

Solidariedade, Respeito e Convivência.



MARIA NATALIA ORNELAS PONTES BUENO GUERRA

POBREZA E AIDS
SOFRIMENTO, RESISTÊNCIA E O DIREITO À VIDA

MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO - PUC/SP

São Paulo

2006

MARIA NATALIA ORNELAS PONTES BUENO GUERRA

**POBREZA E AIDS:
SOFRIMENTO, RESISTÊNCIA E O DIREITO À VIDA**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE em Serviço Social sob a orientação da Profa. Dra. Maria Carmelita Yazbek

PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM SERVIÇO SOCIAL

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO - PUC/SP

São Paulo

2006

BANCA EXAMINADORA

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO – PUC/SP
2006**

**Esta Dissertação é dedicada ao meu
mais belo encontro, Paulo, com quem compartilho
meu amor e esperança num mundo
mais humano, fraterno e justo.**

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Prof^ª. Dr^ª. Maria Carmelita Yazbek, pela maneira cuidadosa com que conduziu a orientação do presente trabalho.

À banca de qualificação pelas valiosas contribuições oferecidas. À Prof^ª. Dr^ª. Maria Lúcia Martinelli e à Prof^ª. Dr^ª. Rosa Maria Ferreiro Pinto, pela crítica e compromisso demonstrado na avaliação do projeto de pesquisa.

À Capes, pelo suporte financeiro para realização deste trabalho.

Ao Programa de Estudos Pós-Graduados em Serviço Social pela relação justa, respeitosa e democrática com que trata o corpo discente; aos professores, pelos belos exemplos de como o conhecimento pode ser disponibilizado ao outro, e à Srta. Kátia Cristina da Silva, pela atenção e carinho com que sempre nos acolhe.

À Secretaria Municipal de Saúde de Santos e à Coordenação do Programa Municipal DST/AIDS/Hepatites que proporcionaram condições para a realização dos estudos.

Às famílias participantes da pesquisa, por exporem sua privacidade e situações tão sofridas, sem o que este estudo não seria possível.

À Prof^ª. Dr^ª. Maria Lúcia Barroco pela fidelidade ao projeto ético-político profissional.

À coordenadora do Curso de Serviço Social da Universidade Católica de Santos Prof^ª. Ms. Claudete Terezinha K. de Negreiros e à Prof^ª. Dr^ª. Lígia Maria Castelo B. Fonseca pela possibilidade de estágio de docência.

A Adriana Bispo de Araújo e a Carla Gonzaga Nascimento, pelo incentivo e apoio.

A Fausta A.O.P. de Melo e a Maria de Lourdes B. Antônio, pelos momentos compartilhados.

A Christiani Rodrigues Teline, especial amiga e apoio fundamental na parte computacional.

Aos meus pais, pelos ensinamentos.

À minha sogra, Maria Lopes Bueno Guerra, pelo valioso cuidado dedicado aos meus filhos, durante as minhas ausências.

Aos meus eternos amores, meu marido Paulo, meus filhos Gabriel e Pedro, pela compreensão por minhas ausências, e por darem, cotidianamente, à vida, um sentido mais belo.

Enfim, a todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para que eu pudesse realizar este estudo.

RESUMO

GUERRA, Maria Natalia Ornelas Pontes Bueno. **Aids e pobreza: sofrimento, resistência e direito à vida.** Programa de Estudos Pós-graduados em Serviço Social. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006. 150p.

Neste trabalho, realizamos um estudo qualitativo sobre a vulnerabilidade social das famílias afetadas pela epidemia da Aids. O objetivo da pesquisa foi ir além da dimensão numérica da epidemia, para, através da experiência social dos sujeitos, conhecer de forma mais aprofundada a realidade das famílias em situação de pobreza e afetadas pela epidemia da Aids. Buscamos estudar de que maneira a vulnerabilidade social e a Aids, juntas, vêm afetando as famílias em situação de pobreza e como elas enfrentam essa realidade. O que se revela, através desta pesquisa, é uma trajetória de muito sofrimento, principalmente aquele ligado ao preconceito e à discriminação, que somada a uma série de privações sociais impõem a essas famílias condições desumanas de sobrevivência. Condições essas que comprometem de forma profunda a organização de um projeto de vida familiar de qualidade que possa garantir o desenvolvimento de seus membros. O estudo revela, ainda, os dramas presentes na história intergeracional dessas famílias, apontando a importância do aprofundamento dessa questão no âmbito das políticas sociais. Revela, também o quanto estão excluídos do mercado de trabalho, pois sobrevivem de trabalhos desqualificados, desvalorizados, de “bicos”, condição que determina em sua maioria uma precária sobrevivência. Somam-se, a essa realidade, situações de adoecimento devido ao desenvolvimento da Aids. Concluimos desafiando que tal situação somente poderá ser enfrentada com políticas de proteção social conseqüentes, que precisam ser desenvolvidas pelo Estado brasileiro, como direito humano-social fundamental, sem o qual corre-se o risco de comprometermos o desenvolvimento de gerações afetadas pela epidemia da Aids e que estão em maior condição de vulnerabilidade social.

Palavras-chaves: vulnerabilidade social, Aids, sofrimento ético-político, trabalho e proteção social.

ABSTRACT

GUERRA, Maria Natalia Ornelas Pontes Bueno. **Aids and Poverty: suffering, resistance and right to life/SP**. 2006. 150 p. Program of Postgraduate Studies in Social Work. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

In this piece of work, we present a study on the qualitative level concerning the social vulnerability of families affected by the AIDS epidemic. The aim of the research was to go beyond the numerical dimension of the epidemic in order to meet the reality of families affected by the AIDS epidemic in poverty condition. The research studied in which ways social vulnerability and AIDS altogether have affected the families in poverty condition as well as how they have faced this reality. In this paper a trajectory of great suffering is revealed, mainly the one related to prejudice and discrimination, which added to a series of social privations imposes inhumane conditions of survival. Such conditions deeply jeopardize the organization of a project of family life of a quality that may guarantee the development of its members. The study yet reveals the dramas in the histories of generational relations in these families pointing to social policies the importance of deepening this matter. It also exposes how much they are excluded from the job market, surviving from unqualified, devalued or casual works, which determines extremely hazardous conditions of survival. Situations of sickening due to the development of AIDS are added to such reality. We conclude, by challenging, that such situation can only be faced by policies of social protection to be developed by the Brazilian State as an elementary social-human right without which we run the risk of compromising the development of the generations affected by the AIDS epidemic, which are in higher condition of social vulnerability.

Key words: social vulnerability; AIDS; ethical-political suffering; work; social protection

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃOpág. 10

Capítulo I - A AIDS PRÓXIMA DE NÓS

1.1 O que é AIDS?pág.26

1.2 O enfrentamento da epidemiapág.31

1.3 A epidemia no mundo e no Brasilpág.44

Capítulo II - VIVENDO COM HIV/AIDS

2.1 A família pobre em condição de vulnerabilidade social.....pág.57

**2.2 O sofrimento através do preconceito e da discriminação: uma
marca nas relações.....pág.88**

2.3 O trabalho afetando a vida.....pág.99

Capítulo III - PROTEÇÃO SOCIAL: DIREITO X DESAFIOS.....pág.111

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....pág.130

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....pág.135

ANEXOS.....pág.140

- 1. Ficha de Identificação das Famílias**
- 2. Ficha de Notificação/Investigação de Aids - Pacientes Menores de 13 anos**
- 3. Ficha de Notificação/Investigação de Aids - Pacientes com 13 anos ou mais**
- 4. Modelo do Termo de Consentimento para Pesquisa**

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Aids – Acquired Immunodeficiency Syndrome (Síndrome da imunodeficiência adquirida)
BPC-Loas – Benefício de Prestação Continuada – Lei Orgânica da Assistente Social
CFEMEA – Centro Feminista de Estudos e Assessoria
CN DST e Aids – Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids
Conanda – Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
DST – Doença Sexualmente Transmissível
ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente
Gapa – Grupo de Apoio à Prevenção a AIDS
Grupo pela Vida – Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS
HIV – Human Immunodeficiency Vírus (Vírus da imunodeficiência humana)
Inamps – Instituto Nacional da Previdência Social
Ipea – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
Loas – Lei Orgânica da Assistência Social
MS – Ministério da Saúde / Brasil
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONG – Organização Não-governamental
PCTMI – Protocolo de Controle da Transmissão Materno-Infantil
Pnad – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
Suas – Sistema Único de Assistência Social
Suds – Sistema Único e Descentralizado de Saúde
SUS – Sistema Único de Saúde
SVE – Sistema de Vigilância Epidemiológica
TARV – Terapia Antiretroviral
Unaids – Joint United Nations Programme on HIV / AIDS

APRESENTAÇÃO

A necessidade da pesquisa...

Este trabalho de pesquisa surgiu das indagações inquietantes e angustiantes originadas no cotidiano profissional, a prática como assistente social do Programa Municipal de DST/Aids da Prefeitura Municipal de Santos. Trabalhando há seis anos num Serviço de Atenção Especializada (SAE), atendendo famílias com HIV/Aids, buscávamos refletir criticamente sobre questões que apontavam para a gravidade da epidemia na experiência social dos sujeitos atendidos naquela Unidade de Saúde. Apesar do compromisso com o trabalho desenvolvido, as dificuldades para a sistematização e desenvolver uma reflexão crítica e ampliada no cotidiano de trabalho é tarefa quase impossível, diante do número de pacientes a atender.

A busca por condições para tornar viável este estudo, levou-nos ao Mestrado com o desafio de conhecer mais aprofundadamente a realidade das famílias em situação de pobreza afetadas pela epidemia da Aids, para possibilitar que o conhecimento produzido através da pesquisa possa contribuir para mudanças nessa realidade.e também possa ser colocado à disposição dos diversos atores sociais que compõem a luta pelos direitos humanos.

A Acquired Immunodeficiency Syndrome/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) surgiu no mundo, de forma trágica, na década de 1980, levando a óbito rapidamente milhares de pessoas, doença questionadora da moral sexual ao desvelar a homossexualidade, as multiparcerias, as relações extraconjugais, e, portanto, de manifestação complexa, quando clínica e socialmente abordada. No início, aparece como uma epidemia que atinge grupos específicos como os “gays”, os usuários de drogas, mas rapidamente é superada pela própria realidade,

tornando-se uma pandemia, ao atingir todos os cantos do planeta e com a constatação de que todas as pessoas estariam vulneráveis à epidemia da Aids e com a possibilidade de contrair o vírus HIV, devido às suas diversas formas de transmissão.

No mundo, hoje, há 39,4 milhões de pessoas infectadas pelo vírus, segundo dados da Joint United Nations Programme on HIV/Aids (Unaid); das quais 17,6 milhões são mulheres, e a cada ano somam-se mais 4,9 milhões. Entre adultos e crianças, foram a óbito 3,1 milhões de pessoas.

Na América Latina, são 1,7 milhão de pessoas infectadas diagnosticadas. Dessas, 610 mil são mulheres e, a cada ano, somam-se mais 240 mil casos. Entre adultos e crianças, foram a óbito 95 mil pessoas.

O Brasil, dada a sua dimensão territorial e demográfica, apresenta os índices mais graves da América Latina. São 600 mil portadores do vírus HIV/Aids, excluindo os óbitos que, até 2003, totalizaram 160.834, segundo dados do Ministério da Saúde. As Regiões Sudeste e Sul, respectivamente, são as mais atingidas, apesar de o mapa da epidemia já apontar e alertar para a interiorização da epidemia que já atinge as Regiões Norte (8.673), Nordeste (34.424) e Centro-Oeste (20.248), com casos notificados.

Esses dados são importantes para que possamos refletir sobre a dimensão e os significados que essa doença assume socialmente, na história contemporânea, e sua relação com a capacidade produtiva das pessoas, considerando ser, esta, fundamental na garantia de **vida** a milhares de famílias.

A origem da Aids como doença que deriva de excessos, sexualidade desviante, atos de transgressão, comportamento de risco, estabeleceu uma relação de culpa/punição, determinante para um ideário social que afeta drasticamente as pessoas vivendo com HIV/Aids, já que estimula reações sociais de preconceito e discriminação. Essa segregação favorece a perda da identidade, da auto-estima, e, em muitos casos, a evolução da doença, através da dor e do

sofrimento. Acarreta conseqüências individuais e sociais de intenso impacto nas famílias, como o isolamento social, a fragilização das relações familiares e a dificuldade de inserção no mercado de trabalho.

Com o avanço das pesquisas sobre o vírus HIV e do conhecimento sobre as formas de transmissão, ampliaram-se as formas de controle de transmissão do vírus, como, também, de tratamento dos portadores do vírus HIV/Aids em seu processo de adoecimento. É possível, hoje, considerar a Aids uma doença crônica, de longa duração e controlável, desde que o paciente tenha adesão ao tratamento.

A área clínica avançou no combate ao vírus HIV, mas as graves seqüelas sociais estão presentes e precisam ser identificadas e enfrentadas. Partimos do pressuposto de que as famílias afetadas pela epidemia da Aids e, em especial, aquelas mais desfavorecidas socialmente, sofrem perdas expressivas, que comprometem a capacidade de organizarem um projeto de vida familiar de qualidade para o desenvolvimento de seus membros.

Diante de uma estrutura global, econômica e política; do grande poder do capital; do controle mundial por parte de grandes potências econômicas, que definem o processo de desenvolvimento econômico e social no mundo e, em especial, controlam e oprimem a capacidade de desenvolvimento de países ditos dependentes e/ou em desenvolvimento, como o Brasil, tem por conseqüência elevados níveis de desigualdade e injustiça social que se manifestam na pobreza e na miséria em que sobrevive a grande massa da população brasileira, hoje representada por mais de 50% de nosso povo.

Com a concorrência econômica mundial, exigem-se, dos países pobres, ajustes na política econômica e social, para o cumprimento dos acordos econômico-financeiros internacionais, o chamado Projeto Neoliberal, que atende às necessidades de reprodução e acumulação do capital, muito mais do que às necessidades das sociedades/nações. Essas estratégias, que compõem o Projeto Neoliberal, pressupõem um Estado Mínimo, com menor investimento nas áreas

social, de saúde, educação, com menor intervenção nas relações de mercado, o que inviabiliza e imobiliza as mudanças nas desigualdades sociais existentes (e, pior, a flexibilização, desregulamentação e retrocesso de garantias historicamente conquistadas pelos trabalhadores) e, ainda, repassando à sociedade civil responsabilidades que, antes, eram assumidas pelo Estado.

Importantes indagações nos faz o antropólogo Richard Parker (2000:93), ao questionar esse processo, com o desenvolvimento da epidemia. Afirma, assim, que pensar a epidemia também envolve questionar a estrutura econômico-social-política que favorece seu avanço.

O fato de que a pandemia global de HIV/Aids emergiu precisamente durante o mesmo período histórico em que tais mudanças econômicas e sociais maciças tiveram (e tem tido) lugar, pode ter sido originalmente um acidente histórico, mas a relação entre a evolução da epidemia e as conseqüências disseminadas destas mudanças históricas não é, de modo algum, coincidência.

A Aids, ao atingir um contingente alarmante de pessoas, chega, de forma desigual, àqueles em condição de maior vulnerabilidade social.

Esse é o desafio desta pesquisa. Buscar sair da dimensão numérica da epidemia para adentrar o drama individual/coletivo que a Aids vem impondo àqueles que se encontram em situação de maior desigualdade e injustiça social.

A Aids manifesta e denuncia um cenário global de injustiça social determinado por graves situações de desigualdade social, como no Brasil e em outros pontos do planeta, onde a pobreza é o seu espelho.

Pensar a epidemia de Aids é pensar as questões sociais que estão intrinsicamente incorporadas como produtoras e/ou como produtos desse processo de vulnerabilidade social e da Aids. E, nesse sentido, pouco tem sido estudado, como nos aponta pesquisadores da Fundação Oswaldo Cruz (RJ)

Um número reduzido de autores tem pensado a questão da vulnerabilidade social e a conseqüente pauperização da epidemia de Aids em termos macroeconômicos e macropolíticos. (BASTOS; SZWARCOWALD, 2000:68)

Nos levantamentos bibliográficos, muito pouco foi encontrado sobre Aids-Pobreza, exceto os dados numéricos que apontam a maior incidência da epidemia nesse grupo populacional, tendo por referência o nível de escolaridade.

Considerando que o grupo mais atingido pela epidemia é composto por aqueles em condição de maior vulnerabilidade social e, aqui, o conceito utilizado tem por base a definição utilizada pelo Centro de Estudos da Metrópole/SP, em 2004:

Tal vulnerabilidade é entendida como um somatório de situações de precariedade, para além das precárias condições socioeconômicas (como indicadores de renda e escolaridade ruins) presentes em certos setores censitários. São considerados como elementos relevantes no entendimento da privação social aspectos como a composição demográfica das famílias aí residentes, a exposição a situação de riscos variados (como altas incidências de certos agravos à saúde, gravidez precoce, exposição a morte violenta, etc.), precárias condições gerais de vida e outros indicadores. (2004:12)

Considera-se, assim, a pobreza, como de privação social que potencializa situações de vulnerabilidade social. Nesse universo é que a pesquisa penetrou, para pensarmos e aprofundarmos de que maneira, juntas, a vulnerabilidade social e a Aids vêm afetando as famílias pobres. Possibilitou-nos uma análise crítica dessa vivência, discutindo as condições em que sobrevivem essas famílias, a maneira como se organizam, como elas têm acesso aos serviços públicos, como se posicionam socialmente e a maneira como se relacionam com a família extensa.

Importante também é considerar que a vulnerabilidade social dessas famílias tem aumentado o número de órfãos institucionalizados; órfãos em família; de crianças e adolescentes em abrigos, por medida de proteção, devido à gravidade sócio-familiar; pessoas aposentadas por invalidez; pessoas recebendo Benefício de Prestação Continuada – Lei Orgânica da Assistência Social (BPC-Loas) sendo essas algumas expressões sociais da Aids e pobreza.

No Brasil, até 2003, foram a óbito 160.834 pessoas notificadas. Poderíamos no perguntar: deste número, quantas famílias estão representadas? Quantos representam perda da figura responsável pela sobrevivência, manutenção e

proteção familiar? São questionamentos que apontam para as condições de vulnerabilidade social.

Esta pesquisa, consideramos, tem uma dimensão ética, no sentido de resgatar e respeitar aos direitos humanos, e uma dimensão política, ao buscar discutir as estratégias de sobrevivência dessas famílias em condições tão desiguais, nos níveis econômico, de saúde, social, cultural e político. Nesse sentido, os resultados da pesquisa pretendem ser propositivos, de dar parâmetros às políticas públicas que possam interferir na reprodução de injustiças sociais e na violação de direitos humanos, que afetam gerações submetidas à epidemia da Aids.

Fundamenta-se na análise sócio-histórica, que tem o materialismo histórico-dialético como filosofia, teoria e método. As categorias utilizadas refletem a experiência social dos sujeitos e representam a condição de uma classe social e podem, de várias formas, ser generalizadas. Utilizamos os conceitos e categorias de diversos pensadores, que serão explicitados no decorrer do estudo, de maneira a aprofundar a temática revelada pelos sujeitos e através de consulta às referências bibliográficas.

O universo da pesquisa e a escolha dos sujeitos

Em nosso estudo, desenvolvido em 2005/06, no Núcleo Integrado da Criança (NIC), que é um Serviço de Atenção Especializada (SAE) do Programa Municipal de DST/Aids do Município de Santos, havia, em janeiro de 2005, 560 pacientes matriculados, entre bebês, crianças, adolescentes, jovens e adultos (pais e mães), em nove anos de funcionamento; e em julho de 2006 chega a um total de 823 crianças e adolescentes matriculados.

Santos é uma cidade que, desde o início da epidemia, tem sido considerada exemplo, nas formas de seu enfrentamento, sendo a primeira que disponibilizou gratuitamente a medicação antiretroviral aos pacientes. Também foi uma das primeiras cidades do Estado de São Paulo a organizar serviços de atendimentos

aos pacientes, no início da epidemia, durante a gestão democrático-popular do Partido dos Trabalhadores. Tendo, até 2003, notificados 4.269 casos.

Nesse local, a pesquisadora atua como assistente social desde 1998, desenvolvendo trabalho de atenção, aconselhamento e orientação aos pacientes e familiares, como também de atendimento em grupos envolvendo adolescentes soropositivos e suas famílias. Participou como delegada, durante esse período, nas Conferências Municipais de Saúde, atuando politicamente para o enfrentamento das questões relacionadas à epidemia da Aids.

A partir dessas experiências, surgiu a necessidade de aprofundar a experiência vivenciada como profissional e de melhor compreender as famílias afetadas pela epidemia da Aids.

O estudo foi desenvolvido através de pesquisa qualitativa, entendendo que essa metodologia recupera a centralidade do sujeito, através de uma relação entre o pesquisador e o sujeito de pesquisa, buscando aprofundar como o sujeito compreende e se posiciona no processo de construção de sua trajetória. Busca desvelar a sua própria existência de significados, valores, crenças e atitudes, num contexto social mais amplo.

Busca compreender que esse sujeito faz parte de uma totalidade e que sua singularidade e existência é mediada por uma complexa teia de relações sociais, políticas e econômicas. Sujeito este construído em um processo histórico que determina e é determinado por ele, e no qual constrói a sua história e é capaz de posicionar-se criticamente no mundo através de sua consciência. “A técnica da história de vida, permitiu trazer fatos, sentimentos, registros da lembrança pessoal, privada, silenciosa para converter-se em experiência social, quando sobre eles reflete-se politicamente” (MARTINELLI (Org.), 1999:88).

Com a preocupação no aprofundamento do objeto da pesquisa: **de que maneira a vulnerabilidade social e a Aids, juntas, vem afetando as famílias pobres**, e em entender a importância e a necessidade de adentrar na intimidade

das famílias, estabelecemos que os sujeitos de pesquisa precisariam ter envolvimento e participação em atividades de grupo na Unidade de Saúde, bem como estar em atendimento pelo Serviço Social. Consideramos a importância desse processo como facilitador do desvelamento da experiência social do sujeito em relação à epidemia da Aids, mesmo reconhecendo as implicações, por ser a única técnica de referência na área social. Um risco que foi aceito e assumido com zelo e apoio da orientadora.

Estabelecemos, ainda, como critérios de seleção dos sujeitos, renda familiar de zero a três salários mínimos; moradores da região de Santos, sendo da região central (cortiços), da zona noroeste (região de favelas) e morros; existência de uma das figuras de poder familiar, materna ou paterna, soropositiva para o HIV ou doente de Aids; algumas famílias em que houvessem crianças e adolescentes soropositivos; grupo familiar monoparental¹; casal; e que houvessem situações de vivência de rua, condição de desemprego e “bicos”, empregados.

Na busca desses sujeitos, chegamos a um número de 13, sem conseguir selecionar nenhum casal soropositivo, com criança soropositiva vivendo junto. Os casais que freqüentam a Unidade possuem bebês². Das famílias com algum grau de participação no serviço de saúde, foram selecionadas aquelas com crianças maiores, fato que revela que, quanto maior a idade, maior o risco de haver a perda de figura materna ou paterna. As duas famílias compostas por ambas as figuras são casais sorodiferentes, ou seja, em ambos os casos somente a mulher é soropositiva e sintomática de HIV/Aids. Em duas famílias, as figuras materna e paterna foram a óbito. E as outras estão separadas, sendo que, em uma, o companheiro é soropositivo e, em outra, soronegativo. Conseguimos identificar uma família em que o casal é soropositivo, assim como o adolescente, mas que residem em outro município, portanto, fora do critério estabelecido. Importante ressaltar que o NIC, além de atender pacientes do Município de Santos, atende os

¹ Citando Vitale (2002:46): “lares monoparentais são aqueles em que vivem um único progenitor com os filhos que não são ainda adultos”.

² Somente aos 18 meses é possível definir se uma criança é portadora do vírus HIV/Aids através de exames laboratoriais fornecidos pela rede básica de saúde.

provenientes dos municípios do entorno e dos municípios próximos. A procura pelo atendimento, muitas vezes, é justificado pelos pacientes, devido à garantia do sigilo de seu diagnóstico.

Chegou-se a número, então, de seis famílias selecionadas com maior grau de participação na atividades desenvolvidas pela Unidade de Saúde. Todas as que foram convidadas aceitaram prontamente e foram orientadas sobre o processo de estudo, assinando o termo de consentimento que está anexado a este trabalho.

Para desenvolvermos o estudo, procedemos da seguinte forma:

- através do levantamento de história oral temática organizamos duas entrevistas semi-estruturadas com as seguintes abordagens: “Me fale sobre sua história...”, sendo que a maioria das entrevistas foram realizadas na casa do sujeito; e a segunda abordava a história pessoal e sobre a Aids, com um roteiro inicial abordando as seguintes questões: Quando e como foi saber que estava com Aids?; Sua condição de vida foi afetada por você ter Aids?; Qual a forma como a Aids atingiu/prejudicou sua vida e da sua família?; Quais as dificuldades encontradas no dia-a-dia por estar com esta doença?; Quais os apoios conseguidos (familiares, comunitários, institucionais e outros)?; e Como pensa e faz para “tocar” sua vida para frente?. A segunda entrevista foi totalmente realizada na Unidade de Saúde, a pedido dos sujeitos, por facilitar a privacidade, e na sala de atendimento de outro técnico.

- formamos um grupo focal, com o objetivo de possibilitar aos sujeitos pesquisados uma reflexão coletiva que enfocasse a vivência com a Aids na sociedade, a partir das seguintes questões: A Aids é uma doença social?; O portador do vírus tem direitos?; Lutar contra o preconceito e a discriminação é dever de todos?; O portador do vírus HIV/Aids precisa trabalhar?.

- solicitamos, ainda aos sujeitos que escrevessem uma carta com o tema: “Aos meus filhos...”, uma forma, acreditamos, importante de reconstrução de sua

história, mas também de suas esperanças e da construção de significados. Cinco famílias escreveram as cartas.

Essas estratégias estabelecidas foram cumpridas. A seguir, apresentamos cada sujeito da pesquisa para, posteriormente, explicarmos como organizamos e apresentamos a análise dos dados colhidos.

Das seis famílias selecionadas, três são monoparentais e,, destas, duas femininas e uma masculina; três famílias com figura materna e paterna; e quatro famílias com crianças/adolescentes soropositivos para o HIV por transmissão materna .

ANTÔNIA tem 44 anos, é artesã, migrante de Porto Alegre, veio para Santos com quatro das seis filhas que teve. Seu último companheiro, pai de sua filha soropositiva, faleceu há cerca de seis anos. Relata péssimo relacionamento familiar, devido ao alcoolismo dos pais, apesar de, na época, terem boa condição financeira, o que a levou ao curso técnico em Edificações. Aos 18 anos, descobre que seu pai é, na verdade, seu padrasto. Teve três companheiros, com quem manteve relação conjugal, e, de seu último companheiro, usuário de drogas, contaminou-se do HIV e, por consequência, sua última filha. Apresenta-se com característica “cigana”, pois não gosta de ficar muito tempo no mesmo lugar; apresenta graves problemas socioeconômicos, sendo que, há pouco tempo, foram despejadas, quando o proprietário cortou a luz. Somente quando sua filha mais velha conseguiu emprego com carteira assinada é que puderam alugar um outro local. Ana nunca teve carteira assinada, desenvolvendo sempre trabalhos artesanais, “bicos”. Do trabalho da mãe e da filha mais velha, sobrevive a família. É assintomática e sua filha de dez anos já apresenta sintomas da doença, faz uso regular de medicamentos e tem problemas de audição, devido a infecções de repetição, pela ação do vírus HIV. Residem em um pequeno apartamento, no centro da cidade.

GLÓRIA tem 27 anos, é migrante de Pernambuco, onde morava com a avó materna. Veio ao encontro de sua mãe, em Cubatão, aos 13 anos de idade, para poder estudar, sendo que até essa idade era analfabeta. Teve relacionamento

conflituoso com a mãe e o padrasto, envolvendo alcoolismo de ambos, e com a colocação de regras e limites por estes. Parou de estudar na 4ª série, foi viver pelas ruas da cidade de Santos, o que a levou a envolver-se com prostituição e drogas. Viveu como trabalhadora de sexo ainda na juventude, utilizando cocaína e crack. Casou-se aos 18 anos com um homem mais velho que conheceu na rua, porém não rompeu com a prostituição e com o uso de drogas, inclusive com a convivência do marido, como condição para que ela não o abandonasse. Na gestação do terceiro filho, descobriu ser soropositiva para o HIV. Tem quatro filhos e, devido a conflitos conjugais, provocados pela dependência química, que a levava a abandonar seus filhos/casa, separou-se do marido e está vivendo atualmente com seus filhos e sua mãe, que veio morar com ela para ajudá-la. Ele não é soropositivo para o HIV, é aposentado por mal de Parkinson e faz tratamento em Núcleo de Atendimento Psicossocial (NAPS) com atendimento psiquiátrico específico. Ela é assintomática e seus três filhos não são portadores do HIV, sendo que o bebê está em acompanhamento pelo serviço de saúde para definição de diagnóstico. Reside em casa própria de alvenaria em região de favela.

INÊS tem 42 anos, é migrante do Rio Grande do Norte, estudou até a 3ª série, casou-se adolescente, aos 15 anos, com um policial. Aos 17 anos foi presa por tentativa de homicídio da amante do marido. Após cumprir “pena”, deixou seu primeiro filho com a mãe e veio para Santos, após convite de uma amiga para trabalhar, só não sabia que era na prostituição. Perdeu contato com a família extensiva, logo abandonou a prostituição e conseguiu um trabalho onde permaneceu durante seis anos, porém sem carteira registrada. Com a perda do trabalho e sem referências, retorna ao “paredão”, onde se envolve com drogas e engravida pela segunda vez. Busca outras formas de trabalho, mas continua em condição precária de sobrevivência, fato que a leva a ir viver com o atual companheiro. Com a terceira gravidez, descobre ser soropositiva para o HIV, o que levou à contaminação da filha que nasceu, corroborando para isso uma falha do serviço de saúde. O marido possui carteira assinada, trabalha no balcão de um bar, porém sobrevivem em precárias condições socioeconômicas. Ele não é portador do vírus, sendo que isso, mais o uso abusivo de álcool, são motivos de

muitos conflitos e brigas entre o casal. Aguarda decisão do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) sobre o BPC-Loas para sua filha. Ela e a filha de oito anos são sintomáticas, em uso regular de medicamentos. Residem em um cômodo, na região do centro da cidade.

JÚLIA tem 34 anos, é mãe de quatro filhas, estudou até a 5ª série. Migrante de Sergipe, com família pobre que veio para Santos tentar melhorar a vida. Casase aos 18 anos, após seis meses de namoro, grávida de sua primeira filha. Passa por problemas conjugais e, na gestação da segunda filha, descobre o HIV. Vive muitos problemas de preconceito na família, após seu adoecimento, o que a leva ao rompimento de vínculo com a família extensiva paterna. Com o seu diagnóstico de HIV/Aids, descobre que sua primeira filha também é portadora do vírus. Seu marido trabalha como motorista carreteiro, na mesma firma há muitos anos, com carteira registrada. Casal sorodiferente. Ambas são sintomáticas, em uso regular de medicação. Residem em casa própria de alvenaria, em região de favela.

MÔNICA tem 22 anos, dois filhos, estudou até o 2º ano do ensino médio. Órfã de mãe, aos nove anos, sofreu muito por causa de sua ausência e também pelo alcoolismo do pai. Passa muito cedo a assumir tarefas domésticas na casa. Abandona a escola pelo trabalho. Aos 18 anos, envolve-se com um “bom” rapaz, apaixonada, tem sua primeira experiência sexual. Namorando-o descobriu por terceiros que ele era portador do vírus HIV/Aids;, por estar apaixonada, permanece com ele e passa a sofrer violência doméstica. Descobre que ele é usuário de drogas. Com a confirmação do diagnóstico de HIV/Aids dela, ele a abandona. Tenta o suicídio. Retorna para a casa do pai, com a ajuda do irmão mais velho, que lhe dá apoio frente ao diagnóstico. Com o tempo, envolve-se com um outro companheiro, gerando uma nova gravidez. Tenta o aborto, quando descobre que ele é casado. Permanece com a família, sendo que seu pai não sabe do seu diagnóstico. Nenhum dos pais registrou o filho e não recebe apoio deles. Vive sob dependência econômica da família extensiva. Trabalha numa barraca de camelô. Nunca teve carteira assinada. Ela é assintomática e seus dois filhos não são portadores do HIV. Reside em uma pequena casa de alvenaria, em companhia do pai e do irmão.

JOÃO tem 43 anos, dois filhos e estudou até a 4ª série. Migrante de Minas Gerais, quando a mãe, abandonou o lar, passou a viver com seu pai e irmãos. Aos 18 anos, foi morar sozinho; teve alguns relacionamentos, até conhecer sua esposa, com quem conviveu durante sete anos. Por desejo da esposa, mudaram-se para Minas Gerais, onde, após o adoecimento dela, descobre ser ela portadora de HIV/Aids e que, por medo de rejeição não havia lhe contado. Ao fazer os exames, descobre que ele e os filhos são portadores de HIV/Aids. A esposa vai a óbito e, devido a dificuldades nos cuidados com as crianças, que eram muito pequenas, retorna a Santos, para morar próximo de sua irmã que se propõe a ajudá-lo. Envolve-se com álcool e drogas. Trabalha como ajudante de pedreiro, carregador, fazendo “bicos”. Nunca teve carteira registrada. Recebe BPC-Loas pelo filho. Todos são sintomáticos e em uso regular de medicação. Mora em um cômodo, no morro da cidade, com os filhos.

Os nomes foram trocados, para preservar os sujeitos entrevistados. A partir dessa breve apresentação dos sujeitos, a trajetória de vida de cada um deles possibilitou a análise efetuada neste estudo, e que foi da seguinte forma organizada.

No Capítulo I explicitamos como a Aids atinge o organismo, como ataca o sistema imunológico, e também uma construção sócio-histórica da epidemia da Aids no mundo e no Brasil, que possibilitará a compreensão do imaginário social que persiste ainda hoje, favorecendo a reprodução do preconceito e da discriminação, e, ainda, tabelas com dados numéricos já citados nesta apresentação, mas que também revelam a dimensão da epidemia, os grupos vulneráveis e as características territoriais da epidemia. Não foi objetivo deste trabalho aprofundar os dados, mas utilizá-los como forma de problematizar a grave dimensão da epidemia, expondo seus números astronômicos.

No Capítulo. II se revelamos as experiências sociais dos sujeitos, revela o significado social da doença, o sofrimento cotidiano de quem vive com HIV/Aids e suas implicações com a situação de pobreza., Revelamos a fala de uma filha

adolescente, que participou da entrevista, sobre e sua dor seja pelo HIV, seja pela pobreza, e revelamos a forma determinante como a ausência ou a precariedade do trabalho contribui para as privações que são impostas a essas famílias.

No Capítulo III, defendemos a posição de que não há como enfrentar situações tão graves de vulnerabilidade social, sem efetivas políticas de proteção social; rompemos com a idéia, ainda presente, de políticas pobres para pobres e desafiamos a efetiva construção de direitos humano-sociais que enfrentem o alto grau de desigualdade social que há hoje em nosso país. Acrescentamos a posição defendida por vários autores, aos quais nos aliamos nesta análise, de que a distribuição de renda é um desafio a ser enfrentado, sem o qual não romperemos com as injustiças sociais produzidas pela violência da pobreza.

Nas Considerações Finais, tecemos uma síntese filosófica, ética e política do compromisso que precisamos assumir, com a construção, **hoje**, de formas de enfrentamento dessa condição desumana que a sociedade impõe a milhares de pessoas/famílias.

A relevância deste estudo implica a construção de um conhecimento que a realidade exige, para que possamos, a cada dia, envolver os usuários dos serviços de saúde, as autoridades, os cidadãos e o Estado, na construção de uma sociedade mais justa, na qual a privação social/vulnerabilidade social seja superada, para evitar sofrimento maior do que o causado por essa doença tão grave que é a AIDS.

A intenção desta pesquisa, ao buscar desvelar a vivência da Aids em condição de pobreza e miséria, é também comprometer a sociedade com a transformação dessa realidade, construindo condições concretas para garantir os direitos humanos e sociais, que possibilitem a cidadania, condição essencial da humanidade.

Apesar dos muitos movimentos de resistência e de exigência pela construção de direitos sociais, é preciso que as pessoas que vivem com o

HIV/Aids vençam a vergonha e o medo, juntando-se na imprescindível luta pela garantia de seus direitos e de sua família/sociedade. É necessário sair da subalternidade que oprime e segrega, para compor a luta na sociedade na construção e da busca permanente pela garantia da cidadania.

Esse foi o nosso desafio, de todos aqueles que acreditam na necessidade de construção de uma sociedade democrática brasileira com um **compromisso fiel com a vida.**

CAPÍTULO I – A AIDS PRÓXIMA DE NÓS

Por trás de alguns dos juízos morais feitos em relação às doenças, encontram-se juízos estéticos a respeito do belo e do feio, do limpo e do sujo, do conhecido e do estranho ou insólito. Mais importante do que a intensidade do desfiguramento é ele refletir um processo subjacente e progressivo de dissolução da pessoa.

