Além disso, os estigmas da AIDS acarretam amplas repercussões psicossociais, econômicas e políticas, não só no plano individual e familiar como também na esfera social.

¹⁷ **SISREG:** Sistema Nacional de Regulação, é um sistema on-line, criado para o gerenciamento de todo Complexo Regulatório indo da rede básica à internação hospitalar, visando à humanização dos serviços, maior controle do fluxo e otimização na utilização dos recursos.

3.2 PERFIL DOS USUARIOS DO PROGRAMA

O presente perfil foi levantado através de dados de caracterização pessoal e sociodemográfica, coletados nos trezentos prontuários dos pacientes que participavam do Programa de DST/AIDS do HFI no período Janeiro de 2014 a Junho de 2015. Os dados da caracterização da amostra consideram indicadores pessoais (como sexo, faixa etária) e sociodemográficos (como procedência). Esses dados são apresentados a seguir na Tabela 1.

TABELA 1

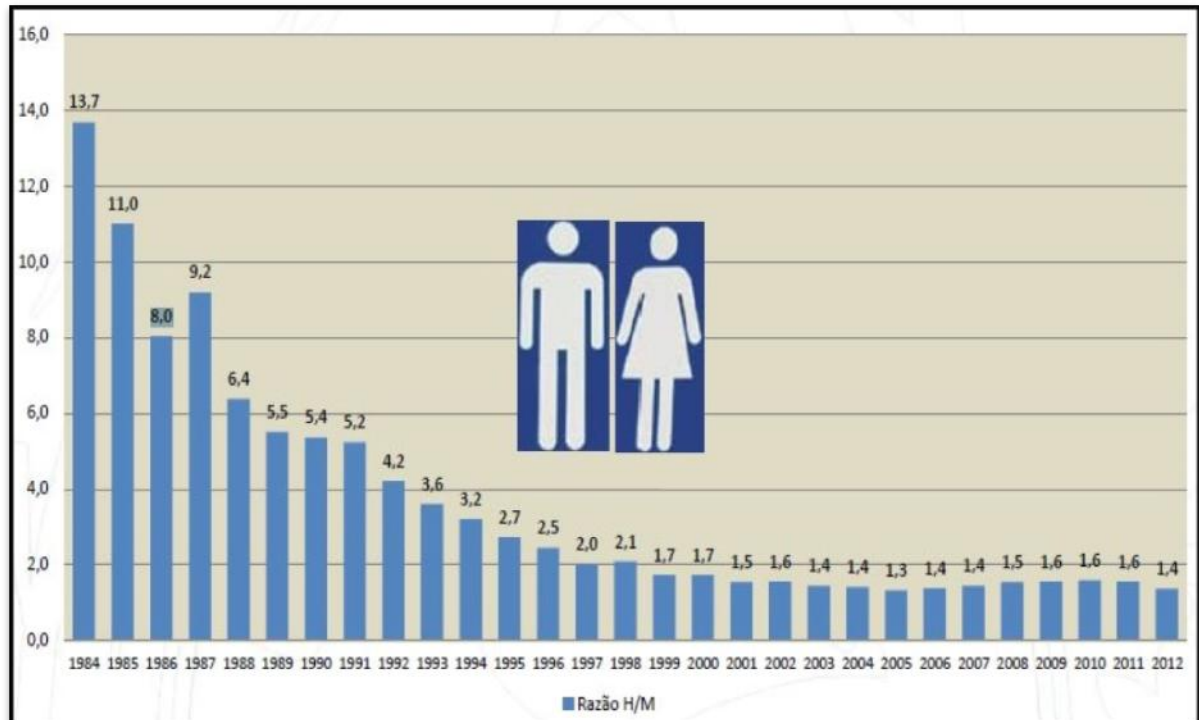
Distribuição das variáveis referentes às características sexo, procedência e faixa etária.		
CARACTERISTICAS	N	%
SEXO		
Masculino	224	74
Feminino	86	26
Total	300	100
PROCÊDÊNCIA		
Zona Norte	75	25
Zona Sul	93	31
Centro	25	8
Zona Leste	2	1
Zona Oeste	47	16
Interior do Estado	58	19
Total	300	100
FAIXA ETÁRIA		
18-25	26	9,0
26-35	93	32
36-45	80	26
46-55	62	20
Acima de 56	39	13
TOTAL	300	100

Fonte: Programa de DST/AIDS – Hospital Federal de Ipanema dez/2014. Elaboração Própria.

A Tabela 1 mostra que entre os usuários do programa há maior incidência de portadores de HIV do sexo masculino, confirmando a predominância do perfil nacional, onde se observa que a razão de sexo Homem/Mulher (H: M) vem diminuindo ao longo dos anos. Destacamos o gráfico 1 abaixo que apresenta um recorte da razão (H: M) no estado do Rio de Janeiro:

GRÁFICO 1

Razão Homem/Mulher entre casos de AIDS notificados no estado do Rio de Janeiro, de 1984 a 2012



FONTE: Secretária de Vigilância e Saúde – JUN/2012

O gráfico 1 aponta para uma característica predominante da AIDS em países da América Latina, a feminização. A AIDS em mulheres é um problema de saúde pública e conforme ilustra o gráfico acima mencionado, o aumento da contaminação pelo vírus vem cada vez mais atingindo mulheres. Durante muitos anos, especialmente nos países onde a epidemia do HIV/AIDS cresceu mais rapidamente entre os homens, como no Brasil, as mulheres portadoras eram pouco visíveis (PAIVA, 2002, p.3).

Para Bastos (2000) a principal questão da feminização do HIV/AIDS, são as desigualdades de gênero, o tratamento desigual político, cultural, social e econômico. O autor destaca ainda que, as desigualdades não são naturais, e sim produzidas, é produto histórico e cultural da sociedade.

Nesse sentido entendemos que é necessário que as políticas de saúde superem a visão dicotômica que separa “homens” e “mulheres” em universos distintos, e passem a avaliá-las como sujeitos de uma pandemia generalizada que “grita” por respostas e políticas efetivas.

Segundo o Ministério da Saúde, no Brasil, a prevalência do HIV se mantém estável 0,4%; A proporção é de 18 pessoas com AIDS para cada 100 mil habitantes. Hoje existem cerca de 660 mil brasileiros com HIV/AIDS e a doença é mais comum entre os homens (0,82%) que entre as mulheres (0,41%).

Os dados referentes aos usuários pesquisados indicam que a maioria dos usuários (31%) são moradores da Zona Sul da Cidade do Rio de Janeiro, mesmo localidade onde participam do programa de DST/AIDS. Provavelmente Isso se deva ao fato que, é recomendado que o tratamento seja realizado no programa mais próximo do domicílio de residência.

No entanto, dois dados nos chamam atenção no quesito procedência. Por um lado, os dados indicam que 45%, quase metade dos pacientes, reside em regiões distantes do Hospital, respectivamente 25% são moradores da Zona Norte e 20% são do interior do estado do Rio de Janeiro. O tratamento fora de domicílio pode ser interpretado da seguinte forma, primeiro devido à ausência de programas de DST/AIDS na região em que o usuário reside, segundo por se tratar de uma escolha do próprio usuário, pois o mesmo quer manter sua identidade em sigilo durante o

tratamento. Afinal, muitos temem frequentar os estabelecimentos de saúde próximos a sua residência, pois temem o rompimento do sigilo o que lhe causaria grande desconforto e exposição.

