



TEMAS CONTEMPORÂNEOS ACERCA DA EPIDEMIA DE HIV/AIDS NO BRASIL -
uma análise a partir da realidade da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo
com HIV/AIDS - Núcleo Campina Grande – PB

Elizângela Samara da Silva¹
Maria do Socorro Pontes de Souza²
Marton Guedes de Oliveira³
Anna Marly Barbosa de Paiva⁴
Adália de Sá Costa⁵

PROPOSTA DA MESA TEMÁTICA COORDENADA

O presente resumo traz a proposta da realização da Mesa Temática Coordenada que tem por título “Temas contemporâneos acerca da epidemia de HIV/AIDS no Brasil: uma análise a partir da realidade da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/AIDS – Núcleo Campina Grande – PB”. Situa-se no Eixo Temático “Estado, Lutas Sociais e Políticas Públicas”. A epidemia de HIV/AIDS ainda se constitui uma realidade no contexto atual do Brasil. A AIDS ainda se apresenta em uma realidade de preconceito, incertezas, mitos e, até mesmo, grandes equívocos. As abordagens que pretendemos discutir partem de temas transversais à discussão central da epidemia do HIV/AIDS. Os resultados a serem apresentados durante a Mesa Temática são fruto de pesquisas de campo realizadas junto a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com o HIV/AIDS - Núcleo Campina Grande – PB (RNP+CG), no ano de 2012. A primeira abordagem contempla a trajetória da epidemia de HIV/AIDS no Brasil, além de analisar das contribuições da RNP+CG e, conseqüentemente, avaliação da importância das ONGs/AIDS na construção de respostas para as pessoas vivendo com HIV/AIDS. Trataremos, ainda, da análise de quais fatores contribuem para a vulnerabilidade de mulheres casadas ou em relacionamentos estáveis ao contágio por HIV/AIDS, atendidos na RNP+CG. A terceira abordagem contempla a discussão relativa aos desafios enfrentados pelos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e de seus familiares, além de discutir os fatores que tem contribuído com o processo de juvenilização da doença; e por ultimo, abordaremos a percepção das pessoas vivendo com HIV/AIDS acerca da atuação dos profissionais de área da saúde, verificando como é desenvolvido o trabalho destes profissionais em relação as pessoas vivendo com HIV/AIDS. Concluímos, a partir dos dados coletados e analisados, que a epidemia do HIV/AIDS ainda é uma realidade no contexto brasileiro e que abrange não apenas a área da saúde, mas também perpassa por aspectos culturais e sociais da vida cotidiana, aspectos estes que necessitam serem discutidos com a finalidade de apontar ações efetivas para o controle e trato da epidemia.

¹Estudante de Pós-Graduação. Centro Universitário de João Pessoa (UNIPÊ). E-mail: samara.elizangela@gmail.com

² Mestre, Universidade Estadual da Paraíba (UEPB).

³ Bacharel, Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

⁴ Graduada em Serviço Social na Universidade Estadual da Paraíba (UEPB).

⁵ Estudante de Graduação, Universidade Estadual da Paraíba (UEPB).



ONGS/AIDS NO BRASIL: uma análise da contribuição da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids - Núcleo Campina Grande – PB

Elizângela Samara da Silva¹

Resumo

O trabalho ora apresentado é resultado da pesquisa realizada junto a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo de Campina Grande (RNP+GC) na Paraíba, no período de Março de 2011 a Julho de 2012. Tal pesquisa teve como objetivos analisar as contribuições da RNP+CG junto aos seus usuários. Os procedimentos metodológicos aplicados a este estudo permitiram que as informações fossem apropriadas a partir da realização de pesquisa de campo de natureza explicativa e exploratória. Os dados foram coletados através da realização de entrevistas semiestruturadas e observação participante junto aos usuários da RNP+CG, submetidos à análise de conteúdo, a partir do método crítico-dialético e abordagem quantiqualitativa.

Palavras-Chave: Aids. ONGs. Neoliberalismo.

Abstract

The work presented is the result of research conducted with the *Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo de Campina Grande (RNP+GC)* (the National Network of People Living and Coexisting with HIV/aids - Campina Grande's unit) in Paraíba state, from March 2011 to July 2012. This research aimed to analyze the contributions of RNP+CG to its users, evaluate the importance of NGOs/aids in the construction of solutions to this social segment. The methodological procedures used in this study allowed the information to be collected by conducting field research of exploratory and explanatory nature. Data were collected through semi-structured interviews and participant observation with users of the RNP+CG, subjected to content analysis, by using the dialectical-critical method and quanti-qualitative approach.

Keywords: Aids. NGOs. Neoliberalism.

¹Estudante de Pós-Graduação, Centro Universitário de João Pessoa (UNIPÊ), E-mail: samara.elizangela@gmail.com



1 INTRODUÇÃO

A descoberta da HIV/aids no Brasil se dá no início da década de 1980, permeada por dúvidas, por se constituir uma doença nova e estigmatizada (GALVÃO, 2000). Apesar dos avanços científicos acerca da doença, a aids ainda vem se apresentando como um dos maiores desafios no âmbito da saúde pública em âmbito nacional e internacional.

Atualmente a epidemia de HIV/aids ultrapassa o campo biológico e destaca-se por afetar indivíduos que se encontram vulnerabilizados nos diversos aspectos sociais, econômicos e culturais. Diante disso, o perfil da epidemia também tem se modificado, pois apresenta características como a Feminização, a Juvenilização, a Pauperização e a Interiorização, passando a se expandir entre os heterossexuais, ou seja, tem se diferenciado do seu perfil inicial, que era identificado prioritariamente entre os homossexuais do sexo masculino (BRAVO et al., 2006).

Desde o surgimento dos primeiros casos de HIV/aids, no contexto da década de 1980, as Organizações Não Governamentais (ONGs) brasileiras, voltadas ao enfrentamento da epidemia, as chamadas ONGs/aids, contribuíram significativamente para a construção de políticas sociais públicas, além das lutas em favor da garantia da cidadania das pessoas vivendo com HIV/aids do país. Particularmente no âmbito da Paraíba, em fins da década de 1990 é fundada a Organização Não Governamental Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo Campina Grande (RNP+CG), a partir da necessidade de proporcionar respostas às demandas das pessoas vivendo e seus cuidadores. De acordo com dados obtidos junto aos cadastros da RNP+CG, constatamos que esta atende atualmente aproximadamente 500 usuários entre zero a oitenta anos, provenientes de todo o Estado da Paraíba e, até mesmo, de Estados circunvizinhos.



2 ONGS/AIDS: uma luta contra a (in)visibilidade do viver com aids

A epidemia de HIV/aids que se apresenta no contexto social da década de 1980, demanda uma atenção especializada por parte do Estado. Contudo, esta necessária atenção não ocorreu nos primeiros anos da manifestação da epidemia, assim a omissão do Estado estimulou o surgimento de organizações não governamentais que discutissem e reivindicassem sobre o viver com essa nova doença, a aids (GALVÃO, 2000). A referida autora ressalta que, as ONGs/aids brasileiras se colocam em oposição às limitadas respostas, e mais fortemente, a ausência destas resposta por parte do Estado. As ONGs/aids emergem como resposta, também, aos preconceitos e discriminações geradas no período inicial de desenvolvimento da epidemia de aids no Brasil.

A partir do desenvolvimento de um movimento peculiar da sociedade brasileira, que se expressa pelo crescimento da epidemia, as ONGs/aids brasileiras criam um movimento próprio de reivindicação que influenciam para o surgimento, principalmente a partir de 1985, das discussões governamentais de enfrentamento a epidemia (SILVA, 1998).

Destaca-se que as ONGs/aids na atualidade tem sofrido os rebatimentos da crise financeira internacional, visto que estas tem sua base de captação de recursos, prioritariamente, desenvolvida através da elaboração de projetos sociais, além de rebater nas ações de mobilização, reivindicação e militância.

O Governo Dilma, iniciado em 2010, apresenta uma descontinuidade das ações que vinham sendo consolidadas no que se refere às políticas públicas desenvolvida, tanto pelas ONGs/aids quanto pelo próprio Estado no enfrentamento da epidemia. Com a preocupação de obter respostas da gestão presidencial relacionados à redução nos incentivos e ao fechamento de inúmeras ONGs/aids, foi criado um movimento de intitulado *SOS: Dilma coloca controle social da aids em risco de extinção*, em que ONGs/aids de todo o país externam o seu descontentamento com as ações deste governo, pois,

no campo do HIV/aids podemos dizer que o diálogo da sociedade civil com o Estado vem se deteriorando e chega agora a um momento crítico. O agravamento teve seu ápice nos últimos meses, no que a imprensa tem chamado de “clima anti-ONGs”. Não recuperamos em nossa memória recente um período



de tamanho distanciamento entre o Ministério da Saúde e a sociedade civil brasileira (MOVIMENTO, 2012, p. s/p).

As contribuições históricas das ONGs/aids também são suprimidas nesse processo, pois se o programa de enfrentamento ao HIV/aids brasileiro é referencia mundial não foi uma construção em que o Estado foi precursor sozinho, mas se deu num contexto de reivindicações da sociedade civil, principalmente através das ONGs/aids. Esta turbulenta realidade das ONGs/aids na atualidade coexiste com o processo que de interlocução das ações das instituições junto ao Estado, Montaño (2010) afirma ser a substituição das ações estatais pela atuação das ONGs/aids no trato com a aids que é uma expressão concreta da “questão social”.

Como afirma Sousa (2008), Campina Grande – PB, com seu histórico de lutas por políticas públicas e na prestação de assistência as pessoas vivendo com HIV/aids, registra um movimento peculiar de protagonismo. A autora destaca ainda que o fato de a prestação de serviço das ONGs/aids ser funcional ao Estado neoliberal, não exclui as contribuições efetivas, através de respostas as necessidades concretas das pessoas vivendo com HIV/aids.

A Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo de Campina Grande, local de realização da nossa pesquisa, representa um destes espaços em que a atuação da ONG/aids não é limitada apenas a execução de projetos financiados pelo Estado, mas, ao contrário, sua atuação contempla o caráter de ativismo e militância, que se dedica a defesa dos direitos sociais de cidadania das pessoas vivendo com HIV/aids, através da luta pela efetivação dos direitos já existentes e da construção de novas respostas, através do poder público, às demandas que vão sendo expressas pelos seus usuários e identificadas no cotidiano de funcionamento da instituição.



