

**Fundação Oswaldo Cruz  
Escola Nacional de Saúde Pública  
Programa de Pós Graduação em Saúde Pública  
Departamento de Ciências Sociais  
Subárea: Saúde e Sociedade**

*AIDS: DA VIOLÊNCIA AOS DIREITOS  
HUMANOS À CONSTRUÇÃO DA  
SOLIDARIEDADE*

**Margarete de Paiva Simões Ferreira**

**RIO DE JANEIRO**

**Março - 1999**

*AIDS: DA VIOLÊNCIA AOS DIREITOS  
HUMANOS À CONSTRUÇÃO DA  
SOLIDARIEDADE*

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação da Escola Nacional de Saúde Pública, da Fundação Oswaldo Cruz como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Mestranda: Margarete de Paiva Simões Ferreira.  
Orientador: Prof. Doutor Otávio Cruz Neto.

**Março 1999**

“ O importante e bonito do mundo é isso: que as pessoas não estão sempre iguais, ainda não foram terminadas mas que elas vão sempre mudando. Afinam e desafinam” (Guimarães Rosa, em Grande Sertão Veredas).

Quando ingressei no mestrado, não imaginava que tão brevemente passaria por situações, que tanto me aproximariam das difíceis vivências de doença e hospitalização de algumas das pessoas que vivem com AIDS. Sem a colaboração dos familiares e dos amigos (felizmente foram muitos), não seria mesmo possível suportá-las. A todos que estiveram ao meu lado nesses momentos tão difíceis e em especial a meus pais, ao Pacelli, à Janaína e ao Daniel, dedico esta dissertação. Também as pessoas que entrevistei e que aceitaram deixar um pouquinho de si comigo, além deste trabalho, dedico-lhes um profundo respeito e admiração.

## AGRADECIMENTOS

Ao professor Otávio Cruz Neto, que além de um orientador exemplar, soube ser um grande amigo em todas as horas.

À Coordenadora do Ambulatório e da Casa de Apoio do Banco da Providência, Dra. Maria Inez Linhares, pela autorização para a realização desta investigação e pelo interesse com que me acolheu e buscou responder às minhas solicitações.

A todos os técnicos do Ambulatório e da Casa de Apoio Santo Antonio que, tão simpaticamente me receberam e apoiaram e, de forma especial, ao Ronaldo, à Mônica e à Maria Helena.

À madre superiora Estela e à irmã Ana pelo carinho, aceitação e colaboração que, foram fundamentais para o trabalho de campo na Casa de Apoio Santo Antonio e pela solidariedade expressa comigo, para muito além desta pesquisa.

Ao amigo Álvaro Matida que me aceitou em 1992 na então Divisão de DST/AIDS da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro (SES-RJ), com quem muito aprendi e que me estimulou a tentar o mestrado.

A todos os amigos da Assessoria de DST/AIDS da SES-RJ pelas experiências, trocas e coleguismo, sem o que, esta dissertação não seria factível.

Ao amigo Décio Rocha pela paciência em suportar meus freqüentes pedidos de revisão de Português.

As amigas Glória e Vera pela grande colaboração com a tradução do resumo.

À Doutora Cecília Coimbra e ao Doutor Veriano Terto Jr. pelas valiosas contribuições e sugestões quando da defesa do projeto de qualificação.

A todos os professores e funcionários da ENSP que direta e indiretamente colaboraram para que esta dissertação chegasse a termo e de forma especial à professora Suely Deslandes, ao Rogério e ao Marcelo.

## RESUMO

Esta investigação buscou analisar as inter-relações entre Violência, AIDS e Direitos Humanos, embasando-se num campo de conhecimento multidisciplinar, numa perspectiva de análise qualitativa. Para tal optou-se por entrevistar pessoas que vivem com o HIV ou com a AIDS, incluídas na categoria de maior vulnerabilidade social e que são ou foram assistidas pelo Ambulatório e Casa de Apoio do Banco da Providência, na cidade do Rio de Janeiro.

Além da descrição das duas instituições onde realizou-se o trabalho de campo, foram entrevistados nove atores e destacados tópicos que se mostraram relevantes nas falas dos mesmos: o momento do conhecimento da infecção pelo HIV ou da AIDS e suas repercussões na vida dos sujeitos; a relação com os profissionais de saúde e os tratamentos disponibilizados; as relações afetivo-sexuais; as relações de amizade, vizinhança e com conhecidos em geral; as vivências de institucionalização; a relação com os familiares; as relações de trabalho e a condição de beneficiário do INSS.

Foram descritas situações que podem ser configuradas enquanto violências e que ferem os direitos humanos, a partir dos referidos tópicos. Considerando a conceituação da violência enquanto um artefato da cultura e não como seu artífice (Costa, 1984), procurou-se investigar as representações sociais que a justificam e a reforçam. Nesta busca, a violência estrutural e cultural (Minayo, 1994 e Souza, 1996), expressas nas desigualdades sociais e nas exclusões sociais e morais, mostrou-se de grande relevância, impedindo e limitando o exercício da cidadania, impedindo condições dignas de vida (presentificadas nas dificuldades de obter alimentação e nas habitações inadequadas), além de imporem sofrimentos aos sujeitos. A associação da AIDS com a morte e com comportamentos historicamente estabelecidos como “desviantes” permanece como uma importante matriz de representações sobre a mesma, onde as noções da doença enquanto um “castigo” (numa perspectiva religiosa) se entrelaçam com as concepções biologizantes de “desvio sexual” (numa perspectiva cientificista), ambas ainda importantes na atualidade, trazendo implicações para as práticas assistenciais, políticas sociais e, de forma geral, para as relações sociais. Justificam também e reforçam a indiferença e a banalização em relação à epidemia e aos sofrimentos experienciados pelas pessoas implicadas.

No campo da ciência, ultrapassando-se sua pretensa “neutralidade”, há que se radicalizar a crítica à noção de “instinto sexual”, enfatizando-se a importância das mediações culturais enquanto constitutivas da subjetividade humana e das várias possibilidades organizativas sociais, políticas e econômicas. Sem isto, permaneceremos menos donos de nossos destinos e mais susceptíveis a preconceitos e discriminações. Neste cenário, as ações das organizações em defesa das pessoas com AIDS vêm sendo essenciais e estratégicas, possibilitando o fortalecimento pessoal, a identificação e a coletivização de problemas e interesses comuns, contribuindo com as políticas de assistência e prevenção e reforçando a defesa dos direitos humanos, na perspectiva de uma sociedade mais justa, igualitária e solidária.

Palavras-chave: AIDS, violência, direitos humanos.

## ABSTRACT

The purpose of this study was to analyse the relationship among Violence, AIDS and Human Rights, in a multidisciplinary area of knowledge, using a qualitative methodology. People who are affected by HIV or have AIDS were interviewed. These people belonging to a category of higher social vulnerability were assisted at the Outpatient Clinic and Support House of Banco da Providência, in the city of Rio de Janeiro.

Besides describing these two institutions where the research has been carried out, nine actors were interviewed and some topics were selected from what was reported by them: the moment when they realize their HIV infection or AIDS, the emotional and related consequences of this fact in their lives; their relationship with health professionals and the different kinds of treatment available; their emotional and sexual relationships; their relationship with friends and neighbours; their feeling of being in a support house; their relationship with relatives; their job relationships and their status of persons entitled to a government benefit.

Situations that are violent and that go against human rights were described. Considering the concept of violence as a cultural artefact (Costa, 1984), the study aimed at investigating social representations that reinforce violence. In this quest structural and cultural violence (Minayo, 1994 and Souza, 1996) seem to be relevant, pointing out social differences, where social and moral exclusion are of great importance, obstructing and restricting citizens rights and worsening their living conditions (expressed by their poor nutrition and poor housing), besides broad suffering. The association of AIDS with death and “deviant” behaviours remains as an important factor where the concept of this disease as a “punishment” (from a religious perspective) joined to biological concepts of “sexual deviant” (from a scientific perspective) are still important points of view nowadays, with relevant implications for assistencial care, social policies and personal relationships. This study points to the indifference concerning the epidemic and the fact that suffering has been banalized.