Susan Sontag, 1989

1.1 O que é Aids?

Aids significa síndrome da imunodeficiência adquirida. É considerada síndrome por tratar-se de um conjunto de sintomas e sinais que apontam para uma imunodeficiência do organismo, ocasionando debilidade do sistema imunológico, e adquirida através de vírus.

Os vírus não conseguem reproduzir-se por si próprio; necessitam de células para que isto possa ocorrer. Ao atacar a célula, o vírus HIV, o vírus da imunodeficiência humana, “se aproveita” da célula para poder multiplicar-se.

O vírus HIV precisa dos linfócitos T4, que possuem receptores chamados CD4, que se adequam completamente a ele; exemplificando, seria como uma chave (HIV) em uma fechadura (T4), aí ocorrendo a multiplicação. Essas células são responsáveis pela defesa do organismo humano, ou seja, quanto menor o número de células, menor a defesa do organismo, quanto maior o número de vírus, maior o ataque ao organismo.

A pessoa pode ter se infectado com o vírus, porém não apresentar nenhum sintoma, pois o vírus pode ficar incubado por cinco a dez anos, em média. Durante esse período, a pessoa é chamada de portadora de HIV ou soropositiva para o HIV, e somente é detectada a presença do vírus em exames laboratoriais através da coleta de sangue, pois não existe nenhum sinal externo.

Não há uma regra para definir o período de incubação, que varia de pessoa para pessoa, porém estas podem também transmitir o vírus a outros.

Com o desenvolvimento dos primeiros sintomas da Aids, a doença evolui enfraquecendo o organismo, diminuindo as células de defesa. através da ação do vírus dentro do organismo (afetando o sistema imunológico), e dando chance para o aparecimento das chamadas doenças oportunistas, as quais ocorrem devido à debilidade do organismo, como, por exemplo, pneumonias, tuberculose, infecções crônicas de ouvido, problemas de visão, toxoplasmose, neuropatias, diarreias, etc.

A Terapia Antiretroviral (Tarv) é a medicação que, hoje, possibilita bloquear essa cadeia de multiplicação do vírus no organismo, ou seja, cria “uma barreira”

que impede que o vírus HIV se aproprie das células T4 e, através dela, se reproduza aos milhares/milhões, enfraquecendo o sistema imunológico do organismo.

Somente a medicação e a adesão do paciente às rotinas de medicamentos e exames, tornam esse processo possível para, conseqüentemente, fortalecer organicamente o indivíduo, porém sem eliminar o vírus.

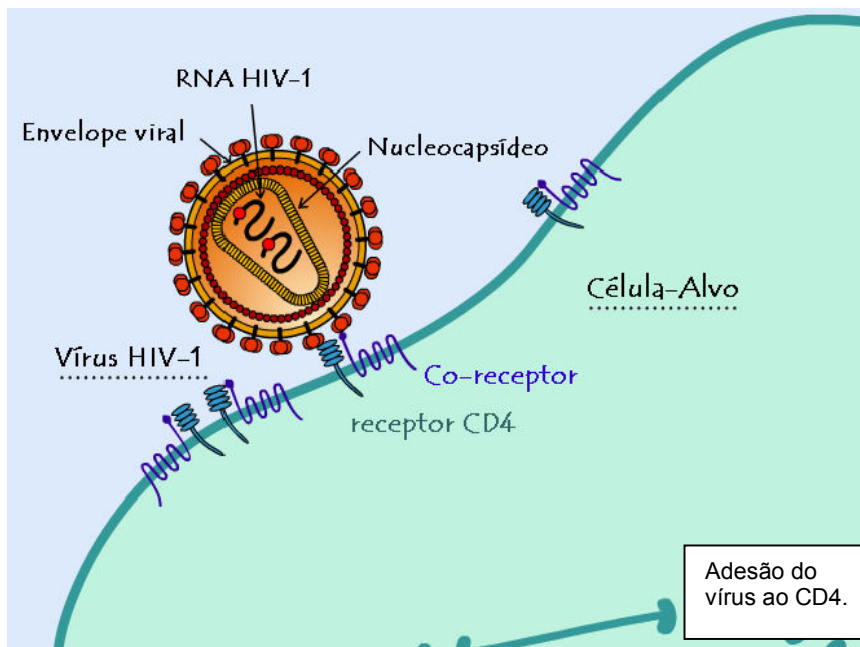
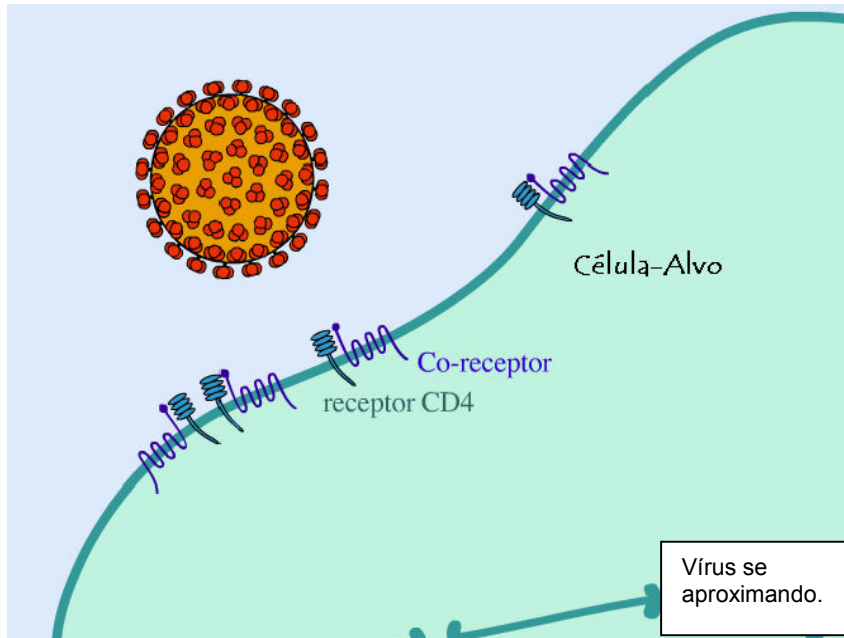
Daí, também, a importância de se identificar, no pré-natal, as gestantes soropositivas, para que, a partir do 4º mês de gestação (PCTMI – 076/ Protocolo de Controle da Transmissão Materno-Infantil/Ministério da Saúde - MS), possam ter acesso à medicação que pode prevenir a infecção do bebê.

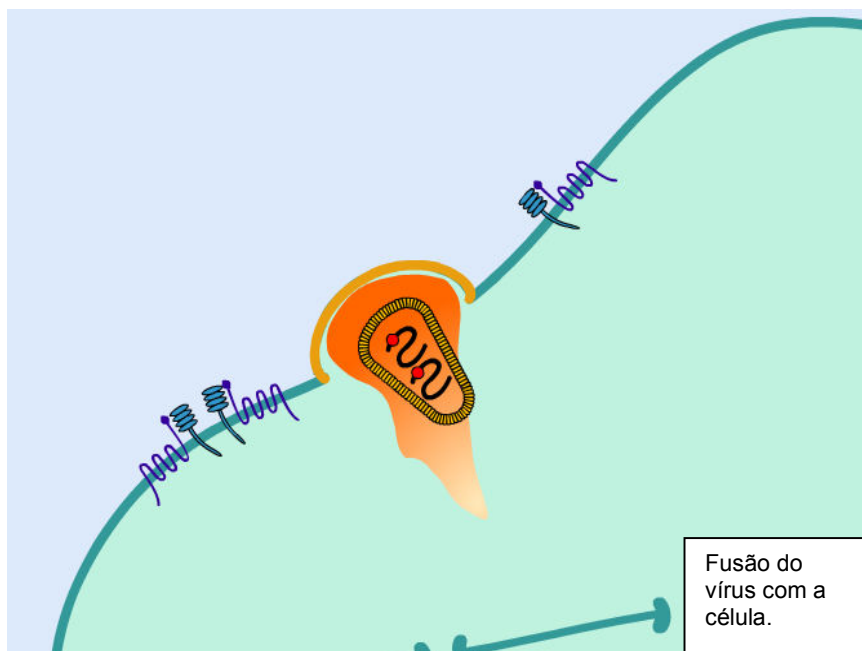
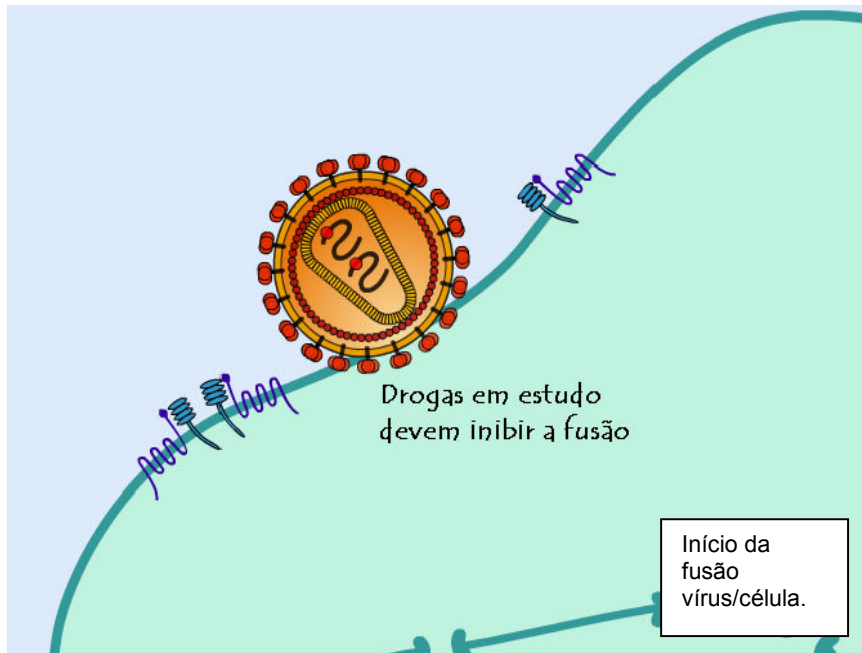
Para dar visibilidade à importância do pré-natal, é importante esclarecer que estudos conhecidos e divulgados pelo MS comprovaram que de cada cem mulheres que cumprem o protocolo, há possibilidade de duas crianças se contaminarem; se acontece o contrário, o risco é de 30 crianças se contaminarem.

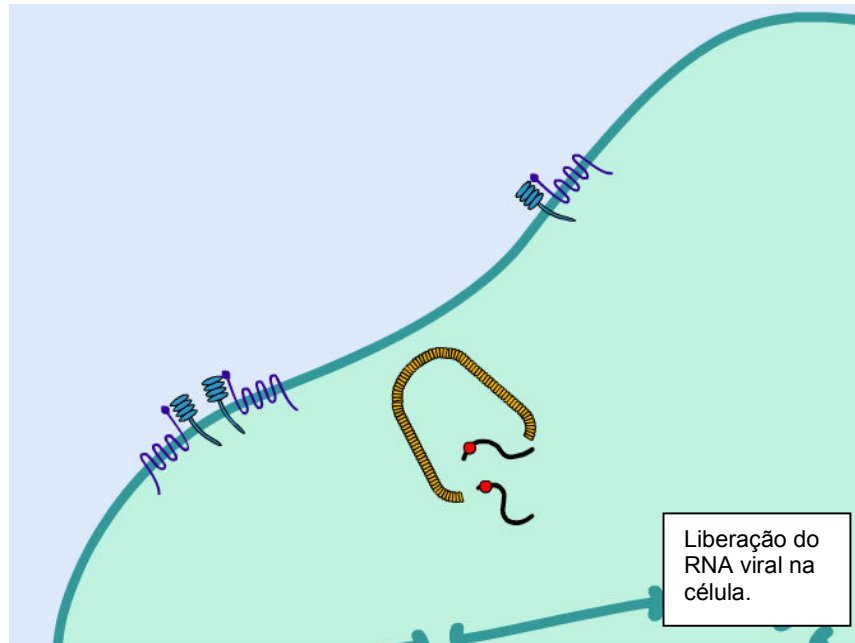
O vírus HIV precisa de contato direto e imediato com a corrente sanguínea, sem o qual não consegue sobreviver. É necessário, assim, especificar as formas de transmissão cientificamente identificadas:

- relações sexuais desprotegidas;
- transfusão de sangue (sem o controle adequado);
- uso compartilhado de agulhas e seringas contaminadas;
- feridas ou cortes nas mucosas;
- transmissão vertical (da mãe para o bebê, no período da gravidez ou na amamentação).

INFEÇÃO DE UMA CÉLULA PELO VÍRUS HIV







A infecção de uma célula-alvo susceptível ao HIV começa com a adesão do vírus ao receptor CD4 da célula-alvo. O CD4 está presente na superfície de muitos linfócitos, que são uma parte essencial do sistema imunológico do organismo. Evidências recentes indicam que o HIV precisa de um co-receptor para entrar na célula. A identificação dos co-receptores do HIV e os progressos na compreensão do processo de fusão com a célula abriu novas possibilidades para a criação de medicamentos anti-retrovirais. Estão sendo testados alguns agentes para prevenir a infecção através do bloqueio da fusão do HIV com a célula-alvo.

Fonte: www.hopkins-Aids.edu/hiv_lifecycle/hivcycle_txt.html

1.2 O enfrentamento da epidemia

A Aids surgiu, inicialmente, em algumas regiões do mundo, na América do Norte (Estados Unidos da América - EUA e Canadá) e Europa (França e Inglaterra) atingindo populações específicas, como os homossexuais masculinos e, posteriormente, os usuários de drogas. Esse “início” do surgimento dos primeiros casos, na década de 1980, determinou uma forma preconceituosa e estigmatizadora de conceber essa nova doença, em especial, pelos sinais visíveis quando apareciam cânceres, emagrecimento rápido, pneumonia, estado de imunodeficiência orgânica severa, levando muitos ao óbito.

Revelou um ideário no processo de desenvolvimento da epidemia que favoreceu as segregações, sustentou medos e pavores. O desconhecimento e a impotência perante a doença reforçaram ainda mais esses estigmas.

No Brasil, antes mesmo de haver algum caso de Aids, a imprensa já divulgava, de forma alarmante e preconceituosa, informações sobre a doença e que refletia o tipo de informações que na época percorriam o mundo

É bom destacar que boa parte das primeiras matérias na mídia brasileira tinha, como principal fonte de informação, as agências norte-americanas de notícias, o que fez, por exemplo, com que a maneira como a Aids era abordada nos Estados Unidos exercesse grande influência no noticiário nacional e, conseqüentemente, no imaginário social a ela relacionado. Uma das marcas dessa influência veio da forma de abordagem na mídia norte-americana de questões como homossexualidade, comportamento e grupos de risco. (GALVÃO,2000:20)

De forma muito rápida foi-se percebendo que, o que antes se caracterizava como doença de *gays*, usuários de drogas e trabalhadoras do sexo, atinge muito mais do que, os então chamados grupos de risco, tendo em vista a realidade que se apresentava, a doença “começa” a atingir homens e mulheres heterossexuais, crianças, casais com múltiplos parceiros, e casais com relação estável.

No início da epidemia no Brasil, ela se caracterizou por atingir a mesma população que era identificada no exterior. O primeiro caso de Aids no Brasil, é de um costureiro famoso, homossexual, que transitava entre o Brasil e os EUA. O seu adoecimento e óbito levou a uma demanda por atendimento no serviço de infectologia do Hospital Público Emílio Ribas, em São Paulo. Com os números de

diagnósticos positivos detectados, foi iniciado um atendimento específico, pois muitos parceiros homossexuais procuraram o serviço para tratamento.

Nesse momento inicial da epidemia, a atenção da mídia, a atenção popular e os dados epidemiológicos centravam-se numa relação entre homossexualidade e Aids.

Uma doença infecciosa cuja principal forma de transmissão é sexual necessariamente expõe mais ao perigo aqueles que são sexualmente mais ativos e torna-se fácil encará-la como um castigo dirigido àquela atividade. Isso se aplica à sífilis, e mais ainda à Aids, pois não apenas a promiscuidade é perigosa, mas também uma determinada prática sexual tida como antinatural. Contrair a doença através da prática sexual parece depender mais da vontade, e portanto implica mais culpabilidade. (SONTAG, 1989:32)

Sontag denuncia que a “peste” era a principal metáfora pela qual a epidemia de Aids passou a ser compreendida. Peste que vem do latim, significa “flagelo”, “calamidade”, ou seja, o que pode haver de pior em termos de mal coletivo.

Os estudiosos, porém, centravam sua atenção em identificar o transmissor, iniciando uma suposição de que poderia ser algo parecido com o transmissor da Hepatite B, ou, ainda, alguma bactéria. Eram muitas as especulações e óbitos, o que facilitava e reforçava o pânico e o sensacionalismo da mídia; a sensação de impotência perante a doença era o que reinava. Os estudiosos do tema denunciavam:

... essa doença “moderna” não aparecia no quadro de prioridades das autoridades sanitárias brasileiras. De poucos, argumentava-se; de ricos; de artistas e devassos, de bichas e veados. Aumentaram os casos, vieram os números, veio a consciência. (PARKER (Org.), 1994:200)

Galvão, em seu estudo sobre a influência da mídia, ressalta alguns títulos de reportagens que representam como a doença passou a ser divulgada:

- *Folha de S. Paulo*, em 3 de junho de 1983: Congresso debate doença comum entre homossexuais.
- *Jornal do Brasil*, em 12 de junho de 1983: Brasil já registra dois casos de câncer gay.

- *Notícias Populares*, em 16 de junho de 1983: AIDS - doença de gays.

Em suas pesquisas, os cientistas descobriram um retrovírus, inicialmente denominado LAV (Lymphadenopathy-Associated vírus, em português: vírus associado à linfadenopatia'), no Instituto Pauster de Paris, posteriormente intitulado HTLV-III, no Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos (NIH) e, mais tarde, rebatizado de HIV (Human Immunodeficiency vírus) que tomou o papel do agente cujo poder infeccioso é responsável pela alteração do sistema imunitário.

A identificação do agente causador da doença torna-se fundamental para que sejam desenvolvidos exames que o identifiquem no corpo humano, para compreender seu funcionamento, combatê-lo e, se possível, preveni-lo.

Os esforços desenvolvem-se nessas direções. Em 1984, como afirma Parker (2000:90):

A principal explicação para a etiologia da doença passa a ser viral. Em consequência, o risco de contrair Aids começa a ser em parte descompatibilizado com um estilo de vida específica; pois sendo transmissível, um número maior de pessoas estariam sujeitas a contrair a doença. Com isto, o discurso dos órgãos públicos e da imprensa começa a alterar-se. O objetivo era atingir uma parcela mais ampla da população que poderia estar em risco de infectar-se. Questões relativas à transmissão via sanguínea e de prática heterossexual assumem contínua importância nesta discussão.

A realidade já trazia dados que impunham a necessidade de consciência do problema, e questionava o imaginário social de “doença de gays, de drogados.”

A morte da primeira mulher está datada em outubro de 1983; uma auxiliar de enfermagem, com companheiro estável. Também em julho de 1983, há o óbito de um jovem de 19 anos, cujo laudo da necropsia descreve a imunodeficiência e a relação ao uso de drogas. Somente em 1989 esse caso é identificado, pelo Serviço de Vigilância Epidemiológica do Estado de São Paulo, como o primeiro caso de Aids por uso de droga endovenosa, dissociado da categoria de transmissão homo ou bissexual. Aponta, ainda, que o quadro epidemiológico, no Estado de São Paulo, somente pode ser minimamente constituído a partir de pesquisas de atestados de óbito, sete anos após o surgimento do primeiro caso. (PARKER, 1994:96,97)

Nesse estágio, era impossível negar a necessidade da ação do Estado e a urgência de que serviços com qualidade técnica fossem organizados.

Em 1985, através de portaria ministerial, foi criado o Programa Nacional de Aids, e em 1986 passou a atuar a Divisão Nacional de Controle de DST e Aids/MS, coordenada pela Sra. Lair Guerra de Macedo Rodrigues, da Universidade Federal de Brasília (UnB).

A ampliação do sistema de vigilância epidemiológica possibilitou maior controle sobre o desenvolvimento da epidemia no Brasil.

A sorologia para a detecção do anticorpo anti-HIV é o principal fator que se destaca nessa perspectiva. O teste começa a ser difundido no país em 1985 e marca uma mudança significativa no sistema de vigilância epidemiológica de Aids. Se, nos períodos anteriores, a história epidemiológica era o objeto mais preponderante para se determinar o diagnóstico, com a introdução da sorologia e o avanço das pesquisas na área clínica torna-se possível a detecção de casos por simples procedimentos clínico-laboratoriais. A investigação epidemiológica e o “imaginário social” perdem assim, em parte, sua importância no conhecimento dos indivíduos que adoeciam.

Além disso, o surgimento da sorologia abre a possibilidade de se conhecer os portadores assintomáticos, aumentando a importância dos serviços de diagnóstico como forma de prevenção. (PARKER (Org.), 1994:100-101)

A ação do Estado, nos níveis federal e estadual, tornou-se fundamental e emergente. Foram muitos os problemas a serem enfrentados: poucos serviços de saúde x evolução da epidemia; falta de acesso às terapias necessárias ao tratamento da doença; subnotificação dos casos, o que interfere no conhecimento real da epidemia; ações de prevenção deficitárias; etc.

É importante ressaltar que a tomada de atitude, por parte do Estado, deu-se pela pressão presente e persistente de técnicos comprometidos da área da saúde, da sociedade civil e, com destaque, da ação de ONGs, que tomaram para si um papel fundamental no combate ao preconceito, à discriminação e à garantia dos direitos humanos e sociais.

A criação do GAP/SP em 1985 foi fundamental para articular, no Brasil, um outro tipo de discurso e atividades frente a Aids. Foi o GAP/SP, por exemplo, que criou o primeiro cartaz sobre Aids produzido pela sociedade civil. Com a chamada “Transe numa boa”, e criado pelo artista plástico Darcy Penteado, fornecia informações sobre sexo seguro. (GALVÃO, 2000:68)

Em 1989, é fundado, no Rio de Janeiro, o primeiro grupo Pela VIDDA (Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids)... Herbert Daniel, um dos fundadores e primeiro presidente do grupo, aponta, com indignação, a negação dos direitos às pessoas infectadas e doentes de Aids. Essa subtração dos direitos ganha um nome, “morte civil” (Daniel, 1989:9), e o tratamento contra a discriminação e o preconceito tem uma “vacina”: a solidariedade. (GALVÃO, 2000:75)

As ONGs que, no início da epidemia, eram poucas, após alguns anos multiplicaram-se pelo País. O trabalho delas voltava-se para associar as pessoas com HIV/Aids e lutar por seus direitos; pressionar o Poder Legislativo; atuar na prevenção; discutir sobre sexualidade e droga; promover discussões; partilhar e difundir informações; combater a discriminação, inclusive com assistência jurídica; apontar os problemas do comércio de sangue; e, muitas vezes, providenciar assistência direta aos doentes de Aids.

A ação das ONGs foi determinante para que o Estado/sociedade organizassem respostas concretas no enfrentamento da epidemia, como, também, para suscitar os direitos civis das pessoas vivendo com HIV/Aids. Epidemia que desvela questões da sexualidade de nossa população, confronta saberes, pois a medicina não dá conta das respostas necessárias e denuncia, desmascara poderes e exploração humana.

Sabedores, então, das vias de transmissão do HIV - através do sangue, via sexual (secreção vaginal e esperma), via parenteral ou endovenosa (seja por transfusão hospitalar de sangue ou pela reutilização de agulhas não-esterilizadas) e a via perinatal ou vertical (de mãe para filho, no útero, no parto ou na amamentação) - formas reconhecidas até hoje, foi possível, assim, se pensar, organizar programas, estratégias de ação na área de assistência e prevenção.

Nessa breve reconstrução de algumas características histórica da epidemia, é relevante apontar o combate que precisou ser feito, no País, ao comércio de sangue, o que denunciava a falta de responsabilidade das autoridades para com a saúde pública de nossa população, .

A Aids exigiu esse enfrentamento, porém, outras doenças sabidamente já existentes, através da transmissão sanguínea, como a malária e a sífilis, e não eram controladas nos Bancos de Sangue.

O que se revelou foi uma aterradora realidade, em que o sangue humano, em especial de pobres, homens de rua, desempregados, usuários de drogas, eram comprados a preço irrisório, e vendidos/comercializados pelos Bancos de Sangue, sem nenhum controle de doenças, a preços que levavam a lucros exorbitantes. Até então, era lucrativo e financeiramente interessante possuir um Banco de Sangue.

A devassa feita nesse comércio, seja pela exploração da pessoa humana, seja pela insalubridade dos locais, seja pela manipulação laboratorial inadequada, que levava à contaminação e à transmissão de várias doenças, obrigou o governo a intervir e mudar radicalmente essa realidade, pois até esse período inexistiam padrões profissionais para a atuação e também faltava fiscalização.

Pode-se afirmar que a Aids transfusional possibilitou estabelecer uma situação-limite na questão do sangue, pois já era de conhecimento das autoridades o risco de transmissão de doenças mortais através desses “serviços”. A VIII Conferência Nacional de Saúde debateu de forma ampla e responsável esse problema e subsidiou de forma determinante as discussões e deliberações na Assembléia Nacional Constituinte (1988).

A ocorrência de casos de Aids transfusional respaldou uma devassa no “submundo” do sangue. Inúmeros bancos de sangue foram fechados e condições mínimas de funcionamento exigidas. O trabalho desenvolvido pelas vigilâncias sanitárias no sentido de fiscalizar e fechar bancos de sangue que não funcionassem dentro dos padrões mínimos exigidos por lei, a divulgação destas atividades nas primeiras páginas dos jornais, que denunciavam os donos destes bancos como criminosos, criaram um clima sob o qual sustentar o funcionamento de um banco de sangue deixou de ser tarefa simples. O ganho fácil ligado ao sangue passou a ser uma atividade de alto risco. (PARKER (Org.), 1994:311)

Com a Assembléia Nacional Constituinte, em 1988, foi possível aprovar o Sistema Único de Saúde (SUS), sobre o qual Amélia Cohn, socióloga, especialista da área de saúde, assim se expressa:

No seu entender o projeto reivindica para o Estado a competência de assegurar o direito à saúde de todo cidadão, ao propor um Sistema Único de Saúde que prevê comando administrativo único em cada nível de governo e participação da iniciativa privada de forma supletiva e sob condições estabelecidas em contrato de direito público. (PARKER (Org.), 1994:313)

A Emenda 477, de 10 de janeiro de 1988 define: “ A coleta e distribuição de sangue no Brasil somente poderá ser realizada nos Hemocentros mantidos pelo Poder Público”. Essa emenda recebeu o seguinte parecer: “A estatização proposta visa neutralizar com urgência um dos maiores fatores de contaminação da população brasileira pela AIDS, propiciando ademais o melhor controle da transmissão de hepatite, sífilis e doença de Chagas via transfusão de sangue”. (PARKER (Org.), 1994:314)

A Constituição de 1988 garantiu a proibição da comercialização de sangue e de hemoderivados. A transferência de significativos recursos financeiros do Instituto Nacional da Previdência Social (Inamps) para os Estados, em cumprimento às regras, na época, do Sistema Único Descentralizado de Saúde (Suds), hoje SUS, foi fundamental para reduzir acentuadamente os casos de Aids por transfusão, em especial no Estado de São Paulo, que, através da Secretaria do Estado da Saúde, utilizou os recursos para melhorar o atendimento e os serviços existentes.

Ressaltamos que a implantação do SUS (Lei 8.142/90), a partir da Carta Magna, foi determinante na forma de enfrentamento da epidemia. O SUS buscou romper com o modelo médico hegemônico, como, também, com o fato de somente ter acesso ao atendimento pelo Inamps quem estava registrado no mercado formal de trabalho, características comuns na assistência à saúde até a década de 1980.

Propôs rupturas significativas e estabeleceu princípios e diretrizes para uma nova forma de conceber a direito à saúde e, conseqüentemente, a Política de Saúde do País através: da universalização do acesso, com o sistema devendo atender a todos sem cobrar nada, independentemente de contribuírem ou não para a Previdência Social; da integralidade através de ações e serviços para a promoção, a proteção, o tratamento e a reabilitação da saúde; da equidade, característica que significa que todos os cidadãos brasileiros, independentemente de sexo, etnia, religião, idade ou situação de emprego, têm direito à mesma assistência à saúde, significa, ainda, que, em função das diferenças sociais e das

disparidades regionais, os recursos para a saúde deverão ser distribuídos no sentido de favorecer aqueles que mais necessitam de atenção e cuidados; descentralização com direção única, em cada esfera de governo, tendo como principal objetivo a municipalização das ações e dos serviços de saúde, buscando o atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; da regionalização e hierarquizações propondo que os serviços de saúde devem estar dispostos de maneira regionalizada, pois nem todos os municípios conseguem atender todas as demandas e todo tipo de problemas de saúde. Os serviços de saúde devem se organizar regionalmente e também obedecer a uma hierarquia entre eles; controle social através de gestão democrática, com participação e poder compartilhados nas decisões através dos Conselhos Estaduais e Municipais das Ações de Saúde.

O Programa Nacional de DST/Aids, desde o início, pautou-se pelas diretrizes e pelos princípios de organização do SUS, através da universalização do acesso, garantindo inclusive acesso aos medicamentos para quem se tratava pela rede privada; descentralização com a responsabilidade de execução das ações e dos serviços pelos municípios, com repasse de recursos técnicos e financeiros dos níveis estadual e federal; também foi possível, a partir desse processo, a produção de material educativo e o treinamento das equipes de saúde. Possibilitou, ainda, ações de promoção à saúde na defesa dos direitos humanos, contribuindo para reduzir o estigma e a discriminação.

O enfrentamento da epidemia dá-se com a pressão social permanente das ONGs sobre o poder público, o qual, com ações específicas do Programa Nacional de Aids, financiado através do empréstimo do Banco Mundial, parte para a organização de um plano de controle da epidemia e atendimento aos doentes: inicialmente o Aids I; o Aids II: Desafios e Propostas; Aids III; o Plano Operacional de Ações (POA); e o Plano de Ação e Metas (PAM).

A relevância que a epidemia da Aids tomou no cenário mundial, dada a sua gravidade, letalidade, facilidade de transmissão, facilitação para ocorrência de outras doenças, exigiu um posicionamento da Organização Mundial da Saúde (OMS), articulando um Programa Especial de Aids com estratégias globais para o

enfrentamento da epidemia. Dessa decisão política, surgiram os recursos financeiros para a criação dos Programas Nacionais de Aids, sendo, o Brasil, um dos países pioneiros na implementação desse programa/estratégias.

O Programa tinha por objetivos gerais a redução da incidência e transmissão do HIV e Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs); fortalecer as instituições públicas e privadas pelo controle das DSTs e HIV/AIDS, através de projetos de prevenção, implementação de serviços de tratamento, desenvolvimento institucional para melhorar a capacidade dos trabalhadores de saúde para lidar com o HIV/Aids e as DSTs; vigilância epidemiológica e pesquisas.

Cabe destacar uma questão fundamental: a Aids afetou a todos e globalmente: ricos e pobres, todas as etnias, grupos etários, todos ficaram vulneráveis à epidemia, daí os recursos financeiros que surgiram para o enfrentamento da epidemia.

A Aids é uma doença democrática... doenças como a malária, por exemplo, que é de regiões pobres do País, não tem pesquisa... a pesquisa é sempre associada ao poder econômico de quem é afetado pela doença. A Aids virou um fenômeno mundial com um investimento muito grande, em termos de medicação, vacinas..., porque atingiu todos os segmentos sociais, todos os países. E ela começou nos países ricos. Hoje é que atinge os países em desenvolvimento... é considerada uma pandemia, que está no planeta todo. (MESQUITA, 2004:A-4)

As pesquisas avançaram, e foram descobertos medicamentos que poderiam combater a ação do vírus no organismo, mas não eliminá-lo; os medicamentos limitam a ação do vírus no organismo, os chamados antiretrovirais, mas, devido ao seu alto custo, tornam-se mundialmente um problema político-econômico, afetando, em especial, países subdesenvolvidos. Novamente, a ação das ONGs torna-se fundamental no Brasil, para garantir o acesso aos medicamentos pelos pacientes.

A Conferência de Vancouver trouxe esperança para as pessoas com HIV/Aids, com as novidades relativas à utilização da terapia combinada, popularmente conhecida como "coquetel". A decisão do programa nacional de Aids, em 1996, de garantir às pessoas com HIV/Aids o acesso a tais medicamentos trouxe mudanças significativas no cenário nacional da epidemia. (GALVÃO,2000:27)

Em 1996, com uma lei de autoria do senador José Sarney, Lei 9.313/96, é garantido o acesso universal, pela rede pública de saúde, à terapia combinada de antiretrovirais, medicamentos para combater o HIV/Aids, através de decisão do Programa Nacional de Aids.

Esses medicamentos e os que surgiram posteriormente são, até o momento, a forma principal de evitar o avanço da doença e a conseqüente debilidade do organismo afetado pelo vírus HIV. O acesso universal vem possibilitando sobrevida e bem-estar às pessoas vivendo com HIV/Aids.

O desenvolvimento da epidemia tem evidenciado o aumento do número de mulheres contaminadas e a incidência em adolescentes e jovens na faixa etária de 13 a 19 anos e o conseqüente risco de transmissão do vírus às crianças através do período gestacional, exatamente por atingir mulheres em idade fértil e vida sexual ativa. As tabelas contidas no item 1.3 deste estudo demonstram os dados.

A sensação de descobrir, parece que a tua vida acabou ali, parece, porque eu descobri assim... e agora? Eu não sabia nada assim de... não de modo de prevenção, mas de assim tratamento, de como viver, de quanto tempo dura, quanto tempo não dura, entendeu? A imagem que eu tinha era daquele pessoal magrelinho já nas últimas, é a única imagem que eu lembrava... É, de 2001 pra 2002, a única sensação que eu tinha era essa, eu falei: gente, hoje eu to aqui será que amanhã eu já vou tá na cama? (Mônica, contaminada aos 18 anos)

No Estado de São Paulo, os dados oficiais, contidos no Boletim Epidemiológico, sob responsabilidade do Programa Estadual de DST-Aids/SP, indicam um total de 135.302 casos notificados até 2004. Observa-se, atualmente, uma queda no número de casos notificados, sendo, no último ano, 1.204 homens e 636 mulheres, num total de 1.840 casos novos, apontando uma diminuição de 50% dos casos notificados em anos anteriores (vide tabelas no item 1.3). Esse mesmo documento, porém, alerta que “o atraso e a sub-notificação de casos de Aids é um problema de fundamental importância para o Sistema de Vigilância Epidemiológica (SVE), devendo ser considerado na análise das informações obtidas”. (2004:03)

Esses dados são repassados ao Ministério da Saúde para a vigilância da epidemia em nível nacional. É necessário considerar que os dados

oficiais acessados representam aqueles que são fornecidos pelos serviços de saúde em níveis local, municipal e estadual e que, como foi exposto no próprio documento oficial, correm o risco de não terem os casos notificados e, assim, não conterem os casos novos nas estatísticas oficiais.

Os dados oficiais apresentam em si a relevância da epidemia, porém é importante salientar que, devido à facilidade das formas de transmissão do vírus HIV (práticas sexuais, uso compartilhado de droga injetável e transmissão materno-infantil), é possível que muitos casos ainda não tenham acessado os serviços de saúde, ou, ainda, que as notificações não ocorreram de forma adequada, muitas vezes devido a dificuldades operacionais, como falta de pessoal para fazer, a não-priorização pela coordenação das equipes de saúde, a falta de treinamento da equipe, a não-sistematização de dados como metodologia de trabalho.

Essas referências de análise são importantes para que os dados estatísticos possam ser interpretados, como observamos nas tabelas da Parte 1.3 deste estudo, em que há uma diminuição drástica de casos, em pouco tempo, nos dados nacionais do ano de 2003 para 2004, de 32.526 para 13.933, representando 57,16%. Também no Estado de São Paulo, durante o mesmo período, foram 6.883 casos para 1.840, representando uma diminuição de 73.51% no total, mas também uma preocupante diminuição nos casos masculinos, de 72.65%, e feminino, de 74.37%. Na DIR XIX/Santos, em apenas cinco anos, houve uma diminuição de mais de 99,66% e, no Município de Santos, uma diminuição de 72,48%, do ano de 2002 para 2003.

Considerando o exposto no documento oficial do governo, há que se considerar o risco de, entusiasticamente, se iludir com esses dados, ou, então, questioná-lo, analisando a política de saúde através do funcionamento dos serviços de saúde; questionar que o risco é de estar realmente ocorrendo uma subnotificação de casos, somados a uma ausência de campanhas que estimulem as pessoas a fazer o exame e a conseguir o diagnóstico de forma mais precoce.

Os serviços de saúde podem, com mais tranquilidade, identificar e acompanhar um portador do vírus HIV assintomático, e também aqueles já sintomáticos e doentes de Aids para tratá-los com muito mais eficiência.