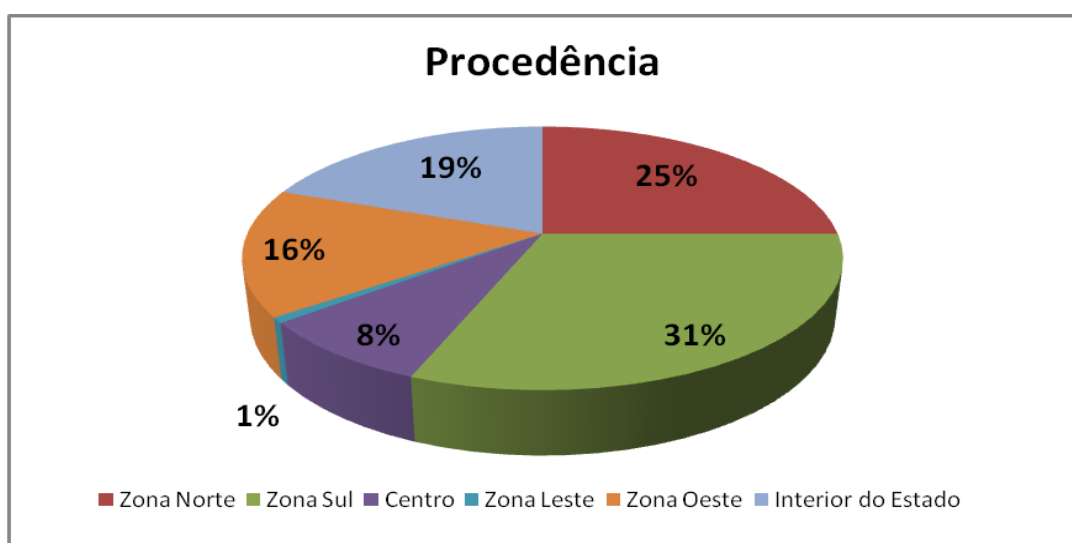
Por outro lado, a necessidade de deslocamento através de longas distâncias, para ter acesso ao tratamento, se configura em um transtorno para esses pacientes, no entanto existe uma máxima entre eles:

“O deslocamento é ruim, cansativo, mas estou satisfeito com o tratamento no HFI, o anonimato me permite ter uma vida normal”
(Morador de Belford Roxo)

“A distância do HFI da residência e do trabalho é ruim, mas tem a vantagem do anonimato. Minhas consultas são marcadas no dia de folga do trabalho” (Morador de Duque de Caxias).

GRÁFICO 2

Região de procedência dos Usuários do Programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema -RJ



Fonte: Programa de DST/AIDS – Hospital Federal de Ipanema Junho/2015. Elaboração Própria.

O gráfico 2 indica o lugar/Região de procedência dos usuários que participam do Programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema. O mesmo também nos remete a outra característica da pandemia em todo o país, a Interiorização. Numa ampla perspectiva social e geográfica, observamos a propagação da epidemia para um número significativo de municípios no entorno da região metropolitana do Rio de Janeiro, como: São Gonçalo, Duque de Caxias, Belford Roxo, São João de Meriti, Petrópolis, dentre outros.

Embora o número de casos absolutos de AIDS seja maior na cidade do Rio de Janeiro, as taxas de procedência confirmam a disseminação geográfica da epidemia. Sendo assim, as dificuldades de acesso ao tratamento dos usuários residentes em regiões mais distantes dos grandes centros urbanos constituem um desafio para a universalização dos avanços terapêuticos alcançados na luta contra a epidemia. Nesse sentido, viver em um município menor e mais distante dos lugares que concentram recursos assistenciais é um aspecto que acrescenta maior vulnerabilidade ao portador de HIV.

No que se refere à faixa etária obtida, observa-se que 41% dos portadores de HIV têm idade entre 18 e 35 anos, sendo 9 % entre 18 e 25 e 32% 26 e 35, correspondendo à idade laborativa, sexualmente ativa e reprodutiva, esse perfil é muito característico do quadro geral do Brasil. Segundo o Ministério da Saúde em 2004 havia 9,6 casos de AIDS em cada grupo de 100 mil habitantes de 15 a 24 anos, em 2013 o índice saltou para 12,7. Ao todo, 4.414 jovens foram detectados com o vírus em 2013, enquanto em 2004 haviam sido 3.453.

Esses dados caracterizam a Juvenização da pandemia, contaminação entre jovens de 15 e 24 anos. Dentre os principais motivos que levam à contaminação, foi o não uso da camisinha, ou seja, a proteção é o mais negligenciado por esses jovens, somados a sensação de resiliência, a discriminação, o uso de drogas e a falta de comunicação com esse grupo, tal como confirma Caulyt (2014).

Para Georgiana Orillard, diretora da Unaid's no Brasil,

Há 30 anos fazemos o mesmo tipo de mensagem e esquecemos que o jovem de hoje não é o mesmo de 30 anos atrás, da época do surgimento da epidemia, o jovem de hoje não viu ídolos morrerem e não têm exemplos que tornam a epidemia de AIDS real. (ORILLARD, 2015, p.2)

A especialista, afirma ainda que é necessário falar sobre discriminação, um dos principais fatores para a vulnerabilidade dos jovens homossexuais. *"Nós temos que falar sobre discriminação nas escolas e na TV. O papel da mídia é muito importante para discutir mais o assunto"*, afirma Braga-Orillard (2015, p.2)

Numa perspectiva geral o perfil do Programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema, retrata as mesmas características do perfil nacional dos portadores de HIV, com as mesmas tendências a feminização redução da razão (H:M), a juvenização predomínio da faixa etária entre 18 e 35 anos, idade laborativa e interiorização destaque para o grande número de usuários procedentes do interior do estado.

3.3 ANÁLISE DE DADOS DOS USUÁRIOS EM ADESÃO

A escolha por entrevistar os usuários do programa de adesão, deve-se ao fato desse programa requerer certo cuidado com o usuário. O programa de adesão

introduz o usuário a uma nova realidade, a aceitação e adaptação de um novo estilo de vida após a identificação da contaminação pelo vírus HIV.

A adesão ao tratamento da AIDS é um desafio diário tanto para os pacientes quanto para os profissionais da saúde. O programa de adesão se propõe a desenvolver uma melhor qualidade para o tratamento, acompanhando passo a passo do paciente até que o mesmo tenha autonomia para dar continuidade de forma independente. Dessa forma, a eficácia do tratamento está associada à maior aderência (ou adesão) dos pacientes ao programa, questão primordial na luta contra a doença.