3 DADOS DA PESQUISA

A inserção em campo de estágio, na Organização Não Governamental Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo Campina Grande-PB, nos permitiu o contato com esta realidade cotidiana, em que as ONGs/aids desenvolvem atividades junto as pessoas vivendo com HIV/aids, já que estas vem sendo continuamente negligenciadas pelo poder público. Destaca-se que as falas das entrevistas aqui expostas foram selecionadas, pois expressam o consenso da maioria das respostas obtidas junto aos usuários.

Na perspectiva de melhor compreender o nosso objeto de intervenção indagamos inicialmente aos entrevistados sobre o significado de viver com aids. Dentre as falas destacamos “[...] *aids pra mim é uma doença venérea né, é uma doença sexualmente transmissível. Difícil de se lhe dar com ela, mas que é possível viver de maneira saudável [...]*” (Entrevista 06). Compreendemos, a partir da observação da fala da Entrevista 06, que são destacadas as características de informação biológica do que é viver com aids, demonstrando conhecimento das características e rebatimentos do viver com aids para o organismo humano.

Outros, ainda, destacam características mais subjetivas do viver com aids quando afirmam: “[...] *é uma doença que além da questão da própria doença em si, a própria sorologia, traz um transtorno, ela traz também é o desagregamento social, ela traz conflitos por conta do preconceito e da discriminação. Uma doença geradora de muito preconceito*” (Entrevista 02). A fala da Entrevista 02 demonstra o significado social de viver com aids. O estigma e a discriminação social que podem gerar na pessoa vivendo com HIV/aids o isolamento, a depressão, a insegurança, que podem significar uma morte social (KAHHALE et al., 2010).

Santos (2006) destaca que essa visão social sobre a aids foi construída a partir da desinformação e/ou da divulgação de informações distorcidas que acompanham a epidemia desde que esta chegou ao país.

Quando questionados sobre o motivo pelo qual buscaram a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo Campina Grande, obtivemos a seguinte resposta: “*na época da descoberta da minha sorologia eu achava que estava*



sozinha. Então ao encontrar pessoas que já conheciam a RNP, eu descobri que poderia, com apoio, eu poderia vencer a doença, conviver bem com ela e ter uma melhor qualidade de vida” (Entrevista 02).

Ao se descobrir infectado, geralmente, a pessoa vivendo com HIV/aids passa a buscar auxílio em ambientes em que pode se relacionar com outros que estão na mesma condição e de meios de conseguir maiores informações sobre a doença, bem como formas de acessar os serviços de saúde para realização do tratamento, benefícios sociais e outros direitos (SANTOS, 2006).

Outra fala, aponta que o contato com a RNP+CG ocorreu por ocasião de dificuldades de acesso aos serviços sociais e de saúde, e destaca que “foi à dificuldade de apoio de... no caso médico, no caso social também. [...] Então assim, é tipo um apoio que a gente encontra pra se sobressair em meio às dificuldades de um problema, no caso, do vírus” (Entrevista 06). Os serviços sócio assistenciais prestados pela RNP+CG as pessoas vivendo com HIV/aids, tanto de Campina Grande-PB quanto das cidades circunvizinhas, é de fundamental importância para o acesso dos usuários(as) aos instituições públicas de atenção a tanto de Saúde quanto de Seguridade Social.

Quando perguntados sobre o que achavam do trabalho que a RNP+CG desenvolve junto aos seus usuários, os(as) entrevistados destacaram que “[...] o trabalho é excelente. E é um suporte importantíssimo na vida das pessoas vivendo com aids. Muitas pessoas não seriam o que são hoje se não tivessem o apoio da RNP. Porque aqui primeiro você aprende é a conviver com a sorologia. É... você encontra outras pessoas que convivem, e você vê que não está sozinho. Aqui você encontra suporte psicológico, social [...]” (Entrevista 02).

É consenso entre os entrevistados que o trabalho da RNP+CG tem sido fundamental na vida de tais indivíduos. Destaca-se a fala da entrevista 02, quando esta revela que o trabalho desenvolvido pela RNP+CG contribui de forma significativa, para a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids através dos seus serviços prestados, que abrangem não apenas as demandas da área social, mas que também prezam pela saúde mental deste usuários na medida em que buscam tratar da subjetividade destes.



Quando questionados sobre a contribuição da RNP+CG no que se refere ao auxílio dos usuários(as) em acessar os serviços de saúde, estes enfatizaram que a maior facilidade se dava através da hospedagem na Casa de Apoio Célia Brechó, pois

a Rede tem, principalmente, por conta da Casa de Apoio né. É esse suporte que dá... essa facilidade. Contribui com a facilidade da gente poder vir de outros locais e se tratar aqui e saber que aqui a gente não fica na rua, *num é?* Que aqui a gente tem um lugar pra ficar, pra se hospedar, sem ônus nenhum, a gente não precisa pagar nada (Entrevista 02).

[...] Pra quem mora no interior é muito *muito* bom. Pra quem mora na cidade é mais fácil, eu imagino esse lado né. Mas no meu caso pra mim é como se fosse assim... uma casa *em que eu tenho*, que eu posso ficar [...] (Entrevista 07).

A ênfase dada aos serviços da Casa de Apoio tem como base o fato destes usuários(as) residirem, na sua grande maioria, em outros municípios que não dispõem de atendimento especializado no tratamento do HIV/aids, que tem como referência local Campina Grande, fato que dificulta o andamento do tratamento. Contudo, os serviços de hospedagem e alimentação oferecidos pela instituição permitem aos usuários(as) darem seguimento ao contínuo tratamento.

Quando indagados sobre os motivos pelos quais os procuraram a RNP+CG, destacamos o relato dos usuários entrevistados que afirmam terem recebido indicação dentro do serviço público de saúde:

Na verdade, quando eu procurei os serviços de saúde eles me informaram sobre a RNP; e aí eu procurei, e quando eu procurei eles realmente me receberam, me cadastraram [...] (Entrevista 06).

A Rede eu conheci no HU [Hospital Universitário Alcides Carneiro], tinha um cartaz e ela foi me buscar no HU. A primeira vez que eu entrei lá e ela trouxe pra cá (Entrevista 07).

Entendemos que esta situação peculiar parte das já citadas características de desresponsabilização do Estado. Pois, na medida em que uma instituição de cunho



público indica uma ONG a um usuário do seu serviço, fica claro que esta instituição está se abstendo de uma responsabilidade que é sua (MONTAÑO, 2010).

Quando questionados se as ações realizadas pela RNP+CG contribuem para o esclarecimento dos direitos de cidadania dos(as) usuários(as), estes destacaram:

[...] aqui a gente conta com Advogado, com Assistente Social... sempre que preciso de alguma duvida, aqui eu tenho apoio (Entrevista 01).

[...] é uma *uma* realidade na vida *de* das pessoa que nem sabe que tem direito *né*. Então, bastante esclarecedor e e que também dão esse suporte de, por exemplo, a questão do benefício, quando não se consegue através *do* da agente do INSS [Instituto Nacional de Seguridade Social], o projeto jurídico daqui encaminha através da justiça [...] (Entrevista 02).

Nas falas dos (das) Entrevistas 01 e 02 identificamos que as ações desenvolvidas pela RNP+CG são de grande importância para a consolidação dos direitos sociais previstos nas instancias jurídico-formais, principalmente no que se refere a intermediação junto aos organismos que realizam a liberação de benefícios sociais ou de aposentadorias, vinculados ao Instituto Nacional de Seguridade Social, citado na entrevista 02, bem como nos serviços de saúde como a unidade hospitalar de referência no tratamento, que é o HU, e no Centro de Referência Especializado (SAE).

Destacamos, também, a importância das Reuniões Positivas, que discutem sobre as necessidades dos usuários da instituição, para a construção do sujeito militante, em que as pessoas vivendo com HIV/aids buscam a consolidação dos seus direitos. A entrevista afirma: “[...] *eu tirei algumas dúvidas também de alguns direitos em em caso de de carteirinha, de que ainda não está regularizada pelo Estado, mas que eles estão com um processo ai, né... e eu já estou com a papelada e eu acredito que vai dar certo [...]*” (Entrevista 06). A “carteirinha” mencionada na Entrevista 06 trata-se da Carteira de Passe Livre no serviço de transporte público urbano e intermunicipal, que permitiria o a redução dos gastos com passagens no deslocamento para a realização do tratamento da doença.

A partir das falas expostas pelos usuários durante o processo de intervenção, é possível afirmar que a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids



tem contribuído efetivamente com a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo e convivendo com HIV/aids de Campina Grande e de toda a região. Pois o panorama geral demonstrado pela fala dos usuários entrevistados relatam que as dificuldades encontradas para o viver com aids tem sido superadas, na medida em que instituições como a RNP+CG tem possibilitado a tais pessoas o apoio necessário para o enfrentamento da doença substituindo, muitas vezes, o Estado que acaba se omitindo de suas funções de garantir ações eficazes frente a epidemia de HIV/aids. Isto fica claro quando a Entrevista 02 relata: “[...] a Rede tem contribuído muito pra melhoria de qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids. É uma instituição séria, que trabalha visando sempre o bem das pessoas vivendo com HIV/aids [...]” (Entrevista 02).

4 APROXIMAÇÕES CONCLUSIVAS

Nossa análise foi objetivada pela inquietação por compreender quais são as contribuições da Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids (RNP+CG) aos seus usuários. Portanto, o que foi possível constatar é que mesmo diante do desmonte das ações do Estado e de sua constante desresponsabilização, e mesmo diante do contexto da recente falta de incentivo, através da liberação de recursos, as Organizações Não Governamentais tem sobrevivido.

No que se refere à execução de atividades e de serviços sociais, entendemos que as ONGs/aids tem conservado o perfil de militância que, na medida das limitações apresentadas na realidade cotidiana, além da prestação de determinados serviços, não perdem de vista o caráter reivindicatório que busca ampliar e consolidar os direitos sociais já existentes e, ainda, formulam propostas de atendimento às demandas que se apresentam no cotidiano das pessoas que vivem com HIV/aids, e que a RNP+CG está inserida neste processo de contribuição para a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids de Campina Grande e de todo o estado da Paraíba.

Portanto, o presente estudo aponta para o fato de que as ONGs/aids vem assumindo um papel importante no enfrentamento da doença, contudo se faz necessário



que o Estado assuma efetivamente suas funções, investindo em políticas públicas que venham consolidar o processo de redução da incidência da doença no país.