Sabemos que há muito para se fazer pela saúde pública, em relação ao exposto, porém, apesar das dificuldades para se garantir o SUS, experiências como as do atendimento aos pacientes com HIV/Aids mostram que, a partir do investimento correto dos recursos do SUS, muitos municípios têm conseguido prestar atendimento com mais qualidade, garantindo maior dignidade à população, num processo de combate à exclusão e de construção de política pública de direito, como é o caso da saúde pública em nosso País.

Essa doença, que surgiu de forma tão aterradora e discriminatória, carrega, ainda hoje, a marca de sua trajetória, o preconceito, e mesmo com o avanço obtido pela ciência no enfrentamento do vírus, há que se destacar as seqüelas sociais que essa doença impõe. Diferente do início da epidemia, mas tão marcante ainda hoje, com outras seqüelas para a vida das pessoas. O avanço da ciência biológica não foi acompanhado pela sociedade na sua forma de compreender e posicionar-se em relação à Aids.

Com certeza (vai discriminar). Aí muitos perguntam, como você pegou, se você usava droga, é da onde que veio isso... vem muita pergunta, por isso que eu me fechei... lá pros vizinhos eu me fechei, e levo vida normal... adoro minhas filhas, adoro meu marido, amo minha vida... e vivo minha vida... e assim tem que ser...(Júlia)

... ..o preconceito não é por que ... essa doença quando surgiu logo na televisão, era bem ESCRITO NÉ... então só pode ser por causa disso... por que ainda também existe muito preconceito com os gays, não é verdade... então eu acho que é devido a isso... Hemofílico... ah! coitadinho pegou numa bolsa que...Ou sexualmente transviado, né aquela pessoa "libertina"... Drogado, homossexual... (Antônia)

A Aids, aqui, é apresentada como doença social, que, devido à sua trajetória, gerou uma marginalização moral e social e, após 20vinte anos, ainda está presente no cotidiano das pessoas vivendo com HIV/Aids, com a fragilização e/ou rompimento, muitas vezes, das relações pessoais, afetivas e amorosas e,

para a população empobrecida, soma-se uma precarização na manutenção da sua sobrevivência e na da sua família.

São rupturas que produzem desorganização pessoal e social, incertezas sobre sua perspectiva de vida, ou desenvolvimento da doença, isolamento, pois buscam evitar a identificação do diagnóstico por seus familiares e amigos.

Hoje, o grande avanço científico no processo de tratamento da Aids tem garantido sobrevida aos pacientes. Considerando a história que a epidemia possui, o desafio colocado é a convivência com a doença na vida social dos sujeitos. Esse aspecto é que pretendemos aprofundar.

1.3 A EPIDEMIA NO MUNDO E NO BRASIL

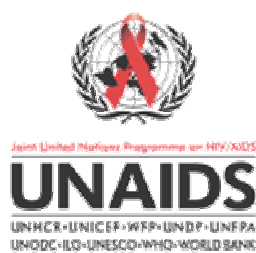
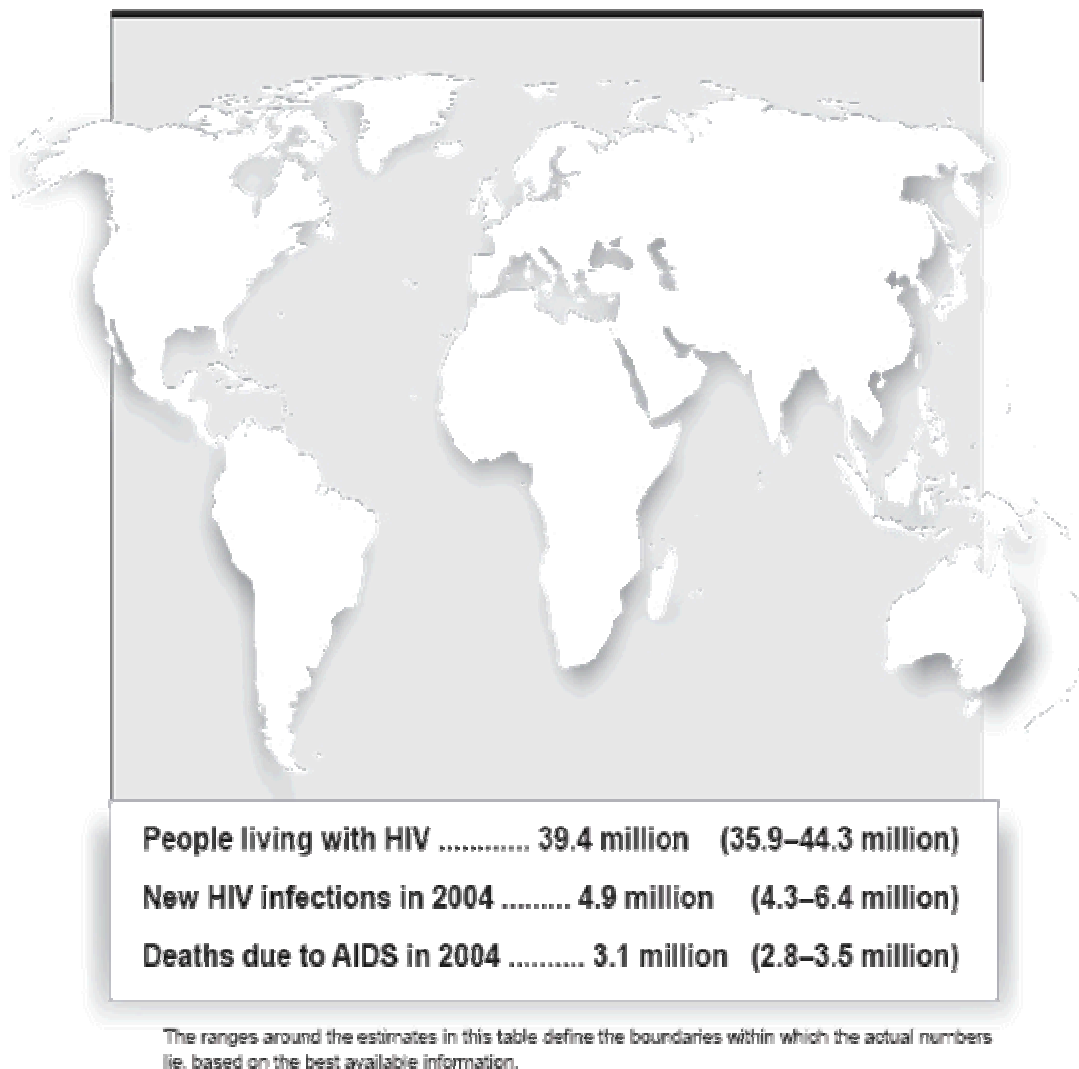


Figura 1: Global estimates for adults and children, end 2004
Estimativa global de adultos e crianças até 2004



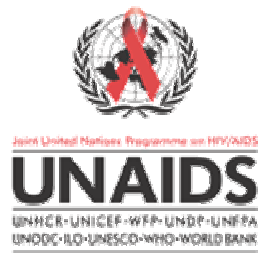


Figura 2: Adults and children estimated to be living with HIV/Aids, end 2004
 Estimativa de adultos e crianças que vivem com HIV/Aids até final de 2004

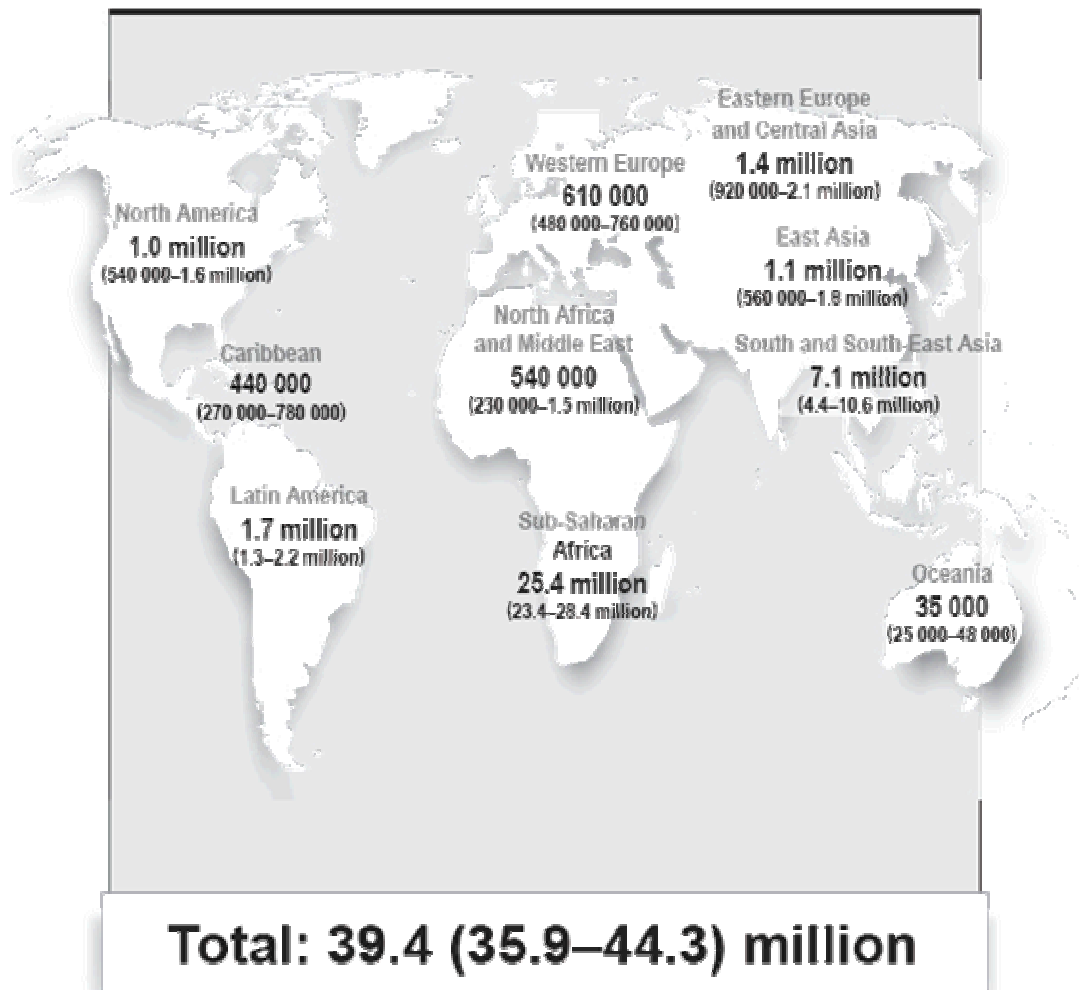




Figura 3: Estimated number of adults and children newly infected with HIV during 2004
 Estimativa do número de adultos e crianças que foram infectados durante o ano de 2004

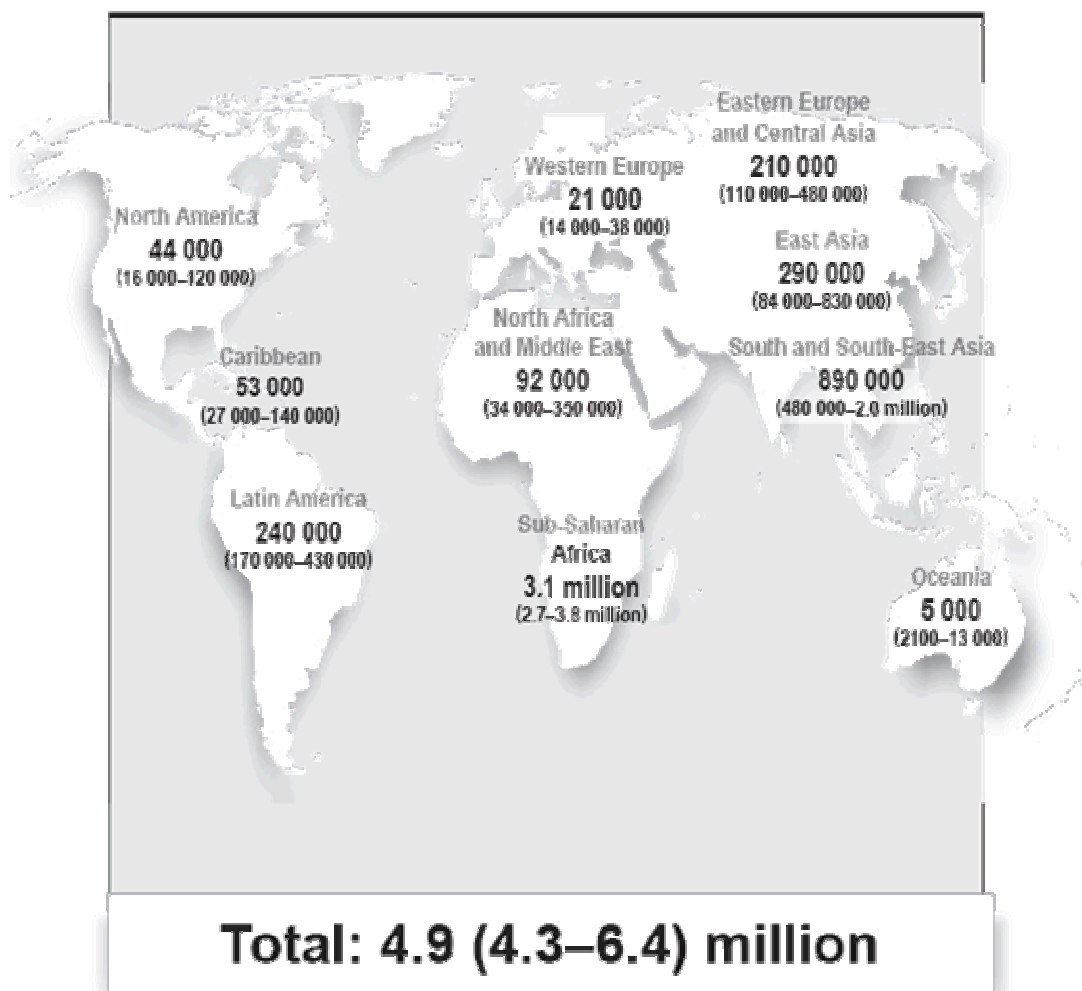




Figura 4: Estimated adult and child deaths due to HIV/Aids during 2004

Estimativa do nº de adultos e crianças que morreram do HIV/Aids em 2004

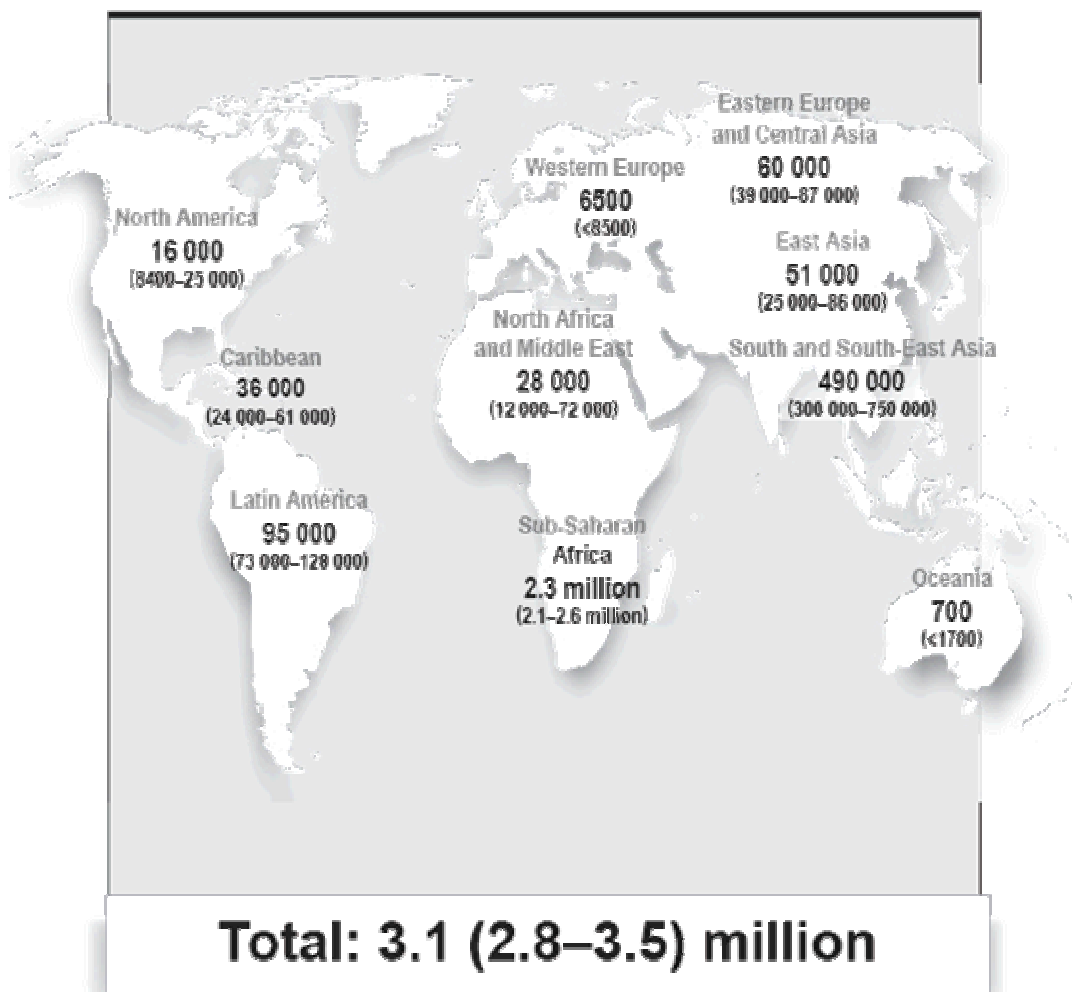




Figura 5: Global summary of the HIV/Aids epidemic - december 2004

Resumo global da epidemia HIV/Aids até dezembro/2004

Number of people living with HIV/Aids in 2004	Total	39.4 million (35.9 - 44.3 million)
	Adults	37.2 million (33.8 - 41.7 million)
	Women	17.6 million (16.3 - 19.5 million)
	Children under 15 years	2.2 million (2.0 - 2.6 million)
People newly infected with HIV in 2004	Total	4.9 million (4.3 - 6.4 million)
	Adults	4.3 million (3.7 - 5.7 million)
	Children under 15 years	640 000 (570 000 - 750 000)
Aids deaths in 2004	Total	3.1 million (2.8 - 3.5 million)
	Adults	2.6 million (2.3 - 2.9 million)
	Children under 15 years	510 000 (460 000 - 600 000)

Figura 6: Epidemia no Brasil, por região

REGIÃO	1980/92	1998	2004	1980/2004 TOTAL
Norte	581	717	620	8.763
Nordeste	4.255	3.091	1.473	34.424
Sudeste	41.044	20.257	7.814	235.410
Sul	5.078	6.025	2.849	63.519
Centro-Oeste	2.179	1.532	1.177	20.248
Brasil - Total	53.137	31.622	13.933	362.364

Fonte: MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim epidemiológico**, CN-DST/Aids, n.01, jan. a jun. 2004

Figura 7: Óbitos por aids, segundo ano e sexo

SEXO	1983/92	1998	1998	2003	TOTAL 1983/2003
Masculino	24.251	11.176	7.670	7672	121.005
Feminino	4.347	3.828	3.093	3.603	39.828
Total	28.598	15.004	10.763	11.276	160.834

Fonte: MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim epidemiológico**. CN-DST/AIDS, n. 01, jan. a dez. 2003.

Figura 8: Brasil - Casos de aids segundo ano de diagnóstico, por sexo

ANO DE DIAGNÓSTICO	Nº DE CASOS		TOTAL
	MASCULINO	FEMININO	
1980	1	0	1
1981	-	-	-
1982	10	0	10
1983	37	2	39
1984	131	7	138
1985	532	22	554
1986	1.104	75	1.179
1987	2.497	278	2.775
1988	3.894	603	4.497
1989	5.332	870	6.202
1990	7.423	1.355	8.778
1991	10.529	2.250	12.779
1992	12.968	3.217	16.185
1993	14.115	4.007	18.122
1994	15.265	4.707	19.972
1995	16.608	5.901	22.509
1996	18.711	7.709	26.420
1997	19.763	9.241	29.004
1998	21.056	10.566	31.622
1999	18.457	9.948	28.405
2000	18.217	10.314	28.531
2001	16.915	10.221	27.136
2002	19.291	11.756	31.047
2003	19.828	12.698	32.526
2004	8.366	5.567	13.933

Fonte: MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim epidemiológico**. CN-DST/AIDS, n.01, jan. a jun. 2004.

Figura 9: Casos de aids segundo faixa etária infanto-juvenil, por sexo e ano de diagnóstico

SEXO/FAIXA ETÁRIA	1980/92		1998		2004		TOTAL 1980/04	
	MASC.	FEM.	MASC.	FEM.	MASC.	FEM.	MASC.	FEM.
< 05 anos	685	650	466	442	200	169	4.953	5.022
05 a 12 anos	324	101	154	155	130	147	1.996	1.815
13 a 19 anos	1.524	408	290	311	71	102	4.331	3.076
TOTAL	3.692		1.818		819		21.193	

Fonte: MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Boletim epidemiológico*. CN-DST/AIDS, n.01, jan. a jun. 2004.

Figura 10: Casos de aids em indivíduos com 19 anos de idade ou mais, segundo escolaridade, por sexo e ano de diagnóstico

ESCOLARIDADE	1980/92		1998		2004		TOTAL 1980/04	
	MASC.	FEM.	MASC.	FEM.	MASC.	FEM.	MASC.	FEM.
Nenhuma	790	291	674	518	128	76	6.782	4.477
Fundamental	16.224	3.688	10.269	5.434	1.594	1.001	103.793	48.280
Médio / Superior	12.133	1.212	4.260	1.382	1.033	525	55.176	15.341
Ignorado	13.201	2.436	3.638	1.732	677	352	50.078	18.187
Total	42.348	7.627	18.841	9.066	3.432	1.954	21.5829	86.285
Total Geral	49.975		27.907		5.386		302.114	

Fonte: MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Boletim epidemiológico*. CN-DST/AIDS, n.01, jan. a jun. 2004.

Figura 11: Estado de São Paulo - Casos notificados de aids segundo o ano de diagnóstico e sexo

ANO DE DIAGNÓSTICO	SEXO	
	MASC.	FEM.
1980	1	-
1981	-	-
1982	8	-
1983	24	2
1984	80	3
1985	326	12
1986	586	31
1987	1.364	163
1988	2.165	364
1989	2.925	507
1990	4.233	790
1991	5.405	1.187
1992	6.438	1.685
1993	6.803	1.947
1994	6.935	2.156
1995	7.494	2.659
1996	7.701	3.196
1997	7.258	3.478
1998	7.597	3.920
1999	6.543	3.420
2000	6.355	3.380
2001	5.678	3.249
2002	5.458	3.053
2003	4.402	2.481
2004	1.204	636
TOTAL	96.983	38.319

Fonte: Ministério da Saúde **Boletim epidemiológico**. CN-DST/Aids, n. 01, jan. a jun. 2004.

Figura 12: Casos notificados de aids, por ano de diagnóstico e categoria de Exposição, para menores de 13 anos

ANO DE DIAGNÓSTICO	CATEGORIA DE TRANSMISSÃO							TOTAL
	HOMO	HETERO	UDI	HEMOP	T.SANGU	VERTICAL	INVEST	
1984/1992	2	1	5	63	86	725	38	920
1996				1	3	362	25	391
1998			1		1	272	21	295
2004						40	7	47
Total 1984/2004	3	4	9	73	130	3.693	293	4.205

Fonte: Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico**. CN-DST/Aids, n.01, jan. a jun. 2004.

Figura 13: Evolução dos óbitos por aids, segundo o sexo

ANO	ÓBITOS		TOTAL
	MASC.	FEM.	
1988/1992	12.607	2.462	15.069
1996	5.371	1.898	7.269
1998	3.255	1.336	4.591
2003	2.511	1.115	3.626
Total 1988/2003	55.772	17.834	73.606

Fonte: MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim epidemiológico**, CN-DST/AIDS, n.01, jan. a dez. 2003.

Figura 14: Casos notificados de aids, segundo regional de saúde (DIR) de residência – DIR XIX - Santos

ANO DE DIAGNÓSTICO	TOTAL
1980/1989	858
1990	410
1991	550
1992	771
1993	650
1994	686
1995	792
1996	844
1997	506
1998	639
1999	619
2000	605
2001	505
2002	459
2003	278
2004	30
TOTAL	9.202

Fonte: Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico**, CN-DST/Aids, n.01, jan. a jun. 2004.

Figura 14: Município de Santos nº 354.850

Durante muito tempo, foi o segundo município do Estado, exceto a Capital com o maior número de casos notificados

ANO DE DIAGNÓSTICO	TOTAL
1980/1990	704
1991	288
1992	409
1993	320
1994	338
1995	356
1996	413
1997	235
1998	248
1999	288
2000	219
2001	194
2002	149
2003	108
TOTAL	4.269

Fonte: Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico.**, CN-DST/AIDS, n.01, jan. a dez. 2003.

CAPÍTULO II – VIVENDO COM HIV/AIDS

A pobreza é expressão direta das relações sociais vigentes na sociedade e certamente não se reduz às privações materiais. Alcança o plano espiritual, moral e político dos indivíduos submetidos aos problemas da sobrevivência. Pobreza, muito mais que falta de comida e de habitação, é carência de direitos, de possibilidades, de esperança.

José de Souza Martins, 1991.

2.1 A família pobre em condição de vulnerabilidade social

Neste capítulo, trataremos das famílias pobres³ e a sua condição de vulnerabilidade na sociedade brasileira, compreendendo que, somente feita essa reflexão, é que poderemos caminhar no aprofundamento da vivência familiar, da família pobre, com a epidemia de Aids.

A relevância da família é considerada pela possibilidade que ela tem de produzir cuidados, proteção, aprendizados, afetos, contribuir na construção da identidade individual, desenvolver vínculos relacionais de pertencimento, capazes de promover qualidade de vida a seus membros e efetiva inclusão social na comunidade e sociedade em que vivem.

A concepção de família que está colocada socialmente a torna responsável pela manutenção, desenvolvimento e proteção de seus membros e a impossibilidade disso remete à incompetência e a problemas individuais e sociais de seus membros.

Estamos condicionados socialmente e culturalmente a pensar sobre a família a partir do modelo burguês, composta por pai/mãe e filhos, como a forma ideal de uma família ser, um modelo idealizado.

Mas a realidade exige a urgente revisão desse modelo e até a redefinição do conceito de família, no qual a qualidade das relações estabelecidas pelos diversos grupos é o mais importante, e não sua estrutura/“desestrutura”.

Neste trabalho, o conceito de família utilizado é o que privilegia a qualidade das relações, de forma especial aquelas vinculadas à proteção, ao cuidado e ao desenvolvimento e que buscam romper com concepções conservadoras.

Um grupo de pessoas, vivendo numa estrutura hierarquizada, que convive com a proposta de uma ligação afetiva duradoura, incluindo uma relação de cuidado entre os adultos e deles para com as crianças e idosos que aparecerem nesse contexto..(GOMES, 2003:26; 1988:494)

³ Fonte: Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (Seade) da Secretaria de Economia e Planejamento do Estado de São Paulo, trabalhado por J.B. Lopes e A. Gottschok, que adota um salário mínimo *per capita* para a linha de pobreza e até meio salário mínimo *per capita* para a linha de miséria. (YAZBEK, 2003:62)

... estamos diante de uma família quando encontramos um conjunto de pessoas que se acham unidas por laços consangüíneos, afetivos e, ou, de solidariedade. (SUAS, 2004:44)

Compreender a família como base da sociedade, é poder pensar que nela as pessoas/cidadãos nascem, crescem, desenvolvem-se, multiplicam-se e morrem. Traz um sentido de passado, presente e futuro, do que fomos, do que somos e do que poderemos ser. Aponta para a relação entre as gerações e destas com as sociedades.

... enquanto espaço privilegiado de socialização, de prática de tolerância e divisão de responsabilidades, de busca coletiva de estratégias de sobrevivência e lugar inicial para o exercício da cidadania sob o parâmetro da igualdade, do respeito e dos direitos humanos. A família é o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência de desenvolvimento e da proteção integral dos filhos e demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vem se estruturando... é em seu espaço que são absorvidos os valores éticos e humanitários, e onde se aprofundam os laços de solidariedade. É também em seu interior que se constroem as marcas entre as gerações e são observados valores culturais. (KALOUSTIAN, 2000:11)

A família, portanto, é fundamental para a formação do **ser**. Nela, as trocas afetivas, os cuidados, a proteção, são determinantes para a formação de sua identidade e de existência enquanto ser social.

Essas possibilidades, porém, desenvolvem-se em condições concretas de existência da família. Nossa preocupação é refletir, em condições adversas e aqui falamos da pobreza; sobre como ficam essas possibilidades de trocas e cuidados. Partimos do entendimento de que ficam extremamente comprometidas, muitas vezes fragilizando, esfacelando ou, ainda, impedindo os laços produtivos dessa convivência. A pobreza possibilita a condição de abandono, ausência de cuidados e de bons vínculos relacionais, devido à luta cotidiana estabelecida por milhares de famílias para garantir a sobrevivência de seus membros.

O ser humano é complexo e contraditório, ambivalente em seus sentimentos e condutas, capaz de contruir e de destruir. Em condições sociais de escassez, de privação e de falta de perspectivas, as possibilidades de amar, de construir e de respeitar o outro ficam bastante ameaçadas. Na medida em que a vida à qual está submetido não o trata enquanto homem, suas respostas tendem à rudeza de sua mera defesa da sobrevivência. (VICENTE, 2000:55)

... é consenso que a situação de vulnerabilidade das famílias encontra-se diretamente associada à sua condição de pobreza e ao perfil de distribuição de renda no país. (KALOUSTIAN, 2000:12)

Com essas condições, as famílias carecem de proteção para proteger, ou seja, a família vulnerável socialmente é aquela que está privada social e economicamente de garantir seu desenvolvimento e bem-estar.

A família desenvolve seu papel, a partir de determinadas condições concretas de renda, habitação, saúde, alimentação, educação e cultura, seu aparato relacional e sua inserção social. Pensar a família é conhecer a sua organização e vínculos num dado contexto socioeconômico-político.

Ao pesquisarmos famílias em situação de pobreza, buscamos desmistificar e minimizar o grau de “culpabilidade” que, ainda hoje, ela vem sofrendo por sua condição social de existência. Isso não significa desresponsabilizá-la, mas compreender a condição em que se apresenta, se organiza e se insere na vida social.

Refletir acerca das relações entre situações de grave miséria econômica como possibilidade de desenvolvimento da miséria espiritual, limitando o cultivo de valores positivos de sociabilidade, respeito, cuidado consigo e com o outro. Situações de extrema vulnerabilidade social comprometem a capacidade de desenvolver o sentido de proteção e cuidado entre os membros de uma família. Entendendo essas situações como forma de manifestação da vulnerabilidade social, compreendendo a vulnerabilidade social enquanto produção social, condição básica para se alcançar a raiz do problema.

Uma definição econômica da v.s. é incompleta, apesar de que nela, sem nenhuma dúvida, encontrem-se representados todos os grupos sociais vulneráveis na sociedade brasileira... ainda que deva ser a base material para o seu mais amplo enquadramento, é insuficiente e incompleta, porque não especifica as condições pelas quais se ingressa no campo dos vulneráveis. E ao não especificar, repousa a esperança da resolução ou atenuação da vulnerabilidade no econômico, o qual certamente é indispensável, mas não clarifica o processo pelo qual precisamente se constrói esse amplo universal que é a vulnerabilidade. Ao não fazê-lo, subsume a luta contra a v.s., *verbigratiae* contra a discriminação social, aos mecanismos de mercado, que são precisamente a determinação mais abrangente, o produtor amplo da própria discriminação. (OLIVEIRA, 1995:09)

Nos alerta para pensarmos a vulnerabilidade social para além da forma como ela se manifesta, ou seja, através das péssimas condições de moradia, ausência de saneamento e precárias condições de saúde, má alimentação, baixa escolarização, analfabetismo, falta de acesso à cultura, violência, o seu enfrentamento ocorrerá através da maneira como ela é produzida, e chegarmos à desigualdade e à discriminação social como a base desse processo que está enraizado no modelo capitalista de produção.

Esse modelo, cada vez mais, exclui contingentes numerosos da sociedade brasileira, populações que não conseguem usufruir da riqueza produzida socialmente e, na maioria das vezes, das necessidades básicas para manutenção de si e de sua família, expondo as condições extremas de vulnerabilidade social e sentimentos de vergonha, culpa e humilhação.

O trabalho precário e renda mais que insuficiente são os estigmas desse vastíssimo grupo, em cuja composição étnica, sexual e etária estão sobretudo os negros e os pardos – o eufemismo oficial para não chamá-los, diretamente, de mulatos – mulheres, com o vastíssimo contingente das empregadas domésticas, e homens e mulheres ou muito jovens ou muito velhos, do ponto de vista do mercado de trabalho.

A forma atual da expansão econômica... desenha uma perspectiva pouco otimista pra atenuação da desigualdade que está na base da chamada vulnerabilidade social. (OLIVEIRA, 1995:11)

Na pesquisa realizada, a maioria das famílias entrevistadas é composta de migrantes, quatro da Região Nordeste e uma da Região Sul. Todas vieram em busca de melhores condições de sobrevivência.

Apresentam, na relação intergeracional⁴ em suas famílias de origem, situações que envolvem uso abusivo de álcool, abandono e óbito de uma das figuras, materna/paterna, que propiciam condições de fragilidade no desenvolvimento de seus membros e em sua manutenção.

Acrescidas às condições de pobreza, que geram múltiplas privações, sofrem impactos que, muitas vezes, determinam seu modo de ser.

⁴ Vitale afirma: “Se a família pode ser vista como unidade básica no processo socializador, as relações intergeracionais permitem apreender o movimento da transmissão, ou seja, sua dimensão temporal. (...) As relações intergeracionais compõem, assim, o tecido de transmissão, reprodução e transformação do mundo social e, portanto, espelham as mudanças por que passa a família”. (1994:284)

...eu vim de Pernambuco com 13 anos pra casa da minha mãe pra poder estudar...porque lá não tinha estudo nenhum e entrei na escola com 13 anos...aí, minha mãe bebia muito... meu padrasto também...morava mais meus irmãos... (Glória)

... esse negócio de eu entrar, porque a palavra mais certa, no mundo do crime, acho que é porque eu não tinha uma pessoa que me desse uma orientação, sabe, do que era certo, do que era errado...(Inês)

...meu pai era separado da minha mãe, ele que criou a gente desde pequeno... Minha vó que ajudou um pouco... Aparecia (a mãe) de vez em quando, via a gente e ia embora... ela arrumou outra família...(João)

...uma que meu pai não era meu pai e eu descobri com 18 anos, ele era meu padrasto, e a minha mãe era, eu não sei se, eu não tive tempo de conversar com ela pra saber o porquê eu nasci, se foi uma gravidez pra segurar alguém, se foi uma gravidez indesejada, se foi um acaso do destino, não consegui essa relação, então a gente não tinha uma relação muito boa, eles eram alcoólatras, bebiam muito, eu tinha pavor daquilo, não gostava daquilo, muito opressor, não podia ir na esquina, tinha tudo horário ...(Antonia)

Ao adentrarmos nas histórias de vidas relatadas por pessoas que carregam a condição de ser pobre e portadoras do vírus HIV/Aids, observamos que elas revelam alto grau de vulnerabilidade que marcam suas relações intrafamiliares e sociais.

Consideramos que a possibilidade de proteção e o espaço fecundo para o desenvolvimento de seus membros, ficam comprometidos se analisarmos essas famílias em suas relações de intergeracionalidade.

Vamos considerar a trajetória de Mônica, com o profundo sentimento de perda da mãe e ausência paterna, aliada ao alcoolismo do pai, situação que a leva a se sentir abandonada.

...Ah, ah, sei lá.. eu.... (breve silêncio) eu acho que meu pai podia ter feito mais... eu só sei, assim, que eu sou muito carente...sabe...foi meu pai que me entristeceu assim...nessa idade, porque... ele... né, que nem, eu não tive mãe (fala fica embargada de emoção... lágrimas nos olhos...) as coisas que eu tinha que aprender, assim, de mulher... de primeira menstruação, disso, daquilo... tive que aprender lendo revistas... ou conversando com amigas... que eu não tinha quem me explicasse... Meu pai nunca soube... não sei se por vergonha... ou... não, é por vergonha...nunca se importou em nada... nunca se importou... o negócio dele era chegar em casa, estar a comida feita, roupa lavada e a casa limpa, só...ele não se importava com o que faltava...(silêncio)... se eu precisava de uma roupa... de um calçado, se estava bem na escola, tinha reunião na escola, ele nunca ia... ele nunca foi numa reunião da escola, nunca, nunca, nunca, quem sempre fazia isso era minha mãe...entendeu... ele nunca foi numa reunião da escola...mas, assim, ham... ham...sei lá, (silêncio)...teve coisas, também, lógico que é obrigação minha de fazer...mas... tipo assim, coisas que eu já fiz e ele não reconhece...é claro, sou filha, mais do que obrigação minha de cuidar dele, né... mas de todos os irmão,s eu acho que, que... depois de mim, tem o Reginaldo, que sempre cuidou dele prrrrrra carammmmbbba...meu outro irmão, que é casado, agora esse que mora aqui, tanto fez... tanto faz...(Mônica)

Também a situação vivenciada por Glória, quando sua mãe, depois de muitos anos, procura cuidar dela, pois a havia deixado no Nordeste, porém vivia em condições que não contribuíam para reatar esse vínculo, pelo uso abusivo de álcool da mãe e do padrasto e a dificuldade de diálogo como foi expresso por ela em vários momentos.