Para Guaragna (2007) o sucesso da adesão, está atrelado a três níveis diferentes de comprometimento:

- 1º. Serviços: exames laboratoriais, especialidades, agendamentos facilitados, vínculo e acolhimento (eficiente, eficaz, resolutivo).
- 2º. Qualidade de assistência prestada pelo profissional, somada a qualidade de vida do paciente.
- 3º. Paciente, que precisa conhecer compreender e aceitar o tratamento proposto, aderindo às estratégias para o autocuidado, orientações alimentares, uso correto das medicações e exercícios físicos com o objetivo de aumentar a qualidade de vida;

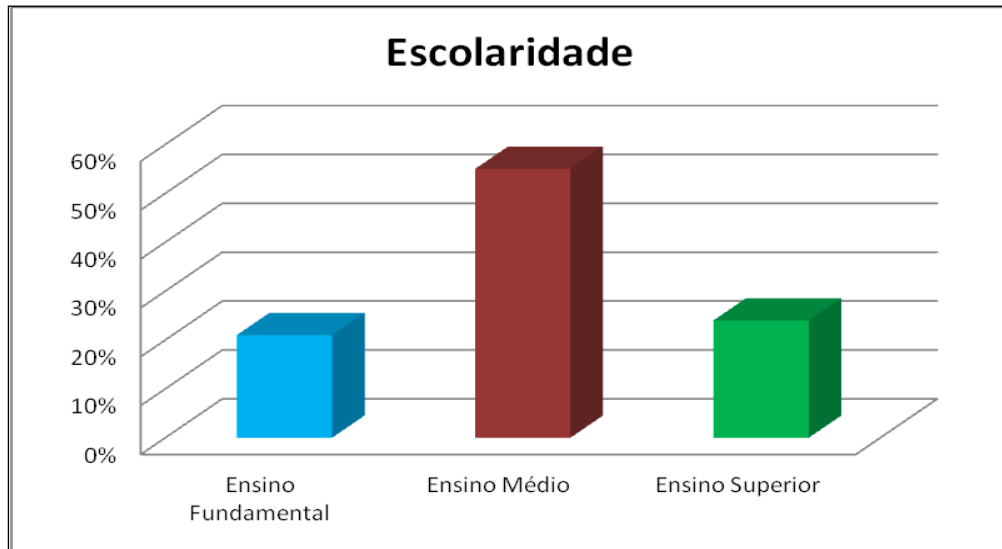
Portanto, todas essas ações devem ser desenvolvidas continuamente e, para isso, existe a necessidade do comprometimento da equipe e do paciente, o que pressupõe que um vínculo entre ambos deva ser construído, assim como também exige serviços de saúde equipados e com profissionais capacitados.

As informações dos pacientes em adesão do Programa DST/AIDS do HFI, insumo da nossa pesquisa empírica, foram obtidas através da aplicação de questionários que foram preenchidos pela autora desta monografia, questionário que continha questões fechadas e diretas com relação a Dados de Identificação: idade, sexo, orientação sexual, endereço, estado civil e cor da pele; Condições socioeconômica e cultural: escolaridade, situação trabalhista e renda familiar; Serviços: saneamento básico, saúde e tipo de moradia. Também fazia parte do mesmo um conjunto de perguntas abertas que buscavam captar a percepção dos usuários acerca do seu cotidiano, em relação ao tratamento, convívio familiar, no trabalho etc.

Analisando os questionários observamos que a média de idade dos usuários está entre os 26 e 45 anos, sendo que o mais novo tem 19 anos e o mais velho, 65. A razão Homem/Mulher (H: M) foi de 1,87, quase a mesma proporção Homem/Mulher, isso se reflete na análise sobre a questão sexual, pois tanto a opção por homossexual quanto heterossexual foram iguais, isso porque todas as mulheres declararam ser heterossexual, a diferença ficou entre a opção bissexual assumida por homens. Mais uma vez, esses dados remetem ao processo de Feminização da epidemia da AIDS abordada anteriormente.

Com relação às condições da habitação é possível constatar que a maioria tem saneamento básico e residem em casas de alvenaria. Condições estas que podem contribuir para a recuperação dos usuários e enfrentamento das adversidades que a AIDS lhes coloca. O índice de escolaridade é baixo, prevalecendo entre o ensino fundamental e o ensino médio. Conforme apresenta o gráfico 3.

Nível de Escolaridade dos Usuários do Programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema-RJ



Fonte: Programa de DST/AIDS – Hospital Federal de Ipanema mai/2014. Elaboração Própria.

A situação de trabalho está equilibrada entre, assalariados e desempregados, salvo raras exceções de aposentados por invalidez. O vínculo de trabalho para os usuários portadores de HIV é extremamente importante, não se resumindo apenas ao retorno financeiro para custear o tratamento. Os usuários que trabalham alegaram que seus empregadores não têm ciência da sua condição de soropositivo, pois têm medo de serem demitidos.

Sendo assim, o trabalho representa para a pesquisa mais que uma atividade remunerada, uma atividade que envolve a transformação social do indivíduo e lhe traz um sentimento pessoal de realização e de utilidade. Afirmando ainda que é visível nesses usuários a motivação e autoestima pela realização de uma atividade que lhe permite a integração social. Por outro lado, para os que estão desempregados a falta de perspectiva de trabalho e ter uma autoimagem em que não se acredite na sua capacidade produtiva e de realização de seus desejos e projetos de vida, dificultam muito o tratamento da doença, pois o resgate de um novo projeto de vida

é essencial ao trabalho de enfrentamento à AIDS. Quanto maiores às condições de pobreza e dificuldade de acesso à vida material, maior a sua vulnerabilidade ao HIV.

No que se refere à situação econômica, observamos que aqueles que declararam valores acima de cinco salários mínimos estão desempregados e contam com a ajuda financeira da família, entre os que declararam renda entorno de 2 a 4 salários mínimos estão os trabalhadores assalariados, já os que declararam renda de até um salário mínimo, encontram-se desempregados e/ou recebem algum benefício assistencial, como o Vale Social que é o direito ao transporte para idas ao hospital e o Bolsa Família para aqueles que estão em situação de pobreza e extrema pobreza, ou seja, têm renda per capita inferior a R\$77,00.

Os resultados sobre a condição financeira dos usuários em adesão ao programa de DST/ADIS do HFI denunciam o quadro atual da pandemia no Brasil, que tem delineado um traço sombrio da doença a Pauperização. Esses pacientes do Programa que não tem renda e possuem uma situação econômica instável, são assessorados por uma ONG que atua dentro do programa a GATAHI – Grupo de Apoio e Tratamento da AIDS no Hospital de Ipanema, conforme dissemos no segundo capítulo desse trabalho, a presença das ONG's na luta contra AIDS e no apoio aos pacientes faz parte do processo histórico de lutas da doença.

A GATAHI atua prioritariamente no programa através da Assistência: encaminhamentos para casas de apoio, doação de cestas básicas e cuidados na rede de apoio; além da Prevenção e Promoção da Saúde: dando orientações sobre a doença, disponibilização de preservativos, palestras, capacitações em saúde, etc. Além disso, a ONG fornece assessoria jurídica gratuita para os usuários com questões trabalhistas, em processo de aposentadoria e auxílio doença no INSS.

No desenvolvimento da pesquisa, foi realizado um levantamento junto a GATAHI com relação às doações de cestas básicas, e a mesma informou que em média são doadas cerca de 30 cestas por mês aos pacientes. Analisando criticamente a atuação da ONG no programa, foi possível observar uma atuação de forma paternalista, assistencialista e coercitiva, as doações de cestas básicas e os serviços prestados acontecem sem nenhum trabalho de reflexão, além disso, o recebimento de benefícios está condicionado à obrigatoriedade da frequência dos usuários ao programa, independente da sua vontade. Entretanto, é inquestionável que esse auxílio para muitos usuários significam o mínimo para sobreviverem e se manterem no tratamento.

Esta condição para frequentar o Programa pode não aparecer de forma explícita nas respostas colhidas até porque as doações não são exclusivas dos usuários em adesão, mas ficou clara durante a observação sistemática do processo de trabalho ao longo do estágio. Uma justificativa para o condicionamento pode estar relacionada ao desejo de manter os usuários assíduos ao programa, impedindo ou, pelo menos tentando, o abandono ao tratamento.