Beyond the “neutrality” of Science, we must criticize the concept of “sexual instinct”, reinforcing cultural aspects in the construction of the human condition and patterns of social, political and economical organization. Without this insight, we are not hand at our own destiny and are likely to be affected by prejudice and discrimination.

In this scenario, the actions implemented by organizations fighting to defend people living with AIDS, have been effective and timely, giving the patients chance for self improvement, possibility of solving problems of common interest, toward society with higher standards of social justice, equity and solidarity.

Key words: AIDS, violence and human rights.

## SUMÁRIO

• <b>INTRODUÇÃO</b>	
01	
• <b>CAPÍTULO I - CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS</b>	09
1 – Orientação Teórica	10
2_ O Trabalho de Campo	14
2-1 - A Escolha do Campo	14
2-2 - Os Instrumentos da Pesquisa	15
2-3 - O Desenvolvimento do Trabalho de Campo	16
2-4 - O Ambulatório do Banco da Providência	20
2-5 - A Casa de Apoio Santo Antonio	25
2-6 - Sobre os atores	30
Dados Gerais dos Entrevistados	34
• <b>CAPÍTULO II - VIVER COM HIV OU COM AIDS</b>	35
• Momento do conhecimento da infecção pelo HIV ou da AIDS e sua repercussão na vida dos sujeitos	36
• Relação com os profissionais de saúde e os tratamentos disponibilizados	45
• Relações afetivo-sexuais	60
• Relações de amizade, vizinhança e com conhecidos em geral	67
• Vivências de institucionalização	71
• A relação com os familiares	74
• Relações de trabalho e a condição de beneficiário do INSS	79
• <b>CAPÍTULO III - ENFRENTANDO AS VIOLÊNCIAS PARA A CONSTRUÇÃO DE DIREITOS</b>	
84	
• Conceituações sobre a violência	85
• Os direitos humanos no Brasil	96
• O Programa Nacional de Direitos Humanos	97
• AIDS e os direitos humanos no Brasil	100
• Viver com o preconceito e a discriminação	103
• Relação com os familiares	112
• Relação com os profissionais de saúde	115
• <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	121
• <b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	138

## ANEXOS

ANEXO I - Roteiro das Entrevistas .....	130
ANEXO II - Um pouco de História, Conceituação e Epidemiologia da AIDS .....	131
ANEXO III - Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da AIDS .....	137





## INTRODUÇÃO

As motivações para investigar o lugar da violência aos direitos humanos em suas relações com a AIDS provem de um longo percurso junto a instituições de assistência. Quando, em 1992, ingressei na Divisão de Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro (DST/AIDS da SES-RJ), foi com alguma surpresa que me defrontei com problemáticas já antigas no meu exercício profissional. Vinda de uma instituição psiquiátrica onde conflitos relativos a discriminação, preconceito, intolerância e exclusão social freqüentemente atravessavam nossas propostas de "Psiquiatria Alternativa", lá estava eu, novamente, diante de problemáticas similares.

Da mesma maneira que a loucura, a AIDS coloca em xeque a onipotência médica e suas práticas de controle sobre a vida, desvelando as fronteiras entre terapêuticas e ideologias. É também contundente ao explicitar a finitude humana e suas dores e ao destacar alguns preconceitos e estigmas socialmente constituídos por uma cultura que pautou seus ideais sexuais num modelo de família nuclear burguesa, coadunando-se com as demandas da Revolução Industrial e com os mecanismos de dominação e sujeição decorrentes da expansão do capitalismo. No nosso caso, um capitalismo quase selvagem, onde os meios justificam os fins, com uma democracia que exclui a grande maioria da população.

Na cidade do Rio de Janeiro, em 1992, principalmente a partir da criação de dois Centros de Testagem Anônima (CTA), oferecendo testagem<sup>1</sup> gratuita para o conhecimento da condição sorológica, vimos crescer, a passos largos, a demanda por assistência ambulatorial e também a necessidade de medicamentos e exames que pudessem minorar as graves infecções que acometiam os indivíduos com AIDS. Nos anos seguintes, várias equipes dos Centros Municipais de Saúde foram treinadas para executarem a assistência ambulatorial, e contava-se também com o Ambulatório do Banco da Providência,

---

<sup>1</sup> Inicialmente funcionavam só com testes anônimos, através de uma senha. Atualmente podem ser anônimos ou nominados e sua sigla passou a significar Centro de Testagem e Aconselhamento.

que, desde a sua inauguração, atendia pessoas com AIDS de baixa renda e marginalizados sociais.

Foi a partir do conhecimento de inúmeras situações de violência experienciadas por pessoas com AIDS que o aprofundamento desta temática se tornou central nos meus interesses. As conquistas democráticas, assim como dos direitos humanos, têm colocado para a humanidade o desafio do repúdio à violência, em especial para os profissionais de saúde, que são chamados ora a assistir a seus efeitos, ora a remediar fatos tão diversos como as conseqüências da falta de condições dignas de vida e suas repercussões sobre a saúde. Outras vezes, são estes mesmos profissionais os responsáveis por sofrimentos desnecessários.

Se a AIDS despertou e trouxe à tona morais hipócritas e repressivas, favoreceu também reações de grupos identitários, com uma força e intensidade raramente vistas nas organizações civis do mundo ocidental<sup>2</sup>. Inicialmente, os grupos gays americanos e, logo em seguida, os europeus, mostraram suas caras, exigindo direitos, respeito, tratamentos, adequação das ações de prevenção e investimentos em pesquisas. Dadas as especificidades da cultura e dos movimentos sociais de cada país, o poder instituinte da sociedade fez com que as políticas relativas ao controle da epidemia não se reduzissem aos registros médicos biologizantes.

A AIDS chega ao Brasil nos primeiros anos da década de 80, inicialmente vista como doença de gays ricos, passando-se vários anos até que fosse oficialmente assumida como um grave problema de saúde pública. (*Daniel e Parker, 1991:13-26 e Parker, 1994:17-48*)

Como em outros lugares do mundo, os discursos científicos sobre a AIDS (e divulgados nos meios de comunicação, freqüentemente de forma distorcida) vieram reforçar velhos estigmas e preconceitos contra grupos já previamente marginalizados (*Daniel e Parker, 1991: 115-123*).

Associando marginalidade e perigo, inicialmente os homossexuais e, em poucos anos, prostitutas, presos, drogadictos e pessoas que vivem nas ruas tiveram suas imagens acopladas à da AIDS.

---

<sup>2</sup> A este respeito consultar Altman, D., 1995.

A história da AIDS no Brasil foi marcada por medos, preconceitos e injustiças. A culpabilização e acusação desse “outro” (*op. cit.:37*) marginalizado ajudava a negar os perigos reais de contágio e a justificar medidas discriminatórias em vários espaços sociais. Num país caracterizado por profundas desigualdades sociais, essas posturas se entrelaçam com o que Jurandir Costa denominou “alheamento em relação ao outro”, onde a “naturalização” da miséria social reinante, implica não ver o outro como um semelhante em humanidade, levando pobres e miseráveis a não serem percebidos como pessoas morais. Neste caso, o agente deste alheamento sequer se dá conta da qualidade violenta de seus atos (*Costa, 1997:71*).

Em maio de 1985, uma portaria do governo cria a Divisão Nacional de Controle de DST/AIDS no Ministério da Saúde, mas somente no final de 1986 é publicada a portaria que estabelece a notificação compulsória dos casos de AIDS. Apesar deste fato, sabemos que a subnotificação foi muito expressiva nos primeiros anos de controle da epidemia. O medo da recusa social fez com que vários indivíduos doentes permanecessem na clandestinidade e isolamento. Na década de 90, a obrigatoriedade da notificação para o recebimento do AZT e, atualmente, para o recebimento dos novos coquetéis, faz com que estejamos um pouco mais próximos dos possíveis números reais da epidemia no Brasil, apesar das inúmeras dificuldades ainda existentes relativas às notificações.