REFERÊNCIAS

BRAVO, M. I. et al. (Orgs). **Políticas públicas de DST/aids e controle social no Estado do Rio de Janeiro**: capacitando lideranças e promovendo a sustentabilidade das respostas frente à aids. Nº 5. Coleção ABIA: Políticas públicas. Rio de Janeiro: ABIA, 2006.

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

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

MONTAÑO, C. **Terceiro setor e questão social**: crítica ao padrão de intervenção social. 6º ed. São Paulo: Cortez, 2010.

MOVIMENTO SOS: Governo Dilma coloca controle social da aids em risco de extinção. **Radis comunicação em saúde** (online). Nº 104, Rio de Janeiro: Fiocruz. s/a. Disponível em: <<http://www.ensp.fiocruz.br/radis/multimedia/documentos/manifesto-sos-governo-dilma-coloca-controle-social-da-aids-em-risco-de-extinca>>. Acesso em: 15 Jun. 2012.

SANTOS, R. M. dos. O Serviço Social e a exclusão/inclusão social dos portadores de HIV/aids: demandas e desafios dos hospitais públicos. In: **Serviço Social e Sociedade**. Nº 85. São Paulo: Cortez: 2006. p. 7 – 28.

SILVA, C. L. C. da. ONGs/aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. In: **Caderno Saúde Pública**. Nº 14. (Sup. 2). Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 129 – 139.

SOUSA, G. G. de. **A história e o perfil das ONGs/aids de Campina Grande**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Estadual da Paraíba. Campina Grande, 2008.



HIV/AIDS NO BRASIL- problematizando a construção de uma epidemia

Elizângela Samara da Silva¹
Maria do Socorro Pontes de Souza²

RESUMO: O trabalho ora apresentado é resultado de uma reflexão teórica trajetória histórica do desenvolvimento da epidemia do HIV/AIDS no Brasil, buscando embasar a pesquisa de campo realizada junto a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/AIDS – Núcleo de Campina Grande (RNP+GC) na Paraíba, no período de Março de 2011 a Julho de 2012. Identificamos, que em menos de 30 anos após os primeiros registros da doença no país, a epidemia tomou proporções alarmantes, demandando do Estado o rápido desenvolvimento de uma política de enfrentamento. Contudo, por mais que a política nacional de enfrentamento ao HIV/AIDS seja considerada referência mundial, esta ainda necessita de muitas melhorias.

PALAVRAS-CHAVE: Epidemia de HIV/AIDS. Política de enfrentamento. Estado.

ABSTRACT: The work presented is the result of research of a theoretical development of the historical trajectory of the HIV/aids in Brazil, seeking to base the field research conducted with the *Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/aids – Núcleo de Campina Grande (RNP+GC)* (the National Network of People Living and Coexisting with HIV/aids - Campina Grande's unit) in Paraíba state, in the period from March 2011 to July 2012. Identified, that in less than 30 years after the first reports of disease in the country, the epidemic took on alarming proportions, requiring the state's rapid development of a policy of confrontation. However, no national policy to fight HIV/aids is considered a global benchmark, it still needs many improvements.

KEY-WORDS: HIV/aids epidemic. Politics of confrontation. State.

¹ Estudante de Pós-Graduação, Centro Universitário de João Pessoa (UNIPÊ), samara.elizangela@gmail.com.

² Mestre, Universidade Estadual da Paraíba (UEPB).



1 INTRODUÇÃO

A AIDS constitui-se como uma doença nova, que de acordo com os parâmetros de grandes organismos mundiais, tais como a Organização Mundial da Saúde (OMS) e Organização das Nações Unidas (ONU), completou três décadas no ano de 2008 (CAIADO et al., 2009). A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) caracteriza-se como um conjunto de sintomas que se apresentam quando um organismo humano é infectado pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV); este vírus destrói as células responsáveis pela defesa do corpo humano.

Sua transmissão pode ocorrer via relação sexual, através da liberação de esperma ou secreção vaginal, pelo leite materno ou pelo sangue; destacam-se algumas características de fatores de risco que podem levar alguns indivíduos a estar mais vulneráveis ao contágio por HIV/AIDS, tais como relações sexuais desprotegidas, utilização de sangue e hemoderivados sem a devida testagem, reutilização e/ou compartilhamento de seringas e agulhas, gestação de mulheres com sorologia positiva para HIV que não sejam devidamente acompanhadas no pré-natal.

A infecção pelo HIV/AIDS se manifesta a partir das doenças oportunistas, pois “uma vez agravada a imunodepressão, o portador da infecção pelo HIV apresenta infecções oportunistas (IO)”. Quanto ao tratamento para o HIV/AIDS, que atualmente é feito gratuitamente no Brasil, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), através da medicação antirretroviral, tem como objetivo propiciar a pessoa vivendo com HIV/AIDS uma maior sobrevida e, além disso, melhorar a qualidade de vida destes.

2 A EPIDEMIA DO HIV/AIDS NO MUNDO E ESPECIFICIDADES BRASILEIRAS

A infecção por HIV/AIDS foi identificada inicialmente nos fins dos anos de 1970 nos Estados Unidos, nas cidades de Nova York e São Francisco, e no Brasil foram registrados os primeiros casos no início da década de 1980 (GALVÃO, 2000). Contudo, compreende-se que vírus se espalha pelo país em 1980, mas sua introdução pode datar



da década anterior (CASTILHO; CHEQUER, 1997). A epidemia ganhou destaque nas discussões da saúde em todo o mundo pela rapidez com que o vírus se espalhou para diferentes partes do mundo..

Um dos motivos que permitiu a acelerada disseminação do vírus do HIV/aids em incontáveis países foi a atenção tardia por parte das ações saúde pública destes países e de organismos como a Organização Mundial de Saúde, que deu-se pela negação do fato de que uma nova epidemia mundial se formava. Carvalheiro, (1998, p. 03) afirma que “a resposta da OMS a AIDS foi lenta”. Ainda segundo o autor, a epidemia de HIV/AIDS passa a receber um tratamento mais efetivo por parte da OMS a partir da criação do UNAIDS¹, após quinze anos do início das notificações de contágio pelo vírus do HIV/AIDS, quando cerca de vinte milhões de pessoas viviam com a doença e mais de quatro milhões já haviam morrido vitimadas pela epidemia. Documento divulgado pela OMS, em 2005, através do UNAIDS, buscou descrever a situação da epidemia de AIDS no mundo e afirmou que as taxas de incidência do HIV estão reduzindo, entretanto o número de pessoas vivendo com HIV/AIDS ainda é elevado.

O Boletim Epidemiológico Mundial publicado, em 2010, pela Organização Mundial da Saúde e conjunto ao Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), através da UNAIDS, destacou que em países de média e baixa renda, cerca de cinco milhões de pessoas passaram a receber o tratamento antirretroviral no ano de 2009 (UNAIDS, 2010); destacando que a cobertura do tratamento estendeu-se em 39% dos casos a mulheres e, em 31% dos casos aos homens, que demonstra uma tendência em extensão mundial da feminização da epidemia.

O Boletim aponta, ainda, que o ano de 2010 foi um marco no que se refere à resposta ao HIV/AIDS no mundo, pois trata-se de um ano de consolidação de metas globais sobre a prevenção, o tratamento e o cuidado voltados a pessoa vivendo com HIV/AIDS; no Brasil a produção e distribuição da medicação antirretroviral permitiu o acesso universal e gratuito ao tratamento desde o ano de 1996. Estima-se que cerca de 250 mil a 300 mil mortes tenham sido evitadas através dos avanços alcançados nos

¹ A UNAIDS (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids) é o único programa da ONU copatrocinado por outras agências internacionais. Dentre os objetivos principais do UNAIDS destacam-se a promoção de uma mobilização social e política para a construção de respostas, além do reforço e da capacidade dos governos de países afetados pela epidemia, para o desenvolvimento de estratégias de combate ao HIV/aids que sejam efetivas.



últimos anos e que em países de renda média ou baixa, cerca de um milhão de pessoas tenham uma tempo de sobrevivência maior, este resultado foi possível através da integração entre a prevenção e o tratamento do HIV/AIDS, e “ênfatisa que uma resposta abrangente e inclusiva ao HIV e à AIDS exige a aceleração simultânea de esforços de tratamento e prevenção com o objetivo final de acesso universal a prevenção, tratamento e assistência” (UNAIDS, 2005, p. 02).

Os casos brasileiros da AIDS foram registrados inicialmente nos Estados do sudeste, e de forma mais expressiva nas cidades de São Paulo e do Rio de Janeiro, que no período que compreende do ano de 1980 a 1987 detinham 85% das notificações registradas no país (CASTILHO; CHEQUER, 1997). Garcia et al. (2010) e Bravo et al. (2006) apontam que as desigualdades socioeconômicas do país se apresentam como um dos determinantes desta dinâmica de expansão da epidemia, pois o aumento na incidência de casos se encontra hoje na população de menor nível socioeconômico.

O perfil epidemiológico brasileiro, assim como em outros países, é inicialmente identificado em segmentos específicos da sociedade, em que os casos notificados até 1983 eram prioritariamente identificados entre os homossexuais e bissexuais masculinos (CASTILHO; CHEQUER, 1997). Conforme Carvalheiro (1998) a infecção pelo vírus do HIV/AIDS ocorreu predominantemente através de relação sexual; até o ano de 1997 a faixa etária de maior incidência era a que compreende o período dos 20 a 39 anos; além disso, era elevado o nível de escolaridade dos primeiros infectados pelo vírus, até o ano de 1982, composto por pessoas com o segundo grau e curso superior. De acordo com o Relatório de Progressão do País 2008-2009¹, publicado em 2010 pelo Ministério da Saúde estima-se que,

- Prevalência da infecção pelo HIV na população entre 15 e 49 anos: 0,61% (sexo feminino: 0,41% e sexo masculino 0,82%);
- Taxa de incidência de aids em 2008: 18,2 por 100.000 habitantes;
- Casos acumulados de aids no período de 1980 a junho de 2009: 544.846;

¹ Relatório Intitulado: Membros na Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre HIV/aids UNGASS – HIV/aids / Resposta Brasileira 2008-2009 – Relatório de Progresso do País. Este relatório apresenta indicadores da resposta brasileira à aids no período 2008/2009. Ele foi construído com base nas orientações do UNAIDS.