Todavia, a coerção não é a melhor saída, uma vez que o usuário por muitas vezes já se sente reprimido e “culpado” diante da sua condição de soropositivo. Sendo assim, precisamos pensar formas de educar, para promover o indivíduo, compreendendo a realidade de cada um, respeitando suas particularidades, suas experiências de vida, valores e compreensão de mundo. Para tanto, deve-se considerar as circunstâncias sociais, políticas, econômicas, psicológicas e físicas vivenciadas pelo portador de HIV/AIDS e trabalhar de forma a reconhecer sua liberdade, autonomia e emancipação. Caso contrário à coerção se resumirá em mais uma poderosa maneira de alienação.

3.3.1 NECESSIDADES SOCIAIS EM SAÚDE IDENTIFICADOS NA ADESÃO

Para identificarmos as principais necessidades sociais em saúde dos usuários do Programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema, nos amparamos na concepção de Nogueira (2011) que define necessidades sociais em saúde como parte de um contexto histórico, determinado pela relação das classes sociais e seus segmentos, pelo modo como o qual a vida destes pacientes esta condicionada, o acesso à saúde, saneamento básico, educação, tecnologias, moradia e lazer. Sendo assim, as perguntas que abordam questões pessoais foram realizadas através de discurso livre e direto, conduzidos por temas norteadores, tais como:

- *Existe alguma dificuldade em realizar o tratamento no Hospital Federal de Ipanema?*
- *No seu cotidiano, o que pode interferir e/ou atrapalhar o seu tratamento?*
- *A família tem apoiado o tratamento?*
- *Já vivenciou alguma situação de preconceito?*

Com relação ao acesso a saúde, a avaliação do Programa de DST/AIDS e sua equipe como um todo foi positiva, foram levantadas questões como a humanização da equipe, o bom acolhimento e a qualidade do tratamento. Sendo esta avaliação um grande motivador e indicador de qualidade para o programa.

“Sinto-me plenamente realizado em fazer o tratamento aqui, a equipe é ótima” (Usuário 1)

“A qualidade do programa é ótima, me sinto protegido” (Usuário 2)

Quando questionados sobre a dificuldade de realizar o tratamento, a maioria alega não ter nenhum impedimento, mas algumas dificuldades foram citadas: a alta frequência de consultas e exames que demandam tempo; problemas financeiros; o deslocamento de grandes distâncias e fatores biológicos ocasionados pelos medicamentos, como: diarreia, enjoos e perda de apetite.

Em se tratando do que pode interferir e/ou atrapalhar o tratamento, um pequeno grupo disse que nada interfere, pois a saúde é sua prioridade. No entanto, a grande maioria citou questões do seu cotidiano, como: relações familiares; as faltas no trabalho; medo de perder o emprego; as perdas de vínculos sociais (afastamentos dos amigos); a distância percorrida entre a residência e o Hospital; a falta de disciplina no tratamento (horários de tomar remédio, ter melhor qualidade no sono). Abaixo alguns relatos que exemplificam essas dificuldades enfrentadas cotidianamente pelos usuários:

“Tem horas que da vontade de largar tudo, cada dia que venho a uma consulta lembro que estou doente é muita responsabilidade!”

(Usuário 3)

“Tenho vergonha de entrar no programa, ninguém da minha família nem do meu trabalho sabe, é uma situação complicada, não me sinto confortável” (Usuário 4)

“Odeio tomar remédio, já parei varias vezes, só voltei porque passei mal” (Usuário 5)

“Meu marido também tem AIDS, é uma decepção muito grande conviver com isso e com ele. Fui traída duas vezes”. (Usuário 6)

“O trabalho ocupa muito tempo, por isso falto muito ao tratamento”.

(Usuário 7)

Todas essas situações são decisivas na qualidade do tratamento e de vida dos pacientes, conforme abordamos no primeiro capítulo desse estudo, os determinantes sociais da saúde citados por Dowbor (2008) inclusão social, transporte, segurança, emprego, educação, renda, rede de suporte social e ambiente de trabalho, são frequentes nas falas dos entrevistados como barreiras para o tratamento. Esse é um dado preocupante, pois pode ser decisivo para o paciente com HIV abandonar o programa. Além disso, pode desencadear outra patologia, a depressão. Estudo feito pelo Instituto de Infectologia Emílio Ribas aponta que a depressão é o principal motivo que leva o paciente com HIV a desistir do tratamento. A falta de tempo para comparecer às consultas e o medo de perder o emprego pode vir a se tornar um dos motivos para cessar o acompanhamento médico.

Além da falta de tempo para comparecer às consultas, outros motivos que também contribuem de forma importante para a falta de adesão são os efeitos colaterais do tratamento, o estigma da doença e a falta de autoestima. Para muitos tomar o remédio não é algo simples, o medicamento tem uma espécie de carga psicológica, é um encontro diário com a doença, por isso é tão importante que ele aceite sua nova condição de vida e esteja disposto a aderir ao programa.

Outra abordagem aos entrevistados diz respeito à vida sexual, se houve alguma alteração após a descoberta da doença. As opiniões ficaram divididas metade dos usuários disse que não houve alteração, enquanto a outra metade afirmou que sim, a vida sexual ficou pior após serem diagnosticados com o HIV. As

queixas, que são maiores por parte dos homens, afetam diretamente o desempenho e a frequência de suas relações sexuais. Quando feitas pelas mulheres essas foram quase unânimes, afirmaram não ter mais vida sexual, pois se sentem traumatizadas.

“O ritmo da minha vida sexual diminuiu, tenho pouca relação”.

(Usuário 8)

“Reduzi o número de parceiros, tenho priorizado relações de qualidade” (Usuário 9)

“Não consigo mais ter relação” (Usuário 10)

“Não me relaciono mais, é uma forma de me proteger” (Usuário 11)

“Não tenho mais relações desde que perdi o meu marido, ele também era soropositivo” (Usuário 12).

“Tomei trauma de homem” (Usuário 13).

Percebemos através das falas que os portadores sofrem com a vida sexual porque a veem como um “carma” após descobrirem que tem a doença, principalmente em se tratando de mulheres com experiências traumáticas, por exemplo, ter sido infectada pelo próprio marido. Obviamente que a maneira de lidar com a vida sexual depende da história de vida, cultura, educação e experiência de cada um, mas a meu ver os próprios pacientes têm preconceito. Muitos pensam que, por ser soropositivo, não podem mais ter relação sexual, isso decorre da falta de informação.

A sexualidade, também é uma determinante social da saúde atrelada a qualidade de vida e bem-estar do indivíduo, é claro que a preocupação é normal e

deve sim existir até mesmo como responsabilidade do soropositivo. Contudo, esses traumas precisam ser trabalhados e acompanhados por especialistas, essa é uma demanda do usuário que não poder ser ignorada, caso contrário o medo de contaminar alguém e até mesmo realizar trocas de carga viral serão uma decisão fatal para a vida sexual dos indivíduos e não uma escolha. Existem muitos outros fatores além da prevenção, mas para isso é preciso construir o que pode ser uma vida sexual após o HIV.

3.4 O ANONIMATO COMO ESTRATÉGIA DE SOBREVIVÊNCIA

No último bloco das entrevistas os pacientes compartilharam suas histórias, respondendo questões sobre o convívio familiar, as relações no trabalho e na sociedade, o preconceito e os estigmas da doença. Histórias de vidas que muitas vezes são reprimidas pelo medo da discriminação por serem portadores da AIDS, uma doença que exige desses indivíduos novas posturas culturais, políticas e sociais. Afinal, na prática, o sofrimento é duplo: pela doença e pela necessidade de escondê-la.