Era quase só na rua...Éééééééé.....ela fumava cigarro e bebia... e bebia mesmo.

Ela bebia cachaça, conhaque, entendeu... bebia forte mesmo, aí, quando chegava em casa bêbada, pra gente não perceber, ela falava assim... ah, que tava doente, que tava passando mal...entendeu... e a gente sabia que não era... porque mesmo, sente o cheiro (risos), o cheiro, não, porque fede, não cheira...

...o meu pai tinha falecido quando eu tinha um aninho mais ou menos, nem cheguei a conhecer.

Não, não é que eu resolvi ir embora, é que minha mãe queria que eu viesse pra mim estudar, porque eu já tava com 13 anos, entendeu... e aí minha vó concordou... que eu viesse... mas aí, quando eu vim, o meu avô já tinha falecido e, aí, eu cheguei aqui no dia 3... minha mãe tinha deixado tudo organizado pra mim estudar, entendeu... aí dia 25 do mesmo mês minha vó faleceu...

...às vezes, ela pegava eles de cabo de vassoura e quebrava nas costas (risos...) era uma vida bem assim, bem, bem maltratada mesmo... entendeu...não chegava assim... a fazer um carinho...um amor... não, porque quando ela tava bebendo,,né, entendeu, ela chegava em casa... ela não fazia comida, quem fazia era gente...entendeu...

Analisando ainda a intergeracionalidade, as cinco mulheres pesquisadas engravidaram muito jovens, ainda na adolescência (3) e juventude (2), casando prematuramente, o que demonstra ser o casamento, até pouco tempo, uma alternativa de projeto de vida. Às mulheres restava o casamento. Sem nem mesmo conhecerem mais profundamente seus namorados, amadurecerem o suficiente para fazer escolhas, elas se casam ainda adolescentes e precisam enfrentar a vida de mulher casada, na maioria das vezes despreparadas para os prováveis problemas que terão que enfrentar, como as dificuldades no relacionamento conjugal, violência, traição, insegurança econômica.

...porque na minha família nunca teve explicação de preservativo, camisinha, pílula anticoncepcional, essas coisas eram vergonha, então, com 19 anos, eu tive o meu primeiro relacionamento em casa, foi na minha casa, meus pais tinham saído, aquela história, e aí tive a mais velha que hoje está com 25... (Antonia)

...me pagava direitinho, pagava comida pra mim, aí depois, um dia ele me encontrou numa situação que eu estava tão mau mesmo, tinha passado mau mesmo... aí ele falou 'quer comer...quer o quê... vai precisar da casa da sua mãe...' porque a gente conversava, né, aí acabou ele me chamando para morar com ele, falou tenho uma mãe assim, assim, assado, tá com problemas, já teve três derrames...tá numa cama, mas tá numa casa de uma tia minha... vamo morar comigo... eu to sozinho no apartamento... aí, fui... (Glória)

Acho que eu tinha 15 pra 16 anos quando eu me casei, aí engravidei do primeiro filho... (Inês)

...peguei a arma dele, ele arrumou uma mulher, discuti que ele estava me traindo, dei uns tiros lá na mulher, não sei se a mulher morreu... dizem que ela ficou entre a vida e a morte, aí cumpri a pena, saí...(Inês)

...fiquei grávida, fui usando, usando, aí ele me dava dinheiro pra ir buscar, ele ia comigo, junto comigo buscar, pra mim não ir sozinha e ficar na rua, aí foi indo... aí não sei mais o que te dizer porque as coisas foram desandando... desandando mais e mais e mais, teve uma época em que melhorou, teve um tempo que piorou...(Glória)

Aí a gente se conheceu indo pra Aparecida do Norte... se conhecemo... aí depois ele morava aqui na Ricardo Pinto, aí ele veio na minha casa... falou com meu pai... nosso namoro foi assim, rapidíssimo, eu comecei a namorar com ele em outubro, engravidei da C. em abril... a gente não teve namoro, foi namoro e casamento, tudo junto...que nem ele fala, a gente não namorou, né, foi tudo rápido, conheci ele em outubro, é, em abril engravidei da C.... aí fui morar com a mãe dele, foi uma dificuldade que... a mãe tinha, morava três netos com ela, a gente só morava num cômodo, praticamente num barraco...era muita dificuldade, era bom mas ao mesmo tempo era muita dificuldade... (Júlia)

...por isso que eu falo que foi maldade, foi maldade da parte dele, foi... não tem lógica, aí eu falei que não ia mais morar junto com ele tudo, aí depois de uns dias ele me procurou de novo, aí pediu perdão, chorava pra caramba, falou que me amava, blá, blá, blá... Aí eu fui e acreditei, de novo eu acabei perdendo e dei mais uma chance pra ele, acabei dando porque eu gostava muito dele, realmente eu gostava dele pra caramba. (Mônica)

A história intergeracional somente foi trazida como positiva por Júlia. Todas as outras pessoas apontam “falhas”, mágoas, responsabilidades não assumidas por seus cuidadores, que contribuíram para que em suas trajetórias de vida posteriores elas sofressem marcas profundas.

A responsabilidade recai sobre a família de origem sem que sejam agregados outros fatores que também contribuíram para que seus pais/família agissem de determinadas formas. As condições socioeconômicas e culturais não são apontadas. Aqui, revela-se também o peso afetivo-emocional que a família carrega na construção da identidade e subjetividade das pessoas e o quanto as rupturas deixam marcas profundas emocionais que influenciarão no processo de sociabilidade delas.

...então ela, cortei o vínculo com ela mesmo porque ela conseguiu prejudicar minha vida, por isso que eu falei no começo, não sei porque ela me teve, não sei se foi pra segurar alguém, se foi descuido ou birra, porque a gente não tinha um relacionamento bom, de vez em quando a gente podia conversar sobre coisas fúteis, mas assim, não podia, perdi muita oportunidade por causa da minha mãe, coisa que eu não faço pra meninas...(Antonia)

...ela me levou no cartório com ele pra fazer o casamento, aí uma coisa que eu vou falar aqui, não sei se você vai achar certo ou errado mas aí a mulher do cartório falou assim... não sei se era juizado... não sei o que que era... só sei que ela falou ‘...ela já tem idade pra decidir o que que ela quer...’ eu tinha 16 anos, quando falou isso aí minha mãe abriu mão de mim...não quis nem saber, poxa uma filha de 16 anos, vai falar pra mãe que pode fazer o que quiser...entendeu...foi aí que ela não me quis mais (risos)...aí falou assim ‘não vou querer mais não...’ abriu mão...aí ficou... disse eu vim pra Santos, sem conhecer nada, aí não conhecia ninguém... fiquei nas ruas... andei nas ruas... comecei a me prostituir... conheci uma colega... cheguei a trabalhar num restaurante... mesmo sem conhecer nada, entendeu... (Glória)

...aí como as coisas tava difícil pra mim (16 anos), falei pra minha mãe, mãe eu vou deixar o J., a senhora cria como se fosse teu filho, já tava registrado e tudo, né... aí ela ficou com o menino, tá até hoje... foi aonde eu desbundei no mundo... desbundeii.. falei pra minha mãe: vou embora, vou seguir meu destino, fora de Natal... (Inês).

...se eu não fizesse nada ele batia, se eu faço alguma coisa, aí que ele batia, qualquer coisa ele batia, e na época eu tive que cozinhar, tive que aprender a cozinhar na marra, eu não tive ninguém pra me ensinar, então imagina os meus arroz como não saíam, ou saía empapado, ou saía queimado, alguma coisa errada saía, aí já era motivo pra bater, mas ele tinha que ver que eu não tinha culpa, eu não tinha quem me ensinasse, vamos supor que ele tivesse começado a beber pela perda da minha mãe, porque ele é viúvo três vezes (...) vamos supor que esse seja o motivo. (Mônica)

Suas trajetórias posteriores serão influenciadas por todas essas vivências e contribuirão para torná-las mais vulneráveis à contaminação pelo HIV/Aids, porque favorecem a existência de carências emocionais, afetos não correspondidos, etapas do desenvolvimento precocemente suplantadas, acrescidas às condições de pobreza.

O processo de migração que contribui para levar Glória e Inês às ruas como possibilidade de sobrevivência e ao conseqüente uso de drogas, as torna mais vulneráveis ainda. Essa condição, aliada à ausência de vínculos familiares protetivos, torna a prostituição uma possibilidade de trabalho, e aqui identificamos uma questão de gênero, pois, para a mulher pobre, com enfraquecidos vínculos familiares, a prostituição surge muitas vezes como estratégia de sobrevivência.

...aí um taxista me ajudou, entre aspás, né, pagava motel pra mim, pagava comida, mas ele ia todo dia lá...(risos)...Comecei assim, entendeu (na prostituição)...Foi aí, ele falou comigo, ó, tu ganha dinheiro... faz assim, assim assado...(Glória)

...num sabia o que era mulher pra, mulher de programa, aí depois, eu sei que eu fiquei mais ou menos um mês, não agüentei, achei que aquilo não era vida pra mim...aí conheci uma senhora que hoje ela ta morando em Santa Catarina...(Inês)

...aí, eu conheci uma colega, fui morar na casa dela e ela bebia e usava drogas, cocaína, vije, aí... Aí, pronto, todo o dinheiro que eu ganhava ia fumar o crack...todo o dinheiro que eu ganhava fumava o crack... (Glória)

É, normal... e eu ficava ali na Praça dos Andradas, na rodoviária... 'vije', aí saia um monte com os taxistas...eu saí com quase todos os taxistas... (risos) é verdade... mas aí eu conheci a cocaína.. entendeu... aí foi ruim... eu continuava me prostituindo, e conheci um nigeriano,lá... (Glória)

O aumento significativo de mulheres contaminadas, como exposto numericamente no capítulo anterior, representa, na realidade, um risco para milhares de mulheres e crianças. A trajetória dessas mulheres delinea várias possibilidades para compreendermos os processos cotidianos que favorecem a reprodução desse risco.

As condições de vulnerabilidade da mulher são amplas e complexas, como também nos aponta Landroni (in: VICENTINO):

O aumento da vulnerabilidade feminina tem sido associado à baixa escolaridade, desemprego, pobreza, dificuldade de acesso a serviço de saúde de qualidade, e às relações de gênero, sendo que a desigualdade de gênero permeia, tanto o imaginário leigo, como também o de profissionais de saúde. (2005:23)

São situações vivenciadas pelas mulheres que lhes impõem uma condição de precariedade socioeconômica que, muitas vezes, produzem organizações familiares baseadas na dependência econômica do parceiro, considerando aqui a dificuldade de acesso da mulher ao mercado de trabalho.

Estabelecem, a partir da origem, da forma como ocorreu a conjugalidade, um espaço propício para conflitos entre o casal, favorecendo as situações de humilhação e a prática do poder de mando pelo parceiro.

...eu tenho assim, preocupação com ele, assim vamos supor, de um dia eu largar dele e ele se entregar na bebida, ficar jogado na sarjeta, entendeu... porque, uma coisa eu nunca vou esquecer, na hora que eu precisei dele, ele estendeu a mão... que praticamente eu tava na rua, quando eu pedi as contas da padaria, eu tava terminando, vencendo meu aluguel eu não tinha pra onde ir, foi quando eu conheci ele, nem tinha amor nem nada, tinha um carinho por ele, não tinha amor, aquela paixão, já fui pegando minhas coisas e fui enfiando dentro do quarto dele, tudo isso muda a vida da gente, então eu acho que eu vivo mais com ele acho que é... não sei se é por causa de segurança... (Inês)

...você vê o Luís, por exemplo, às vezes eu fico pensando que depois que eu descobri que tinha essa doença, eu sinto que ele não é o mesmo, aí você vê, tem uns dois meses, três meses atrás, a gente teve uma discussão, então ele, praticamente ele jogou na minha cara, ele falou assim pra mim, porque na época que eu conheci o Luís eu usava droga, né, aí ele falou assim pra mim... não sei porque você tá falando isso aí pra mim, porque você já tá com o pé na cova... (Inês)

.... aí, depois de uma semana que ele viu que eu já tinha caído bem na dele aí que ele começou a mostrar de verdade quem ele era... aí que ele começou a me maltratar, assim, me bater, uma vez só aconteceu, na verdade, mais aí eu também bati nele, (risos) é ruim hein, eu bati nele também, mas é claro que ele ganhou, né?... (Mônica, sobre o primeiro relacionamento)

...e quando a gente terminou, eu terminei com ele que foi quando eu descobri que ele era casado... meu Deus, o cara casado, eu grávida dele, sem trabalhar, eu fui falar com ele, ele queria que eu tirasse, e eu acabei tentando fazer isso, mas graças a Deus não deu. Você chegou a tentar? “Tentei. (Mônica, sobre o segundo relacionamento)

Eu nunca fui de conversar... eu sempre fui assim fechada... Eu sou assim fechada, se eu tenho um problema eu guardo pra mim, eu não sei ficar discutindo, de ficar com picuinha, apirraçando ele... era assim... quer dizer, eu acho que nisso aí que eu me prejudico e me prejudiquei bastante... porque quando acontecia esses problemas, o que que eu fazia eu me fechava pro mundo... porque eu só fumava e só tomava café... a gravidez da R. mesmo, a gravidez da minha filha foi a pior que teve... porque ele tinha um caso com uma mulher bem mais velha do que ele e mais velha do que eu, ele me desprezava muito, ele não é de xingar, ele não é assim aqueles caras agressivos, mas o problema dele é que ele pisa em você, ele te humilha, ele chegava em casa e não falava comigo, ele dormia na cama da K., porque a K. dormia comigo, quer dizer enquanto ele tava dormindo, eu passava noites e noites acordada, fumando e tomando café... (Júlia)

...fiquei com ele, e fiquei um bom tempinho sem usar...até então falava pra ele que não usava nada, entendeu... e fiquei um bom tempinho com ele sem usar...(Glória)

Os conflitos familiares da conjugalidade, associados a precárias condições socioeconômicas afetam o processo de desenvolvimento dos filhos, que vivenciam cenas/experiências de violência física, humilhações, brigas entre o casal, e os levam a ter sentimentos profundos de abandono e tristeza. Também o uso abusivo de álcool/drogas ilícitas levam-nos a situações de medo e abandono.

Essas situações nos alertam para a importância de adentrarmos nas relações cotidianas familiares, para melhor compreender a influência delas na maneira como crianças, adolescentes e jovens se comportam e se manifestam nos mais diversos espaços de sociabilidade, sejam eles a rua, a escola, a família, nos grupos, na comunidade, na sociedade. Situações essas que os expõem a uma série de conflitos emocionais e sociais, aos quais precisamos estar atentos durante o seu processo de formação e desenvolvimento como ser social.

... aí a C chegou e falou pra ele: caramba pai, isso não é coisa pro senhor falar pra mãe... você sabia que você falando isso aí pra mãe, você ta magoando ela... você ta ferindo ela... ele falou assim: Ah! C, falei por falar... aí eu falei pra ele, você nunca mais fale o que você falou... porque tem uma coisa, eu nunca vou te perdoar por isso... porque quando eu conheci você, você bebia e eu te aceitei do jeito que você era... e você chegou pra mim, e falou: eu vou te aceitar do jeito que você é... com drogas, sem drogas, entendeu, com doença, sem doença... então, por isso que mudou muito...(Inês)

...o negócio dele é reclamar, criticar, é porque você antigamente você trabalhava, agora você não trabalha...agora eu tenho que me ferrar, agora só dá eu... tudo sozinho, às vezes acaba as coisas dentro de casa, vocês correm na minha... vocês só tem boca pra pedir, é por isso que eu só vivo devendo pro patrão... porque quando chega no mês ele não tem um centavo...(Inês)

Porque a minha mãe cuida deles né, e se eu tiver agitada eu tomo meu remédio, e digo mãe eu vou descansar, ponto... deito ali e esqueço... se eles tiverem gritando, to fazendo de conta que num to nem escutando, se eu for lá e ficar repreendendo, começo a ficar agitada, aí eu pego e durmo.. entendeu, aí quando eu acordo, acordo tranqüila e calma... (Glória)

principalmente por causa da minha mãe, porque sozinha a gente não consegue não...porque meus meninos são tudo pequenininho, eu tava ficando louca esses dias... esses dias não, um mês atrás... eu pensei seriamente, em pegar eles, e falar assim toma... (risos) e entregar pro Conselho... entendeu... porque eu não tava dando, me entender sozinha com eles, depois de separada também, né... num tava vendo, entendeu.. Entendeu, aí dá aquele nervosismo... aí pra você não judiar da criança, aí tava pensando eu vou dar, né... lógico, entrego pro Conselho Tutelar... entendeu, é melhor do que eu bater, do que eu ficar espancando eles... ou dando uma vida precária pra eles, porque aí eles iam crescer bem mais marginalizados, né... (Glória)

A drogadição surge como um agravante na relação de cuidados e proteção familiar, dependendo do grau de dependência, esfacela o papel materno/paterno, tanto nas rotinas diárias como também pela negação de assumir responsabilidades com os filhos gerados. Das seis famílias pesquisadas, cinco tiveram danos graves em sua trajetória de vida, devido ao uso abusivo de álcool e de drogas ilícitas. Dessas, duas ainda permanecem expostas.

... quando eu conheci ele, eu usava drogas, comecei na maconha, depois passei pra cocaína, depois passei pra pedra. Aí tinha uma época que tudo que tinha dentro de casa eu pegava pra vender, eu saía de noite, saía na madrugada, duas, três horas da manhã travada... travada, eu nem sentia que tava pisando no chão, aí ia lá pegava aquelas pedras, comprava, chegava dentro de casa, ficava atrás do guarda-roupa me matando, aí quando ele acordava de madrugada, aí falava... se você não parar eu vou sair fora da sua vida... aí foi quando eu fiquei grávida da C., até mais ou menos uns cinco, seis meses na gravidez da C. eu continuei, aí eu sei que a última que eu fumei, mas me deu uma coisa tão esquisita...fiquei muito mal... (Inês)

O que que eu fiz da minha vida? Uma filha linda dentro de casa, e eu me matando na droga, aí botei na cabeça, vou parar, eu vou parar, pedi pra tudo quanto é santo... Nossa Senhora do Desterro, aí ta... de vez em quando passava na rua, e aí, posso ir lá na tua casa, eu falei, não, aí, não... (amigas chamando Inês para usar droga)

Porque a minha mãe cuida deles, né, e se eu tiver agitada eu tomo meu remédio, e digo mãe eu vou descansar, ponto... deito ali e esqueço... se eles tiverem gritando, to fazendo de conta que num to nem escutando, se eu for lá e ficar repreendendo, começo a ficar agitada, aí eu pego e durmo...entendeu, aí quando eu acordo, acordo tranqüila e calma... (Glória)

As três famílias monoparentais femininas pesquisadas, não recebem pensão alimentícia e somente em um dos casos há convivência familiar paterna, sendo que esta mantém processo judicial requerendo pensão alimentícia.

As quatro famílias monoparentais, sendo três femininas e uma masculina, não possuem vínculo empregatício em carteira de trabalho, o que fragiliza ainda mais sua condição social e a possibilidade de proteção aos seus membros, diante da possibilidade de adoecimento devido ao HIV.

Essas precariedades geram privações para as famílias, limitando o acesso dos filhos à educação, ao lazer, à cultura, como nos foi relatado pela filha adolescente de Inês.

Pra qualquer lugar, que nem eu fico aqui dentro casa (um cômodo) o dia todo, eu saio, eu acordo 10 h da manhã, arrumo a casa, lavo a louça, tomo banho, dou banho na minha irmã, aí levo ela pro colégio, do colégio já vou direto pro meu, aí saio 6h20, volto pra casa, tomo banho, janto, assisto novela e vou dormir, é sempre assim, todo dia é isso, todo dia é isso, que nem minhas colegas falam, C. tem que mudar um pouco tua rotina, tem que conversar com teu pai, num é só todo dia isso, todo dia isso... isso cansa...ah! eu falo tem que conversar com meu pai, agora, né...(C.14 anos)

...que eu repeti de ano, por falta, mas agora (riso)... to indo todo dia, só hoje mesmo que todo mundo combinou... estudar, ajudar minha mãe em casa, que a minha mãe também arranje um emprego e minha irmã também podia ajudar, não só eu... assim, fazer uma faculdade, sei lá, ser alguém... que nem minha mãe fala... (C.14 anos)

...às vezes ela chega final de semana, fala assim, mãe vamo pra praia, mas às vezes ta aquele sol de rachar, eu falo ah! C. mãe não vai... não é que eu não queira sair com ela, porque pra mim sair de casa, pra mim ir pra praia, eu posso até ir a pé, porque lá de casa eu pego a Conselheiro (avenida) e vou direto, ir e voltar a pé, o problema não é ir a pé, é chegar lá, a L (outra filha menor) vai pedir um negócio eu não tenho dinheiro, ela quer tomar uma água, um sorvete, eu não tenho dinheiro, então, quer dizer, não dá ... ela fala, ah! Mãe, meus amigos todo mundo saindo, indo pra praia... (Inês)

Ou, ainda, expondo de forma subliminar a riscos que podem vir a acontecer e que, muitas vezes, não são identificados pelos sujeitos, como observamos na fala de Inês, em relação a um senhor que trabalha nas proximidades e costuma

ajudá-las financeiramente em troca de pequenos serviços (lavar e passar roupa). Como também expressões do trabalho infantil, numa região onde predominam cortiços, que se tornam aglomerações de famílias vivendo em condição de habitabilidade precária e vivenciando constantes cenas de violência.

...a C me pede uma roupa eu não tenho dinheiro pra comprar... aí, ontem, ela chegou pro B, pediu pro B., Oh! tio, dá um dinheiro pra mim comprar uma calça. Aí ela falou, tá bom, se o senhor não me dé, eu vou ficar de mal do senhor. Ai foi, foi, depois ele foi e deu. Ela tinha dez real, que ela tinha feito a faxina do corredor da casa, que é assim, cada semana um faz, semana passada foi minha, essa semana é da C, ela ta fazendo, ela paga quinze real... aí ela tinha dez e ele deu quinze real...(Inês)

Crianças e adolescentes, prematuramente, enfrentam situações que violam seus direitos como seres em desenvolvimento, pela condição de pobreza, e que ainda precisam enfrentar o diagnóstico de HIV/Aids dos pais, às vezes, deles próprios ou dos irmãos.

Em relação a isso foi muito ruim pra mim... quer dizer, eu já desconfiava... mas eu desconfiava que ela tinha alguma coisa, mas não o vírus HIV... como minha mãe vivia cochichando com meu pai, eu pegava ficava olhando, mas um dia meu pai até desconfiou de mim, porque ele olhou pra minha cara, numa briga que a gente teve, porque ele chegou bêbado em casa, ele ainda chegou e falou assim pra mim, que achava que eu mexia nos papéis... pra saber o que minha irmã tinha, mas eu falei, eu nunca fiz isso, mas até... minha mãe morria de medo, ela morre de medo disso...morre de medo que todo mundo saiba, mas pra minha mãe me contar, chegou ela, nem foi ela que tomou a iniciativa, foi meu pai, ele chegou, sentou comigo, conversou... aí nesse dia minha mãe tava meio nervosa, disse deixa pra conversar outro dia, aí meu pai ainda falou, Não, quer ficar adiando, adiando...adiando... um dia ela vai ter que saber...Quando contou, meus olhos encheram d'água, né, ainda mais pela minha irmã, pequena, tadinha, eu fico pensando como é que vai ser a reação dela, o dia que ela descobrir... foi duro pra mim aceitar... (C. filha de Inês não portadora do HIV)

Os problemas da pobreza são potencializados com o diagnóstico de HIV/Aids, por todo o caráter negativo que essa doença carrega. Dos sujeitos pesquisados, somente Glória assumiu que tinha consciência do risco de contaminação do HIV/Aids, devido ao seu envolvimento com prostituição e drogas.

...aí no terceiro (suspiro), aí eu já descobri que estava com HIV, não foi assim, porque essa notícia eu já estava esperando, porque nas minhas saídas, eu tinha que esperar alguma coisa né, usando cachimbo, cachimbo, cachimbo com outro... fazendo coisa que não devia...me entregando às vezes por nada... fiquei aí, no terceiro que eu descobri, e usei bastante... aí não pude amamentar e fiquei muito triste porque os outros dois eu tinha amamentado, né, fiquei triste porque não podia amamentar...

Foi quando eu tava grávida do meu terceiro filho, e eu fui fazer o pré-natal, fiz os exames... Fiz uns exames, aí, não me falaram nada, fiz outros exames, não me falaram nada de novo, aí depois, quando eu fiz outro exame, de novo, ficaram pedindo, pedindo, e eu até então não tava entendendo nada, né, demorando muito, aí a médica me chamou na sala e falou... falou pra mim, aí eu fiquei na boa... porque o que já tava fazendo, né, prostituição, isso e aquilo, além de usar drogas e tal, aí... eu já esperava, fiquei...

Para as outras pessoas, em sua maioria, o diagnóstico de HIV/Aids vem abalar as relações de conjugalidade.

No caso de Mônica, de forma violenta, pois foi em sua primeira paixão e experiência sexual que descobriu ser portadora de HIV, o que já era de conhecimento de seu namorado. Além da contaminação, sofreu violência doméstica e abandono, por esse parceiro, após o diagnóstico.

João toma ciência do diagnóstico após o adoecimento da esposa, que logo em seguida vai a óbito. Para as outras, o diagnóstico surge durante a gravidez. São situações em que as relações de conjugalidade são afetadas com o diagnóstico de Aids, podendo até levar ao rompimento da relação.

As famílias pesquisadas apontam, além do preconceito, que será tratado a seguir, dada a magnitude das revelações, o tratamento-adoecimento como uma das maiores dificuldades a ser enfrentada por terem HIV/Aids.

Todos os sujeitos pesquisados que possuíam crianças e adolescentes soropositivos queixaram-se das dificuldades em administrar as rotinas de medicação, bem como do esforço que têm que fazer para que os filhos tomem a medicação corretamente.

Assim quanto a pequena ela sabe de tudo, a gente conversa bastante, é difícil a medicação, é difícil dizer pra ela que quando ela está muito cansada, ela às vezes fica impossibilitada de fazer as coisas, tem que estar explicando, então essa parte é mais difícil assim de estar mantendo sozinha ... (Antonia)

Não, tinha que botar goela abaixo, as irmãs seguravam as pernas, a gente segurava os braços, aí pegava abria a boca (...) se não ia morrer, tinha que forçar mesmo, então, o mais difícil é medicamento, o resto é light, alimentação... (Antonia)

...ela faz esporte pra não ter aquele efeito colateral, barrigão, mas tento fazer com que ela não faça em excesso, mas assim de dificuldade mesmo é o medicamento. (Antonia)

Negócio do trabalho, de acordar cedo pra ir pra escola, e dar o remédio... tem que ficar chamando... acorda, acorda, acorda... (risos dele) eles ficam olhando, já vou ... já vou... aí eu falo, pode levantar pra tomar o remédio... Os dois tomam na mesma hora?

É, tomam na mesma hora...

Reclamam??!!!

Ah! se reclamam, o D., o D. é o pior ... se não olhar ele tomar, ele joga fora, tem que ficar até ele tomar, se não não tem jeito...É um problema, por causa dos medicamentos...(João)

O único problema da K., é na hora de tomar o remédio... na hora que ela vai tomar o remédio, todo dia é aquela briga, eu já falei pra ela, no dia 29 que eu te levar na Dra A. eu vou contar pra ela... porque não ta dando, ela reclama, reclama, ah! mais é muito grande, não sei o que... porque que só eu que tenho que tomar, não sei o que... falei com o N. ontem... oh! não quer tomar o remédio... (Julia)

...mas não é bem assim, porque quando tu toma o remédio, que nem a B. trocou de medicamento agora, tu toma remédio tu fica uma semana, duas semanas tento cólica intestinal, diarreia, não come nada, não consegue engolir, só consegue sair, os efeitos colaterais, o rosto fica magro, aparece tudo que é osso, ou então fica com o quadril avantajado, ou com barrigão, o remédio é muito forte, tem remédio que tu toma que tu fica abalado dois, três dias, achando, parece que tu está chapado... (Antonia)

É importante esclarecer que os medicamentos antiretrovirais, apesar da grande possibilidade de sobrevida que eles proporcionam às pessoas vivendo com HIV/Aids, está na rotina cotidiana, o seu maior desafio, o da adesão, devido à quantidade de remédios, horários, efeitos colaterais e, ainda, no fato de que terão que tomar de forma contínua, ininterruptamente, sem o que a medicação não produz o efeito necessário para combater a reprodução do vírus.

Os pais/mães sentem-se sobrecarregados para essa tarefa, que só o amor não consegue dar conta, até porque está “recheado” de sentimentos de culpa. A administração dos medicamentos impõe-lhes de forma subjetiva, reviver o sentimento de culpa e gera sofrimento por ter transmitido ao seu filho o vírus HIV/Aids.

Das famílias pesquisadas, três já revelaram aos filhos adolescentes o seu (dos pais) diagnóstico de portador de HIV/Aids, como também ao próprio filho, que também é portador. Todos sentiram-se aliviados, porque “tiraram um grande peso das costas”. Uma mãe, que tem uma criança ainda pequena, de oito anos, e João, que além da filha adolescente, que já sabe ser soropositiva, tem um menino pequeno que também é portador de HIV/Aids, não lhes revelaram o diagnóstico.

O momento da revelação do diagnóstico, tanto do adulto como do filho, é de sofrimento-alívio para essas famílias porque criam situações novas e inesperadas a serem enfrentadas; exigem que, muitas vezes, ainda muito jovens

ou mesmo crianças enfrentem o adoecimento de si próprio ou de seus pais, situações para as quais, muitas vezes, não estão suficientemente amadurecidos.

Não bastasse todo o exposto, as famílias apontam várias situações de fome, pontuais e contínuas, que passam em seu cotidiano, gerando novo sofrimento, por exporem a si e aos filhos, a uma situação tão violenta.

...às vezes, os filhos da gente, pede um negócio pra gente, vamos supor chega de manhã, ah! vontade de comer um pão... não tem... que vamos supor, não pode pegar dinheiro todo dia, se ele ficar pegando, pegando, pegando, ele fala, oh! nega vai lá embaixo e pega... às vezes a menina vai lá, pega, tudo... quando chega no final do mês, ele não tem nada... ele não recebe um centavo... quer dizer, então quero trabalhar pra mim ajudar... sabe, quando minhas filhas pedirem uma roupa, não vou dizer também comprar roupa de marca, comprar uma roupa simples, uma sandália, aí vira e mexe você tem que ficar pedindo roupa emprestada pros outros... (Inês)

...as meninas falam, aí mãe vontade de comer um negócio, não tem dinheiro, vontade de comer um pedaço de carne... aí eu falo, C. não reclama, porque às vezes... pensando bem tem gente pior do que a gente... porque você olha assim, às vezes eu passo na rua, eu não tenho pra dar pras pessoas que não tem, mas eu passo na rua e vejo esses mendigos na calçada, se eu puder tirar de mim pra dar pra eles, eu vou tirar e vou dar... ah! mãe porque a senhora não pode me dá, me dá isso, não pode comprar aquilo... (Inês)

...As meninas querem um refrigerante, não tenho dinheiro pra comprar... eu vou lá na conta dele eu pego... então quer dizer, o patrão faz compra no Atacadão, vira e mexe ele fala assim, ô, Luis, quer que eu traga um pacote de salsicha... aí ele vai e traz, aí marca na conta dele, então quer dizer, tudo isso, chega no final do mês é descontado, aí já tem o desconto do INSS... é uma coisa revoltante, entendeu, porque o que ele ganha não é suficiente, como eu te falei, eu não quero ter uma vida assim, assim rica, eu não quero ser rica, quero ter uma vida que eu possa viver, sabe, poder pagar um aluguel, todo mês, não ter aquela preocupação com o dinheiro, pode ficar desempregado, não ter o dinheiro para pagar o aluguel, sabe, minhas filhas querer comer uma comida melhor e eu ter condições de fazer, então eu quero isso, entendeu... (Inês)

...tudo bem que é arroz de segunda, é um arroz de segunda, que tem arroz de primeira e de segunda, elas traz as duas cestas, a minha cesta assim, vem 5 de arroz, 1 de açúcar em cada cesta... E uma lata de óleo, fubá, essas coisas, aí quer dizer deu pra dar aquela calibrada, né, mais... a gente passa apertado, não vou dizer que não passa, as vezes as meninas quer... que nem a K agora com 13 anos quer alguma coisa, uma blusa, quer não sei o quê... aí eu falo pra ela... K a gente vai aos poucos, que nem no final do ano mesmo ele comprou bastante roupas pra elas... comprou saia... tudo a prestação, porque pobre não pode comprar roupa a dinheiro, né... mas é com o salário dele mesmo. (Júlia)

A fome é ruim para qualquer pessoa humana, mas, nas famílias pesquisadas, quatro adultos (dos seis) e todas as crianças e adolescentes portadores são sintomáticos da Aids, o que torna a qualidade da alimentação fundamental no processo de enfrentamento da doença, bem como em relação aos efeitos colaterais das medicações.

Os efeitos das medicações, a necessidade de que certos medicamentos sejam tomados a partir de uma determinada rotina alimentar, favorecem para que muitas dessas famílias falhem na adesão ao tratamento/medicamentos, pondo em risco a própria vida, dando chance para graves doenças oportunistas que podem levar a óbito.

Procuramos revelar questões fundamentais apresentadas pelas famílias, a partir das relações de intergeracionalidade e com o processo de adoecimento. Outras questões foram destacadas e, dentre elas, trataremos de forma mais aprofundada o preconceito e o trabalho, por entendermos sua relevância nas histórias relatadas pelos sujeitos sobre a epidemia de Aids.

Na análise do desenvolvimento do papel protetivo da família afetada pela epidemia da Aids, é necessário considerar as condições concretas em que sobrevive, e é fundamental, para compreendermos que, com tantas privações que geram dificuldades e sofrimento, as famílias sobrevivem, mesmo nessas condições adversas, reproduzem-se, buscam ser felizes e alcançar a satisfação de suas necessidades.

A epidemia da Aids revela que as famílias vulneráveis socialmente tornam-se mais vulneráveis após o diagnóstico, pois somam-se a perversa condição histórica de privações sociais, econômicas e culturais; o preconceito; e o sofrimento de ser acometido por uma doença que é fatal e estigmatizada socialmente.

Experenciam cotidianamente situações-limites entre pobreza-doença, que revela a que ponto pode chegar a desigualdade social e sua banalização através da pobreza.

Apesar de todas as dificuldades impactantes reveladas, entretanto, “há luz no fim do túnel”, também revelada por essas famílias, e está na capacidade de reprodução humana, nos filhos. Os filhos são trazidos como o que dá sentido à vida; o que faz com que toda a tristeza e o sofrimento sejam “deixados de lado”, para dar conta do cotidiano, apesar de, na maioria das vezes, serem recriminadas por novas gravidezes, inclusive por profissionais de saúde. Essa reflexão também é feita por Vicentino:

Com o surgimento da Aids, a maternidade assume outros contornos ligados principalmente ao risco de transmissão materno-infantil do HIV na gravidez, no parto e na amamentação. A gravidez, até então, enaltecida pela sociedade, passa a ser recriminada como um ato de egoísmo. Assim, ao ser atingida pela epidemia, a mulher sofre, além do impacto por ter sido contaminada por uma doença fatal e carregada de estigmas, recriminações sociais quando da gravidez, vista como ação incoseqüente e irresponsável devido ao risco da contaminação do bebê. (2005:73)

O que ouvimos das famílias, é que, a possibilidade de morte, é enfrentada, com o reconhecimento da necessidade da vida e do compromisso deles com a proteção, cuidado e desenvolvimento dos filhos, como seres em desenvolvimento o que “exige” dos pais um compromisso com a vida, ajudando-os, muitas vezes, a “superar”, aprender a lidar, a aceitar o diagnóstico e estabelecer perspectiva de vida.

... eu só consegui entender depois que o H. nasceu... que eu tava com isso, eu falei: que isso... meu mundo tinha desabado, tentei suicídio, tentava besteira, pensava em desistir de tudo, aí depois que eu vi que o meu filho nasceu eu falei... não!!!, ele nasceu e eu nasci também, e além de Deus ter me dado força, o meu filho também me deu, e me fez ver que a vida não acaba por aqui não, não acaba não... (Mônica)

Durante o desenvolvimento desta pesquisa, foi pedido às mães/ao pai que escrevessem uma carta, com o tema: “Aos meus filhos...” e expomos a seguir as cinco cartas que foram entregues e revelam suas esperanças em relação aos filhos e à vida.