Principalmente a partir da segunda metade da década de 80, inúmeras reportagens foram aparecendo, denunciando recusas em oferecer assistência a pacientes com AIDS hospitais e clínicas, públicas e privadas, ou mesmo tentativas de exclusão de pessoas soropositivas ao HIV de suas cidades (*Isto É, Senhor, 1988:48-51*).

Segundo Cardia (*1995:19*), no Brasil, não ocorreu a universalização das leis (ou seja, a cidadania não é universal) e a não extensão dos direitos humanos às camadas mais pobres da população mantém forte a hierarquização social. Esta, alimentada pelo paternalismo, pela super exploração e economia de subsistência que vigora para uma grande parcela da população, impede o desenvolvimento da identidade de grupo, não permitindo reconhecer que as dificuldades vividas são coletivas e não individuais. É também quando os discursos

e práticas neoliberais aspiram uma maior hegemonia, desconsiderando a importância do Estado democrático enquanto mediador das possibilidades de promoção da justiça social, deixando ao mercado a tarefa de equacionar as desigualdades, que nos aproximamos da violência aos direitos humanos.

Sendo a AIDS a primeira epidemia mundial a ocorrer na era moderna dos direitos humanos, sua primeira década de existência foi marcada pelo diálogo e também pelo conflito entre as abordagens ditas tradicionais de saúde pública e as pressões pelo respeito aos direitos humanos (*Mann et al., 1992:241*). Como sempre acontece nos direitos humanos, as legislações para proteger os direitos e liberdades individuais foram reações às violações. Em nosso país, somente em 1987/1988 tiveram início campanhas educativas em escala nacional, que, na verdade, mais reforçaram a associação AIDS/morte do que propriamente despertaram aspectos favoráveis à prevenção.

No crescimento das lutas por direitos, também aqui grupos se estruturaram em organizações não-governamentais (ONG), questionando as “falas científicas” da AIDS e as políticas oficiais, exigindo respostas diversas (*Galvão, 1997:69-98*). O lema da solidariedade, apontando, por um lado, a tolerância com a diversidade e, por outro, a necessidade de inclusividade, se apresenta como um ideal e também como estratégia, pois, no caso da AIDS, deixar grupos relegados ao gueto é afastá-los das possibilidades preventivas e assistenciais e, ao mesmo tempo, ampliar os riscos gerais de infecção (*Parker, 1994:19*).

No Brasil, onde, segundo Noronha (*1994:18*), estima-se que cerca de 34 milhões de brasileiros (22% da população) não têm acesso a serviços de saúde de qualquer natureza, constatamos que a oferta de serviços públicos (certamente não só de saúde) é inexistente para uma grande parcela da população.

A década de 90 inicia em meio a um grande marasmo de ações políticas oficiais referentes à AIDS, enquanto que a pressão civil para que as mesmas aconteçam aumenta. Em 1992, o Ministério da Saúde, via PN/DST/AIDS, (Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS)<sup>3</sup> inicia negociações com o BIRD (Banco Interamericano de Desenvolvimento) com vistas a

---

<sup>3</sup> A partir de 1998 passa a denominar-se Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS (CN/DST/AIDS).

um financiamento de três anos que favorecesse a implantação de ações básicas de monitoramento e controle da epidemia. Com quatro componentes principais de financiamento (assistência, prevenção, desenvolvimento institucional e vigilância epidemiológica), a referida iniciativa vem sendo efetivada em todos os estados brasileiros, principalmente a partir de 1994. Estes recursos passam a integrar a dívida externa brasileira (com juros diferenciados, mais baixos) e condicionam que 20% dos mesmos sejam alocados como contrapartida do governo brasileiro. Este financiamento teve (e tem) a peculiaridade de poder aplicar-se também a trabalhos desenvolvidos por ONGs que efetivamente vinham atuando na prevenção ao HIV e no apoio a pessoas infectadas para o HIV ou com AIDS.

Em que pesem as grandes dificuldades políticas e administrativas para o gerenciamento dos recursos, os mesmos vêm possibilitando a implantação da oferta de alguns serviços (a partir de treinamentos de recursos humanos, equipamentos e insumos básicos), mostrando-se, no entanto, insuficientes face ao crescimento da epidemia e sem conseguir alterar significativamente o imaginário social, onde a AIDS ainda parece ser vivida como a doença do outro.

No Estado do Rio de Janeiro, muitas foram as resistências à implantação de ambulatórios e de leitos específicos para atender pessoas com AIDS, podendo-se afirmar que algumas dessas resistências se mantêm até hoje. O pânico, o medo e o preconceito disseminaram-se também entre os profissionais de saúde.

Kalichman (1994: 20-26) tem destacado que a AIDS vem perdendo sua faceta de espetáculo dos diferentes, tornando-se cada vez mais uma das epidemias dos *indiferenciados*. Segundo ele, este termo é utilizado por profissionais de saúde de São Paulo para designarem a clientela pobre de negros, mulheres, nordestinos e crianças. Nesta medida, ele constata, sua crescente banalização.

Buscar romper com a indiferença com que são tratados os problemas enfrentados por pessoas com AIDS, dando-lhes o valor devido à condição humana, constitui uma das estratégias desta investigação. Para isto, a noção de *vulnerabilidade* adquire contornos fundamentais: aplica-se tanto a indivíduos ou segmentos sociais com pouca ou nenhuma capacidade para decidir sobre suas

situações de risco, quanto a pessoas infectadas ou doentes que não têm garantido o acesso a serviços ou recursos sociais.

Se mundialmente se estima que apenas 1% do total das pessoas infectadas pelo HIV tem acesso a tratamento e a medicamentos (*Torres, 1997:9*), de pronto podemos atestar uma violência que nega a milhares de pessoas os benefícios científicos que hoje permitem ter AIDS e viver uma vida com qualidade.

Muitas são as histórias de arbítrios de que tomamos conhecimento. Algumas nos marcam mais que outras. O desejo de pensar a violência em suas relações com a AIDS e com os direitos humanos teve como um de seus detonadores uma situação vivida enquanto técnica da Assessoria de DST/AIDS da SES-RJ:

Ano: 1994 - Mãe telefona para a Divisão DST/AIDS da SES-RJ pedindo ajuda, pois seu filho se encontra na emergência de um hospital municipal (RJ) num colchão, sem lençóis e sem tratamento. A informação que lhe é dada é que não há leitos disponíveis. Pede ajuda para interná-lo. A direção do hospital é contactada pela Divisão e compromete-se a tomar providências. A mãe é orientada a telefonar também para o Programa Municipal de DST/AIDS.

No dia seguinte ela novamente telefona e diz que procurou o neurologista de plantão da emergência, solicitando orientações sobre o tratamento do filho. Queria levá-lo para casa. Não tinha condições de pagar uma internação particular mas pagaria a uma enfermeira para assisti-lo. Não queria deixar o filho sozinho, pois o mesmo já havia lhe dito que se ficasse só, se mataria. O médico lhe responde que "era o que eu já teria feito se estivesse em seu lugar". Esta mulher chegou a dar dinheiro a atendentes da emergência para poder permanecer alguns minutos a mais ao lado do filho.

Através da equipe do hospital onde o rapaz fazia acompanhamento ambulatorial, a mãe consegue um leito para ele no segundo dia de sua estada na emergência. O rapaz só foi transferido no final da noite, sob a alegação de que poderia contaminar a ambulância.

Três dias depois, essa mãe telefona novamente para sinceramente agradecer o que se "tentou" fazer e para dizer que abriria processo contra o hospital municipal. Seu filho havia morrido na véspera de toxoplasmose cerebral, apesar

dos esforços da equipe do outro hospital. Ela não queria que nenhuma outra pessoa como seu filho e que nenhuma outra mãe passassem pelo que eles haviam passado na emergência. Acrescenta que credita o ocorrido ao fato de que seu filho era homossexual e que, naquela emergência, "ter AIDS era sinônimo de ser marginal". Solicita o telefone do serviço jurídico do Grupo Pela Vidda.

Conversar com esta mãe remeteu-me às palavras de Herbert Daniel, quando, em 1989, já afirmava que no Brasil muitos morreriam de AIDS sem nenhum recurso fornecido pelo governo para se tratar, referindo-se ainda ao horror que sentiu diante dos quarenta segundos em que foi informado da AIDS.

