



PPSS PROGRAMA DE
2299 PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM
SERVIÇO SOCIAL

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL

**AS CONDIÇÕES DE VIDA E TRABALHO DAS PESSOAS SOROPOSITIVAS
INSERIDAS NA ASSOCIAÇÃO GRUPO AIDS, APOIO, VIDA, ESPERANÇA
(AAVE), EM GOIÂNIA (2011 – 2012)**

MARIA DE NAZARÉ FREIRE COSTA

GOIÂNIA
2013

MARIA DE NAZARÉ FREIRE COSTA

**AS CONDIÇÕES DE VIDA E TRABALHO DAS PESSOAS SOROPOSITIVAS
INSERIDAS NA ASSOCIAÇÃO GRUPO AIDS, APOIO, VIDA, ESPERANÇA
(AAVE), EM GOIÂNIA (2011 – 2012)**

Dissertação de Mestrado submetida à Banca de Defesa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás como requisito parcial à obtenção do título de Mestra em Serviço Social.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria José Pereira Rocha.

Linha de Pesquisa: Política Social, Movimentos Sociais e Cidadania.

GOIÂNIA
2013

Dados Internacionais de Catalogação da Publicação (CIP)
(Sistema de Bibliotecas PUC Goiás)

Costa, Maria de Nazaré Freire.

C837c As condições de vida e trabalho das pessoas soropositivas inseridas na associação grupo aids, apoio, vida, esperança (AA-VE), em Goiânia (2011 – 2012) [manuscrito] / Maria de Nazaré Freire Costa. – 2013.

126 f. : il.; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Mestrado em Serviço Social, 2013.

“Orientadora: Profa. Dra. Maria Jose Pereira Rocha”.

1. HIV (Vírus). 2. Qualidade de vida. 3.Trabalho. I. Título.

CDU 616.98:578.828(043)

MARIA DE NAZARÉ FREIRE COSTA

**AS CONDIÇÕES DE VIDA E TRABALHO DAS PESSOAS SOROPOSITIVAS
INSERIDAS NA ASSOCIAÇÃO GRUPO AIDS, APOIO, VIDA, ESPERANÇA
(AAVE), EM GOIÂNIA (2011 – 2012)**

Banca de Defesa

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Maria José Pereira Rocha

Prof^ª. Dr^ª. Maria José de Faria Viana

Prof^ª. Dr^ª. Regina Sueli de Sousa

Prof^ª. Dr^ª. Denise Carmen Andrade Neves (Suplente)

GOIÂNIA
2013

Á minha Congregação - Irmãs de Caridade de Montreal, e às pessoas com HIV/Aids do Grupo AAVE, sujeitos desta pesquisa, que prontamente atenderam meu chamado na esperança de tornar visíveis suas reais condições de vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida, pela força e pela oportunidade de concluir mais uma etapa em minha trajetória existencial.

Às irmãs de Caridade de Montreal que me oportunizaram dar os primeiros passos nessa jornada rumo ao conhecimento.

À equipe do Grupo AAVE, especialmente Margaret Hosty, que me acolheu com carinho durante o período de estudo naquela instituição.

Às minhas colegas de comunidade, Auta Maria da Silva, Maria de Fátima Machado Lira que souberam em momentos diferentes compreender minhas ausências e angústias.

Aos meus familiares que, mesmo de longe, sempre estiveram na torcida pelo êxito desta jornada.

Aos professores do Departamento de Serviço Social, uma vez que cada um, a seu modo, contribuiu para meu crescimento profissional e pessoal, especialmente a Prof^ª. Dr^ª. Maria José Pereira Rocha, merecedora de minha admiração como pessoa e profissional que, com dedicação, orientou esta dissertação de maneira carinhosa, atenciva, transmitindo conhecimento, tranquilidade e confiança em cada orientação, além de evidenciar uma postura ética e profissional para que este trabalho fosse enriquecedor.

Às professoras da banca examinadora, Prof^ª. Dr^ª. Maria José de Faria Viana, Prof^ª. Dr^ª. Regina Sueli de Sousa e Prof^ª. Dr^ª. Denise Carmen Andrade Neves que contribuíram para meu amadurecimento acadêmico durante este mestrado.

À Maria Freire Alves, revisora desta dissertação, que tanto colaborou para realização deste trabalho.

Ao casal Maria Suely de Sousa Marinho e Cleverson Vieira, símbolos de apoio e acolhida em todas as horas, sempre prontos a compartilhar.

Aos colegas do Curso de Serviço Social, especialmente Maria Lúcia de Brito, os quais me transmitiram palavras de apoio e encorajamento.

Por fim, aos amigos do vinho que, entre uma taça e outra, me incentivaram nesta jornada.

*Não tenha medo da vida, tenha medo de não vivê-la.
Não há céu sem tempestades, nem caminhos sem acidentes.
Só é digno do pódio quem usa as derrotas para alcançá-lo.
Só é digno da sabedoria quem usa as lágrimas para irrigá-la.
Os frágeis usam a força; os fortes, a inteligência.
Seja um sonhador, mas una seus sonhos com disciplina.
Pois sonhos sem disciplina produzem pessoas frustradas.
Seja um debatedor de ideias.
Lute pelo que você ama.*

Augusto Cury

RESUMO

Esse estudo analisa as condições de vida e trabalho das pessoas soropositivas inseridas na Associação Grupo AIDS, APOIO, VIDA, ESPERANÇA (AAVE), em Goiânia (2011-2012). Tomou-se por objeto de estudo o trabalho e as condições de vida dos soropositivos cadastrados na Associação Grupo Aids, Apoio, Vida Esperança – AAVE, na cidade de Goiânia-Goiás. Problematiza-se o avanço e o enfrentamento da epidemia da Aids no Brasil e no mundo, tendo em vista o estigma que a doença carrega. Discute-se ainda a centralidade do trabalho na vida do soropositivo e a doença como uma expressão da questão social, foco do trabalho do Grupo AAVE. Participaram desta pesquisa 32 sujeitos de ambos os sexos, devidamente selecionados. As questões abordam aspectos sociodemográficos (naturalidade, local de moradia, escolaridade), tempo de diagnóstico, percepção das condições de saúde para o trabalho, tipo de ocupação dos sujeitos, afastamentos do serviço para tratamento de saúde, renda atual e vivência de situações de preconceito ou discriminação no ambiente de trabalho em decorrência da sorologia positiva. Os resultados demonstram que a maioria dos sujeitos é natural do Estado de Goiás e apresenta baixa escolaridade, sendo que grande parte deles tem conhecimento da sorologia positiva para o vírus HIV há mais de dezesseis anos e faz uso de medicamentos ARV. Muitos percebem melhoria das condições de saúde após o início do tratamento; os que não a percebem, de modo geral, demonstram dificuldade para realizar o mesmo trabalho após o diagnóstico. Os afastamentos do trabalho são frequentes e de longa duração quando surgem as manifestações da doença e, não raro, apontam situações de discriminação e preconceito. A pesquisa evidenciou os efeitos produzidos pela precariedade da renda mensal de um salário mínimo para a maior parte dos sujeitos. Vários dos entrevistados, ainda que aposentados por invalidez ou assistidos pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC), mantêm o trabalho como garantia de subsistência o que demonstra a insuficiência de articulação e a ausência do princípio da intersectorialidade entre as políticas que compõem o tripé da Seguridade Social - Saúde, Previdência e Assistência Social - no Estado.

Palavras chaves: Trabalho, HIV/Aids, Saúde, Soropositivos.

ABSTRACT

This study analyzes the conditions of life and work of people with HIV/aids, in the Aids, Support, Life, Hope Association Group (AAVE) in Goiania. Its subject of study is the work and conditions of life of HIV-positive people, registered at AAVE in Goiânia, Goiás. It problematized the advance and struggles against the Aids epidemic in Brazil and in the world, given the stigma that this disease involves. It discusses the importance of work for the lives of HIV-positive people and the disease as an expression of social issues, the focus of the work undertaken by the AAVE group. A total of 32 duly selected subjects of both sexes participated in this study. The questions addressed socio-demographic characteristics (nationality, place of residence, schooling), time since diagnosis, perception of health conditions needed for work, type of occupation, absence from work for treatment, current income and endurance of prejudice and discrimination in the workplace due to being HIV-positive. Results show that most were born in the state of Goiás and have low levels of schooling. Most have been aware of the fact that they are HIV-positive for over sixteen years and use ARV drugs. Many have noticed an improvement in health after starting treatment and, in general, those who do not, experience certain difficulties in doing the same work after diagnosis. Absences from work are frequent and long-lasting after the disease manifests itself and people often face discrimination and prejudice. The research shows the effects produced by the precariousness of a monthly income of a minimum wage for most subjects. Several interviewees, although receiving a disability pension or assistance from the *Benefício de Prestação Continuada* continue to work in order to guarantee their livelihood. This demonstrates a lack of coordination and the absence of the principle of intersectorality between the policies which make up the Social Security tripod: health, welfare and social assistance in the State.

Keywords: Work, HIV/Aids, Health, Seropositive.

LISTA DE SIGLAS

AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AI – Ações Integradas de Saúde
AAVE – Associação Grupo Aids, Apoio, Vida, Esperança
ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar
ARV – Antirretrovirais
AZT -Zidovudine
BPC - Benefício de Prestação Continuada
BIRD - Banco Internacional para Reconstrução e Desenvolvimento
CDC – Centro de Controle de Doenças
CNS - Conferência Nacional de Saúde
CD4 – Células de Defesa
CF - Constituição Federal
CLT – Consolidação das Leis do Trabalho
CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento
COAS – Centro de Orientação e Apoio Sorológico
CAPs – Caixas de Aposentadoria e Pensões
DNSP- Departamento Nacional de Saúde Pública
DHDS - Divisão de Hanseníase e Dermatologia Sanitária
DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis
FMI - Fundo Monetário Internacional
FDA - *Food Drug Administration*
FGTS - Fundo de Garantia por Tempo de Serviço
FHC – Fernando Henrique Cardoso
FNS – Fundo Nacional de Saúde
GAPA – Grupo de Apoio e Prevenção à Aids
GIV – Grupo de Incentivo à Vida
GTEDEO – Grupo de Trabalho para a Eliminação de Discriminação no Emprego
HDT - Hospital de Doenças Tropicais
HMI - Hospital Materno Infantil
HIV – Síndrome da Imunodeficiência Humana
IHC – Instituto Nacional do Câncer
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INPS - Instituto Nacional de Previdência Social

LBA-Legião Brasileira de Assistência Social

LGBT – Lésbicas, *Gays*, Bissexuais e Transgêneros

MS- Ministério da Saúde

NOBs - Normas Operacionais Básicas

NOAS – Normas Operacionais da Assistência à Saúde

NOB – Norma Operacional Básica

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONG - Organização Não-Governamental

ONUSIDA - Programa de Aids das Nações Unidas em HIV / Aids

OSS- Organização dos Serviços de Saúde

OPAS - Organização Pan-Americana de Saúde

OIT – Organização Internacional do Trabalho

PACS – Programa de Agentes Comunitários de Saúde

PAG – Programa Global de Aids

PICE - Política Industrial e de Comércio Exterior

PIS - Programa de Integração Social

PIASS – Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento

PNDH – Programa Nacional dos Direitos Humanos

PREVSAÚDE - Programa Nacional de Serviço Básico de Saúde

PSF – Programa de Saúde da Família

PN – Programa Nacional

PELA VIDA – Grupo pela Valorização e Dignidade do Doente de Aids

SAE - Serviço de Assistência Especializada

SES – Secretaria Estadual de Saúde

SNPES - Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

SUDS - Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde

TASO -*The AIDS Support Organization*

UNAIDS - Programa das Nações Unidas sobre HIV/Aids

UDI- Usuários de Drogas Injetáveis

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Relação idade e soropositividade.....	80
Tabela 2 – Por local de origem / Estado	81
Tabela 3 - Por nível de escolaridade.....	84
Tabela 4 – Nível de escolaridade atual	85
Tabela 5 – Relação trabalho, demissão e aposentadoria por invalidez.....	88
Tabela 6 – Renda institucional	88
Tabela 7 – Renda mensal.....	89
Tabela 8 – Diagnóstico da doença por Idade.....	91
Tabela 9 - Afastamento do trabalho por doença.....	93
Tabela 10 - Relação discriminação e doença.....	95

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Sexo.....	79
Gráfico 2 – Condições trabalhistas dos entrevistados	86
Gráfico 3 - Relação trabalho autônomo e ausência de proteção social pública.....	87
Gráfico 4 - Relação trabalho e doença.....	94

LISTA DE MAPAS

Mapa 1: Mapa atual do estado de Goiás e suas principais cidades.	76
Mapa 2 : Mapa atual da cidade de goiânia, com destaque para o setor cidade Jardim.	82

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
CAPÍTULO I	22
A TRAJETÓRIA DA AIDS.....	22
1.1 AIDS NO MUNDO E NO BRASIL: ABORDAGEM SÓCIO-HISTÓRICA.....	22
1.2 A CONCEPÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS E OS DIREITOS NO ÂMBITO DO HIV/AIDS.....	31
1.3 A CENTRALIDADE DO TRABALHO NA VIDA DAS PESSOAS COM HIV/AIDS: NECESSIDADE OBJETIVA E SUBJETIVA DO HOMEM.....	40
1.3.1 A Categoria Trabalho como eixo Estruturante da Vida Humana.....	48
CAPÍTULO II.....	53
AIDS NO CONTEXTO DA SAÚDE NO BRASIL.....	53
2.1 POLÍTICA DE SAÚDE PÚBLICA NO BRASIL: PROGRAMA NACIONAL DE DST/AIDS	53
2.2 HIV/AIDS COMO QUESTÃO SOCIAL: PROCESSO DE EXCLUSÃO/INCLUSÃO SOCIAL DO SOROPOSITIVO	64
2.3 A EFETIVAÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS SOROPOSITIVAS: AVANÇOS E DESAFIOS	69
CAPÍTULO III	75
AS CONDIÇÕES DE VIDA DAS PESSOAS SOROPOSITIVAS ATENDIDAS NO GRUPO AAVE E SUA INSERÇÃO NO MERCADO DE TRABALHO	75
3.1 A ASSOCIAÇÃO GRUPO AIDS, APOIO, VIDA, ESPERANÇA (AAVE) EM GOIÂNIA	75
3.2 PERFIL SOCIOECONÔMICO DOS ENTREVISTADOS	78
3.3 A INSERÇÃO DOS SOROPOSITIVOS NO MERCADO DE TRABALHO	85
3.3.1 Afastamento do Trabalho para Tratamento de Saúde	90
3.3.2 Situação de Preconceitos/discriminação Vivenciada pelas Pessoas com HIV/Aids	94
3.4 AS PERSPECTIVAS DE VIDA DOS SOROPOSITIVOS DO GRUPO AAVE	97
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	101
REFERÊNCIAS	106
FONTE ORAIS.....	114
ANEXOS	115
APÊNDICES	117

INTRODUÇÃO

As condições de vida e trabalho das pessoas soropositivas inseridas na Associação Grupo AIDS, APOIO, VIDA, ESPERANÇA (AAVE), em Goiânia, é fruto de reflexões sobre o perfil das pessoas adoecidas em decorrência da contaminação pelo vírus HIV, particularmente na sua relação com o trabalho.

Cabe pontuar que a escolha do tema se deu com base na experiência desta pesquisadora quando exerceu a função de estagiária do Curso de Serviço Social no Grupo (AAVE). À época, várias inquietações surgiram em decorrência da percepção de que muitas questões relacionadas à saúde apresentadas pelos usuários da instituição imbricavam na situação socioeconômica, sendo grande parte delas determinada pela inserção ou não no mundo do trabalho. Muitas vezes o tratamento de saúde indicava cuidados mínimos de higiene ou saneamento básico e, não raro, uma alimentação que não estava ao alcance do soropositivo.

Era também expressivo o número de pessoas vivendo com o vírus HIV/Aids que procurava o atendimento do AAVE, particularmente em busca de alguma forma de recebimento de rendimentos, como: Benefício de Prestação Continuada (BPC), aposentadoria, saques de valores do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) e do Programa de Integração Social (PIS), auxílio-doença e outros. Chamava a atenção a quantidade de usuários que relatava não ter rendimentos suficientes para sua própria manutenção e a de sua família ou mencionava situações de discriminação e preconceito no ambiente de trabalho, em razão da sorologia positiva. Também era inquietante saber que Goiânia era uma das cidades que se destacavam no país por causa do grande número de casos da doença em relação ao total de habitantes do município.

Leituras preliminares realizadas revelam que a *Síndrome da Imunodeficiência humana* (HIV) e a *Síndrome da Imunodeficiência adquirida* (AIDS) marcada pelos trinta anos de sua descoberta criaram medo, intensificaram preconceitos existentes na sociedade e no mundo sendo os homossexuais as primeiras vítimas. Posteriormente, com a propagação da doença outros grupos foram atingidos, tais como: usuários de drogas injetáveis, prostitutas, pacientes que receberam transfusões sanguíneas e crianças recém-nascidas.

A epidemia da Aids, desde seu surgimento, esteve associada à fatalidade. Por causa dessas associações o soropositivo teve sua cidadania negada, foi excluído da sociedade, renegado pelas pessoas, até mesmo por sua própria família. Cabe destacar também que fatores como a evolução da doença no território nacional, e em particular em Goiânia, e a

relevância que a questão social possui na configuração dos agravos à saúde tornaram-se pressupostos para a construção deste trabalho. Soma-se a essa preocupação a inegável importância da inserção no mundo do trabalho vez que esse é um fator determinante do acesso à saúde, à educação, à alimentação e à moradia.

Conforme a Organização Mundial de Saúde (OMS), no Brasil, inúmeras iniciativas governamentais vêm sendo implementadas não só pelo Ministério da Saúde, no sentido de atender as necessidades dos soropositivos, mas também por Organizações Não-Governamentais (ONGs). Contudo, essas ações não têm sido suficientes para coibir toda sorte de preconceitos e privações de que eles são vítimas, sobretudo os pertencentes às classes de menor poder aquisitivo.

Ante tal conjuntura, o Grupo AAVE, uma Organização Não-Governamental, mencionada anteriormente, realiza ações de assistência social voltadas às pessoas soropositivas da Região Metropolitana de Goiânia, em Goiás. Esse grupo iniciou suas atividades em 1995 e, desde então, presta diversos atendimentos na área jurídica, psicológica e de assistência, além de oferecer cursos profissionalizantes¹.

Este estudo se torna importante também por possibilitar melhor compreensão sobre o tema na perspectivas socioeconômica, política e cultural, permitindo fornecer um conjunto de elementos relacionados à epidemia da Aids no mercado de trabalho. Esses elementos poderão contribuir tanto para o trabalho realizado pelo Grupo AAVE, quanto para outras instituições que desenvolvem política de assistência aos soropositivos. Tal relevância reside, igualmente, no fato de considerar a problemática relacionada à inserção do soropositivo no mercado de trabalho. Espera-se, pois, colaborar para a formulação de políticas públicas voltadas à promoção dos direitos sociais do soropositivo.

Nessa perspectiva, tem-se como objeto deste estudo o trabalho e as condições de vida das pessoas cadastradas no AAVE, em Goiânia. Ressalta-se que o período desta pesquisa, 2011 e 2012, se deu em razão da demora na aprovação deste projeto pelo Comitê de Ética em pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás. O sistema deste comitê passava por várias adequações, o que resultou no atraso da liberação para pesquisa de campo.

O objetivo principal é analisar a interferência da soropositividade associada às condições de vida da pessoa com HIV/Aids e em relação à sua inserção no mercado do trabalho. A doença é vista como expressão da questão social ao se evidenciar a incidência desses fatores na qualidade de vida dessas pessoas.

¹A caracterização mais detalhada do Grupo AAVE será apresentada no Capítulo III deste estudo.

Entre os objetivos específicos tem-se os seguintes: investigar as mudanças socioeconômicas que ocorrem nas pessoas com HIV/Aids a partir da manifestação da doença; refletir acerca das condições de vida e de trabalho do soropositivo cadastrado no Grupo AAVE; identificar as situações de discriminação ou preconceito na família e ambiente de trabalho.

Nesse sentido, problematizam-se as condições de vida e de trabalho dos soropositivos cadastrados: Quais são as fontes de renda? Eles têm condições para o trabalho? Estão impedidos de trabalhar em razão do desenvolvimento da doença? Ocorreu a demissão após o diagnóstico de HIV/Aids? Qual o nível de escolaridade e a ocupação mais frequente dos usuários? Qual o impacto da Aids no acesso do soropositivo ao mundo do trabalho?

Mediante o exposto, o problema desta pesquisa refere-se às implicações e mudanças sociais e econômicas produzidas pela soropositividade nas condições de vida e trabalho das pessoas com HIV/Aids, atendidas pelo Grupo AAVE, em Goiânia.

Com base na problemática que envolve as pessoas com diagnóstico de HIV/Aids, chegou-se à seguinte hipótese como questão central norteadora deste estudo: há indícios de que a baixa efetividade dos mecanismos de proteção social pública e de inserção ao trabalho oferecidos pelo Estado, aos soropositivos, bem como a inexistência de intersetorialidade no trato às políticas públicas de atenção a esse seguimento contribuem para o agravamento das situações de preconceito, discriminação e de violação dos direitos desses cidadãos.

Essas questões foram trabalhadas tomando-se por base os questionários aplicados e as entrevistas semiestruturadas realizadas com 32 usuários. A amostra, de natureza intencional, seguiu alguns critérios, como: o participante da pesquisa deveria estar devidamente cadastrado no Grupo AAVE, ser participante das oficinas formativas durante a semana na sede da instituição, ter o diagnóstico de sorologia positiva para o HIV/Aids. Esses critérios estabelecidos na fase exploratória evidenciaram que havia pessoas que não tinham o vírus HIV/Aids, mas conviviam com soropositivos e participavam das atividades na instituição.

Em razão da metodologia utilizada neste estudo adotou-se a pesquisa bibliográfica e documental, tendo por base a leitura de livros, artigos de revistas, *sites* e materiais relacionados ao tema em estudo. O ato de pesquisar, conforme Barros e Lehfeld (1990, p. 29), não se realiza no vazio intelectual; ao contrário, “a pesquisa é um esforço dirigido para a aquisição de determinado conhecimento” em que há sempre a preocupação de descobrir, compreender e explicar os fenômenos que compõem determinada realidade.

De acordo com Minayo (2001, p. 228), “o ato de conhecer, no seu primeiro

impulso, é uma descoberta plena de incerteza e de dúvida. Sua raiz é o julgamento desconfiado; seu sucesso, um acesso verificado”.

Com a intenção de apreender as múltiplas determinações do objeto de estudo, os procedimentos teórico-metodológicos utilizados foram os seguintes: a definição dos tipos de pesquisa, a delimitação do universo da pesquisa, os instrumentais técnicos de coleta de dados e, por fim, a análise e interpretação dos dados.

Tendo em consideração o processo de construção de conhecimento sobre as demandas postas pelos soropositivos e os desafios enfrentados pelos voluntários e profissionais do AAVE para atendê-las, optou-se por uma pesquisa de caráter exploratório-descritivo e, como suporte de construção teórico-metodológica, foram efetuadas a pesquisa bibliográfica e a pesquisa quanti-qualitativa.

A pesquisa bibliográfica possibilitou aprofundar os conhecimentos acerca do objeto pesquisado por meio das leituras e fichamentos, bem como a produção de textos, os quais permitiram delinear as categorias básicas e centrais da investigação.

Nesse estudo, procurou-se romper com a dualidade entre qualitativo/quantitativo por entender que, dialeticamente, esses modelos se complementam. Segundo Minayo (2001, p.11), “quantidade e qualidade são inseparáveis e interdependentes, ensejando assim a dissolução das dicotomias quantitativo/qualitativo”.

Por meio da abordagem qualitativa, buscou-se aproximar o máximo possível das particularidades do objeto. Dessa forma, as atitudes, os gestos, as palavras e os significados atribuídos na fala, pelos usuários, acerca da doença foram essenciais neste processo.

A abordagem qualitativa possibilitou ainda uma aproximação direta da pesquisadora com os pesquisados e com o local onde os fenômenos ocorrem naturalmente. Todavia, esse tipo de pesquisa “não admite visões isoladas, parceladas e estanques”; ela se desenvolve numa totalidade dinâmica de relações que se explicam e são explicadas (TRIVIÑOS, 1997, p.137).

Com respaldo nas prescrições da pesquisa quantitativa foram agrupados os dados numéricos e estatísticos com os quais se delineou o perfil dos usuários cujos dados complementaram o conteúdo coletado por meio da entrevista semiestruturada.

A unidade de referência empírica do estudo foi o Grupo AAVE, em Goiânia-Goiás, dado que essa Instituição oferece serviços de atendimentos jurídicos, social, psicológico aos soropositivos da Grande Goiânia e demais municípios.

Na coleta de dados foram utilizadas duas técnicas: questionário, em anexo, com perguntas fechadas e aberta e entrevista semiestruturada com base em um roteiro previamente

estabelecido. O questionário com perguntas fechadas foi aplicado aos usuários, visando levantar informações pertinentes à inserção, ou não, no mercado de trabalho e a situação de discriminação em razão da sorologia soropositiva.

A entrevista semiestruturada, em anexo, e o questionário foram realizados com os sujeitos participantes da amostra, ou seja, os soropositivos cadastrados no AAVE. Cada entrevista foi feita individualmente utilizando-se o gravador com autorização prévia do entrevistado.

Por meio da entrevista buscou-se uma aproximação do cotidiano de trabalho dos usuários do Grupo AAVE, além de permitir um momento de interação entre pesquisadora e pesquisados, uma vez que

Toda entrevista, como interação social, está sujeita à mesma dinâmica das relações existentes na sociedade [...], pelo fato de captar formalmente informações sobre determinado tema, a entrevista tem que ser incorporada a seu contexto e vir acompanhada, complementada ou como parte da observação. Desta forma, além das falas mais ou menos dirigidas, captam-se as relações, as práticas, os gestos e cumplicidades e a fala informal sobre o cotidiano (MINAYO, 2001, p.120).

As entrevistas aconteceram no próprio AAVE. A conversa se deu na sala de atendimento social por permitir tranquilidade e privacidade uma vez que não havia fluxo de pessoas para interromper o diálogo.

Dessa forma, optou-se por não fazer identificação dos sujeitos sociais da pesquisa para resguardar qualquer tipo de constrangimento e manter o anonimato.

Para a realização deste estudo, tomou-se por suporte teórico autores que trabalham temáticas relacionadas ao assunto, como: Almeida (2007), Bobbio (1992), Iamamoto (2001), Canôas (2007), Galvão (2000), Antunes (1953), Rojas (2008), Sato (2003), Marx (2002), Ferreira (2006), entre outros.

O relato, a análise das informações e os resultados obtidos foram sistematizados em três capítulos, como indicado a seguir.

No primeiro capítulo, denominado *A trajetória da Aids*, foram apresentados elementos históricos sobre os primeiros casos de Aids no Brasil e no mundo. Foram abordadas a conexão entre fatores econômicos e sociais e a vulnerabilidade à infecção pelo vírus HIV/Aids. Em seguida foram discutidas a concepção de políticas públicas e os direitos no âmbito do HIV/Aids. Nesse sentido, destacam-se os estudos de Sposati et al. (1999) os quais afirmam que as políticas públicas devem promover a inclusão social, já que o neoliberalismo traz consigo altas taxas de desigualdade social o que contribui para que o

cidadão tenha seus direitos negados. Ainda neste capítulo, foram discutidas a centralidade do trabalho na vida dos soropositivos e sua importância na sociedade capitalista de produção, como necessidade objetiva e subjetiva.

No segundo capítulo, intitulado *Aids no contexto da saúde no Brasil*, discute-se a política de saúde brasileira com ênfase nas questões elaboradas no âmbito da saúde para o enfrentamento da epidemia do HIV/Aids. Integraram o estudo a problematização da questão social da epidemia do HIV/Aids e o processo de exclusão/inclusão na rede de sociabilidade dos soropositivos. Foram apresentadas algumas ações sobre a efetivação dos direitos do soropositivo e como o Estado e a sociedade civil brasileira se organizaram para enfrentar a epidemia de Aids.

No terceiro capítulo são discutidas as Condições de Vida das Pessoas Soropositivas Atendidas na Associação do Grupo (AAVE) e sua Inserção no Mercado de Trabalho. Analisam-se os seguintes aspectos: caracterização do Grupo (AAVE), perfil socioeconômico dos entrevistados, situações de preconceitos/discriminação vivenciadas pelas pessoas com HIV/Aids, inserção no mercado de trabalho e afastamento do trabalho pelos soropositivos para tratamentos de saúde, bem como as perspectivas de vida dos soropositivos do Grupo (AAVE), em Goiânia.

Nas considerações finais apresentam-se questões que serão devidamente examinadas e, por fim, são elencadas as referências que deram suporte teórico a esta dissertação.

CAPÍTULO I

A TRAJETÓRIA DA AIDS

1.1 AIDS NO MUNDO E NO BRASIL: ABORDAGEM SÓCIO-HISTÓRICA

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, denominada Aids, surgiu no início da década de 1980 nos Estados Unidos, quando pessoas jovens do sexo masculino, na sua maioria homossexuais, apresentaram doenças raras e graves que as levaram à morte. Porém, acredita-se que o homem tenha entrado em contato com o vírus do HIV/Aids² por volta de 1950, na África Central. Posteriormente, essa doença se difundiu para o Caribe, os Estados Unidos e a Europa e daí para as demais regiões do mundo.

A sigla Aids é originária do nome científico na língua inglesa. Essa síndrome foi classificada à época de sua descoberta por ser uma doença caracterizada por diversos sintomas que afetam o sistema imunológico da pessoa, sendo contraída mediante contágio e não hereditariamente.

De conformidade com Gherpelli (1998), a medicina convencionou chamar de *síndrome* o conjunto de sinais e sintomas provocados por uma doença que se manifesta de forma variada e possui múltiplas causas. Segundo esse autor, o termo *imuno* refere-se ao sistema de defesa imunológico encarregado de proteger o corpo humano contra doença; *deficiência* faz referência ao sistema imunológico que não está em perfeitas condições de defender o sistema contra infecções decorrentes da imunodeficiência que pode ser congênita ou de nascimento.

Para Baldassin (2008), a Aids é o estágio mais avançado da doença e ataca o sistema imunológico. A pessoa que contrai o *Vírus da Imunodeficiência humana* (HIV) fica sujeita a várias doenças oportunistas, tais como: candidíase, pneumonias, infecções gastrointestinais, meningite e certos tipos de câncer, como os linfomas. As doenças são chamadas oportunistas porque se aproveitam da fraqueza imunológica da pessoa infectada

²É importante entendermos que existe diferença entre HIV e ter Aids. HIV o Vírus da Imunodeficiência Humana, conhecida como HIV (sigla originária do inglês: Human Immunodeficiency Vírus), é um vírus pertencentes à classe dos retrovírus e causador da Aids. Ao entrar no organismo humano, esse vírus pode ficar silencioso e incubado por muitos anos. Esta fase denomina-se assintomática e relaciona-se ao quadro em que uma pessoa infectada não apresenta nenhum sintoma ou sinal da doença. O período entre a infecção pelo HIV e a manifestação dos primeiros sintomas da Aids irá depender, principalmente, do estado de saúde da pessoa. Aids síndrome da imunodeficiência adquirida. É a manifestação clínica (manifestação de sinais, sintomas e/ou resultados laboratoriais que indiquem deficiência imunológica) da infecção pelo vírus HIV que leva, em média, oito anos para se manifestar (BRASIL, 2004).

pelo vírus.

Desse ponto de vista, quando o vírus HIV penetra no organismo ele se aloja em células importantes do sangue, do sistema nervoso, tendo maior facilidade em penetrar nos linfócitos T4. Os linfócitos T4 são células constituintes do sistema imunológico do organismo, responsáveis por defender o corpo das agressões provocadas por vírus, bactérias, protozoários e fungos, muitos dos quais são hóspedes naturais do organismo humano (BALDASSIN, 2008).

De acordo com Lima (1996), o HIV é o agente viral causador da Aids constituído de ácido ribonucléico (RNA) pertencente à família *Retroviridae* (retrovírus). O vírus HIV instala-se nos linfócitos *T-helper* fazendo com que eles não mais realizem sua função precípua, qual seja, comunicar a ocorrência de uma invasão. Nesse processo, o sistema imunológico desconhece os invasores, sejam eles quais forem, ocorrendo o livre acesso aos germes causadores da doença.

Como todo vírus, o HIV vive e se reproduz dentro das células vivas de um organismo em seu prolongado período de incubação. Entende-se esse período como tempo que transcorre desde o momento em que a pessoa se infecta até o momento em que apresenta as enfermidades (VALENTIM, 2002).