1 1

Aos meus filhos ...

Meu nome é ... , tenho 47 anos, sou de ... , obvio meu coração é que pode interessar, espero que consigam explicar um pouco do que sinto.

Tenho 41 anos, dois filhos um menino de 10 (dez) anos e uma adolescente 13 (anos) namora, Fernando do HIV.

Quando eles eram pequenos eu cuidava pela minha irmã mais velha, porque eu era uma pessoa que não se importava muito com nada, não sei dizer se pelo fato de pensar que não poderia lutar contra esse mal.

Eu não tinha, ou não queria entender, o tamanho da responsabilidade que eu tinha que assumir.

Meus filhos precisavam de mim, e eu sabia, eu sabia com certeza? / não ter que me preocupar, com nada.

Mas quando caía na real, eram meus filhos que faziam eu pensar na realidade da vida.

O tempo foi passando, até que um dia, eu comecei a mudar, da pessoa que antes passava a ser mais carinhosa com meus filhos e com as outras pessoas com a ajuda, de pessoas experientes e minha família, eu fui me conscientizando

11

de que meus filhos era o que de mais
precioso eu tinha na minha vida
e eu é que tenho que lutar para
uma vida melhor para eles.

Fiz de tudo, procurei serviços
em lugar melhor para morar e
meus filhos vieram ficar comigo
e lá que eu eu comecei a cuidar e
visitar eles. Tirando da minha
já uma responsabilidade, que era
minha.

Não posso dizer que hoje sou uma
pessoa realizada, porque eu gostaria
de fazer muito mais pelos meus filhos.
Mas agradeço a Deus pelo que
tenho e pelo dar a eles, e hoje tudo
vai cada dia ser melhor.

Sei que tudo na vida tem seu
tempo certo, e só questão de ter paciência
acreditar e ter fé de que um dia tudo
vai ser melhor.

Eu ainda vou vivendo com dificul-
dade de dinheiro, mas na certeza de Deus
estou comigo, e não vai me abandonar.

Só tenho medo de uma coisa, se
desta vida e deixar meus filhos, pequena
que eles não estarão vizinhos, mas eu
gostaria muito de poder ver os criados e
encaminhados na vida. Trago comigo
também, a esperança de que antes que
acabara tudo isto, acabara o grande
Amoço que eu e muitos e muitos

autres expériences

1 1

A Cura

20 de Junho de 2006

Quando descobri que eu
era portadora do vírus HIV foi um
baque porque eu nunca poderia imaginar que
isso poderia acontecer comigo, logo comigo, que
sempre me cuidei, ao imaginar que eu sempre
me cuidei, sempre tomei cuidado, e isso só a-
conteceu por um pequeno descuido e esse descu-
ido mudou a minha vida completamente. Já
eu pensava que isso foi a única coisa de ruim
que aconteceria na minha vida, mas me en-
ganei, depois de 8 meses de descoberta veio
a minha filha
sem
deu orientação médica amamentei ela e a darça
Passou para ela, nunca tive amamentado meu
bebê, talvez se tivesse mais informações, minha
vida melhoraria bastante se eu soubesse que minha
primera teria uma vida cheia de saúde, entrei
em depressão, nunca me perdoei por isso só
de pensar que a culpa foi minha, depois descobri
que eu tinha câncer no colo do útero, minha
vida ficou muito mais difícil, ao saber que
eu nunca mais teria a vida, que eu tinha,
a única coisa que me dá força para superar
esses acontecimentos são minhas filhas.

As minhas filhas...

1 1

É importante que minhas filhas se lembre que ser feliz, não é ter céu sem tempestades, caminhos sem acidentes, relacionamentos sem decepções.

Ser feliz é encontrar força nas perdas, esperança nas batalhas, segurança no palco das dificuldades, amor nos descontentes.

Ser feliz não é apenas valorizar os bons momentos, mas refletir sobre os momentos difíceis. Não é apenas comemorar o sucesso, mas também entender o fracasso. Ser feliz é reconhecer que vale a pena viver apesar de todos, incompreensões e períodos de crises. Ser feliz não é uma fatalidade do destino, mas uma conquista de quem sabe viver dentro do seu próprio ser. Ser feliz é deixar de ser vítima dos problemas e se tornar Autor da sua própria história. É agradecer a Deus a cada manhã pelo milagre da vida. É ter coragem para ouvir um "não". É ter segurança para ouvir uma crítica. É beijar os filhos, cuidar os pais e ter momentos partilhados com os amigos. Ser feliz é deixar viver a criança alegre e simples que mora dentro de você. É ter maturidade para falar "eu errei". É ter coragem para dizer "me perd

É ter coragem para confessar que "eu preciso de você". Ser feliz é ter capacidade de dizer que "Amo você".

É quando você errar o caminho, recomeçar tudo de novo, pois o mais importante é saber "viver".

Pois desejo que você sejam muito feliz,

pois vocês me fazem feliz, vocês são as coisas
mais importante que Deus me deu.

Amor



Vocês



ob: desejo que vocês sejam felizes



Santos, 30 de abril de 2006.

"
"Esta carta foi escrita
especialmente para os
meninos mais lindos
do mundo:
Meus filhos!"
"

Falar de vocês, é o prazer mais gostoso que eu tenho
na minha vida, pois vocês são muito especiais.

Sempre ouvi falar que filhos mudam a nossa vida, e isso
é verdade.

Aparar de ainda serem tão pequeninhos, vocês foram
capazes de me ensinarem a ser forte, pois se não fossem por vocês,
eu já não estaria mais neste mundo, me ensinaram a ver o
lado bom da vida (vocês!) e me ensinaram o que é o amor
de verdade, que quando amamos, temos coragem de tudo, e é o
que eu faria por vocês: tudo! Daria até a minha vida, se for
necessário um dia, para salvar vocês.

Às vezes, quando estão dormindo, fico olhando vocês. Não sei
o que seria da minha vida, sem meus dois pimpolhos.

Quando de vocês são tão pequeninhos, bebês, agora, são
espertos, inteligentes, amigos, e muito bonito tudo isso.

Olhar para vocês, me faz acreditar cada vez mais, que
valeu, e sempre vai valer, porque por tudo que eu já passei, pois se
hoje eu estou aqui, é por vocês!

Quando estou no trabalho, fico pensando como vocês estão,

RIMOGAL

e quanto e estamos juntos em casa, gosto de curtir cada minuto, olhar vocês brincando juntos, dormindo juntos, e o melhor de tudo, e quando vocês vem cheio de Festa, me dar carinho, e a festa que fazem, quando eu chego para buscar vocês na escola.

Tenho medo, de quando vocês crescerem, tem que enfrentar esse mundo tão estorho em que vivemos, sei que será difícil para vocês, mas eu estarei aqui.

Vejam tanta coisa, às vezes os pais se estorcom tanto para dar de tudo para os filhos, dão carinho, dão amor, ensinam tudo, e os filhos resolvem ir para o caminho errado, porquê?

Por isso, quero que vocês me olhem, além de mãe, como a melhor amiga de vocês, e espero nunca passar pelo que muitos pais por ai passam, aonde será que eles erram?

Sempre farei o que puder, para ajudá-los e vê-los sempre felizes, serei sempre seu pai, sua mãe e sempre serei amiga de vocês, estarei sempre aqui para ouvi-los e ajudá-los no que for preciso, pois quero dar à vocês, o que eu não tive.

Vocês são a coisa mais preciosa que eu tenho em minha vida, jamais abirei mão de vocês, por nada neste mundo, e a única coisa que eu gostaria em troca, é que vocês sejam sempre unidos, que me deem muito valor, e que nunca me esqueçam, nem me deixem de lado, pois eu jamais irei esquecer vocês!

Sempre peço a Deus, que me dê muita saúde e muita força, para continuar cuidando de vocês, mas eu sei que ele não vai me separar de vocês, quando ele ver que estão preparados para enfrentar a vida sozinho, e quero que vocês sempre se lembrem de tudo o que eu os ensinei!

Se realmente existem outros vidas, que no próximo, ele me presente com vocês novamente em minha vida?

Quem sabe, um dia, vocês tenham a chance de ler esta carta que foi escrita com tanto carinho para os "homens da minha vida"?!... e... "??"

Que Deus nos dê o muito e sempre, quando eu já não estiver mais entre vocês?

Espero que a minha atenção, cuidado, carinho, amor e respeito, sejam suficientes para que não se sintam coarentes, como eu me senti um dia?

Mil beijos,
de quem ama muito vocês,
Márcia
Amo vocês???

Carta escrita em 24/09/03

Amo o meu Filho?

O nome dele é Leo

Ele é lindo?? E' garotinho, moreninho e engraçadão?

Ele tem 1 aninho (completa hoje)

Ele nasceu dia 24 de Setembro de 2002, às 22:05hs.

Foi o dia mais lindo da minha vida

Me lembro como se fosse hoje:

- O 1º choro, a 1ª vez que eu sentia cheiro dele, ele dodo mellicodinho, mas era o + lindo do do do?

RIMOGAL

O mais delicadinho, o mais calminho e o mais amado.
Pelo meu Filho, eu sou capaz de qualquer coisa, até
de dar a minha vida, pois ele é tudo para mim.

Ele foi a luz que tinha lá no Final do túnel, foi
quem me deu razões para voltar a viver, é quem me dá
forças nos momentos mais difíceis da minha vida, é quem
deixa tudo mais bonito, é quem me alegro, é quem me faz
feliz!

Por você, sempre serei capaz de fazer tudo, porque amo
você!

Te amo muito,
Feliz aniversário!!!

Carta escrita em 05/09/64

Tem alguém novo chegando ao
há há!!! E' o ooo!

Obrigado mais forte da maternidade

Ele é lindo, branquinho, gordinho, chorão ooo, mas é lindo
mesmo assim!

Obrigado ooo, por ter me dado a chance de ser sua mãe,
me perdoe, um dia eu te fiz sofrer, mas saiba sempre que você
é especial demais para todos nós, e muito amado! Danadinho
eu já tenho certeza que você vai ser, pois já nasceu fazendo arte,
me dando susto, né?

Pensei que eu não ia voltar para casa junto com você,
mas Deus fez maior naquela hora, e deu calma e segurança

As minhas filhas

Esta é para o futuro, espero que neste futuro estejamos ainda juntas, ou então que estejam ainda juntas. Sempre foi e sempre vai ser assim, nós cinco, depois que o Pai se foi, importante? Sim, muito importante uma vinda força e outra.

Futuro, o que será o futuro? Incerto, e o que eu quero deixar para vocês é que estejam junto de Cristo, sempre, o mundo oferece muito pouco, e muito rápida e vocês sabem que Cristo é eterno, é nisso que acreditamos hoje e que devemos continuar acreditando em nosso futuro.

Espero que vocês deem uma atenção especial a _____, não por ela ter o HIV, e sim porque é o nosso xodozinho, a nossa coquelinha, pequeninha, cuideem dela por mim, mimem da por mim, não ~~de~~ deixem cozinhar, procurem se revesar.

tu és a maior velha dos quatro, sabes que não podes contar com a _____ e a _____, eu te amo e confio totalmente em ti, minha cabeça, meu braço direito, minha esperança, e a rocha da família, tomas tu as rédeas desta família, tenta de toda a maneira a vocês serem sempre unidos, pois só a união é que trará felicidade a vocês.

000000

DATA / /

minha filha com o temperamento forte, com as respostas na ponta da língua, com a vontade de que as coisas sejam sempre certas, e ti eu deixo todo o meu amor, dividido em quatro, mas te digo que espero que já tenha aprendido a controlar teus sentimentos, tão a flor da pele, que todos notam através das coxetas, espero que ~~se~~ tenhas estudado, que não é teu forte, mas que Deus tenha amor enorme por ti, e que estejas bem.

, meu amor, terceiro, que tu tenhas conseguido te formar naquilo que sonhas. te ou que quizesse, que todos os teus sonhos de consumo tenham sido realizados, que tenhas conseguido ser a melhor dançarina, cantora e linda irmã, protetora, amiga, que estejas na tua linda casa, com tuas irmãs, que Deus tenha te abençoado, e que tenhas vencido.

, paixão da minha vida, meu amor por ti é a quarta pertencida do meu coração, que teus pedidos a Deus tenham se realizado, que sejas uma cristã exemplar, e que continues superando todas as tuas dificuldades, e que venças, como a mãe da mamãe e depois de tuas irmãs.

Gostaria isto é o que escrevo para o futuro de vocês, sempre unidas, sempre Amo muito
Vocês. Mãe

2.2 O sofrimento através do preconceito e da discriminação: uma marca nas relações

Os sujeitos pesquisados nos revelam um universo de sofrimento⁵ baseado no preconceito e na conseqüente discriminação que permeiam sua trajetória sociofamiliar pós-diagnóstico; revelam também situações de sofrimento que estão intrinsicamente ligadas ao risco, ou mesmo pelo seu adoecimento, e ainda através das relações afetivo-emocionais com seus cônjuges e familiares.

Mas, para pensarmos sobre o preconceito e a discriminação, produzidos e reproduzidos socialmente, e incorporados culturalmente; repassados por gerações e, como discutimos no Capítulo 1, tendo a mídia, no caso da Aids, um papel fundamental no enraizamento do preconceito, para melhor compreendê-lo utilizaremos a definição de BOBBIO:

...Entende-se por 'preconceito' uma opinião ou um conjunto de opiniões, às vezes até mesmo uma doutrina complexa, que é acolhida acriticamente e passivamente pela tradição, pelo costume ou por uma autoridade de quem aceitamos as ordens sem discussão: 'acriticamente' e 'passivamente', na medida em que a aceitamos sem verificá-la por inércia, respeito ou temor e a aceitamos com tanta força que resiste a qualquer refutação racional, vale dizer, a qualquer refutação feita com base em argumentos racionais. Por isso se diz corretamente que o preconceito pertence à esfera do não racional ao conjunto das crenças que não nascem do raciocínio e escapam de qualquer refutação fundada no raciocínio.

(...)

A conseqüência principal do preconceito é a discriminação. 'Discriminação' significa qualquer coisa a mais que diferença ou distinção, pois é sempre usada com uma conotação pejorativa. (2002:103)

Buscaremos revelar esse sofrimento considerando dois momentos, o do diagnóstico e no caminhar pós-diagnóstico, na vivência de saber-se ser soropositivo para o HIV.

⁵ SAWAIA afirma: "O sofrimento é a dor mediada pelas injustiças sociais. É o sofrimento de estar submetida à fome e à opressão, e pode não ser sentido como dor por todos. É experimentado como dor, na opinião de Heller, apenas por quem vive a situação de exclusão ou por 'seres humanos genéricos' e pelos santos, quando todos deveriam estar sentindo-o, para que todos se implicassem com a causa da humanidade". (2002:102)

Consideramos que do sofrimento, é possível especificar aquelas que estão expressamente vinculadas à doença, em sua relação biológica, e aquele sofrimento que é baseado no preconceito e que poderia ser evitado, se as relações sociais fossem mais humanas e justas. Como define Sawaia:

Quando falamos de sofrimento, estamos nos referindo a um específico, ao sofrimento ético-político, que é a dor (físico-emocional) evitável do ponto de vista social, pois é infligida pelas leis racionais da sociedade a sujeitos que ocupam determinadas posições sociais. Falamos do sofrimento que a sociedade impõe a alguns de seus membros, da ordem da injustiça, do preconceito e da falta de dignidade. Referimo-nos, como fala Shakespeare, ao sofrimento de ser forçado ao sofrimento pela condição social. Esse sofrimento empobrece e afunila o campo de experiências e de percepções, bloqueando a imaginação e a reflexão; torna as pessoas impotentes para a liberdade e a felicidade, quer na forma de submissão, quer na de ódio e fanatismo. Seu exemplo mais emblemático é o sofrimento da indignação moral, que pode manifestar-se seja como desamparo, violência contra familiares e alcoolismo, na intimidade, seja como passividade ou rebelião e criminalidade, na vida pública.(2003:45)

Teremos momentos em que a doença e o preconceito social se implicam, se interdependem. gerando um grau de sofrimento ainda maior.

No momento do diagnóstico, quando os sujeitos vieram a saber que eram soropositivos para o HIV, um sentimento presente de forma imediata é o medo do adoecimento e da morte, considerando que se saber soropositivo remete de forma persistente a esses pensamentos.

pra mim agora está mais fácil do que na... e assim, há onze anos atrás, doze anos atrás, pegava pra morrer dali a seis meses, ainda era esse mito de morrer, só tinha o AZT e o... era o AZT e o DDI, que a gente, eu não podia tomar porque eu sou, eu tenho anemia, não é calciforme mas tenho anemia crônica, e tomava aquilo ficava mais fraca do que não sei o que, então foi muito difícil quando começou, mas a gente segurou a barra. (Antonia)

Prejudica, né... a pessoa não tem mais aquele apetite mesmo de... ... pensa um dia eu vou morrer mesmo, só pensa besteira na cabeça... né, pra que eu eu vou comprar isso, pra ficar pros outros, aí pensa não vou comprar nada, passa um bocado de coisa na cabeça... mas eu, sei lá, se eu ganhasse alguma coisa, comprava casa, carro... (risos conjunto....) Se eu ganhasse na loteria, na loto comprava tudo pra eles... deixava eles bem felizes... o resto da vida... (João)

Eu penso de hoje tá bem, ser nova, e eu acabar indo cedo demais, entendeu? Ou de eu tá bem hoje e amanhã tá mal numa cama, dependendo dos outros, sabe? De não me ver mais bem como eu to, de olhar pra mim e ver o aspecto ruim, não é isso que eu queria pra mim não, eu não quero tão cedo, eu sei que isso um dia vai acabar acontecendo, mas é o que eu sempre peço pra Deus se tiver que acontecer isso que ele me leve antes de acontecer por que eu não quero me ver nessa situação, por que o dia que eu me ver assim eu prefiro... que nem fique ali lutando, sabe? Com coisa assim, ah, não, tá na hora de ir deixa ir logo pronto acabou, não quero, por que é sofrimento demais, sabe? Tanto pro físico da gente quanto pro mental, não dá pra ser forte, eu ficar ali tentando lutar por uma coisa que você sabe não vai adiantar, você tem que ir você vai pronto, acabou, ficar ali lutando, aí

vai pro hospital, volta toma remédio, vai pro hospital, volta, só que uma hora tu vai pro hospital e tu não volta mais, pronto, então já leva, já deixa do jeito que tem que estar e pronto, acabou, eu pra mim eu penso assim, comigo, que façam isso comigo, com outras pessoas não, mas pra mim eu não quero ficar sofrendo nisso não, Deus me livre. (Mônica)

Identificamos, na história de Mônica, uma situação traumatizante, pois foi enganada pelo parceiro, que omitiu seu diagnóstico, mas também pela família dele, que sabia de sua soropositividade, e a quem ela tinha acesso, pois sabiam do relacionamento entre ambos. E se considerarmos que ela era virgem, órfã de mãe, filha de pai alcoolista, o processo que sofreu pode ser considerado de um alto grau de violência.

...aí eu só fui arrumar outra pessoa em 2001, que é o pai do H, o cara de lá não vale a pena falar, aquele ali foi um sufoco, se eu pudesse voltar atrás, eu não me arrependo do H, dele eu não me arrependo não, agora dele... Deus me livre, ele foi o pior, eu conheci ele lá no meu serviço onde eu trabalhava, no consultório, eu conheci ele lá porque o salão é do lado de onde eu trabalhava, acabei conhecendo lá por acaso, era um anjo, você olhava pra ele você não falava que ele é o que ele é hoje, nossa, maravilhoso, aquela pessoa bem aparentada, todo educado, eu fiquei encantada quando eu vi ele...Eu tinha 18 e ele tinha 28...Dez anos mais velho, mas era assim uma pessoa maravilhosa...me agradou pra caramba, super romântico, carinhoso, precisa ver, coisas que hoje em dia você não vê, você via nele, eu ficava pasma, eu falei: não deve ser. (Mônica)

...ficava elogiando, falando um monte de coisa (por telefone), depois de uma semana ele falou que era ele e a gente marcou um encontro e depois de uma semana a gente começou a namorar, eu era virgem, (...) começamos a namorar uma semana depois que a gente se conheceu, mas era um anjo, até evangélico ele falou que era, sério, ele andava com bíblia, era o maior barato, quando eu penso agora eu falo: como pode!? (Mônica)

...aí a gente se conheceu e ele falou uma história totalmente avessa, falando que era evangélico, que morava com a mãe dele, que não sei o que, era bom filho, trabalhava, trabalhar não posso falar que não...aí eu comecei a namorar e ele já era portador, só ele sabia, eu que não sabia, ele já sabia que tinha. ..Ele sabia, ele sabia, ele tem há anos já, ele sabia que ele era portador, a família inteira sabia, tanto ele quanto os irmãos, a irmã que trabalhava junto comigo sabia, a mãe dele sabia, ela chegou a me conhecer no meu serviço, ela sabia, o cunhado dele sabia, a única pessoa que teve coragem de falar pra mim era o cunhado, que veio e falou pra mim, mas só quando ele falou pra mim já era tarde, já tinha acontecido, aí a gente se conheceu, tudo, ele não me falou nada que era portador e acabou acontecendo, a gente teve relação tudo...É, a gente começou a namorar em final de agosto, e a gente só teve relação... pra novembro...estava totalmente apaixonada..., ele era mara... assim, era maravilhoso, muito atencioso, nossa, era super, super, super, é aquele cara que todo mundo sonha...(Mônica)

Em sua experiência relatada, surge o diagnóstico, que, conhecido por seu parceiro, foi omitido na relação amorosa. É importante destacar que isto ocorreu somente há quatro anos e que na época ela estava com dezoito anos.

Vamos somente questionar, pois não é este o objetivo deste trabalho, o quanto é importante alertarmos a nossa adolescência e juventude. Consideramos essa fase de desenvolvimento como de alta vulnerabilidade para práticas sexuais desprotegidas, com risco de gravidez precoce e infecções sexualmente transmissíveis. As campanhas são insuficientes e ineficazes para a prevenção, já que os índices mostram que pessoas mais jovens estão se contaminando mais, e essa situação revela que precisamos caminhar juntos, famílias e Estado (de forma especial as áreas de educação e saúde) numa parceria para tentar evitar esses danos. E a justiça, para que não enfrentem tal situação, como vivenciou Mônica. São apenas inquietações angustiantes provocadas por tal violência.

Outra marca do sofrimento na doença, é a necessidade de enfrentar um diagnóstico coletivo familiar pelo adoecimento de um de seus membros, identificamos isto nos relatos de Antonia e João.

então... aí quando a B tinha um ano e meio ele teve problema de fraqueza, o estômago parou de funcionar simplesmente, então tudo que ela comia voltava, ela emagreceu muito, e os médicos, não, desculpa, não foi assim, é, uma das coisas foi essa, mas o Daniel pegou um, que é o pai da B, pegou um machucado na perna, e esse machucado o médico deu Voltarem, deu tudo que era antibiótico, Cataflam, e aquilo não ficava bom, e pomada, e um monte de remédio, nunca ficava bom aquilo, aí ele disse: ah, eu vou fazer o exame pra HIV... (Antonia)

...fosse em decorrência do HIV, aí descobrimos os três que estávamos com Aids, as meninas na, o porque não eram nem filhas dele, então aí começou a... naquela época, há doze anos atrás, não se tinha, pelo menos lá no interior do estado de Santa Catarina, não se tinha nenhuma experiência com criança, então pra tirar sangue era um terror, porque tinha que ir num laboratório especializado infantil particular pra poder tirar porque tinha meia dúzia de criança na cidade que tinha, o resto era tudo adulto, porque essa transmissão vertical era muito pouco falada, e no começo era horrível por causa do remédio, e ele sentia muita culpa...(Antonia)

Soube do HIV quando a minha esposa foi internada, ficou internada em Minas, eu não sabia que ela tinha, aí um doutor me chamou, pra conversar comigo numa sala e falou que eu tinha que fazer exame também... e eu deixei ele fazer o exame, aí marcou um dia pra eu ir pra Belo Horizonte fazer exame porque em I não fazia, cidade do interior não fazia tinha que ser em Belo Horizonte, marcou um dia nós fomos pra lá... aí falou pra gente que a gente tinha... (João e seus dois filhos)

Ou, ainda, durante o período gestacional, como é o caso de Júlia que, ao saber-se soropositiva na terceira gestação, descobre também que sua primeira filha é soropositiva para o HIV.

HIV descobri foi 18 de maio de 99, eu tava grávida da V., eu fiz o primeiro, aí eles aí não... tem que repetir por que o vidrinho quebrou... aí no segundo a mesma coisa... aí no terceiro, que a moça ligou pra casa da minha vizinha, olha... vou te falar... parece que abriu um buraco assim no meio... quando o médico fez um monte de pergunta, se usava droga, se fazia relação com vários parceiros, se eu tinha relação assim com mulher, essas coisas... aí que ele chegou no ponto mesmo, você tá com HIV... nossa pra mim foi um baque... aí veio uma enfermeira A. conversou comigo, que não era pra mim ficar assim, que muita gente tinha isso, mas que eles também não podia relatar quem tinha e quem não tinha...eu sei que acho que eu descobri isso numa terça-feira, na quinta-feira eu tinha que ir no Craids... (Júlia)

...eu queria a morte... quando era dia assim, de vir aqui no NIC e trazer a K.ou a V. bebê eu queria a morte...aquele mundo não é o meu, o que que eu to fazendo aqui...aí foi na época também, quando eu fiquei doente, tudo... hoje em dia não, eu levo tudo isso aí na esportiva, venho, normal, antigamente tinha medo de alguém me ver... de chegar e contar para algum vizinho meu... hoje em dia não, levo tudo na esportiva...(Júlia)

Nas trajetórias, revelamos situações vivenciadas que associam adoecimento e preconceito social, os quais geram sofrimento. Consideramos os relatos que nos trazem vivências de tristeza e depressão na vida social do sujeito quando envolve o diagnóstico de HIV/Aids.

...a gente fica magoado... dá uma depressão... o cara fica aborrecido, você guarda aquilo só pra gente, não sei na boca de quem caiu... isso aí, né... chega um fala pro outro, guarda... por isso que é bom nem falar pra ninguém, que um chega fica falando pro outro... (João)

...eu procuro não lembrar que ainda dói, assim, pra dizer a verdade eu só me sinto bem, assim, normal, porque eu não tomo remédio nenhum, porque a hora que eu tiver que tomar remédio eu acho que vai cair a minha ficha de verdade, porque eu acho que até agora não deve ter caído, acho que a hora que eu tiver que tomar o remédio acho que vai ser estranho, vai ser estranho pra me acostumar, pra me imaginar, sabe? Aí acho que o medo vai bater, 'aí meu Deus do céu, agora eu já to ruim, será que eu já to nas últimas? Agora eu já tenho que tomar remédio. (Mônica)

E aquele sofrimento que chega ao limite humano, quando a pessoa atenta contra a própria vida, como foi a história de Mônica.

No natal, no dia 25, por que eu ia vim pra cá e ele não deixou vim pra casa do meu pai, e ele saiu pra casa da mãe dele e voltou só no dia seguinte e eu fiquei lá trancada, aí eu me entupi de remédio e fiquei deitada esperando dar alguma reação, mas não deu nada.(Mônica)

“...no começo pra mim foi muito difícil... olha, eu pensava tanta coisa, eu pensei em me matar, eu pensei em me entregar, eu fiquei... foi quando na época, em que a C começou a ter aqueles problemas, lembra... e ela não tomava medicação, aí chegou lá no hospital descobriram que ela tinha a mesma doença que eu tinha, foi quando na época que eu te conheci, tudo, aí comecei a tratar, conheci a Dra. A, e tu começou a pegar no meu pé... né...pra mim fazer o tratamento... aí comecei a fazer o tratamento, parei, começava, parava, começava, parava, só que esse negócio de começar e parar por causa que tinha muita gente conhecida, lá no Craids, né, então eu tinha aquele

pensamento, as pessoas que descobrir que eu tenho, as pessoas vão ficar com nojo, vão me rejeitar, sair na rua vão me apedrejar, tudo isso eu pensava... aí foi quando eu cheguei pra dra. R., e falei pra ela, que eu não ia mais fazer tratamento com ela porque eu ia fazer uma transferência pra cá, ela falou, você é quem sabe... foi quando vocês me pediram a transferência de lá, pra cá... eu comecei a passar pela dra. A., então no começo pra mim foi muito difícil, olha, às vezes eu fico pensando, até hoje... o pouco que eu vejo passar na televisão, assim, negócio de Aids, pra mim não me incomoda em nada, mas passou na televisão aí mexe comigo... eu tomo remédio, como se tivesse tomando qualquer remédio, né... aí depois pra completar já veio esse negócio do câncer...(Inês)

Identificamos um momento tão difícil como o do diagnóstico. Nesse momento, os sujeitos revelam seu medo do preconceito e da discriminação que podem sofrer.

...então é uma coisa muito difícil pra gente aceitar, sabe, porque ao mesmo tempo a gente fica pensando... das pessoas ignorarem, rejeitar, as pessoas ter nojo de você, entendeu, tudo isso que passa pela cabeça da gente, às vezes a família descobre e ser rejeitada...você sair na rua, ser apontada, entendeu, então é por isso, como sempre eu te falei, eu gosto assim, abafado, acho quanto menos gente souber, igual a...(Inês)

...assim que tem gente que geralmente tem preconceito, assim usar banheiro, comer... essas coisas, que ainda existe esse preconceito, a minha família não.(Júlia)

...porque quando você vai tomar água na casa de uma pessoa, fica com medo se vai pegar... se você vai no banheiro tem medo, essas coisas, te magoa pra caramba... assim, na parte da família dele, mas na minha, sempre todo mundo me apoiou, hoje em dia não tem mais isso, que eu parei de ir na família dele, e vivo a minha vida e eles veve a deles... Exclui, totalmente da minha vida. A K. vive uma vida normal, a K. ela ta com 58 kg., se você olhar, diz ela não tem... o Cely (escola), ninguém nunca soube que a K. tinha... eu nunca contei... acho que não precisa... é muito preconceito...(Júlia)

...então se você for pensar é por que você foi prostituta, você usava droga, você fazia programa...entendeu, e fica esse preconceito... e tem que acabar com isso...(Júlia)

Mas vezes a gente fica sentado na porta de casa, às vezes a gente conversa sobre várias coisas, ih! ih!... surge esses assuntos , o que o pessoal fala é complicado ... é uma vez assim, a gente tava conversando, umas meninas, entrou nesse assunto... aí teve uma delas falou assim, ah! eu acho errado... eu acho que o pessoal quer transar, transa, mas eu acho que tinha que ter um lugar só pra eles... que aí eles faziam tudo entre eles... (risos... alguém diz que horror...no grupo focal) (Júlia)

Ainda mais grave, são aqueles que deveriam saber cuidar, mas que demonstram falta de cuidado e aconselham inadequadamente, nos serviços de saúde, reproduzindo o preconceito, como expõem Antonia e Júlia.

Uma médica falou hoje assim, eu levei a P. pra tirar uma verruguinha, uma dermatologista, lá no A., e 5ª feira ela atende portador do vírus, aí ela disse assim pra mim... 'quem foi que te indicou...', eu disse a R...'ah! porque hoje eu só atendo aidético... tu num ta vendo aí fora tudo magrinho...(Antonia)

...quando eu tive internada, que eu tive a tuberculose, que diagnosticou... a J. ficou 20 dias internada na Santa Casa, o N.(marido) não processou o médico porque o P.(amigo) não deixou...aí se dava

febre, dava febre nela, sabe o que o médico falou pra ele... você tem que levar sua filha pro Hospital Guilherme Álvaro porque aqui a Santa Casa não cuida de aidéticos... o médico falou isso pro meu marido, ele falou assim, Júlia ele é um japonês, se qualquer dia eu tiver com o caminhão e ver esse médico eu vou passar por cima do carro dele... queria que tirasse a J. da Santa Casa e levamos pro Guilherme Álvaro...porque ali não cuidava de aidético... médico... isso o quê, 4 anos atrás... (Júlia)

Há “serviços” de saúde que, por falta de capacitação da equipe de saúde para lidar com pacientes HIV+ , favorecem o aumento do risco de transmissão materno-infantil, como nos relatou Inês, que transmitiu o vírus HIV à sua filha e que atualmente já apresenta sintomas da doença.

... eu fiz esse exame e nesse exame que eu fiz ele pediu, os exames que eu fiz ele pediu o exame de HIV.

Mas você sabia que tava colhendo HIV?

Não, não sabia, eu fiz sem saber esse negócio de HIV, de Aids, essas coisas... aí, tá eu fiz... quando chegou o resultado, no mês seguinte eu passei por ele de novo, passei pra fazer o pré-natal, ele chegou pra mim e falou, olha você é portadora...de HIV... eu brinquei com ele e falei, que isso doutor, ta gozando da minha cara... ele falou assim, não to gozando, tô falando sério, é uma coisa que a gente não pode brincar... aí, fiquei, fiquei... pra mim assim, na hora foi um choque, né... eu não esperava uma notícia dessa, saber que eu tinha essa doença... aí ta... você agora vai fazer o tratamento, e você vai fazer pré-natal todo mês... aí ta, foi passando... passando... só que o tratamento eu não fiz na gravidez, aí quando eu fui ganhar a C., quando eu cheguei no Hospital S.F., agora eu não lembro se tava na ficha que eu tinha essa doença, aí ganhei a C., e tudo... aí a enfermeira mandou eu amamentar a menina, porque é como os médicos fala, já que eu tava e se caso, vamos supor, como eu amamenteei ela podia hoje, ela não ter né ... a enfermeira mandou eu amamentar, amamenteei, só que tava difícil de sair o leite, ela puxou com a seringa, até chegou a ferir o bico dos seios, ela falou assim, a gente vai passar a pomada, e enquanto não sarar, você vai dando o outro, aí dei... depois que eu cheguei em casa, é que eu soube que não era pra amamentar. (Inês)

Essas foram situações relevantes de sofrimento vivenciadas pelos sujeitos no diagnóstico de portador de HIV/Aids, muitas das quais poderiam ser evitadas. Importante considerarmos que, em alguns casos, esse diagnóstico ocorreu há dez anos, mas em outros ocorreu há menos de cinco anos. Cabe indagar: Em que avançamos?

Poderíamos supor que já havia sido mais do que suficiente o grau de sofrimento que uma doença com forte características biológicas e sociais pudesse causar no ser humano. Mas, infelizmente, a perversidade presente num mundo em que a individualidade domina, que reproduz a lógica do sistema econômico, os sujeitos, após o diagnóstico, continuam sofrendo muitas perdas e preconceitos.

As histórias revelam, no adoecimento, perdas das figuras paterna/materna com filhos ainda muito pequenos, como são os casos das famílias de Antonia e João.

O processo de adoecimento, em si, é carregado de muitos medos, devido à possibilidade de morte. As medicações ARV, apesar de serem a única forma de combater a reprodução do vírus no organismo, produzem efeitos colaterais graves, como vômitos, diarreia, lipodistrofia; afetam o sistema nervoso; causam depressão e outros sintomas, tanto em adultos como nas crianças e adolescentes. Sendo, estes, fortes motivos para a não-adesão ao tratamento.

O sofrimento também é expresso pelos pais por terem que administrar uma rotina de medicação a seus filhos, o que lhes exige muita responsabilidade, e muitas vezes carregada de sentimento de culpa.

Quando se associam, nesse processo de adoecimento, doenças graves, como tuberculose, câncer, toxoplasmose, pneumonias, o sofrimento se aprofunda, e nesses momentos é que todas as relações familiares são “testadas”, podendo ou não ser rompidas, diante da dificuldade de lidar com a Aids.

...depois que eu descobri que tinha essa doença, eu sinto que eu não sou a mesma, principalmente depois que eu fiz essa cirurgia, eu já não tenho aquela disposição que eu tinha, sabe, ta certo eu acordo cedo, todo dia, às vezes eu fico em casa sozinha, fico pensando um monte de besteira, e chega uma pessoa na minha casa eu sou obrigada a esconder os remédios, as pessoas perguntarem porque que eu tomo remédio, eu tenho que ta mentindo, entendeu... então pra mim, mudou muita coisa... a gente não é a mesma, a vida da gente não é a mesma, então a gente não ‘veve’, a gente vegeta, né, como tem aquele ditado...(Inês)

...olha a senhora vai ter que operar porque a senhora ta com começo de câncer no colo do útero, só que tá no comecinho, ainda tem jeito, nossa aquilo me apavorou, nossa meu deus do céu, eu já tenho essa doença que não tem cura, agora mais uma doença que sabe lá se ta enraizada, né, e de repente eu posso ir...(Inês)

Foi com a tuberculose, mexeu com a minha cabeça... que nem meu marido fala, lá onde eu moro andava praticamente pelada... eu cheguei a pesar 54 kg., eu não andava, pra mim tomar banho... pra mim tomar sol... era tudo o meu marido, e o P. (amigo) que... era tudo comigo no colo, quer dizer... que nem meu marido falou, a morte te perseguiu, te perseguiu mas você conseguiu vencer ela....(Júlia)

Essas são expressões de sofrimento que a Aids carrega no processo de desenvolvimento da doença e que reflete fatores ligados à questão biológica.