A maioria dos usuários alegou que a sua condição de soropositivo é anônima, inclusive para a família. Dentre aqueles que contaram, o fizeram apenas para parentes mais próximos de primeiro grau, um amigo ou cônjuge. A princípio o anonimato é aconselhado pelo próprio médico desde a primeira consulta, principalmente para aqueles pacientes com vínculos familiares mais estreitados. A recomendação médica é que o usuário escolha uma pessoa de confiança, com quem possa contar em alguma situação de emergência ou quando demandar maiores cuidados com relação à doença.

Para alguns pacientes que assumiram a condição de soropositivo aos familiares, essa postura trouxe benefícios para o tratamento. O apoio da família é primordial para a qualidade de vida desses pacientes, muitos citaram o acompanhamento dos familiares nas consultas, o cuidado com a disciplina no uso dos medicamentos, alimentação e o próprio acolhimento familiar, assim como suporte econômico que em muitos casos é fundamental para o tratamento do usuário.

Conforme relatos, em alguns casos a família descobriu a condição de soropositivo primeiro que o paciente, isso porque dentre as características da epidemia da AIDS no Brasil, está o diagnóstico tardio, em que o indivíduo só descobre estar infectado com o vírus após a manifestação de alguma doença oportunista, nesses casos eles chegam bem debilitados ao hospital e a família acaba tomando ciência primeiro que o paciente.

“Minha família descobriu primeiro que eu, na verdade já suspeitavam por que eu estava passando muito mal” (Usuário 14)

“Quando descobriram ficaram tristes, mas se conformaram” (Usuário 15).

“Desde o inicio me deram apoio moral, psicológico, me ajudam muito” (Usuário 16)

“Eles estão sempre atentos às notícias sobre a doença” (Usuário 17)

“Só contei pro meu irmão, ele me acompanha quando estou internado, é uma pessoa que está sempre disponível”. (Usuário 18)

“Eles descobriram primeiro que eu, meu marido faleceu com AIDS. Dai me incentivaram a fazer o exame e sempre me protegeram”.

(Usuário 19)

O conhecimento da condição de soropositivo pela família também pode ser traumatizante para os pacientes, isso por que os conflitos entre indivíduo e seus familiares estão muito presentes e não surge com a doença, ela apenas intensifica-os. O preconceito esta presente na fala dos familiares de forma camuflada, comprovando que também no contexto familiar é complexo tratar desta questão. Obviamente, ninguém está preparado para essa situação, mas a rejeição, o distanciamento, o abandono do soropositivo, podem agravar o seu quadro de saúde.

Por outro lado, as famílias geralmente, tendem a esconder o problema consciente da discriminação da sociedade, também têm medo e se sentem ameaçadas. Assim, podemos constatar que a doença afeta todo o contexto familiar de forma significativa e que cada família reage de maneira distinta frente ao diagnóstico, a doença e suas repercussões sociais.

Para os entrevistados que optaram pelo completo anonimato da sua condição sorológica, suas repostas a pesquisa foram curtas, redundantes sem muita informação.

“Não ninguém tem que saber, o que os olhos não veem o coração não sente” (Usuário 20).

“Ninguém sabe, muito menos minha família, não iam acrescentar nada ao tratamento” (Usuário 21).

É indiscutível que o anonimato assumido pelos portadores de HIV é uma estratégia de sobrevivência, ao longo das entrevistas foram abordadas questões sobre experiências de preconceito, e o medo da discriminação e exclusão social, principalmente dos familiares foi unânime. Inclusive, uma parte dos entrevistados estava retornando ao programa, o qual já havia abandonado por mais de uma vez porque não conseguiram encarar a doença e a sociedade. O preconceito é uma doença social e assim como a AIDS também precisa de tratamento.

Quando questionados se em algum momento vivenciaram alguma situação de preconceito, as respostas foram diversas, mas percebemos que as mulheres são mais vulneráveis devido às diferenças marcantes nos aspectos culturais, sociais e econômicos.

“Apesar de ninguém saber as pessoas acham que toda mulher que tem AIDS é puta, sempre ouço isso” (Usuário 22).

“A minha mãe quando vê alguma matéria de AIDS na TV sempre faz um comentário cheio de rancor, dói muito e ela nem imagina que eu tenho” (Usuário 23).

“Nos meus relacionamentos pessoais, quando tenho confiança e conto para a pessoa ela se afasta” (Usuário 24).

“Na comunidade as pessoas me tratam com indiferença, meu físico mudou muito, emagreci, percebem que estou doente” (Usuário 25).

“Sofro preconceito a todo o momento, por ser preta, pobre e agora aidética, tenho vontade de sumir, essa vida não me ajuda”. (Usuário 26)

“Um dentista não quis me atender” (Usuário 27)

Diante da complexidade da AIDS, permeada por estigmas e preconceitos o portador de HIV vive e convive, com julgamentos de uma sociedade que pouco avançou passados mais de trinta da descoberta da doença. Para muitos os perfis e estereótipos não se alteraram, a AIDS ainda é vista como uma doença de gays, prostitutas e usuários de drogas, mais que isso, ela também vem sendo associada como doença “exclusiva” das classes sociais mais baixas, e com porte físico menos saudável.

O preconceito pode ser um agravante ainda pior, quando ele exclui o indivíduo do mercado de trabalho. Ao final da entrevista o paciente foi questionado sobre como é a sua relação no trabalho, à maioria foi categórica ao dizer *“no meu trabalho ninguém sabe, se soubesse obviamente eu não estaria mais lá”* (Usuário 28).

A exclusão dos portadores de HIV vista pela dimensão econômica revela um fenômeno que consiste em um grupo populacional crescente visto como, economicamente, desnecessários e supérfluos [...] não há espaço na “sociedade do lucro” para esses indivíduos [...] (SCOREL, 1999, p.76). Na esfera econômica, sua existência passa a ser vista como anormal ao sistema. Essa exclusão “imposta” ao portador de HIV/AIDS limita o principal meio de inserção social deste indivíduo na sociedade, o trabalho.

Para IAMAMOTO (1998) é somente através do trabalho que o homem dissemina a satisfação de suas necessidades diante da natureza e de outros homens, atestando “o caráter social do trabalho”, razão de ser na relação do homem

com a sociedade. Na vida econômica do país, o portador de HIV/AIDS passa a ser visto como “descartável” um “entrave”, ainda que esses usuários tenham idade laborativa, serão mais um grupo de indivíduos somados ao exercito industrial de reserva da sociedade capitalista.

Por fim, os dados obtidos na pesquisa evidenciaram que para além dos fatores biológicos, as “novas” relações sociais estabelecidas pelos portadores de HIV, desempenham um papel fundamental na manutenção da qualidade de vida desses pacientes. Uma vez que as relações sociais, culturais e familiares estejam estremecidas, os usuários ficam vulneráveis e suscetíveis a interromperem o tratamento.

Dentre os fatores que interferem na adesão, destacamos a presença de efeitos colaterais dos medicamentos, o preconceito e a revolta motivada pela não aceitação da condição de soropositivo, sentimento que às vezes se faz presente no cotidiano das pessoas que convivem com a doença.