Dois anos depois da constatação dessa síndrome, ou seja, em 1982, surgiram novos casos. Esses, segundo Parker (1993), não eram relacionados à homossexualidade, mas constituídos de hemofílicos, usuários de drogas injetáveis, pacientes que receberam transfusões sanguíneas e crianças recém-nascidas.

Após a comparação de diversos casos semelhantes pelo Centro de Doenças Contagiosas (CDC), órgão do governo norte-americano, os médicos e pesquisadores levantaram a hipótese de que a Aids poderia ser causada por um vírus.

Em maio de 1983 foi divulgada, por dois grupos de cientistas, a descoberta do agente etiológico da Aids, ou seja, um retrovírus. No *Instituto Pasteur* de Paris, os pesquisadores Luc Montagnier, Barre-Sinoussi e colaboradores isolaram, pela primeira vez, o vírus da Aids.

No início de 1984, o pesquisador Robert Gallo e sua equipe do Instituto Nacional do Câncer (INC), nos Estados Unidos, também conseguiram isolar o vírus causador dessa doença. Depois da polêmica inicial, a doença passou a ser chamada *Vírus da Imunodeficiência humana* (HIV).

De conformidade com Grangeiro (2003), cientistas do CDC comprovam que a

etiologia da doença é viral e que o vírus é transmitido de quatro maneiras: por meio de relações sexuais, de transfusões sanguíneas mediante o uso de seringas e agulhas infectadas pelo vírus HIV, da mãe contaminada pelo HIV para os filhos na gestação ou no parto e também por meio do aleitamento materno.

Como consequência dessa comprovação, romperam-se os limites de definição sexual e de gênero que a epidemia desencadeou inicialmente. A Organização Mundial de Saúde (OMS) e a comunidade científica confirmaram a hipótese de que a doença não é exclusividade dos chamados “grupos de risco” (homossexuais, profissionais do sexo, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos), mas de qualquer pessoa que apresentar um “comportamento de risco” (GRANGEIRO, 1994, p. 99).

Tomando-se por base as reflexões de Barlett (2001), à medida que essa patologia avançava nos continentes, novos riscos foram identificados incluindo-se hemotransfusões, transmissão materno-infantil, hemofilia, ascendência haitiana e uso de drogas injetáveis.

Para esse autor (2001), o comportamento de risco pode ser adotado por qualquer pessoa à medida que ela se exponha à ação do vírus HIV sem proteção, ou seja, se o vírus é transmitido por via sexual, qualquer indivíduo que mantiver relações sexuais sem o uso de preservativos fica vulnerável à doença, assim como estão vulneráveis os que fazem uso de seringas ou agulhas já utilizadas ou recebem transfusão de sangue contaminado.

No que concerne à constatação dos primeiros casos HIV/Aids, Ventura (1999) pontua que eles foram detectados num período cujos modelos tradicionais de pensamento e comportamento se rompiam, principalmente no campo sexual. Com o passar dos anos, percebeu-se que essa doença atinge todas as camadas sociais, independentemente de etnia, religião, condição econômica, social, entre outras, como mencionado.

Com base em informações epidemiológicas registradas na América Latina e Caribe, mais de 1.800.000 adultos e crianças estão vivendo com HIV. O Caribe, com uma prevalência de 2,2% da população adulta, tem a segunda maior taxa de infecção por HIV, a África Subsaariana é a região mais afetada, com 22,5 milhões, ou 61% do total de infectados. A maior prevalência está no Haiti, com mais de 6%, enquanto em Cuba constata-se uma taxa de prevalência de 0,03% da população adulta (Programa de Aids das Nações Unidas em HIV / Aids, ONUSIDA, 2008).

Na perspectiva de Parker (1993), o mundo reagiu de forma temerosa e assustada a esses índices. Aos poucos instituições ligadas ao poder público e à sociedade civil começaram a se organizar para enfrentar essa epidemia. Em 1985, foi realizada a Primeira Conferência Internacional de Aids; em 1986, a OMS criou o *Global Programme on Aids*;

nesse mesmo ano o *Global Programme on Aids* transformou-se em Programa de Aids das Nações Unidas em HIV / Aids (UNAIDS). Em 1987, Norine Kaleeba fundou, em Uganda, a Organização Não-Governamental (ONG) *The Aids Support organization* (TASO).

Ainda em âmbito mundial, Galvão (2002) esclarece que foram aprovadas nos anos seguintes campanhas, tais como: *Dia Mundial de Luta contra a Aids* realizado a cada ano no dia 1º de dezembro, *Vigília pelos mortos de Aids* celebrada a cada terceiro domingo de maio e *diagnóstico precoce na ocasião do carnaval* para incentivar a realização do teste de Aids após possíveis situações de riscos. Atualmente muitas Organizações Não-Governamentais (ONGs) atuam em defesa dos direitos humanos, no sentido da proteção de vários segmentos estigmatizados socialmente em decorrência da contaminação pelo vírus HIV/Aids. Entre outras podem ser citadas: Casa Fonte Colombo (CFC), Codomínio Solidariedade, Grupo de Apoio de Prevenção da Aids (GAPA), Grupo de Incentivo à Vida (GIV) e os movimentos de luta contra a Aids - Cidadãs Positivas, Rede de Pessoas Vivendo com HIV/Aids, Parada do Orgulho de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais (LGBT).

As campanhas de prevenção e de incentivo ao diagnóstico precoce contribuem para a desaceleração do número de novas infecções. De modo geral, os casos de HIV/Aids, estão diminuindo. No entanto, dados do Boletim Epidemiológico mostram que, a cada ano, mais de 37 novas tipos de infecções são registradas no Brasil. Os casos de Aids notificados no país desde o início da epidemia em 1980 até 2010 foram de 592.914 (DEPARTAMENTO DE DST/AIDS Hepatites Virais).

Hoje Registros do Programa das Nações Unidas para o HIV/Aids (ONUSIDA) divulgam queda no contágio pelo vírus entre os anos de 2001 e 2012. De acordo com os números, houve uma redução de 33% nos novos casos da doença em todo o mundo. No Brasil, o total da população entre 15 e 40 anos, contaminada por HIV, não alterou nesse período, mantendo-se em 0,4% e 0,5%. Já as mortes pelo vírus da Aids decresceram no país, passando de 39% para os atuais 30%. A mortalidade vem diminuindo ao longo do tempo dado o maior acesso em todos os países com relação ao fornecimento da medicação. Hoje em dia, mesmo em países mais pobres, o acesso às medicações está mais rotineiro e regular, o que tem ocasionado grande redução no número de mortes.

Segundo notificação da ONUSIDA 2012, contatam-se 42 novos casos no Brasil. Isso tem se mantido razoavelmente nesta linha, mas com uma tendência de aumento. Nos anos anteriores foram registrados 37 mil casos em 2010, 35 mil em 2011 e em 2012, 42 mil casos. Os maiores avanços ocorreram na prevenção da transmissão da mãe para os filhos durante a gravidez, parto e amamentação.

Para Galvão (2000), fatores como o cenário nacional da década de 1980, o crescente número de infectados pelo HIV, as constantes violações de direitos de pessoas com Aids e a inércia do Estado em apresentar respostas contra essa epidemia favoreceram e impulsionaram a articulação de atividades de profissionais de diferentes áreas e setores da sociedade em torno da luta contra essa doença. De modo geral, os integrantes das organizações da sociedade civil provinham das universidades, igrejas e organizações de militância política.

Ainda segundo esse pesquisador (2000), outro movimento social que marcou o início das articulações da sociedade civil no combate à Aids foi o *movimento gay*. Esse, por ter sido o primeiro a ser afetado pela doença e o segmento mais atingido pelo preconceito e pela discriminação, foi pioneiro em se posicionar publicamente e exigir das autoridades medidas eficazes contra o avanço da Aids.

Inicialmente as ações de combate à epidemia no Brasil consistiam em intervenções concentradas em grupos e comunidades possivelmente contaminados pelos vírus HIV/Aids, à época homens homo ou bissexuais, receptores de sangue e derivados e, em menor escala, usuários de drogas injetáveis.

Com respaldo em Mann (1993) tem-se que a maioria dos programas de combate à epidemia foi criada a partir de 1987, após o surgimento do Programa Global de Aids (PGA) pelos países membros da OMS. Nesse ano, a OMS estabeleceu critérios para definição de um Programa Nacional (PN) de Combate à Aids.

Dados do Ministério da Saúde (MS) mostram que o Brasil antecipou-se com relação à criação de um programa nacional; em maio de 1985, o MS estabeleceu as diretrizes para o Programa de Controle da Aids e atribuiu uma estrutura organizativa para a sua gestão nacional. Tais ações governamentais foram voltadas para a vigilância epidemiológica, a assistência médica e a divulgação de mensagens de alerta e de não discriminação.

Em 1987, foi instituída a Comissão Nacional de Aids, integrada por representantes da comunidade científica e da sociedade civil organizada e, a partir de 1988, se constituiu e consolidou o Programa Nacional com a inclusão das Doenças Sexualmente Transmissíveis, passando a ser chamado de Programa Nacional de DST/Aids (PN DST/Aids).

Paralelamente à epidemia da Aids, o cenário político brasileiro movimentava-se em torno da instalação da Assembleia Nacional Constituinte. A população em geral começou a se articular acerca do enfrentamento da epidemia antes mesmo dos órgãos oficiais de saúde; esse movimento se evidenciou por meio de organizações sem fins lucrativos tendo em vista a

melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids em diversos aspectos.

As primeiras ONGs voltadas para o trabalho com pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil surgiram em São Paulo, nos anos de 1985 a 1990. Nesse período constataram-se vinte e dois Grupos de Apoio à Prevenção à Aids/GAPAS; cinco Grupos pela Valorização e Dignidade do Doente de Aids/PELA VIDA, nas principais capitais; a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids/ABIA (RJ), entre outros. Essas ONGs criaram estratégias agressivas para responder à epidemia (VENTURA 1999).

Desde o surgimento das ONGs, (Brasil, 2004) até agosto de 2008, o PN DST/Aids havia cadastrado 184 ONGs que desenvolviam trabalhos relacionados à população vivendo com HIV. Tais dados são indicadores da interação entre o PN e a sociedade civil.

Ventura (1999) enfatiza que as ONGs tiveram participação política fundamental nos anos de 1987 e 1988 em torno das questões relacionadas à qualidade do sangue disponível nos bancos de sangue do país. Por meio de mobilização social apoiada pela significativa cobertura da imprensa, essas organizações levaram ao conhecimento do público em geral a necessidade de enfrentamento dessa questão para o controle da epidemia. Finalmente, com base na Constituição da República Federativa Brasileira de 1988 ficou proibida a comercialização de sangue e seus derivados.

É necessário considerar que, embora a Aids tenha inicialmente atingido as regiões metropolitanas, a epidemia se expandiu para todos os Estados brasileiros, e o número de casos notificados aumentou rapidamente na população. Segundo dados do Boletim Epidemiológico, Aids e DST (2011), foram notificados no Brasil 608.230 casos (condição em que a doença já se manifestou).

Esse Boletim (2011) indica que a epidemia no país encontra-se em patamares elevados, tendo atingido, em 2010, a incidência de 34.218 por 100.000 habitantes. Destaca-se a incidência da doença na faixa etária de 25 a 49 anos de idade de ambos os sexos em que se constatam aproximadamente 75% dos casos de Aids do país, sendo que a faixa etária corresponde a um segmento de grande potencial produtivo (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO 2010).

Segundo Ventura (1999, p. 294), os indicadores de monitoramento da situação da Aids no Brasil, no final da década de 1980 e início dos anos 1990, apontam o aumento do número e a proporção dos casos de HIV/Aids entre Usuários de Drogas Injetáveis (UDI), bem como o aumento dos casos pela transmissão heterossexual, principalmente entre parceiras de UDI do sexo masculino.

Mesmo diante de números tão expressivos, a autora pontua que

[...] os muitos problemas nacionais, como a fome, desemprego e a falta de assistência geral à saúde, levam a uma minimização e banalização da Aids, que passa a ser mais um problema, fazendo com que privilegiem outras pautas, considerando erradamente a inclusão da Aids na discussão de pautas mais amplas como desnecessária (VENTURA, 1999, p. 294).

É importante considerar que muitas ações e pesquisas com o objetivo de conter o avanço da doença são efetivadas no Brasil. Várias campanhas publicitárias anti-Aids são lançadas pelo Ministério da Saúde no dia 1º de dezembro, *dia Mundial da Luta contra a Aids*, ou durante o carnaval, com os slogans: “Quem vê cara, não vê Aids. Previna-se”. “A vida é melhor sem Aids. Proteja-se”. “Diagnóstico precoce. Faça o teste”. “Aids mata”. “Não morra de Aids. Use camisinha”. “Prevenir a Aids é tão fácil quanto pegar”, entre outras. Essas campanhas são veiculadas no sentido de estimular o uso de preservativos durante as relações sexuais, bem como, a não-discriminação das pessoas contaminadas e a não-reutilização de seringas e agulhas.

Uma grande conquista, não apenas brasileira, foi a descoberta dos medicamentos Anti-Retrovirais (ARV) que impedem ou dificultam a multiplicação do vírus no organismo humano. Com relação ao tratamento da doença, entre 1991 e 1996, ONGs, autoridades de saúde, instituições envolvidas em promoção da saúde e direitos humanos e indivíduos vivendo com HIV/Aids reivindicaram que os medicamentos ARV mais potentes, de custo elevado e recentemente fabricados, fossem distribuídos de forma gratuita no país. O resultado das reivindicações foram conquistados em 1996 com a Lei Federal nº 9.313/88 que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos para as pessoas vivendo com HIV/Aids. Nesse caso (BRASIL, 2013), destaca-se uma vitória.

Art. 1º - Os portadores do HIV (vírus da imunodeficiência humana) e doentes de Aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) receberão, gratuitamente, do Sistema Único de Saúde, toda a medicação necessária a seu tratamento. § 1º - O Poder Executivo, através do Ministério da Saúde, padronizará os medicamentos a serem utilizados em cada estágio evolutivo da infecção e da doença, com vistas a orientar a aquisição dos mesmos pelos gestores do Sistema Único de Saúde.

Os custos dos novos medicamentos ARV e o aumento do número de pacientes têm desafiado o Ministério da Saúde por mais e melhores investimentos nesse setor, dada a necessidade de viabilizar o acesso universal ao tratamento. Conforme pontua Szwarcwald (2004), o Brasil adotou estratégias para reduzir os custos do tratamento ARV, entre elas a produção local de genéricos, acordos com companhias internacionais para obtenção de preços diferenciados e investimentos conjuntos entre firmas internacionais e produtores locais.

Como resultado dessas estratégias, os preços dos medicamentos não escalonaram, como originalmente previsto nas estimativas de custo da terapia ARV. Segundo o Programa Nacional de DST/Aids, em 1997, quase 36 mil pacientes recebiam gratuitamente a terapia ARV, sendo gasto pelo governo um total de 224 milhões de dólares com a aquisição dos medicamentos ARV. Já em 2006, mais de 133 mil pacientes foram beneficiados com a terapia ARV, e o gasto foi estimado em 183 milhões de dólares (BRASIL, 2004b). Sobre a evolução da Aids no Estado e na cidade de São Paulo, destacam-se os estudos de Santos, et al (2002) e de Grangeiro (1994) que tratavam das mudanças ocorridas no perfil da epidemia.

Quanto à concentração de casos de Aids no país, o Boletim Epidemiológico (2007) informa que, dos 433.067 casos notificados de Aids até junho de 2007, 62,3% (269.910 casos) se concentram na região Sudeste, 17,9% (77.639 casos) na região Sul, 11% (47.751 casos) no Nordeste, 5,6% (24.086 casos) no Centro- Oeste e 3,2% (13.681 casos) no Norte.

É importante ressaltar que, no mesmo Boletim, se divulga a variação da taxa de incidência da doença de acordo com a região do país. A região Sudeste se mantém em processo de estabilização, a região Norte vem apresentando taxas maiores que a Nordeste e a região Centro-Oeste, nos três anos anteriores a 2010, tem estado próxima às médias do Brasil (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO: Aids e DST, 2010).

Embora a epidemia se caracterize pela importante concentração nos grandes centros urbanos, a participação proporcional desses municípios vem se reduzindo ao longo dos anos, ao mesmo tempo em que se destaca o número de casos da doença em municípios com menos habitantes localizados no interior dos estados.

No que tange ao estado de Goiás, este tem sido referência no controle do HIV/Aids no país com a eliminação de casos de transmissão vertical de HIV (entre mãe e filho). Esse trabalho tem a participação estratégica do Hospital de Doenças Tropicais (HDT) por meio da adesão ao tratamento. A unidade desenvolve um programa sistemático de adesão ao tratamento com apoio clínico, psicológico, nutricional e social aos pacientes. O Programa Prevenir para a Vida (PPV) tem como ação principal o acompanhamento à gestante que vive com Aids e às crianças filhas de mães soropositivas, até os 18 meses de vida. Esse programa tem recebido vários prêmios nacionais pelo incentivo ao tratamento integral e à assistência humanizada aos pacientes.

Cabe, no entanto, assinalar que o HDT passa, no momento, por processo de privatização, o que coloca em risco, o controle e a proteção integral à gestante que diminui a efetivação dos direitos sociais, além de retirar o que foi conquistado legalmente. Com a

implantação da organização social privada como instância gestora, fez-se gradativamente a substituição do quadro funcional. Nos dias atuais constatam-se no HDT, por meio da mídia, a precariedade do atendimento, as péssimas condições de trabalho, a falta de medicamentos, de equipamentos e materiais básicos, entre outros entraves.

Ante situações como esta, Koga (2003) chama a atenção para o fato de que as políticas públicas brasileiras são tratadas com subalternidade, o que resulta na privatização dos serviços públicos e formaliza a falta de responsabilidade do Estado com as políticas sociais. Essa omissão do Estado brasileiro contradiz a Constituição Federal de 1988 (BRASIL) que assegura a proteção social a todos os cidadãos, mesmo sem contribuição direta ao sistema.

Koga (2003) informa ainda que, para as políticas públicas serem mais eficazes, foram implementadas a descentralização e a municipalização, embora o processo de descentralização em si não garanta a democracia e nem a equidade de políticas públicas locais, sendo necessárias novas estratégias e/ou programas de acordo com a necessidade da população local.

O ponto de partida para a aplicação das políticas públicas é a situação local e, quanto maior a desigualdade interna, mais deverão ser estabelecidos os padrões de inclusão social. A esse respeito, Koga (2003, p. 240) assim se manifesta:

No âmbito das políticas públicas locais, o aspecto legal ganha visibilidade quando também são consideradas as características do cotidiano ao território, ou seja, trata-se de considerar as representações sociais presentes a partir das suas populações, de suas teias de relações, de suas particularidades de manifestações de solidariedade, de violência, de resignação. São elementos que podem nortear não somente a elaboração e execução das políticas, mas também suas respectivas avaliações de eficiência, eficácia a partir das perspectivas dos cidadãos.

A integração das políticas e a participação de sujeitos sociais constituem questão primordial para o desenvolvimento local. De acordo com Carvalho (2003), a família é essencial para a esfera pública, pois tanto a família quanto as políticas públicas, visam à proteção social dos grupos que estão sob sua tutela. A família realizava sozinha essa proteção aos seus membros, atualmente a proteção social é compartilhada com o Estado, por meio das políticas públicas. O autor pondera que nos países escandinavos, por exemplo, a universalização de bens e de serviços tornou as políticas públicas efetivas e priorizou a proteção social pública à família em vez de beneficiar apenas o indivíduo-cidadão.

Carvalho (2003) ressalta que os indivíduos de uma determinada sociedade consomem, além de bens e mercadorias, serviços que o mercado não oferece, por exemplo os serviços públicos de que o Estado dispõe, bem como o afeto, a socialização e o apoio mútuo

que a família oferece. Isso leva a autora a afirmar que as políticas públicas têm funções relevantes para o desenvolvimento e a proteção social.

Dessa forma, as instituições reconheceram as políticas públicas como alternativas e, assim, a família e a comunidade tornaram-se indispensáveis à proteção social. A assistência social deve voltar-se para a família e a comunidade, o que depende de ações públicas para o enfrentamento da pobreza, exigindo eficácia e eficiência na elaboração dessas ações com centralidade na família.

Em Goiânia, pelo levantamento de dados epidemiológicos (2010), o primeiro caso notificado de Aids ocorreu em 1984, sendo 4.773 o total de casos acumulados na capital. Desde a notificação da doença, o governo do Estado, em parceria com o MS, criou a Organização dos Serviços de Saúde (OSS) voltada para ações de prevenção das DST e do HIV/Aids dirigidas às pessoas soropositivas. Na capital desse estado existem serviços especializados em DST/HIV/Aids, como: ambulatório de referência para atendimento à população de DST, Maternidade Municipal a mães gestantes; Unidades de Saúde que realizam teste rápido de diagnóstico do HIV; os CAIS Campinas, Jardim Novo Mundo, Chácara do Governador, entre outros.

Sob a ótica de Ouriques (2005), pode-se dizer que, em Goiânia, houve uma melhora na prevenção da doença o que não significa, necessariamente, que ela esteja erradicada ou controlada e, menos ainda, que as pessoas estejam se infectando menos. De igual modo, os dados Epidemiológicos de 2010 indicam que há uma tendência de diminuição da letalidade por Aids. Essa constatação remete a uma melhor efetividade nos tratamentos, não só do ponto de vista da eficácia dos medicamentos, mas de todo um trabalho que vem sendo construído na capital do Estado com relação à Aids, principalmente com o maior envolvimento das equipes multiprofissionais de saúde no trabalho de prevenção e também de ONGs.

1.2 A CONCEPÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS E OS DIREITOS NO ÂMBITO DO HIV/AIDS

Pode-se dizer que o termo política pública seja materialização da ação do Estado. Por exemplo, há política econômica, de segurança, educação, saúde e outras áreas de atuação. Obviamente essas políticas não são dissociadas umas das outras ou não deveriam ser.

Nesse sentido, Pereira (2009. p. 94) ressalta que,

Política pública não é sinônimo de política estatal. A palavra pública, que sucede a palavra política, não tem identificação exclusiva com o Estado. Sua maior identificação é com as coisas públicas de todos e, por isso, constitui algo que compromete tanto o Estado quanto a sociedade. É, em outras palavras, ação pública, na qual, além do Estado, a sociedade se faz presente, ganhando responsabilidade, poder de decisão e condições de exercer o controle sobre a sua própria reprodução e sobre os atos e decisões do governo.

Essa autora (2009) entende que, quando se fala de política pública, está se falando de uma política cuja principal marca definidora é o fato de ser pública, isto é, de todos e para todos, e não porque seja estatal (do Estado) ou coletiva (de grupos particulares da sociedade) e, muito menos, individual. O caráter público dessa política não é dado apenas por sua vinculação com o Estado e nem pelo tamanho do agregado social que lhe demanda atenção, mas pelo fato de significar um conjunto de decisões e ações que resulta, ao mesmo tempo, de ingerências do Estado e da sociedade.

Ruas (1998) define políticas públicas como um conjunto de decisões e ações destinadas à resolução de problemas políticos. Na visão dessa autora, os espaços públicos que favorecem a participação dos novos sujeitos sociais reforçaram-se com o capitalismo, pois a sociedade civil passou a participar da formulação, gestão e controle social das políticas públicas. Essas políticas implicam sempre e simultaneamente, intervenção do Estado, envolvendo diferentes atores (governamentais e não-governamentais).

A esse respeito, Sato (2003) alega que as políticas públicas são responsáveis pela estruturação da implementação dos direitos já conquistados por meio da ação governamental, de programas e de recursos para a sua concretização, ou seja, mediante recursos para realização das metas, pois tais políticas modelam os princípios e as regras que as leis estabelecem. E para realizar os direitos por intermédio dessas políticas faz-se necessário que a administração pública libere verbas e tome providências relativas aos problemas detectados.

Para esse autor, faz-se necessário que a sociedade civil com seus representantes e os meios de comunicação reconheçam a importância das políticas públicas para amenizar as expressões da questão social, tornando-se relevante a participação popular nesses movimentos. Essas políticas foram representadas nos programas governamentais como resultantes da coordenação de vários grupos ligados a cada tema da vida social que aglutinam interesses e objetivos comuns. No que concerne aos direitos humanos, contribuem, sem dúvida, para consolidar a democracia brasileira.

Nessa direção, Pinto (1989, p. 141) assinala que,

As políticas públicas de promoção social situam-se na trajetória da crescente intervenção do Estado no campo social a partir do início da Revolução Industrial. Essa intervenção culminou, nos países de economia de mercado, com a implantação, no século XX, dessa modalidade do Estado moderno denominado *Welfare State*. [...] situam também na trajetória das lutas seculares do operariado pela conquista de certos direitos civis, políticos e sociais que o Estado acabaria reconhecendo não sem muitos conflitos e restrições. Essas conquistas foram precedidas de um longo período em que a intervenção do Estado no campo social era muito mais de natureza repressiva do que de natureza assistencial.

Para esse autor, no Brasil, as política sem questão tornam-se ineficientes em virtude da escassez de investimentos na área social, da concentração de renda, enfim, de todos os motivos que reproduzem a pobreza. Somam-se a esses elementosos baixos recursos financeiros destinados às políticas públicas básicas no país, a ineficiência e o baixo desempenho das ações desenvolvidas pelo Estado, agravados pela pobreza relativa e absoluta, em cuja situação vivem milhões de brasileiros. Além desses fatores, as desigualdades sociais são muito grandes, sendo os investimentos sempre insuficientes e, não raro, inadequados.

Viana (2012) considera que as políticas públicas são uma forma de intervenção do Estado na realidade social com o objetivo de se efetivarem direitos demandados pela sociedade, bem como de se regularem as relações sociais. Ao seu ver, sua materialização concretiza-se por meio de um plano de ação composto por programas e projetos sociais cuja execução exige a primazia do Estado, bem como o comando único dessas ações, como diretriz e preceito constitucional (Constituição federal brasileira, de 1988).

O termo política pública é recente na literatura das Ciências Sociais. A emergência em adotá-lo ocorreu no final dos anos 1970 e refere-se ao Estado em ação, como Meny e Toenig (1992), denominam (apud VIANA, 2012), mediante uma posição ativa e positiva no que diz respeito às demandas e às necessidades sociais.

A ação política do Estado é concretizadora de direitos sociais e reguladora das relações sociais. Trata-se de uma ação que, por ser pública (voltada para todos e comprometendo todos), e não meramente estatal (o núcleo duro do poder estatal, ou o bloco no poder) tem como principal missão zelar pelo interesse público e prover a sociedade de bens públicos como direitos devidos (PEREIRA (2000) citada por VIANA, 2012, p. 52).

Para fazer jus a esta qualificação e ser regulado por uma política. Pereira (2000) destaca que o bem público deve ser assumido por uma autoridade pública e, ao mesmo tempo, possuir as características seguintes:

a) Ser indivisível, isto é, deve ser consumido por inteiro por todos os membros de uma comunidade. É o que se chama de consumo não rival porque todos devem acessá-lo de forma gratuita, uma vez que ele é pago pelo cidadão-contribuinte; b) não pode ser oferecido com base na lógica do mercado; c) deve estar disponível, já que cada consumidor potencial tem direito a ele. E está presente nessas características o carácter universal do conceito de público (PEREIRA citada por VIANA, 2012, p. 53).

Koga (2003) complementa esse debate ao ratificar que políticas públicas devem ser enfatizadas conforme as desigualdades sociais que, no Brasil, tendem a aumentar e, não obstante a atenção dos políticos e planejadores técnicos, essas políticas são frágeis e falíveis quando executadas. Elas devem ser implementadas pela pressão das demandas da população e também como resultado de uma articulação entre políticas setoriais, envolvendo a gestão governamental e a ação dos cidadãos que usufruem dos recursos, serviços públicos locais ou que deles necessitam.

A autora (2003) reitera que as políticas públicas são especialmente implantadas nas cidades em virtude da precária situação econômica da população urbana. A ausência de garantia mínima e/ou básica de direitos de cidadania e de políticas setoriais que garantam o direito, forma a desconexão das diretrizes das políticas sociais públicas. No caso do Brasil predomina a política econômica em detrimento das políticas sociais.

Marshall (1967), ao abordar a questão da cidadania, analisa-a sob a dimensão dos direitos, caracterizando-os em três dimensões: direitos civis, políticos e sociais. Os direitos civis são aqueles relacionados à liberdade de pensamento e fé, à propriedade, à construção de contratos válidos, à justiça, à liberdade de expressão; os direitos políticos relacionam-se à participação no exercício do poder político por meio de partidos e também na condição de eleitor. Já os direitos sociais abrangem as necessidades básicas de bem-estar econômico e o direito de participar, por inteiro, na herança social de acordo com os padrões considerados básicos pela sociedade em cada momento histórico.

Consoante com Marshall (1967), na sociedade feudal não existia nenhum código semelhante de direitos e deveres com os quais todos os homens, nobres e plebeus, livres e servos, eram investidos em virtude de sua participação na sociedade. Para esse autor, ocorreu um processo de diferenciação dos direitos civis, políticos e sociais, e tal separação foi tão clara que é possível atribuir a formação de cada um desses direitos a três séculos diferentes – dos direitos civis são referentes ao século XVIII, os políticos ao século XIX e os sociais ao século XX.

Para esse autor (1967), o surgimento dos direitos civis está vinculado às revoluções na Europa do século XVIII. Essas reivindicações exauriram as forças

monarquias absolutistas e romperam com a sociedade hierarquizada do período pré-moderno. Esses direitos também assimilaram uma mudança nas relações dos homens em sociedade; foram, então, rompidos os laços de dominação baseados nas relações comunitárias tradicionais característicos do período medieval e do sistema feudal. São assegurados pelo poder político.

No Brasil, quanto aos direitos políticos, esse estudioso refere que, no início de sua história e refletindo a situação da época, a atividade política no país era uma função de poucos, restrita à participação das elites dominantes. Grande parte da população era excluída do direito de ser eleita e de eleger representantes políticos. O surgimento desses direitos foi obra dos movimentos populares dos trabalhadores brasileiros. Ao se organizarem, eles defenderam seus interesses e perceberam que a política influencia a vida da sociedade. São regulamentado no âmbito do poder Legislativo.

Já os direitos sociais demarcaram importante mudança na ampliação da cidadania social moderna. Sua função é garantir certas prerrogativas relacionadas às condições básicas de bem-estar social e econômico que possibilitem aos cidadãos usufruir plenamente da riqueza produzida socialmente, e do exercício dos direitos civis e políticos, por meio da ação positiva do Estado via políticas públicas, como poder executivo.

Na concepção de Gramsci (1991, p. 96), o direito é

Essencialmente renovador e não pode ser encontrado, integralmente, em nenhuma doutrina pré-existente. Se cada Estado tende a criar e a manter certo tipo de civilização e de cidadão [e] tende a fazer desaparecer certos costumes e hábitos e a difundir outros. O direito será o instrumento para este fim e deve ser elaborado de modo que esteja conforme ao fim e seja eficaz ao máximo e criador de resultados positivos.

Sob o olhar de Diniz (1996), mesmo que cada indivíduo tenha traços diferenciados ou opostos, o ser humano como ser social, é caracterizado por viver e construir em coletividade, ou seja, o ser humano vive em sociedade. Ele forma grupos sociais, é capaz de interagir com seu semelhante, é influenciado ou influencia outros, formando, assim, um processo de socialização, em que aprende e reproduz costumes, direitos e deveres.

Para essa autora (1996), quando o homem interage socialmente, surgem os conflitos, tornando imprescindível a criação das regras jurídicas, isto é, normas determinadas legalmente, cujo cumprimento torna-se uma obrigatoriedade. Porém, essas normas não são exclusivas do Estado, sendo necessária sua existência na sociedade política. No entanto, o Estado sistematiza, regula e impõe as normas visando a um equilíbrio social.

A esse respeito, Bobbio (1990) entende que o Estado de direito tem sua estrutura fundamentada em leis, as quais prevalecem sobre o homem com predominância teórica e prática dos princípios legais de quem governa ou de quem representa o Estado burocrático. Nesse contexto, é necessário avaliar o vigor da coação como instrumento de efetivação dos fins do direito, o que pode ser observado de dois ângulos: um é *ex parte principis*, que mantém os princípios do poder e o outro é *ex parte populi*, que garante o exercício das liberdades aos membros da sociedade. Nos dois casos, existe a resolução dos conflitos de interesses e da própria organização do poder político.

Rojas (2008), enfatiza que o direito é composto por três gerações. A primeira compreende os direitos individuais que envolvem três dimensões, quais sejam: o individualismo ontológico, ético e metodológico. A segunda geração é composta pelos direitos sociais que só podem ser realizados por imposição (incluídos os órgãos públicos) de determinadas obrigações positivas. No âmbito do Estado, ou seja, a esta instância compete a garantia dos direitos sociais. A terceira geração é constituída dos direitos coletivos que envolvem o tema da solidariedade social, cuja finalidade é humanizar interesses particulares com as exigências da coletividade.