Porém concomitante a esse processo, identificamos o preconceito social que interage na sociabilidade desses sujeitos. Com o desenvolvimento da doença, há uma dificuldade imensa em conciliar rotinas de tratamento com as condições de sobrevivência; os vínculos com o trabalho se fragilizam; passa a existir a “necessidade” de manter o mais possível resguardado o sigilo do diagnóstico. A condição de sobrevivência precariza-se, e a fome é a demonstração mais grave que espelha tal situação.

Nessas situações nas quais tanto a doença quanto a pobreza se aprofundam, é comum o relato de depressão perante tantas dificuldades a serem enfrentadas, ou a opção pelo aborto, como alternativa para “evitar” mais problemas.

Tirar filho é difícil, aí eu passei mal, tudo, perdi sangue pra caramba, aí saiu umas bolas de carne assim, eu achava, mas saía várias, parecia que tinha uns dez filhos dentro de mim, e eu achava que era o neném, eu falei: ‘deve ser parte do neném’, e saía, saía, quando foi uma hora da manhã eu não conseguia nem levantar da cama de tanto sangue que eu perdi, aí meu irmão viu e ficou preocupado, né? Aí chamou a ambulância, aí me levaram lá pro Hospital S. F., aí meu irmão, como eu tava sangrando muito, meu irmão colocou uma camisola e pegou uma toalha de banho que tinha lá em casa e colocou, e mesmo assim vazou tudo de sangue, aí foi, tudo, aí cheguei lá, aí o médico fez exame de toque, na hora que ele colocou a mão assim pra fazer o exame saiu outra bola de carne na mão do médico, aí ele falou que eu tinha perdido já, aí eu chorei pra caramba, não sei o que, meu irmão ficou ‘p’ da vida porque ninguém sabia em casa, aí subi, isso foi de madrugada, aí eu subi pro quarto, me deixaram no soro pra no dia seguinte eu fazer a curetagem, eu já ia direto pra curetagem, aí acordei de manhã, tudo, aí eu tomei banho, aí antes de eu subir pra curetagem o médico cismou de pedir uma ultra-som, porque como já tinha saído muita coisa de lá de dentro talvez nem tivesse nada lá então não fosse necessário fazer a curetagem, né? Aí quando eu subi pra fazer a ultra-som o coração do neném tava batendo ainda. Aí depois que eu vi ele naquela televisãozinha aí eu não tive mais coragem de tirar, eu não consegui mais, eu falei: ‘não, não vou ter coragem’, não tinha mais, aí depois que eu consegui, quando eu vi ele a primeira vez eu não consegui mais, eu não ia ter força pra fazer, aí eu decidi ter...(Mônica)

Tantas dificuldades fazem com que os sujeitos evitem falar sobre “seu problema, a doença”; querem manter o sigilo do diagnóstico, como uma forma de proteção, para não serem alvos de discriminação, ou mesmo evitar que seus filhos o sejam. Mesmo com toda a preocupação, há impotência e tristeza profunda quando isso ocorre, como nos revela João, quando sua filha adolescente sofreu preconceito na escola.

No colégio lá... que a menina escreveu no caderno dela, um bocado de palavrão... escreveu no caderno 'sua aidética...', pegou o caderno dela e mandou a outra colega mostrar pra ela... e outra menina, o rapaz do colégio, mandou a T. levantar pra outra menina sentar, aí ela falou 'não vou sentar aí, não, vou pegar Aids...' falou pra ela...(João)

...a gente fica magoado... dá uma depressão... o cara fica aborrecido, você guarda aquilo só pra gente, não sei na boca de quem caiu... isso aí, né... chega um fala pro outro, guarda... por isso que é bom nem falar pra ninguém, que um chega fica falando pro outro... (João)

Há também situações em que a resposta é de sigilo, acolhimento e solidariedade, como é o caso da filha de Antonia.

...com permissão... e sem permissão eu já falei pra duas pessoas que estão envolvidas com a B... uma foi a professora da 3ª série, que era um amor de pessoa... então assim, pra ela saber por que ela perguntava 'por que que essa criatura falta tanto...' , 'por que ela fica tão doente... tão magrinha... tão amarela... por que ta com isso...' 'aí, eu esperei todo mundo sair, quer saber... então vem cá... aí comecei a conversar com ela, e disse... aí ela mudou o tratamento com ela... e agora com a professora de libras, que também a B. mudou o medicamento, e ela ta com dor de barriga, ta com diarreia, e tal... aí tinha o remédio, o remédio é horrível, ela começou a vomitar... mas como ela é uma pessoa bem discreta, é presidente da associação surdo-mudo, está envolvida em ONG assim... então falei acontece isso, isso e isso... ah! pode deixar, não falo mais pra ninguém, nem colega, não vou falar pra ninguém, nem pra professor, nem pra ninguém... e pode contar, o assunto morre aqui...(Antonia)

Revelar o diagnóstico para quem, por que, quando, são questões cotidianas presentes na vida dos sujeitos. Nas relações com novos parceiros(as) sexuais, a angústia de revelar, ou não, traz uma nova “carga” para as pessoas com HIV.

Eu acho assim a questão é o lado amoroso, acho que prejudica também, porque é difícil tu arrumar alguém que te aceite mesmo, na questão de... eu particularmente não penso mais em ter filho, claro, mas se eu não tivesse os dois, em questão de ter filho, tudo, porque de uma pessoa que sabe, sabe que eu não vou poder ter filho da forma natural então tem isso também, da pessoa também querer te aceitar também, a pessoa não sendo e você sendo a pessoa entender que não tem nada haver, também acho que prejudica, e questão de amizade também, porque tem gente que descobre e além de espalhar pra meio mundo também foge de você, assim, no momento eu acho que não mas que...(Mônica)

E também refletem a maneira como a pessoa se vê na relação, pois Inês nos coloca que com a possibilidade de sua morte, que o seu marido *arrume uma mulher boa... para viver.*

O risco de transmissão ao parceiro(a), no caso de casal sorodiferente, está presente nas relações afetivo-sexuais, interferindo no modo de ser dessas relações, e na possibilidade de prazer na relação de conjugalidade.

Situações vivenciadas no processo de desenvolvimento da doença, estão sempre potencializadas no sofrimento que está intrinsecamente ligado ao preconceito e à discriminação que são produzidos e reproduzidos ainda hoje.

Percebemos, nos depoimentos, que a sobrecarga de sofrimento a que estão submetidos é desumana, pois gera um sentimento de inferioridade, de que precisam se proteger e proteger aos seus, escondendo o diagnóstico na maioria de seus espaços de sociabilidade e no seu espaço mais privado, a sua própria casa.

A doença impõe restrições de convivência, pois precisam se esconder, para evitar o sofrimento; precisam não falar, para não ficarem expostos a julgamentos; precisam evitar contatos que os revelem; precisam insistentemente impedir que os outros descubram que têm Aids, para poder garantir um espaço “saudável” de convivência. Mesmo que, ao fazer isso, a subjetividade e a identidade deles sejam cotidianamente atingidas, por precisarem esconder algo que nem sabiam que estava com eles e nunca pensaram que fossem pegar; carregam o preconceito-discriminação imposto pelo modo de ser de nossa sociedade e cultura.

Eu nunca fui de conversar... eu sempre fui assim fechada... Eu sou assim fechada, se eu tenho um problema eu guardo pra mim, eu não sei ficar discutindo, de ficar com picuinha, apirraçando ele... era assim... quer dizer, eu acho que nisso aí que eu me prejudico e me prejudiquei bastante... porque quando acontecia esses problemas, o que que eu fazia eu me fechava pro mundo... porque eu só fumava e só tomava café... a gravidez da R. mesmo, a gravidez da minha filha foi a pior que teve... porque ele tinha um caso com uma mulher bem mais velha do que ele e mais velha do que eu, ele me desprezava muito, ele não é de xingar, ele não é assim aqueles caras agressivos, mas o problema dele é que ele pisa em você, ele te humilha, ele chegava em casa e não falava comigo, ele dormia na cama da K., porque a K. dormia comigo, quer dizer enquanto ele tava dormindo, eu passava noites e noites acordadas, fumando e tomando café...(Júlia)

Mas o que que tem a ver, não tem nada a ver falei pra elas. Aí falaram, ah, mais passa. Aí eu falei, mas que tem camisinha... falei, hoje em dia passa, pega, quem é bobinha... aí disse, não mas mesmo assim eu sou dessa opinião... cada um tem a sua opinião... eu não vou discutir demais, senão vai acabar desconfiando... é complicado, tem e é demais... no meu trabalho, só trabalhava lá escrevendo numa agenda e atendendo telefone, eu fui mandada embora porque o patrão descobriu que eu tinha... entendeu, o que ele tinha, ia pegar o que, através da caneta.??!!!!!! minha prima, quando descobriu que eu tinha, não foi mais na minha casa... nunca mais ela apareceu...(Mônica)

O preconceito é uma marca (in)visível na vida cotidiana desses sujeitos. Apresenta-se nas relações familiares, nos serviços de saúde (local que deveria estar mais preparado para acolhê-los), na escola, na igreja, enfim, a existência desses sujeitos está impregnada de experiências de sofrimentos profundamente marcantes.

A minha sogra também foi uma mãe... hoje em dia não, que a gente não se dá bem, depois que eu adoeci e tudo... mas enquanto eu tava morando com ela, ela foi uma sogra e tanto pra mim... (antes do diagnóstico de Júlia)

...só que as minhas duas primas quando ficaram sabendo elas se afastaram, nunca mais elas pisaram dentro de casa, eu também nunca mais fui ligar pra elas (Mônica)

São experiências que afetam a subjetividade, a identidade e a capacidade de autonomia desses sujeitos, de forma traumática e dramática, em especial, aqueles em condição de maior vulnerabilidade social. Soma-se ao tempo, ao adoecimento-saúde e à impotência-social, exigindo desses sujeitos uma enorme capacidade para enfrentar as adversidades do cotidiano.

É importante consideramos aqui o valor dado por **todos** os sujeitos ao sigilo do diagnóstico, ou seja, querem que eles e suas famílias sejam preservados, em uma sociedade, que, ainda, como constatamos, culpabiliza, segrega e discrimina.

Essa questão impõe uma séria reflexão sobre se, nos diversos espaços profissionais, isso está sendo respeitado e preservado.

O sigilo do diagnóstico é uma das formas de proteção social que as famílias desenvolvem em relação aos seus membros e que lhes dá o sentimento de estarem cumprindo o seu papel.

2.3 O trabalho afetando a vida

O trabalho foi trazido por todos os sujeitos da pesquisa como um dos grandes entraves para sua inserção social e melhoria da qualidade de vida. O trabalho precarizado e desqualificado é o que se revela na experiência de todos eles.

Considerando que, na sociedade capitalista em que vivemos, é a relação com o mundo do trabalho que cria as condições individuais/familiares de proteção social, ou seja, se trabalho com carteira registrada, ganho o salário, com isso mantenho as “necessidades” da família e consigo determinadas garantias e acesso ao seguro social. A realidade, porém, apresenta, cada vez mais, contingentes populacionais que estão fora desse sistema de proteção, que se organizou a partir do modelo capitalista de produção, e outros que estão sendo excluídos sem perspectivas de retorno ao mercado formal de trabalho.

O trabalho cada vez mais precarizado, flexibilizado, submetido à ordem do mercado, cria excedentes humanos que não serão inseridos, essa é a realidade.

As proteções e os direitos que foram arduamente conquistados pelos trabalhadores estão sendo desmontados, a partir de uma política econômica desconectada do social, em que a preocupação fundamental é “a ordem e a estabilidade econômica” (do capital) primeiro, para, “depois”, melhorar o social.

Assim, a relevância do trabalho está na condição real e concreta de obter melhores condições de vida que o acesso a ele representa na estrutura e funcionamento da sociedade capitalista.

Porém, é o trabalho precarizado e desqualificado que se revela na experiência de todos os sujeitos da pesquisa, mas todos eles mantêm a esperança na melhoria da sua condição de vida através do trabalho.

Importante pensarmos no valor do trabalho, em situação de pobreza, como nos aponta Yazbek:

... trabalho para estes sujeitos não é resultado de uma escolha, é apenas uma face do direito à sobrevivência, uma forma de ter o que comer, de abrigar-se, de ‘levar a vida’ enfim, buscando uma dignidade sempre posta à prova por constrangimento de diferentes ordens. Constrangimentos que gestam sentimentos de indignação, de injustiça e muitas vezes de humilhação... assim, apesar de desqualificado, monótono, repetitivo e sem criatividade, o trabalho configura-se como uma forma de ser, uma forma de inserção digna na vida social, um caminho para ‘ganhar a vida’, uma identidade social. (2003:98)

Nas experiências de nossos sujeitos, o valor do trabalho está condicionado à possibilidade de enfrentar os problemas de sobrevivência no dia-a-dia. Através do trabalho é que se potencializam suas capacidades.

...tem é que dar trabalho pros portadores, trabalhar, e trabalhar mesmo... a tua cabeça muda, é outra vida... trabalhar é outra vida... Ficar sem trabalhar é um problema...(Júlia)

amanhece o dia to louco para levantar da cama, ir trabalhar... procurar o que fazer...(João)

sem fazer nada, aquela rotina... (.....) fica vegetando dentro de casa... não tem por que... eu tenho saúde, tenho duas pernas, dois braços, então...(Mônica)

...porque como ela falou, a pessoa que não ta trabalhando, não ta produzindo, não ta nada, fica pensando... e o pensar te leva a depressão... que tu vai pensar ontem comeu, meus filhos, a minha família, ou eu sozinho, sozinho de onde é que eu vou tirar dinheiro, aí porque a doença, o remédio dá isso, porque o remédio dá aquilo... porque eu to assim, porque eu to assado... porque eu vou morrer amanhã, isso aí...(Antonia)

Mas o mundo do trabalho também é o mundo das exigências e das exclusões, e a trajetória de vida deles, com a sua desqualificação para o trabalho, baixa escolaridade, somada à condição de soropositivos irão determinar imporão muitas barreiras.

Quatro mulheres, dentre as pesquisadas, iniciaram sua experiência, no mundo do trabalho, ainda na fase infanto-juvenil. Todas alegam ter abandonado os estudos devido ao trabalho e duas envolveram-se com prostituição.

Essas situações, produzidas em sua história sócio-intergeracional, influenciarão uma trajetória extremamente precária, continuando a reproduzir o trabalho na informalidade, o trabalho doméstico, os “bicos”, em que garantias importantes não são conquistadas, mesmo na vida adulta.

O Documento de Propostas para Reforma da Previdência, do Centro Feminista de Estudos e Assessoria, já preocupado com a vulnerabilidade das mulheres no mercado do trabalho, aponta:

A maior parte da mão-de-obra feminina está ocupada no mercado informal ou em empregos precários e, além disto, a participação da mulher no mercado de trabalho é intermitente em razão de suas atividades na esfera da reprodução social. A taxa de desemprego feminino é cinco pontos percentuais mais elevada que as encontradas entre os homens... A maior parte das mulheres não é dependente de outros membros da família, integra o mercado de trabalho formal ou informal, compartilhado com seus companheiros ou assumindo sozinhas o sustento de suas famílias, realidade vivida de maneira diferenciada por grande parte das mulheres negras. (2003:12)

Temos, na condição da mulher trabalhadora, manifestações em relação ao gênero, que refletem uma situação de desigualdade social, na realidade brasileira que deve ser enfrentada.

É de conhecimento público o enorme número de famílias chefiadas por mulheres - 50% do grupo pesquisado -, e a maior fragilidade da condição feminina nas relações trabalhistas - uma desempregada e as outras duas em condições precárias de trabalho, sem nenhuma garantia trabalhista-previdenciária.

É de se destacar, também, que, nas camadas mais pobres, muito mais mulheres desenvolvem trabalhos domésticos, sendo que, em sua maioria, sem nenhum direito trabalhista e, conseqüentemente, previdenciário. Em divulgação pela mídia, o *Jornal Nacional*, em 10 de julho de 2006, enfocando a trabalhadora doméstica, informou que, apesar de o Brasil possuir 6 milhões de trabalhadores domésticos, somente 1,2 milhão possuem carteira assinada, sendo esta uma barreira colocada pela Câmara de Deputados para aprovar o direito obrigatório de contribuição ao Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS) pelos empregadores.

Das cinco mulheres entrevistadas, todas desenvolveram trabalhos domésticos e nunca tiveram registro em carteira. Uma delas, que estava aguardando ser registrada, trabalhando numa clínica odontológica como secretária, foi mandada embora após o patrão ter conhecimento de seu diagnóstico de portadora de HIV.

...e antes de eu sair de casa acontecia as coisas assim... que eu trabalhava de passadeira e lavava roupa pra fora... quem ia pegar dinheiro, minha mãe... eu via a cor do dinheiro, não, só minha mãe, isso era muito ruim, fala sério você trabalhar meio período, aí vamos supor, aí vai trabalhar a parte da tarde de novo e não recebe um dinheiro vai tudo pra mão da sua mãe...você não tem roupa, sapato, nada, que isso!!!! Tá errado, tá errado... fui ficando revoltada, foi quando eu peguei também não quis nem saber, saí mesmo...e aí eu tinha mentido pra ela dizendo que não era mais virgem... aí antes dela descobrir, eu fui... (risos) (Glória)

Ela falou, tá bom, ela falou, faz o seguinte, você vem amanhã de manhã que o emprego é teu, aí fui trabalhar de arrumante de camareira, arrumadeira né que chama...aí fiquei trabalhando, trabalhando, trabalhando... eu sei que nesse hotel eu trabalhei acho que uns quatro anos, ela até pensou que eu nem ia ficar, né, que ela falou que geralmente essas mulheres que trabalham lá embaixo (na prostituição) não quer nada com nada, né, que dinheiro fácil...(Inês)

Cheguei a trabalhar, acho que uns... uns seis anos mais ou menos com ela...

Você nunca teve carteira assinada?

Não.

Registrada, não?

Não, não... aí, nessa época eu nem sabia o que que era carteira registrada (Inês)

Primeiro eu comecei a trabalhar na casa de uma professora minha, acho que eu tinha 11, 12 anos... eu limpava a casa dela...depois eu fui para padaria, depois trabalhei em mercado... hoje em dia difícil é você arrumar emprego...muito difícil...Não, nunca trabalhei de carteira assinada...(Júlia)

...ele começou a beber eu tinha treze anos... aí eu comecei a trabalhar como babá, sério, foi, pra olhar duas crianças eu ganhava R\$40,00 por mês...eu ia a pé, voltava a pé... ficava pra lá e pra cá, pra ganhar R\$ 40,00, trabalhava de segunda a sábado...Das oito da manhã até umas cinco horas...pra ganhar R\$ 40,00, ta certo que num dava muito, mas pagava uma água...Aí eu passei pra noite, comecei a estudar a noite. Aí eu saía de lá, ia direto pra escola, sossegada, chegava em casa morta já... cansativo pra caramba...Aí depois desse aí eu saí,aí tudo que aparecia eu pegava, qualquer serviço que aparecesse eu pegava, não importava quanto...Ah! trabalhei nesse de babá, trabalhei em telemarketing, consultório, de secretária, já fiz faxina, que mais... já trabalhei de balconista... um monte de coisa...(Mônica)

...aí o cunhado dele foi contou pro meu patrão e o meu patrão veio e me contou automaticamente e também me mandou embora depois do serviço, né? (Mônica)

A fragilidade da mulher em sua condição, como questão de gênero, em relação à epidemia da Aids, tem que ser considerada nas suas possibilidades de trabalho e de sobrevivência.

As precárias alternativas de trabalho, o baixo nível de rendimentos e o desemprego também estão presentes para os homens. João abandonou a escola cedo, na 4ª série, para trabalhar, nunca se profissionalizou e sobrevive de “bicos” de pedreiro, carregador, ajudante. Encontramos também trabalho precário e explorador no companheiro de Inês.

Não, nunca trabalhei de carteira assinada, só trabalhei avulso...Faço meus bicos, de ajudante de pedreiro, reboco de parede...Parei (de estudar) foi pra trabalhar.(João)

Quería assim, sabe um... sei lá um serviço pra mim trabalhar direto, sabe...ficar sossegado... chegar fim do mês ter um dinheirinho, guardar, dá pra comprar as coisas pra eles... (emocionado) Tem vez que tira 60,00 tem semana que tira 100, entendeu... (João)

...então, eu quero assim, um serviço dois dias por semana, o máximo dois dias, três dias por semana, que dê pra mim me manter, ajudar ele, sabe, aí sim, aí dá, pro resto da semana fazer as outras coisas, levar ela no médico, passar na médica, e tudo, aí eu falei pra ele...(Inês)

Olha acho que ele tava ganhando, acho que era, na época que eu te falei era R\$ 350, mas acho que passou pra R\$ 400 reais... (Inês) ...Ele pega das 6 horas da manhã às seis da tarde... (respondeu C. filha de Inês)

O trabalho desprotegido atinge quase a totalidade das famílias, porém, mesmo existindo o trabalho formal, como no caso de Júlia e Inês, elas não têm como garantir as necessidades básicas das famílias. Os companheiros de ambas trabalham com carteira assinada, com um ganho um pouco acima de dois salários, para seis pessoas na família, e, o outro, pouco mais de um salário mínimo, para quatro pessoas; este, porém, arca com a despesa de aluguel.

No caso de Antonia, a filha é que dá a “segurança” pretendida pelo trabalho, como nos revelou em seu depoimento, pois juntas elas mantêm a família, mas somente para a filha é garantido o registro em carteira.

Então a gente está trabalhando numa loja que trabalha com cortina, kit de bebê, tapete, colcha, lençol, então, tudo que faz parte de cama mesa e banho eles fazem, acho que toalha não, mas cortina, tapete, essas coisas todas, então eu ajudo no corte, faço tapete amarradinho que é artesanato (em casa), e a C. trabalha na costura (na loja).(Antonia)

...porque a gente batalha muito, trabalha às vezes até de madrugada pra ter o que a gente tem hoje, eu disse pras meninas: a gente vai pra lá, mas todo mundo tem que trabalhar, s então não se dá conta.(Antonia)

Essas condições de fragilidade para a inserção no mercado de trabalho, associadas ao adoecimento pelo HIV/Aids são trazidas pelos sujeitos como empecilhos e/ou impedimentos para a manutenção do trabalho.

Colocam que há incompatibilidade entre as necessidades do trabalho regular com as rotinas de tratamento, que dificultam a vida dos pacientes.

...a um trabalho formal ... atrapalha, depende do horário da medicação, depende do horário da alimentação, depende de muita coisa, assim, na maioria das cidades a gente tem que acordar muito cedo e dormir muito tarde porque quase sempre os serviços são longe de onde a gente mora então tem que pegar dois três ônibus e essa distância, aí toma remédio de manhã cedo, aí tem que tomar tarde da noite, ou então tomar três, quatro vezes ao dia, e digo por mim, como o HIV afeta muito o sistema nervoso então se a gente, se eu fico muito estressada, muito nervosa eu esqueço tudo, esqueço até onde eu estou, outro dia eu não sabia nem onde eu estava na rua, eu tive que parar, eu não sabia se eu estava indo ou estava voltando, então eu tive que parar, sentar, me localizar, porque eu esqueço às vezes o que eu estava fazendo, então é ruim quando está muito estressada, então qualquer trabalho que tu vai trabalhar aí fora é estressante. (Antonia)

E mais a casa, porque mulher tem isso, trabalho lá, a rotina do tratamento, e outra coisa, quando tu tem trabalho de carteira assinada, por isso que não, assim, eu fiz um meio acordo com elas lá de estar tendo uma semana em casa porque leva filho no médico, vai no médico, vai em dentista, vai em tratamento fora, que a B. tem problema de surdez, então que levar no otorrino, tem que levar pra

fazer exame, e faz exame de manhã cedo, e vai no psicólogo, aí vai no.... isso aí atrapalha muito o serviço porque o patrão não libera, não libera mesmo...se tivesse um trabalho com carteira assinada eu estava na rua no primeiro mês, não tem como, o patrão não entende isso, e tu não vai poder: “não , e estou indo porque a minha filha tem HIV e eu tenho que levar”, aí está despedido na hora, no mesmo dia..(Antonia)

...tudo isso, eu falei pra ele... você acha que eu não tenho vontade de trabalhar, como a menina falou pra mim, você não pode trabalhar pra pegar um serviço assim, pra você começar de segunda a sexta-feira, você vê, tem os médicos, o negócio dos médicos, tem pra passar por você, tem a R., então quer dizer tem um exame pra fazer, eu tenho que tá lá, eu tenho que fazer, né, tem que marcar o exame que tem que fazer, entendeu, é a correria que eu não posso pegar um serviço pra mim trabalhar a semana toda, pra quando chegar no dia eu faltar...(Inês)

...será que eu vou ter coragem de encarar o emprego assim todo dia, às vezes aquela correria, eu corro pra lá, corro pra cá, vamos supor uma pessoa pede pra mim fazer um favor, eu vou... às vezes eu já chego cansada, com falta de ar, essas coisas... entendeu, então, mudou muita coisa,, porque depois desse negócio da minha doença, aliás das duas doenças, né... eu não sou a mesma, eu não tenho mais aquela saúde que eu tenho... e outra, eu já to com 42 anos, entendeu... eu acho que se eu pegar um serviço pra encarar mesmo, pra trabalhar de segunda à sexta, ou de segunda à sábado, eu acho que eu já não tenho aquela disposição, sabe... eu quero trabalhar, eu não vou dizer que eu não quero, eu tenho vontade, tenho disposição de trabalhar, eu lembro da época que tinha saúde, tudo... que eu queria trabalhar, então eu quero assim, como te falei, eu quero assim trabalhar, dois dias, três dias na semana... que aí o resto da semana dá pra mim continuar meu tratamento... (Inês)

Acho que atrapalha né, não pode trabalhar...não pode trabalhar porque tem que vir (no médico)...(João)

Trabalhar, não pode trabalhar porque tem que vir fazer o exame... tem que cumprir o tratamento... Você já perdeu algum trabalho por causa do tratamento?

Já, já...

Como assim?

Eu marco um trabalho com uma pessoa, não posso ir, aí tem que arrumar outro pra fazer o serviço... (João)

Apontam, assim, que o tratamento, como é oferecido, implica em desistência de um trabalho formal, com vínculo mais regular. Também que a própria condição debilitadora, pelo adoecimento, acumulada por infecções oportunistas, dificultaria um bom desempenho no trabalho; as muitas exigências tornam difícil a sua manutenção.

Expõem preconceitos e não podem revelar sua condição de soropositividade, e acreditam que a desinformação gera ações discriminatórias e conseqüente sofrimento.

Reconhecem que a condição de desemprego e trabalho precário não é só deles, pois há muitas mudanças no mundo do trabalho, que outros trabalhadores estão sofrendo com o desemprego como eles.

...esse negócio de desemprego é geral... que nem eu trabalhei 6 meses, tem pouco tempo agora, eu sai em novembro, e ninguém sabia o que eu tinha... eu trazia a K nas 4ª feira, no dia que eu tava em casa... dois dias numa casa... dois dias na outra... (Júlia)

A condição de vulnerabilidade gerada pela precária condição de trabalho, sem garantias salariais, a informalidade, provoca uma seqüela grave a esses sujeitos-pacientes, pois nenhum tem proteção da previdência social oriunda de seu trabalho. Os dois maridos que trabalham com carteira assinada, não são portadores de HIV/Aids, sendo que somente um tem essa garantia há muitos anos, trabalhando como motorista carreteiro, e, o outro, há pouco tempo, pois, apesar de trabalhar há alguns anos, em um bar no centro da cidade, somente há cerca de seis meses teve seu registro em carteira.

Se considerarmos a gravidade da enfermidade que acomete as famílias, a precária condição de seus membros na manutenção de suas necessidades básicas, a falta do seguro social previdenciário é a negação de um direito à segurança e proteção que todos precisam ter.

O trabalho desprotegido é uma marca de ruptura entre trabalho e proteção social que, muitas vezes, somente o adoecimento mais grave torna evidente a sua importância.

Inclusive quando eu fiquei doente, eles queriam me aposentar por causa da tuberculose, não conseguiram porque nunca tinha sido fichado em carteira, e assim é a minha vida...(Júlia)

Ou, ainda, quando da perda de uma das figuras paterna/materna, verifica-se que nenhum direito previdenciário é possível de ser requerido, pois não têm “direito”, por mais que a família esteja numa condição de miserabilidade e na família existam várias crianças, como é o caso de Antonia, pois o trabalho desenvolvido pelo pai delas não lhe garantiu a condição de segurado da Previdência Social. Importante destacar que existem milhares de trabalhadores no Brasil que devido ao desemprego prolongado, perdem a condição de segurados da Previdência, mesmo tendo contribuído durante muitos anos, por deixarem de

contribuir por um período de 12 meses, a maior parte das vezes devido ao desemprego.

O desemprego é enfrentado por todos. Mas Mônica revela a causa baseada no preconceito. Ela foi mandada embora quando “aguardava” ser registrada em carteira, logo após o patrão saber do seu diagnóstico. Conta que não teve provas e nem testemunhas, quesitos que o advogado exigiu, para poder entrar com processo na justiça. Não conseguiu.

Então, eu fui no advogado, só que eu não pude entrar com ação contra ele porque eu não era registrada na época, e pra mim poder entrar com ação tinha que ter algum contrato assinado, recibo ou então testemunha, de duas a três testemunha no mínimo e eu não tinha nada disso, que os recibos que eu assinava ficava com ele, eu não tinha cópia dos recibos, e eu também não sabia que tinha que ter, a bobona, e testemunha eu também não tinha, não tinha testemunha, porque as testemunhas que o advogado me pediu tinha que ser pessoas que trabalhassem ali junto com a gente, as pessoas que trabalham ali e continuam até hoje não iam querer ficar contra ele, né? Que trabalha todo mundo junto, aí eu não pude entrar e ele também não fez questão de pagar nada até hoje. (Mônica)

Numa realidade como esta, em que o desemprego se revela como expressão concreta da pobreza, da desigualdade social e da injustiça social consideramos que se justifica o alerta feito por Castell quando identifica uma massa de trabalhadores, hoje, que podemos considerar como sobrantes ao modo de produção atual, ao modo de produção capitalista.

...pessoas que poderiam ser chamadas de sobrantes, pessoas que não tem lugar na sociedade, que não são integrados... estar integrado é estar inserido em relações de utilidade social, relações de interdependência com o conjunto da sociedade. (2000:254)

...sobrantes no sentido que não encontram um lugar na sociedade, com um mínimo de estabilidade. São pessoas, poder-se-ia dizer, que foram invalidadas pela nova conjuntura econômica e social dos últimos 20 anos. (2000:255)

Revelando a realidade perversa a que estão submetidas milhares de pessoas/famílias. Realidade, esta, produzida pelo sistema político-econômico vigente que define um lugar no mundo para essas pessoas numa condição de inferioridade que não lhes garante o básico para sobreviver.

Submete-os, assim, a uma condição de subalternidade em que a sua capacidade crítica e de autonomia fica comprometida e limitada.

Do ponto de vista da exclusão e da subalternidade, a experiência da pobreza constrói referências e define 'um lugar no mundo', onde a ausência de poder de mando e decisão, a privação de bens materiais e do próprio conhecimento dos processos sociais que explicam essa condição ocorrem simultaneamente a práticas de resistência e luta. (YAZBEK, 2003:63)

O mundo do trabalho em que estão inseridos não lhes garante o seguro social pelo Estado. Considerando que a Previdência Social é contributiva, quatro grupos familiares estão fora, todos monoparentais, e supondo que os outros dois permaneçam casados (somente assim a mulher terá direito).

Essa é a “cara” do Brasil, país onde milhares de trabalhadores estão excluídos do sistema social de proteção previdenciária, seja pelo desemprego, seja pelo trabalho informal; pelo trabalho precarizado ou pela não garantia de seus direitos trabalhistas; seja pela sua condição de mulher trabalhadora e mãe, seja pela impossibilidade concreta de acesso ao trabalho pelo adoecimento. Enfim, são fatos que precisam ser enfrentados para que possamos evitar que novas gerações sofram desnecessariamente e para, talvez, rompermos com alguns ciclos de violência que são produzidos pela própria sociedade.

Novamente, o CFemea, em seu documento, aponta possibilidades que abrem espaço para o respeito à condição da mulher na sociedade.

As atividades da reprodução social – tarefas domésticas, cuidados com as crianças, pessoas enfermas e idosas do grupo familiar – devem ser reconhecidas como trabalho produtivo e socialmente necessário, embora não remunerado. A contribuição significativa das mulheres para o desenvolvimento social e econômico do país deve ser valorizada. (2003:14)

Necessário, é, lembrar o valor que o trabalho possui na vida das pessoas com relação à dignidade, à liberdade e à paz. No caso das pessoas vivendo com HIV/Aids, o seu valor é ainda maior, como foi colocado em discussão no Grupo:

Trabalhar te ajuda a enfrentar a doença...

A estrutura socioeconômica-política presente nas relações de poder do sistema capitalista produz essa condição de miserabilidade, fazendo com que

milhões de pessoas/famílias fiquem alijadas de conseguir, através do trabalho, a satisfação das suas necessidades em prol de uma vida mais feliz.

A miséria humana na atualidade, conforme a ortodoxia 'neoliberal', não constitui violação de direitos, insensatez de alguns ou cruel dominação, mas sim falta de aptidão pessoal, desventura ou 'exclusão' do mercado. (VIEIRA, 2004:112)

CAPÍTULO III – PROTEÇÃO SOCIAL: DIREITO X DESAFIOS

O problema fundamental em relação aos direitos humanos, hoje, não é tanto o de justificá-los, mas de protegê-los. Trata-se de um problema não filosófico, mas político.

Norberto Bobbio

PROTEÇÃO SOCIAL: DIREITO X DESAFIOS

Os direitos tem que ser iguais pra todo mundo... se a pessoa tem uma situação grave ela precisa ser apoiada, a partir da gravidade da situação.
Júlia

... se a sociedade também quisesse mais direito, ela tinha que lutar por isso... então foi muito lutado por esse direito que a gente tem hoje...
Antônia

Proteção Social faz parte dos direitos do homem e que nessa condição ela é um objetivo comum a toda a humanidade.
Aldaísa Sposati

O desafio de proteção social colocado pelas experiências reveladas pelos sujeitos da pesquisa, remete-nos à necessidade de refletirmos sobre o Estado brasileiro que, historicamente, não tem garantido condições de habitação, alimentação, saúde, educação, cultura e lazer, ao seu povo, e a trajetória desses sujeitos passa a ser resultado desse complexo processo de desigualdade e injustiça social.

A história do Brasil tem demonstrado um processo contraditório, de uma nação com alto grau de desenvolvimento econômico, por um lado, e, por outro, um alto grau de miserabilidade para a maioria de sua população, que não tem suas necessidades básicas satisfeitas.

As maiores dificuldades na área social têm a ver com a persistência das grandes desigualdades sociais que caracterizam o país desde a independência, para não mencionar o período colonial. O Brasil é hoje o oitavo país do mundo em termos de produto interno bruto. No entanto, em termos de renda per capita, é 34º ... segundo dados do Instituto de Pesquisa Aplicada (Ipea), a desigualdade econômica cresceu ligeiramente entre 1990 e 1998. Na primeira data, os 50% mais pobres detinham 12,7% da renda nacional; na segunda, 11,2%. De outro lado, os 20% mais ricos tiveram sua parcela de renda aumentada de 62,8% para 63,8% no mesmo período. (CARVALHO, 2004:207)

A escandalosa desigualdade que concentra nas mãos de poucos a riqueza nacional tem como consequência níveis dolorosos de pobreza e miséria. Tomando-se a renda de 70 dólares - que a Organização Mundial de Saúde (OMS) considera ser o mínimo necessário para a sobrevivência - como a linha divisória de pobreza, o Brasil tinha, em 1997, 54% de pobres. A porcentagem correspondia a 85 milhões de pessoas, num total de 160 milhões. (CARVALHO, 2004:208)

Enfrentar a pobreza e a epidemia da Aids, através de um sistema de proteção social, é exigência fundamental da humanidade. O agravamento da situação dessas famílias pelo processo de adoecimento das figuras de responsabilidade na manutenção das necessidades básicas, precisa ser pensada de forma diferenciada, para lhes garantir uma proteção adequada ao grau de vulnerabilidade que apresentam.

Como necessidades básicas, concordamos com PEREIRA, que estabelece como princípio, que o básico “requer investimentos sociais de qualidade para preparar o terreno a partir do qual maiores atendimentos podem ser prestados e otimizados.”(2002:26)

Consideramos que essa afirmação é um desafio, na realidade brasileira, pois o que encontramos, nas experiências dos sujeitos, é a negação desse direito. A mesma autora esclarece:

O básico é direito indisponível (isto é, inegociável) e incondicional de todos, e quem não tem por falhas do sistema socioeconômico terá que ser ressarcido desse déficit pelo próprio sistema.