Transformar a realidade de uma epidemia como o HIV/AIDS não é uma tarefa simples, o Programa Nacional ocupa uma posição de liderança em relação aos demais países no trato da AIDS, o Brasil é reconhecido mundialmente por suas políticas de prevenção e assistência implantadas e desenvolvidas, porém, ainda há muitos limites a serem transpostos, como a privatização da saúde, a escassez de recursos e a ineficiência do Estado. O controle da doença requer uma política de saúde bem definida, sistemática e de amplo alcance englobando serviços de orientação, prevenção e assistência, cujo objetivo é a erradicação da doença.

Por fim, o medo e o preconceito que persistem e por muitas vezes são ignorado por toda a sociedade, só serão superados quando trabalharmos o

conhecimento, a ação educativa, a forma de absorção e de distribuição destas informações. Nesse espaço de atuação, é que se insere a prática do assistente social, através da sua formação teórico metodológica. Considerando o conceito ampliado de saúde o qual abordamos as determinações sociais como condição para promover a qualidade de vida, cabe ressaltar a relevância das práticas educativas nas ações de saúde. No caso específico da prática dos assistentes sociais, na área de saúde, vale destacar que o Serviço Social:

[...] tem construído historicamente [...] projetos que viabilizam a participação dos/as usuários/as valorizando a informação, a prevenção a doença desde os cuidados básicos à ênfase a atenção primária, compreendendo a saúde como resultante de condições determinadas pelas condições de vida, na perspectiva da formação para a cidadania e participação e exercício do controle social (XXIX ENCONTRO NACIONAL, 2004).

Nesse sentido, a luta pelo controle da epidemia da AIDS, como uma prática política e histórica, dar-se na perspectiva de superação das desigualdades sociais e de garantia da saúde como um direito de todos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo deste estudo percebemos que o perfil atual da AIDS atinge mulheres, jovens, idosos, que independente de raça, sexo, orientação sexual, condições financeiras ou grau de escolaridade, encontra-se no universo de contaminação cada vez mais avançado do vírus HIV. E esse perfil mais do que nunca demanda uma política de saúde bem definida, sistemática e de ampliação da rede de serviços, orientação, prevenção e assistência, cujo objetivo é o controle e erradicação da doença.

A AIDS, passados mais de trinta anos de seu descobrimento, consolidou-se como uma doença de proporções biológicas e sociais, uma questão infinitamente complexa e cheia de estigmas e preconceitos, desencadeando vários tipos de reações no indivíduo, como o isolamento, anonimato, depressão, desemprego e perda de referência.

Ao analisarmos os resultados da pesquisa essa nos revela usuários soropositivos impregnados de sofrimentos, perdas, fragilidades e medos. Infelizmente, algumas expectativas ainda são as mesmas, como a cura. Somados a todos esses fatores sociais, apenas os tratamentos clínicos ainda são insuficientes quando reconhecemos a amplitude de um tratamento pautado pela qualidade de vida. Não podemos esquecer que a constituição do Programa de AIDS no Brasil aconteceu no contexto do neoliberalismo, que defende o Estado-mínimo e sua intervenção apenas quando estritamente necessário, transferindo para o terceiro setor atividades concernentes aos direitos sociais e que deveriam ser garantidas pelo Estado, reflexos assistidos no programa de adesão do HFI.

Reconhecemos que o Programa Nacional de DST/AIDS representou um avanço importante para as demandas apresentadas pela sociedade. O empenho do governo somado à pressão da sociedade civil levou o Brasil a implantar e manter uma política de distribuição universal e gratuita de medicamentos foi através do Programa Nacional, que o país assumiu uma posição de liderança em relação aos demais países no tratamento da AIDS.

Não obstante, nesse estudo ficou claro que o medo e o preconceito ainda persistem, e os fatores sociais somados as condições de vida dos pacientes afetam diretamente o tratamento. O problema da AIDS é que esse fenômeno, até agora incurável já nasceu estigmatizado desde as primeiras tentativas de explicação da epidemia, inicialmente denominada como “peste gay”.

A AIDS é um problema de saúde intimamente ligado ao comportamento individual e coletivo. O programa de adesão está vinculado ao sucesso das políticas públicas de saúde, sendo necessário o envolvimento de todos. É fundamental o acesso a uma equipe interdisciplinar de saúde, o envolvimento e apoio de familiares e amigos, como também o trabalho das ONGs, na construção de estratégias para melhorar a adesão em todas as esferas do tratamento das pessoas soropositivas.

Nesse sentido, o Assistente Social torna se um profissional requisitado para compor as equipes multiprofissionais, devido, principalmente, a sua trajetória histórica de lutas na construção da profissão, a forma de intervenção no cotidiano dos usuários, ao acúmulo teórico sobre a realidade social, a uma maior facilidade de efetuar mediações no decorrer de suas intervenções, a sistematização de uma

prática, cuja finalidade, tem como base uma ação educativa de cunho “transformador”.

Transformar a realidade de uma epidemia como a AIDS é um grande desafio, no entanto, é indiscutível que os meios para atingir tal realidade perpassam a ação educativa, a forma de absorção e de distribuição deste conteúdo. Considerando que as ações de saúde não implicam somente a utilização do diagnóstico e tratamento a base de antirretrovirais, cabe ressaltar a relevância das práticas educativas nas ações de saúde.

Contudo, acreditamos que uma importante estratégia para enfrentar a AIDS e suas Determinações Sociais é a prevenção, no sentido de esclarecer e educar a população sobre todos os aspectos relacionados à doença, apontando a utilização de medidas preventivas, que ocorre com a mudança de comportamento, sendo este um grande desafio dos profissionais envolvidos nessa campanha. Por outro lado, a luta pelo controle da epidemia da AIDS, como uma prática política, dar-se na perspectiva de superação das desigualdades sociais, de garantia da saúde como um direito de todos.

REFERÊNCIAS

BASTOS, Francisco Inácio. **AIDS no Brasil: uma epidemia em mutação – A dinâmica da epidemia de AIDS no Brasil a partir dos casos notificados**. Rio de Janeiro, 1996.

_____. Francisco Inácio. **A feminização da epidemia de AIDS no Brasil: Determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento**. Rio de Janeiro, 2001 (Coleção ABIA. Saúde Sexual e Reprodução, 3).

BEHRING, Elaine Rossetti; BOSCHETTI, Ivanete. **Política Social: fundamentos e história**. 2ª Ed. São Paulo: Cortez, 2007.

BRAVO, M. I. S.; MATOS, M. C. **“Reforma sanitária e projeto ético-político do serviço social: elementos para o debate”**. In: BRAVO, Maria Inês Souza; VASCONCELOS, Ana Maria; GAMA, Andréa de Souza; Monnerat, Gisele Lavinias (Organizadoras). **Saúde e Serviço Social**. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2006.

BRAVO, M. I. S. **A saúde no Brasil e em Portugal na atualidade: o desafio de concretizar direitos**. *Serv. Soc. Soc.*, São Paulo, n. 102, p. 102, p. 205 – 221, abr./jun. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Aconselhamento em HIV e AIDS: Diretrizes e procedimentos básicos**. Brasília, 1997.

_____. **Controle do HIV/AIDS: A experiência brasileira – 1994 – 1998**, Brasília, 1999.

_____. **Legislação sobre DST&AIDS no Brasil**. Brasília, 1995.

_____. **Política Nacional da DST/AIDS: princípios, diretrizes e estratégias**. Secretaria de Políticas de Saúde, CN DST/ AIDS, Brasília, 1998.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de Outubro de 1988. Brasília: Senado Federal Subsecretaria de Edições Técnicas, 2006.