Já os estudos de Brancato (2003) indicam que o direito tem diversos significados - objetivo e subjetivo, positivo e natural, como também público e privado. Dessa forma, o direito é uma ciência social, cujo conceito é flexível, mas tem a função de disciplinar a conduta do ser humano, por meio de normas coercitivas que o Estado impõe para alcançar o bem comum objetivando-se o convívio social.

No entanto, para Bobbio (1992), a própria natureza humana fundamenta o direito, já que o homem tem espírito de justiça. Ele ressalta que é impossível falar de direito sem se referir à moral; mesmo que haja algo comum entre os dois, a moral supera o direito, pois nem tudo o que é legal é moral. (Bobbio,1992) analisa, outrossim, que a moral compreende os deveres do homem com Deus, com a sociedade e até consigo mesmo, uma vez que a sanção moral existe em sua intimidade. Já o direito tem um sentido ético, mas a sanção é de natureza jurídica, fazendo que o homem não prejudique seu semelhante. A noção de direito correlaciona-se à noção de dever. Como mencionado, o autor enfatiza que os direitos podem ser compreendidos como direito objetivo e subjetivo. O direito objetivo também é chamado de normas de ação, porém é um sistema de regras de conduta designadas apressionar o indivíduo a agir com coerência e ética, conforme as regras de uma determinada sociedade. Assim, o homem deve submeter-se a normas de ação, o que geralmente acontece pela coerção positiva do Estado, vez que correspondem a um conjunto de normas jurídicas.

Quanto aos direitos humanos ou, dito de outro modo, à violação desses direitos no âmbito do HIV/Aids, no decorrer da história do homem e de sua existência, o convívio coletivo sempre exigiu regras. Desde suas origens o homem foi marcado por suas diferenças, sejam sociais, biológicas ou culturais. Contudo, tem em comum a capacidade de amar e de pensar. “É o reconhecimento universal de que, em razão dessa radical igualdade, ninguém – nenhum indivíduo, gênero, etnia, classe social, grupo religioso ou nação – pode afirmar-se superior aos demais” (COMPARATO, 2004, p. 1).

Das próprias características que definem o ser humano e sua essência provém o seu direito à dignidade e ao respeito. Apesar de sua capacidade de amar, o ser humano, no decorrer de sua existência, é tocado por sentimentos negativos e destrutivos, como o ódio e o egoísmo. Contraditoriamente, esses sentimentos negativos fazem surgir a necessidade de proteger a dignidade e o respeito ao homem:

A compreensão da dignidade suprema da pessoa humana e de seus direitos, no curso da história, tem sido, em grande parte, o fruto da dor física e do sofrimento moral. A cada grande surto de violência, os homens recuam, horrorizados, à vista da ignomínia que afinal se abre claramente diante de seus olhos; e o remorso pelas torturas, as mutilações em massa, os massacres coletivos e as explorações aviltantes fazem nascer nas consciências, agora purificadas, a exigência de novas regras de uma vida mais digna para todos (COMPARATO, 2004, p.37).

A violação dos direitos humanos, praticadas durante toda a história da humanidade, repete-se com o surgimento da Aids. Essa violação ocorreu, principalmente, contra aqueles que possuem menos condições de reivindicar e proteger seus direitos. Essas pessoas tornaram-se o alvo de medidas restritivas e compulsórias de controle da Aids, gerando uma urgente necessidade de associar a Aids a um amplo trabalho sobre direitos humanos (MENN; TARANTOLA; et al, 1993, p.246). Nesse sentido, afirma que,

Surgiram novos problemas no contexto da pandemia de HIV/Aids: o medo do contágio foi usado para discriminar pessoas soropositivos (ou que supostamente o seriam) e os indivíduos associados a elas, gerando assim novas justificativas para discriminação a possibilidade de estar infectado e a consequente necessidade de garantia do respeito aos direitos humanos (MENN; TARANTOLA; et al, 1993, p.246).

A proteção da dignidade do homem se efetiva por meio dos direitos humanos, ou seja, direitos que garantem uma existência digna de respeito. A Aids é um problema mundial e não pode ser analisada apenas em seus aspectos clínicos. Rudnicki (2013), atribui à ciência o papel de descobrir soluções médicas e afirma que essa competência não estaria

solucionando nenhum grande enigma. O maior desafio que a Aids apresenta é o das reações sociais, das discriminações e restrições feitas aos soropositivos.

Na cerimônia de abertura da *XIII Conferência Internacional de Aids*, ocorrida em julho de 2000, em Durban, na África do Sul, Aung San Kyi, premiada com o Nobel, falou sobre a compaixão humana e disse que a questão do HIV não era puramente médica, nem mesmo, como alguns gostariam de pensar numa questão moral. Esta seria uma questão social, uma questão humana, pois lida com relações humanas. A premiada acrescentou que os únicos direitos humanos que têm real significado e efeito são aqueles baseados na compaixão (DUROVNI, 2013).

Durovni (2013) explicita ainda que as violações dos direitos humanos são constantes e, por isso, sempre houve necessidade da positivação desses direitos para que ocorresse sua efetiva proteção. Atualmente existem pactos e convenções internacionais que protegem e tutelam esses direitos, e cada Estado possui sua legislação específica para promovê-los e assegurá-los. Como consequência das citadas violações, atos normativos referentes à proteção de direitos e liberdades individuais foram editados em âmbito nacional e internacional. Porém, internacionalmente, só houve uma resposta à crise da Aids, em 1985, quando começaram a aparecer indícios de que a doença era um problema global.

A necessidade de respeitar os direitos humanos na resposta ao HIV/Aids foi retificada primeiro pelo Conselho da Europa, depois pela Assembléia de Saúde Municipal, depois pela Comissão de Direitos Humanos das Nações Unidas e sua Subcomissão para Prevenção da Discriminação e Proteção das Minorias. Essas declarações e posições sobre políticas foram seguidas por um grande número de organizações, intergovernamentais e não-governamentais, internacionais e nacionais, que adotaram políticas ou diretrizes sobre os aspectos da Aids relacionados aos direitos humanos (MANN; TARANTOLA, et al 1993, p. 268).

Desde o surgimento da aids no Brasil nos anos 1980, muito se avançou na implementação de ações governamentais. Entretanto, no início da descoberta do vírus, o Brasil desenvolveu apenas ações de cunho publicitário e informativo.

Nesse sentido, em 1985, uma Portaria Municipal editou diretrizes para um programa de controle da Aids, que passou a supervisionar as demais coordenações nacionais e a responder pelos programas de prevenção. Contudo, somente em 1993, com base em um acordo feito entre o governo brasileiro e o Banco Mundial (BIRD), a política nacional de proteção e controle da Aids começou a ser efetiva. A partir desse acordo, houve investimentos na difusão de informações e educação com campanhas de orientação e distribuição de preservativos (PRADO; CUNHA, 2002).

Tais medidas corroboram o entendimento de que no combate ao HIV/Aids, os direitos humanos devem ser preservados e garantidos pelos três poderes que compõem a República Federativa do Brasil: o Executivo, o Legislativo e o Judiciário, também devem estar presentes nessa atuação as organizações não-governamentais. No âmbito do Poder Executivo, alguns Ministérios implantaram planos de ações para a prevenção e o controle do HIV/Aids. Por meio do Ministério da Saúde foram desenvolvidas políticas públicas e ações de combate à Aids. Tais políticas, por sua vez, norteiam suas ações em três objetivos: 1) redução da incidência da infecção pelo HIV/Aids e outras DST; 2) ampliação do acesso ao diagnóstico, ao tratamento e à assistência; 3) fortalecimento das instituições públicas e privadas responsáveis pelo controle das DST/Aids (VALENTIM, 2003).

Em 1996, o Ministério da Justiça, após as pressões e denúncias internacionais sobre a violação de direitos humanos, instituiu o Programa Nacional dos Direitos Humanos (PNDH) (Decreto nº 1.904, de 13/05/1996). Entre esse programa destacava que os direitos humanos não eram apenas um conjunto de princípios morais; deveriam, outrossim, estabelecer obrigações jurídicas concretas aos Estados (FERREIRA, 2013).

Nesse contexto, o Decreto nº 1.904/96 foi revogado, e o PNDH passou a ser regido pelo Decreto nº 4.229, de 13/05/2002. Entre as propostas para a proteção dos direitos humanos das pessoas soropositivas destacam-se as seguintes: a) apoiar a participação dos portadores de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e de pessoas com HIV/Aids e suas organizações na formulação e na implementação de políticas e programas de combate e prevenção das DST e do HIV/Aids; b) incentivar campanhas de informação sobre DST e HIV/Aids, visando esclarecer a população sobre os comportamentos que facilitam ou dificultam a transmissão dessas doenças; c) apoiar a melhoria do tratamento e da assistência às pessoas com HIV/Aids; d) incluir a ampliação da acessibilidade e a redução de custos; e) assegurar atenção às especificidades e à diversidade cultural das populações, às questões de gênero, raça e orientação sexual nas políticas e nos programas de combate e prevenção das DST e HIV/Aids, nas campanhas de informação e nas ações de tratamento e assistência; f) incentivar a realização de estudos e pesquisas sobre DST e HIV/Aids nas diversas áreas do conhecimento e atentar para princípios éticos de pesquisa (VALENTIM, 2003).

Registra-se ainda que o Poder Legislativo aprovou leis que beneficiam e protegem os soropositivos. A Lei Federal nº 7.670/88 incluiu a Aids no rol de doenças que justificam benefícios previdenciários, como auxílio-doença, aposentadoria ou auxílio-reclusão e o saque dos valores correspondentes ao Fundo de Garantia por Tempo de Serviço FGTS independentemente de rescisão do contrato de trabalho.

Nos diversos ramos do direito do ponto de vista jurídico formal, foram adotadas normas que permitem ao soropositivo ser tratado de forma igualitária, sem discriminação. No direito civil destacam-se medidas, tais como: ações por danos morais; direito ao sigilo quanto à situação sorológica, especialmente aos profissionais de saúde; direito à alimentação, podendo ser requerida pensão não só aos pais, como também a qualquer parente que tenha condições para suprir as necessidades do soropositivo; direito à saúde; direitos sucessórios que têm jurisprudência consolidada na sucessão de companheiros, independentemente da orientação sexual (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

De tal forma, no contexto da epidemia do HIV/Aids, não basta apenas o conhecimento, pelo soropositivo, das leis que garantem seus direitos. É preciso que essas normas sejam aplicadas e respeitadas independentemente da atuação do Poder Judiciário, para que a dignidade da pessoa com HIV/Aids seja respeitada (MENDES, 2005). Na luta de combate à Aids, enquanto não houver uma resposta solidária e compreensiva da sociedade em todos os seus aspectos, os direitos humanos surgem como garantia de que os direitos básicos do soropositivo serão respeitados e aplicados. E mais: para que se possa combater as violações dos direitos humanos praticados contra o soropositivo, é necessário além da atual efetiva do Estado, um amplo trabalho de informação, de modo que a sociedade compreenda o que é a Aids, suas formas de transmissão, a atuação do vírus no corpo humano e seu tratamento.

No ítem a seguir, discutir-se-á a questão do trabalho na vida dos soropositivos, como necessidade objetiva e subjetiva do homem.

1.3 A CENTRALIDADE DO TRABALHO NA VIDA DAS PESSOAS COM HIV/AIDS: NECESSIDADE OBJETIVA E SUBJETIVA DO HOMEM

Dado que a categoria trabalho é objeto de estudo de muitos pesquisadores que reconhecem sua importância como eixo estruturante da vida humana, faz-se relevante compreender o significado que essa atividade assume na sociedade.

De acordo com Iamamoto (2007, p. 60), “o trabalho é uma atividade fundamental do homem”; ao desenvolvê-lo, além de produzir mercadorias, o homem estabelece relações entre si tornando-se ser social e distinguindo-se de todas as formas não-humanas.

A autora ressalta que o trabalho constitui necessidade objetiva na vida do homem à medida que garante as bases materiais de sua sobrevivência e necessidade subjetiva na proporção do impacto que a falta dessa atividade causa na pessoa.

Na concepção de Lukács (1981), pode ser denominado trabalho qualquer esforço físico ou intelectual para realizar alguma coisa. O trabalho é fundamental à vida do homem a ponto de ocupar não só um grande número de horas do seu dia, mas organizar sua vida e contribuir para a formação de sua identidade. Ademais, por meio do trabalho ele participa da vida social e desenvolve a capacidade teleológica que só o homem possui. A esse respeito, Iamamoto (2007) esclarece que a dimensão teleológica é a capacidade que o homem possui para idealizar, previamente, em sua consciência, o resultado a ser alcançado pelo trabalho, de forma que, ao concretizá-lo, não apenas gera mudança da natureza, mas também em si e na sociedade envolvida.

Por sua vez, Marx (2002) define trabalho como o movimento em que o homem, ao transformar a natureza, transforma a si mesmo. Trata-se do processo em que o ser humano, com sua habilidade, impulsiona, regula e controla seu intercâmbio material com essa mesma natureza. Desse modo, considera o trabalho algo inerente ao homem, independente de qualquer que seja a estrutura social ou o modo de produção em que vive. Para esse autor, (2002, p. 211) o trabalho.

Põe em movimento as forças naturais de seu corpo [...] a fim de apropriar-se dos recursos da natureza, imprimindo-lhes forma útil à vida humana. Atuando assim sobre a natureza externa e modificando-a, ao mesmo tempo modifica sua própria natureza.

Não sem razão, o trabalho diferencia o homem dos outros seres porque, ao transformar a natureza, o homem se transforma. Essa transformação significa que, ao construir uma realidade objetiva, o homem também se constrói como indivíduo e adquire conhecimentos e habilidades que não possuía antes, logo, cria e recria profundas mudanças nas relações sociais de produção.

Nessa perspectiva, Iamamoto (2001, p. 30) denomina de produção social as relações entre os homens voltadas para a produção. Ela destaca que tais relações se estabelecem em condições históricas determinadas, nas quais os elementos da produção se articulam de forma específica. Com base nessa articulação, ocorrem a produção e reprodução das condições materiais e das relações sociais.

Para Iamamoto (2001, p. 31), a produção social não trata apenas da produção de objetos materiais, mas da relação social entre pessoas e classes sociais que personificam determinadas categorias econômicas. Para essa autora, o capital também é uma relação social, mas supõe o trabalho assalariado, ou seja, “capital e trabalho assalariado são uma

unidade de diversos”.

Acerca do capital, Marx (1975, p. 754), assim se expressa:

Capital não é uma coisa material, mas uma determinada relação social de produção, correspondente a uma determinada formação histórica da sociedade, que toma corpo em uma coisa material e lhe infunde um caráter social específico. O capital é a soma dos meios materiais de produção produzidos. É o conjunto dos meios de produção convertidos em capital, que, em si, têm tão pouco de capital como o ouro e a prata, como tais, de dinheiro. É o conjunto dos meios de produção monopolizados por uma determinada parte da sociedade, os produtos e as condições de exercício da força de trabalho substantivados frente à força de trabalho viva e a que este antagonismo personifica como capital.

Retomando Iamamoto, Carvalho, (2005, p.32), afirma que o modo de produção capitalista, permeado pelas relações sociais de poder e subordinação entre os indivíduos, “o capital se expressa sob a forma de mercadorias: meios de produção (matérias-primas e auxiliares e instrumentos de trabalho) e meios de vida necessários à reprodução da força de trabalho”. Ao considerar que as mercadorias não são apenas valores de uso por serem produto do trabalho humano, a economia política burguesa encontra no trabalho uma mercadoria especial, a qual é geradora de valor.

Iamamoto (2005, p. 33) com base na teoria de Marx contribui na discussão sobre o valor das mercadorias com fruto do trabalho humano. Nessa concepção, os produtos assumem a forma de mercadoria porque são produtos de trabalhos realizados pelo homem, os quais necessitam ser trocados. Entretanto, ela reflete que as mercadorias não são apenas valores de uso, mas “grandezas ou magnitudes sociais que têm em comum o fato de serem produto do trabalho humano geral e indiferenciado trabalho abstrato; são valores enquanto materialização de força humana de trabalho” que se expressam na relação de troca.

A autora também atribui um caráter social às mercadorias porque essas são produto de um trabalho útil que tem o objetivo de satisfazer determinada necessidade social e também porque a mercadoria só pode satisfazer a necessidade de seu produtor à medida que possa ser trocada por outra, também resultado do trabalho útil.

Como elucidada Marx, Iamamoto (2005), pondera que quando ocorrem as trocas de mercadorias, apenas os objetos se revelam, permanecendo ocultas as relações sociais necessárias à materialização de tais objetos. Nessa direção a autora assim se expressa:

Nas relações que os homens estabelecem através da troca de seus trabalhos equivalentes, materializados em objetos, o caráter social de seus trabalhos aparece como sendo relação entre produtos de seus trabalhos entre coisas, independentes de seus produtores. O que aparece como relação entre objetos materiais é uma relação

social concreta entre homens, oculta por trás das coisas (IAMAMOTO, 2005, p. 34-35).

Do exposto deduz-se que a produção como atividade social permite ao homem produzir e reproduzir tanto as condições materiais para sua subsistência quanto as relações sociais de poder para efetivar a produção.

No contexto da produção capitalista, a capacidade de trabalho é paga em forma de salário, o que contribui para incrementar a circulação e o consumo de mercadorias; entretanto, os trabalhadores terminam o processo de produção como ingressaram, ou seja, apenas como força de trabalho.

Nesse sentido, Iamamoto (2005, p. 55), analisa as teses de Marx: “[...] o trabalhador produz e reproduz o capital; produz e reproduz a classe capitalista que o personifica, enfim, cria e recria as condições de sua própria dominação”. Nessa sociedade, o trabalho é reificado, ou seja, deixa de ter o sentido de desenvolvimento das potencialidades humanas, para produzir a degradação do homem, que não se reconhece no que produz. Tal produção é voltada para a criação de mais-valia e não para a realização da sua emancipação.

Marx e Engels (1989, p.11), considera que, se o trabalhador estiver impossibilitado, por algum motivo, de vender a única mercadoria que possui - sua força de trabalho - ele terá sua condição de vida comprometida no que tange à manutenção da própria subsistência. Dessa forma, analisa que, “o que os indivíduos são depende, portanto, das condições materiais da sua produção”.

Para esses autores, a preocupação central no mundo capitalista é manter a produção, o consumo de mercadorias e o acúmulo de capital, sendo as regras estabelecidas de modo a manter esse processo; logo, as relações interpessoais, as necessidades psicológicas, sociais ou de sobrevivência do trabalhador não são consideradas. Apenas a busca pelo aumento da produção é incessante.

Com o aumento da produção, aumenta também a acumulação de capital, e a lógica do sistema capitalista torna-se cada vez mais destrutiva. Os novos métodos de trabalho permitem manter os níveis de produção utilizando-se um número reduzido de trabalhadores. Surgem então grandes massas de operários disponíveis denominados por Marx (2004) de exército industrial de reserva.

A existência desse exército de reserva pressupõe uma pressão sobre o trabalhador ativo obrigando-o a trabalhar mais e a ceder às pressões do capital: “O capitalista pode viver mais tempo sem o trabalhador do que este sem aquele” (MARX, 2004, p.23).

Nesse contexto, o trabalho torna-se duas necessidades na vida do homem: necessidade objetiva, à medida que garante as bases materiais de sua sobrevivência, e, necessidade subjetiva, na medida do impacto que sua falta causa na subjetividade do homem. Assim, quando o trabalhador adoece, ele não dispõe da sua força de trabalho para vender; então, o dono dos meios de produção muda de fornecedor, ou seja, contrata outro que possa oferecer o que ele necessita.

Dessa forma, Marx (2004, p. 25), pondera que “O trabalhador não tem apenas de lutar pelos seus meios de vida físicos, ele tem de lutar pela aquisição do trabalho, isto é, pela possibilidade, pelos meios de poder efetivar sua atividade.”

Ao longo do tempo, verifica-se que a sociedade capitalista se transforma e adquire formas mais complexas e contraditórias, em que a vida social também fica ameaçada pela violência e seus efeitos.

Em 1945, pós o final da Segunda Guerra Mundial até meados de 1970, ocorreu uma expansão da economia capitalista, sob a liderança do capital industrial marcada pelo desenvolvimento das grandes indústrias, segundo Antunes (1999b), predominando a organização de produção de bases fordistas e tayloristas³.

A tecnologia faz-se cada vez mais presente no mundo do trabalho em que se assiste à substituição do homem pelas máquinas em decorrência das transformações no processo produtivo. Tais transformações em maior ou menor escala, de acordo com as condições específicas de cada país, trazem significativas mudanças ao operariado industrial tradicional acarretando o que Antunes (1999a, p. 34) chama de *metamorfoses* pelo trabalho. Como citado anteriormente, esse autor se refere às repercussões não só na materialidade, mas na subjetividade e no íntimo inter-relacionamento desses níveis, afetando a forma de ser da “classe-que-vive-do-trabalho” (ANTUNES, 1999a, p. 35).

Ao mesmo tempo em que os indivíduos são coagidos a integrar o mundo da produção, a fim de garantir um padrão de consumo, o trabalho atua como um fator de equilíbrio que assegura a inserção e o pertencimento à sociedade. Dessa forma, o trabalho, para esse autor, apresenta uma grande contradição entre coação e liberdade.

É importante destacar que o padrão de produção, citado por Antunes (1999a), sempre esteve alinhado com um Estado que investiu em políticas sociais como forma de

³Para Antunes (1999a) os elementos constitutivos básicos do fordismo eram dados pela produção em massa, através da linha de montagem e de produtos mais homogêneos; através do controle dos tempos e movimentos pelo cronômetro fordista e a produção em série taylorista, constitui-se pela existência do trabalho parcelar e pela fragmentação das funções; pela separação entre elaboração e execução no processo de trabalho; pela existência de unidades fabris concentradas e verticalizadas e pela constituição/consolidação do operário-massa, do trabalhador coletivo fabril, entre outras dimensões.

salários indiretos para garantir a manutenção de um mercado consumidor dessa produção.

Para que o consumo dos produtos fosse garantido, era prerrogativa do Estado impulsionar o emprego, o que Pereira (2006, p. 112) chama de “doutrina keynesiana do pleno emprego⁴”.

Em países capitalistas do Primeiro Mundo, esse padrão de desenvolvimento possibilitou certas conquistas no campo do bem-estar social com o alargamento das políticas sociais, o que ficou conhecido como *Welfare State* (Estado de Bem-Estar Social).

Ao analisar as diversas teorias que buscam explicar o papel do *Welfare State* nos países industrializados da América do Norte e da América Ocidental, Medeiros (2001) aponta que a maior parte delas o vê, ao menos em suas fases de surgimento e desenvolvimento, como um meio de compensar, por intermédio de políticas de cunho keynesiano, a insuficiência do mercado em adequar os níveis de oferta e demanda agregada, controlar politicamente as organizações de trabalhadores e capitalistas e estimular a mercantilização da força de trabalho segundo padrões industriais (fordistas).

Em relação a essa temática, Medeiros (2001, p. 5) reflete que,

Determinam a configuração do Welfare State, nesses casos, o padrão e o nível de industrialização (ou modernização), a capacidade de mobilização dos trabalhadores, a cultura política de uma nação, a estrutura de coalizões políticas e a autonomia da máquina burocrática em relação ao governo.

Conforme Draibe (1989), o Brasil não chegou a concretizar o Estado de Bem-Estar Social. O autor enfatiza que, na fase inicial da industrialização, a possibilidade de utilização do *Welfare State* como instrumento de controle da demanda agregada era reduzida por dois motivos: primeiro porque problemas de superprodução estavam muito mais relacionados ao comportamento do setor externo do que a flutuações na demanda nacional e, segundo, porque o número restrito de beneficiários do sistema brasileiro limitava a efetividade das políticas como mecanismo de expansão do consumo. Para esse autor (1989, p. 10), o *Welfare State* brasileiro é “meritocrático, particularista-clientelista”.

Em meados da década de 1970, a economia mundial apresentava sinais de estagnação, configurando-se uma crise do capital que se estendeu ao Estado de Bem-Estar

⁴Doutrina Keynesiana do Pleno emprego se refere à teoria elaborada por Jonh Manjnard Keynes. Conforme Pereira (2006 p. 112), Keynes argumentava que o equilíbrio entre oferta e demanda somente seria assegurado se o Estado regulasse variáveis-chaves do processo econômico, como a propensão ao consumo e o incentivo ao investimento, em consonância com a seguinte lógica: o Estado deveria intervir na economia para garantir um alto nível de demanda agregada (conjunto de gastos dos consumidores, dos investidores e do poder público) por meio de medidas macroeconômicas, que incluíssem o aumento da quantidade de moedas, a repartição de rendas e o investimento público suplementar.

Social. A consolidação da Legião Brasileira de Assistência Social (LBA), como uma das primeiras instituições responsáveis pela Assistência Social no país. Para Boschetti (2006), a LBA contribuiu para implantar os princípios de beneficência e benevolência por causa das formas de financiamento e funcionamento.

É importante salientar que a Assistência Social, entendida como ação voltada aos segmentos pauperizados da população no Brasil, existe há muito tempo, mas como política pública, conscientizadora de direitos, sua história é recente. Embora as políticas sociais sejam provenientes de uma necessidade do sistema capitalista, contraditoriamente elas podem também representar o reconhecimento de direitos sociais da população excluída e a possibilidade de melhoria das condições de vida dos trabalhadores historicamente explorados (SPOSATI, 1997).

A partir de uma visão mundial, em meados da década de 1970, a economia apresentava sinais de estagnação, configurando-se uma crise do capital que se estendeu ao Estado de Bem-Estar Social. Conforme Canôas (2003, p. 119), a recessão da economia dos anos 1970 ficou conhecida como o “monumental processo de reestruturação produtiva que trouxe consigo grande desenvolvimento tecnológico, mas também, diversas desregulamentações das relações de trabalho”.

Com o processo de reestruturação produtiva, ocorrem então uma reorganização do capitalismo e a substituição do padrão fordista e taylorista pelo toyotista ou de acumulação flexível que, impulsionado pela tecnologia de base microeletrônica passou a se destacar pelo trabalho em equipe com multivariabilidade de funções. Estruturou-se, pois, com um número mínimo de trabalhadores e a realização de horas extras. As empresas passaram a produzir conforme a demanda do mercado e a manter um estoque mínimo com um contingente significativamente menor de trabalhadores contratados diretamente; assim reúnem em torno de si outras empresas menores que lhes fornecem produtos e serviços terceirizados.

A terceirização, por sua vez, vem acompanhada da desregulamentação e flexibilização dos direitos do trabalho e de estratégias de informalização da contratação de trabalhadores. Evidenciam-se a polarização e o trabalho precário, temporário, subcontratado, sem a garantia dos direitos duramente conquistados pela classe trabalhadora em suas lutas históricas.

Torna-se, então, cada vez mais frequente a substituição dos homens pelas máquinas, o que aumenta o exército de reserva da força de trabalho. Esse aumento acelerado do exército de reserva tem impacto significativo, causa o agravamento da questão social e a desarticulação dos trabalhadores (MARX, 2004).

Nesse sentido, Arcoverde (1999, p. 81) pontua que já se fala em sobrantes, “nova categoria social constituída pelos que não tem vez, nem lugar na sociedade”. Para Antunes, (1999a), os sindicatos ficaram enfraquecidos com o crescimento das taxas de desemprego, a desregulamentação, a flexibilização e as tendências de individualização das relações de trabalho. Essa situação provocou um distanciamento entre os sindicatos e as ações classistas e os movimentos sociais. Antunes (1999a, p. 35) chama a atenção para a existência do desemprego estrutural. Acerca dessa questão, Iamamoto (1999, p. 117) discute:

Na sociedade brasileira, ao desemprego resultante das novas tecnologias, soma-se o persistente desemprego estrutural, as relações de trabalho presididas pela violência, a luta pela terra, as relações de trabalho clandestinas, o trabalho escravo, que adquirem uma máscara de modernidade nesse país.

Cabe aqui pontuar que a partir do final dos anos 1970, início dos anos 1980, ocorreram duas substituições simultâneas: o modelo fordista e taylorista pelo padrão toyotista ou de acumulação flexível e o Estado de Bem-Estar Social pelo Estado Mínimo conforme as prerrogativas neoliberais. Na visão de Netto (1995, p.56), o Estado Mínimo vem aos poucos substituindo o Estado de Bem-Estar Social, associado ao ideário neoliberal que contempla a “reestruturação produtiva, privatização acelerada, enxugamento do Estado, políticas fiscais e monetárias sintonizadas com os organismos mundiais de hegemonia do capital como o Fundo Monetário Internacional”. Efetiva-se o “Estado Mínimo para o social e Máximo para o capital”. Ainda que a luta e a reivindicação dos trabalhadores e dos movimentos sociais tenha possibilitado algumas conquistas no campo das políticas sociais, no Brasil, o Estado as coloca como favores ou concessões, e não como direitos. Daí resulta uma distância entre o previsto nas legislações e a devida efetivação dos direitos.

Para Iamamoto (2001, p.87) ao mesmo tempo em que as oportunidades de trabalho se tornam cada vez mais restritas, o acesso ao trabalho “continua sendo uma condição preliminar de sobrevivência da maioria da população, alijada de outras formas de propriedade que não seja a capacidade de trabalho” .

Canôas et al (2003,) aponta, outrossim, um fenômeno importante que emerge junto ao grande número de desempregados, qual seja, o longo tempo de duração da situação de desempregado, o que dificulta o retorno ao mercado de trabalho. O autor relaciona ainda as mudanças no mundo do trabalho ao crescimento da pobreza:

A fragmentação do trabalho, a contratação em condições de eventualidade e a deterioração do mercado de trabalho geraram uma maior insegurança renda, e as

desigualdades sociais dão um salto na virada do século acarretando em milhões de desempregados e, conseqüentemente, o crescimento da pobreza (CANÔAS,2003, p. 122).

Percebe-se pela análise que a inserção no mundo do trabalho é determinante das condições de vida da população. As pessoas definem a si próprias e, em consequência, são socialmente definidas pelo tipo de trabalho que exercem na esfera pública.

Tendo o trabalho um significado tão amplo e estruturante, a ausência desse na vida das pessoas acarreta transtornos, principalmente quando uma limitação é imposta ao corpo do indivíduo e o impede de exercer uma atividade produtiva. Tais dificuldades ultrapassam a questão individual e se estendem à família e à sociedade.

1.3.1 A Categoria Trabalho como eixo Estruturante da Vida Humana

A esse contexto desigual historicamente produzido acrescenta-se a realidade do HIV/Aids na qual ocorreu um agravamento da situação de pessoas soropositivas que, além das dificuldades de ingressar e se manter no mercado de trabalho, às vezes vivenciam situações de exclusão, isolamento, rejeição e preconceitos em virtude de sua situação sorológica.

Para Figueiredo (2001), a epidemia da Aids tem ocasionado grande impacto no mundo do trabalho. Estudiosos da área da economia sinalizam as repercussões negativas que a Aids pode acarretar ao setor produtivo e ao conjunto da economia dos países.

Nessa direção, Sangenis (1997) adverte que a maior parte das pessoas que vive com HIV/Aids encontra-se no auge da vida produtiva e profissional. A cada morte ocasionada por essa epidemia, perde-se uma média de quinze anos de experiência e habilidades profissionais, além dos investimentos em educação e treinamento de mão de obra. Para esse autor (1997), a Aids também significa um aumento das faltas ao trabalho e dos pedidos de licença, seja por motivo de tratamento do próprio trabalhador, seja pela necessidade de prestar maior assistência aos parentes doentes. A doença ou a morte de colegas provocadas pela Aids incidem diretamente sobre o moral das equipes de trabalho. Evidentemente que esses fatores propiciam além da segregação humana, a diminuição dos índices de produtividade das empresas.

Assim se expressa Sangenis (1997 p. 58):

Milhões de pessoas vivem do trabalho nas pequenas empresas familiares, na agricultura, no comércio de rua, na prestação de pequenos serviços etc. A Aids e as doenças a ela relacionadas levam a uma considerável queda da renda familiar justificada pelo alto custo do tratamento ou pelo impedimento ao trabalho imposto a um membro economicamente ativo, seja porque esteja doente ou porque deva cuidar da saúde de um outro membro da família.

Os programas de assistência médica e de seguridade social oferecidos por muitas empresas poderão também ser ameaçados pelo aumento da demanda decorrente de doenças relacionadas à Aids. Observa-se, pois, que alguns empregadores motivados pelo anúncio de dados epidemiológicos ou por simples discriminação vêm exigindo dos seus empregados e dos candidatos a empregos o teste anti-HIV. Este tipo de procedimento “gera um clima de intranquilidade entre o trabalhador que teme a dispensa, caso o resultado do teste acuse a soropositividade, e fomenta o preconceito às pessoas com HIV/Aids” (SANGENIS, 1997 p. 57).