Por conseguinte, o direito à satisfação otimizada de necessidades, a partir da garantia das condições básicas como exigência fundamental para essa otimização, constitui o cerne de todas as justificações das políticas sociais públicas, incluindo a assistência, e a meta a ser alcançada e defendida por todos aqueles que acreditam que a condição de vida dos pobres deve ser crescentemente melhorada. Em suma, a satisfação otimizada de necessidades deverá visar simultaneamente à melhoria da eficiência da política social e da equidade social. (2002:35)

A Política Nacional de Assistência Social, promulgada em setembro de 2004, em documento do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, aponta, na análise situacional, que o Brasil apresenta um dos maiores índices de desigualdade do mundo, quaisquer que sejam as medidas utilizadas. Segundo o documento, dados do Ipea, em 2002, indicam que os 50% mais pobres detinham 14,4% do rendimento e o 1% mais ricos, 13,5% do rendimento.

O referencial adotado nessa análise entende que a história de nosso país, em seu sistema econômico, político e social, privilegia os interesses da classe dominante, antes, dos portugueses invasores, latifundiários, Igreja e, com a modernidade, com o desenvolvimento do modo de produção capitalista, o capital,

os grandes industriais, os monopólios, os que representam a globalização, que impõe ao mundo e ao nosso país um modelo hegemônico de concentração de renda/capital, determinando as condições sociais existentes de extrema vulnerabilidade social. Nesse sentido,

Todas as indicações sugerem que o capitalismo flexibilizado oferecerá respostas predominantemente regressivas, operando na direção de um novo barbarismo, de que as atuais formas de *apartheid* social são premonitórias. (NETTO, 1996:102)

Diante da necessidade de reorganização do capital, o que se veicula aos grandes países da periferia, definido através do que foi chamado de Consenso de Washington (1990) é que, para alcançar o desenvolvimento é necessário “abrir”, privatizar para estabilizar, situação que impõe uma forte disciplina fiscal, controle da inflação e uma drástica redução da presença do Estado na economia e na sociedade. É o discurso das grandes elites do capital internacional, impondo um projeto hegemônico neoliberal que determina um Estado mínimo, com proposta reducionista da capacidade e dever de intervenção na sociedade.

São mudanças que se explicam nos marcos de reestruturação do processo de acumulação do capital globalizado e que vem sendo implementadas por meio de uma reversão política conservadora, assentada no ideário neoliberal que erodiu as bases dos sistemas de proteção social. (YAZBEK, 2001:36)

Com o desenvolvimento do projeto neoliberal, o que identificamos é um agravamento e ampliação das desigualdades sociais, mas, também, novas formas de desigualdades e, conseqüentemente, de exclusão social⁶, que estão sendo produzidas através de sua implantação. Este pressupõe a desregulamentação do trabalho, gerando a perda de direitos anteriormente assegurados, informalidade do trabalho, com perdas protetivas de responsabilidade do Estado, transferência da responsabilidade do Estado para a “sociedade”, subordinação das políticas sociais ao reordenamento da política econômica.

⁶ Para maior aprofundamento do tema: MARTINS, J.S. **Caminhada no chão da noite**; IAMAMOTO, M.V., **S.social na contemporaneidade**; YAZBEK, M.C., **Classes subalternas e a questão social**; WANDERLEY-BELFIORE, M. (Org.). **A desigualdade e a questão social**”; SPOSATI, A. **Mapa da exclusão social da cidade de S. Paulo**.

Essas reformas estruturais de cunho neoliberal- centradas na desregulamentação dos mercados, na abertura comercial e financeira, na privatização do setor público e na redução do Estado, assumem uma convergência forçada nas medidas recomendadas pelo Banco Mundial, que ganham força de doutrina constituída, aceita por praticamente todos os países. (TAVARES, 2003:19)

Essa “aceitação”, porém, leva ao agravamento da pobreza, gerando desemprego, “bicos” precários, debilidade da saúde, moradias precárias e insalubres, ensino de baixa qualidade, má alimentação (consumo calórico muito abaixo do necessário), fome, fadiga, ignorância, resignação, revolta, tensão, medo.

Nessas condições é que se produz a consciência subalterna, que favorece a dominação e exploração através da imposição de uma condição sub-humana, de ausência e destituição de poder pensar, manifestar-se, posicionar-se em relação às suas condições de existência, perante as suas necessidades, e aos seus direitos. É um processo que nega o protagonismo, e, por isso, impede a construção da cidadania. Porém, o resultado não é aleatório,

Ao contrário, portanto, do que se afirma, a reprodução em condições críticas de grandes parcelas da população faz parte do modelo, não impedindo a reprodução do capital. Essas condições não são uma manifestação de que o sistema estaria funcionando mal, e sim a contraface do funcionamento correto de um novo modelo social de acumulação. (TAVARES, 2003:20)

A questão social assume hoje novas configurações e expressões, com as transformações das relações de trabalho e as perdas dos padrões de proteção social dos trabalhadores e dos setores mais vulnerabilizados da sociedade, e aprofunda a injustiça social.

Pobreza, exclusão e subalternidade configuram-se, pois como indicadores de uma forma de inserção social na vida social, de uma condição de classe e de outras condições reiteradoras da desigualdade (como gênero, etnia, procedência, etc.), expressando as relações vigentes na sociedade. São produtos dessas relações, que produzem e reproduzem a desigualdade no plano social, político, econômico e cultural, definindo para os pobres um lugar na sociedade. (YAZBEK, 2001:34)

Essa condição de vulnerabilização e precarização é manifestação da questão social ampliada, e aqui podemos incluir a epidemia da Aids como uma das expressões, pois, sem trabalho, com o alto índice de desemprego, e com a

desresponsabilização do Estado na garantia dos direitos a todos os cidadãos, as possibilidades de mudanças ficam limitadas, esfaceladas e despolitizadas.

O estudo da questão social nos remete à forma como, historicamente, tem se dado respostas a ela, de que forma tem sido enfrentada.

Como breve apontamento, cabe lembrar que, na época medieval, os problemas relacionavam-se com os desastres naturais, com a ocorrência das pragas e epidemias, ficando a cargo das instituições religiosas o seu enfrentamento. Com a evolução do comércio e do mercado de trabalho assalariado, que pôs fim ao regime feudal, as conseqüências sociais graves surgidas são enfrentados por instituições como a Sociedade de Organização da Caridade e por uma legislação de “proteção social”, como a Lei dos Pobres, na Inglaterra.

Promulgada em 1597, era ainda mais rigorosa, determinando que todos os atendidos pelo sistema de assistência pública vivessem confinados em locais tão-somente a eles destinados. Nesses locais, denominados Casa de Correção, pois a pobreza era considerada geneticamente um problema de caráter, eram obrigados a realizar todo tipo de trabalho independentemente de salário, uma vez que o atendimento pela Lei dos Pobres implicava a destituição da cidadania econômica. Sem nenhum domínio sobre sua própria vida, podiam inclusive ser cedidos, independentemente de ônus para os cofres públicos, para suprir transitoriamente a escassez de mão-de-obra em momentos em que atingisse níveis paroxísticos. Revelando o caráter utilitarista de sua relação com o trabalhador, os donos do capital vão pressionar o Estado para revogar aqueles dispositivos que impediam a expansão de seu capital, porém mantendo inalterados aqueles que os beneficiavam. As primeiras alterações legislativas do início do século XIX eram, na verdade, medidas de proteção ao capital e aos seus possuidores. (MARTINELLI, 2003:55-56)

Com a evolução do mercado, o surgimento da industrialização e a urbanização, os assalariados surgem como força social, passando, através da proximidade da convivência e dos problemas, a lutar por seus direitos. Surge, assim, o seguro social como política de Estado, em especial na Alemanha, no século XIX, como proteção aos trabalhadores contra acidentes de trabalho, doença e velhice.

Pode-se afirmar que tem início, assim, o que posteriormente veio a denominar-se Estado de Bem-Estar Social, amplamente desenvolvido em países da Europa, que, hoje, sofre as retrações do projeto neoliberal.

No Brasil, o Estado de Bem-Estar Social (Welfare State) ficou na “primeira infância”, pois nunca se efetivou como proteção social às pessoas/famílias. As políticas sociais desenvolvidas no País, historicamente, foram palco para a garantia do conservadorismo político e econômico, através de ações paternalistas, clientelistas e fragmentadas, que não garantiam as necessidades das pessoas, mas amenizavam as seqüelas da questão social.

Ressaltamos, ainda, a utilização das políticas sociais, de expansão dos direitos sociais, em momento de restrição de direitos civis e políticos. “No Brasil, foi nos governos militares que se implantaram sistemas de proteção social, como Funrural, INPS, FGTS, BNH, Ministério da Previdência e Assistência social.”⁷

Trata-se da utilização da assistência como meio de regular o conflito social em nome da ordem pública e da segurança nacional... As medidas assistenciais ingressam como um dos componentes da rede de relações autoritárias imprimidas à sociedade, passando a articular-se às estratégias das relações do Estado com as classes trabalhadoras, como uma das áreas instrumentais do intervencionismo crescente do Estado na sociedade civil. (IAMAMOTO, 2002:83)

Com isso, é possível afirmar que democracia não é necessariamente um pré-requisito para sistemas de proteção social que, muitas vezes, são utilizados para controlar, amenizar, escamotear a ordem econômica e social. Importante perceber quais os pactos que estão por trás das políticas sociais, até que ponto, representam cooptação ou direito, até que ponto reforçam a subalternidade ou desenvolvem a consciência de cidadania, emancipam para o exercício do papel de sujeito histórico.

Na conjuntura atual, é de fundamental importância essa análise, pois nos alerta para as conseqüências das ações políticas.

⁷ Anotações em sala de aula de Política Social, da Prof^a Dr^a Marta Silva Campos, em abril de 2004.

As políticas sociais que historicamente tem-se caracterizado pela subordinação à matriz conservadora, oligárquica e patrimonialista que emoldura a história econômica e social do país tenderão neste quadro de regressão de direitos a acentuar seu perfil assistencialista e clientelista, no perverso processo de transformar em favor o que é direito. Processo marcado pela exigência de contrapartidas e pela busca de lealdade dos subalternos. (YAZBEK, 2001:29)

Apesar da Constituição de 1988 ter firmado a necessidade da aliança entre o econômico e o social, como condição fundamental para garantir os direitos aos cidadãos, através da Seguridade Social, com o tripé Saúde, Previdência Social e Assistência Social, é na ação, na execução dessas leis de garantia e proteção social que podemos identificar os processos que favorecem a exclusão social.

Enquanto a Saúde é universal, direito de todo cidadão, a Previdência Social é parcial, pois pressupõe a contribuição financeira para que dela se possa usufruir, ser segurado, lembrando as exceções que são o BPC-Loas e a área rural, e, ainda, a Política de Assistência Social, que é claramente seletiva. O que se identifica é que, apesar da definição, na Carta constitucional, da necessidade e do direito de proteção social, está-se muito aquém dessa realidade.

Considerando o grave quadro que se apresenta no Brasil, onde milhões de pessoas sobrevivem em condição de pobreza, dados esses já expostos neste trabalho, e que são oficiais do próprio governo, não há como enfrentar tal situação sem um compromisso fiel com a dignidade humana e a necessidade de enfrentamento através da construção de sistemas de proteção social. Aqui compreendemos esses sistemas como nos expõe Giovanni:

Assim, chamo de sistemas de proteção social as formas – às vezes mais, às vezes menos institucionalizadas – que as sociedades constituem para proteger parte ou conjunto de seus membros. Tais sistemas decorrem de certas vicissitudes da vida natural ou social, tais como a velhice, a doença, o infortúnio e as privações. Incluo neste conceito, também tanto as formas seletivas de distribuição e redistribuição de bens materiais (como a comida e o dinheiro), quanto de bens culturais (como os saberes), que permitirão a sobrevivência e a integração, sob várias formas, na vida social. Incluo, ainda, os princípios reguladores e a normas que, com intuito de proteção, fazem parte da vida das coletividades. (1998:10)

Com as reformas neoliberais, porém, a situação fica ainda pior, pois os recursos para a área social ficam escassos, com investimentos insuficientes para uma intervenção real, que gere alteração dessa realidade.

Sob o argumento de que o Estado é ineficiente, corrupto e custa caro, promovem-se reformas que na verdade desmontam o aparato público sem que seus problemas reais tenham sido resolvidos. Em vez de evoluirmos para sistemas verdadeiramente públicos e universais que garantam os direitos essenciais de cidadania das parcelas majoritária da população que não tem condições de incorporar-se via mercado, reduz-se ainda mais a já debilitada capacidade de intervenção do Estado no social. O frágil direito de cidadania que vinha sendo construído a duras penas em muitos países latino-americanos foi substituído por atestados de pobreza que permitem o acesso a precários e mal financiados serviços públicos. (SOARES, 2003:29)

Há necessidade de que as políticas sociais voltadas às famílias se pautem no reconhecimento dos direitos sociais, da justiça social e da equidade, dando-lhes um dimensionamento diferencial. É considerá-las como sujeito sobrecarregado, fragilizado que, muitas vezes, se enfraquece e se esfacela no ato de responder a tantas exigências.

Partimos de um princípio fundamental: **as famílias pobres carecem de proteção para proteger**, ou seja, a família vulnerável socialmente, como sujeito ameaçado, precisa ser trabalhada em suas potencialidades e direitos. É necessário compreendê-las, na maneira como podem e conseguem se organizar, para desenvolver seu papel protetivo.

É necessário que, nas diversas estratégias estabelecidas por essa família, identifiquemos as formas como enfrentam cotidianamente as adversidades. Buscar, ao invés de olhar as fragilidades, identificar as potencialidades, identificar e fortalecer suas possibilidades de afeto e cuidados entre seus membros, independentemente do arranjo familiar que se apresenta, rompendo com a ótica burguesa que concebe um “modelo de família idealizada”.

A preocupação com a qualidade das relações, que possibilitam o sentido de pertença, fundamental para a existência do **ser**, e que favorece seu processo de inserção social.

A família pobre, caracterizada pelas precárias condições de moradia, muitas vezes insalubre, baixa escolaridade, baixa ou nenhuma remuneração, má alimentação, número significativo de membros em idade dependente, doenças crônicas, sobrevive, buscando insistentemente cumprir seu papel em relação aos seus membros.

Nessas condições, as famílias carecem de proteção para proteger, ou seja, a família vulnerável socialmente e afetada pela epidemia da Aids é aquela que está privada social e economicamente de garantir seu desenvolvimento e bem-estar.

É necessário considerar a importância de programas e projetos que viabilizem o acolhimento e a escuta com outro olhar-valores, que se estabeleça rede de serviços de apoio psicossocial, cultural e jurídico. Fundamental, ainda, é a organização de programas de complementação de renda, programas consequentes de qualificação profissional, trabalho e geração de renda.

Importantes legislações aprovadas para garantia de direitos a partir da Constituição de 1988, como o ECA, a LOAS, o SUS, o Estatuto do Idoso, e, recentemente, o SUAS, exigem ainda sua efetivação plena. Porém, são passos fundamentais na construção de uma nova cultura e concepção de cidadania, de humanidade.

Essa possibilidade que se apresenta, vem buscando combater o grau de vulnerabilidade social a que estão expostas as famílias brasileiras, e que não precisariam estar nesse grau de sofrimento determinado por sua condição de existência.

É necessário destacar que, das famílias pesquisadas, cinco foram inseridas em Programa de Transferência de Renda⁸ e apontam a importância desses apoios.

⁸ O Programa Nacional por amostra de Domicílios (Pnad-2004) informa que, criado em 2003, o Bolsa-Família unificou programas federais de transferência de renda. Em 2006, o programa atingirá 11,1 milhões de famílias. O BPC atenderá 2.5 milhões. Entre 2001 e 2004, os 10% mais miseráveis viram sua renda crescer em 23.3%. A taxa de crianças matriculadas na escola é de 97%, entre os que recebem o Bolsa-Família. E 65% dos beneficiários do Bolsa-Família são negros.

...esse programa ajuda a gente a conseguir uma formação, aí eu consegui fazer cursos que eu não ia ter possibilidade se eu tivesse trabalhando, por exemplo... recebi um ano e meio, começou com duzentos e quarenta e depois foi pra cento e oitenta... Diminuiu, porque a C fez 16 anos encolhe, é por criança até 16 anos, tanto que a C nunca entrou, aí então, consegui fazer cursos de administração de microempresa, consegui fazer curso de artesanato que eu gosto muito, e pela possibilidade de eu estar fazendo curso de artesanato hoje eu estou trabalhando com o que eu fiz no curso... (Antonia)

...quem sabe usar é muito importante, agora quem não sabe fica, entra na mesma e sai na mesma.... (Antonia)

Seria bem pior se não recebesse os apoios, né... porque eu ficar desesperada, e aí podia... entendeu... ficar usando droga de novo, ficar me prostituindo, tudo de novo... e isso é ruim... pras crianças, pra mim, pra minha família... O desespero me levaria a me prostituir pra ganhar dinheiro, mas ao mesmo tempo já entrava a droga junto, entendeu... que no lugar que eu iria, é o mesmo lugar que tem usuários, entendeu... aí, tá usando... podia tá levando dinheiro pra casa, mas ia tá usando também... mas, não é legal... (Glória)

...eu compro leite pros meninos, fralda, faço uma feira, e assim vai o dinheiro, vai tudo, mas telefone eu pago bem pouquinho porque é aquela linha super econômica, eu pago onze e pouco, quase doze reais, agora a água geralmente vem trinta, vinte e pouco... Com o que sobra eu compro as coisas pros meninos, compro leite, compro fralda, que o G. ainda usa fralda, então eu compro aquele pacotão que vem (...) ...É, o certo, por esse programa, eles queriam mesmo que a gente fizesse, era pegar esse dinheiro pra gerar renda, geração de renda, mas a maioria que recebe isso não faz, eu faço chocolate pra fora também, eu continuo fazendo, arrumei um lugar pra colocar fixo. (Mônica)

...sempre quando eu venho, sempre quando eu preciso tem pessoa pra me ajudar, tem pessoa pra me escutar, tem pessoa, sabe? Tudo que eu preciso sempre... eu não tenho queixa. (Mônica)

Afirmar a capacidade de tornar-se autônoma, dessas famílias, num processo de fortalecimento emancipatório, é sair do enfoque tutelar e assistencialista, para possibilitar sua ação como sujeito, que possui uma história, que construiu determinados valores que fazem parte de uma dada sociedade, e que precisam inserir-se criticamente na trama social como sujeito político para que possam garantir qualidade de vida.

O acesso ao BPC-LOAS favoreceu a família de João. Através desse benefício, possibilitou-lhe o acesso a condições de vida que, até então, não tinha conseguido oferecer aos seus filhos.

Com ele eu já comprei televisão, ventilador, comprei a geladeira...É, pago prestação...Ficava mais difícil se não tivesse...Porque é o dinheirinho certo...É, quando acabar de pagar esse aí, eu compro outras coisas, não vai comprar tudo de uma vez, né depois não dá certo..A geladeira eu comprei, usada, mas comprei...Geladeira, ventilador...comprei a televisão...Estou pagando a televisão. A televisão eles adoraram... (risos de ambos)

No caso de Inês, que já teve uma série de empecilhos colocados pelo Inamps, que não entende o BPC como direito de sua filha, mas reconhece a importância desse benefício se consideradas as suas dificuldades, mesmo com todas as idas e vindas exigidas pelo processo burocrático-perícia-recurso.

Porque esse negócio do INSS, não é que eu penso negativo, mas às vezes eu fico pensando, eu não posso ficar contando muito com esse negócio do INSS. (Inês)

...às vezes marca um médico, não vou porque não tenho dinheiro, aí chego no cara, oh! me empresta dez real, ali tenho que lavar roupa pra descontar, então quer dizer, se tiver lá embaixo, pego lá embaixo, às vezes o homem ta com uma conta pra pagar, às vezes nem cinco reais ele tira, então quer dizer, não tem condições... ce vê, agora, tem que voltar lá no INSS, vou ter que deixar o dinheiro guardado, pra quando chegar no dia, eu ter a minha passagem e a da C pensa que não, mas pô são R\$ 8,00 reais, né, é dois meu, dois dela, puxa pra caramba...aí naquele dia que eu fui lá... Não tinha passe, acabou o passe. (Inês)

...aí que que eu fiz... eu falei, vou usar a cabeça, era pra mim ir no INSS levar os passes pra mim pagar as passagens, aí eu falei caramba, se eu deixar os passes pra mim levar a C. no INSS, vai faltar pra mim levar ela na médica de ouvido, lá na Ana Costa, então eu vou primeiro na Ana Costa, aí, se sobrar, eu vou no INSS... aí fiz assim... peguei os passes que você me deu fui com ela e voltei, deu pras passagens... (Inês)

As famílias percebem a importância e a necessidade do apoio do Estado, vêm, nos apoios recebidos, algo de fundamental para estabelecer perspectivas e possibilidades para suas vidas. São recursos que aliviam a amargura das privações cotidianas, da fome, da impossibilidade de ter trabalho, das precárias condições de habitabilidade, e de acesso a recursos socioeducativos para os filhos.

Não foi difícil porque eles já tavam indo pra Escola, pro Cecon, quando eu queria fazer os meus bicos, eu chegava e já tava quase na hora deles chegarem também, pra bem dizer eles não ficavam em casa sozinhos, eu chegava do trabalho, eles saíam 4 hs do Cecon, e de manhã eles iam pra escola... (João)

Eu tenho muito apoio das assistentes sociais tanto do NIC quanto da prefeitura, e a psicóloga do NIC também deu muito apoio pra B porque ela, quando o pai morreu ela entrou em estado depressivo, então na escola fizeram trabalho, lá em Florianópolis fizeram trabalho com ela, pra ela, porque era um pai que ela era muito ligada, ela e a P, P não tanto porque era maior mas ela teve isso, então eu tive muito apoio psicológico, de assistente social, no NIC... (Antônia)

...algumas coisas que o governo lançou, aí eu até concordo...pra retirar o FG, pra retirar o PIS...até muito tempo atrás, se aposentava, aí tem aquele... auxílio doença... até concordo com isso, porque as vezes a pessoa fica tão debilitada que não tem condições de trabalhar, nem a família, às vezes, não tem às vezes condições de sustentar...porque tem que se alimentar bem, tem remédios que tem

hora, tem que comer... na hora de tomar o remédio tem que comer bem... tem que se alimentar bem... alguns direitos que as pessoas com HIV tem, eu até concordo... uma que foi lutado por isso também... se a sociedade também quisesse mais direito, ela tinha que lutar por isso... então foi muito lutado por esse direito que a gente tem hoje... alguns direitos eu até concordo, pela gravidade... mas aí, quem tem câncer também tem, quem tem... quem tem problema de coração também tem... (Antônia)

Importante ressaltar que, apesar de todo o sofrimento e das privações impostas pela pobreza-doença, há uma busca permanente pela construção de uma família feliz, e assim nos ensinam, a força do pobre, como diz Inês, é *bom ser pobre...*, e ao ser questionada esclarece, demonstrando ao mesmo tempo a contradição presente em seu discurso, pois entende que teria direito a uma vida melhor, porém é necessário aceitar a própria condição de pobre, é importante, diante de tantas amarguras, sofrimento e faltas. Como uma necessidade de sobrevivência psicológica, pois fazer o quê, diante de uma realidade que não muda?

... mesmo tendo a vida que eu tenho com esses problemas todos, sendo pobre, porque acho é gostoso a gente ser pobre, sabe... é ruim, porque quando aperta as coisas, aquela dificuldade assim, do teu filho querer as coisas, e você ficar desesperado sem poder dar aquilo que eles quer, mas é gostoso, eu gosto da vida de pobre, eu acho que o que eu queria mesmo, acho que era é mais compreensão, da parte familiar... entendeu,... (Inês)

...o que eu acho gostoso na vida do pobre, porque é assim, você tem que aceitar tudo, você quer comer uma comida, igual comida de rico, você não pode comer, você tem que se conformar com aquilo, não tem arroz, feijão, vamos comer aquilo hoje, vamos supor, você quer comprar uma roupa você não tem dinheiro, então, tem que agradecer a Deus pelo menos você poder comprar uma roupinha mais ou menos, você andar, vamos supor igual a eu, as meninas falam assim, ai caramba, quem vê assim, acha que você não precisa, porque, porque eu ando com roupa de brechó, aí, um dia que eu tava mais cuidada começaram a dar risada, eu falei assim, oh! minha querida, eu sou pobre, fui criada com muito orgulho, só que eu fui criada assim, o vestido de chita, calcinha feita de pano de saco, mas eu era feliz... eu pedia a Deus, pra eu chegar uma certa idade pra eu trabalhar, pra eu ter tudo aquilo que eu queria, então... (Inês)

Mas as famílias demonstram sua resistência e vontade de lutar pela vida de muitas formas, é necessário protegê-las, cuidá-las, da forma como elas necessitam e não como o Estado neoliberal permite.

| *então... cada vez mais eu tento me desestressar da vida, então primeiramente eu confio muito em Deus, e eu acho que ele tem aberto muitas portas, porque assim, a gente antes de vir pra esse apartamento teve uma situação muito difícil, ficamos sem água um mês inteiro, ficamos sem luz porque o cara foi lá e arrancou todos os fios, então, ele vendeu a casa, então a gente teve que sair pra ontem, e assim, todo mundo forçando a barra pra sair... (Antonia)*

As pessoas que descobriram que são portadoras de HIV e que ainda... não entrar em desespero e mesmo que seja também seja usuária de droga, procurar os atendimentos gratuitos, porque tem e é muito bom...procurar sempre ta seguindo, se informando, entendeu... e não se desesperar... pra tudo tem uma solução, menos pra morte, e um dia ela vem. E que se proteja, com camisinha pra num passar pra mais ninguém. (Glória)

...fiquei pensando, eu sei que eu to, se eu não me cuidar, minhas filhas vai ficar com quem... eu tenho mais é que me cuidar, né agora eu só tenho uma preocupação na cabeça, , eu to sabendo que o NIC vai mudar daqui, né eu acho que pelo que eu escutei é lá pro lado de onde eu moro, né... então, a minha preocupação maior, é isso... eu fico pensando, meu Deus do céu, até quando eu vou ficar me escondendo das pessoas... (Inês)

Trabalhando (risos) Não pode ficar preocupado, né... sabe que com preocupação na cabeça e com doença... a gente não... se ficar preocupado aí não faz nada, fica desanimado... esquecer os problemas pra lá, e ... levando a vida... (João)

A gente tem que pensar assim, pensar em viver... não, ficar em casa pensando só besteira... por minhoca na cabeça, quando eu descobri logo, pensei que a K não ia viver nem... ela já ta com 13 anos, na 7ª série, o ano que vem vai pra 8ª... ela ta toda feliz, que eu falei que o ano que vem eu vou colocar ela no CAMPS... ela fica, ah! mãe mais como é que eu vou trabalhar e tem que ir no NIC... ah K mas a gente conversa com a médica, né tudo... (Júlia)

Eu penso assim, que a gente tem que viver, olhar pra frente, pensar que atrás tem gente pior do que eu... assim... do que eu não, muita gente pior do que nós...acho que a gente tem que viver, todo dia abrir a janela, dar bom dia pro sol, olhar nossos filhos, beijar muito, abraçar e ... viver a vida.. (Júlia)

Pra mim era o fim do mundo quando eu descobri, foi complicado, mas agora não, agora aprendi a lidar... mas eu procuro não fica pensando naquilo o tempo inteiro que se não eu entro em parafuso, mas ainda é um pouco difícil, às vezes quando eu lembro tudo... (Mônica)

A minha esperança é ser feliz, né? É o que todo mundo quer, e ver meus filhos crescer, e ser boas pessoas com certeza, e dar valor a mãe que eu sou por eles, eu espero isso, espero que eles reconheçam o que eu fiz, não por obrigação, não é questão porque eu sou mãe eles são obrigados, não é, mas espero que eles entendam tudo, que sejam companheiros comigo, e espero ser feliz, arrumar alguém, ter minha casinha, montar minha vida eu e meus filhos e a pessoa que tiver do meu lado, ver meu pai melhor se Deus quiser, e bola pra frente, né? É assim, tá difícil minha vida, só quero ser feliz, pronto, não importa como, agora se for rica, se for pobre, mas eu quero ter, nessas condições de eu ter minhas coisas, de poder dar minhas coisas que meus filhos precisam, não precisa ser do bom e do melhor mas de eu ter as coisas que eu preciso, ter tudo o que o meu filho precisa, ter meu canto se Deus quiser um dia, só meu e deles. (Mônica)

Para realizar essa esperança, são inúmeros os desafios, é preciso romper com um Estado que oferece sempre muito menos do que as famílias precisam, não alterando a realidade, gerando a reprodução da violência da pobreza.

A partir da análise das trajetórias relatadas, foram pensadas várias possibilidades de ações que expomos a seguir, como forma de contribuir, através

de propostas concretas, que podem ser viabilizadas por meio das diversas políticas sociais de proteção social, para mudar uma realidade tão violenta.

Assistência

- fortalecimento de programas de apoio à família de forma sistemática e permanente, em especial, àquelas em maior grau de vulnerabilidade social e aqui consideramos:
 - ✓ monoparentais;
 - ✓ casais adolescentes;
 - ✓ desemprego;
 - ✓ baixa escolaridade;
 - ✓ adoecimento do adulto e/ou criança;
 - ✓ dificuldades e/ou inexistência de contato com a família extensiva;
 - ✓ envolvimento com álcool e drogas;
 - ✓ nº de pessoas dependentes no grupo familiar;
 - ✓ trabalho infantil;
 - ✓ crianças/adolescentes em abandono ou atraso escolar;
 - ✓ sem qualificação para o trabalho;
 - ✓ habitabilidade precária;

- BPC para todas as crianças e adolescentes, soropositivos ou com Aids, de baixa renda (critério estabelecido), não “esperando” que elas fiquem incapacitadas para a vida ativa ou seja, não aguardar que elas tenham sintomas para que o benefício seja deferido;

- programa de habitação subsidiada, aluguel social para aquelas famílias em grave situação habitacional: áreas de risco, insalubres e em condição de risco estrutural;

- garantia de fornecimento de cesta básica para todas as famílias de baixa renda, nas quais se identifiquem:
 - ✓ crianças e adolescentes portadores de HIV/Aids;
 - ✓ adultos cuidadores sintomáticos e/ou acamados em função do desenvolvimento da Aids;
 - ✓ portador do vírus em condição de desemprego e insuficiência alimentar;
- programa de proteção subsidiada financeiramente pelo Estado às famílias cuidadoras que acolham, temporariamente e/ou definitivamente, crianças e adolescentes afetados pela epidemia da Aids, com pagamento de um salário mínimo e meio por criança/adolescente. Como contrapartida: frequência escolar, atenção à saúde e participação em trabalho de apoio sociofamiliar, com vistas a desenvolver o papel protetivo (possibilidade que evitaria o aumento de crianças abrigadas em função da epidemia da Aids)⁹;
- maior atenção às questões de gênero presentes nas relações de conjugalidade, fortalecendo, em especial, a mulher, para o seu enfrentamento;
- implementação, com maior acesso e agilidade, da assistência jurídica gratuita;
- maior atenção ao sigilo do diagnóstico; com a devida orientação aos profissionais;
- fortalecimento do trabalho em Rede.

⁹ Importante ressaltar que no levantamento realizado pelo Ipea/Conanda, contido no livro-relatório **O direito à convivência familiar e comunitária**: os abrigos para crianças e adolescentes no Brasil, foram pesquisados 589 abrigos, que recebem verba do governo federal, e aponta na Tabela 05, p. 56, motivos que levam ao abrigamento; levantamos aqueles que especificamente impõem ligação com a epidemia da Aids: 11,3% pais ou responsáveis dependentes químicos/alcoólicos; 5,2% órfão/morte dos pais ou responsáveis; 2,9% ausência dos pais ou responsáveis por doença; 1,3% pais ou responsáveis sem condições para cuidar de criança/adolescente portador de HIV, há porém, outros motivos que, talvez, se mais aprofundados, pudessem expressar situações envolvendo a epidemia, como: carência de recursos materiais da família (pobreza 24,1%); abandono pelos pais ou responsáveis (18,8%); vivência de rua (7%); pais ou responsáveis detidos (presidiários), podemos problematizar que atrás desses motivos há uma grande possibilidade de sujeitos afetados pela epidemia da Aids.

Saúde

- ampliação das ações de atenção psicossocial nos serviços de atenção especializados em DST/AIDS (demanda x nº de profissionais);
- garantia de acesso ao pré-natal de qualidade com aconselhamento/monitoramento adequado em cumprimento ao PCTMI-076;
- maior apoio às famílias com criança/adolescente soropositivos, com especial atenção àquelas que usam medicamentos ARV;
- implementação de campanhas de prevenção, de acordo com o perfil epidemiológico;
- campanhas para quebra de preconceito;
- busca da família extensiva/comunidade como apoio, desde que autorizado pelo paciente, diante de graves situações;
- maior atenção ao sigilo do diagnóstico;
- identificação e punição dos profissionais com atitude negligente e/ou preconceituosa;
- mudança da ficha de notificação, contemplando dados sobre trabalho, renda, composição familiar, para ampliar a análise sobre o desenvolvimento da epidemia;
- fortalecimento do trabalho em Rede.

Educação

- programa de atenção ao desenvolvimento pedagógico de crianças e adolescentes onde seus responsáveis encontram-se doentes/acamados/hospitalizados em função da Aids; ou aqueles que são cuidados por pessoas idosas e/ou cuidadores (órfãos);
- desenvolver, no plano pedagógico, ações voltadas aos estudantes para prevenção às DSTs e Aids, bem como para quebra de preconceito;

- combater toda a forma de preconceito e discriminação aos adultos, crianças e adolescentes soropositivos;
- manter o sigilo do diagnóstico com a devida orientação aos profissionais;
- fortalecimento do trabalho em Rede.

Previdência

- BPC para todas as crianças e adolescentes, soropositivos ou com Aids, de baixa renda (critério estabelecido), não “esperando” que elas fiquem incapacitadas para vida ativa, ou seja, não aguardar que elas tenham sintomas, para que o benefício seja deferido;
- agilização dos processos previdenciários que envolvam adultos, crianças e adolescentes com Aids;
- capacitação da equipe técnica da perícia médica sobre processo de adoecimento em Aids, com as suas características infecciosas e que muitas vezes tem impedido o acesso a benefícios como o auxílio-doença.

Justiça

- agilização dos processos judiciais que envolvam adultos, crianças e adolescentes afetados pela Aids;
- atenção às crianças vítimas de orfandade para que nos processos de guarda busque-se de forma insistente a permanência da criança na família biológica, mesmo considerando a necessidade de apoio financeiro do Estado, caso a família extensiva necessite;
- buscar a mudança dos abrigos que atendem somente crianças e adolescentes portadores do vírus HIV/Aids, evitando assim o estigma;
- maior acesso e apropriação das questões relacionadas à Aids e trabalho.

Trabalho

- informação, educação e capacitação para o mercado de trabalho, pelo Ministério do Trabalho, em parceria com a Saúde, que possibilite quebra de preconceito e demissões injustificadas;
- ampliação de investimentos, através do FAT, para qualificação da população de baixa renda, adequado ao mercado de trabalho, visando sua inserção.

As famílias vulneráveis socialmente e, aqui, afetadas pela epidemia da Aids nos impõem que seja repensado o padrão de proteção social desqualificado existente hoje, em relação a tanta desproteção, injustiça social e sofrimento humano.

Se a proteção se acha amplamente inscrita nos quadros da consciência universal é porque deve ser considerada, não como um simples privilégio que os Estados podem escolher conceder aos seus cidadãos, mas como expressão total de valores vinculados à dignidade humana. (EUZÉBY, A., In: SPOSATI, 2004 :28)

PROTEÇÃO SOCIAL ÀS FAMÍLIAS



DESAFIO PARA O BRASIL

Arte utilizada na I Conferência Órfãos e Aids, em dezembro de 2003.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo deste trabalho de estudo-pesquisa produzido através do Mestrado em que tecemos, junto com as famílias, a reconstrução de suas trajetórias, chegamos a um caminhar que nos impõe velhos e novos desafios, instigantes e angustiantes, instigantes porque temos que enfrentar os problemas aprofundando nosso conhecimento para tornar nossas respostas mais eficazes e angustiantes, porque identificamos que uma “doença nova” está arraigada a velhos problemas, de séculos: a desigualdade e a injustiça social, que geram alto grau de sofrimento humano e, ainda, põem em risco futuras gerações.

No transcorrer deste estudo, expusemos algumas formas de como uma das mais graves epidemias da história, a epidemia da Aids, atinge e ataca, de forma dramática, a sobrevivência biológica e social dessas famílias.

Consideramos imprescindível, para o seu enfrentamento, que o Estado desenvolva seu papel fundamental, de garantia de direitos aos cidadãos, através de políticas de proteção social que sejam efetivamente eficazes, que a dimensão social da epidemia seja revelada, indicando que a pobreza é hoje a força propulsora da facilitação e de desenvolvimento do contágio, presente nas condições de vulnerabilidade social à que estão submetidos, pela ausência, ou insuficiência, de informações, que se somam às limitações de sua inserção social, limitando a organização de um projeto de vida que os tornem capazes de romper com a condição de subalternidade.