“Tinha diante de mim uma máquina de diagnóstico, uma aparelhagem desumana que poderia, de repente, me prender em suas engrenagens e me levar a algo bem mais terrível do que a AIDS: à indignidade de uma morte vazia, hospitalar, seqüestrada de mim como experiência vital.” (Daniel, 1989:17)

No Brasil, com um sistema público de saúde sucateado e desorganizado, onde os cortes de verbas acompanham os rastros das políticas neoliberais, como responder às enormes demandas colocadas pela epidemia da AIDS?

Esta, como tantas outras histórias, geradoras de um profundo mal-estar, obrigam a tentar uma sistematização que vise não apenas romper com o silêncio, mas sim à busca de alternativas que contribuam para a superação da indiferença (Costa, 1992:24), o mais desumanizante dos sentimentos, assim como desvelar os mecanismos sociais que a reforçam e perpetuam.

Seguindo esta perspectiva, esta dissertação teve como objetivo geral “investigar as diferentes formas de violência encontradas no cotidiano das pessoas de baixa renda ou marginalizadas com AIDS ou soropositivas para o HIV” e, como objetivos específicos, além de descrever as instituições que fornecem tratamento de saúde e social aos atores da pesquisa (abarcando seus objetivos, número de clientes com AIDS assistidos, características sócio-demográficas dos mesmos, terapêuticas oferecidas, dificuldades, apoios e parcerias institucionais), analisar, a partir das entrevistas com os atores, os diferentes eventos e situações de violência experienciadas, buscando, como último objetivo específico, subsidiar a construção de práticas solidárias na assistência e no convívio com as pessoas vivendo com



HIV ou AIDS, visando tanto à prevenção da violência quanto à melhoria da qualidade de vida. A aproximação, com fins de pesquisa, ao ambulatório e à casa de apoio do Banco da Providência (instituição pertencente à Igreja Católica) representou uma extensão deste interesse. Acreditando que as teorias devam criar-se e recriar-se a partir de experiências concretas travadas com os sujeitos implicados, onde pesquisador e pesquisados, devidamente contextualizados, formam uma díade indissociável, a proposição de uma pesquisa qualitativa é uma tentativa de melhor conhecer a situação para, quiçá, transformá-la.

Esta dissertação buscou articular algumas conceituações teóricas às vivências dos atores, desembocando em algumas análises e proposições que, juntamente com outras, provenientes de outros espaços sociais, nos mantêm viva a esperança de podermos construir um mundo mais justo, onde os ideais da solidariedade não pareçam palavras mortas na panacéia das leis do mercado.

Assim, a presente dissertação parte desta Introdução, que buscou apontar e discutir algumas questões centrais na conformação dos objetivos propostos, passando para um capítulo dedicado às discussões metodológicas, onde são explicitadas as orientações teóricas que lhe deram forma, o trabalho de campo, os seus instrumentos, a descrição das instituições envolvidas na pesquisa e algumas considerações sobre os atores. Em seguida, temos dois capítulos de análise, onde as falas dos atores são refletidas à luz de diversas contribuições teóricas e, por último, um capítulo para as considerações finais.

Acreditando que os atores escolhidos estão englobados na categoria de maior vulnerabilidade ao HIV, sendo interesse do Ministério da Saúde que o Programa AIDS II <sup>4</sup> priorize ações voltadas para as camadas da população mais empobrecidas, urge que possamos nos aproximar destes setores, identificando as violências experienciadas, buscando alternativas às mesmas.

# CAPÍTULO I

## CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

“Penso que minha investigação parte de uma compreensão do “fazer ciência” onde busco, na criação de um conhecimento provisório, historicamente bem configurado, a compreensão de fenômenos sociais que possam ser “humanamente úteis” para sua superação (a autora).”

## CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

### 1 – ORIENTAÇÃO TEÓRICA

Segundo Minayo (1996), a pesquisa é a atividade básica das ciências, sendo sempre uma tentativa de aproximação da realidade que nunca se esgota. Concordando com a autora, considero que a perspectiva da abordagem dialética é a mais adequada para os fins desta investigação. Esta perspectiva abarca o sistema de relação que constrói o modo de conhecimento exterior ao sujeito e também suas representações sociais, constituídas por suas vivências, plenas de significados. O processo social é aqui entendido tanto por suas determinações múltiplas, sempre históricas, quanto por transformações promovidas pelo sujeito. Coadunam-se assim, marcos teóricos advindos das tradições marxistas e compreensivas, numa tentativa de maior e melhor aproximação aos complexos fenômenos humanos, desta feita não reduzidos a um único registro fragmentário. Para Minayo (1996:86), citando Demo, a metodologia dialética privilegia: a contradição e o conflito predominando sobre a harmonia e o consenso; o fenômeno da transição, da mudança, do vir-a-ser sobre a estabilidade; o movimento histórico; e a totalidade e a unidade dos contrários.

Penso que minha investigação parte de uma compreensão do “fazer ciência” onde busco, na criação de um conhecimento provisório, historicamente bem configurado, a compreensão de fenômenos sociais que possam ser “humanamente úteis” para sua superação. Aqui recorro a Richard Rorty, que distingue as ciências que buscam a objetividade (pautadas na tradição positivista) daquelas que buscam a solidariedade (pautadas nos acordos intersubjetivos possíveis). Nestas últimas, a verdade é apenas um termo de louvor a crenças bem justificadas que operacionalizadas, trazem benefícios aos homens. Para o autor, o valor da investigação tem apenas uma base ética, não uma base epistemológica ou metafísica (Rorty, 1994:109-113).

No contexto da AIDS a aproximação a atores sociais concretos, com fins de conhecer suas vivências a partir da infecção pelo HIV e as conseqüências destas para suas vidas, implica analisar as formas pelas quais representam suas percepções, emoções e significados a elas atribuídos. A categoria de **representações sociais** adquire, então, relevância para esta investigação.

As representações sociais vêm sendo estudadas por diferentes autores das Ciências Sociais e da Psicologia Social, tendo suas diferentes concepções,

pontos de ancoragem nas teorias sociais clássicas (Durkheim, com ênfase na estrutura social e na ordem; Marx, com ênfase na história e na economia política; e Weber, com ênfase na ação e na construção de sentido).

Moscovici (1978) é o primeiro autor a utilizar o termo “representações sociais”, delimitando seu campo de estudo ao âmbito da Psicologia Social. Para ele, as representações sociais funcionam como mediadoras entre os indivíduos e as relações estabelecidas socialmente:

“... a representação social é uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos.” (Moscovici, 1978:26)

Destaca seu caráter psíquico, criativo e sua relação com o social, permitindo aos homens tornar inteligível a realidade física e social, inserindo-os nos grupos e nas ligações cotidianas de trocas, assim como liberando seus poderes de imaginação (Moscovici, 1978:28).

Segundo Minayo (1996:158), para as Ciências Sociais as representações sociais “(...) são definidas como categorias de pensamento que expressam a realidade, explicam-na, justificando-a ou questionando-a.”

As representações sociais ocorrem de forma dinâmica onde interagem as condições sociais concretas, as formas organizacionais da sociedade, os atores e suas práticas sociais, produzindo formas específicas de conhecimento. São assim determinadas e determinantes das condições sociais, sendo a fala, sua reveladora primordial:

“As Representações Sociais se manifestam em palavras, sentimentos e condutas e se institucionalizam, portanto, podem e devem ser analisadas a partir da compreensão das estruturas e dos comportamentos sociais. Sua mediação privilegiada, porém, é a linguagem, tomada como forma de conhecimento e interação social.” (Minayo, 1994A: 108)

Para Bakhtin, citado por Minayo (1996:174): “...a palavra é o fenômeno ideológico por excelência. A palavra é o modo mais puro e sensível de relação social” .

Estudar as representações sociais implica a análise do contexto social onde são formadas, aproximando-se das condições sociais que as produzem e que elas transformam.