Navarro (2007) também afirma que muitos empresários se mostram convencidos da ineficácia de tais procedimentos. Além de arbitrários, ilegais e antiéticos, os testes obrigatórios, ainda que realizados periodicamente, não garantem total certeza em relação aos resultados apontados. Um teste negativo não garante que, de fato, o trabalhador não esteja infectado, já que ele pode estar num período de “janela imunológica” que, como se sabe, tem a possibilidade de se estender por vários meses.

Desse modo, compreende-se que os recursos disponíveis podem ser melhor aplicados em programas educativos sobre HIV/Aids nos próprios locais de trabalho. Uma vez informados sobre essa epidemia e preparados para evitar a sua transmissão, os trabalhadores tornam-se corresponsáveis pela ação preventiva da Aids, inclusive desempenhando o papel de multiplicadores oportunos entre seus familiares e as comunidades.

Navarro (2007) informa ainda que a Aids constitui uma ameaça não só à produtividade das empresas, mas também à economia familiar e societária. Atualmente, no Brasil, a economia informal vem ocupando colocações importantes no cenário microeconômico, sobretudo estimulada pelos vários anos de recessão e pelo decréscimo dos níveis de emprego.

Outro fator a ser considerado é o fatode que muitas famílias são incompletas cabendo à a mulher a função de chefe da família e a principal responsável pelo sustento dos demais membros - filhos, parentes e agregados - de forma que o aumento do contágio entre mulheres torna-se mais um complicador.

Kahhale (2010) entende que a sorologia positiva tem sido pretexto para a

discriminação mesmo com os medicamentos ARVs que trazem a possibilidade de a pessoa viver anos sem apresentar sintomas e ser capaz de realizar sua atividade normalmente. Esse autor distingue que o HIV/Aids ainda está relacionado a uma série de imagens, tais como a da morte e a da menos valia, mantendo os que vivem com o vírus à margem da sociedade. No mundo do trabalho a pessoa que vive com Aids não é acolhida, tampouco considerada como os outros que apresentam doença de natureza diferente sobre os quais as empresas e instituições têm responsabilidades. Existe, pois, dificuldade das empresas em administrar essa situação.

Navarro (2007), por sua vez, enfatiza que, fora do mercado de trabalho, as pessoas com HIV/Aids convivem com a exclusão. Quando o diagnóstico é revelado no trabalho, o soropositivo passa a enfrentar situações difíceis, como lidar com o preconceito e o isolamento, além da ameaça de perder o emprego ou a estabilidade. Assim, o silêncio acaba sendo uma das saídas para a autoproteção.

A perda do trabalho, na análise de Navarro (2007), pode trazer danos irreversíveis, tais como a falta de perspectiva em relação à possibilidade de encontrar outro trabalho, além de prejuízos nas condições de saúde, sobrevivência e manutenção da autoestima.

Para Ferreira (2006), outro fator relacionado aos soropositivos que trabalham é que eles se demitem quando surgem sintomas ou efeitos colaterais da medicação, como forma de não se expor. As faltas e as debilidades físicas são barreiras para o emprego e dificultam a procura por um novo serviço.

Como constata Grangeiro (2003), o alto índice de desemprego somado à estigmatização que a Aids provoca, produz processos sociais de discriminação que, historicamente, conduzem à marginalização de pessoas com qualquer deficiência.

Herbete; Daniel; Parker (2005) acrescenta que a Aids traz às pessoas com essa enfermidade, e também a quem as rodeia, a nítida presença da morte. A elas é imposto entender a doença, bem como aceitá-la e conviver com essa situação. Esta é uma tarefa difícil e que seria mais fácil se a sociedade compreendesse que a pessoa contaminada pela Aids pode conviver socialmente sem prejudicar a vida de terceiro.

Dados da OMS (2010) alertam para o fato de que mais de 10 milhões de crianças no mundo poderão ficar na orfandade, nos próximos anos, em razão da morte dos pais provocada pela Aids. A epidemia da Aids vem crescendo e escapando do controle das autoridades médicas e governamentais. Teme-se que, até o fim do século, cada família tenha, ao menos, um doente de Aids.

Nesse movimento, a pressão sobre os orçamentos de saúde e da previdência seria enorme, principalmente, naqueles países onde o gasto com saúde e a seguridade social é insuficiente para suprir as demandas da população. Em alguns países da África, por exemplo, “80% dos leitos dos hospitais estão ocupados por pacientes com doenças realcionadas à Aids” (SANGENIS, 1997 p. 59). Não há dúvida de que a Aids afeta, cada vez mais, a força detrabalho. Os empresários brasileiros começam a se conscientizar da necessidade de participação no esforço para o controle da epidemia de Aids. Surge, assim, mais um sinal expressivo de esperança e que poderá tornar-se uma força significativa no combate à doença.

Para além das análises econômicas acerca do impacto provocado pela Aids, é preciso afirmar o valor absoluto da vida. Ao considerar os prejuízos materiais acarretados pela Aids devemos, antes e sobretudo, destacar o próprio valor da vida, em especial, da vida humana. O “valor da vida não pode estar subordinado à sua capacidade de produzir ou de consumir, pois, se assim fosse, que valor possuiriam os idosos, os deficientes, as crianças?” (SANGENIS, 1997 p. 59)

Delineia-se no cenário mundial grande desafio, pois o mundo capitalista tem a forte tendência de absolutizar a economia (o mercado), tornando-a o principal valor da sociedade, quando, em verdade, ela é apenas um aspecto e uma dimensão da complexa atividade humana. Por isso se classificam as pessoas em produtivas e não-produtivas e, conforme este critério, elas são consideradas.

Nota-se que, no sistema capitalista, as forças sociais buscam dominar e transformar o significado das coisas e dos processos materiais e mistificam-se, assim como limitam a idéia de trabalho à produção de bens e serviços importantes à reprodução material da existência. De acordo com reflexões feitas por Antunes (2000), as determinações históricas do modo de produção capitalista levam à necessidade de se fazer a reelaboração da categoria trabalho e de colocá-la no contexto do processo contraditório das políticas sociais, notadamente, da assistência como acontecimento mundial.

Por intermédio do ser social percebe-se que há uma conexão entre as categorias que o compõem e, por meio delas, compreende-se que determinam diferentes formas de relação da consciência com a realidade.

[...] é suficiente um olhar muito superficial ao ser social para perceber a inesplicável imbricação em que se encontram suas categorias decisivas como trabalho, a linguagem, a cooperação e a divisão do trabalho, para perceber que aí surgem novas relações de consciência com a realidade [...] LUKÁCS, 1981, p. 1).

As categorias que englobam o ser social, na concepção de Lukács (1981), precisam ser compreendidas em sua totalidade e não de forma isolada, uma vez que elas estão inseridas em uma realidade complexa, da qual o ser social é também integrante.

A Aids e as questões a ela ligadas obrigam-nos a questionar novos valores, a repensar as relações com as pessoas e as coisas, a rejeitar determinadas concepções de vida e visões do mundo.

CAPÍTULO II

AIDS NO CONTEXTO DA SAÚDE NO BRASIL

2.1 POLÍTICA DE SAÚDE PÚBLICA NO BRASIL: PROGRAMA NACIONAL DE DST/AIDS

Ao longo da história humana, os maiores problemas de saúde estiveram relacionados aos agravos infecciosos e às condições precárias nas áreas de habitação, higiene, trabalho (longas jornadas, sem descanso ou férias), alimentação, saneamento básico, assistência médica, entre outros.

A Organização Mundial de Saúde (OMS 1946), define a saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades.

Conforme Pires (1987), saúde significa estar bem sob vários aspectos. Temos saúde quando não sentimos dores, quando nada em nosso corpo indica que estamos doentes. É quando podemos realizar nossas atividades cotidianas, como: trabalhar, brincar, passear etc. Para tanto, é preciso que tenhamos trabalho, moradia, alimentação e educação adequados; isto confirma que o conceito de saúde não se restringe à ideia de ausência de doença.

Para esse autor (1987) a saúde depende de diversas condições, por exemplo: meio ambiente em que a pessoa vive, equilíbrio ecológico, conhecimento próprio da visão da vida como uma passagem, solidariedade para com os outros, responsabilidade de manter a harmonia social, justiça como uma atitude. Logo, saúde não é um fenômeno isolado, mas o resultado de diversas interações e condições de vida.

Dallari (1987), argumenta que pensar a saúde é pensar também o desenvolvimento socioeconômico e cultural de uma nação, o que demanda saneamento básico, educação e condições adequadas de moradia e alimentação.

Sob esse prisma, a Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988, no art. 196 considera [...] “a saúde como direito de todos e dever do Estado, mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, prevenção e recuperação” (BRASIL, 2000, p. 132).

De acordo com Tanaka, (1992), no Brasil, em 1975, foi sancionada a Lei nº

6.229 que instituiu o Sistema Nacional de Saúde e estabeleceu, de forma sistemática, as competências da União por meio dos diferentes Ministérios, Estados e Municípios.

Em 1980, criou-se no Brasil, o Programa Nacional de Serviço Básico de Saúde (PREVSAÚDE), patrocinado pelo Ministério da Saúde e pela Previdência Social, com o objetivo de universalizar os cuidados primários desse setor em todo o território nacional.

No campo da saúde pública, referindo-se à epidemia do HIV/Aids, quando esta surgiu no país, na década de 1980, a política vigente era pautada pelo modelo médico assistencial-privatista. Nesse modelo a saúde era vinculada à Previdência Social e o serviço de assistência médica tinha como característica a prática curativa, individualista e ações de baixa efetividade. O acesso à saúde era limitado apenas àqueles trabalhadores filiados ao seguro social. Ao restante da população eram postergados os serviços médicos em hospitais filantrópicos e Casas de Misericórdia, que eram atendidos como indigentes.

As primeiras mobilizações acerca do HIV/Aids no país ocorreram em 1983 quando, oficialmente, a Secretaria de Saúde de São Paulo, por meio da Divisão de Hanseníase e Dermatologia Sanitária (DHDS) e do Instituto de Saúde composto por médicos sanitaristas, infectologistas e demais profissionais formaram um grupo para estudar medidas de enfrentamento ao problema em âmbito estadual.

Teixeira (1997, p.45-46) atesta que a DHDS tinha como meta,

Diagnosticar, controlar e orientar os casos de aids; estabelecer com base na Lei 6.959 a notificação compulsória, pelos profissionais de saúde, com investigação epidemiológica; fazer distribuição de informativo sobre a doença à população em geral e estudar a possibilidade de estabelecer um convênio com a Organização Pan Americana de Saúde (OPAS), visando à troca de informações, material e experiências.

Esse Programa estruturado pela Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo e desenvolvido pela DHDS ganhou notoriedade nacional, mas não teve o reconhecimento, tampouco o apoio oficial do Ministério da Saúde, apesar de já existir uma ampla difusão acerca dessa doença pela mídia. Com o desenvolvimento dos trabalhos entre DHDS e Secretaria de Saúde, o Hospital Emílio Ribas passou a compor o grupo e a oferecer um serviço hospitalar específico para a Aids. Já o Instituto Adolfo Lutz ficou responsável por diagnosticar a doença e fazer o controle do sangue.

A experiência desenvolvida pelo serviço de dermatologia em São Paulo foi copiada e implantada em outros Estados brasileiros. Segundo Teixeira (1997), até 1985, já havia programas organizados em onze Estados, entre eles Alagoas, Bahia, Minas Gerais,

Paraná, Pernambuco, Santa Catarina, São Paulo, Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro e Rio Grande do Norte.

Marques (2003) certifica que, nesse período, não havia nenhuma resposta legítima e oficial do governo federal brasileiro para a Aids. Faltava uma linha de articulação central que orientasse e direcionasse os Estados onde a epidemia configurava uma realidade. No entanto, havia forte pressão exercida pelo movimento de homossexuais organizados em torno do grupo *gay* paulista, responsável pelos primeiros trabalhos informativos à comunidade, com distribuição de folhetos sobre a doença e a forma de prevenção.

Esse autor (2003, p.95) declara que o ano de 1985 foi decisivo para o enfrentamento da Aids no país porque,

Com o avanço da epidemia em diversas regiões brasileiras e com os programas de atenção à aids parcialmente desenvolvidos, a mobilização dos Estados, somados aos movimentos sociais que se organizaram ante à questão e às denúncias de omissão na imprensa, foi elemento relevante na pressão para que o Ministério da Saúde reconhecesse a Aids como um problema de saúde pública emergente no País e para as primeiras ações que nortearam o programa nacional.

O despertar da sociedade brasileira, em 1985, para um problema que já não poderia ser ignorado nem visto como algo distante consiste em um período de “apropriação da doença por distintos setores sociais, instituições e indivíduos” (GALVÃO, 2000, p.65).

Tendo em vista as pressões dos grupos organizados da sociedade civil e das instituições de saúde, principalmente das Secretarias Estaduais, em razão do aumento no número de casos de Aids em todo território nacional, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria 236 de 02 de maio de 1985, criou o Programa Nacional de Aids, o qual estabeleceu as primeiras diretrizes e normas para o enfrentamento da epidemia no país.

Entre as diretrizes traçadas pelo Ministério da Saúde encontram-se a notificação e a investigação dos casos de Aids, contudo não estabelece ainda a notificação compulsória. Esta só viria a se tornar obrigatória com a Portaria nº 542 de dezembro de 1986.

De acordo Marques (2003, p.111), o aumento no número de casos de Aids no território nacional expressa a negligência e a omissão do governo federal brasileiro que, passados alguns anos do primeiro registro de contaminação pelo HIV, continuou moroso e “desarticulado em ações que dessem respostas eficazes à epidemia”.

Como mencionado, a Aids surge no Brasil no momento em que a ditadura militar esboçava sinais de enfraquecimento, e o país dava os primeiros passos para o processo de redemocratização política. Na década de 1980 explode a campanha das “Diretas Já” em favor

de eleições diretas para Presidente da República interrompidas no período ditatorial. Nesse momento, havia um anseio pela recuperação da liberdade e das garantias preconizadas pelo Estado de direito que afluía na sociedade.

Raichelis (1998, p.70) explicita que se desencadeou no país,

Um processo de revitalização da sociedade civil que, na luta pela democratização, colocou em xeque não apenas o Estado ditatorial, mas a rede de instituições autoritárias que atravessava a sociedade e caracterizava as relações entre os grupos e as classes sociais.

Soma-se a esse quadro o fato de que a conjuntura política do país apresentava altos índices inflacionários, aumento e crise da dívida externa, com os constantes empréstimos ao Fundo Monetário Internacional (FMI) a juros altíssimos e crescimento econômico estagnado. Todos esses fatores repercutiram na omissão e na paralisação do poder público, mais especificamente, nas ações de combate à epidemia.

O período de transição democrática conhecido por Nova República (1985/1990) enfrentou vários desafios que se situavam não “só no âmbito da reconstitucionalização política do país, mas também na eliminação da crise econômico-social instalada” (MESTRINER, 2001, p.184). Nessa ocasião, deu-se início à elaboração de uma nova Carta Constitucional em consonância com o Estado de direito e da democracia que se instalava no Brasil.

Nesse processo, o país presenciava a reativação e o surgimento de inúmeras forças sociais, como: representantes de sindicatos, entidades profissionais, associações de bairros, minorias excluídas, novos partidos políticos e, na saúde pública, o movimento sanitário que pressionava por reformas no sistema de saúde.

Quanto às inúmeras forças sociais, citadas anteriormente, essas tiveram como marco a 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, em Brasília, que impulsionou a *Reforma Sanitária*. A Conferência aprovou a (Reforma 55 Sanitárias), cujo objetivo era operacionalizar mudanças na configuração do sistema de saúde pública. Os reformadores tinham como “princípio uma crítica à concepção de saúde restrita à dimensão biológica e individual, bem como a afirmação da relação entre organização social, organização dos serviços de saúde e práticas médicas” (VASCONCELOS, 2002, p.76). Os ideais propostos pela Reforma Sanitária serviram de base para a negociação na reformulação da política de saúde contida na Constituição Federal de 1988, em vigência.

Em 1987, foi instituído o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS)

que avançou em busca da descentralização dos serviços para o Estado e o município, além de preparar as bases para a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS). A descentralização na política de saúde implicou a transferência para o município das funções de coordenação e gestão dos serviços. Esse processo de descentralização causou impacto nos municípios, especialmente naqueles de pequeno porte, uma vez que eles não tinham estrutura para oferecer a assistência de forma integral.

As condições necessárias para a habilitação do município nos diferentes níveis de gestão descentralizada e de modalidades de atenção à saúde são definidas por meio das Normas Operacionais Básicas (NOBs), editadas pelo governo federal. As NOBs tratavam ainda do repasse de recursos (financiamento) para as várias ações e serviços de saúde, além de exigir a regulamentação e obrigatoriedade do controle social por meio dos Conselhos e a criação do Fundo Municipal de Saúde.

O processo de mudança da política nesse setor culminou na reorganização dos serviços de saúde favorecida pelo processo de democratização política do país. Essas mudanças foram contempladas na Constituição Federal de 1988. A saúde passou a ser reconhecida como um direito social e universal assegurada por meio de ações e serviços públicos integrados em uma rede regionalizada e hierarquizada constituindo-se em um sistema único Constituição Federal, art. 198, (SOUZA, 2001).

Nessa mudança, a saúde, juntamente com a previdência e a assistência social, passou a compor o sistema de Seguridade Social. Para Sposati (2002, p.34), o ideário de seguridade social brasileira representava, no campo dos direitos sociais, uma “regulação social tardia”, já que o país só reconheceu legalmente esses direitos, principalmente a saúde e a assistência social, como políticas públicas universais, no final do século XX e, sobretudo, porque o reconhecimento legal não significava que estivessem sendo efetivados.

Apesar do atraso no reconhecimento dos direitos sociais, a ressignificação da política de saúde contida na Carta Constitucional de 1988 declara que essa é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos (SOUZA, 2001, p. 201). Nesse cenário, em fins dos anos de 1980, o Programa de aids brasileiro desvinculou-se da Divisão de Dermatologia Sanitária e passou a constituir uma Divisão Nacional de DST/Aids subordinada à Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (SNPES), cuja missão era fazer a prevenção e o controle das DSTs, como também elaborar, implantar e coordenar a execução do Programa Nacional de Controle e Prevenção da Aids. Foi, então, criado oficialmente o PN-DST/AIDS (RAIZER, 1997). Esse Programa se consolidou efetivamente em 1988, mas ainda não possuía uma

estratégia definida de ação. A sua atuação oscilou entre buscar cooperação internacional de ajuda ao combate à Aids e dar apoio aos programas já existentes nos Estados, além de desenvolver trabalhos em conjunto com entidades religiosas, filantrópicas, particulares (que eram poucas) e com as ONGS/Aids existentes no país.

Nessa conjuntura política, o Brasil consolidava a redemocratização com a Nova República. O Presidente José Sarney adotou o *slogan* governamental referente ao ‘resgate da dívida social’, a qual se mostrava acentuada por uma recessão persistente que “aumentou o desemprego, aguçando os já existentes problemas na área da saúde, habitação, alimentação, transporte e educação, com 40% da população economicamente ativa excluída dos direitos mais elementares de cidadania” (RAICHELIS, 1998, p.92).

Apesar da gravidade do quadro social e da indefinição nas ações de combate à epidemia do HIV/Aids por parte governo federal, algumas conquistas foram alcançadas, como a obrigatoriedade do cadastramento de doadores de sangue e testagem sorológica para detecção do HIV por meio da lei 7.649/88. Essa medida visava diminuir o aumento de hemofílicos infectados e acabar com a comercialização ilegal de sangue (TEIXEIRA, 1997).

Conforme Teixeira (1997), em 1988 foi aprovada a Lei 7.670/88, que estendeu aos soropositivos os benefícios previstos para as doenças incapacitantes e/ou terminais, quais sejam: resgate do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), auxílio-doença, pensão e aposentadoria sem contar o período de carência.

Ao final dessa década, a rede pública de saúde passou a distribuir medicamentos para as infecções oportunistas. O governo determinou também a criação do Centro de Orientação e Apoio Sorológico (COAS), hoje denominado de Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA).

Se nos anos 1980 houve morosidade por parte do governo para dar respostas institucionalizadas e eficazes à epidemia do HIV/Aids, o país adentrou a década de 1990 com mudanças no campo político entre as quais a realização da primeira eleição direta para Presidente da República.

No entanto, o período compreendido entre 1990 e 1992 não evidencia organização nas ações de combate à epidemia da Aids no Brasil. O Presidente Fernando Collor assumiu o governo e demitiu, quase totalmente, a equipe central do Programa Nacional de Aids. Segundo Parker (1997, p.12), esse período “ocupa uma espécie de tempo fora do tempo, no qual a nação como um todo e, especificamente a comunidade de Aids, parecia estar vivendo um pesadelo coletivo”.

A nova equipe do Programa entra em confronto com as ONGS/Aids que, até aquele momento, atuavam em parceria com a equipe do governo. Houve desentendimentos também com a OMS quando o governo recusou participar do projeto desta instituição para fazer testes de vacinas anti-HIV (GALVÃO, 2000).

Mesmo com a nova direção para a política pública de saúde, na qual o Estado passou a ser o principal gestor dos serviços, o governo Collor, desconsiderando esta institucionalidade, estabeleceu ‘nova’ relação entre o Estado e a iniciativa privada (mercado), o que desestruturou não somente as ações de combate à epidemia do HIV/Aids, mas todos os programas na área social.

Todavia, embora a gestão do presidente o Collor tenha sido polêmica, foi nesse governo que se criou o programa Aids no local de trabalho, passando-se a distribuir, gratuitamente, na rede pública de saúde os medicamentos AZT aos portadores notificados pelo sistema de saúde, além de iniciar as primeiras negociações com o Banco Mundial para captação de recursos com o objetivo de fomentar ações, sobretudo de prevenção à epidemia que, naquele momento, já era reconhecida como um grave problema de saúde pública.

A esse respeito, Boschetti (2003) analisa que as diretrizes de ação do governo Collor de Mello estavam recheadas de ideias afinadas com a tese do Estado mínimo, tais como: privatização, redução de gastos, redução do Estado, investimentos privados e modernização da economia. Embasado nessas diretrizes, o governo deixou claro que só investiria no desenvolvimento social se houvesse crescimento econômico; ou seja, nesse cenário, as “políticas sociais permanecem vinculadas e dependentes dos azares da acumulação, e não são tratadas como medidas sérias de combate à desigualdade social” (BOSCHETTI (2003,p.51).

Diante da avalanche de denúncias de corrupção, o Presidente Collor sofreu um processo de *impeachment* e deixou o país soterrado num caos político, econômico e social. Ao assumir o governo, Itamar Franco (vice-presidente) encontrou o país totalmente arruinado, com escândalos de corrupção em vários setores. O quadro social era de calamidade com “75% da população vivendo na miséria, havia 20 milhões de analfabetos e 32 milhões de crianças e adolescentes vivendo em favelas, com famílias ganhando em torno de meio salário mínimo” (MESTRINER, 2001, p.209).

A negociação com o Banco Mundial resultou no Projeto Aids I que teve início em 1994, expandido pelo Ministério da Saúde com recursos na ordem de “160 milhões de dólares provenientes do Banco Mundial, e 90 milhões relativos à contrapartida do governo brasileiro” (MATTOS, 1999, p.31). O Aids I foi desenvolvido na gestão governamental de

Fernando Henrique Cardoso (FHC), eleito pelo voto direto. Sua plataforma de governo era aprofundar as reformas ou contrarreformas no aparelho do Estado; ou seja, implementar definitivamente os ideais neoliberais delineados pelo seu antecessor.

O Programa Aids I foi executado no período compreendido entre 1994 e 1998. Na vigência do programa houve ampliação dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) e ampliação dos serviços ambulatorial e hospitalar, criação de hospitais-dia. Aprofundaram-se também as parcerias com a sociedade civil por meio das ONGS/Aids em projetos específicos de prevenção, especialmente com usuários de drogas injetáveis.

Apesar do investimento feito por meio do Aids I, em 1996, “os óbitos decorrentes da Aids já ocupavam o terceiro lugar em causa de morte” (MATTOS, 1999, p.37). Essa situação se deu particularmente pela ausência, durante longos anos, de respostas efetivas de enfrentamento à epidemia pelo governo brasileiro. Além disso, as ações preventivas referentes à Aids no Brasil continuaram tendo pouco ou nenhum impacto no combate à epidemia pelo fato de as campanhas serem esporádicas ou veiculadas apenas em determinado momento festivo, por exemplo, no período carnavalesco (MATTOS, 1999).

Ressalta-se que a epidemia do HIV/Aids surgiu em um período de mudanças na economia política dos diferentes países com a adesão dos governos civis e com a implementação da política neoliberal. Dessa forma, o Programa Aids I já nasceu sob o enfoque do Estado mínimo, cujo discurso liberal é o da não-intervenção estatal em determinadas áreas, principalmente na área social. Prova disso são as recomendações do Banco Mundial para os países em desenvolvimento, no sentido de reduzirem as responsabilidades e despesas com a prestação de serviços e assistência médica (MATTOS, 1999).

O projeto Aids I, negociado com o Banco Mundial pelo governo brasileiro, limitou o financiamento a ações ligadas à prevenção que, no Brasil, estavam centradas na distribuição gratuita de preservativo na rede de saúde pública deixando de fora, por exemplo, a distribuição de medicamentos antirretrovirais gratuitos. Tal orientação contrariava os princípios universalizantes da política de saúde no Brasil.

Em sintonia com as orientações do Banco Mundial e do capital financeiro internacional, o governo de FHC (1994-2001) terminou por consolidar a política neoliberal no país. Sob o pretexto de a crise fiscal do Estado ser atribuída aos gastos com as políticas sociais públicas, a solução viabilizada pelo governo foi reduzir o tamanho do Estado por meio de um rigoroso plano de ajuste fiscal que permitisse reequilibrar os gastos públicos.

O plano de ajuste operacionalizado atingiu, sobretudo, as políticas sociais com a

drástica redução no orçamento, o que implicou o aumento do desemprego, da pobreza, da violência e da desigualdade social.

O investimento do governo na área social foi deficitário também na área da saúde: “entre 1995 e 2001 o investimento caiu de 4,8% para 3,9%” (LESBAUPIN; MIREIRO, 2002, p. 40).

Ainda em relação à saúde pública, em 1996 o governo de FHC implantou a Norma Operacional Básica (NOB) que trata da criação do Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e do Programa Saúde da Família (PSF), ambos voltados à Atenção Básica e “servem de porta de entrada do usuário no sistema de saúde” (COSTA, 2003, p.46). Na verdade para Costa (2003), tais programas são segmentados e focalizados e, ao priorizar um só nível de atendimento em detrimento dos demais níveis e princípios do SUS, “perde-se a noção do sistema, traduzida pelas idéias de integralidade da assistência, universalização, hierarquização, entre outros, com efeitos visíveis e drásticos para a população” (p.49-50).

Na gestão de Fernando Henrique Cardoso (FHC), o PN-DST/Aids passou por mudanças e, em 1998, novo acordo foi firmado com o Banco Mundial para dar continuidade ao Programa de Aids, agora denominado Aids II, que vigorou de 1998 até 2002. O montante investido foi na ordem de 165 milhões de dólares, com contrapartida de 135 milhões do governo brasileiro. Nesse Programa, a prioridade era a prevenção, sobretudo da “população feminina e pobre que se tornou mais vulnerável à transmissão do HIV” (ARILHA, 2001, p.4). Todavia, o desmonte orquestrado por esse governo na esfera social, em nome do mercado, foi algo sem precedentes no país. As políticas sociais ficaram cada vez mais atrofiadas, as instituições de serviços encolheram e os direitos sociais foram postergados.

De acordo com Behring (2003, p.269), os dados do Conselho Nacional de Saúde (CNS), aponta que o SUS nos governos neoliberais revela que,

Hoje, o acesso do usuário ao SUS ainda está comprometido por alguns entraves persistentes: insuficiente oferta de vagas nos serviços básicos, secundários, terciários, oferta deficitária de exames complementares de pequena, média e alta complexidade, dependência de serviços pactuados entre municípios e capitais, cuja oferta não tem sido suficiente para a cobertura da demanda; o problema da fila dupla, que fere totalmente os princípios da universalidade e da equidade; ausência de mecanismos de controle para aferir o grau de investimentos na saúde; aumento da demanda ocasionado pelos problemas sociais, sem a devida ampliação da capacidade de atendimento; falta de compromisso dos gestores com a implementação do SUS, com graves conseqüências para o usuário.

Dada a calamidade do sistema de saúde, em 2001, o Ministério da Saúde, percebendo algumas dificuldades no processo de operacionalização do SUS, especialmente no

que concerne à descentralização, lançou a Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOAS) SUS/01, cuja ênfase está centrada na regionalização da organização dos serviços, ampliando as responsabilidades dos municípios no tocante à Atenção Básica.

A NOAS trata ainda dos procedimentos de média e alta complexidade, bem como, da transferência de recursos do Fundo Nacional de Saúde (FNS) para os municípios. A descentralização, desde o princípio, configurou-se como é uma operação problemática por apresentar forte conteúdo clientelístico, pulverização de recursos e cerceamento de articulação com a sociedade civil (STEIN, 2000).

Em relação à epidemia do HIV/Aids, o governo de FHC introduziu nova fase com a quebra de patente de alguns medicamentos que compõem o coquetel. Em reunião realizada em 2001, na 57ª Sessão da comissão de Direitos humanos da ONU, o governo encaminhou a Resolução 2001/3 intitulada “Acesso a Medicamentos no Contexto de Pandemias como o HIV/Aids” (GALVÃO, 2001, p. 24). A aprovação permitiu que o governo produzisse em laboratórios nacionais algumas dessas drogas, o que diminuiu custos e reduziu as importações.

O país economizou entre 1996 e 2004, segundo o Ministério da Saúde, 1,23 bilhões de dólares com internações e tratamento de doenças oportunistas (pneumonia, hepatite, tuberculose). Essa economia ocasionou uma redução de 54% no custo de tratamento aos soropositivos. Hoje o país fabrica oito medicamentos dos 15 antirretrovirais utilizados pelas pessoas vivendo com HIV/Aids, o que reduziu em 50% a mortalidade em todo país. Contudo, apesar das conquistas, o sistema de saúde pública ainda não consegue combater satisfatoriamente a epidemia do HIV/Aids no Brasil (GALVÃO, 2001).

Verifica-se que investimentos realizados pelo PN-DST/Aids foram insuficientes diante do avanço da epidemia, uma vez que não houve ampliação dos serviços especializados. Em todo o território nacional só existem 381 unidades de Serviço de Assistência Especializada – SAE; 79 unidades de Hospital-Dia - HD e 375 Hospitais Convencionais - HC (BRASIL, 1996). Esses serviços estão concentrados nos grandes centros urbanos, principalmente nas capitais, o que demonstra o não acompanhamento da interiorização da epidemia pela política de saúde.

Em 2004, o país registrou 362.264 casos confirmados de Aids. Os soropositivos estavam submetidos ao funcionamento precarizado do sistema de saúde, no qual enfrentavam filas para terem acesso ao tratamento. Naquele contexto, havia pouca oferta de leitos para aqueles que necessitavam de internação; os hospitais estavam desestruturados, os aparelhos para exames de alta complexidade frequentemente estragados. Na prática, o soropositivo em

todo o país, e principalmente na região Nordeste, conviveu com a ‘universalização excludente’, em razão de sua inclusão ser cada vez mais precarizada no sistema de saúde.

Sabe-se que o SUS é responsável por 95% dos atendimentos em saúde no país; desses, 85% são procedimentos de alta complexidade (IDEC/SP, 2003), apesar da privatização induzida pelo governo de cunho neoliberal de FHC.

Segundo a análise de Bravo e Matos (2002, p. 198 e 200), o governo FHC foi responsável pela dualização na política de saúde com dois projetos distintos e antagônicos: “o da sociedade sustentada em uma democracia restrita que diminuiu os direitos sociais; e o da sociedade fundada na democracia de massas, com ampla participação social”. Ou seja, a sociedade brasileira passou a conviver no campo da saúde pública, no período de FHC, tanto com o Projeto da Reforma Sanitária, quanto com o Projeto Privatista.

Enquanto o Projeto da Reforma Sanitária primava pela “democratização do acesso, universalização das ações, descentralização, melhoria na qualidade dos serviços com adoção de um novo modelo pautado na integralidade e equidade das ações”; o Projeto Privatista apontava para a necessidade de “contenção dos gastos com racionalização da oferta, e descentralização, com isenção de responsabilidade do poder central e a focalização” (BRAVO; MATOS, 2002, p. 199-200).