- Número de óbitos por aids em 2008: 11.523;
- Coeficiente de mortalidade por aids em 2008: 6,1 por 100.000 habitantes;
- Número de óbitos por aids no período de 1980 a 2008: 217.091; (BRASIL, 2010a, p. 17).

A partir destes apontamentos é possível identificar que a epidemia de HIV/aids, no cenário brasileiro, está passando por um processo de estabilização. Na última década, também foi possível observar uma ampliação na sobrevivência das pessoas vivendo com AIDS. O tempo de sobrevivência dos adultos infectados com HIV/AIDS, entre 1982 e 1989, era de aproximadamente 5,1 meses; entre 1995 e 1996, elevou-se a 58 meses; e entre 1998 e 1999, a sobrevivência já passava dos 108 meses (BRASIL, 2010a). Afirma-se que essa elevação na sobrevivência das pessoas vivendo com HIV/AIDS está relacionada com o desenvolvimento do tratamento com a medicação antirretroviral (BRASIL, 2010b).

Percebem-se, ainda, mudanças do perfil inicial da epidemia. Garcia et al. (2010) aponta que a epidemia de HIV/AIDS tem alcançado uma grande massa populacional que se encontra em estado de vulnerabilidade. A referida autora destaca ainda, que “o conceito de “vulnerabilidade” teve destaque no início da década de 1990 entre cientistas do campo da saúde que, na intersecção de vários campos do saber, buscavam estratégias para o enfrentamento da AIDS” (idem, ibidem, p. 10). Está ligada ainda a identificar aqueles indivíduos que estão expostos em maior grau, além da maior necessidade de atenção por parte da assistência. Portanto,

a vulnerabilidade diante das doenças sexualmente transmissíveis (DST) e ao HIV/aids e outros agravos é mediada: pela noção de cidadania e de direitos, em especial, o direito humano à saúde, os direitos sexuais e reprodutivos e o direito à livre orientação sexual; pelo repertório de crenças e valores relacionados ao exercício da sexualidade, ao processo saúde/doença/cuidado; pelos sentidos e significados sociais atribuídos ao pertencimento étnico e racial, à masculinidade, à feminilidade e às identidades de gênero, à idade e geração, denominação religiosa, dentre outras dimensões (GARCIA et al., 2010, p. 11).

Dentre as novas características de vulnerabilidade destacam-se a feminização e a juvenilização, ou seja, a elevação do número de notificações entre mulheres e jovens



(BRAVO et al., 2006). Esta vulnerabilidade destaca-se como resultado de aspectos sociais, econômicos e culturais, que são determinantes de determinado comportamento em sociedade. GARCIA et al. (2010) destaca que a feminização da epidemia está diretamente ligada a expansão dos casos de HIV/AIDS entre os heterossexuais, que desde o ano de 2003 supera as notificações registradas entre os homossexuais e os bissexuais; que perpassa certamente por questões de gênero. Esta é uma tendência claramente percebida, quando se verificou que a ocorrência de casos entre os heterossexuais “passou de 30,3%, em 1998, para 45,2%, em 2008 (BRASIL, 2010a, p. 23). Garcia et al. (2010) assevera que com a mesma velocidade que o contágio por HIV/AIDS tem se reduzido entre os homens de 13 a 34 anos, nas mulheres o processo é inverso, pois a taxa encontra-se em ascensão. O crescimento ocorre também entre mulheres com idade entre 50 e 59 anos, que em 1996 era de 6,1% e em 2005, já passa dos 13%.

Tais mudanças representam novos desafios que se colocam ao enfrentamento e trato da epidemia de HIV/aids no país, pois se constituem enquanto novas demandas sociais.

3 A EPIDEMIA DE HIV/AIDS NO NORDESTE BRASILEIRO E NO ESTADO DA PARAÍBA

Diante das mudanças anteriormente destacadas no perfil da epidemia do HIV/AIDS, registra-se uma tendência de interiorização desta, em que municípios menores passam a aumentar a incidência de casos de HIV/AIDS. Até o ano de 2008, o Sudeste e o Centro-Oeste brasileiro se mantêm como a região de maior ocorrência de casos de contágio por HIV/AIDS, contudo o Nordeste junto com o Norte e o Sul tem assumido um perfil epidemiológico diferenciado do perfil nacional, em que o Sudeste tem o “percentual de casos identificados no país (BRASIL, 2010a, p. 18)”. Mas no que se refere ao processo de interiorização, verifica-se que a AIDS tende a se expandir para municípios menores, e redução nos maiores no Sul e Sudeste, enquanto o Norte e Nordeste registram aumento de casos tanto nos grandes quanto em pequenos municípios.



De acordo com a versão preliminar do Boletim Epidemiológico de 2011, publicado pelo Ministério da Saúde brasileiro, do ano de 1980 até 2011 foram registrados 78.686 casos na região Nordeste. No que se refere às especificidades da epidemia de HIV/AIDS nos estados nordestinos, é possível perceber que a Bahia é o estado com maior incidência de notificações da região, ao registrar de 1980 a 2011, 19.290 casos de HIV/aids, seguido de Pernambuco com 18.215 casos e Ceará com 12.936 casos. A Paraíba registrou de 1980 até 2011, 4.762 casos de HIV/AIDS (BRASIL, 2011b).

A Paraíba registra, de 1980 a 2010, 1.484 casos de óbitos por AIDS, enquanto Pernambuco, estado vizinho, registrou o maior número de óbitos do Nordeste, totalizando 7.441 casos; e, toda a Região Nordeste registrou 26.172 óbitos neste mesmo espaço temporal (idem, ibidem). O Relatório de Situação da Paraíba, produzido pela Secretária de Vigilância Nacional em Saúde, divulgado em 2011, destacou que de 1985 (ano de registro do primeiro caso de contágio por HIV/AIDS do estado) até 2010, foram notificados 3.661 casos; “em 2009, a taxa de incidência do estado foi de 11,8/100.000 habitantes, a da região Nordeste, 13,9 e a do Brasil, 20,1” (BRASIL, 2011a, p. 8). Em crianças menores de cinco anos, do período que compreende do ano de 1997 a junho de 2010, foram registrados 67 casos de infecção por AIDS.

A Paraíba ocupa o 27º lugar no *ranking* de taxa de incidência (por 100.000 habitantes) dos casos notificados de AIDS, segundo o estado de residência e ano de diagnóstico, no período de 1998 a 2010; no *ranking* das capitais nacionais por ano de diagnóstico, João Pessoa ocupa o 23º lugar. Entre jovens de 15 a 14 anos de idade a região Nordeste notificou 8.599 casos (por 100.000 habitantes), dentre esses, a Paraíba registrou 518 notificações, dos anos de 1998 a 2011 (BRASIL, 2011b), tal fato demonstra a necessidade da construção de políticas públicas voltadas a este segmento social para que o número de casos não venha se apresentar de forma crescente, como a exemplo do contexto nacional.

Embora a Paraíba, esteja passando pelo processo de interiorização da epidemia, seguindo um padrão nacional, identificou-se que a maior incidência de contágio por HIV/AIDS ainda se concentra nas grandes cidades, assim distribuídos: “os cinco municípios da Paraíba que apresentaram o maior número de casos de AIDS acumulados,



até junho de 2010, foram: João Pessoa (2.091), Campina Grande (692), Santa Rita (189), Bayeux (170) e Cabedelo (137)” (BRASIL, 2011a, p. 09). No que se refere às mortes por aids, a Paraíba registrou até 2009, um total de 1.369 óbitos.

O grande desafio está na construção de respostas efetivas, bem como de ações de prevenção e promoção que tenham alcance à população em geral, visto que a epidemia na atualidade tem crescido entre indivíduos que se encontram vulnerabilizados, estando esta diretamente ligada a aspectos como, orientação sexual, renda e escolaridade, faixa etária, raça, questões de gênero, ou seja, está envolvido por uma transversalidade de aspectos sociais que também precisam de respostas efetivas. Diante destes aspectos, entendemos que o Estado deve ir além da inserção do enfrentamento a AIDS na agenda de saúde pública, buscando desenvolver respostas efetivas através de suas ações.

4 APROXIMAÇÕES CONCLUSIVAS

As multifaces que apresenta a epidemia de HIV/AIDS brasileira exigiu esforços, principalmente, com relação a expansão das ações para todos os segmentos da sociedade, visto que com o passar dos anos percebe-se que a vulnerabilidade estava relacionada não apenas com o chamado “grupo de risco”, mas este “risco” agora está mais ligado ao fato de que determinado comportamento é um fator importante para o contágio.

Políticas públicas passam a ser desenvolvidas também no sentido de alcançar a população mais pobre, as mulheres, os jovens, heterossexuais em relacionamento estável ou não, a interiorização, pois se constituem como desafios atuais a serem enfrentados através da cooperação de “investimentos do governo, com a colaboração de agências internacionais e mobilização e serviços de organizações da sociedade civil” (CASTRO; SILVA, 2005, p. 28).

Embora as políticas de enfrentamento ao HIV/AIDS brasileira sejam consideradas exemplo para o mundo por seu êxito, as “muitas campanhas que enfatizam a necessidade da prática do sexo seguro e da busca ágil de tratamento”, pois o “desafio permanente é o



de reduzir ou, pelo menos, evitar o crescimento da transmissão” do vírus do HIV/aids no país (BARRETO, 2011, p. 51 - 52).

São determinantes culturais, econômicos, de gênero, sociais que apontam para uma vulnerabilidade que abrange várias camadas sociais. É dentro desta lógica que o Ministério da Saúde vem trabalhando, no sentido de ampliar o acesso das pessoas vivendo com HIV e aids ao tratamento gratuito, para que se prolongue o tempo de vida destes, além do investimento na prevenção do contágio.

REFERÊNCIAS

BARRETO, M. et al. Sucessos e fracassos no controle de doenças infecciosas no Brasil: o contexto social e ambiental, políticas, intervenções e necessidades de pesquisa. In: **The Lancet – Saúde no Brasil**. p. 47 – 60. Disponível em: <<http://www.thelancet.com>>. Acesso em: 24 Nov. 2011.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Metas e Compromissos assumidos pelos Estados – Membros na Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre HIV/aids UNGASS – HIV/aids: Resposta Brasileira 2008 – 2009 Relatório de Progresso do País**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília: Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2010a.

_____. Ministério da Saúde. Situação Epidemiológica das Doenças Transmissíveis no Brasil. In: **Doenças infecciosas e parasitárias: guia de bolso**. 8º ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b. p. 38 – 45.