_____. **Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990**. Disponível em: www.saude.gov.br. Acessado em: 13 de jun. de 2015.

BRAVO, Maria Inês Souza. **Política de Saúde no Brasil**. In: MOTA, Ana E et al (org.). Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional. São Paulo, Editora Cortez, 2006.

BRAVO, Maria Inês Souza; MATTOS, Maurílio Castro de. Reforma Sanitária e projeto ético-político do Serviço Social: elementos para o debate. In: BRAVO, Maria Inês Souza. et al. (org) **Saúde e Serviço Social**. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2004.

_____, M. I. S.; MATOS, M. C. "**Reforma sanitária e projeto ético-político do serviço social: elementos para o debate**". In: BRAVO, Maria Inês Souza; VASCONCELOS, Ana Maria; GAMA, Andréa de Souza; Monnerat, Gisele Lavinias (Organizadoras). Saúde e Serviço Social. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2012.

_____, M. I. S. MATOS, M. C. de. **Projeto ético-político do Serviço Social e sua relação com a reforma sanitária: elementos para o debate**. In: MOTA, A. E. et al. (orgs). Serviço Social e Saúde. 4. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2007.

CASTILHO, E. e CHEQUER, P. "**A Epidemiologia do HIV/AIDS no Brasil**". In: PARKER, R. (Org.). Políticas, Instituições e AIDS. Rio de Janeiro, Zahar/ABIA, 1997.

CECILIO, L. C. O. **As necessidades de saúde como conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Equidade na Atenção à Saúde**. LAPPIS - Laboratório de Pesquisa sobre Práticas de Integralidade em Saúde. Rio de Janeiro: ENSP, 2004.

CONILL, E. M. **Ensaio histórico-conceitual sobre a Atenção Primária à Saúde: desafios para a organização de serviços básicos e da Estratégia Saúde da**

Família em centros urbanos no Brasil. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 24, Sup.1, p. S7- S27, 2008.

COSTA, Maria Dalva Horacio. **O trabalho nos serviços de saúde e a inserção dos (as) assistentes sociais.** Serviço Social e Sociedade, São Paulo, n. 62, 2000.

CRT - **Centro de Referência e Treinamento.** Programa Estadual DST e AIDS/SP. 15 anos de luta contra a AIDS no Estado de São Paulo. Dez 1998[versão preliminar].

DANIEL, H., PARKER, R. **AIDS a terceira epidemia.** São Paulo: Iglu, 1991. emergência política da AIDS/HIV no Brasil. São Carlos: Rima, 2003: Maringá: EDUEM,2003.174p.

DOWBOR, P. Tatiana. **O Trabalho com Determinantes Sociais da Saúde no Programa Saúde da Família do Município de São Paulo.** USP, São Paulo, 2008.

SCOREL, S. **Vidas ao Léu: trajetórias de exclusão social.** 20.ed. Rio de Janeiro: Fiocruz,1999.

GUARAGNA BFP, Ludwig MLM, Cruz ALP, Graciotto A, Schatkoski AM. **Implantação do programa de adesão ao tratamento de HIV/aids: Relato de experiência.** Rev HCPA 2007;

GUERRA, Yolanda. **Direitos Sociais e sociedade de classe: O discurso do direito a ter direitos.** In: FORTI,Valeria e GUERRA, Yolanda (orgs). Ética e Direitos: Ensaio Críticos. Rio de Janeiro 3ªEd. Lúmen Júris Editora, 2011.

IAMAMOTO, M.V. **O Serviço Social na Contemporaneidade.** São Paulo, Cortez, 1998.

KERN. Francisco Arseli. **Estratégias de fortalecimento no contexto da Aids.** Revista Serviço Social e Sociedade. São Paulo: Editora Cortez, n 74. ano XXIV. Jul.2003.

LAURELL, A.C. A saúde doença como processo social. In: Nunes ED (Org). Medicina social: aspectos históricos e teóricos. São Paulo: Global; 1982.

LEITE, J. L., RODRIGUES, M. P.(Orgs). **Questão Social e Saúde na Atualidade: Reflexões acerca da Aids e da Saúde Mental.** Congresso Internacional, 2013

_____Janete. Luzia. **AIDS – Entre o Biomédico e Social: Ponto de Partida, Horizontes e Chegadas.** Rio de Janeiro. 1ª Ed. Editora Agua Dourada, 2012.

MARQUES, Maria Cristina da Costa. **A história de uma epidemia moderna: a emergência política da AIDS/HIV no Brasil.** São Carlos: Rima, 2002: Maringá: EDUEM,2002.174p.

MARTINELLI, M. L. **O trabalho do assistente social em contextos hospitalares: desafios cotidianos.** Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 107, p. 497 – 508, jul./set. 2011.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As políticas de saúde no Brasil nos anos 80: a conformação da reforma sanitária e a construção da hegemonia do projeto neoliberal.** In: MENDES, Eugênio Vilaça et al. Distrito sanitário: O processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde. 3. ed. São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1995. p. 19-91

MONTAÑO, Carlos Eduardo. **La naturaleza del Servicio Social em su Génesis. IN: La Naturaleza del Servicio Social: un ensayo sobre su génesis, su especificidad y su reproducción.** São Paulo: Cortez, 1998.

MORAIS DE SÁ, C.A e COSTA, T. **Corpo a Corpo contra a AIDS.** Rio de Janeiro, Revinter, 1994.

MOTA, A. E. **Redução da pobreza e aumento da desigualdade: um desafio teórico-político ao Serviço Social brasileiro.** In: Desenvolvimentismo e construção de hegemonia: crescimento econômico e reprodução da desigualdade/ Ana Elizabete Mota (Org.) – São Paulo: Cortez, 2012, p. 29 – 45.

MOTA, A. E.; AMARAL, A.; PERUZZO, J. **O novo desenvolvimentismo e as políticas sociais na América Latina.** In: Desenvolvimentismo e construção de hegemonia: crescimento econômico e reprodução da desigualdade/ Ana Elizabete Mota (Org.) – São Paulo: Cortez, 2012, p. 153 – 178.

NETTO, José Paulo. **Ditadura e serviço social no Brasil: uma análise do serviço social no Brasil pós-65.** 9ª ed. São Paulo: Cortez, 2005. Capítulo II.

_____. **"Transformações Societárias e Serviço Social: notas para uma análise prospectiva da profissão no Brasil"**. In: Serviço Social & Sociedade nº 50, ano XVII, São Paulo, Cortez, Abril 1996.

NOGUEIRA, V. M. R.; MIOTO, R. C. T. **Desafios atuais do Sistema Único de Saúde — SUS e as exigências para os assistentes sociais**. In: MOTA, E. E. et al. (Org.). *Serviço Social e saúde: formação e trabalho profissional*. São Paulo: Cortez, 2006. v. 1, p. 218-241

NOGUEIRA, V. M. R. **Determinações sociais de saúde e a ação dos assistentes sociais – um debate necessário**. Revista Serviço Social e Saúde. UNICAMP Campinas, v. X, n. 12, Dez. 2011.

ONUSIDA/OMS. **Le Point sur L'Épidemie de Sida: Décembre 1999**. ONUSIDA/OMS, Genève, 2000.