Minayo (1996:174) destaca ainda que as representações sociais não são necessariamente conscientes, perpassando o conjunto da sociedade ou de determinado grupo social, como algo anterior e habitual que se reproduz e se modifica a partir das estruturas e das relações coletivas e dos grupos.

Pensar a violência relativa à AIDS a partir de seus atores é buscar uma aproximação às representações sociais dos mesmos, como também buscar identificar outras representações sociais favorecedoras e reforçadoras das violências para com os mesmos. Buscar iluminar as contradições, conflitos e formas de dominação/hegemonia social que lhes causam sofrimentos é fundamental para pensarmos a superação dessas violências.

As interpretações alcançadas serão vistas, por um lado, como subjetivas (pois baseadas nos discursos dos atores e vinculados aos valores e objetivos do pesquisador) e, por outro, como objetiváveis (pois apoiadas em reflexões sobre o que já se escreveu sobre a temática, pelo controle de elementos do contexto e pela coerência interna da exposição). Seguindo Almeida (1995:245), a interpretação deve ser acima de tudo, uma responsabilidade.

A tentativa é de englobar tanto os valores e afetos quanto as possíveis molduras históricas existentes, estas também mutantes e provisórias.

Trata-se de uma pesquisa que busca, na articulação de teorias e conceitos, uma ferramenta para pensar certas condutas e aprofundar algumas questões pertinentes ao tema, mesmo sem ter a preocupação de produzir respostas técnicas específicas. As reflexões alcançadas poderão, espero, subsidiar ações dos atores implicados. Os resultados revestem-se assim de um caráter colaborativo e propositivo.

Tem o propósito de ser elucidativa quanto ao objeto investigado, partindo de uma hipótese principal: as pessoas que vivem com HIV/AIDS sofrem conseqüências da violência estrutural e cultural, fruto da banalização da epidemia e de preconceitos socialmente constituídos.

A investigação se embasará num campo de conhecimento multidisciplinar onde o objeto de investigação será pensado a partir de contribuições das ciências sociais, antropologia, filosofia, epidemiologia, medicina e psicanálise.

Buscar captar as singularidades dos sentidos e valores que as violências experienciadas adquirem para os atores sociais implicados significa acolher distintas concepções e opiniões sobre o fenômeno violência e, talvez, construir não apenas um conceito no singular, mas abarcá-lo na sua multiplicidade tanto de determinação, de existência, quanto de formas de sua superação.

Seguindo Soares (1996:24), concordo que as ciências sociais, por imposição ética, devem estender ao máximo a hipótese de que as superposições não impliquem, necessariamente, consenso conceitual ou valorativo, devendo estender ao máximo a suposição de que haja heterogeneidades. Assim, estarei voltada tanto ao que se repete quanto ao que é singular e particular, entendendo que a ética da solidariedade deve buscar a inclusividade face ao máximo de heterogeneidades possíveis.

As categorias fundamentais desta investigação, a saber, violência, AIDS e Direitos Humanos, serão abordadas nos capítulos de análise, em confronto com o material de campo. Já a categoria de representações sociais, aqui explicitada, é transversal a todas elas, e perpassará o trabalho como um todo.

A proposta de análise seguiu a orientação de Minayo (1996:234-238) e de Gomes (1995:77-79), do método hermenêutico-dialético, onde a compreensão da fala dos atores buscou contextualizar-se com o momento sócio-histórico que a produz, procurando articular dinamicamente a razão científica e a experiência concreta. Para tal, seguiram-se as seguintes etapas: (a)- ordenação dos dados – que incluiu a transcrição das fitas gravadas, releitura do material, organização dos relatos, organização dos dados de observação; (b) - classificação dos dados – implicou a leitura exaustiva e repetida das entrevistas, determinação das estruturas de relevância nas falas dos atores, definição dos conceitos específicos em articulação com os conceitos teóricos fundamentais da pesquisa, classificação das falas e das unidades de registro nos conceitos específicos; (c) - análise final - articulação entre os referenciais teóricos, o contexto sócio-histórico e os dados encontrados ( já categorizados).

## **2 - O TRABALHO DE CAMPO**

### **2.1 - A Escolha do Campo**

Os locais escolhidos para o trabalho de campo foram o ambulatório e a casa de apoio do Banco da Providência\*, uma vez que seu público-alvo está englobado na categoria de maior vulnerabilidade ao HIV: pessoas que vivem nas ruas, trabalhadores do sexo de baixa renda e população empobrecida.

O ambulatório, localizado em São Cristovão, funciona nas atuais instalações desde 1989, embora a Arquidiocese do RJ já oferecesse previamente assistência ambulatorial a trabalhadores do sexo na área da Vila Mimosa. Foi a partir desta experiência que surgiu a necessidade de constituírem o atual ambulatório. A coordenadora do ambulatório e da casa de apoio relata que viu várias pessoas com AIDS da sua clientela naquela ocasião serem recusadas em hospitais públicos (nos idos de 1985/86) e já que eram discriminadas também pelos cafetões da área, eram postas na rua. Relembra a trágica situação de um rapaz, travesti, que, doente de AIDS, morreu na rua. Destaque-se que, nesta ocasião, poucas unidades públicas tratavam AIDS, o desconhecimento da síndrome era muito grande e o pavor relativo a ela, enorme. A tentativa de criar o ambulatório e, posteriormente, a casa de apoio visou evitar a repetição desses fatos. O ambulatório foi então criado para assistir pessoas portadoras do HIV ou com AIDS que vivessem nas ruas, trabalhadores do sexo ou população empobrecida de forma geral. O ambulatório foi montado nos fundos de um hospital desativado, pertencente à igreja Católica, e oferecia o tratamento disponibilizado na época, monoterapia com AZT e remédios para algumas infecções oportunistas. Posteriormente, além dos medicamentos distribuídos pelo M.S.(Ministério da Saúde), passaram a ser também disponibilizadas medicações adquiridas por doações ou mesmo compradas pelo ambulatório. O ambulatório possui 700 pacientes com AIDS cadastrados (desde o início do seu funcionamento, em 1989), mas alguns já faleceram. Atualmente, com a maior oferta de ambulatórios públicos especializados, alguns passaram a ser assistidos em outros lugares.

\* Não se trata de uma instituição financeira, sendo um organismo da Igreja Católica do Rio de Janeiro que capta e gera recursos, utilizados para a manutenção de outras instituições e ações desta Igreja. Anualmente realizam, por exemplo, a Feira da Providência, evento tradicional na cidade do Rio de Janeiro.



A Casa de Apoio Santo Antonio iniciou seu funcionamento em 1993, em instalações inicialmente limitadas, sendo posteriormente reformada a casa grande (quase um palacete), onde funciona atualmente a moradia para homens com AIDS. A instalação inicial, externa à casa grande, foi reformada e abriga crianças (soropositivas ao HIV ou com AIDS) que não possuem famílias.

Para os fins desta pesquisa, os investigados foram pessoas que vivem com HIV ou com AIDS e que moram na casa de apoio Santo Antonio ou que se tratam no ambulatório da Providência<sup>1</sup>. Foram entrevistados 9 atores, sendo quatro moradores da casa e cinco, pessoas assistidas no ambulatório. Dentre estes últimos, buscou-se contemplar homens (um) e mulheres (quatro), uma vez que a feminilização da epidemia no Brasil, tem se acentuado nos últimos anos.

## **2.2 - Os Instrumentos da Pesquisa**

Foram levantados dados primários (entrevistas com os atores e observação de campo) e dados secundários (bibliografia sobre os temas, boletins epidemiológicos nacionais e estrangeiros, relatório do Banco da Providência, perfil sócio-demográfico dos atores, tratamentos dispensados e parcerias institucionais).

Através das entrevistas, foram analisados dados objetivos (relatos de fatos) e subjetivos, ambos intrinsecamente relacionados, uma vez que os valores e opiniões dos atores são de relevância direta para o tema.