O projeto privatista de saúde parte do princípio liberal do tratamento desigual, e não da diversidade, operando um alto grau de sucateamento dos serviços, com falta de leitos, de manutenção de equipamentos e, principalmente, de recursos humanos, uma vez que há redução no quadro de profissionais para atender a população (VASCONCELOS, 2002).

Na verdade, tal projeto não considerou os agravos da saúde da população, agravos como a Aids que fez reaparecer moléstias como: tuberculose, dermatites diversas, entre outras (BRASIL, 2004). O sucateamento operacionalizado pelo projeto privatista na saúde pública põe em risco o desempenho do PN DST/Aids brasileiro, pois houve limitação das ações assistenciais e preventivas em todo território nacional e a falta de medicamentos antirretrovirais nas farmácias⁵ públicas já é uma realidade, colocando em risco a continuidade do tratamento para os soropositivos.

Em se tratando da região Nordeste, os serviços que eram insatisfatórios ficaram cada vez mais precários, contribuindo para o aumento no *déficit* de oferta dos serviços e do não-atendimento das reais necessidades dos usuários. Diante deste quadro, o governo federal

⁵As farmácias são aquelas cadastradas no Ministério da Saúde para receber e distribuir a medicação ao usuário mediante cadastro. No caso do HIV/Aids, as farmácias funcionam nos hospitais de referência do Estado ou seja, nesses hospitais a medicação antirretroviral é entregue ao paciente mediante duas vias da receita com o devido número de registro do usuário no sistema (BRASIL, 2004).

estipulou um Plano de Metas para os anos de 2006/2009, cujo objetivo era reduzir o crescimento da epidemia e as diferenças regionais priorizando as regiões Norte, Sul e Nordeste, uma vez que a epidemia nessas regiões continuava em escala crescente. Entre as metas, estava também aprimorar a abordagem para a prevenção o tratamento entre as mulheres e promover a inclusão da população de baixa renda nas ações de controle do HIV/Aids, em razão desse segmento ser comprovadamente mais vulnerável à contaminação.

Dessa forma, o plano do governo federal aumentou a rede de serviços destinada à assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids. A cobertura de atendimento aos soropositivos nas regiões Norte e Nordeste era de 76% nos serviços. A meta ampliou a rede de serviços para 100% nessas regiões.

Na área da prevenção, o país registrou, em 2007, o aumento de consumo de preservativos em 697,1 milhões; destes, 270 milhões na rede pública e 427,1 milhões comercializados. O governo quer elevar este consumo para 1, 2 bilhão/ano. Essa medida será feito por meio da redução de impostos, ampliação dos pontos de venda, distribuição e preço fixo máximo para o consumidor de preservativos (BRASIL, 2003).

Contudo, para combater uma epidemia como a HIV/Aids faz-se necessário não só aumentar a rede de serviços, mas ter profissionais e técnicos qualificados na atenção assistencial aos soropositivos. Conforme Mann (1993), a epidemia do HIV/Aids coloca para as sociedades três tipos de necessidades específicas: médicas, psicossociais e de assistência social aos infectados, o que confirma o papel dos profissionais de saúde incluindo do assistente social. Isso porque na história da humanidade, nenhuma doença suscitou questões tão complexas e exigiu tamanha amplitude nas respostas por parte dos governos e dos serviços de saúde quanto a epidemia de HIV/Aids.

Nesse sentido, no próximo item aborda-se à questão social votada para a assistência aos soropositivos no âmbito da inclusão social.

2.2 HIV/AIDS COMO QUESTÃO SOCIAL: PROCESSO DE EXCLUSÃO/INCLUSÃO SOCIAL DO SOROPOSITIVO

Entende-se que as distintas manifestações da questão social não se constituem um problema isolado do indivíduo, mas estende-se sobre toda a sociedade e configura-se por meio do desemprego, da fome, miséria, violência e da doença.

A esse respeito, Iamamoto (2007) entende que a ‘questão social’ é expressão do processo de produção e reprodução da vida social na sociedade burguesa, no contexto de uma

totalidade histórica concreta.

Para melhor compreender a relação entre as manifestações da questão social e de saúde, faz-se necessário, primeiramente, explicitar a expressão e o conceito de *questão social*. Para tanto, utiliza-se a definição de (IAMAMOTO, (2000, p. 27) que a considera

[...] o conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que tem uma raiz comum: a produção social é cada vez mais coletiva, o trabalho torna-se mais amplamente social, enquanto a apropriação dos seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade.

Como salienta Netto (2011, p. 45), a questão social está estreitamente relacionadas ao processo de produção capitalista.

O desenvolvimento capitalista produz, compulsoriamente, a questão social e esta apresenta diferentes estágios e manifestações. Sua existência e manifestações são indissociáveis da dinâmica específica do capital tornado potência social dominante.

Referindo-se ao tema, Barroco (2005), reitera que a questão social não se refere apenas à existência de desigualdades, mas às formas históricas de seu equacionamento, em face do significado político das lutas proletárias.

Essa autora explicita que as formas de equacionamento das manifestações da questão social são as políticas públicas como resposta e dever constitucional do Estado e das classes dominantes, ainda muitas vezes, ocorram para evitar manifestações que possam pôr em questão a ordem vigente, e não para atender as necessidades sociais da população.

Para Pastorine (2004, p.11), a questão social contemporânea nas sociedades capitalistas mantém a característica do século XIX, ou seja, “de ser uma expressão concreta das contradições e antagonismos presentes nas relações entre classes, e entre estas e o Estado”. Assim destaca:

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

Com relação à questão social no Brasil, Iamamoto (2006, p.37) afirma que a desigualdade é uma particularidade histórica que preside o processo de desenvolvimento do

nosso país, em que “o moderno se constrói por meio do arcaico, recriando nossa herança histórica brasileira ao atualizar marcas persistentes e, ao mesmo tempo, transformando-as no contexto da globalização”.

Em consonância com a autora, esse processo de mudança tem um ritmo histórico particular em que, tanto o novo quanto o velho, se alteram e fazem com que a questão social apresente, hoje, “tanto marcas do passado quanto do presente, radicalizando-a” (IAMAMOTO, 2006, p. 37). Em seus estudos, a autora constata que no Brasil, as alternativas às expressões da questão social têm sido as conhecidas políticas compensatórias e focalizadas por meio das quais se procura atenuar os efeitos danosos do modelo econômico.

A seu ver, o modelo atual reforça as abordagens despolitizadas da questão social, colocando-a fora da esfera pública e de direitos, distante da efetivação da cidadania. Esse modelo clientelista consolida uma cultura política tuteladora que não favorece a emancipação de classes em nossa sociedade. Nesse processo de exclusão/inclusão social, o soropositivo tem ficado refém de uma trajetória de privações e rupturas nos processos de inserção social. Essa inserção diferenciada leva-o a experimentar sentimentos de desesperança e frustração, além de se descobrir numa posição desestruturadora de suas relações sociais. Assim, alerta-se para o fato de que esse processo de exclusão social da pessoa que vive com HIV/Aids começa na rede de sociabilidade primária, ou seja, na família, depois se estende por toda a rede de sociabilidade na qual a pessoa está inserida.

As diferentes visões e interpretações que explicam a exclusão são polissêmicas entre os vários autores, uma vez que, para alguns, a exclusão é um processo, um fenômeno ou mesmo um estado de privação. A esse respeito, Martins (1997) argumenta que apenas a ideia da exclusão é pobre, insuficiente e não explica muito acerca do fenômeno. Além disso, o conceito aparece despido de compreensão histórica. O autor defende a necessidade de se analisar a forma de inclusão na sociedade capitalista, vez que, a partir dessa inclusão é que se dá a exclusão.

Esse pesquisador (1997, p.32) explica que a sociedade capitalista “desenraiza, exclui, para incluir e incluir de outro modo, segundo suas próprias regras, segundo sua própria lógica”, o que ele nomeia de *inclusão precária ou marginal*. A *inclusão precária*, para esse é um processo inerente à forma de produção e acumulação capitalista que, por si só, já é um sistema excludente. Trata-se de um processo em que as escolhas oferecidas aos cidadãos são insuficientes para reverter o quadro de privação ao qual estão inseridos.

Nesse contexto, a exclusão/inclusão social vivenciada pelos soropositivos traz

embutido o sentimento de desumanização ou “coisificação” do ser humano, ”constituído por uma multiplicidade de dolorosas experiências cotidianas de privações, de anulações e, também, de inclusões enganadoras” (MARTINS, 2002, p.21).

Ainda em relação à exclusão social, Escorel (1999) entende que esta pode se dar em diferentes dimensões, tais como: econômica, política, cultural, sociofamiliar ou humana. Assim sendo, a exclusão social revela o não-pertencimento ou o não-reconhecimento de nenhum lugar social; “os indivíduos estão verdadeiramente à margem dos processos sociais e prisioneiros do seu próprio corpo” (ESCOREL, 1999, p.81).

A exclusão, na dimensão econômica, revela um fenômeno que consiste em contingentes populacionais cada vez maiores; economicamente, são vistos “como desnecessários e supérfluos, [...] não há espaço na vida econômica para esses indivíduos [...]”, (ESCOREL, 1999, p.76). Na esfera econômica, a existência dessas pessoas passa a ser vista como disfuncional ao sistema. Tal restrição imposta ao soropositivo nega-lhe o principal vínculo de inserção na sociedade que é o trabalho. É por meio deste que o homem mediatiza a satisfação de suas necessidades diante da natureza e de outros homens, atestando-se ‘o caráter social do trabalho’ (IAMAMOTO, 2006, p. 35), processo vital para a existência do homem na sociedade.

Escorel (1999, p. 211) ao afirmar que a exclusão na esfera ocupacional refere-se “tanto aos processos de fragilidade e ruptura dos vínculos laborais, quanto à condição de estar de maneira permanente fora do mercado de trabalho”.

Nessa ótica, a pessoa com HIV/Aids passa a ser vista como (desnecessária) e descartável, apesar de os indivíduos estarem em idade produtiva. Dados da Organização Internacional do Trabalho (OIT) indicam que “no Brasil, aproximadamente 83% dos casos de Aids notificados pelo Ministério da Saúde encontra-se na faixa etária de 15 a 49 anos de idade” (ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO, 2008, p.14).

Esta assertiva de estar fora do mercado ou ser excluído dele por ser soropositivo ou ter desenvolvido a Aids, contraria a Convenção nº 111 da OIT que trata da discriminação no emprego e na ocupação, e também veta veementemente qualquer discriminação e ato proveniente da condição sorológica para o trabalhador.

Viegas (2013) ressalta que o termo exclusão é bastante recente, mas, como processo, sempre existiu desde o início da organização das pessoas como grupo ou famílias que têm na sua história o movimento migratório. As pessoas estão no mesmo território, participam da mesma sociedade e do alcance dos meios de comunicação que as socializam, interferem na cultura, bem como nos desejos de consumo. Assim, ao serem excluídas do

trabalho, estão também fora do mercado consumidor e das relações sociais reconhecidas pela sociedade. Nessa realidade em que vivemos a falta de horizonte para o soropositivo exige uma atitude. Não se pode considerar normais as cenas de fome e de dor em meio a tanta riqueza. Hoje, a figura do excluído entra nas nossas vidas seja por meio das cenas que passam na TV ou das pessoas que vemos pelas ruas e que, na maioria das vezes, são tratadas com indiferença.

De acordo com Ferreira (2003, p. 140), a exclusão social refere-se ao ato de excluir (se) que, por sua vez, significa “ser incompatível com, pôr de lado, abandonar, eliminar, privar”. Assim, todo aquele que for abandonado, eliminado ou privado de qualquer direito ou circunstância consistirá num indivíduo excluído. Para esse autor, estar excluído do consumo não significa somente ter dificuldade de satisfazer as necessidades básicas, mas também dificuldades na construção da identidade e no relacionamento com outros grupos sociais.

Complementando essa idéia, Viegas (2013) informa que rejeição/exclusão, em tempos remotos, consistia em separar um indivíduo ou grupo de indivíduos de determinada sociedade, desde que não guardassem características afins, tais como: cor, raça, nacionalidade, cultura e/ou valores, sendo aqueles nascidos desses grupos tidos como “destoantes”. por esta razão eram rejeitados, desprezados e privados de todo contato com os demais indivíduos.

Mendes (2004) acrescenta que, mesmo nos tempos atuais, existe uma diversidade de grupos excluídos, por exemplo: negros, tuberculosos, hansenianos, prostitutas, mendigos, usuários de drogas, soropositivos, e muitos outros que lutam por sua dignidade e direitos.

Entre outros pesquisadores, Viegas (2013) defende que as causas da exclusão social são atribuídas a vários fatores, por exemplo: concentração de rendas, políticos descompromissados com as promessas feitas ao povo em tempos de campanha eleitoral, políticas sociais deficientes que acarretam ensino público sem qualidade, analfabetismo, aumento do desemprego, deficientes campanhas de prevenção de doenças, entre outros.

No que concerne ao processo de direitos sociais do soropositivo, é recente a inserção dessa temática na agenda política do Brasil e do mundo. As políticas públicas passaram a incluir as questões relacionadas à pessoa vivendo com HIV/Aids de forma mais consistente, por motivos emergenciais, já que essas pessoas são as mais atingidas pelas transformações no mundo do trabalho e pelas distintas formas de violência física e simbólica que caracterizam o século XXI. O ítem a seguir problematiza essa temática.

2.3 A EFETIVAÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS SOROPOSITIVAS: AVANÇOS E DESAFIOS

A descoberta do HIV no final da década de 1970, e o conseqüente surgimento da epidemia da Aids, trouxe ao mundo não somente mais uma doença considerada sem cura que ainda causa medo e pânico na população, mas principalmente a necessidade de rever conceitos, preconceitos e comportamentos dos indivíduos. Questões rotuladas como tabus, por exemplo relacionadas ao comportamento sexual, uso de drogas consideradas ilícitas, profissionalização do sexo, entre outras, passaram a ser discutidas, gerando reflexos para diversas áreas do conhecimento humano.

Na concepção de Rudnicki (2013), o Direito como disciplina da Ciência Humana e principalmente social viu-se obrigado a rever valores por vezes estagnados e positivados pela legislação ainda atrasados em relação aos conflitos insurgentes. O preconceito sofrido pelo soropositivo tornou-se o mal maior decorrente da epidemia, ou seja, sentir-se discriminado, excluído, segregado, em virtude da sorologia positiva.

A esse respeito, os dados divulgados pelo Programa das Nações Unidas para a Aids (UNAIDS) e OMS, nos últimos anos, revelam que a epidemia brasileira se modificou e surgiu um perfil epidemiológico particular caracterizado basicamente por quatro fenômenos distintos: a) feminilização – aumento do número de casos de contaminação entre mulheres; b) juvenilização – concentração de casos na faixa etária dos 20 aos 30 anos, observada tanto na população masculina quanto na feminina; c) pauperização-crescimento significativo do número de infectados com o vírus da Aids entre indivíduos com baixo poder aquisitivo; d) interiorização – crescimento do número de casos de infecção em cidades do interior do país, sobretudo em áreas rurais.

Para Rudnicki (2013), tais fenômenos demonstram o impacto da epidemia na economia do país e no imaginário coletivo da população, fazendo rever antigos conceitos e preconceitos. O aumento do número de casos entre mulheres e trabalhadores rurais desconstruiu a ideia de grupos de risco, ficando toda a sociedade vulnerável à infecção pelo vírus HIV. E o avanço da Aids sobre a população jovem, predominantemente no mercado de trabalho, em idade de plena atividade sexual e reprodutiva, tem gerado sérios desdobramentos na realidade socioeconômica brasileira.

Com o advento da Lei 9313/96 (*lei Sarney*), o governo federal implementou a política de distribuição gratuita e universal de medicamentos antirretrovirais para soropositivos. Esta ação representou grande avanço na luta pela qualidade de vida das pessoas

com HIV/Aids, pois reduziu, pela metade, o número de mortes relacionadas à epidemia e se obteve redução de 80% do número de determinadas infecções oportunistas ou sintomas graves da doença (RAICHELIS, 1998).

No Brasil, até 1988, o acesso a direitos sempre esteve atrelado à inserção no mundo do trabalho (cidadania regulada), a exemplo do acesso à saúde e à previdência. Cohn (1999) aborda essa questão ao examinar a trajetória do sistema previdenciário brasileiro e a lógica que o regeu, desde 1923, com a instituição no Brasil das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs). A Carta Constitucional Brasileira de 1988 preservou e ampliou conquistas no campo dos direitos sociais, com o capítulo sobre a Seguridade Social: Saúde, Assistência e Previdência Social.

Desse modo, a política de assistência social passou para o campo dos direitos sociais, com o *status* depolítica pública de responsabilidade do Estado, configurando-se pela primeira vez como direito dos que dela necessitarem, embora, como pontua Yazbek (2006, p.55, [...]) “dentro de uma concepção restritiva (apesar de prioritária) de seu destinatário. Seu alvo é a carência, que perpassa também as outras políticas, mas aqui se trata da carência dos absolutamente excluídos”.

No Brasil, a Constituição Federal (1998), quando trata dos Direitos e Garantias Fundamentais, assegura que “é livre o exercício de qualquer trabalho, ofício ou profissão, atendidas as qualificações que a lei estabelece” (Art. 5º, XIII). Todavia, o país precisou criar ampla legislação nacional para proteger o soropositivo no mundo do trabalho, além da já existente na Consolidação das Leis do Trabalho.

Em 1996, o governo brasileiro criou o Grupo de Trabalho para a Eliminação da Discriminação no Emprego (GTEDEO) responsável por definir uma política de promoção da igualdade no local de trabalho. Criou também o Programa Nacional de Direitos Humanos (PNDH) referente à proteção dos direitos humanos das pessoas com HIV/Aids, principalmente na esfera do trabalho, com vistas a coibir atos discriminatórios e excludentes contra o soropositivo (VALENTIM, 2002, p.45).

Nota-se que o país avançou muito no tocante a garantia de direitos e à proteção aos soropositivos. Entretanto, se as relações profissionais se mostram precarizadas e flexibilizadas com redução crescente de postos de trabalho para os demais trabalhadores, para os soropositivos esse mercado tornou-se mais reduzido em razão das restrições impostas pela desinformação das pessoas acerca da Aids, pela condição de debilidade ocasionada pela doença e pela exposição às infecções oportunistas, as quais os soropositivos estão sujeitos.

A ‘morte social’ desses indivíduos contribui para que eles sejam excluídos do mercado de trabalho e passem a ser vistos como portadores de uma enfermidade incurável que os deforma fisicamente. “Esses cidadãos, imediatamente, se transformam em algo descartável, economicamente desnecessário, politicamente incômodo e socialmente ameaçador” (LESBAUPIN, 2002, p.34-35).

A ideia do ‘politicamente incômodo’ indica para os que vivem com HIV/Aids “trajetórias no âmbito da cidadania, de precariedade de acesso no exercício de direitos formalmente constituídos, ou da capacidade de se fazer representar na esfera pública” (SCOREL, 1999, p.77). O soropositivo convive com uma cidadania restrita, condicionada ao seu estado de saúde sendo tratado como cidadão de segunda categoria. A difícil universalidade da cidadania no Brasil é uma luta histórica, na qual a lei, ao invés “de garantir e universalizar direitos destitui indivíduos de suas prerrogativas de cidadania [...]” (TELLES, 2001, p.24), bem como legitima e reproduz desigualdade de acesso e usufruto de direitos políticos, econômicos e sociais.

Nesses termos, o soropositivo vive aprisionado no ‘reino das necessidades’, onde encontra obstáculos para conseguir apresentar-se na cena política como sujeito de interesses e direitos legítimos (SCOREL, 1999), apesar da luta política das ONGS/Aids em defesa dos direitos e da representação política das pessoas vivendo com HIV/Aids. O reconhecimento e respeito aos direitos desse segmento apresenta-se fragilizado no cenário político, confirmando uma “incivilidade acentuada pela anulação do outro” (TELLES, 2001, p.66). A ausência de cidadania não diz respeito apenas às pessoas com HIV/Aids, mas à grande parcela da população que compõe a classe pauperizada.

Ainda segundo Escorel (1999), a não-cidadania dispensada a um número significativo de brasileiros tem seu enraizamento na esfera cultural deste país, em que a banalização da miséria e, por conseguinte, da desigualdade social acompanha a sociedade desde seus primórdios. O componente cultural aparece na diferenciação extrema na sociedade quando esta naturaliza, banaliza e acentua a indiferença entre grupos que não compõem o mesmo cenário social.

Em relação ao HIV/Aids, é possível identificar em Parker e Aggleton (2001) quatro componentes culturais centrais que contribuem para acentuar o processo de exclusão/inclusão social do soropositivo, quais sejam: em relação à sexualidade, ao gênero, à raça e à pobreza. Esses componentes culturais contribuem para realçar as diferenças e acentuar os impactos na vida dos indivíduos e grupos, inclusive, na dimensão sociofamiliar.

Nessa dimensão, a exclusão revela como

A fragilização e precariedade das relações familiares, de vizinhança e de comunidade, conduzem o indivíduo ao isolamento e à solidão [...] esta é uma dimensão de especial relevância na configuração da exclusão social no Brasil, em que a esfera pública não se universalizou e a família se manteve como principal suporte das relações sociais (SCOREL, 1999, p.777).

Para Miotto (1997, p.120), a questão familiar pode ser definida como um “núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consangüíneos”. De maneira geral, para esse autor, a família seria o principal agente para diminuir a barreira da exclusão entre a pessoa com HIV/Aids e a sociedade, considerando-se que ela tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros.

A seu ver, a sociedade em geral, a estrutura familiar funciona como uma grande retaguarda afetiva que agrega laços de sangue e de afetividade. Quando o indivíduo perde esse porto seguro, começa a sentir os vazios nas referências sociais e morais os quais passam a representar uma deteriorização do lugar de origem ou de pertencimento na rede de sociabilidade. Contudo, quanto mais exposta a família estiver às vulnerabilidades econômicas, políticas e sociais, mais expostos ficam os soropositivos à rejeição familiar. Essa relação é dialeticamente articulada com a estrutura social na qual estão inseridos e com a forma em que se desenvolveu a convivência familiar.

Miotto (2000, p.20) esclarece, outrossim, que é possível encontrar na família certa “hierarquização construída e consolidada culturalmente. Essa hierarquia é materializada na diferenciação entre homens e mulheres, adultos e crianças produtivos e improdutivos, entre sãos e doentes, todas elas construídas ao longo da convivência familiar”.

A questão da exclusão do soropositivo no âmbito familiar sofre influência também das mudanças na organização da família ocorridas durante o século XX. Tais mudanças revelam situações, como: processos de empobrecimento acelerado, movimentos migratórios, enxugamento do grupo familiar, variedades de arranjos familiares, além da perda gradativa da eficiência e efetividade do setor público na prestação de serviços e políticas públicas voltadas às famílias (MIOTTO, 2000).

A demais, a exclusão no núcleo familiar sofre variações de acordo com a intensidade dos vínculos afetivos e da referência existente entre seus membros. Se esses vínculos não são sólidos o suficiente, pode haver rupturas bruscas nos laços da sociabilidade primária. Ainda que não se ateste que em todas as famílias ocorre a exclusão seguida de rejeição no decorrer da epidemia do HIV/Aids no país, esse já é um processo bastante

significativo.

Nesse contexto, o indivíduo socialmente excluído é visto como uma pessoa que possui “diferença indesejável” ou uma “identidade deteriorada” (GOFFMAN, 1988, 37), imagem estereotipada que favorece o distanciamento ou desvinculação do cidadão da sua unidade de pertencimento, ou seja, dificulta sua inclusão em uma “sociabilidade partilhada (ESCOREL, 1999, p. 81).

Percebe-se que a exclusão na qual está exposto o soropositivo se refere a múltiplos processos, situações, fenômenos e estados que adquirem grande complexidade na sociedade. Como diz Martins (1997, p.36), “é uma sub-humanidade em todos os sentidos, que se baseia em insuficiências e privações que se desdobram para fora do econômico”. São situações de vulnerabilidades sociais construídas por um conjunto de relações sociais diferenciadas e dualizadas de forma estrutural.

Tal exclusão encontra suporte também no medo disseminado pela sociedade. Na perspectiva de Câmara e Lima (2000), o medo é um sentimento que está presente desde o início da epidemia e tem contribuído para gerar diferentes reações em relação à Aids. Essas reações, em sua maioria, são decorrentes da inexistência de informações ou mesmo da circulação de informações contraditórias que acabam por gerar incertezas e inseguranças naqueles que fazem parte desse cotidiano.

No Brasil, a trajetória social da epidemia do HIV/Aids subjugou os soropositivos a uma situação diferenciada, estigmatizada e excludente na sociedade. Os efeitos sociais advindos dessa situação demandam do Estado ações em políticas públicas eficientes e eficazes que atentem para as diferentes formas de sequelas deixadas na vida cotidiana do soropositivo. Acrescenta-se ainda que, nos primeiros anos do surgimento da epidemia, as respostas viabilizadas pelo Estado, no campo da política pública de saúde, encontraram vários entraves em razão do despreparo do sistema para atender às pessoas atingidas uma por epidemia detamanha magnitude e alcance populacional, além das mudanças que se processavam na sociedade e no campo da saúde coletiva no país.

A Aids revelou-se como um grande desafio aos direitos humanos na era moderna. Sua presença levou a uma maior atenção às suas regras e princípios, notadamente no que diz respeito à saúde pública, à dignidade da pessoa humana e à não-discriminação. A doença tem características peculiares: objetivas, no campo da prática, como o tratamento direto pelos médicos, o perigo de contaminação e a exigência de higiene adequada; subjetivas, do ponto de vista da situação frágil e sensível que assume o soropositivo por saber da incurabilidade da doença, dos preconceitos e da iminência da morte. Assim sendo, o soropositivo deve ser

tratado com especial atenção e ter sua cidadania preservada, não sofrendo discriminações e sendo respeitado, principalmente pelos órgãos de saúde (DANIEL; PARKER, 1991).

Quanto à epidemia do vírus HIV/Aids, apesar de ter transcorrido mais de 30 anos após a sua descoberta, consta-se que há uma série de preconceitos e estigmas que cercam as pessoas soropositivas, especialmente em relação ao trabalho. Sabe-se que tal preconceito afeta a autoestima das pessoas que vivem com o vírus HIV/Aids. Ainda que se considerem os avanços nas políticas públicas de prevenção e assistência aos soropositivos, o enfrentamento da Aids, no Brasil, precisa vencer o grande desafio: o preconceito.

O Grupo AAVE que lida diretamente com os efeitos sociais da epidemia do HIV/Aids constata que este é um segmento social excluído e vulnerável, com necessidades que demandam ações do estado e da Sociedade, capazes de garantir seus direitos constantemente violados, pois vivem em situação medo, insegurança, e de miséria, em razão do crescente empobrecimento face ao aumento da desigualdade social.

Todavia, para melhor compreensão da atual situação do soropositivo, hoje na sociedade, no próximo capítulo serão analisadas as condições de vida dessas pessoas em Goiânia, com desta que para o processo de sua inserção no mercado de trabalho.

CAPÍTULO III

AS CONDIÇÕES DE VIDA DAS PESSOAS SOROPOSITIVAS ATENDIDAS NO GRUPO AAVE E SUA INSERÇÃO NO MERCADO DE TRABALHO

Neste capítulo apresentam-se os dados da pesquisa de campo desenvolvida com homens e mulheres soropositivos, devidamente cadastrados na Associação Grupo Aids, Apoio, Vida, Esperança (AAVE), em Goiânia, Goiás. Para a realização desta análise, partiu-se do princípio de que a pesquisa deve ser entendida como um processo social e dialogar com a realidade. Conforme Demo (1991), o diálogo do investigador com grupos e sociedades investigados torna-se mais relevante, uma vez que não é apenas o investigador que dá sentido ao seu trabalho, mas também os seres humanos que vivem e atuam em sociedade.

Das 358 famílias cadastradas no Grupo AAVE, sessenta participam das atividades formativas, semanalmente. Entre estas, foram selecionadas 32 para a aplicação dos questionários com perguntas fechadas e abertas. Também foram realizadas sete entrevistas, com roteiros semiestruturados, as quais contêm narrativas de jovens e adultos que frequentam a instituição. Os questionários e as entrevistas abrangem os seguintes itens: sexo, idade, local de nascimento e moradia, escolaridade, profissão, inserção no mercado de trabalho, fonte de renda, tempo de conhecimento da sorologia positiva para o HIV/Aids, afastamento do trabalho para tratamento de saúde e vivência de situações de discriminação em decorrência da doença nas relações sociais no ambiente do trabalho.

Os dados coletados foram trabalhados por meio de tabelas, de modo a fornecer subsídios para discussão das múltiplas determinações socioeconômicas resultantes das manifestações dessa questão social, ou seja, a epidemia de Aids. Buscou-se, portanto, apreender o contexto histórico em que se configuram os dados analisados, de forma a contemplar a realidade vivida pelas pessoas com o vírus HIV/Aids no Grupo AAVE no que se refere às condições de vida e sua inserção no mercado do trabalho.

3.1 A ASSOCIAÇÃO GRUPO AIDS, APOIO, VIDA, ESPERANÇA (AAVE) EM GOIÂNIA

A Associação Grupo AIDS, APOIO, VIDA, ESPERANÇA (AAVE) é uma Organização Não-Governamental, sem fins lucrativos. Situa-se no Bairro Nossa Senhora de

Cabe considerar que a realidade cotidiana do referido hospital era de superlotação, o que ocasionava a falta de leitos, serviços precários e de baixa qualidade. Tais fatores resultavam no comprometimento dos procedimentos necessários ao diagnóstico e ao tratamento da doença. Essa situação impactava o direito social à saúde estabelecido na Constituição Federal de 1988 e na Lei 8.142/90 que criam e regulamentam o sistema Único de Saúde (SUS) em território nacional.

Nesse contexto, o Grupo AAVE surgiu com o objetivo de apoiar as pessoas que vivem com HIV/Aids por meio do fornecimento de informação/educação sobre a prevenção do HIV/Aids na comunidade e da promoção de atividades, como: artesanato, espiritualidade, culinária, informática, apoio psicológico, alfabetização de adultos, coleta seletiva, teatro, visitas domiciliares e hospitalares, bem como apoio jurídico.

Essa instituição está respaldada na Arquidiocese de Goiânia em parceria com a Pastoral da Aids sendo diretamente ligada aos serviços da Igreja Católica. A Pastoral da Aids foi estruturada na Arquidiocese de Goiânia, em novembro de 2004, quando os membros do Grupo (AAVE) realizaram um trabalho de educação e prevenção para o Dia Mundial de Luta Contra a Aids.

Atualmente o Grupo conta com uma diretoria formada pelo presidente, vice-presidente, secretário e tesoureiro e um conselho fiscal composto de dois membros, conforme consta em seu estatuto. Algumas decisões são tomadas em conjunto pela diretoria, outras, em reuniões ordinárias mensais ou extraordinárias de acordo com a necessidade da equipe.

O planejamento, as avaliações e decisões necessárias para o andamento do trabalho são realizados em conjunto. Na equipe há pessoas remuneradas e outras voluntárias. Essa é composta de duas assistentes sociais, um secretário, duas pedagogas, uma bacharel em Direito, um advogado, um motorista, uma professora de informática e uma assistente administrativa. Há, ainda, uma equipe de visitantes formada por dez membros, os quais realizam visitas domiciliares e hospitalares semanalmente.

Quanto aos recursos financeiros, o Grupo AAVE conta com apoio de algumas paróquias na Arquidiocese de Goiânia e de colaboradores no Brasil, nos Estados Unidos e na Irlanda. Também estabelece convênios com o governo do Estado de Goiás e o governo federal.

O Grupo atende a região Metropolitana de Goiânia e os municípios de Aparecida de Goiânia, Bela Vista de Goiás, Senador Canedo, Campestre e Trindade, vez que há usuários dessas regiões cadastrados e acompanhados pela instituição.

O Grupo AAVE oferece uma variedade de serviços, cursos e atividades, os quais

têm possibilitado melhor qualidade de vidas aos soropositivos e seus familiares que frequentam o grupo. Entre as atividades destacam-se o “Projeto Coleta Seletiva e Auto Sustentabilidade”, as quais beneficiam os usuários que se encontram em situação de risco social, baixo nível de escolaridade, bem como em estado de pobreza e vítimas do preconceito. Tal projeto oferece uma oportunidade de trabalho aos soropositivos, possibilitando-lhes uma renda que contribuirá para sua autossustentabilidade.

A seguir serão apresentados alguns dados do perfil dos usuários entrevistados para visualização da população estudada, além de questões que envolvem propriamente a situação socioeconômica da pessoa soropositiva cadastrada no Grupo AAVE e sua inserção no mundo do trabalho.