PAIVA, V.; LATORRE, M.R.; GRAVATO, N.; LACERDA, R. BRAZIL, Enhancing Care Initiative. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 18(6):1609-1620, nov-dez, 2002.

PASTORINI, Alejandra. **A categoria “Questão Social” em debate**. São Paulo, Cortez, 2004. Coleções Questões da Nossa Época. v. 109.

PARKER, Richard. Introdução. In: Parker, R. **Políticas, instituições e AIDS: enfrentamento a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: Abia, Jorge Zahar EDITOR, 1997.

_____. Richard, BASTOS, C; GALVÃO, J; PEDROSA, J. (Org). **A AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.

Rocha, Anne Gabriela Veiga. **O Serviço Social e o enfrentamento da AIDS no Maranhão: um estudo sobre a prática dos assistentes sociais nos programas de DST/AIDS em São Luis** – São Luís, 2007.

SANTOS, Wanderley Guilherme. **Cidadania e justiça. A política social na ordem brasileira**. Rio de Janeiro: Campus, 1979.

TEIXEIRA, P. R. 1997 '**Políticas públicas em Aids**'. Em R. Parker, *Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro, ABIA/Jorge Zahar Editor

UNAIDS. **Relatório global da epidemia de HIV/AIDS**. Genebra, 1998.

_____ **Relatório global da epidemia de HIV/AIDS**. Genebra, 2005

<http://drauziovarella.com.br/sexualidade/aids/epidemiadaaidsnobrasil/> acesso em 08 de Abril de 2015

XXIX ENCONTRO NACIONAL CFESS/CRESS. **Relatório de Deliberações**. Maceió, 2000

ANEXOS

QUESTIONÁRIO
PESQUISA PERFIL DO USUÁRIO)

HOSPITAL FEDERAL DE IPANEMA – PROGRAMA DST/AIDS

1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Idade:

Sexo:

Endereço:

Orientação sexual:

() Hetero () Homo () Bissexual () Transexual

Estado Civil

() Casado(a)

() Solteiro(a)

() Separado(a) legalmente

() Viúvo(a)

() Vive com o companheiro(a)

() Outros: _____

Cor da pele:

() Branca () Preta () Amarela () Parda () Indígena ()
Outra

Religião:

() Católico (a)

() Evangélico (a)

() Espírito (a)

() Não tem religião

Outros: _____

2. Condição sócio-econômica e cultural

ESCOLARIDADE:

Cursando? () não () sim

Ensino Fundamental Completo/Incompleto: _____

Ensino Médio Completo/Incompleto: _____

Ensino superior Completo/Incompleto: _____

Pós-graduação Completo/Incompleto: _____

Ocupação _____

Profissão: _____

Situação Trabalhista:

- () Desempregado(a)
 () Autônomo(a) contribui para o INSS
 () Autônomo(a) não contribui para o INSS
 () Assalariado (a) com carteira assinada
 () Assalariado sem carteira assinada Contribuinte do INSS: ()SIM ()NÃO
 () Aposentado/pensionista

Composição familiar:

Número de pessoas que vivem na mesma residência: _____

Grau de parentesco: _____

Vínculo familiar: _____

Renda Familiar:

- () Até 01 salário mínimo
 () De 02 à 04 salários mínimos
 () De 04 à 06 salários mínimos
 () Acima de 06 salários mínimos Outros _____

Benefícios Sociais: () Sim () Não
 Qual(is): _____

Tipo de Moradia:

- () Alvenaria
 () Madeira
 () Casa/Apartamento () Morador de rua
 () Quarto () Albergue
 () Vaga em quarto () Outros: _____

Tem saneamento básico? () SIM () NÃO

3. Condição de saúde

- Há quanto tempo é portador do vírus? _____
 - Há quanto tempo faz o tratamento? _____
 - Sempre fez o tratamento no HFI? ()Sim ()Não Onde?

 - Já teve alguma das doenças oportunistas ()Não ()Sim

 - Tem alguma dificuldade em realizar o tratamento () SIM () NÃO QUAL/IS?

 - Existe alguma situação no seu cotidiano, que possa interferir e/ou atrapalhar o seu tratamento?()SIM Qual/is? () NAO

 - Após o descobrimento da doença houve alguma alteração em sua vida sexual? ()SIM () NÃOO que?
 - Faz o uso do preservativo? () SIM () NÃO
4. Relações Sociais
- A família esta ciente que é soro positivo? () SIM, como recebeu a noticia? () NÃO
 - A família tem apoiado o tratamento? () SIM COMO? () NÃO
 - Em algum momento vivenciou uma situação de preconceito?
 - Caso trabalhe, vivenciou algum tratamento diferente devido à doença?
 - Vê dificuldade em se inserir no mercado de trabalho por ser soro positivo?

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Resolução nº
466/12 – Conselho Nacional de Saúde Sr(a)_____ foi selecionado(a) e

está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: DETERMINAÇÕES SOCIAIS E SAÚDE: repercussões observadas nos usuários em adesão ao tratamento da AIDS no Hospital Federal de Ipanema- RJ, que tem como objetivos: Conhecer o perfil dos usuários do Programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema, analisando as principais dificuldades e fatores sociais que determinam sua adesão, ou não, ao tratamento. Delinear o perfil do usuário do Programa de DST/AIDS do Hospital Federal de Ipanema; Identificar e analisar as demandas apresentadas pelos usuários ao Assistente Social; Evidenciar como as determinações sociais repercutem na adesão dos usuários ao programa; Fornecer subsídios para a elaboração de um plano de intervenção profissional, a ser desenvolvido pelo Serviço Social, com vistas a compatibilizar o atendimento com as necessidades identificadas junto aos usuários. Este é um estudo baseado em uma abordagem qualiquantitativa, utilizando como método a entrevista. A pesquisa terá duração de 4 meses, com o término previsto para Agosto/2015. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os dados coletados serão utilizados apenas NESTA pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você poderá recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o(s) pesquisador (a) ou com a instituição que forneceu os seus dados, como também na que trabalha. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de questionário. Toda pesquisa possui riscos potenciais. Maiores ou menores, de acordo com o objeto de pesquisa, seus objetivos e a metodologia escolhida. O pesquisador deverá identificar os riscos, esclarecer e justificá-los aos sujeitos da pesquisa, bem como, as medidas para minimizá-los. Seguem alguns exemplos de risco: (risco de constrangimento durante uma entrevista ou uma observação; risco de dano emocional, risco social, risco físico decorrente a procedimentos para realização de exames laboratoriais...).

CONSENTIMENTO

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações sobre o estudo acima citado que li ou que foram lidas para mim.

Eu discuti com a pesquisadora Ana Caroline de Cabral Perdigão, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízos e sem a perda de atendimento nesta Instituição ou de qualquer benefício que eu possa ter adquirido. Eu receberei uma via desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a outra ficará com o pesquisador responsável por essa pesquisa. Além disso, estou ciente de que eu (ou meu representante legal) e o pesquisador responsável deveremos rubricar todas as folhas desse TCLE e assinar na última folha.

Nome do Sujeito da Pesquisa

Data: ____/____/____

Assinatura do Sujeito da Pesquisa

Nome do representante legal

Data: ____/____/____

Assinatura do representante legal

*** A última assinatura deverá ser a do Pesquisador Responsável**

Ana Caroline de Cabral Perdigão

Pesquisador Responsável

Data: ____/____/____

Assinatura do Pesquisador Responsável