É uma face da violência da pobreza, gerando famílias que se culpam por situações que precisam enfrentar, e não compreendem criticamente as determinantes sociais, econômicas e políticas que lhes são impostas em suas trajetórias de vida familiar.

Podemos considerar que a epidemia da Aids impôs à sociedade mudanças relacionadas à compreensão da sexualidade humana, às relações de conjugalidade. A área de educação precisou enfrentar o assunto, a de saúde precisou rever sua postura “médicocêntrica”. Porém, mudanças ainda são exigidas, no padrão de proteção social.

Proteção Social que deve combater firmemente todas as formas de violação de direitos humanos, onde o universo da pobreza e da epidemia da Aids apresenta uma dimensão de sofrimento humano que não podemos banalizar.

Esta pesquisa revela, além da negação de condições básicas de sobrevivência às famílias, como moradia, trabalho, educação, cultura, processos sociais que aprofundam essa condição, como ser mulher, ser migrante, ser negro, ser portador do vírus HIV/Aids.

Revela e nos desafia a compreender melhor as relações familiares na intergeracionalidade, importantes na construção afetivo-emocional do ser social, que possibilita ou não uma base fecunda para relações emocionais posteriores, numa aprendizagem contínua de ser amado para aprender a amar.

Revela relações presentes de conjugalidade, demonstrando a complexidade desse tema e que precisa ser melhor compreendido e aprofundado para que faça parte das políticas de proteção social. Observamos situações que expressam violência física, psicológica, mentiras, segredos. Mesmo que isso ponha em risco a vida do outro, a convivência com o consumo abusivo de drogas, convivência com a falta de proteção e cuidados aos filhos e fragilidade intensa da condição feminina.

Revela também as dificuldades das famílias monoparentais, além da séria condição econômica, fatores ligados à sobrecarga de responsabilidades, seja em relação à casa, educação dos filhos, de forma especial quando estes estão em idade ainda de dependência (criança/adolescente) e, ao mesmo tempo, a importância que a existência desses filhos adquire para o enfrentamento da Aids. Por causa deles e neles é que se reencontram, para dar significado e lutar por sua vida.

Revela sofrimentos que são inerentes ao aspecto biológico (adoecimento) da Aids, mas desvela uma sociedade egoísta e preconceituosa. Revela a exposição a e a vivência com preconceitos sociais que geram situações de humilhação, de isolamento, e, ainda pior, de sentimentos de culpa. Nas trajetórias dos sujeitos pesquisados, somente um deles revelou ter consciência, no momento do diagnóstico, que sabia ter se exposto ao risco. Humilhação, culpa, isolamento,

vergonha, marcas de uma doença a que estão expostas milhões de pessoas, que já se contaminaram e são conhecedoras de seu diagnóstico e outras tantas que estão infectadas e não sabem e, ainda, aquelas que diariamente são infectadas. Reconhecemos que o único método para evitar a transmissão, a “camisinha”, o preservativo, não está presente na maioria das relações sexuais, sejam elas heterossexual, bissexual ou homossexual. Pensemos quantas vezes vemos na televisão, nas cenas que envolvem insinuação ao ato sexual, algum dos atores/”atores sociais”, tirar do bolso, da gaveta, do carro... um preservativo. Lembremos aqui o poder da mídia, como exposto no Capítulo I.

A epidemia da Aids e as pessoas que vivem e convivem com o HIV/Aids sofrem um impacto perverso em suas vidas, que atinge de forma significativa sua rede de sociabilidade, como demonstraram as histórias dos sujeitos pesquisados. Estão expostos a contínuas experiências cotidianas de sofrimentos que marcam de forma (in)visível suas identidades, sua cidadania, sua existência enquanto ser social.

Revela o quanto a condição de pobreza reforça a condição de desqualificação para o trabalho, determinando uma inserção precária, que é reproduzida de forma contínua, ou seja, passado o tempo, a situação é a mesma, ou ainda pior. A gravidade da doença corrobora para esse processo de exclusão do mercado de trabalho.

Numa sociedade em que é o trabalho que cria as condições concretas para a manutenção e desenvolvimento da vida, podemos afirmar que esses sujeitos se integram, cada vez mais, com aqueles “sobrantes”, assim denominados por Castell.

Essa condição social imposta às pessoas afetadas pela epidemia da Aids, seja na condição de portador do vírus HIV/Aids, seja por ter uma relação de dependência com essa, exige que as políticas de proteção social assumam um comprometimento ético com a causa das necessidades básicas da vida e dos direitos humano-sociais expostos ao longo deste estudo.

Há muito para se conquistar, garantir e construir como sistemas de proteção social a essas famílias e à sociedade brasileira. A construção da rede

dos diversos programas e projetos da área social, a articulação entre as diversas esferas de Poder, Executivo, Legislativo e Judiciário, são desafios políticos que precisam ser enfrentados.

A gravidade da epidemia da Aids nas famílias em maior grau de vulnerabilidade social, compromete o desenvolvimento de gerações, expondo seus membros a situações de abandono, sofrimento, isolamento e miséria, que devem ser por toda a sociedade rejeitadas e enfrentadas sob o compromisso ético com os direitos humanos, a equidade e a justiça social.

Considerando a estrutura de poder estabelecida na sociedade brasileira pelo modo de produção capitalista, em que prevalecem os interesses de manutenção e reprodução do capital, a realidade aqui revelada é expressão desse modelo, que, ao impor a milhões de brasileiros essa condição de sobrevivência, banaliza a miséria e a pobreza, favorecendo uma consciência de cidadania extremamente frágil, subalterna e, conseqüentemente, despolitizada. Muitas vezes, também, a assistência social reproduz esse modelo, através de políticas pobres para pobres, reproduzindo uma consciência de favor o que é direito humano-social.

Os avanços da Constituição, em seu princípio básico de construção de cidadania, conseqüência das históricas lutas sociais presentes na sociedade brasileira, precisam ser incorporados pelos sujeitos, para que possam avançar nas lutas cotidianas pela garantia de seu direito à vida.

Para que essas conquistas possam ocorrer, consideramos que somente através do fortalecimento dos processos de gestão participativa, do controle público, com poder compartilhado, será possível construir uma cultura pública democrática que solidifique uma cultura cidadã. E, nesse sentido, surgir novos sujeitos políticos, capazes de definir e construir novas prioridades políticas, para o enfrentamento, **hoje**, das desigualdades sociais, das injustiças, na luta pela garantia e pela construção dos direitos humanos e sociais, através de concretas possibilidades de proteção social que rompam com a reprodução de sofrimentos humano-sociais, como os que nos foi aqui revelado.

Esse é o compromisso ético-político que este estudo (e esses cidadãos brasileiros) exigem e nos propõem como desafio, sem o qual, o trabalho científico perde o seu valor e o significado de transformação da realidade.

Compromisso que se alimenta na capacidade de se indignar, indignação esta, que repudia veementemente toda a forma de barbárie da sociedade brasileira e do mundo que atenta contra a vida.

Indignação esta que busca que **todos** sejam tratados e respeitados como **cidadãos**, indignação esta que tem um compromisso fiel com o direito de todos por uma **vida feliz**.

O único sonho que se perde, é aquele que se abandona.

M.L. Martinelli

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ARAÚJO, N.J.S.M. *A Aids e o preconceito*. Dissertação (Mestrado em Serviço Social)- Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 1992.
- BARROCO, Maria Lucia Silva. *Ética e Serviço Social*. Fundamentos Ontológicos. São Paulo, Cortez Edit., 2003.
- _____. *Ética e sociedade*. CFESS, 2000.
- BASSO, C.R. *O programa nacional de DST/Aids no SUS*. In: VIANA, A.L., NEGRI B. (Orgs). *O sistema único de saúde em dez anos de desafio*. São Paulo: Sociedade Brasileira de Vigilância de Medicamentos (Sobravime) e Centro de Estudos Augusto Leopoldo Ayrosa Galvão (Cealog), 2002.
- BÓGUS, L.; YAZBEK, M.C.; WANDERLEY, M.B. (Orgs.) *Desigualdade e a Questão Social*. 2. ed., São Paulo: Educ, 2000.
- CAMPOS, Marta Silva. *Direitos sociais no Brasil hoje*. Revista da Universidade Católica de Goiás, n. 04, Goiás, out./dez.1999. p. 547-557.
- _____.; MIOTO, R.C.T. *Política de assistência social e a posição da família na política social brasileira*. Revista do Pós-Graduação em Política Social, Departamento de S. Social da UNB – Ser Social 12, Brasília, jan./jun. 2003. p.164-191.
- CARVALHO, J.M. *Cidadania no Brasil*. 5.ed., RJ: Civilização Brasileira, 2004.
- CARVALHO, M.C. (Org.). *A Família Contemporânea em Debate*. apud GOMES, H.S.R. Um estudo sobre significado de família. Tese (Doutorado em Psicologia Social) 1988 .
- CHIZZOTTI, A. *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. 6.ed., São Paulo: Cortez Edit., 2003.
- CÓDIGO de Ética Profissional do Assistente Social*. Lei n. 8.662, de 7 de junho de 1993.
- CORNELLY, S. A. *Seminário latino-americano sobre família e comunidade*. Revista Serviço Social & Sociedade, n. 25, ano VIII, São Paulo, dez.1987.
- DUPAS, Gilberto. *Tensões contemporâneas entre o público e o privado*. São Paulo: Paz e Terra, 2003.

- GALVÃO, J. *Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Abia – Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, Edit. 34, 2000.
- GIOVANNI, G. Di. *Sistemas de proteção social: uma introdução conceitual*. In: OLIVEIRA, M.A. (Org.). *Reforma do estado & políticas de emprego no Brasil*. São Paulo, 1998.
- HELLER, A. *A concepção de família no estado de bem-estar social*. Revista Serviço Social & Sociedade, n. 24, São Paulo, ago. 1987.
- IAMAMOTO, M.V. *Renovação e conservadorismo no serviço social*. São Paulo: Cortez Ed., 6. ed., 2002.
- KALOUSTIAN, S.M. (Org.) *Família brasileira: a base de tudo*. São Paulo: Cortez Edit.: Unicef, 2000.
- LUKÁCS, Gyorgy. *Ontologia do ser social*. São Paulo: Ciências Humanas, 1979.
- MARTINELLI, Maria Lúcia. *Serviço social identidade e alienação*. São Paulo: Cortez Editora, 2003.
- _____. (Org.). *Pesquisa qualitativa um instigante desafio*. São Paulo: Veras Edit., 1999.
- MARTINS, J.S. *A sociabilidade do homem simples*. São Paulo: Hucitec, 2000.
- MAZZOTTI-ALVES, A.J.; GEWANDSZNAJDER, F. *O método nas ciências naturais e sociais. Pesquisa qualitativa e quantitativa*. Edit. Artes Médias, 2004.
- MESQUITA, F. *A aids virou um fenômeno mundial*. Jornal A Tribuna, Santos, SP, 21 fev. 2005. p. A-4.
- MINAYO, C. *Pesquisa Social*. São Paulo: Vozes.
- MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME/CN DE ASSISTÊNCIA SOCIAL. *Política Nacional de Assistência Social*. Brasília, set. 2004.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. CN–DST/AIDS. SOUZA, J.F.E.F. *Aspectos previdenciários da epidemia do HIV/Aids no Brasil: uma análise da concessão de benefícios sociais no período 1996-2001*.
- _____. *Boletim Epidemiológico*. CN–DST/AIDS. Ano XVII, n. 01, jan./dez. 2003.
- _____. _____. Ano, n. 01, jan./ jun. 2004.

_____. *Aids, trabalho e inclusão social. Boletim da Rede de Direitos Humanos em HIV/Aids. Ano 06, n. 02. 2002. p. 26.*

NADER, A.B. *AIDS expressão de uma condição social.* Dissertação (Mestrado em Serviço Social)- Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 1990.

NETTO, José Paulo. *Transformações societárias e Serviço Social-notas para uma análise prospectiva da profissão no Brasil.* In: Revista S. Social e Sociedade, n. 50. São Paulo: Cortez Editora, 1996.

OLIVEIRA, F.. *A questão do estado; vulnerabilidade social e carência de direitos.* Cadernos da ABONG, n. 06, Rio de Janeiro, 1995.

PARKER, R. (Org.). *A aids no Brasil.* Rio de Janeiro: Abia: IMS-UERJ: Relume Dumará, 1994.

_____. CAMARGO JR., K.R. *Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos.* Cadernos de Saúde Pública, v.16, sup. 1, 2000. p. 89-102.

PAULILO, M.A. *Aids os sentidos do risco.* São Paulo: Veras Edit., 1999.

PEREIRA, P.A.P. *Necessidades humanas - subsídios à crítica dos mínimos sociais.* 2.ed., São Paulo: Cortez Editora, 2000.

POLLAK, M. *Memória e identidade social.* Revista Estudos Históricos, v. 05, n.10, Rio de Janeiro. p. 200-212.

SANTOS, D.C. *O processo de interação entre o assistente social e o usuário HIV/AIDS.* Dissertação (Mestrado em Serviço Social)- Pontifícia Universidade de São Paulo – PUC/SP, 2000.

SÃO PAULO. Pontifícia Universidade Católica. Centro Feminista de Estudos e Assessoria - CFemea. *As mulheres na reforma da previdência: o desafio da inclusão social.* Brasília, dez. 2003.

SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Assistência Social. Centro de estudos da metrópole. *Mapa da vulnerabilidade social da população da cidade de São Paulo.* 2004.

_____. *Boletim Epidemiológico. Programa Estadual DST-AIDS/SP, ano XXIII, n. 01, out. 2004.*

SARTI, C.A. *A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres.* São Paulo: Cortez Edit., 3. ed., 2005.

- SAWAIA, Bader (Org). *As artimanhas da exclusão. Análise psicossocial e ética da desigualdade social*. 4. ed., São Paulo: Vozes, 2002.
- SEVERINO, A. José. *Metodologia do trabalho científico*. 22° ed., São Paulo: , Cortez Edit., 2002.
- SILVA, E.R.A. (Coord.). *O direito à convivência familiar e comunitária: os abrigos para crianças e adolescentes no Brasil*. Brasília: Ipea/Conanda, dez. 2004.
- SILVA, L. L. *Ameaça da identidade e permanência da pessoa*. São Paulo, 2004. (Coleção Questões da nossa Época 113)
- SOARES, Laura Tavares. *O desastre social*. Rio de Janeiro: Record, 2003.
- SONTAG, S. *Aids e suas metáforas*. São Paulo: Cia das Letras, 1989.
- SUAS. *Política Nacional de Assistência Social*. Versão Oficial, Revista S.S. & Sociedade, n. 80, São Paulo: Cortez Edit., 2004.
- THOMPSON, P. *A entrevista: armazenamento e catalogação*. In: *A Voz do Passado*. História Oral. Edit. Paz e Terra.p. 255-378.
- VIANA, A.L.; ELIAS, P.E.M.; IBAÑEZ, N. (Orgs.). *Proteção social. Dilemas e desafios*. São Paulo: Hucitec, 2005.
- VICENTE, C.M. *Família brasileira: a base de tudo*. São Paulo: Cortez Edit.: Unicef, 2000.
- VICENTINO, R.L. *Gravidez em tempos de Aids: O desafio da maternidade*. Dissertação (Mestrado em Serviço Social)- Pontifícia Universidade Católica São Paulo – PUC/SP, 2005
- VIEIRA, E. *Os direitos e a política social*. São Paulo: Cortez Editora, 2004.
- VITALE, Maria A.F.; ACOSTA, Ana R. (Orgs.). *Família: redes, laços e políticas públicas*. São Paulo: IEE-PUC, 2003.
- _____. *A violência no cotidiano das famílias de camadas populares*. Revista Serviço Social & Sociedade, nº 24, São Paulo: Cortez Editora, 1987.
- _____. *Famílias monoparentais: indagações*. Revista Serviço Social & Sociedade, n. 72, São Paulo: Cortez Editora, 2002.

_____. *As transformações da família: uma análise em três gerações. 1º Congresso Brasileiro de Terapia Familiar no Brasil – Estado da Arte. Anais... v. II.* São Paulo: Rosa Mª Stefanini de Macedo, PUC/SP/Nufac, 1994.

YAZBEK, Maria Carmelita. *Classes subalternas e assistência social. 4.ed.,* São Paulo: Cortez, 2003.

_____. *Pobreza e exclusão social.* Revista Temporalis, n. 03. São Paulo: ABPESS, 2001.

Sites consultados:

<http://www.Aids.gov.br>

<http://www.unAids.org>

<http://www.crt.saude.sp.gov.br>

http://www.hopkins-Aids.edu/hiv_lifecycle/hivcycle_txt.html

ANEXOS

- 1. Termo de Consentimento da Entrevista**
- 2. Ficha de Identificação das Famílias**
- 3. Ficha de Notificação/Investigação de Aids - Pacientes Menores de 13 Anos**
- 4. Ficha de Notificação/Investigação de Aids - Pacientes com 13 Anos ou Mais**

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO DA ENTREVISTA

Declaro que fui informada (o) sobre a pesquisa:

“A VULNERABILIDADE SOCIAL DAS FAMÍLIAS AFETADAS PELA EPIDEMIA DA AIDS” que busca verificar as condições de sobrevivência das famílias pobres afetadas pela epidemia da AIDS.

Fui informada (o) que o estudo pretende contribuir para a melhoria da atenção à essas famílias demonstrando questões importantes para as políticas de atendimento desenvolvidas.

Fui esclarecida (o) sobre a liberdade em participar ou não da pesquisa e que diante de minha recusa não haverá prejuízos em meu atendimento; da segurança de que não serei identificada (o); que meu nome não será divulgado nos resultados da pesquisa; que minha privacidade será mantida e que as informações que darei serão utilizadas somente para os propósitos da pesquisa, cujos dados poderão ser utilizados para uso científico e ou para publicação.

Serão realizadas duas entrevistas em horário e local a ser combinado, que a entrevista terá a duração média de duas horas e que será registrada por um gravador. Fui orientada(o) que outros membros da família que conhecem o diagnóstico de HIV/AIDS, poderão ser entrevistados de acordo com minha permissão. Também que para finalizar a pesquisa serei convidada (o) a participar de um grupo de discussão, com todas as pessoas que foram entrevistadas, com data previamente agendada.

Estou ciente também que não receberei qualquer pagamento por participar deste estudo, sendo reembolsada as despesas com transporte.

Dessa forma, declaro que aceito participar da pesquisa com a pesquisadora Maria Natalia Ornelas Pontes Bueno Guerra, aluna do Curso de Pós-Graduação e Serviço Social, nível Mestrado, da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Ciente. Santos, ____ de _____ de 200 ____.

Participante da Pesquisa

Pesquisadora

Telefone para contato com a pesquisadora: 32351802.

ANEXO 2

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DAS FAMÍLIAS

Obs: a ser preenchida durante o processo de entrevistas

I – IDENTIFICAÇÃO:

NOME: _____

DN: _____ SEXO: _____ ESCOL: _____

END: _____

BAIRRO: _____ CIDADE: _____

CIDADE DE ORIGEM: _____ TEMPO/CIDA. _____

MORADIA: _____

COMPANHEIRO (A): _____

D.N./IDAD.: _____

MORAM JUNTOS HÁ QUANTO TEMPO? _____

II - TRABALHO:

ELE/FUNÇÃO: _____

SALÁRIO: _____

ELA/FUNÇÃO: _____

SALÁRIO: _____

BICOS: _____

OUTROS TRABALHAM NA FAMÍLIA?

III - COMPOSIÇÃO FAMILIAR:

NOME – G.PARENTESCO – IDADE – ESCOL. – TRABALHO

ANEXO 3

Fichas de Notificação/Investigação de Aids Pacientes Menores de 13 Anos e Pacientes com 13 anos ou mais)

República Federativa do Brasil Ministério da Saúde		SINAN SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE AGRAVOS DE NOTIFICAÇÃO Nº _____					
FICHA DE NOTIFICAÇÃO/INVESTIGAÇÃO AIDS (Pacientes menores que 13 anos)							
Dados Gerais	1	Tipo de notificação 2- Individual	2	Data da notificação			
	3	Município de notificação	Código (IBGE)				
	4	Unidade de saúde (ou outra fonte notificadora)	Código				
	5	Agravo AIDS	Código (CID10) B 2 4	6	Data do diagnóstico		
Dados do Caso	7	Nome do paciente		8	Data de nascimento		
	9	(ou) Idade D - dias M - meses A - anos	10	Sexo M - Masculino F - Feminino I - Ignorado	11	Raça/Cor 1-Branca 2-Preta 3-Amarola 4-Parda 5-Indígena 9-Ignorado	
	12	Escolaridade (em anos de estudo concluídos) 1-Vermulha 2-De 1 a 3 3-De 4 a 7 4-De 8 a 11 5-De 12 e mais 6- Não se aplica 9-Ignorado					
	13	Número do cartão SUS	14		Nome da mãe		
Dados de Residência	15	Logradouro (rua, avenida,...)	Código	16	Número		
	17	Complemento (apto., casa, ...)	18	Ponto de referência	19	UF	
	20	Município de residência	Código (IBGE)	Distrito			
	21	Bairro (DDD) Telefone	Código (IBGE)	22		CEP	
	23	24	Zona 1 - Urbana 2 - Rura 3 - Urbana Rural 9 - Ignorado	25	País se residente fora do Brasil Código		
	Dados Complementares do Caso						
Antecedentes Epidemiológicos de Casos	26	Nº do prontuário	27	Abuso sexual 1 - Sim 2 - Não 3 - Não se aplica	28	Relações Sexuais 1-Só c/ homens 2-Só c/mulheres 3-c/ homens e mulheres 4-Não se aplica 9-Ignorado	
	29	Relações sexuais com indivíduos sabidamente HIV+/Aids 1 - Sim 2 - Não 9 - Ignorado		30	Nº aproximado de parceiros com quem teve relações sexuais		
	31	Informação sobre o parceiro(a) sexual 1 - Sim 2 - Não 9 - Ignorado Parceiro(a) que mantém relações bissexuais Parceiro(a) usuário(a) de drogas injetáveis Parceiro(a) que recebeu transfusão de sangue/derivados/hemofilia		32	Uso de drogas injetáveis 1 - Sim 2 - Não 9 - Ignorado		
	33	Hemofilia 1 - Sim 2 - Não 9 - Ignorado		História de transfusão de sangue / derivados			
	34	Após investigação realizada conforme algoritmo da PN DST/AIDS, a transfusão foi considerada causa da infecção pelo HIV? 1 - Sim 2 - Não					
	35	Data da transfusão	36	UF	37		Município onde foi realizada a transfusão
	38	Instituição					
	39	Transmissão vertical 1 - Sim 2 - Não 9 - Ignorado					
	Se Transmissão Vertical						
	Antec. Epid. da Mãe	40	Escolaridade da mãe (em anos de estudo concluídos)		1-Nenhuma 2-De 1 a 3 3-De 4 a 7 4-De 8 a 11 5-De 12 e mais 6- Não se aplica 9-Ignorado		
Categoria de exposição da mãe							
41		Informação sobre parceiro sexual 1 - Sim 2 - Não 9 - Ignorado Parceiro que mantém relações bissexuais Parceiro usuário de drogas injetáveis Parceiro que recebeu transfusão de sangue/derivados/hemofilia		42	Usuária de drogas injetáveis 1 - Sim 2 - Não 9 - Ignorado		
43			História de transfusão de sangue / derivados 1 - Sim 2 - Não 9 - Ignorado				
44		Acidente com material biológico com soroconversão após 6 meses 1-Sim 2-Não 9-Ignorado		45			Relações sexuais com indivíduos sabidamente HIV+/Aids 1 - Sim 2 - Não 9 - Ignorado

A

Aids Infantil OBS: Esta ficha deve ser utilizada para casos notificados a partir de 01/01/2004 SVS 10/11/03

Dados Clínicos	46 Critério CDC adaptado 1 - Sim, durante o diagnóstico 2 - Não 3- Sim, após o diagnóstico 9 - Ignorado			
	Doenças, sinais ou sintomas de caráter leve			
	Aumento crônico das parótidas		Hepatomegalia	
	Dermatite persistente		Infecções persistentes ou recorrentes de VAS (Oíte ou Sinusite)	
	Esplenomegalia		Linfadenopatia >= 0.5 cm em mais de 2 Sítios	
	Doenças, sinais ou sintomas de caráter moderado/grave			
	Anemia, Neutropenia e Trombocitopenia por mais de 30 dias		Leucoencefalopatia multifocal progressiva	
	Candidose de esôfago, traquéia, brônquios ou pulmão		Linfoma não Hodgkin	
	Candidose oral resistente ao tratamento		Linfoma primário de cérebro	
	Citomegalovirose (qualquer outro local que não fígado, baço ou linfonodo > 1 mês de idade)		Meningite bacteriana	
	Criptococose (extra-pulmonar)		Micobacteriose disseminada (exceto tuberculose e hanseníase)	
	Criptosporidiose com diarreia		Miocardiopatia	
	Doença diarreica crônica ou recorrente		Nefropatia	
	Encefalopatia pelo HIV		Nocardiose	
	Febre persistente > 1 mês		Pneumonia linfóide intersticial	
	Gengivo-estomatite herpética recorrente		Pneumonia por <i>P. carinii</i>	
	Hepatite		Salmonelose (septicemia recorrente)	
	Herpes simples em brônquios ou mões ou trato gastrointestinal		Sarcoma de Kaposi	
	Herpes simples muco-cutâneo > 1 mês		Síndrome da emaciação (Aids wasting syndrome)	
	Herpes zoster		Toxoplasmose cerebral	
	Histoplasmose disseminada		Toxoplasmose iniciada antes de 1 mês de idade	
	Infecções bacterianas de repetição/múltiplas (pneumonia, abscessos em órgãos internos, osteo-artrites, sepse)		Varicela disseminada	
	Infecção por citomegalovírus < 1 mês de idade			
	Isosporidiose			
	Leiomiossarcoma			
Dados do Laboratório	47 Evidência laboratorial de infecção pelo HIV 1 - Positivo 2 - Negativo 3 - Inconclusivo 4 - Não Realizado 9 - Ignorado		48 Data de evidência laboratorial do HIV	49 Contagem de Linfócitos CD4+
	Teste de triagem (1º Teste)	Teste de detecção de ácido nucléico (1º Teste)		
	Teste de triagem (2º Teste)	Teste de detecção de ácido nucléico (2º Teste)		
	Teste confirmatório	Teste de detecção de ácido nucléico (3º Teste)		
Trat.	50 UF	51 Município onde se realiza o tratamento	52 Unidade de saúde onde se realiza o tratamento	
	Evolução	53 Situação atual 1 - Vivo 2 - Morto 9 - Ignorado		54 Data do óbito
55 Critério óbito - Declaração de óbito com menção de aids, ou HIV mais causa de morte associada a imunodeficiência sem classificação por outro critério após investigação 1-Sim 2-Não 9-Ignorado				
Investigador	56 Nome		57 Função	
	58 Ass. natura			
Instruções para Preenchimento da Ficha	Caselas não deverão ficar em branco. Na ausência de informação, usar a categoria ignorada. As instruções sobre a codificação de cada item deverão ser rigorosamente seguidas.			
	1 - Data de Diagnóstico - Registrar o dia, mês e ano do diagnóstico de aids (data em que o caso foi confirmado segundo os critérios preconizados). Preenchimento obrigatório. No caso de notificação de soropositivo usar data diagnóstica de evidência laboratorial do HIV.			
	2 - Data de Nascimento - Deverão ser anotado, o dia, o mês e o ano. Se o paciente não souber a idade, anotar, obrigatoriamente, a idade aparente.			
	3 - Idade - Anotar a idade do paciente somente se a data de nascimento for desconhecida.			
	12 - Escolaridade - Preencher com o código correspondente ao número de anos de estudo concluídos com aprovação.			
	27 - Abuso sexual - relação sexual sem o consentimento da criança. Utilizar "não se aplica" quando transmissão não for sexual.			
	28-37 - Notar que se trata de categoria de exposição e não prática sexual. Quando o contato sexual não for considerado categoria de exposição marcar "não se aplica". O caso classificado na categoria de exposição sexual, obrigatoriamente, deverá ter parceiro classificado no item 31. Na ausência de informação preencher com ignorado.			
	38-42 - Quando Transmissão Vertical, anotar a categoria de exposição da mãe.			
	43-45-52 - Dados Clínicos - Somente para os casos que preencham os critérios de definição de caso de aids em pacientes menores de 13 anos (consultar publicação- Revisão da Definição de caso de aids em menores de 13 anos- janeiro/2004).			

Aids Infantil

ÓBS: Esta ficha deve ser utilizada para casos notificados a partir de 01/01/2004

SVS 10/11/03

ANEXO 4

República Federativa do Brasil Ministério da Saúde		SINAN SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE AGRAVOS DE NOTIFICAÇÃO Nº		
FICHA DE NOTIFICAÇÃO/ INVESTIGAÇÃO AIDS (Pacientes com 13 anos ou mais)				
Dados Gerais	1 Tipo de Notificação	2- Individual	2 Data da Notificação	
	3 Município de Notificação		Código (IBGE)	
	4 Unidade de Saúde (ou outra fonte notificadora)		Código	
Dados do Caso	5 Agravos	AIDS Código (CID10) B 2 4	6 Data do Diagnóstico	
	7 Nome do Paciente		8 Data de Nascimento	
	9 (ou) Idade D - dias M - meses A - anos	10 Sexo M - Masculino F - Feminino I - Ignorado	11 Raça/Cor 1-Branca 2-Preta 3-Amarela 4-Parda 5-Indígena 9-Ignorado	12 Escolaridade (em anos de estudo concluídos) 1-Nenhuma 2-De 1 a 3 3-De 4 a 7 4-De 8 a 11 5-De 12 e mais 6-Não se aplica 9-Ignorado
	13 Número do Cartão SUS	14 Nome da mãe		
Dados de Residência	15 Logradouro (rua, avenida,...)	Código	16 Número	
	17 Complemento (apto., casa, ...)	18 Ponto de Referência	19 UF	
	20 Município de Residência	Código (IBGE)	Distrito	
	21 Bairro	Código (IBGE)	22 CEP	
	23 (DDD) Telefone	24 Zona 1 - Urbana 2 - Rural 3 - Urbana/Rural 9 - Ignorado	25 País se residente fora do Brasil	Código
Dados Complementares do Caso				
Antecedentes Epidemiológicos	26 Nº do Prontuário	27 Ocupação		
	28 Relações sexuais 1 - Só com Homens 2 - Só com mulheres 3 - Com homens e mulheres 4 - Não se aplica 9 - Ignorado		29 Relações sexuais com indivíduos sabidamente HIV+/Aids 1 - Sim 2 - Não 9 - Ignorado	
	29 Nº aproximado de parceiros com quem teve relações sexuais nos últimos 10 anos			
	30 Informação sobre o parceiro(a) sexual 1 - Sim 2 - Não 9 - Ignorado Parceiro(a) que mantém relações bissexuais Parceiro(a) usuário(a) de drogas injetáveis Parceiro(a) que recebeu transfusão de sangue/derivados/hemofilia		31 Uso de Drogas Injetáveis 1 - Sim 2 - Não 9 - Ignorado	
	História de transfusão de sangue/derivados:			32 Hemofilia 1 - Sim 2 - Não 9 - Ignorado
	33 Após investigação realizada conforme algoritmo da PN DST/AIDS, a transfusão foi considerada causa da infecção pelo HIV? 1 - Sim 2 - Não			
	34 Data da transfusão	35 UF	36 Município onde foi realizada a transfusão	
	37 Instituição			
	38 Transmissão vertical 1 - Sim 2 - Não 3 - Não se Aplica 9 - Ignorado		39 Acidente com material biológico com soroconversão após 6 meses 1-Sim 2-Não 9-Ignorado	

Aids Adulto

OBS: Esta ficha deve ser utilizada para casos notificados a partir de 01/01/2004

SVS 10/11/03

ANEXO 4 (cont.)

Dados Clínicos	40 Critério Caracas 1 - Sim, durante o diagnóstico 2 - Não 3- Sim, após o diagnóstico 9 - Ignorado Sarcoma de Kaposi (10) Febre maior ou igual a 38°C por tempo maior ou igual a 1 mês (2) Tuberculose disseminada/extra-pulmonar/não cavitária (10) Caquexia ou perda de peso maior que 10% (2) Candidose oral ou leucoplasia pilosa (5) Astenia maior ou igual a 1 mês (2) Tuberculose pulmonar cavitária ou não especificada (5) Dermatite persistente (2) Herpes zoster em indivíduo menor ou igual a 60 anos (5) Anemia e/ou linfopenia e/ou trombocitopenia (2) Disfunção do sistema nervoso central (5) Tosse persistente ou qualquer pneumonia (exceto tuberculose) (2) Diarréia igual ou maior a 1 mês (2) Linfadenopatia maior ou igual a 1cm, maior ou igual a 2 sítios extra-inguinais e por tempo maior ou igual a 1 mês (2)			
	41 Critério CDC adaptado 1 - Sim, durante o diagnóstico 2 - Não 3- Sim, após o diagnóstico 9 - Ignorado Câncer cervical invasivo Linfoma não Hodgkin e outros linfomas Candidose (esôfago, traqueia, brônquio, pulmão) Linfoma primário do cérebro Citomegalovirose (exceto fígado, baço ou linfonodos) Micobacteriose disseminada Criptococose extra-pulmonar Pneumonia por <i>P. carinii</i> Criptospondiose intestinal crônica Reativação de doença de Chagas (meningoencefalite e/ou miocardite) Herpes simples mucocutâneo > 1 mês Salmonelose (septicemia recorrente) Histoplasmoze disseminada Toxoplasmose cerebral Isospondiose intestinal crônica Leucocitose leucocitária multifocal progressiva			
Dados do Laboratório	42 Evidência laboratorial de infecção pelo HIV 1-Positivo 2-Negativo 3-Inconclusivo 4-Não realizado 5-Ignorado Teste de triagem (1º Teste) Teste confirmatório Teste de triagem (2º Teste)		43 Data de evidência laboratorial do HIV	44 Contagem de Linfócitos CD4+
	45 UF		46 Município onde se realiza o tratamento	
Trat.	47 Unidade de saúde onde se realiza o tratamento			
Evolução	48 Situação atual 1 - Vivo 2 - Morto 9 - Ignorado			49 Data do Óbito
Critério Especial	50 Critério óbito Dobramento do óbito com menção de aids, ou HIV e causa de morte associada a imunodeficiência, sem classificação por outro critério após investigação 1-Sim 2-Não 9-Ignorado			
Investigador	51 Nome		52 Função	
	53 Assinatura			

Instrução para Preenchimento da Ficha

Caselas não deverão ficar em branco. Na ausência de informação usar categoria ignorada. As instruções sobre a codificação de cada item deverão ser rigorosamente seguidas.

6- Data de Diagnóstico: Registrar o dia, mês e ano do diagnóstico de aids (data em que o caso foi confirmado segundo os critérios preconizados). Preenchimento obrigatório. No caso de notificação de soropositivo usar data de evidência laboratorial do HIV.

8- Data de Nascimento: Deverá ser anotada em termos numéricos, os valores referentes ao dia, mês e ano.

9- Idade: Anotar a idade do paciente somente se a data de nascimento for desconhecida. Se o paciente não souber informar a sua idade, anotar, obrigatoriamente, a idade aparente.

12- Escolaridade: Preencher com o código correspondente ao número de anos concluídos com aprovação.

28-39- Notar que se trata de categoria de exposição e não prática sexual. Quando o contato sexual não for considerado categoria de exposição marcar "não se aplica". O caso classificado na categoria de exposição sexual, obrigatoriamente, deverá ter parceria classificada no item 30. Na ausência de informação preencher com ignorado. No campo 38 para preenchimento da categoria "não se aplica" observar intervalo de tempo entre o registro do 1º caso em mulheres e data de diagnóstico.

40-41 e 50 - Somente para casos que preencham os critérios de definição do caso de aids em pacientes com 13 anos ou mais:
 a) Evidência laboratorial(*) de infecção pelo HIV e 10 pontos no critério Rio de Janeiro/Caracas (campo 40), e/ou
 b) Evidência laboratorial(*) de infecção pelo HIV e presença de pelo menos uma doença indicativa de imunodeficiência do critério CDC adaptado (campo 41) e/ou contagem de linfócitos CD4 abaixo de 350 (campo 44), ou
 c) Declaração de Óbito com menção de Aids/SIDA ou infecção pelo HIV, e que após investigação epidemiológica não possa ser descartado ou enquadrado em nenhum dos critérios de definição de caso de aids.
 (*)evidência laboratorial do HIV em pacientes que apresentem situações clínicas laboratoriais compatíveis com imunodeficiência (campo 42): Reatividade em 2 testes de triagem ou em 1 teste confirmatório para detecção de anticorpos anti-HIV. Os testes mais comuns são: Triagem: ELISA, EIA, MEIA e quimioluminescência; Confirmatórios: Western Blot, imunofluorescência indireta, imunoblot e testes de amplificação de ácidos nucleicos (PCR e NASBA).

Aids Adulto

OBS: Esta ficha deve ser utilizada para casos notificados a partir de 01/01/2004

SVS 10/11/03