_____. Ministério da Saúde. DST/aids. In: **Sistema Nacional de Vigilância em Saúde: Relatório de situação Paraíba**. 5º ed. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a. p. 8 – 9.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico aids/DST**. Versão Preliminar. Brasília: Ministério da Saúde, 2011b.

BRAVO, M. I. et al. (Orgs). **Políticas públicas de DST/aids e controle social no Estado do Rio de Janeiro: capacitando lideranças e promovendo a sustentabilidade das respostas frente à aids**. Nº 5. Coleção ABIA: Políticas públicas. Rio de Janeiro: ABIA, 2006.



CAIADO, M. D. et al. **Construindo juntos o nosso futuro comum**: Guia de estudos. Simulação das Nações Unidas para Secundaristas. Organização Mundial de Saúde, 2009.

CARVALHEIRO, J. da R. Epidemiologia da aids: garimpendo novos paradigmas. In: VERAS, R. P. (Orgs.) et al. **Epidemiologia**: contextos e pluralidade. Serie Epidemiológica 4. Rio de Janeiro: Fiocruz/Abrasco, 1998. p. 19 – 27.

CASTILHO, E. A.; CHEQUER, P. Epidemiologia do HIV/aids no Brasil. In: PARKER, R. (org.) et al. **Políticas, instituições e aids**: enfrentando a aids no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, 1997. p. 19 – 42.

CASTRO, M. G.; SILVA, L. B. da. **Respostas aos desafios da aids no Brasil**: limites e possibilidades. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2005.

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

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

UNAIDS, Organização Mundial de Saúde. **Relatório Mundial UNAIDS/OMS Situação da Epidemia de aids no Mundo**. Comunicado a Imprensa. Organização Mundial de Saúde (OMS), 2005.

_____. **Relatório de Progresso. Rumo ao acesso universal: intervenções prioritárias intervenções HIV/aids no setor de saúde**. Organização Mundial de Saúde (OMS) / Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), 2010.



ADOLESCER VIVENDO COM HIV/AIDS: um estudo junto a ONG Esperança no Amanhã - ENA em Campina Grande - PB.

Marton Guedes de Oliveira¹

Resumo

O trabalho ora apresentado é resultado da pesquisa realizada junto aos pais/cuidadores e adolescentes, vivendo com HIV/aids, assistidos pela ONG Esperança no Amanhã, núcleo de Campina Grande - PB, no período de Junho de 2011 a Julho de 2012. Tal pesquisa teve como objetivos analisar os desafios enfrentados pelos adolescentes soropositivos e seus familiares. Através dos procedimentos metodológicos adequados a este estudo foi realizada uma pesquisa de campo de caráter exploratório e analítico crítico, tendo uma abordagem quanti-qualitativa, dos dados coletados através da realização de entrevistas semiestruturadas e observação participante junto aos usuários da ENA.

Palavras-Chave: HIV/aids. Adolescentes. Juvenilização.

Abstract

The work presented is the result of research conducted with parents / caregivers and adolescents living with HIV / AIDS, assisted by the NGO Esperança no Amanhã (*Hope in Tomorrow*) – ENA, head office in Campina Grande (CG)-PB, in the period June 2011 to July 2012. This research aimed to examine the challenges faced by HIV-positive adolescents and their families. Through the methodological procedures appropriate for this study was conducted a field study of exploratory and analytical critical, having a quantitative and qualitative approach, the data collected by conducting semi-structured interviews and participant observation with users of ENA.

Keywords: HIV/aids. Teens. Juvenization.

¹ Bacharel. Universidade Estadual da Paraíba - UEPB



1 INTRODUÇÃO

No Brasil na década de 1980 foram registrados os primeiros casos de AIDS¹ (*acquired immuno deficiency syndrome*), sigla inglesa de uma epidemia que desativa todo o sistema imunológico, tornando os indivíduos expostos à várias doenças e infecções, provocando a morte de milhares de pessoas, impactando a saúde e o comportamento sexual, já que o ato sexual foi e ainda é a principal forma de transmissão desta pandemia².

Estima-se que, no Brasil, cerca de 630 mil indivíduos de 15 a 49 anos viviam com HIV/AIDS; na faixa de 13 a 24 anos. Verifica-se aumento na proporção dos casos de AIDS, passando de 35% em 2000, para 42,7% em 2008. (BRASIL, 2010).

Destaca-se ainda que, a partir de 2004, aumentou a proporção de indivíduos com início da atividade sexual antes dos 15 anos, passando de 25,2% em 2004, para 27,7% em 2008, demonstrando a necessidade de um maior investimento em ações sócio-educativas voltadas a doenças sexualmente transmissíveis, principalmente junto ao segmento de jovens e adolescentes. Cabe destacar desde o surgimento da epidemia, o papel importante das ONGs/AIDS, que deram respostas políticas significativas referentes à luta pela cidadania dos usuários e famílias, buscando garantir uma melhor qualidade de vida as pessoa vivendo com HIV/AIDS.

Na Paraíba dentre as ONG/AIDS, destaca-se a Rede Nacional de Pessoas vivendo e convivendo co HIV/AIDS - núcleo de C. Grande, que objetiva a prestação de assistência sócio-jurídica e psicológica às pessoas (crianças, jovens e adultos) vivendo com HIV/AIDS. A RNP+CG, sentiu a necessidade de dividir seu trabalho levando atendimento específico para cada grupo de usuários, especialmente para o grupo infanto-juvenil. Com este objetivo é que surgiu em 31 de Maio de 2007 a ONG, Esperança no Amanhã - ENA, utilizando das instalações da ONG supracitada, para dar melhor atenção

¹ A **aids** é uma doença do sistema imunitário causada pelo retrovírus HIV.

² **Pandemia**: É quando uma doença se alastra por toda dimensão do globo sem fronteiras atingindo qualquer nação da terra.



observando que apenas uma ONG não dava conta de atender adultos e também um grupo específico de crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV/aids.

2 O HIV/AIDS E ADOLESCENTES

Em todo o mundo, atualmente tem crescido o número de ocorrência de aids entre adolescentes, em dados referentes a novas infecções essa faixa etária tem superado a população adulta. Em média, cerca de 50% dos novos casos de AIDS ocorrem em jovens de 15 a 24 anos.

A AIDS é uma doença que desperta um olhar extremamente estigmatizante, ligado ao comportamento do indivíduo, o que faz com que os adolescentes que conhecem sua sorologia, a escondam como forma de proteção para ser aceito na sociedade, que ainda trata a AIDS com preconceito. Portanto, “levar uma vida normal” em uma sociedade que busca culpa do outro, que julga e condena, torna-se um desafio (BASILE, 2009). Nesse sentido, torna-se importante buscar compreender as angústias e as dificuldades que tais adolescentes enfrentam nessa fase da vida.

Os adolescentes vivendo com o HIV/AIDS constituem uma população heterogênea no que se refere à forma e idade em que ocorreu a transmissão, com consequências para suas condições clínicas, imunológicas, psicossociais, culturais e históricas de tratamento. De acordo com o Ministério da Saúde (2009), a infecção pelo HIV pode acometer dois grupos distintos na adolescência: Primeiramente temos o grupo da Transmissão Vertical¹. Estes podem ter diagnóstico na infância ou na adolescência. Apresentam variações no comprometimento imunológico e na exposição aos Antirretrovirais. Usualmente, encontram-se nos estágios iniciais da puberdade, podendo ocorrer retardo puberal e alterações de desenvolvimento neurocognitivo, o que acarreta importantes repercussões no desenvolvimento somático e emocional (“razão” pela qual alguns abandonam o tratamento ou não seguem as recomendações da terapia, para se sentirem “melhor” longe das reações adversas). A maioria dentre os que tiveram diagnóstico durante a infância caracterizam-se por apresentar vínculos sólidos com o serviço de saúde e cuidadores,

¹ denomina-se **transmissão vertical** do hiv a situação em que a criança é infectada pelo vírus da aids durante a gestação, o parto ou por meio da amamentação (brasil, 2012).



uma vez que, geralmente, estão em tratamento há muitos anos. Os principais problemas encontrados na assistência a esse grupo são: revelação do diagnóstico, orfandade, desestruturação familiar e início da atividade sexual.

3 DADOS DA PESQUISA

Ao perguntamos aos adolescentes quanto à percepção que cada um tem a respeito da AIDS, observou-se a dificuldade de alguns em falar sobre o tema. Negação e busca de não pensamento quanto à sorologia se revelou por vezes: “Eu sei de muita coisa, prefiro nem pensar, mas eu sei que é uma coisa muito banalizada ainda... (silêncio)” (Entrevista 1). “Eu ultimamente não gosto nem de pensar sobre isso” (Entrevista 2).

Quanto à reação ao saber sua sorologia um dado importante é que a idade em que lhes foi revelado o diagnóstico, ficou entre 4 a 14 anos. Observa-se que as mais novas não tiveram reação nenhuma por não ter noção do que significava, já para as adolescentes (a partir de 10 anos - OMS), a notícia abalou por um tempo suas emoções, porém demonstraram superar através do amor familiar oferecido por pais e cuidadores como pelo o trabalho dos profissionais da instituição ENA: “Eu descobri quando eu tinha 14 anos, quando eu morava em São Paulo, e me senti muito mal, por que minha mãe escondia de mim, quando eu era menor, ai quando eu descobri fiquei abalada um tempão... Depois me acostumei” (Entrevista 1).

De acordo com Ayres (2004) muitos, senão a totalidade, dos jovens e cuidadores, revelam que sentiram e viveram o estigma no momento exato em que descobriram seu diagnóstico. Os sentimentos estigmatizantes mobilizam forças contraditórias. De um lado, é preciso "levar a vida", reagrupar forças para cuidar de si e dos seus; de outro, emerge uma vontade de desistir, uma forte sensação de desesperança. A descoberta da soropositividade é considerada um dos momentos críticos quando emergem medos, situações de rejeição e negligência, sendo particularmente dolorosa para as mães portadoras do HIV. Mesmo com todos os avanços no diagnóstico e tratamento, ainda persiste a ideia de aids como morte, seja física ou dos projetos de futuro e felicidade.



Essa ideia estigmatizante pode afastar o jovem e seus cuidadores do usufruto da sua vida pessoal e social, produzindo sofrimento físico e mental.

As crianças e jovens vivendo com HIV e aids estão constantemente expostos a situações de discriminação e estigmatização, o que interfere no seu processo de crescimento socialização e construção de identidade. A descoberta da soropositividade é um momento crítico, com emergência de medos, situações de rejeição e negligência, podendo levar a um impedimento do pleno usufruto de suas vidas (BRASIL, 2009, p. 51).