Com todos os pesquisados foi acordado um termo de consentimento antes de serem entrevistados e esclarecido que tratava-se de uma pesquisa destinada a pensar as relações existentes entre viver com AIDS, as dificuldades encontradas e os Direitos Humanos. Nesta ocasião também foi explicitado que as identidades pessoais não seriam reveladas e que os dados pessoais seriam trabalhados de forma a não favorecer identificações posteriores.

O roteiro de entrevistas foi montado a partir da leitura de textos de pessoas soropositivas ou com AIDS, da experiência pessoal com amigos e conhecidos que vivem com AIDS e do conhecimento enquanto técnica da Assessoria de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS da SES-RJ. Nele procurei contemplar alguns pontos que me pareceram importantes, tais como: a situação de institucionalização atual (motivos, como aconteceu, grau de satisfação com a mesma), dados sócio-demográficos, momento da revelação do exame anti-

HIV (por que foi feito, como foi comunicado, acolhida, etc.), reações após o resultado, apoios encontrados, tratamentos realizados, experiências de hospitalizações, relação com familiares e parcerias, relações de trabalho e comunitárias, significados da violência, discriminações sofridas, dificuldades na vida atual, sugestões e propostas (vide anexo I).

O roteiro para a descrição do ambulatório e da casa buscou contemplar um histórico das duas instituições, descrição dos espaços físicos, objetivos, rotinas, número de profissionais, dados de produtividade dos dois serviços, perfil sócio-demográfico da clientela com AIDS ou HIV assistida e visões de mundo que embasam a assistência praticada.

### **2.3 – O Desenvolvimento do Trabalho de Campo**

A autorização para esta investigação ocorreu a partir de dois encontros com a coordenadora do ambulatório e da casa de apoio. Em abril de 1998, comecei a freqüentar sistematicamente o ambulatório e, a partir de maio, também a casa de apoio. Em geral, fui uma vez por semana ao ambulatório e uma ou duas vezes por semana à casa. Tive uma interrupção no mês de junho, por problemas pessoais de saúde, e, depois, em função de uma conferência, retornando a campo a partir da segunda quinzena de julho.

Logo no início dos trabalhos, a coordenadora do ambulatório me apresentou às assistentes sociais e à psicóloga, que, além de me acolherem simpaticamente, mostraram-se disponíveis a colaborar com minha investigação e me forneceram várias informações sobre o funcionamento do ambulatório e da casa de apoio.

Como a psicóloga realiza um grupo semanal com pacientes soropositivos ou com AIDS, tendo como objetivos tanto o apoio aos mesmos quanto favorecer as trocas entre eles, no estilo de um grupo de convivência, combinamos que ela falaria com eles sobre minha pesquisa e os pacientes interessados em colaborar poderiam então ser entrevistados por mim. Este grupo também é aberto a possibilidade de participação de familiares.

Também um dos médicos que acompanha pacientes com AIDS, com quem eu já tinha contatos anteriores à pesquisa, mostrou-se interessado e encaminhou-me várias pessoas para serem entrevistadas.

---

<sup>1</sup> Pessoas com AIDS são aquelas que, em geral, já desenvolveram sintomas suficientes para configurarem quadro

Cabe esclarecer que, como sou técnica da Assessoria de DST/AIDS da SES-RJ, busquei manter uma atitude de colaboração no que fosse necessário por parte da Assessoria procurando também não parecer uma “fiscal” quanto ao trabalho realizado. Como na maioria dos serviços com um bom padrão de qualidade, observei existir uma certa exaltação do trabalho realizado, que geralmente é acompanhada pela dificuldade de acesso a algumas informações, por exemplo, aquelas relativas à produtividade (quantos pacientes assistidos, número de DST/mês, etc). De toda forma, só este ano o ambulatório está sendo informatizado, de forma que estes dados também não são facilmente disponibilizados. Somente em julho pude ter acesso a um relatório relativo aos dados de 1997 e este não traça um perfil sócio demográfico da clientela assistida e nem discrimina os diferentes tipos de atendimentos prestados (por DST, AIDS e outras queixas).

Num dos primeiros contatos com a assistente social, tive acesso a três situações ilustrativas das situações de trabalho que fazem parte do dia-a-dia do ambulatório. Uma dizia respeito ao assassinato de um adolescente de 17 anos, que esporadicamente freqüentava o ambulatório. Esta informação foi trazida por um outro paciente (adulto e “protetor” de alguns outros menores que residem nas ruas): ele morreu porque estava envolvido com drogas e havia roubado uma arma. Ele vivia na rua há uns três anos e era oriundo de uma família classe média que, há algum tempo atrás, recusou-se a vir ao ambulatório para conversar sobre o rapaz. A outra era relativa a um homem de meia idade, casado, com filhos, empregado como executivo e que havia sido abandonado pela família num hospital em função da descoberta de seu diagnóstico: AIDS. A solicitação era de permanência do mesmo na casa de apoio. Este caso não chegou a ser atendido, pois o ambulatório não foi mais contactado. No que se refere a terceira, fui apresentada a um rapaz, T., de aproximadamente 28 anos, que tem AIDS, vive nas ruas e que apresenta também sintomas persecutórios. Muito arredio, não queria muita conversa. Fico sabendo que há algum tempo a equipe do ambulatório havia conseguido um quarto para ele e para seu parceiro, L. Os técnicos do ambulatório relatam que os dois são amigos desde os tempos da extinta FUNABEM (Fundação Nacional do Bem Estar do Menor), onde cresceram. T. havia saído do quarto e sumido e L. já havia estado no ambulatório procurando notícias dele. A médica acredita que T. tenha arrumado confusão com drogas no local e que tenha ficado com medo de retornar ao quarto.

---

de AIDS. As pessoas que vivem com HIV, podem ou não ter alguns sintomas associados à AIDS.

T. tem AIDS há alguns anos, e embora a equipe do ambulatório acredite que os dois mantêm contatos sexuais sem proteção, L. já fez o teste várias vezes e se mantém soronegativo para o HIV. T. não tem condições de usar anti-retrovirais<sup>2</sup> (devido à sua desorganização pessoal e de vida), mas recebe remédios para algumas infecções quando adocece. Quando sente alguma coisa, sempre procura o ambulatório e já esteve por um período na casa de apoio.

Tanto o ambulatório quanto a casa de apoio me remeteram a lembranças dos hospitais psiquiátricos onde trabalhei: a clientela, na sua maioria muito pobre, com condições de vida precárias e até em função disto, com inúmeras dificuldades de manutenção do núcleo familiar. Embora o número de pessoas com sintomas psicóticos no ambulatório e na casa não seja grande, diferentemente dos hospitais, o número de pessoas que fazem uso abusivo de álcool e outras drogas é muito grande. A situação de institucionalização também possui pontos em comum, uma vez que, na casa de apoio, ainda que de forma muito diferente dos hospitais, o direito de ir e vir se encontra cerceado, trazendo vivências de falta de liberdade. Neste aspecto, embora muitos moradores, na minha opinião estejam bem adaptados às rotinas da casa, o desejo de sair existe na maioria deles. A falta de alternativas práticas que viabilizem esta possibilidade, também como ocorre nos hospitais, é freqüente.

A sala de espera do ambulatório, via de regra, não é majoritariamente ocupada por população de rua. Na maioria dos dias em que lá estive, reconheciam-se uns três clientes desta condição, enquanto os demais eram pessoas simples, vestidas para “ir ao médico” e que iriam para seus trabalhos após o atendimento.

Como minha intenção era a de alterar o mínimo possível as rotinas de vida da clientela, as entrevistas feitas no ambulatório foram, em geral, mais rápidas e o roteiro de entrevista não pode ser cumprido na totalidade, na maioria delas. Procurei aproveitar dias de consultas das pessoas para entrevistá-las e respeitar seus limites de tempo e desejo em atender às minhas perguntas. Em várias entrevistas foi necessário um certo reconhecimento prévio antes de entrarmos na temática esperada e, por isto, em várias entrevistas, o primeiro contato foi mais de reconhecimento e esclarecimentos, marcando uma outra entrevista para os fins da pesquisa. Estas entrevistas ocorreram numa sala de consultas que possuía mesa e duas cadeiras. Em algumas delas, as questões pessoais do cliente e sua

---

<sup>2</sup> Medicamentos que interferem na multiplicação viral, diminuindo-a. Exemplos: AZT, DDI, etc.

necessidade de escuta ativavam meu lado de psicóloga, sendo o roteiro de entrevista deixado parcialmente de lado para dar fluxo às relevâncias da pessoa entrevistada. Por algumas poucas vezes, não houve “clima” para propor a gravação da entrevista, tendo eu buscado fazer anotações logo após a mesma.