3.2 PERFIL SOCIOECONÔMICO DOS ENTREVISTADOS

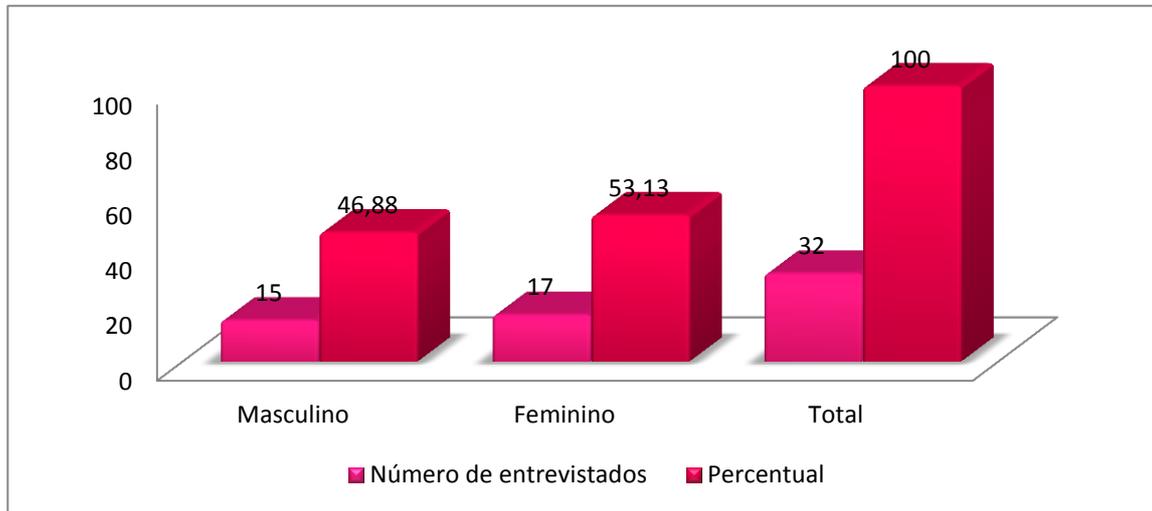
Conforme estabelecido, decidiu-se investigar usuários de ambos os sexos, sendo que os do sexo feminino perfazem um total de 53,13% dos entrevistados e os do sexo masculino, 46,88%. Esses dados revelam que a transmissão do vírus HIV/Aids ocorre em ambos os sexos. Ao relacionar os dados provenientes de ambos os sexos, percebe-se que o percentual feminino é superior ao masculino. A demanda feminina se justifica, pois as mulheres que procuram os atendimentos do Grupo AAVE têm filhos pequenos o que dificulta conseguir emprego e, em muitos casos, são chefes de família que buscam na instituição serviços específicos, como a doação de alimentos, roupas, entre outros.

Sabe-se que na sociedade atual as diferenças entre homens e mulheres ainda são tratadas com desigualdades quanto às oportunidades de escolarização e acesso a trabalhos qualificados. Neste trabalho há que se considerar o papel de cuidadora que tem como consequência regular o autocuidado para se ocupar primeiramente da família, o que leva muitas mulheres a ter um diagnóstico tardio da doença, muitas vezes já com sintomatologias da Aids.

Outro motivo é o perfil de passividade e submissão que compõe o imaginário social sobre o feminino associado à não-utilização do preservativo como forma de proteção sob o argumento de que estão seguras em suas relações estáveis, de confiança e heterossexuais. Além disso, o fato de a mulher ser atingida pela doença traz consequência não somente a ela, mas aos que a ela estão ligados. A mulher é mãe, companheira, profissional e, na grande maioria dos casos, provedora do sustento de sua família.

Como se constata no gráfico a seguir, o sexo feminino tem sido cada vez mais atingido pela epidemia, haja vista que, nos anos de 1980 foi registrado o índice de 15 homens para cada mulher.

Gráfico 1 - Sexo



Fonte: Pesquisa primária realizada pela pesquisadora no Grupo AAVE- Goiânia/2012

Os dados da pesquisa revelam aumento do número de casos de Aids entre mulheres. Esses dados apontam ainda que, embora elas tenham elevado conhecimento sobre prevenção da Aids e outras doenças sexualmente transmissíveis, suas contaminações decorrem de relações heterossexuais com pessoas infectas pelo HIV/Aids.

As estratégias preconizadas pelo Programa Nacional de DST/Aids (PNDS/AIDS), a quem caberia o princípio da equidade do SUS, especificamente no Plano integrado de enfrentamento da feminilização na epidemia de aids e outras DST (BRASIL, 2007), nem sempre se efetivam em todos os segmentos do serviço público de saúde. Às vezes, pressupõem um mundo idealizado, onde todos são iguais e livres para tomar decisões sobre a própria vida, ignorando a pauperização e a feminização da infecção pelo HIV tal como a literatura tem assinalado. Esse dados remetem às questões de quanto as desigualdades sociais e as relações de gênero permeiam e, por vezes, determinam atos cotidianos da população, já apontados anteriormente como fatores de vulnerabilidade (KAHHALE, 2010).

Percebe-se que as informações e os conhecimentos programados com base nessa visão idealizada não são suficientes para evitar a proliferação da epidemia tampouco garantem um processo de adesão ao tratamento capaz de assegurar sua eficácia. É necessário atentar para o fato de que as relações de gênero e práticas sexuais colocam-se como questões importantes

tanto em relação à vulnerabilidade quanto à adesão ao tratamento.

Os soropositivos identificados nesta pesquisa pertencem, na sua grande maioria, à classe social trabalhadora de baixo poder aquisitivo. São adultos em plena fase produtiva e buscam melhorias nas condições de vida, de trabalho e saúde.

Dos 32 pesquisados, foi identificado que 32,38% estão na faixa etária de 37 a 47 anos e 31,25% estão entre 26 e 36 anos seguidos dos participantes de 48 a 58 anos com 18,75% e de 25 a 49 anos com 15,63%. Neste estudo, a faixa etária dos 37 – 47 anos apresenta os maiores coeficientes de incidência entre os participantes do período estudado. Os dados apontam que, embora eles tenham considerável conhecimento sobre a prevenção da Aids e outras doenças sexualmente transmissíveis, há tendência de crescimento do HIV em pessoas nessa idade, como também o aumento dos casos nas outras faixas etárias.

Para Paiva (2000), as estratégias de prevenção para o HIV/Aids deve levar em consideração a necessidade de se criarem espaços nos quais se possibilitem a discussão e a reflexão que facilitem a clarificação de crenças e concepções que ainda fazem parte do imaginário social desse segmento social sobre a Aids. Também são necessárias discussões sobre os envoltimentos afetivos percebidos como relacionamentos imunes que dispensam a negociação de práticas preventivas.

Ainda segundo esse autor, é necessário criar espaço para que a família participe e seja acompanhada conjuntamente com o usuário. O profissional do Serviço social deve ser um facilitador para que o usuário consiga falar do diagnóstico e do seu processo de viver com HIV/Aids aos seus familiares. Faz-se necessário também criar espaço para que a família se perceba como um forte ponto de apoio aos seus membros, inclusive o que está infectado pelo HIV, para que o tratamento se desenvolva favoravelmente.

Tabela 1 – Relação idade e soropositividade

	Nº	%
De 15-25	5	15,63
De 26- 36	10	31,25
De 37 – 47	11	32,38
De 48 – 58	6	18,75
Mais de 58 anos	0	0,00
Total	32	100,00

Fonte: Pesquisa primária realizada pela pesquisadora no Grupo AAVE- Goiânia/2012

Com relação ao local de origem, a tabela 2 a seguir indica que 78,13% nasceram em Goiás, seguido dos Estados de Tocantins, Minas Gerais e Distrito Federal com igual índice de 6,25%, sendo que na Bahia foram registrados 3,13% dos participantes. Fica evidente

que a maioria dos soropositivos entrevistados residem no próprio Estado de Goiás com vistas a facilitar o acesso ao uso da medicação prescrita.

Segundo Almeida (2007), a consulta médica e os exames laboratoriais são considerados parte importante do autocuidado e do tratamento da pessoa vivendo com HIV/Aids. Para esse autor, o autocuidado dessas pessoas está permeado por processo de estigmatização, ao qual cotidianamente se submetem e que só será rompido por meio das relações sociais, criação de redes de apoio e desenvolvimento e no exercício da cidadania.

Tabela 2 – Por local de origem / Estado

	Nº	%
Goiás	25	78,13
Bahia	1	3,13
Distrito Federal	2	6,25
Tocantins	2	6,25
Minas Gerais	2	6,25
Total	32	100,00

Fonte: Pesquisa primária realizada pela pesquisadora no Grupo AAVE- Goiânia/2012

Referindo-se à moradia, os dados apontam que a escolha do bairro para morar está associada a fatores, tais como: condição para adquirir sua própria casa, acesso a trabalho e ao tratamento a saúde, vínculo com algum conhecido soropositivo que veio antes e serve de motivação e incentivo para escolher o bairro como lugar de moradia, condições de pagar aluguel.

Nesse sentido, assim se expressa soropositivo de 25 anos.

Desde que descobri essa doença Aids, aqui dentro de Goiânia já morei em muitos lugares por medo de alguém perceber que sou soropositiva. Já passei por vários bairros e barracos em busca de uma casa com aluguel mais barato. A gente tem que conciliar, o que ganho é pouco e assim não dá. Vivo da pensão do meu marido. O aluguel tem que ser barato e só encontra aluguel barato nesses bairros mais distante do centro da cidade. Mesmo assim, morando em Goiânia facilita o tratamento de minha saúde (Entrevista 01 em 03 de abril de 2013).

Pela narrativa percebe-se que o processo migratório percorrido por essa pessoa está sujeito a cortes nas relações, a adaptações a novas realidades, a exposição à solidão e o desafio que traz consigo o constante recomeçar. Em sua fala destaca também as questões econômicas como as maiores determinantes da escolha do bairro para morar.

Consta-se, pelo exposto, a ausência das políticas públicas que assegurem a essas pessoas o acesso aos direitos básicos relativos à moradia e à saúde. Nota-se que a grande incidência de pessoas morando em setores periféricos aumenta também a busca de

atendimento no Grupo AAVE, dado que esta instituição está localizada na região sudoeste de Goiânia e favorece acesso aos soropositivos, como se destaca na cor vermelha, no mapa 02 a seguir.

Mapa 2 : Mapa atual da Cidade de Goiânia, com destaque para o Setor Cidade Jardim.



Fonte: Google novembro de 2013.

Como mencionado, muitos soropositivos que saíram de seu lugar de origem vivem e tentam abrir seu caminho em outros setores, bairros, levando uma vida de insegurança e desprovidos de quaisquer direitos, obrigados a sujeitar-se à exploração e às redes clandestinas, muitas vezes criminosas que lhes asseguram sobrevivência, ou à expulsão por pessoas que moram no mesmo setor por não aceitarem quem vive com HIV/Aids.

Assim, o soropositivo concentra-se em locais distantes do centro da cidade separado das camadas de maior poder aquisitivo, abandonado pelo poder público e à mercê da iniciativa privada (CALDEIRA, 2000).

Sabe-se que todo ser humano deve ser capaz de formular suas reivindicações e ter posicionamento crítico para dar segmento à construção de seu conhecimento e, assim ocorrendo, ter requisição de cidadania, bem como assegurar o exercício nas práticas sociais. Por meio da Assistência social, busca-se a universalização dos direitos, conforme estabeleceu a Lei Orgânica da Assistência Social. Sendo primazia do Estado, essa política deve garantir e assegurar os direitos dos soropositivos e, na condição de uma política pública, também deve ser intersectorial, não podendo ser realizada de forma fragmentada, vez que a assistência social deve ser mediadora, no que diz respeito à cidadania plena da população.

Dados desta pesquisa demonstram que, muitas vezes, os setores afastados da

capital apresentam situações precárias e, em geral, as condições de moradia não são adequadas e seguras, o que resulta em sérios impactos na qualidade de vida das pessoas soropositivas. Além do mais, aumentam as chances da incidência de doenças infecciosas, devido à situação de pobreza e higiene no ambiente familiar, como se pode constatar no depoimento de uma senhora de 26 anos. Ela relata o motivo para estar num setor afastado do centro da cidade.

Eu vim para cá por motivo de doença. Para tratar da saúde de minha filha que não resistiu à mesma doença que tenho. Lá no interior onde eu morava não tinha tratamento para essa doença e eu tive que vim morar aqui. Na minha cidade eu era muito discriminada pela minha família e pelas pessoas que me conheciam. Aqui eu não tenho muitas coisas, vivo de doações de cestas básicas, as vezes faço faxina aos finais de semanas e assim levo a vida. A situação não é fácil. Eu prefiro morar afastada da família, dos amigos, mesmo que este setor seja violento. Aqui ninguém conhece ninguém e assim estou sobrevivendo (03 de abril de 2013, Entrevista 02).

Os dados pesquisados indicam que as pessoas infectadas pelo vírus HIV/Aids fazem uma trajetória silenciosa e solitária, muitas vezes escondendo informações a respeito de suas condições de saúde para evitar a discriminação social, porém, rumando para o isolamento pessoal. Essa atitude reflete uma autoestigmatização que revela o quanto o preconceito e os estereótipos sobre esse tipo de adoecimento estão enraizados no imaginário social. O isolamento social é muito frequente na vida dessas pessoas e pode levar à dificuldade na busca de equipamentos de saúde.

Como se pode deduzir, o soropositivo, vítima do preconceito e da discriminação, cria seu próprio exílio interior. Assim, permanece fechado nos seus próprios limites, em que esconde o segredo de sua doença e exerce um poder controlador permanente sobre seu corpo, suas atitudes, sentimentos e seu comportamento para evitar ser socialmente condenado.

Segundo Bessa (1997), a Aids é percebida como uma doença do outro, daquele que é tido como estranho, diferente, marginal em sua própria sociedade. Ser diagnosticado doente de Aids é um passaporte para o outro lado, numa sociedade dividida entre “nós e eles”. Mesmo reconhecendo que essa divisão é frágil e fluida ela existe e marca os espaços de cada um independentemente do sexo.

Com relação ao grau de escolaridade e soropositividade, pôde-se observar que os participantes da pesquisa não cursaram o mínimo exigido pela maioria dos empregadores, ou seja, o segundo grau completo. O grande número dos entrevistados não tem o ensino fundamental completo, o que corresponde à antiga 8ª série.

Sendo um dos dados considerados estáveis ao longo da vida, conforme Fonseca

(2003, p. 679), a escolaridade está ligada à qualificação profissional e é fator importante para a inserção no mercado de trabalho e para a determinação dos níveis salariais, principalmente com a competitividade inerente ao modelo capitalista.

Estudos epidemiológicos utilizam também a variável escolaridade para relacioná-la ao nível socioeconômico dos indivíduos e seus impactos sobre a saúde. A escolaridade expressa ainda um indicador do nível de conhecimento e de acesso à informação, sendo preservada até mesmo na presença de problemas de saúde que têm lugar na idade adulta.

A tabela 03 apresenta a escolaridade dos entrevistados do AAVE. Nessa amostragem, observa-se que, entre os entrevistados, 31,25% concluíram a 4ª série. Com relação ao curso superior completo ou incompleto 12,50% apresentam percentuais incompletos, em razão da sorologia positiva. Os demais pesquisados ficaram distribuídos entre os outros itens. Pode-se deduzir que, na sua maioria, perfazendo um total de 31,25% os entrevistados indicam que possuem a 4ª série como o grau de estudo concluído ou por concluir. Esse dado demonstra que os usuários do Grupo AAVE possuem um grau de escolaridade baixo, podendo-se afirmar que não tiveram acesso a uma vida escolar regular. Ademais, essa baixa escolaridade dificulta a inserção dos soropositivos no mercado de trabalho e afeta as ações de prevenção e assistência aos doentes, pois o acesso limitado à educação impede o acesso às mensagens educativas.

Tabela 3 - Por nível de escolaridade

	Nº	%
Não sabe ler nem escrever	1	3,13
Completo a 4ª série	10	31,25
Não completou a 4ª série	1	3,13
Completo a 8ª série	7	21,88
Não completou a 8ª série	1	3,13
Completo o 3º colegial	8	25,00
Não completou o 3º colegial	0	0,00
Superior completo	0	0,00
Superior incompleto	4	12,50
Total	32	100,00

Fonte: Pesquisa primária realizada pela pesquisadora no Grupo AAVE- Goiânia/2012

Ainda sobre a escolaridade, 75,% dos entrevistados não estudam atualmente. Somente 25%, estão na escola ou fazem algum tipo de curso. Entre estes, 50,% cursam atualmente a graduação em administração e 25,% frequentam curso técnico de informática e inglês. Contudo, não se pode ainda afirmar ou relacionar tal achado à necessidade de inserção

no mercado de trabalho ou à busca de melhores rendimentos ou, simplesmente, à aquisição de novos conhecimentos. Os dados indicam que alguma razão, não identificada, move os participantes a investirem suas energias na melhoria do nível da escolaridade.

Tabela 4 – Nível de escolaridade atual

	Nº	%
Sim	8	25,00
Não	24	75,00
Total	32	100,00
Se sim, qual curso?		
Inglês	2	25,00
Administração	4	50,00
Computação	2	25,00
Total	8	100,00

Fonte: Pesquisa primária realizada pela pesquisadora no Grupo AAVE- Goiânia/2012

Cabe destacar que muitas conquistas são possíveis graças ao tratamento com os medicamentos ARVs, o qual trouxe aos soropositivos a possibilidade de viver cada vez mais, desenvolver projetos de vida ou trilhar novos caminhos (FREITAS, 2005).

Os soropositivos que não estudam alegam razões, tais como: falta de condições para conciliar as exigências do horário do trabalho e a distância entre o local de trabalho e a escola; dificuldade de cumprir o horário escolar; falta de tempo para dedicação aos estudos e, por causa das atividades pesadas, sentem muito cansaço ao chegarem em casa. Acredita-se que o pano de fundo dessas dificuldades apresentadas pelos soropositivos seja conciliar as exigências dos estudos à busca pela sobrevivência.

Poucos são os que conseguem articular trabalho e estudo. Os que conseguem fazê-lo alegam dificuldades relacionadas ao tempo, ao cansaço e ao medo de expor a sorologia positiva. Mesmo assim, muitos têm sonhos e esperança de estudar e continuar lutando por uma vida melhor. Observa-se que o desejo de continuar os estudos está relacionado ao sonho de ter uma profissão ou bom trabalho e constuir ambiente familiar saudável.

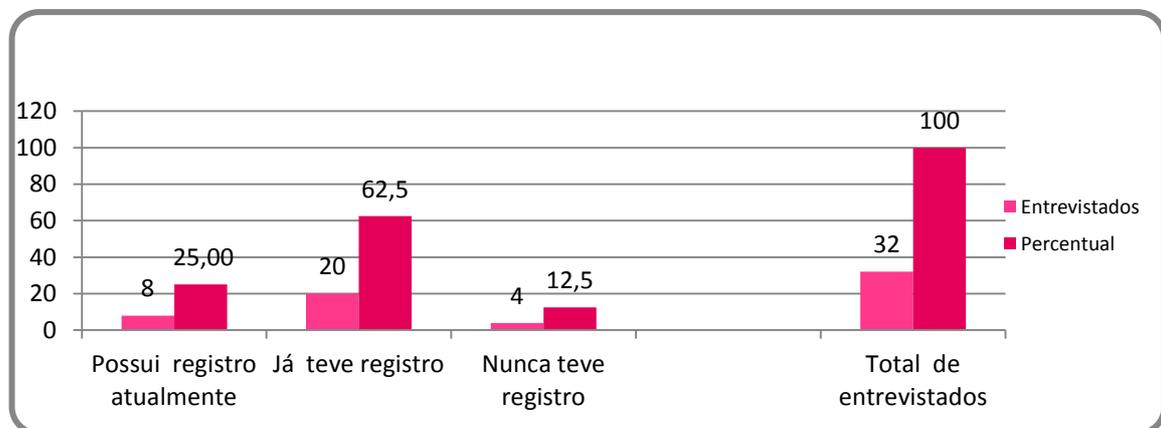
3.3 A INSERÇÃO DOS SOROPOSITIVOS NO MERCADO DE TRABALHO

Para investigar a respeito da forma de inserção no mercado de trabalho, analisaram-se fatores como a contribuição à previdência social e o trabalho com carteira assinada em algum momento da vida dos participantes. Destaca-se que nesta análise foi

considerado o total de participantes do estudo. Conforme gráfico 02, a seguir, a maioria dos participantes teve ou tem registro em carteira de trabalho, o que sugere a contribuição atual ou anterior junto à previdência social. Tal observação demonstra que, em algum momento da vida dessas pessoas, houve a inserção no mercado do trabalho, o que possibilita a obtenção de renda para subsistência se, porventura, a pessoa adoecer e precisar afastar-se temporária ou definitivamente de suas atividades. A pessoa vivendo com HIV/Aids se ressentem mais com a ausência de trabalho do que o restante da população. Além de ser excluída socialmente do mundo da produtividade, sofre com todas as exclusões que esse fato acarreta.

Nesse sentido, a Previdência Social apresenta-se com o princípio da condicionalidade, ou seja, os direitos aos benefícios como aposentadoria e o auxílio-doença, por exemplo, estão condicionados à contribuição mensal. Os dados evidenciam que, entre os entrevistados, 62,50% tiveram, em algum momento, trabalho com registro em carteira assinada, 25,% têm registro em carteira atualmente e 12,50% nunca tiveram trabalho com registro.

Gráfico 2 – Condições trabalhistas dos entrevistados

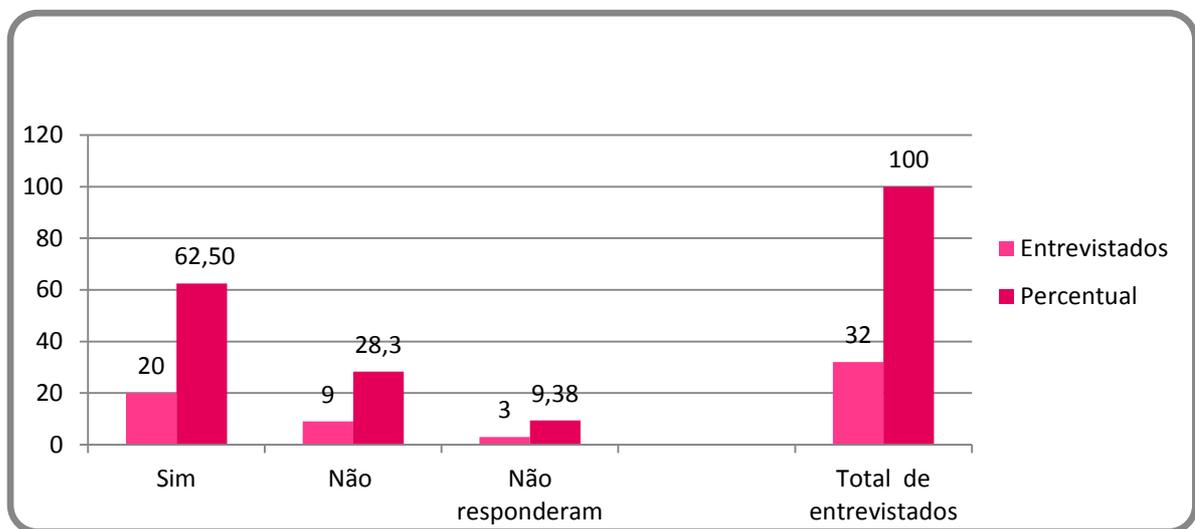


Fonte: Pesquisa primária realizada pela pesquisadora no Grupo AAVE- Goiânia/2012

No entendimento dos entrevistados no momento da coleta de dados, estar trabalhando traz a sensação de se sentir produtivo, útil e potente para manter a vida cotidiana. Para alguns, o trabalho é citado como fonte de angústia porque gera estresse, dada a carga que traz para a vida cotidiana. Segundo Kehhale (2010), a relação com os outros pode trazer sofrimento em virtude da constante tensão de que o diagnóstico de soropositividade fique evidente para os colegas de trabalho e traga a discriminação para o cotidiano da atividade laboral.

Um dos aspectos relatados revela a sensação de viver a relação com o outro no trabalho como peso, principalmente pela insegurança e pelo medo de infectar pessoas e por se sentir um risco. Há também aqueles que consideram o trabalho uma perda de tempo, pois poderiam aproveitar a vida com atividades mais prazerosas. Nesse sentido, essas pessoas partem do princípio de que viver com HIV/Aids é ter a vida mais curta do que o restante da população. Os dados a seguir demonstram que 62,50% dos entrevistados trabalham por conta própria, o que revela a existência de pessoas soropositivas desprovidas das condições de segurados.

Gráfico 3 - Relação trabalho autônomo e ausência de proteção social pública



Fonte: Pesquisa primária realizada pela pesquisadora no Grupo AAVE- Goiânia/2012

Foram questionados os motivos da saída do último emprego a todos os participantes, independente de o trabalho ser formal ou não. As respostas são as seguintes: 40,63% foram demitidos sem justa causa e acreditam que o empregador sabia de sua situação sorológica. 21,88% pediram demissão e dizem que o patrão desconhecia o assunto. 15,63% estão entre os que, por outras razões, perderam o emprego. Neste item foram consideradas várias respostas, como: vencimento de contrato de trabalho por tempo determinado, mudança de cidade de moradia, falência da empresa, agravamento do estado de saúde. 12,50% dos entrevistados conseguiram aposentadoria por invalidez, tal como se observa na tabela 06.

Tabela 5 – Relação trabalho, demissão e aposentadoria por invalidez

	Nº	%
Demissão sem justa causa	13	40,63
Pedido de demissão	7	21,88
Nunca trabalhei	1	3,13
Demissão por justa causa	0	0,00
Aposentadoria por invalidez	4	12,50
Não sei	0	0,00
Sempre trabalhei por conta própria	0	0,00
Outros	5	15,63
Não responderam	2	6,25
Total	32	100,00

Fonte: Pesquisa primária realizada pela pesquisadora no Grupo AAVE- Goiânia/2012

Assim como a ocupação e a escolaridade, a renda também é considerada um indicador do nível socioeconômico da pessoa ou população. Segundo Fonseca (2003), p. 19), em determinadas situações não é possível distinguir “se a renda mais baixa constitui parte do processo de saúde/doença ou é antes uma decorrência dos problemas de saúde do indivíduo”. Embora tanto a renda quanto a ocupação possam se alterar ao longo do tempo, neste estudo a fonte de renda atual será considerada a renda individual dos participantes, e não a familiar.

Certifica-se que 34,38% dos entrevistados vivem do seu próprio trabalho e se ocupam das funções de diarista, padeiros, trabalhos manuais, beleza/manicure, serviços com baixa remuneração. 28,13% pontuam renda de aposentadoria e 25,% de Benefício de Prestação Continuada (BPC), enquanto 6,25% não têm renda individual. São altamente dependentes dos pais, do marido ou do parceiro. Os demais participantes da pesquisa foram distribuídos entre os outros itens, conforme tabela 7 a seguir.

Tabela 6 – Renda institucional

	Nº	%
Meu trabalho	11	34,38
Benefício de prestação continuada	8	25,00
Aposentadoria	9	28,13
Licença saúde – INSS	0	0,00
Não tenho renda	2	6,25
Pensão	1	3,13
Meu trabalho e Aposentadoria	1	3,13
Outros	0	0,00
Total	32	100,00

Fonte: Pesquisa primária realizada pela pesquisadora no Grupo AAVE- Goiânia/2012

Sabe-se que as pessoas que têm alguma incapacidade para trabalhar tanto de modo permanente quanto por tempo determinado, inclusive em razão de doença, são amparadas por lei para o recebimento de benefícios, sejam eles assistenciais ou previdenciários. Todavia, muitos dos soropositivos não são segurados pela previdência social e não possuem condições de saúde adequadas para trabalhar.

Verifica-se que para 50,% dos entrevistados o rendimento oscila entre 1/2 e 1 salário mínimo. A renda dessas pessoas demonstra a baixa remuneração salarial, o que traz como consequência o baixo poder aquisitivo e explicita um quadro de pobreza. Constatase, dessa forma, que essas pessoas vivem dentro do nível de pobreza relativamente alto e não são amparadas por lei para recebimento de benefícios.

Tabela 7 – Renda mensal

	Nº	%
Menos de 1/2 salário mínimo	7	21,88
De 1/2 a 1 salário mínimo	16	50,00
De 1 até 2 salários mínimos	7	21,88
De 2 até 3 salários mínimos	0	0,00
Acima de 3 salários mínimos	0	0,00
Não tenho renda	2	6,25
Não quero responder	0	0,00
Total	32	100,00

Fonte: Pesquisa primária realizada pela pesquisadora no Grupo AAVE- Goiânia/2012

Os dados da tabela 7 refletem a exclusão social do soropositivo em relação à inserção no mercado de trabalho, principalmente ao evidenciar que a maior renda entre os participantes do estudo chega a, no máximo, um salário mínimo.

Vale também ressaltar que, durante a pesquisa, alguns usuários do Grupo AAVE demonstraram sensação de vazio extremamente complexa em relação ao não-trabalho como se não pudessem “ter um lugar”. Fora do trabalho eles se sentem inúteis e, ao mesmo tempo, não conseguem trabalhar, pois se sentem debilitados. Esse sentimento confirma e expressa a questão do trabalho como constituinte do humano, e também a visão contemporânea de que se “não estou trabalhando, não tenho valor”. Essa constatação gera o sentimento de inadequação por eles relatado. Assim o confirma a fala do entrevistado de 24 anos de idade.

Com relação ao trabalho, atualmente eu não estou trabalhando, pretendo começar amanhã. Tenho convite de um emprego. Porém, tenho medo, me sinto angustiado por conta do diagnóstico de soropositividade. Se alguém descobrir que tenho esta

doença certamente serei afastado do trabalho. Estou pensando mesmo se vou comparecer para esta entrevista. Não quero me expor. Nem pensar! Por enquanto vivo de fazer bico estou muito bem assim (10 de abril de 2013, Entrevista 03).

Nota-se, pelo exposto, que a cultura imposta aos soropositivos faz com que aumentem as dificuldades de obterem um emprego, pois a imagem criada é a de que não são capazes de trabalhar e darão despesas a quem os contratar. Se o trabalho possibilita uma inserção do homem em relação ao mundo em que vive, o desemprego o priva de vários ganhos, como: remuneração, estruturação do cotidiano, ampliação da rede social, metas e propósitos que transcendem o indivíduo, status e identidade. Uma característica comum àqueles que perdem o emprego é a exclusão de uma instituição social, a qual ocupava grande espaço na vida do trabalhador (LUDERMIR, 2000).

Contrariamente ao fato de que se vive, nos dias atuais, num mundo de produtividade, nota-se uma precarização das relações de trabalho, uma intensificação do ritmo e uma grande exigência que amplia e agrava os adoecimentos, podendo causar afastamentos e aposentadorias. No entanto, o mesmo trabalho que leva ao sofrimento também traz prazer. Assim, perder o emprego significa ser retirado e excluído, expulso da realidade do trabalho e do mundo compartilhado.

3.3.1 Afastamento do Trabalho para Tratamento de Saúde

Neste ítem, agrupam-se questões que abordam o tempo de conhecimento do diagnóstico do vírus, de afastamento do trabalho e as condições físicas em decorrência da utilização dos medicamentos ARVs.

Quanto ao esclarecimento do diagnóstico, este é feito em momentos diferentes para cada pessoa, em relação ao histórico do desenvolvimento da doença. Algumas pessoas realizam o exame anti-HIV para detectar a presença do vírus no organismo antes de apresentar qualquer sintoma da doença, enquanto outras realizam o teste porque apresentaram algum agravo de saúde relacionado à Aids.

Segundo Kahhale (2010), quando se trabalha com pessoas vivendo e convivendo com HIV/Aids enfrentam-se diversas dificuldades que se expressam nas relações de trabalho, nas condições de vida e nas relações familiares. Ainda segundo essa autora, não é raro encontrar profissionais que perdem a condição ocupacional, seja pela dificuldade de manter a mesma capacidade de produção, seja pelo preconceito que encontram quando sua soropositividade é conhecida, sendo que, neste último caso, é comum que as pessoas vivendo

com HIV deixem o trabalho, até mesmo pelo receio de que sua condição de soropositivo seja descoberta. Muito embora não se possa comparar com a discriminação sofrida pelos tuberculosos e hansenianos, no caso do HIV também se percebe, apesar da forma mais velada, os processo de exclusão em que vivem as pessoas nesta condição. A condição de soropositividade atravessa a vida dos sujeitos, compromete o trabalho, as relações sociais, a vida em família e as relações afetivas.

Os dados da tabela 8 demonstram que a maioria dos entrevistados, 43,75%, teve conhecimento da sorologia positiva para o HIV no período compreendido entre 16 a 20 anos.