Procuramos conhecer as maiores dificuldades, enfrentadas pelos adolescentes vivendo com o HIV/AIDS, foram apontadas especialmente, a questão do primeiro emprego, pois encontravam barreiras em conseguir, apesar da lei do ECA dizer no Art. 5^o, que nenhum adolescente (soro positivo ou não) pode sofrer discriminação. De acordo com Kahhale (2010) p. 45 podemos considerar os dados do IBGE que pessoas com HIV/aids estão mais fora do mercado produtivo que a população brasileira em geral:

Cara, eu acho que para o adolescente soropositivo, acho que é o principal problema, é a questão do primeiro emprego, por que todo mundo fica com preconceito com a pessoa, quando a pessoa vai atrás de emprego... (acrescentou) E querendo ou não há preconceito nas escolas, para uma sociedade que já está no século 21! ainda existe muito preconceito nas escolas (Entrevista 1).

Quanto a relacionamentos com amigos, a maioria afirmou pessoas de sua família como sendo de fato amigos de verdade:

Não, até porque eu não tenho amigos, eu tenho irmãos, então eles me aceitam do jeito que eu sou. Não existe dificuldade nenhuma, nunca passei por um momento de preconceito assim com relação a eles"... Há! A pessoa que faz preconceito comigo não é meu amigo é minha intrigada² [...] "Então (as pessoas) já cansou de falarem coisas lá no colégio, me difamando justamente pela sorologia... (Entrevista 1).

¹ Art. 5^o - Nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais (ABREU FILHO, 2011).

² Intrigado (a) - Gíria de comum uso popular referente a inimigo, ou amigo que perdeu sua posição de importância se tornando rival.



E a respeito a situações de preconceito, muitos foram os relatos dentro da própria escola. Algo bastante alarmante, pois esta é quem deveria estar mais preparada para este público, nota-se que o corpo docente encontra dificuldade de passar para os alunos tal temática, porque sua base curricular ainda é bastante mecânica. Sem contar com péssimas condições de trabalho. Falta de profissionais como o Assistente Social, ou Psicólogo que poderia realizar trabalhos que abordassem esse tema dentro da escola.

Porem é importante reconhecer que o preconceito está em todos os âmbitos da sociedade, e a escola pode ser um local ideal para combatê-lo:

Sim, todo mundo que vive com vírus já sofreu ou sofrerá algum tipo de preconceito na sua vida sim, que eu fui estudar numa escola, a diretora contou para a neta dela que eu era soro positivo e a neta dela saiu enchendo a escola toda e todo mundo ficou sabendo (Entrevista 1).

De acordo com Ayres (2004) o estigma e a discriminação são processos de desvalorização, produzindo e reforçando iniquidades sociais já existentes, tais como aquelas relacionadas à raça, classe, gênero e preferências sexuais. Viver livre do estigma e de qualquer tipo de discriminação é um direito humano básico e que deve ser respeitado. Ser soropositivo não pode e não deve ser motivo para desrespeitar esse direito.

Depois das perguntas a adolescentes realizamos perguntas com os pais/cuidadores e com a mesma pergunta sobre a percepção acerca da aids, o resultado foi bastante parecido, muitos não queriam falar por que não procuravam pensar, era um assunto evitado, porém quando se expressavam, demonstraram perceber a doença como algo simples, como podemos observar na fala a seguir:

Eu acho a AIDS uma doença como outra qualquer, que possa ser controlada, mas o que mais mata na AIDS ainda é o preconceito. Se não fosse o preconceito seria uma das melhores, pois tem pessoas que conseguem viverem muitos anos com o HIV. (Entrevista 7).

De fato a AIDS carrega um fardo muito grande, deixado por longos anos de ignorância, e propagação do pavor em relação a doença, pela mídia que focaliza o aspecto da ausência de cura e estigmatização da doença. Como dito nas palavras de



uma mãe entrevistada “o que mais mata é o preconceito”, sim esse preconceito que leva ao desemprego, a falta de afeto por parte das pessoas, lembrando que o estado de espírito influencia na saúde das pessoas.

Sobre o relacionamento do adolescente com a família uma palavra surgiu comumente: “Normal” o foco nesta pequena palavra tanto exprime que adolescentes com HIV/aids, são como qualquer outro adolescente, às vezes tímido, outras extrovertido, enfim, tudo bem, mas pode demonstrar até que ponto de abrangência vai a restrição da intimidade do lar, algo pessoal difícil de ser abordado, não significando ausência total de preconceito por parte da família. No que diz respeito ao olhar dos pais e cuidadores sobre os adolescentes, como estes percebiam esse adolescente, as respostas tiveram a palavra normal várias vezes: “É normal, ela é tímida, mas isso é dela mesmo” (Entrevista 7).

Quanto à reação sentida pelos adolescentes quando chegou a hora de revelar a estes sua sorologia, percebemos impactos quando estes já tinha idade acima de 13 anos, outros quando souberam quando era ainda crianças não sofreram muito por não entender direito e por quando passou a entender não se sentir enganado: “Olha no início ela até tentou suicídio, mas aí depois ficou em cima (em apoio) dela, então foi um santo remédio, então ela melhorou, tomou os remédios e superou essa fase (Entrevista 5).

No que diz respeito ao que esses pais achavam mais difícil de ser enfrentado por esses jovens:

Eu acho que devido o preconceito, quase em tudo eu acho que para no caso do adolescente pra ter que namorar, tem dificuldade, acho que no futuro pra ter emprego eu acredito que vai ter, vai encontrar dificuldade”. “A lei bota* (coloca) só deficiente no lugar de trabalho, mas as empresas não são obrigadas a aceitar uma pessoa com aids, se não, diz que não tem vaga e quem vai obrigar não é? e se for para trabalhar em casa de família pior ainda, será que uma mãe aceitaria uma portadora cuidando do seu bebê? Uma chefe de família aceitaria uma cozinheira portadora? Eu acredito que não... (Entrevista 7).

Esta fala sintetizou muitas das respostas que as maiores dificuldades seriam no relacionamento amoroso e no emprego semelhantemente a opinião dos adolescentes.

No que diz respeito ao trabalho da ENA as respostas foram positivas:



“Eu acho ótimo, que enturmam mais eles. Acho que trabalho é muito importante por que *Linda*¹ era mais tímida muito reservada eu to achando *Linda* bem desenvolvida agora e gosto da estrutura da ENA”. (Entrevista 7).

A satisfação com o trabalho mostra a importância que tem atuações como esta, para um público que necessita de apoio em meio a uma sociedade tão excludente.

4. APROXIMAÇÕES CONCLUSIVAS

Para estes adolescentes vivendo com HIV é necessário ações que possam se inserir nas principais áreas da sociedade, sejam: famílias, escolas e organizações governamentais e não governamentais. Os resultados aqui apresentados mostra que a juvenilização do HIV/AIDS é um fenômeno cada vez mais forte, tendo dois aspectos que podemos destacar:

O aspecto positivo é que as crianças que fizeram o tratamento antirretroviral por apresentarem diagnóstico definitivo, estão vivendo mais, sendo que 90% dos adolescentes com HIV/AIDS no mundo são aqueles infectados pela transmissão vertical, que tem demonstrado o avanço na medicina e demais áreas que tem trabalhado multidisciplinarmente em prol da sua sobrevivência. Adolescentes com HIV/AIDS estão vivendo mais devido a melhorias significativas no tratamento, especialmente no Brasil, apesar desta quantidade também ser um resultado de falhas anteriores, e até atuais como ausência do pré-natal e insistência por parte dos hospitais em realizar o parto normal incentivado pelo governo. Existe ainda um forte índice de crianças infectadas com diagnóstico definitivo, e muitas outras tantas em observação, mas graças aos avanços no tratamento antirretroviral, não se pode mais saber se uma criança desenvolverá o vírus ou ele será zerado em seu organismo caso haja o devido cuidado a tempo existe até 92% de chance de uma criança, gerada de alguém vivendo com HIV, não ser contaminada devido às inovações no tratamento antirretroviral.

O aspecto negativo é que a diminuição da idade na iniciação sexual, não está sendo acompanhada pela informação adequada, a respeito das DSTs/AIDS, levada a estes adolescentes o que tem alertado o governo, pois cada vez mais adolescentes

¹ Linda: Nome fictício.



mantém relações sexuais associadas a padrões de vulnerabilidade, o aumento de práticas sexuais casuais sem proteção entre adolescentes, tem aumentado a contaminação pelo HIV. Infecções nesta faixa de idade especialmente em meninas, e homossexuais, elas por não costumemente usarem preservativo por confiança no parceiro ou por não ter coragem de levar, para o relacionamento, ou comprar, deixando esse encargo especialmente nas mãos dos homens que, muitas vezes, tem mais de uma parceira e não gosta de usar o preservativo por afirmarem sentir certo desconforto. Além disso, homossexuais, muitas vezes por confiança e geralmente ignorando não ter parceiros estáveis e fiéis ou por descuido, tem comportamentos vulneráveis.

Apesar de avanços no denominado modelo brasileiro, o preconceito ainda se faz presente na vida daqueles que tem HIV/AIDS. É preciso superar o preconceito ainda existente em torno da doença e se avançar no tratamento e prevenção de cada segmento mais vulnerável, entre estes os adolescentes.

5 REFERÊNCIAS

ABREU FILHO, N. P. (organizador). **Vade mecum**. 7 ed. Porto Alegre: Verbo Jurídico, 2011.

AYRES, J. R. C. M. (coordenador), **Adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional**. *Enancing Care Initiative*. AIDS novos horizontes. Edição Especial ECI. São Paulo: 2004. Disponível em <<http://bvsmms.saude.gov.br>> Acesso em 27 de junho de 2012.

BARROS, G. F. de M.. **Estatuto da criança e do adolescente**. 3 ed. Salvador Bahia: jusPodivm, 2010.

BASILE, L. C. **Os filhos da aids: contando histórias de vida**. Tese/dissertação de mestrado. Porto Alegre – RS, 2009.



BRASIL, Ministério da Saúde. **Recomendações para a Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV**. Nº 85, Série Manuais. Brasília, 2009.

_____. **Postos de saúde distribuirão camisinhas para jovens**. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Notícia Jornal Floripa*. Disponível em <<http://www.aids.gov.br>> acesso em 02 de mai. 2012.