O início das entrevistas na casa de apoio implicaram buscar uma certa familiaridade com o espaço, as freiras e os moradores como primeira tarefa. Transcorreu mais de um mês até que eu me sentisse à vontade para propor a primeira entrevista. Tanto a madre superiora quanto as outras duas freiras que trabalhavam com os homens foram amáveis comigo e, na medida que me coloquei disponível para colaborar no que fosse possível, em muitas ocasiões conversamos sobre os residentes, buscando facilitar alguma questão para os mesmos, ou ainda conversar mais especificamente sobre algum morador mais depressivo. Também conversávamos sobre as dificuldades de gerência da casa, o comportamento de alguns dos residentes ou mesmo de funcionários. Durante todo o tempo em que freqüentei a casa, a média de pessoas residentes na mesma foi de vinte e cinco. Colaborei diretamente com alguns dos moradores, ora indo receber benefício com um, solicitando carta de referência do emprego anterior para um outro, levando formulários de CPF para vários e buscando reforçar atividades laborativas com vários. Como a casa não dispõe de pessoas que realizem atividades com os residentes, qualquer pessoa que a freqüente e que se mostre disponível para trocar idéias é, em princípio, bem recebida e, de certa forma, até disputada. Também não se pode chegar à casa e ir entrando. Qualquer pessoa, para freqüentá-la, tem que apresentar seus motivos e é avaliado pela coordenadora. Para os familiares dos residentes, são definidos horários de visita, flexibilizáveis face a necessidades extras. Todavia, há que se registrar a atitude de reserva por parte de alguns dos residentes da casa, que não se mostraram disponíveis para uma aproximação maior. Penso que o fato de minha permanência na casa ter sido temporalmente limitada e de ter deixado claro não ser uma funcionária da mesma possam justificar tal atitude. Certamente, também, tanto os moradores quanto as próprias freiras já assistiram ao início de trabalhos de alguns “voluntários” que desaparecem, rompendo bruscamente os laços estabelecidos. Aliás, recordo-me que, numa certa situação, fui apresentada por uma das freiras a uma outra pessoa, como uma voluntária da casa. Penso que de uma certa maneira, estive próxima a este status, ainda que fosse vista como uma “especialista”, psicóloga, pesquisadora e funcionária da SES.

Todas as entrevistas que gravei com os moradores da casa (em número de quatro) implicaram vários contatos com eles anteriores às mesmas. A preocupação de não ser “invasiva” se colocou como importante, uma vez que a grande maioria dos moradores vem de histórias de vida muito sofridas e com demanda de uma “escuta” profissional regular, e isto nem sempre consegue ser suprido, uma vez que a psicóloga voluntária tem um horário muito restrito na casa. Foi então necessário que meu papel ali ficasse bem claro, para que não se criassem expectativas que não poderiam ser atendidas. De toda forma, foi necessário criar uma certa proximidade para a proposição das entrevistas. Também mantive conversas com muitos outros moradores que não foram entrevistados, dois deles inclusive por terem saído da casa antes que isto pudesse se concretizar. Assim, será difícil em alguns momentos, ater-me só as entrevistas para os fins de uma análise mais geral, uma vez que muitos depoimentos informais me foram sendo revelados. O momento do afastamento do campo é acompanhado de algumas dores: afinal os laços afetivos não se diluem e, não fosse pela correria necessária à sobrevivência, o desejo seria de continuar rotineiramente freqüentando a casa. Por ora a alternativa de me tornar “visitante” é a que parece viável.

#### **2.4 - O Ambulatório do Banco da Providência**

Localiza-se em São Cristovão, bairro da zona norte da cidade do RJ, próximo à Quinta da Boa Vista, área muito freqüentada por trabalhadores do sexo, sendo também um bairro da antiga área industrial da cidade. A Quinta é um grande parque de área verde que abriga o zoológico e o Museu Nacional da Universidade Federal do RJ. O bairro é constituído por residências antigas, várias oficinas mecânicas (dizem inclusive que algumas de “desmonte”<sup>3</sup> de automóveis), várias indústrias e possui também favelas próximas. É bem perto do Maracanã e da estação de trem, o que facilita o acesso da população residente na Baixada Fluminense e nos subúrbios, que, freqüentemente, já utilizam os trens como seu principal meio de transporte, por serem mais baratos.

Funciona de 8 às 17:00, de segunda a sexta-feira, sendo sua entrada um pouco escondida, tendo somente o espaço de uma porta, em meio a um muro branco e uma placa que diz “Ambulatório da Providência”. A porta desemboca num pequeno pátio, que dá para uma varanda onde se encontram as duas pequenas

---

<sup>3</sup> Oficinas que desmontam carros roubados para a venda de suas peças.

salas das assistentes sociais, os banheiros para a clientela, uma sala para reunião de grupos e a entrada da recepção, que tem um grande balcão. Neste geralmente ficam dois funcionários que fazem a separação das fichas e prontuários dos clientes já assistidos ou ainda, após identificarem a demanda da pessoa que vem pela primeira vez, esclarecem como funciona o serviço, preenchem uma ficha com os dados pessoais e passam o cliente para uma das assistentes sociais.

Do espaço da recepção se tem acesso a uma rampa que permite duas direções: a dos técnicos, pelo lado esquerdo, e a da clientela, pelo lado direito. No lado da clientela há como que uma varanda, com bancos que funcionam como sala de espera para as três salas de atendimento médico. No final da varanda há um quarto, com cinco leitos e que serve como quarto de repouso. Neste, os clientes podem repousar quando sua situação clínica assim o exige e aí aguardam a consulta ou o resultado de algum exame ou Raio X. Pelo lado esquerdo se tem acesso a uma copa dos funcionários, à sala de atendimento da psicóloga, aos banheiros dos funcionários, ao laboratório, ao gabinete dentário, à sala do administrador, à sala do centro de estudos e à sala da coordenadora.

Possuem uma equipe técnica contratada composta pelos seguintes profissionais: Três médicos que trabalham três turnos de quatro horas (cada), por semana, atendendo pacientes. Cobrem, assim, toda a semana, com pelo menos um médico no ambulatório (menos sexta-feira à tarde). Atendem clínica geral, infectologia e um dos profissionais, a própria coordenadora, ginecologia. Possuem ainda um médico psiquiatra, da FIOCRUZ (Fundação Oswaldo Cruz), que realiza pesquisa no ambulatório e que atende uma vez por semana, durante um turno. Uma psicóloga que trabalha cinco turnos de quatro horas por semana, realizando atendimentos individuais agendados periodicamente e também atendimentos ocasionais. Às quartas-feiras realiza um grupo com pessoas soropositivas ao HIV ou com AIDS, com duração média de uma hora e meia. Nos últimos meses, observo que a psicóloga voluntária da casa de apoio (que recebe supervisão da psicóloga do ambulatório), acompanha também esse grupo. Duas assistentes sociais que trabalham em horário integral, de segunda a sexta-feira. Dois dentistas que trabalham quatro turnos de quatro horas cada e possuem ainda um administrador, técnicos de laboratório e Raio X, uma auxiliar de enfermagem e pessoal da recepção e limpeza. O clima de trabalho parece amistoso e todos demonstram envolvimento e um bom nível de cooperação para o pleno funcionamento do ambulatório.