Entre outros participantes destaca-se percentual igual, 21,88% dos diagnósticos realizados entre 6 a 10 e 16 a 20 anos. Os demais participantes acima de 21 anos ficaram distribuídos com a percentagem de 9,38% nos diagnósticos realizados.

Na tabela a seguir observa-se, em anos, o tempo decorrido desde que os participantes tiveram conhecimento do diagnóstico do vírus HIV/Aids.

Tabela 8 – Diagnóstico da doença por idade

	Nº	%
De 1 a 5 anos	1	3,13
De 6 a 10 anos	7	21,88
De 11 a 15 anos	7	21,88
De 16 a 20 anos	14	43,75
Acima de 21 anos	3	9,38
Total	32	100,00

Fonte: Pesquisa primária realizada pela pesquisadora no Grupo AAVE- Goiânia/2012

Conforme estudos acerca do aumento de sobrevivência dos soropositivos, esse tempo tem aumentado substancialmente em comparação com os casos iniciais de 51 meses para casos diagnosticados entre os anos de 1982 e 1989, passando para 58 meses em casos diagnosticados em 1996 (BRASIL, 2004, p. 87).

Segundo Programa das Nações Unidas (PNU), registra-se queda no contágio pelo vírus entre os anos de 2001 e 2012. De acordo com os números, houve redução de 33% nos novos casos da doença em todo o mundo. No Brasil, o total da população entre 15 e 49 anos contaminada por HIV não mudou nesse período, mantendo-se em 0,4% e 0,5%. Já as mortes pelo vírus da aids decresceram, passando de 39% para os atuais 30%.

Estudos revela também que mortalidade tem diminuído ao longo do tempo por causa do maior acesso em todos os países com relação ao fornecimento da medicação. De acordo com o PNU, hoje em dia, mesmo em países mais pobres, o acesso às medicações está

mais rotineiro e regular, por isso houve grande redução no número de mortes.

A infecção atingiu o Brasil com toda a sua força, porém, não se pode negar um diferencial. O tratamento da aids no país ganhou atenção especial em função das organizações da sociedade civil que ajudaram a viabilizar políticas públicas específicas, com também combate e prevenção especiais (CASTRO, 2004).

A análise dos dados sugere que, além de o tempo de sobrevida estar relacionado ao tratamento, o diagnóstico pode estar sendo feito precocemente, o que não ocorria no início da epidemia em razão do desconhecimento da própria doença e seus sintomas, do medo, do preconceito, do despreparo dos profissionais de saúde, entre outros fatores.

Certamente não é tarefa fácil para a pessoa com o vírus HIV perceber-se suscetível à ação da doença. Para muitos o exame com sorologia positiva para o HIV transforma-se num “atestado de óbito” antecipado.

Por mais assustador que o diagnóstico possa parecer, ele passa a se tornar concreto quando é sentido no próprio corpo, quando a doença deixa suas marcas visíveis às outras pessoas ou apenas sentidas internamente pelo indivíduo. Tem-se conhecimento, por meio da vivência pessoal e profissional, que muitas vezes o soropositivo sente dificuldades de relacionar, à própria Aids, as doenças que surgem em decorrência do avanço da doença. Os agravos à saúde que a doença pode acarretar, aliada ao desconhecimento e à negação da sorologia positiva, pode contribuir para tal dificuldade.

Ainda que a utilização dos medicamentos ARVs contribua para a melhoria das condições físicas do soropositivo, não raro essas pessoas acometidas pela doença sofrem com efeitos colaterais dos medicamentos e são obrigadas a se afastar de suas atividades, inclusive do trabalho. Ante a realidade vivida pelos sujeitos da pesquisa, questiona-se a necessidade de afastamento do trabalho em decorrência da Aids. As pessoas que responderam afirmativamente informaram também o período do afastamento.

Quanto aos afastamentos do trabalho para tratamento de saúde, tem-se que, entre o total de participantes, 16 referem ter desenvolvido doenças ligadas à aids; elas necessitaram se afastar do trabalho, o que significa 50,% de afastamentos das pessoas que desenvolveram doenças. Observa-se que 37,50% dos entrevistados não foram afastados do trabalho em decorrência do desenvolvimento da aids e 12,50%, não souberam responder. Cabe destacar que as pessoas que declaram ter tido essa vivência apontam os atos preconceituosos e discriminatórios como causa principal dos afastamentos do trabalho em decorrência da sorologia positiva, como apresenta a tabela nº 9.

Tabela 9 - Afastamento do trabalho por doença

	Nº	%
Sim	16	50,00
Não	12	37,50
Não responderam	4	12,50
Total	32	100,00
Se sim, por quantos dias?		
De 01 até 15 dias	2	14,29
De 16 até 30 dias	1	7,14
Acima de 30 dias	11	78,57
Total	14	100,00

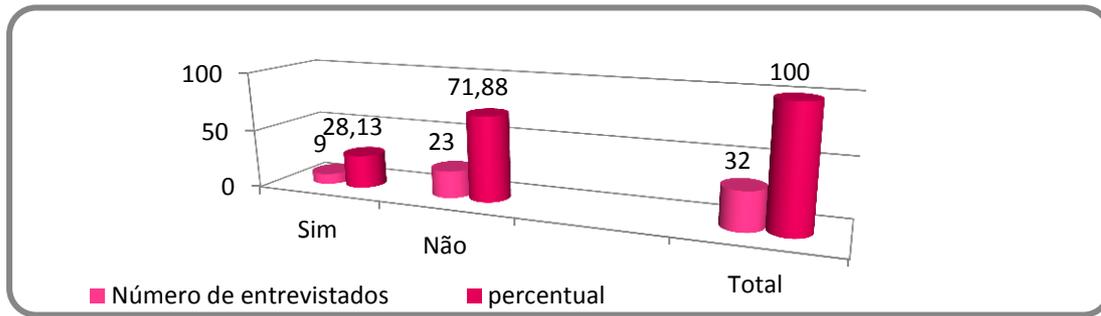
Fonte: Pesquisa primária realizada pela pesquisadora no Grupo AAVE- Goiânia/2012

De acordo com os dados coletados, verifica-se que, quando surgem os sintomas da Aids, o afastamento das atividades ligadas ao trabalho é frequente entre os participantes. Dos entrevistados, 78,57 % tiveram afastamento por período acima de 30 dias e 14,29% afastamentos entre 01 até 15 dias. Entre os participantes, 7,14% foram afastados por período de 16 até 30 dias.

Espera-se que, com o aperfeiçoamento dos medicamentos ARVs, tal realidade possa ser diferente não apenas do ponto de vista da capacidade para o trabalho, mas para todas as atividades que envolvem a vida em sociedade.

Além do tempo de conhecimento do diagnóstico e tratamento, foram questionados os participantes que utilizam a terapia ARV foram indagados quanto à percepção de melhora das condições físicas a partir do início do tratamento ARV. Cabe destacar que a percepção é algo subjetivo, mas que se faz importante diante de uma epidemia que traz consigo um histórico de medos e incertezas, tanto por parte das pessoas em relação ao soropositivo e à doença, quanto do próprio soropositivo em relação ao vírus HIV/Aids.

De acordo com os dados coletados, a maioria dos participantes se referiu à não-percepção de melhora após o início do tratamento, 71,88% destacaram que não melhoram, enquanto 28,13% consideraram que melhoraram a saúde física.

Gráfico 4 - Relação trabalho e doença

Fonte: Pesquisa primária realizada pela pesquisadora no Grupo AAVE- Goiânia/2012

Os participantes que responderam ter havido melhora justificam a resposta pelo fato de iniciarem o tratamento sem nunca terem desenvolvido doença oportunista, sendo possível então manter as mesmas condições de saúde anteriores ao diagnóstico. Nesses casos, o tratamento pode ter sido indicado antes de se instalar um agravo de saúde relacionado à Aids.

Dessa forma, pode-se considerar a possibilidade de o medicamento retardar ou impedir o avanço da doença e diminuir a multiplicação do vírus HIV/Aids no organismo dessas pessoas. Em termos simples, os medicamentos auxiliam as pessoas a satisfazerem uma de suas necessidades humanas básicas: a saúde física, entendida por Pereira (2006) como uma conotação que supera a simples sobrevivência devido a todos os fatores que a envolvem.

Para fins de confirmação da percepção dos pesquisados sobre sua condição física, é necessário o auxílio da equipe médica do serviço. Contudo, o enfoque nesta questão é simplesmente a percepção dos sujeitos, ainda que não sejam confrontadas evidências clínicas ou laboratoriais.

3.3.2 Situação de Preconceitos/discriminação Vivenciada pelas Pessoas com HIV/Aids

O preconceito em relação às pessoas contaminadas pelo vírus HIV/Aids faz parte do cenário mundial desde as primeiras tentativas de explicação da epidemia, inicialmente conhecida como *peste gay*. Rapidamente alastrou-se pela divulgação da noção de grupos de risco, com os quais o contato deveria ser evitado, tais como: os homossexuais e logo depois os bissexuais, os que viviam da prostituição, os usuários de drogas injetáveis, além dos hemofílicos.

Com o passar do tempo, o avanço da epidemia em âmbito mundial fez com que as

peças percebessem que a doença já não estava distante. Esse fato, algumas vezes, causou mais pânico do que permitiu a reflexão sobre o contexto que envolve a doença e as pessoas contaminadas por ela.

A situação de discriminação no tocante à Aids é uma realidade, inclusive, entre membros da mesma família. Vários exemplos podem ser encontrados no AAVE que atende pessoas que não têm apoio familiar. No que tange às relações de trabalho, onde nem sempre o ambiente é amistoso, muitas batalhas judiciais são travadas em nome da luta contra o preconceito e pela garantia dos direitos da pessoa soropositiva (VALENTIM, 2002).

Considerando-se a possibilidade de os sujeitos terem enfrentado situações dessa natureza, decidiu-se incluir, neste estudo, questões que abordam o assunto. De acordo com informações dos participantes, a vivência de situações de preconceito e discriminação no ambiente de trabalho foi referida de modo afirmativo por 53,13% dos entrevistados, seguidos de 40,63% que não se sentiram discriminados, provavelmente pelo fato de os colegas não terem a informação sobre sua sorologia positiva para o vírus HIV/Aids; 6,25%, não souberam responder a questão.

As pessoas que afirmaram ter tido essa vivência no âmbito do trabalho, apontam como atos preconceituosos e discriminatórios, os seguintes: demissão sem justa causa, mudança de setor ou tipo de serviço, com percentual igual de 29,41% dos entrevistados (o que dificulta comprovar que é devido ao HIV/Aids), seguido 27,65% dos insultos e comentários entre os colegas de trabalho e 11,76% distribuídos entre os que foram proibidos de atender ao público, como demonstra a tabela 10.

Tabela 10 - Relação discriminação e doença

	Nº	%
Sim	17	53,13
Não	13	40,63
Não sei	2	6,25
Total	32	100,00
Se sim, de que forma?		
Foi demitido sem justa causa	5	29,41
Foi obrigado mudar de setor ou de tipo de serviço	5	29,41
Foi proibido de atender ao público	2	11,76
Foi insultado ou ridicularizado pelos/pelas colegas	3	27,65
Outras	2	11,76
Total	17	100,00

Fonte: Pesquisa primária realizada pela pesquisadora no Grupo AAVE- Goiânia/2012

Todos os entrevistados admitem haver, ainda hoje, um preconceito muito grande com a pessoa soropositiva na sociedade, como se exemplifica a seguir.

Eu vejo que a Aids não mata! O que mata é o preconceito. A pessoa tem medo do soropositivo como se a doença fosse adquirida pelo vento, ou em ambientes fechados. E não é assim. Na época que eu adoeci, eu trabalhava. Tinha bom emprego, amigos. Quando revelei para uma pessoa amiga que eu tinha contraído aids porque confiava nela, essa pessoa se afastou de mim. E assim foram os amigos do trabalho. Deixei meu trabalho porque não agüentava mais as piadinhas, os olhares indiferentes e o desprezo. Tive que mudar de cidade ou seja de Estado (10 de abril de 2013, Entrevista 04).

A questão do preconceito e da discriminação está enraizada na sociedade desde o surgimento dos primeiros casos da doença. Segundo Lima (1996) p. 36), “o simbolismo da Aids é concretizado nas relações marcadas pelo preconceito e discriminação”. Esse simbolismo pode ser entendido como “reações de medo, inexistência de informação ou mesmo informações distorcidas”.

Quando indagados sobre os motivos que alimentam o preconceito e a discriminação ainda hoje, em pleno século XXI, os entrevistados citam o medo da contaminação no que tange à sexualidade. Um dos entrevistados de 38 anos assim se manifesta:

Eu vejo que o preconceito e a exclusão dos soropositivos na sociedade é exatamente pela falta de conhecimento em torno da doença Aids. Ser soropositivo não vai mudar a minha personalidade por causa do vírus. Para mim não, isso não muda. Talvez para muita gente creio que sim. No início da minha doença eu preferi ficar sozinho, no meu quarto com portas fechadas, isolado. Isso não foi bom. Senti muita dor e tristeza. Porém, não estava ouvindo piadinha dos amigos e vizinhos, até mesmo da minha família que não aceita isso. Hoje a minha vida é diferente. Deixei a vida do quarto fechado. Ainda sofro preconceito em determinado ambiente onde tem pessoas que me conhece, mas não tenho medo de freqüentar os locais que gosto. Isso mudou em mim depois que comecei participar de grupos, encontros com pessoas soropositivos. Antes tudo era escuro na minha vida (17 de abril de 2013 - Entrevista 05).

Pode-se constatar, com base nos dados obtidos pela pesquisa, que a maioria dos entrevistados não revela sua sorologia a qualquer pessoa por receio de que a sociedade, ou muitas vezes a família, reajam de forma preconceituosa. Além disso, a omissão da condição de soropositividade pode servir como estratégia, em alguns momentos, para evitar as situações de discriminação e processos de estigmatização. É um modo de manter o segredo e a privacidade, sem estabelecer conflitos abertos, pois assumir uma determinada posição simbólica e transformar um conhecimento científico em conhecimento do senso comum é

feito a partir de dois processos básicos: a coragem que consiste em incorporar um fato ou informação estranha em uma categoria mais familiar, em sistemas prévios de classificação e a objetivação que consiste em tornar concreto o que é abstrato (DOISE, 2001).

Desse modo, a socialização histórico-cultural brasileira faz com que todos os preconceitos sejam percebidos de forma antecipada pelos soropositivos, o que causa mudanças drásticas em suas vidas e restringe, muitas vezes, sua participação afetiva e social na própria família e nas relações sociais.

Assumir-se soropositivo é passar por um julgamento muitas vezes “cruel” das pessoas que fazem parte de sua vida familiar e social. Para os entrevistados, o medo de serem julgados e condenados pela sociedade, pela família ou amigos é o principal motivo que leva muitas pessoas a não revelarem sua sorologia a fim de preservarem sua imagem e evitar situações constrangedoras e preconceituosas.

Quando o indivíduo se revela soropositivo é julgado de forma discriminatória, marcas indeléveis ficarão em seu subconsciente formando o estigma. Este pode ser visto como um atributo com significado depreciativo e que a sociedade utiliza para desqualificar a pessoa, uma vez que tal atributo é entendido como defeito, fraqueza ou desaprovação.

Segundo Goffman (1988, p. 118), a pessoa estigmatizada carrega uma identidade marcada e deteriorada associada a qualidades que levam ao descrédito. Assim, “os estigmas de uma pessoa ou grupo acabam detonando reações e comportamentos de evitação e repulsa, e até mesmo reações violentas”. Tal questão é fruto de um processo social e histórico das relações sociais que analisam as pessoas consideradas menos valorizadas, criando-se rótulos que estigmatizam, discriminam e excluem certos grupos.

O processo de coleta de dados mostrou que é preciso a incorporação de novos valores culturais, além de um ambiente favorável para o soropositivo falar sobre esse problema sem medos e constrangimentos. Frente a essa realidade, o Grupo AAVE desenvolve atividades para intervir e construir respostas que modifiquem atitudes e amenizem os efeitos devastadores da doença na vida dessas pessoas. Tais atividades do AAVE exigem estratégias integradas com os usuários envolvidos tornando-os sujeitos participantes na solução dos problemas vivenciados por eles.

3.4 AS PERSPECTIVAS DE VIDA DOS SOROPOSITIVOS DO GRUPO AAVE

Em se tratando da sorologia positiva, as condições de vida interferem, sobretudo,

no desenvolvimento da doença e no seu tratamento. As necessidades sociais somadas às necessidades biológicas agravam as condições de saúde do usuário. Ele passa a conviver com condições limites que sempre esbarram no social e a única via encontrada, por essas pessoas é o atendimento do Serviço Social e jurídico na sede da Instituição.

Cabe ressaltar que o incentivo da participação dos usuários em organizações que trabalham a problemática do HIV/Aids é fundamental, pois aponta uma possibilidade de o soropositivo se autoafirmar e obter as ferramentas para equilibrar o modo como as pessoas agem a partir do senso comum. Dessa maneira, a equipe de voluntários e os profissionais do Grupo AAVE realizam trabalhos de educação, prevenção e conscientização da sociedade para que se modifique a forma pela qual os soropositivos são vistos. Essa mudança é lenta, mas está acontecendo e as pessoas assistidas identificam suas necessidades, tomam decisões e estabelecem mecanismos para solucionar seus problemas, como pode ser constatado no depoimento a seguir:

Quando comecei a compreender o que era a doença, comecei a me cuidar e cuidar do outro. Meu pai faleceu da doença da Aids. Após a morte dele, minha mãe começou a se cuidar e a cuidar de mim. Comecei desde pequena meu tratamento e fui crescendo com as orientações do médico. Nós duas fazemos o CD4 e Carga Viral constantemente. Hoje vivemos bem e agradeço a Deus. Estudo em uma escola próxima do meu setor e meu sonho é fazer faculdade em direito. Não sei se vou chegar lá. Por causa da doença do preconceito. Ainda não revelei minha doença a todos, somente aos mais próximo. Eu trabalho e no meu lugar de trabalho faço de tudo para divulgar. Porém, não digo que sou soropositiva. Em certo momento de minha vida, estive recaída devido a outras doenças oportunistas (pneumonia). Foi aí que conheci o Grupo AAVE, gostei do atendimento e comecei a frequentar essa instituição (17 de abril de 2013 - Entrevista nº 06).

As visitas ocorrem quando os soropositivos abandonam o tratamento, sofrem discriminação e rejeição no âmbito familiar ou diante de outras situações. Os voluntários do AAVE necessitam, inclusive, de conhecer melhor a realidade para empreender ações viabilizadoras de inclusão social dos soropositivos cadastrados na instituição.

Trabalhar com soropositivo significa agir contra as diferentes formas de exclusão social, violação e desrespeito aos direitos humano e social. Não basta apenas compreender as lacunas na política voltada para este segmento; faz-se necessário, sobretudo, que haja ações concretas que efetivem mudanças na realidade social do soropositivo.

O depoimento a seguir do jovem de 27 anos retrata bem essa realidade,

Sou soropositivo. Descobri o HIV/Aids quando adoeci e tive que fazer exames médicos, um deles foi o HIV. Fiz o teste e o resultado foi positivo. Para mim foi um grande susto; pensei logo que seria o fim da minha vida. Graças a Deus que fui

orientado por um amigo que trabalhava no hospital e me aconselhou a fazer o tratamento e que seria gratuito pelo SUS. Consegui marcar a consulta e comecei o tratamento com os medicamento necessários, o 'coquetel'. Nunca imaginei que isso poderia acontecer na minha vida. Não sou usuário de drogas, sempre fui uma pessoa boa. Trabalho, gosto de diversões. Depois que contrai a doença me cuido mais porque não quero passar o que tenho para outras pessoas. na verdade não sei mesmo quem mim contagiou. Hoje estou acostumado com a rotina dos medicamentos, faço os exames direitinho. Tudo isso tenho que agradecer o Grupo AAVE que com sua equipe também me orientou para lidar com essa doença. Hoje me sinto bem! Também informo a outras pessoas que a Aids é uma doença incurável, mas com o avanço da medicina, em breve a doença terá a cura. mesmo assim é importante prevenir (24 de abril de 2013 – Entrevista nº 07).

A qualidade de vida na conjuntura da soropositividade passa pelo apoio e suporte social, que pode vir da família, dos amigos e da própria religião, especialmente no momento do diagnóstico positivo.

Salienta-se que a adesão ao tratamento é fundamental para a qualidade de vida do soropositivo. A medicação diminui a multiplicação do HIV no corpo, recupera as defesas do organismo. A pessoa com Aids pode e deve levar uma vida normal, sem abandonar a sua vida afetiva e social. Ela pode trabalhar em qualquer tipo de atividade. A infecção pelo HIV por si só não significa limitação alguma da aptidão para o trabalho.

É necessário lembrar que o tratamento bem-sucedido deve envolver e comprometer diferentes atores e setores numa relação de integralidade e interdisciplinaridade (RACHID, 2004). Assim, ao pensar nas estratégias para aderir ao tratamento dos usuários do sistema de saúde, deve-se integrá-las com as ações da equipe de saúde e auxiliar os usuários a criarem sua própria forma de integrar o tratamento ao seu estilo de vida.

Certifica-se que a adesão envolve mais que tomar medicação, quando prescrita; implica também autocuidado para manutenção da saúde, prevenção secundária da reinfecção pelo HIV, presença às consultas e exames agendados, ou seja, readequação do estilo de vida da pessoa que vive com HIV/Aids. A adesão total significa tomar remédios todos os dias, sem exceção, e nos horários prescritos pelos médicos. Também significa usar preservativos (masculino ou feminino) em todas as relações sexuais, independentemente da modalidade: oral, vaginal ou anal.

A adesão mostra-se fundamental para manter a qualidade de vida da pessoa infectada e afastar a possibilidade de abandonos medicamentosos (FREITAS, 2005), (CHRISTHOVAM, 2005). Essa complexidade no tratamento coloca questões em relação às políticas públicas de assistência vigente. Apenas a distribuição gratuita não é suficiente. Faz-se urgente a criação de estratégias para tentar garantir uma adesão de 100% dos usuários ao tratamento, levando-os a se constituírem como protagonistas de seu processo de saúde.

Aprende-se por meio deste estudo a importância de garantir não só o aumento da escolarização dessas pessoas, como também a capacitação e o trabalho digno, sobretudo dos soropositivos que convivem com o HIV, pois estão expostos a condições aviltantes advindas do preconceito e das consequências do tratamento a que são submetidos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No decorrer desta pesquisa, procurou-se focar as condições de vida e trabalho das pessoas soropositivas inseridas na Associação Grupo Aids, Apoio, Vida, Esperança (AAVE), em Goiânia.

Entende-se que os objetivos propostos neste trabalho foram atingidos mesmo considerando que as demandas postas ao atendimento da instituição são muito diversificadas, mas a equipe do AAVE tem conseguido, apesar das limitações, respondê-las com profissionalidade.

Com base no estudo realizado, pode-se atestar que epidemia evidencia inúmeros problemas sociais os quais interferem diretamente no processo de tratamento dos soropositivos. Tais problemas, em sua maioria, estão relacionados à forma como se desenvolveu a Aids na sociedade brasileira e às respostas viabilizadas pela política de saúde.

Configurou-se que as demandas postas pelos soropositivos esbarram no forte estigma que a Aids representa na sociedade, o que contribui para desencadear um amplo processo de exclusão/inclusão social dessas pessoas em sua rede de sociabilidade. Esse fator, por sua vez, gera situações de vulnerabilidade sociais.

Pode-se também comprovar que o processo de exclusão acentua os problemas na convivência comunitária e no âmbito familiar, inclusive pela difícil aceitação do diagnóstico pelos familiares que quase sempre vem seguida do rompimento dos vínculos e a rejeição da família em relação ao soropositivo. Esse processo contribui ainda para fortalecer o preconceito e a discriminação na sociedade. Outrossim, as sequelas sociais ocasionadas pela exclusão na vida dos soropositivos se materializam no desrespeito aos direitos socialmente constituídos, na precariedade das condições de vida que favorece a interrupção do tratamento, e ainda pela não-inserção de 43,63% no mercado de trabalho, pela falta de alimentação causada pelo empecilho cada vez mais acentuado do soropositivo. Ou seja: a pessoa com HIV/Aids convive hoje na sociedade com um tipo de cidadania cada vez mais restrita.

Sendo assim, pode-se afirmar que todas essas sequelas sociais constituem objeto de intervenção do assistente social atuante diretamente com esse seguimento nos hospitais ou instituições que atendem esse público.

No Brasil, os casos diagnosticados de Aids ocorreram por volta da década de 1982 e, assim como em outros países, a doença foi marcada pelo preconceito e discriminação. Verificou-se que os homossexuais foram as primeiras vítimas, sendo a doença denominada 'câncer gay'.

Nos anos seguintes foram descobertas as formas de atuação dessa enfermidade no organismo e seus modos de transmissão. Verificou-se que a via sexual não era a única que transmitia o vírus, mas havia outros meios, como compartilhamento de seringas e transfusão de sangue. Contudo, ao invés de desaparecerem os estigmas sobre a Aids, os preconceitos se estenderam a outros grupos, como prostitutas e moradores de rua.

Velhos preconceitos vieram à tona. Não que tivessem desaparecido, mas a Aids veio intensificá-los. O moralismo exacerbado, herança de uma sociedade manipulada e dominada pelos poderosos no decorrer da história, considera o sexo e suas orientações como padrão de moral e caráter. Em consequência, a Aids foi associada a todo tipo de comportamento considerado reprovável. As associações feitas com a doença levaram a diversas manifestações discriminatórias. E com isso vários direitos foram negados aos soropositivos.

Constatou-se que, nesse contexto, surgiram os direitos em suas manifestações de defesa e proteção ao soropositivo. Por meio da Política de Assistência Social, buscou-se a universalização dos direitos, conforme estabeleceu a Lei Orgânica da Assistência Social de 1993. Sendo primazia do Estado, essa política tem a responsabilidade de garantir e assegurar os direitos dos soropositivos e, na condição de uma política pública, ser também intersetorial, não podendo ser realizada de forma fragmentada, pois a assistência social em seu contexto transversal às demais políticas torna-se um instrumento mediador no que diz respeito à cidadania plena da população.

Com base nesses direitos, decorre a premissa de que não se deve discriminar nenhum ser humano, em nenhuma situação. Porém, não é o que ocorre com as pessoas contaminadas pelo vírus HIV/Aids. Como registrado na pesquisa realizada, 53,13% dos usuários inscritos no Grupo AAVE vivenciaram situações de preconceito e discriminação no âmbito do trabalho, tais como: demissão sem justa causa, mudança de tipos de serviço, proibição de realizar atendimento ao público em decorrência da sorologia positiva e outras.

A análise do local de nascimento e moradia dos participantes permitiu comprovar que grande parte dos sujeitos que são atendidos pelo AAVE é natural do Estado de Goiás, totalizando (78,13%), entre eles muitos são naturais de Goiânia (33,38%). Afirma-se, pois, que os sujeitos da pesquisa nasceram na região e não fazem parte dos trabalhadores que migram em busca de trabalho e acabam por permanecer na localidade.

Quanto à escolaridade, uma das variáveis utilizadas para análise do nível socioeconômico dos indivíduos, os dados demonstraram claramente a precariedade da instrução dos sujeitos sendo que somente 25% concluiu o ensino fundamental, embora esse

índice seja considerado por eles como bom desempenho. Entretanto, a precária qualificação profissional e a baixa escolaridade dos entrevistados têm constituído empecilhos à sua inserção no mercado de trabalho de forma mais qualificada.

Entende-se que a inserção da pessoa com HIV/Aids no mercado de trabalho, por si só, não seja suficiente para atenuar a desigualdade econômica, social, política, cultural e estrutural existente no país. Tem-se que a assistência social como política social é direito reconhecido e oficializado pela Constituição Federal de 1988, mas ela precisa ser pesquisada e analisada de modo mais detalhado para que se possa apreender seu verdadeiro significado e as exatas dimensões de seu alcance na realidade social brasileira.

Outros aspectos relevantes identificados na pesquisa foram os avanços da medicina com relação ao diagnóstico e ao tratamento da Aids. O tempo de sobrevivência das pessoas com a doença tem aumentado. Prova disto é que, entre os entrevistados, mais da metade dos usuários cadastrados no Grupo AAVE vive há mais de 16 anos com o vírus HIV/Aids, ou seja, grande parte dos sujeitos ultrapassaram a média dos 58 meses de sobrevivência, atingida em 1996 (BRASIL, 2004).

A contribuição dos medicamentos ARVs é outro fator importante para o aumento do tempo de sobrevivência das pessoas com a doença, conforme vêm sendo distribuídos gratuitamente no Brasil, desde 1996. Ademais, a manutenção do tratamento traz gastos elevados ao país e aos usuários, os quais ainda tem que ingerir grande quantidade de comprimidos diariamente e conviver com os efeitos colaterais da medicação.

Convém considerar, no entanto, que tais constatações de melhoria das condições de saúde não significam a garantia de acesso ao trabalho, principalmente no mercado atual, em que já se sentem os reflexos da reestruturação produtiva que assola vários processos de produção. É inegável a importância do trabalho na vida das pessoas, tendo em vista os índices em relação à fonte de renda dos sujeitos da pesquisa. A análise demonstrou que o trabalho como fonte de renda está presente na vida dos participantes atualmente. Entre eles, registram-se pessoas aposentadas, afastadas do trabalho para tratamento de saúde e beneficiários do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Distingue-se, igualmente, que os dados em questão apontam para duas faces distintas que merecem ser investigadas: a primeira diz respeito ao fato de que as pessoas acompanhadas pelo serviço de saúde precisam ter boas respostas terapêuticas e manter condições para o trabalho; a segunda refere-se ao grupo de aposentados e beneficiários do BPC que, devido às políticas públicas excludentes e insuficientes e ao achatamento dos salários e, conseqüentemente dos benefícios, se vêem sem alternativas de garantia de sua

subsistência a não ser pelo trabalho, muitas vezes sem condições para desenvolvê-lo. Neste caso, o trabalho apresenta-se como imperativo diante da insuficiência da proteção social oferecida pelo Estado, o que revela a fragilidade da articulação e a ausência do princípio da intersetorialidade entre as bases do tripé da seguridade social: saúde, previdência e assistência social, conforme preconizada pelo SUAS/2005.

Pôde-se perceber, neste estudo, que, quando surgem as manifestações da doença, ocorrem longos afastamentos do serviço, geralmente levando os soropositivos à aposentadoria. No contexto atual do mercado de trabalho, que exige não apenas a qualificação do funcionário, mas também habilidades para múltiplas funções, não é surpreendente que os empregadores utilizem critérios excludentes para a seleção de funcionários dando preferência aos mais qualificados. Assim, para além do desafio de se manter no mercado de trabalho não dispondo de qualificação, os dados analisados neste estudo apontam para o enfrentamento de situações de discriminação e preconceito no que concerne à situação sorológica. Ante tal constatação, faz-se evidente a necessidade de inclusão de ações educativas voltadas à prevenção e à não-discriminação das pessoas com HIV/Aids nos locais de trabalho, conforme orientações da Organização Internacional do Trabalho (OIT) (VALENTIN, 2002). É, pois, urgente o estabelecimento de parcerias entre os Ministérios da Saúde e do Trabalho para efetivação das ações nesse sentido.

Com base nos dados coletados, cabe ainda salientar que a renda da maior parte dos participantes da pesquisa oscila entre um a dois salários mínimos. Essa análise permite visualizar a desigualdade na distribuição de renda, fruto do sistema capitalista de produção, e também a desigualdade entre as classes sociais.

Por meio da investigação realizada ratifica-se que são muitos os desafios das políticas públicas existentes quanto à proteção social desse segmento, bem como ao conjunto da população no atual estágio do sistema capitalista de produção. Ao assistente social cabe, pois, o desafio de atuar nos liames das contradições em que está inserido e colocar em prática os princípios, diretrizes e proposições relativas ao projeto ético-político da profissão, no SUS e no SUAS.

Na área da saúde, o profissional se depara com os processos da doença e com políticas sociais restritivas. Todavia, para que se tenha capacidade de responder à demanda, é necessário conhecer o contexto social, histórico e cultural em que surgem os agravos à saúde.

Enfim, conclui-se que a questão da epidemia do HIV/Aids é uma temática a ser trabalhada e aprofundada pelos profissionais de saúde, inclusive o profissional de Serviço Social. Neste caso específico, os dados analisados se referem ao Estado de Goiás e, mais

particularmente, ao município de Goiânia. Espera-se e se acredita que o referido profissional seja capaz de conhecer a realidade e transformá-la em consonância com as expectativas e necessidades da população. No caso dos soropositivos cadastrados na instituição que tem como desafio a articulação de suas ações às demais políticas públicas faz-se indispensável adotar a defesa intransigente do princípio da intersetorialidade preconizado pelo SUAS 2005.