_____. Revista: **Resposta + 2010**. Brasília DF. Ministério da Saúde do Brasil, 2010.

KAHHALE, E. M. P. [et al.], Edna Peters. **HIV-AIDS: enfrentando o sofrimento psíquico**. São Paulo: Cortez, 2010.



**A PERCEPÇÃO DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS ACERCA DA ATUAÇÃO DOS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE: um estudo junto a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e
Convivendo com HIV/aids – no município de Campina Grande – PB**

Anna Marly Barbosa de Paiva¹

Maria do Socorro Pontes de Souza²

Resumo

O trabalho ora apresentado é resultado de uma pesquisa realizada junto as pessoas vivendo com HIV/AIDS e que são assistidas pela Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com o HIV/AIDS - Núcleo de Campina Grande no período compreendido entre abril/2011 a junho/2012. Tal pesquisa teve como objetivo analisar a percepção das pessoas vivendo com HIV/AIDS acerca da atuação dos profissionais de saúde. A metodologia partiu de uma perspectiva analítica e crítica, tendo como natureza de investigação um caráter quanti/qualitativo. Utilizamos como instrumentos de coleta de dados, a observação participante, o diário de campo e o roteiro de entrevista semiestruturada previamente autorizada pelos sujeitos da pesquisa.

Palavras-chave: AIDS. Profissionais de Saúde. Preconceito.

ABSTRACT

The work presented is the result of a survey conducted with people living with HIV/aids and how they are being assisted by the National Network of People Living and Living Together with HIV/aids at Campina Grande Center for the period from April/2011 to June/2012. This research aimed to analyze the perception of people living with HIV/aids carriers on the work of health professionals. This study was based on an analytical and critical perspective in order to investigate a quantity / quality characteristic. We used as instruments for data collection, participant observation, field diary and semi-structured script of interview previously authorized by the research subjects. The data were submitted to content analysis.

Keywords: Aids. Health. Professionals. Prejudice.

¹ Bacharel. Universidade Estadual da Paraíba(UEPB)

² Mestre, Universidade Estadual da Paraíba (UEPB).



1 INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é uma doença causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), destruindo progressivamente o sistema imunológico, podendo levar o indivíduo a morte. O HIV/AIDS é detectado no Brasil no início da década de 1980, logo tornou-se em uma epidemia. A expansão acelerada do número de casos da doença veio demonstrar que a epidemia representaria um grande desafio para a saúde pública nos anos subsequentes.

A epidemia do HIV/AIDS no início de 1980 atingia predominantemente indivíduos homo/bissexuais masculinos, usuários de drogas e hemofílicos, dessa forma surgem à expressão “grupos de risco” para identificar as pessoas vivendo com HIV/AIDS. Posteriormente esta expressão dá lugar a um novo conceito que seria o de “comportamento de risco” e logo depois para vulnerabilidade.

Assim ao analisar a percepção das pessoas vivendo com HIV/AIDS acerca da atuação dos profissionais de saúde, e da qualidade do atendimento prestado nas instituições que prestam assistência a tal segmento, junto a Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/AIDS - Campina Grande/PB, percebeu que a maioria dos entrevistados já sofreu discriminação e/ou preconceito por parte dos profissionais de saúde. Outro fator identificado a partir da pesquisa é a falta de preparo dos profissionais de saúde para lidar com as pessoas vivendo com HIV/AIDS trazendo muitas vezes como consequências o abandono do tratamento e o isolamento social de tais indivíduos.

2 A AIDS E A ATUAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE: algumas reflexões

O surgimento e a disseminação da AIDS colocam a prática médica em xeque. A letalidade da doença acarreta uma discussão sobre as novas posturas que deverão ser adotadas pelos profissionais de saúde, uma vez que a construção social da AIDS está diretamente associada à discriminação e o preconceito, tornando o indivíduo estigmatizado perante a sociedade. É em meio a esses desafios, que ocorre a necessidade da construção de uma nova postura no atendimento dos profissionais de



saúde, onde se busque superar a prática biologicista historicamente adotada no âmbito dos serviços de saúde.

No que tange as dificuldades que os profissionais de saúde enfrentam para atender e cuidar das pessoas vivendo com HIV/AIDS, estas vem sendo superadas nos centros especializados para tratamento da AIDS. No entanto nos locais fora desses centros, à pessoa que vive com HIV/AIDS ainda sofre as consequências do estigma. Fato esse que pode ser facilmente comprovado através dos relatos dos usuários que participaram de nosso processo investigativo e que demonstraram que sofrem com a discriminação e a intolerância aos pacientes com AIDS pelos profissionais de saúde.

O atendimento as pessoas vivendo com HIV/AIDS pelos profissionais de saúde precisa ser revisto tanto no que se refere à humanização do atendimento prestado, quanto na superação dos sentimentos de medo e insegurança. A falta de preparo dos profissionais de saúde para lidar com doenças como a AIDS, se reflete na dificuldade do cuidado e no trato com o sofrimento do outro, estigmatização que está ligada a doença, e a exclusão social da pessoa atendida, ou seja, é preciso se construir uma formação distante do modelo biologicista, que historicamente priorizou no tratamento da doença. Cabe destacar que não se pode culpabilizar os profissionais de saúde em relação ao processo de trabalho desenvolvido por estes junto às pessoas que vivem com o HIV/aids, tendo em vista que o modelo flexneriano ainda faz parte da formação de muitos profissionais de saúde.

Neste sentido, conforme ressalta Campos (1992) há uma vasta literatura demonstrando a predominância do enfoque biologicista e mecanicista nas práticas médicas, exigindo uma reestruturação do saber médico-sanitário e das concepções que orientam a formação de recursos humanos para o setor. A formação dos profissionais não prepara para a percepção variável do envolvimento técnico e da humanização, nos mais variados casos de atenção a doentes diversos, a fim de promover uma dinâmica relacional de forma subjetiva. Assim, é preciso capacitar os profissionais que estão nos diferentes espaços de atuação na saúde, e de maneira particular os que atuam com as pessoas que vivem com HIV/AIDS, na perspectiva que se possa superar determinadas



posturas preconceituosas que, discriminam e os excluem, contribuindo para a morte social de tais indivíduos.

3 DADOS DA PESQUISA

A pesquisa ora apresentada se deu na Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com o HIV/AIDS, núcleo de Campina Grande-PB (RNP+/CG) a qual nos proporcionou uma aproximação com os usuários onde podemos observar a percepção das pessoas vivendo com HIV/AIDS acerca da atuação dos profissionais de saúde, visando o olhar dos sujeitos entrevistados quanto à atenção e o cuidado prestados pelos profissionais de saúde com tal segmento.

Ao indagarmos aos entrevistados se já utilizaram algum serviço de saúde desde que foi diagnosticada a sua sorologia, e como se deu o atendimento, os entrevistados assim se posicionaram:

[...] Já minha filha, foi péssima, fui pra Campina Grande, fui pra João Pessoa não quiseram fazer meu tratamento, quando souberam o que eu tinha, que eu era soropositiva. Ai voltei pra Patos a minha solução foi doutor Paulo que é um homem maravilhoso que eu devo muito a ele, foi ele que fez minha cirurgia praticamente sozinho porque outros médicos não queriam acompanhar,[...] e ele ficou do começo ao fim, só que pra mim ele não revelou isso, sabe, ai eu perguntei pra ele doutor o senhor vai ficar sozinho ai ele disse não o médico já vem, ele não quis falar pra mim, ai com meses depois eu tive na residência dele ai conversa vai, conversa vem a esposa dele me disse,[...] os outros médicos não quiseram fazer sua cirurgia com ele, por conta disso (Entrevista 03).

Conforme é possível observar nas falas 03 do entrevistado, tais usuários ao precisarem procurar os serviços de saúde acabaram sofrendo situações de discriminação e preconceito pelos profissionais de saúde que fizeram tal atendimento. A exclusão social sofrida pela pessoa que vive com HIV/AIDS encontra-se subsidiada pelo medo que esteve associado a doença desde seu surgimento.



Ao serem questionados sobre as dificuldades encontradas ao procurarem os serviços de saúde destacamos as seguintes falas:

[...] morava no Rio de Janeiro ai teve assim uma, teve uma época que eu fiquei internado, ai teve, ai eu achei um pouco de preconceito de uma enfermeira, tá entendendo? tipo manipulação de medicamento, troca, aquela coisa toda, ai eu senti que ela tava meio com medo, e aqui um posto de saúde também no dentista, eu procurei fazer um tratamento e eu falei pro médico, ai ele falo vamos ver [...], ai ele foi me examinar la no posto de saúde de onde eu moro em Queimadas, ai depois eu falei tem um problema eu tenho HIV, ai ele falou a, eu não posso fazer o tratamento do senhor aqui não. Eu desconfio que ele ficou com medo, no momento que eu não tinha falado que eu tinha HIV ele tava até pra fazer, depois que eu falei ai ele já não quis mais, ai ele falou que não tinha como me tratar lá, não tinha aparelho pra esse tipo de doença, eu ia perguntar assim pra ele mas que tipo de doença e outras pessoa que de repente tem HIV e você não sabe, tú não usa o mesmo aparelho” (Entrevista 05).

A fala do entrevistado nos remete a uma análise da situação de constrangimento a que se submetem as pessoas que vivem com HIV/AIDS, ao buscarem atendimento junto aos serviços de saúde. As situações de constrangimento e discriminação enfrentadas pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS junto aos serviços de saúde, se dá uma vez que muitos dos profissionais que atuam em tais espaços não possuem uma formação adequada para lidar com as singularidades da pessoa HIV positivo. A abordagem adotada pelos profissionais de saúde no atendimento a tais indivíduos mostra claramente os limites da formação profissional e a incapacidade para atender as necessidades de tais cidadãos.

No que se refere à formação dos profissionais de saúde, Souza (2001 apud MONTEIRO, 2006, p.10) afirma que,

estudando a formação médica observou que esta é pautada pela desvalorização do sofrimento psíquico, a negação do corpo simbólico, o engendramento de uma identidade técnica e a experiência de sujeição dos alunos. Dessa forma, a formação médica produziria a equação saber/poder que se descobre no



discurso universitário e limita a transmissão do saber ao valor pragmático de eficácia da ação resolvendo a tensão doente/doença pela negação do doente.

No tocante ainda sobre as dificuldades encontradas ao procurarem os serviços de saúde, os entrevistados assim se pronunciaram:

As dificuldades? É não poder falar a verdade, porque ao falar as pessoas já te olham feio, ta entendendo? Como por exemplo, eu vivi lá na minha cidade, como já sabem outro dia a enfermeira botou não sei quantas luvas só pra olhar minha boca, pra não contaminar. Outra foi vacinar o meu filho botou duas luvas em cada mão, as mulher falando pra outra mulher lá e eu sentadinha lá na cadeira pra receber a vacina do meu filho, a mulher do jeito que o HIV tá agente tem é que se prevenir mesmo, enfiando as luvas nas mãos, ai eu olhei assim pra ela e ela olhou pra mim, eu só não me levantei porque, assim com toda miséria agente precisa tá entendendo, vacinar um filho, ser vacinado tá entendendo, então já que agente precisa e eu não tenho recurso eu tenho que me submeter a essas humilhação, entendeu? Então que falem mas me ajudem vacine meu filho e eu fico calada. Eu escuto entra aqui e sai aqui, entendeu? Porque botou quatro luvas, duas em cada mão pra poder tocar no meu filho, eu cheguei em casa chorando indignada, eu disse mãe, me abraça porque o jeito que tem é eu acabar com a minha vida (chorando muito)” (Entrevista 08).

O relato da entrevistada 08 nos remete a situações comuns aos indivíduos que vivem HIV/aids. Fatores como a discriminação, levam muitas vezes a negação da doença, a fim de que não sejam excluídos do convívio social. Diante da estigmatização que assola tais indivíduos, segundo Ferraz et al. (2004 apud CARVALHO, 2009, p.32) “reforça-se desse modo a imposição social de descaracterizar a pessoa que é portadora de uma doença, atribuindo-lhe as propriedades do estigma” e o sujeito “passa a ser visto e considerado como se fosse a própria doença”.

Quando indagados sobre a opinião dos entrevistados em relação a atuação dos profissionais da saúde no cuidado com a pessoa vivendo com HIV/aids. Destacamos as falas a seguir: “*Eles têm cuidado deles, eles não tem cuidado da gente eles têm medo*” (Entrevista 01). De acordo com o depoimento é possível identificar que os entrevistados



não se mostram satisfeitos com os serviços prestados pelos profissionais de saúde. Fica mais uma vez evidenciado a partir do depoimento que os profissionais de saúde não dispõem de uma formação/capacitação adequada para lidar com a epidemia da aids. No entanto faltam investimentos e Políticas Públicas de saúde com a finalidade de capacitar tais profissionais para lidar com tal demanda.

Quando questionados se já sofreram algum tipo de discriminação a maioria dos entrevistados afirmaram que sim, afirmando: *“Já, foi com a Assistente Social na Elpídio de Almeida quando eu pedi informação e ela disse que todo tipo de porcaria de gente chegava primeiro pra ela, e ela não poderia me ajudar porque não sabia pra onde que era pra me mandar, então eu simplesmente me afastei dela e fui procurar outras informações”* (Entrevista 04).

O depoimento demonstra que muitos profissionais de saúde tratam tais indivíduos de forma discriminatória, fazendo pouco caso destes. Tais posturas promovem consequências desastrosas frente ao tratamento e controle da doença, uma vez que muitos dos indivíduos vítimas do preconceito preferem não procurar auxílio para não sofrer com o preconceito. Desse modo há uma urgente necessidade de que ocorram formações/capacitações dos profissionais de saúde para que se tornem capacitados a trabalhar com essas pessoas, com o intuito de não interferir de forma negativa no tratamento.

Quando solicitamos aos entrevistados uma sugestão para um melhor atendimento nos serviços de saúde, os mesmos assim se pronunciaram. *“Que eles sejam mais humanos, que eles não são”* (Entrevista 01). As arguições do entrevistado nos remete a uma discussão sobre o processo de humanização e o cuidado com a pessoa que vive com HIV/aids no sentido de amenizar o sofrimento e a angústia de tais pacientes que já sofrem com a estigmatização da doença. Entendemos que o processo de humanização nos serviços de saúde para atendimentos as pessoas que vivem com HIV/AIDS é tido como atividade primordial para garantir o enfrentamento da doença, proporcionando a superação dos desafios ligados a patologia.

Para Pinheiro et al. (2005), o cuidar de pessoas com HIV/AIDS, faz parte do dia-a-dia de muitos profissionais de saúde, sendo necessário a prática do cuidado



humanizado. Quando nos referimos à humanização nos serviços de saúde evidenciamos a valorização do humano, na perspectiva de olhar o paciente dissociado da sorologia e não esquecer sua identidade tomando ele como se fosse a própria doença. É preciso se construir práticas que privilegiem o carinho, a solidariedade, o respeito e a ética profissional como ações fundamentais para uma melhor convivência do paciente com a sua sorologia. Ainda no que diz respeito à humanização, Oliveira et al. (2006) garantindo a dignidade do usuário de forma ética.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos dados coletados durante o processo investigativo, foi possível perceber que a maioria dos entrevistados enfrentam ou já enfrentaram dificuldades ao procurarem os profissionais de saúde, vitimados pelo preconceito e a discriminação social. Percebemos através das falas dos sujeitos o desespero e a carga emocional destes ao confirmarem sua sorologia, uma vez que a AIDS ainda é relacionada a morte.

Observamos ainda através dos depoimentos que o modelo biologicista ainda prevalece na maioria das práticas de saúde, faltando para alguns profissionais uma formação humanista, que venha efetivamente contribuir para que estes possam dissociar os indivíduos que vivem com AIDS, da doença e não tomem essas pessoas como a própria doença. Entendemos nos depoimentos dos entrevistados que a questão da ética profissional deve ser revista, uma vez que, ainda existem casos em que os profissionais de saúde não respeitam o sigilo sobre a sorologia do indivíduo mesmo sabendo que é um direito da pessoa vivendo com HIV/AIDS assegurado em lei, revelando muitas vezes para outras pessoas no âmbito de trabalho e fora dele, o que deveria ficar apenas em ambiente médico, deixando para a pessoa que foi diagnosticada com a sorologia positiva a decisão de contar ou não para outras pessoas.

Portanto, o referido estudo aponta para o fato de que é necessário uma qualificação dos profissionais de saúde para atender as pessoas que vivem com HIV/aids, uma vez que no decorrer das entrevistas percebemos a falta de preparo de muitos desses profissionais em lidar com tal segmento, visto que muitos ainda se reportam a essas



peças de forma preconceituosa e/ou discriminatória, mesmo sendo essas pessoas assistidas nos centros de atendimentos voltados a referida temática.

5 REFERÊNCIAS

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

CAMPOS, G. W. S. **Reforma da reforma**: pensando a saúde. São Paulo: Hucitec, 1992.

COHN, A. A saúde na Previdência Social e na Seguridade Social: antigos estigmas e novos desafios. In: COHN, Amélia; ELIAS, Paulo Eduardo (ONGs.). **Saúde no Brasil**: políticas e organizações de serviços. 2 ed. São Paulo: Cortez, 1998. p. 9-55.

COSTA, A. S. **A vulnerabilidade de mulheres em relacionamentos estáveis ao HIV/aids**: uma questão de gênero. Monografia. Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande – PB, 2011.

COSTA NETO, M. M. (Org.). **A implantação da unidade de saúde da família**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

DANIEL, H.; PARKER, R. **Aids**: a terceira epidemia. Ensaio e tentativas. São Paulo: Iglu, 1991.

DOMINGUES, R. D. Considerações psicossociais sobre a tétagem anti-HIV. In: GUIMARÃES, R.; MORANDO, L. (Org.) **Aids**: olhares plurais. Ensaio esparsos sobre a epidemia de HIV/AIDS. Belo Horizonte: BISA – Boletim Informativo sobre aids, 1998. p. 53-83.



ESCOREL, S. **Vidas ao léu: trajetórias da exclusão social.** Rio de Janeiro. Fiocruz, 1999.

FIGUEIREDO, R. M. **A enfermagem diante do paciente com aids e a morte.**
Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina da Universidade de Campinas,
Universidade de Campinas, Campinas, 1994.

GALVÃO, J. **Aids no Brasil: A agenda de construção de uma epidemia.** Rio de Janeiro: Editora 34, 2000.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social.** 5ªed. São Paulo: Atlas, 2007.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 4ª ed.
Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1998.

MONTEIRO, J. F. A. **O processo de trabalho em HIV/aids: a visão dos profissionais.**
Dissertação de Mestrado. Ribeirão Preto – USP: 2006.

KERN, F. A. Estratégias de fortalecimento no contexto da aids. In: **Revista de Serviço Social e Sociedade.** São Paulo, ano 24, nº 74, jul/2003. p. 42-67.

MANN, C. G.; OLIVEIRA, S. B.; OLIVEIRA, C. S. S. **Guia para Profissionais de Saúde Mental/Sexualidade & DST/aids: discutindo o subjetivo de forma objetiva.** Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia/IFB, 2002.

MENDES, E. V. **A evolução histórica da prática médica.** Belo Horizonte: FUMARC, 1985.

OLIVEIRA, B. R. G; COLLET, N.; VIERA, C. S. A Humanização na assistência à saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem,** São Paulo, v. 14, n. 2, mar/abr. 2006. p. 277-284.



PARKER, R., AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e aids**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar em aids; 2001. [Coleção ABIA: Cidadania e Direitos, Nº 1.

PARKER, R. Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/aids no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre o HIV/aids, 1982-1996. In: **Divulgação em Saúde para Debate**. Rio de Janeiro, v.27, n.6. 2003.

PINHEIRO, P. N. C; VIEIRA, N. F. C; PEREIRA, M. L. D.; BARROSO, M. G. T. O Cuidado Humano: Reflexão Ética Acerca dos Portadores de HIV/aids. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 4, jul/ago. 2005. p. 569-575

SANTOS, R. M. **O Serviço Social e a exclusão/inclusão dos portadores de HIV/aids: uma demanda e desafios nos hospitais públicos**. Tese de Mestrado. Natal, RN: Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN, 2005.

TEIXEIRA, Paulo Roberto. Políticas públicas em aids. In: PARKER, R(Org.). **Políticas, instituições e aids: enfrentando a aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed. ABIA, 1997. p. 43-68.

TRIVIÑOS, A. N. S Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

UNAIDS. **Relatório “Atualização sobre a Epidemia da AIDS 2009”** Disponível em www.observatoriodegenero.gov.br> Acesso em 15 mar. 2012.