Tem-se claro também que, dados os limites deste trabalho, novas leituras e abordagens podem ser elaboradas com vistas a um novo olhar ou um novo enfoque acerca desta instigante temática, uma vez que não se tem a pretensão de esgotá-la dada sua abrangência e complexidade.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. R. B. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo: Cortez, 2007.

ANTUNES, R. **Adeus ao trabalho?** Editora da Universidade Estadual de Campinas, 2000.

_____. Crise capitalista contemporânea e as transformações no mundo do trabalho. In: **Capacitação em Serviço Social e Política Social: crise contemporânea, questão social e Serviço Social. Módulo 1.** Brasília: DF: CEAD, 1999.

_____. **Adeus ao trabalho?** Ensaio sobre a metamorfose e a centralidade do mundo do trabalho – 11. São Paulo: Ed. Cortez, 1953.

ARCOVERDE, A. C. B. Questão social no Brasil e Serviço Social. In: **Capacitação em Serviço Social e políticas sociais: reprodução social, trabalho e Serviço Social. Módulo 2.** Brasília - DF: CEAD, 1999.

ARRILHA, M. **Política de saúde, mulher e DST/Aids:** reajustando o olhar. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

BARLET, J. G. **HIV: vinte anos.** Rio de Janeiro, ABIA2001.

BALDESSIN, A. **Aids:** o que precisamos saber para prevenir e educar? São Paulo: Paulinas, 2008.

BARROCO, M. L. S. **Ética e Serviço Social.** 3. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

BARROS, A. J. P. de; LEHFLD, S. **Projeto de Pesquisa:** Propostas metodológicas. 14. Ed. Pretropolis, RJ: Vozes, 1990.

BEHRIHG, Eliane Rossetti. **Brasil em contra-reforma:** desestruturação do Estado e perda de direitos. São Paulo: Cortez, 2003.

BESSA, M. **Histórias Positivas.** Rio de Janeiro: Record, 1997.

BOBBIO, N. **Teoria do ordenamento jurídico.** São Paulo: Polis/UnB, 1990.

_____. **A era dos direitos.** Rio de Janeiro, 1992.

BOSCHETTI, I. **Assistência Social no Brasil um direito entre originalidade e conservadorismo,** 2. ed. Brasília: Cortez, 2003.

_____. **Seguridade social e trabalho:** paradoxos na construção das políticas de previdência e assistência social no Brasil. BRASÍLIA - DF: Ed. UnB, 2006.

BRASIL. Lei nº 9.313, de novembro 1996. Dispõe sobre a Distribuição Gratuita de Medicamentos aos Portadores do vírus HIV e Doentes de Aids. **Diário Oficial da União.** República Federativa do Brasil: Poder Legislativo, Brasília, DF, 14 de novembro 1996.

Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/Leis/L_9313.htm. Acesso em 20 de agosto de 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Doenças Sexualmente Transmissíveis – DST**. Brasília: DF, 2000.

_____. Instituto brasileiro do consumidor. **O SUS** 2. ed. São Paulo, 2003.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. Barueri: São Paulo, 2004.

_____. Ministério da Saúde. **Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde**, nº 01. Brasília- DF, 1996.

BRANCATO, R. T. **Instituições de direito público e direito privado**. São Paulo: Saraiva. 2003.

BRAVO. M. I. S.; Matos, M. C. de. A saúde no Brasil: Reforma Sanitária e ofensiva neoliberal. In: BRAVO. M. I. S.; PEREIRA, P. A. P. (org.). **Política social e democracia**, 2. ed. São Paulo: Cortez, 2002.

CALDEIRA, Teresa p. Do Rio. **Cidade de Muros: Crime, segregação e cidadania em São Paulo**. São Paulo: Editora EDUSP, 2000.

CÂMARA, C.; LIMA, R. M. de. Histórico das ONGs/Aids e sua contribuição no campo das lutas sociais. **Cadernos Abong**: São Paulo, 2000.

CARVALHO, M. do C. B. de. A economia da família. In: VITALE, M. A. F. (org.). **Família, redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: IEE/PUC - SP, 2003.

CASSANO, C.; FRIAS, L. A. de M.; VALENTE, J. G. Classificação por ocupação dos casos de Aids no Brasil -1995. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1. p. 53-64, 2000.

CASTRO, E. K.; REMOR, E. A. Aspectos psicossociais e HIV/Aids: um estudo bibliométrico (1992-2002) comparativo dos artigos publicados entre Brasil e Espanha. *Psicologia Reflexão Crítica*, 2004.

CANÔAS, J. W. (Org.). **Mundo do trabalho e as políticas públicas**. Franca: Unesp/FHDSS, 2007.

CANÔAS, J. W.; LARA, R. A precarização do trabalho: o caso dos desempregados esubempregados acima de 40 anos do setor calçadista de Franca – SP. In: _____. (Org.). **Atitudes operárias no processo de reestruturação produtiva do capital**. Franca: Unesp/FHDSS, 2003.

COHN, A & ELIAS, P E. **Saúde no Brasil**: políticas e organização de serviços. São Paulo: Cortez, 1999.

COMPARATO, Fabio konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. 3. ed. São

Paulo: Saraiva, 2004.

COSTA, L. A. da. O público e o privado na política de saúde: panorama atual do SUS e o Serviço Social. In: COSTA, L. F. da. ; Lessa, A. P. G. (org.). **O Serviço Social no Sistema Único de Saúde**. Fortaleza: edições UECE, 2003.

DALLARI, Sueli Goldoli. A saúde do brasileiro. **Coleção Polêmica**. São Paulo: Moderna, 1987.

DINIZ, Maria Helena. **Curso de Direito civil**. São Paulo: Saraiva. 1996.

DOISE, Willen. **Atitudes e representações sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj, 2001.

DUROVNI, B. et al. Aids e direitos humanos. In: XIII Conferência Internacional de Aids – Durban. Disponível em:. Acesso em: 19 de abril. 2013.

DRAIBE, S. As políticas sociais brasileiras: diagnósticos e perspectivas. In: **Para a década de 90: prioridade e perspectivas de políticas públicas - políticas sociais e organização do trabalho**. Brasília, DF: IPLAN, 1989.

ESCOREL, S. **Vidas: trajetória da exclusão social**. Rio de Janeiro. Ed. Fiocruz, 1999.

EDNA, Peters. **HIV/Aids: enfrentando um sofrimento psíquico**. São Paulo, 2010.

FERREIRA, M. de P. S. **Aids: da violência aos direitos humanos na construção da solidariedade**. Disponível em: <http://www.direitos.gov.br>. Acesso em 15 de maio, 2013.

FERREIRA, R. c. M.; FIGUEIREDO, M. A. C. Reinserção no mercado de trabalho. Barreiras e silêncio no enfrentamento da exclusão por pessoas com HIV/Aids. **Medicina: Ribeirão Preto**, v. 39, n. 4, p. 591-600, 2006.

FERREIRA, C. V. de L. **Aids e exclusão social: um estudo clínico com pacientes com HIV**. São Paulo: Lemos editorial, 2003.

FIGUEIREDO, R. M. de. Cuidadores de pacientes com Aids: atos assistenciais e aspectos emocionais envolvidos. In: COLOMBRINI, M. R. C. et. Al. (Orgs.). **Leito-Dia em Aids: uma experiência multiprofissional**. São Paulo: Ed. Atheneu, 2001.

FONCECA, Bastos Francisco. Distribuição social de Aids no Brasil, segundo participação no mercado de trabalho, ocupação e status sócioeconômico dos casos de 1987 e 1998. **Caderno de saúde Pública**, Rio de Janeiro 2003.

FREITAS, C. Persistência: um sinal revelador na não adesão ao tratamento de portadores HIV/Aids. **Psicologia Brasil**, 2005.

KAHHALE, E. P. **HIV/Aids: enfrentando um sofrimento psíquico**. São Paulo: Cortez, 2010.

KOGA, D. **Entre territórios de vida e territórios vividos**. São Paulo: Cortez, 2003.

GALVÃO, Jane. **Aids no Brasil: A agenda da construção de uma epidemia**. 43. ed. Rio de

Janeiro: ABIA, 2000.

_____. 1980-2001: epidemia HIV/Aids no Brasil e no mundo. **Políticas Públicas**. ABIA, Rio de Janeiro, 2001.

_____. Uma cronologia da epidemia no Brasil e no mundo. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

GRANEIRO, A. Política de financiamento das ações de controle da AIDS e desenvolvimento social. In: PASSARELLI, C. A. et al. **AIDS e desenvolvimento: interfaces e políticas públicas**. Rio de Janeiro: ABIA, 2003.

_____. O perfil sócio-econômico dos casos de Aids da cidade de São Paulo. In: PARKER, R. et al. **Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume – dumará, 1994.

GHERPELLI, M H B V (1998) (coord.). **Viver Positivamente: Manual de Atenção à Educação Sexual de Criança e Adolescentes Portadores de HIV**. São Paulo: Instituto Kaplan.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GRAMSCI, A. **Maquiavel, a política e o Estado moderno**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1991.

HERBET, D. e RICHARD P. (no texto direito humano) **Boletim epidemiológico AIDS DST**. São Paulo, 2005.

IAMAMOTO, M. V. Transformações, alterações no “mundo do trabalho” e Serviço Social. **Revista Ser Social**. nº. 6. jan/jun. Brasília, 2000.

_____. A questão social no capitalismo. **Temporalis**, ano 2, n. 3, p. 9-32. Brasília-DF, 2001.

_____; CARVALHO, R. de. **Relações sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica**. 18. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

_____. **O trabalho e indivíduo social: um estudo sobre a condição operária na agroindústria canavieira paulista**. 2. ed. São Paulo: Cortez. 2006.

_____. **O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 12. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

_____. O Trabalho do assistente social frente às mudanças do padrão de acumulação e de regulação social. In: Capacitação em serviço Social e Políticas Sociais: Crise contemporânea, questão social e Serviço Social. Módulo1. Brasília - DF: **CEAD**, 1999, p. 113-129.

YAZBEK, M. C. **Classes subalternas e assistência social**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2006.

LESBAUPIN, I. **O desmonte da nação em dados**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

- LIMA, A L M et al. **HIV / Aids: Perguntas e Respostas**. São Paulo: Atheneu, 1996.
- LUKÁCS, G. O trabalho. In: **Per uma ontologia dell'essere sociale**. Tradução: Ivo Tonet. V. II, Roma: Ed. Riuniti, 1981.
- LUDERMIR, A. B. Inserção produtiva, gênero e saúde mental. Cadernos de Saúde Pública. São Paulo: Summus 2000.
- MARQUES, M. C. da C. **A história de uma epidemia moderna: a emergência política da Aids/HIV no Brasil**. São Carlos: Rima, 2003.
- MARTINS. **A sociedade Vista do Abismo: novos estudos sobre exclusão, pobreza e classes sociais**. Petrópolis: Vozes, 2002.
- _____, J. de S. **Exclusão social e a Nova Desigualdade**. São Paulo: Paulus, 1997.
- MARX, K. **O Capital: crítica da economia política**. Livro I: O processo de produção do capital. v. I. 20. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.
- _____. **Manuscritos econômico-filosóficos**. São Paulo: Boitempo, 2004.
- _____.; ENGELS F. **O capital**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1975.
- _____. **A Ideologia Alemã**. São Paulo: Hucitec, 1989.
- MANN, J.; TORANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. W. (org). **A AIDS no Mundo**. Rio de Janeiro: ABIA, 1993.
- MARSHALL. T. H. **Cidadania, Classe social e status**. Rio de Janeiro: Zahar, 1967.
- MATTOS, R. A. Sobre os limites e as possibilidades dos estudos acerca dos impactos das políticas públicas relativa à epidemia do HIV/Aids: **algumas reflexões metodológicas feitas a partir do caso brasileiro**. In: PARKER, R.; GALVÃO, J.; BESSA, M. S. (org.). **Saúde desenvolvimento e política: respostas frente à Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: ed. 34. ABIA, 1999.
- MENDES, S. de R. (org.). **Aids e direitos fundamentais: estratégias jurídicas de efetivação dos direitos fundamentais de pessoas que convive com HIV/Aids**. Porto Alegre: GAPA/RS, 2005.
- MESTRINER, M. L. **O Estado entre a filantropia e a assistência social**. São Paulo, Zahar, 2001.
- MEDEIROS, M. **A trajetória do Welfare State no Brasil: papel das políticas sociais dos anos 1930 aos anos 1990**. Brasília, DF: IPEA, 2001.
- MENDES, S. R. **Retrato da Exclusão**. Chapecó: ed. Da Aurora, 2004.
- MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade** 18º edição. Petrópolis: Vozes, 2001.

MIOTO, R. C. T. Cuidados sociais dirigidos à família e seguimentos sociais vulneráveis. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISA E ENSINO EM SERVIÇO SOCIAL. **Capacitação em Serviço Social e Política Social**. O trabalho do assistente social e as políticas sociais. Brasília: CEAD, 2000.

_____. Família e Serviço Social. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, 1997.

NAVARRO, V. L.; PADILHA, V. Dilemas do trabalho no capitalismo contemporâneo. **Psicologia e Sociologia**, 2007.

NETTO, José Paulo. Cinco notas a propósito da “Questão Social.” **Temporalis**, 2001.

_____. **Crise do socialismo e ofensiva neoliberal**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1995.

OURIQUES, C.D. **HIV/AIDS e direitos socais**. Porto Alegre: ESP, 2005. (Monografia) Ambulatório de Dermatologia Sanitária, Escola de Saúde Pública do Rio Grande do Sul, 2005.

PAIVA, V. **Fazendo arte com camizinha**. São Paulo: Summus, 2000.

PARKER, R. AGLLETON. Pobreza e HIV/Aids: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?> Acesso em 28 setembro 2013.

_____. **Estigma, discriminação e Aids**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

_____. (org.). **Aids no mundo**. Rio de Janeiro: ABIA, 1993.

_____. **Instituições e Aids: Enfrentando a Epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, 1997.

PASTORINE, A. **A categoria “questão social” em debate**. São Paulo: Cortez, 2004.

PEREIRA, P.A. P. Discussões conceituais sobre política social como política pública e direito de cidadania. In: **Política social no capitalismo: tendências contemporâneas** (organizadoras) Ivanete Boschetti – 2.ed. – São Paulo: Cortez, 2009.

_____. **A assistência social na perspectiva dos direitos: Crítica aos padrões dominantes de proteção aos pobres no Brasil**. Brasília: Thesaurus, 1996.

PINTO, A. Política de promoção social e exercício da cidadania – uma crítica às práticas de confinamento da pobreza. In: **Serviço social e Sociedade**. São Paulo: Cortez, 1989.

PIRES-FILHO, F M. O que é Saúde Pública? São Paulo: Cortez, 1987.

PRADO, M. (org.); CUNHA, M. B. (coord.). **HIV/Aids no mundo do trabalho: as ações e a legislação brasileira**. Brasília: OIT, 2002.

RAICHELIS, R. **Esfera pública e conselhos de assistência social**. São Paulo: Cortez, 1998.

RAIZER, Eugênia Célia. **O estatal, o público e o privado e suas expressões na epidemia da Aids**. Tese (Doutorado em Serviço Social – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1997).

ROJAS, C. B. **O direito social e a assistência social na sociedade brasileira: uma equação possível?** – 3. ed., São Paulo: Cortez, 2008.

RUAS, M. das G.. As políticas públicas dos anos 90. In: **CNPD**. Jovens acontecendo na trilha das políticas públicas, v. 2. Comissão Nacional de População e Desenvolvimento. Brasília-DF, 1998.

RUDNICKI, D. **Aids e direitos Humanos**. Jus navigandi, Teresina, julho 2000. Disponível em: www.direitos.org.br Acesso em: 28 junho. 2013.

SATO, C. et al. **Guia de direitos humanos: fontes para jornalista**. São Paulo: Cortez, 2003.

SANTOS, N. J. S. et al. Aids no Estado de São Paulo: as mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. São Paulo, 2002.

SANDENIS, L. F. C. **Aids e juventude: o desafio da informação, a esperança da solidariedade**. São Paulo: Paulinas, 1997.

SPOSATI, A. de O. Regulação tardia: características das políticas sociais latino-americanas na passagem entre o segundo e terceiro milênios. **Caderno Ideação: Porto Alegre**, 2002.

_____. **A assistência na trajetória das políticas sociais brasileiras: uma questão em análise**. 9 ed. – São Paulo: Cortez, 2007.

_____. **Mínimos sociais e seguridade social: uma revolução da consciência da cidadania. Serviço Social & sociedade**, São Paulo, 1997.

_____. Globalização da economia de exclusão social. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISA E ENSINO EM SERVIÇO SOCIAL. **Capacitação em Serviço Social e política pública**. Crise contemporânea, questão social e serviço social. Brasília: CEAD, 1999.

SOUZA, Mauro César M. **AIDS e suas implicações nas relações de emprego**. 2001. 398f. Tese (Doutorado em direito do trabalho) – Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2001.

STEIN, R. Organização e gestão das políticas sociais no Brasil : implementação de políticas sociais e descentralização político-administrativo. In. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISA E ENSINO EM SERVIÇO SOCIAL. **Capacitação em Serviço Social e Política Social**. Política social. Brasileira: CEAD, 2000.

SZWARCWALD, C. L. et al. Situação da Aids no Brasil: uma análise dos indicadores de monitoramento. In. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Programa Nacional de DST e Aids - **Monitor Aids: Sistema de Monitoramento de Indicadores do Programa Nacional de DST/Aids**. Brasília DF, 2004.

TANAKA, O; ESCOBAR et al. Gerenciamento do Setor Saúde na Década de 80 no Estado de São Paulo, Brasil. **Revista de Saúde Pública**. volume 26, 185 -195, 1992.

TEIXEIRA, Paulo Roberto. Políticas públicas em Aids. Ind: PARKER, Richard (org.). **Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: Zahar, 1997.

TELLES, V. da S. **Pobreza e cidadania**. São Paulo: USP: ed. 34, 2001

TRIVÑOS. A. N. S. **Introdução à pesquisa em Ciências sociais: a pesquisa quantitativa em educação**. São Paulo: Atlas. 1997.

VASCONCELOS, A. M. **A prática do serviço social: cotidiano, formação e alternativas na área da saúde**. São Paulo: Cortez, 2002.

VALENTIM, J. H. Legislação nacional sobre HIV/Aids no trabalho In: Pimenta, Maria Cristina et. al. (org.) **HIV/Aids no mundo do trabalho: as ações e a legislação brasileira**. Brasília, DF: OIT, 2002.

_____. **Aids e relações de trabalho: o efetivo direito ao trabalho**. Rio de Janeiro: Impetus, 2003.

VENTURA, M. Direitos humanos e Aids: o cenário brasileiro. In: PARKER, Richard; GALVÃO, Jane; BESSA, Marcelo Secron. (Org.). **Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil**. São Paulo: ABIA, 1999.

VIEGAS, J. C. **Os Caminhos da Exclusão Social**. Disponível em: www.adnet.org.br. Acesso em: 14 julho. 2013.

VIANA, Maria José de Faria. **Assistência social no contexto do pluralismo de bem-estar prevalência da proteção social plural ou mista, porém não pública**. Tese (Doutorado em Serviço Social). Programa de Pós-Graduação em Política Social. Universidade de Brasília – UnB: Brasília, 2012.

Fontes documentais

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Subsecretaria de Edições Técnicas, 2008.

Sites:

<http://www.AIDS.gov.br/pagina/boletim-epidemiologico>. Acessado em 03/10/2011

BRASIL, Ministério da Saúde, *Boletim Epidemiológico – AIDS*, XIV(2), Semana Epidemiológica 14 a.26, abril/junho, 2001. **Acessado em 02/08/2011**.

MISITÉRIO DA SAÚDE (BR). Dados e pesquisas em Aids. Disponível <http://www.aids.gov.br>. acessado em janeiro, 2013.

PARKER, Camargo Junior. Kenneth Rochel de. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 16, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010211X2000000000008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 11 Janeiro. 2013.

FONTE ORAIS

Entrevista 1. Uma senhora de 25 anos vindo da cidade de Rio Verde

Entrevista 2. Uma senhora de 26 anos vindo do interior de Goiás

Entrevista 3. Um jovem de 24 anos de Aparecida de Goiânia

Entrevista 4. Um senhor de 30 anos de Goiânia

Entrevista 5. Um senhor de 38 anos vindo interior de Goiás

Entrevista 6. Uma jovem de 22 anos de Goiânia

Entrevista 7. Um jovem de 27 anos vindo de Brasília – DF

ANEXOS

ANEXO 01 - SÍMBOLO DO GRUPO AAVE

AIDS: APOIO, VIDA, ESPERANÇA



APÊNDICES

APÊNDICES 01



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL
MESTRANDA: MARIA DE NAZARÉ FREIRE COSTA
ORIENTADORA: PROF^a. DR^a. MARIA JOSÉ PEREIRA ROCHA
LINHA DE PESQUISA: POLÍTICA SOCIAL, MOVIMENTOS SOCIAIS E
CIDADANIA

TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do projeto: O MUNDO DO TRABALHO E AS CONDIÇÕES DE VIDA DA PESSOA COM HIV/AIDS CADASTRADA NO GRUPO AIDS, APOIO, VIDA, ESPERANÇA (AAVE) EM GOIÂNIA.

Eu, _____ D/N _____

Nacionalidade _____, Estado civil _____ RG _____

Órgão emissor _____, estou sendo convidado/a para participar, como voluntário/a, na pesquisa sobre O MUNDO DO TRABALHO E AS CONDIÇÕES DE VIDA DA PESSOA COM HIV/AIDS CADASTRADA NO GRUPO AIDS, APOIO, VIDA, ESPERANÇA (AAVE) EM GOIÂNIA. Esta pesquisa será realizada no na sede do Grupo AAVE situado no Setor Cidade Jardim, Bairro Nossa Senhora de Fátima em Goiânia Goiás, sob responsabilidade da Mestranda Maria de Nazaré Freire Costa e orientação da prof^a Dr^a. Maria José Pereira Rocha. Este TCLE é parte integrante da dissertação de mestrado em Serviço Social / PUC Goiás. Após ser esclarecido/a sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine no final deste documento, que está redigido em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável. Em caso de desistência, por qualquer motivo que seja, o participante não será penalizado sob hipótese alguma. Em caso de dúvida o/a Sr, (a) pode procurar o Comitê de Ética em

Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, pelo telefone (62) 3946-1071. Para uma maior compreensão desse processo são prestados os seguintes esclarecimentos:

Se houver situação de constrangimento durante a pesquisa situação será sanada da melhor forma possível, e se for necessário, os sujeitos serão encaminhados para o atendimento psicológico do Grupo AAVE. Quanto á aplicação dos questionários será aplicado na instituição local da pesquisa Grupo (AAVE). A realização da pesquisa está prevista para mês de dezembro de 2012, sujeito a mudanças de período dependendo da data de aprovação do projeto pelo Comitê de Ética. Em caso de dúvida você poderá contactar com o Comitê de Ética em Pesquisa da pontifícia Universidade Católica de Goiás pelo telefone (62) 3946-1512, e/ou no Núcleo de Pesquisa Serviço Social. Fone: (62) 39461237.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Instituição de Ensino: Pontifícia universidade Católica de Goiás (PUC-GO).

Curso: Mestrado em Serviço Social.

Pesquisa: O mundo do trabalho e as condições de vida da pessoa com HIV/Aids cadastrada no Grupo Aids, Apoio, Vida, Esperança (AAVE) em Goiânia.

Orientadora: Prof^ª. Dra. Maria José Pereira Rocha.

Fone: (62) 3946-1237, ou ainda pelo e-mail: maze@cultura.com.br

Esta pesquisa será realizada por Maria de Nazaré Freire Costa, aluna regular no curso Mestrado de Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás, sob nº dematricula: 2011.1.098.001.0011, tendo com objetivos:

1. Dos objetivos:

Geral: Analisar as condições de vida da pessoa com HIV/Aids em relação ao mundo do trabalho e a doença como expressão da questão social.

Específicos:

- Investigar as mudanças socioeconômicas que ocorrem nas pessoas com HIV/Aids a partir da manifestação da doença.
- Refletir acerca das condições de vida e de trabalho da pessoa soropositivo cadastrada no grupo AAVE.

- Identificar as situações de discriminação ou preconceito na família e ambiente de trabalho da pessoa que vive e convive com HIV/Aids.

2. Síntese dos procedimentos a serem utilizados na pesquisa:

A pesquisa será realizada na sede do Grupo AAVE situado no Setor Cidade Jardim, Bairro Nossa Senhora de Fátima em Goiânia Goiás. Serão sujeitos colaboradores: as pessoas soropositivo/a cadastrada no Grupo AAVE. Das 358 famílias cadastrada na instituição serão entrevistada 36 com HIV/Aids que participam semanalmente das atividades formativas oferecidas pelo grupo AAVE. Os procedimentos que envolvem a pesquisa como: assinaturas do TCLE, a realização das entrevistas serão realizados/as na sala reservada para os atendimentos sociais. Este procedimento será individualmente obedecendo todo critério ético que envolve a pesquisa. Os sujeitos serão convidados/a oficialmente para participar da pesquisa após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética, com previsão para o mês de dezembro de 2012.

3. Envolvimento na pesquisa: ao participar deste estudo o (a) (sra) permitirá que a pesquisadora utilize as informações com ética e respeito. O/A sr (a) tem liberdade de se recusar a participar e ainda prosseguir participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para o (a) sr (sra). Sempre que julgar necessário deve solicitar mais informações sobre a pesquisa por meio do telefone (62) 3261-6720 e ou do Comitê de ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás e/ou do Núcleo de Estudo de pesquisa Estado, sociedade e Cidadania (NUPESC) do PPSS/PUC Goiás.

4. Duração da pesquisa: A pesquisa terá início logo a aprovação do projeto pelo CEP, prevista para o mês de dezembro de 2012.

5. Sobre a justificativa:

A pesquisa tem como justificativa dar continuidade nas reflexões, nos debates e nas conquistas do direito a pessoa soropositivo inserido no mercado de trabalho, considerando as mudanças ocorridas no contexto contemporâneo e as formas de enfrentamento da doença como uma expressão da questão social.

Desde que foi anunciada a epidemia da Aids no mundo, incluindo-se, obviamente, o Brasil, diversas ações foram implementadas pelo governo e pelas organizações não-governamentais que cuidam da problemática. Contudo, essas ações visaram apenas à

informação acerca das formas de contágios e de prevenção. Assim sendo, entende-se que deva haver maior ênfase nos investimentos em políticas sociais públicas voltadas para as pessoas com HIV/Aids no que se refere ao mercado de trabalho.

O trabalho é uma atividade fundamental na vida do homem, a ausência dele acarreta várias conseqüências, principalmente quando uma limitação é imposta ao corpo do indivíduo e o impede de exercer uma atividade produtiva. Tal dificuldade ultrapassa a questão pessoal e se estende à família e à sociedade.

No entanto, não se pode deixar de refletir acerca das dificuldades enfrentadas pelos/as trabalhadores/as soropositivos que, além das dificuldades de ingressar e se manter no mercado de trabalho, às vezes, vivenciam situações de exclusão, isolamento rejeição e preconceitos em virtude de sua situação sorológica.

Ante tal situação, torna-se fundamental considerar que a infecção pelo vírus HIV/Aids não significa, por si só, limitação para o trabalho, principalmente porque não se transmite a doença por contato social.

Pretende-se que os dados analisados possam oferecer subsídios para aprofundar discussões relacionadas ao mercado de trabalho e aos determinantes do processo saúde /doença dos/as trabalhadores, especificamente daqueles/as que são vítimas do HIV/Aids atendidos no Grupo (AAVE), em Goiânia.

6. Riscos e desconfortos. A identidade da instituição e dos sujeitos dessa pesquisa será mantida em sigilo, evitando possíveis riscos como constrangimentos e condições vexatórias, relativas a questões pessoais e profissionais que possam gerar conflitos e mal estar aos participantes da pesquisa. Esse processo exige também o devido cuidado no manuseio dos instrumentos utilizados na coleta de dados, os quais ficarão seguramente arquivados e após cinco anos serão incinerados.

Este projeto de pesquisa foi elaborado tendo em vista evitar situações de riscos aos sujeitos participantes relativos a situações de desconforto e mal-estar. No entanto, pelo fato de estarem falando sobre um assunto complexo como é o caso da pessoa que vive com HIV/Aids, em situações de preconceitos, poderá surgir no momento da entrevista um desconforto emocional nos sujeitos participantes por vivenciarem situações de exclusão social. Caso ocorra alguma situação que demande atenção especial de natureza psicológica, os sujeitos serão encaminhados para o atendimento psicológico do Grupo AAVE.

7. Benefícios. Contribuir com uma investigação científica que visa colaborar na reflexão e no debate sobre as condições de vida da pessoa soropositivas no mercado de trabalho, como também no enfrentamento da epidemia. Presume-se que posteriormente todos os envolvidos serão beneficiados com a pesquisa no sentido de ampliar as discussões e contribuir no fortalecimento da perspectiva do direito e da cidadania das pessoas com HIV/Aids.

8. Ressarcimento: os sujeitos participantes desta pesquisa não terão nenhum tipo de despesa e não receberá nenhuma remuneração por sua participação, caso ocorra alguma despesa pessoal em decorrência dessa participação, o sujeito será ressarcido pela pesquisadora.

Indenização: Os sujeitos da pesquisa, caso sofra algum prejuízo decorrente da sua participação, os mesmos possam recorrer aos seus direitos relativos a justiça. A decisão final, portanto, será acatada nos termos da lei.

9. Considerações Éticas: Este projeto de pesquisa atenderá as normas da Resolução 196/96, do Ministério da Saúde (MS), buscando cumprir os quatro princípios que constituem os referenciais básicos da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos profissionais e famílias participantes da pesquisa.

10. Confidencialidade: As informações obtidas serão utilizadas para atender aos objetivos da pesquisa. O material transcrito será submetido à sua apreciação como participante da pesquisa. Sua identidade como sujeito participante desta pesquisa será mantido em sigilo, evitando possíveis riscos como constrangimentos e condições vexatórias, relativas a questões pessoais e profissionais que possam gerar mal estar entre os profissionais e também entre as famílias colaboradoras desta pesquisa. Esse processo envolve também o devido cuidado no manuseio dos instrumentos utilizados na coleta de dados, os quais ficarão seguramente arquivados e após cinco anos serão incinerados.

11. Destinação dos Resultados: Os resultados ficarão disponíveis no PPSS/NUPESC/PUC Goiás, na Biblioteca Central PUC Goiás, no Grupo AAVE para todos os sujeitos participantes da pesquisa.

12. Destino final do material: Os instrumentos utilizados na coleta de dados ficarão sob a responsabilidade e guarda da pesquisadora principal. Após cinco anos arquivados este material será incinerado.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar como colaborador desta pesquisa.

6 considerando os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da referida pesquisa.

Goiânia, _____ de _____ de 2012.

Nome do Participante da Pesquisa

Assinatura do Participante da Pesquisa

Assinatura da Pesquisadora

Assinatura da Orientadora

APÊNDICE 02 – ROTEIRO DAS ENTREVISTAS

1. Idade
2. Sexo
3. Estado civil
4. Local de moradia
5. Grau de escolaridade
6. Benefício de Programa governamental de transferência de renda
7. Em que trabalhava
8. Situação de vida e trabalho em Goiânia
9. Fonte de renda atual
10. Sorologia positiva (há quanto tempo descobriu)
11. Forma de discriminação no local de trabalho
12. Dificuldades e sonhos no momento atual

APÊNDICE 03 - Questionário de pesquisa com pessoas com o vírus HIV/Aids

Data: _____/_____/_____

Local: _____

Nome da profissional que aplica o questionário _____

IDENTIFICAÇÕES DO ENTREVISTADO

1- Sexo

 Masculino Feminino

2- Idade: _____

3- Estado civil

Casado Vive junto com companheiro Solteiro

4- Onde você nasceu?

Cidade: _____

Estado _____

Onde você mora atualmente?

Cidade _____

Bairro _____

5- Até que série você estudou?

 Não sabe ler nem escrever Completou a 4ª série Não completou a 4ª série Completou a 8ª série Não completou a 8ª série Completou o 3º colegial Não completou o 3º colegial Superior completo Superior incompleto

Qual o curso? _____

6- Você estuda ou faz algum tipo de curso atualmente?

 Sim Qual? _____ Não

7- Você tem ou já teve algum tipo de trabalho com registro em Carteira Profissional?

 Sim, trabalho registrado atualmente Não Sim, já tive trabalho com registro Não sei

8- Você trabalha por conta própria?

 sim Não Não sei

9- Qual o motivo de sua saída do último emprego?