A rotina de atendimento implica que todo paciente, ao chegar ao ambulatório, passe pela recepção, que procede a uma pequena triagem ao realizar a identificação e interrogar a demanda. Depois, passam pela assistente social, que investiga sua condição social e necessidades. Atendem adultos e adolescentes, só aceitando tratar pessoas empobrecidas, dando ênfase às pessoas que vivem nas ruas. Em geral, toda pessoa que mora nas ruas tem exames solicitados de sífilis, hepatite e, se aceitar, HIV. Para o restante da clientela, estes exames são solicitados caso sejam adequados à situação específica de cada um. Possuem um banheiro para banhos e, se necessário, são fornecidas roupas limpas. Em alguns casos, são fornecidas quentinhas na hora do almoço, embora tentem evitar que, para alguns, isto vire rotina. A alimentação é fornecida dentro de critérios do tratamento clínico (inclusive quando permite que o tratamento ocorra), uma vez que eles não se propõem a fornecer alimentação para pessoas carentes de forma geral. A rotina de assistência compreende a triagem, serviço social, realização de exames, marcação para o clínico geral, ginecologista (se mulher). Muitas vezes, os exames de sangue são realizados antes mesmo de passarem pelo médico. O encaminhamento para o dentista só é feito depois dos resultados dos exames e não existem restrições quanto ao acompanhamento de pacientes com AIDS. Possuem 10 bandejas diferentes de instrumentos para tratamento dentário, permitindo atender em cada turno, a até 10 pessoas. No intervalo do almoço, elas são lavadas e esterilizadas, ficando então disponíveis para a tarde (possuem autoclave). Quando o cliente é HIV+, registra-se no prontuário o código, PE (paciente especial) pois, assim, a qualquer hora que este chegar, terá prioridade para ser atendido (quando vem fora do dia marcado). Dizem que atendem muitos pacientes da Baixada, tendo muitos casos de AIDS de Japeri, Magé e Caxias.

Uma das peculiaridades deste ambulatório é que, pelo fato de ser vinculado à Arquidiocese do Rio de Janeiro, não distribui preservativos, não prevê que sejam fornecidas orientações sobre o uso dos mesmos e não distribui nenhum material informativo que aborde estes aspectos. Destaca-se que embora possuam vários cartazes do M.S ou da SES afixados nas paredes, relativos à AIDS, não divulgam nenhum que mostre ou fale sobre preservativos. De toda maneira, a privacidade dos atendimentos é resguardada, não permitindo fazer suposições sobre a postura de cada profissional quanto a este aspecto, embora, espere-se que os mesmos cumpram as diretrizes gerais (não técnicas) ditadas pela Arquidiocese. De



toda forma, as pessoas que entrevistei demonstraram, mesmo sem serem questionadas, possuir informações adequadas sobre o uso correto do preservativo e só um perguntou-me se realmente ele era seguro. Sei também que a posição de Dom Eugênio Sales<sup>4</sup> (muito conservadora) não é uniforme dentro da Igreja Católica e que muitos outros padres sustentam posições diversas sobre este assunto.

Observei que algumas pessoas chegam ao ambulatório referenciadas por paróquias, enquanto outras vêm por conhecimento de amigos ou até mesmo de outros serviços públicos de saúde. Principalmente quando os exames de CD4<sup>5</sup> não estavam ainda disponibilizados nos ambulatórios públicos que assistiam pessoas com AIDS, vários deles encaminhavam para este ambulatório, pois, durante um breve período, eles realizavam esses exames. Também encontrei pessoas assistidas em outros serviços, referenciadas para o grupo feito pela psicóloga.

Quanto à postura dos profissionais diante da clientela, pude observar que é de muito respeito à pessoa humana (inclusive pelos funcionários da recepção). Os atendimentos possuem privacidade, há disponibilidade para escutar as dificuldades da vida do dia-a-dia, os tratamentos são esclarecidos e as pessoas estimuladas a serem responsáveis com os mesmos. De forma geral, todos os entrevistados teceram elogios à assistência e aos profissionais. Quando há orientação sobre questões jurídicas (benefícios que não são conseguidos, direitos trabalhistas, etc.) dão como referência para as pessoas com AIDS o escritório modelo da Faculdade Cândido Mendes. A falta de condições dignas de vida da clientela é entendida por muitos dos profissionais, como fruto de um sistema social injusto e o descaso dos governos. Por outro lado, até onde pude observar, a clientela não é estimulada a se auto-organizar ou participar das ONG já instituídas.

Como atendem algumas pessoas envolvidas em delitos, a postura é de sigilo diante do que é comunicado, embora estes não sejam estimulados e sejam até mesmo questionados, quando isso envolve riscos para o tratamento ou violências físicas. Pareceu-me terem uma postura explícita de “não à violência física”, seja esta praticada pelas pessoas que assistem ou contra elas.

Para as pessoas soropositivas ou com AIDS, a prescrição de anti-retrovirais passa por uma criteriosa avaliação das condições de manutenção e aderência ao tratamento. As pessoas que possuem esta indicação, muitas vezes,

---

<sup>4</sup> Cardeal Arcebispo da Cidade do Rio de Janeiro desde a década de 70.

<sup>5</sup> Exame que conta o número deste tipo de células no sangue. Elas são importantes para a imunidade do sujeito, sendo frequentemente afetadas pelo HIV.

são encaminhadas também para acompanhamento psicológico, que na opinião deles, tem favorecido uma maior aderência. As vezes, são assegurados alguns cuidados adicionais, como alimentação ou mesmo a indicação de permanência temporária na casa de apoio, em momentos mais críticos.

No mês de janeiro, o ambulatório fecha (férias coletivas) e, com isto, não é possível encaminhar pessoas para a casa de apoio. Toda pessoa que demanda ir para esta casa é avaliada no ambulatório, passando pela assistente social, psicóloga e pela coordenadora. Geralmente, as três conversam sobre o caso em questão e só então é tomada uma posição. Recebem muitos pedidos de unidades hospitalares, mas essa rotina é, em geral, respeitada. Muitos casos são recusados por falta de vagas ou quando o estado clínico da pessoa está muito delicado (a casa não tem estrutura de hospital), ou ainda quando não possuem perfil para se adequar e/ou se beneficiar das rotinas vigentes na casa.

Atualmente, o ambulatório realiza seus exames de CD4 e carga viral com a FIOCRUZ (tempo de entrega dos resultados não superior a um mês) e o Laboratório Central Noel Nutels (LACNN) faz os exames de anti-HIV e Hepatite C (variando o tempo de entrega dos resultados entre 15 dias e 2 meses).

O ambulatório realiza ainda alguns outros exames de sangue, Raio X, preventivo ginecológico, VDRL (exame para a sífilis) e alguns exames de DST. Estes são às vezes realizados quase que concomitantemente ao atendimento. Possuem também equipamento de ultrassonografia, mas não dispõem de técnico especializado para operar o equipamento, pois não têm recursos suficientes para a manutenção de um (os valores que o SUS pagaria não seriam suficientes para a contratação).

O ambulatório é credenciado pelo SUS (enquanto filantrópico) mas a coordenadora explicita que os valores pagos não cobrem as despesas da assistência prestada. Exemplifica com os exames de sífilis e diz que se faturam R\$ 5.000,00, o SUS paga mais ou menos R\$ 3.000,00. Recebem anti-retrovirais repassados pelo MS, SES e SMS mas não recebem, em geral, medicamentos para as infecções oportunistas. Estes são conseguidos ou por doações, ou comprados pelo ambulatório, havendo dificuldades para suprir a demanda.

Já receberam os medicamentos de DST distribuídos pelo M.S., mas não estão cumprindo o fluxo de notificações obrigatório para o recebimento. A coordenadora explicitou ainda que tem uma demanda grande por cremes vaginais

para mulheres, mas estes não são repassados pelo M.S. Creio que, como em muitos outros serviços, inclusive públicos, onde só a partir da determinação de distribuição do AZT vinculada à notificação obrigatória conseguiu-se aumentar e aprimorar as notificações dos casos de AIDS, existe um certo não compartilhamento dos “seus dados”, que aqui se aplica aos casos de DST.

Possuem ainda convênios com a CN/DST/AIDS em projeto do ambulatório e da casa de apoio (“Assistência à População de Rua com DST/AIDS – Regime Hospital Dia e Casa de Apoio”), com a FIOCRUZ (projeto ligado a usuários de drogas com queixas de DST) e também com alguns organismos internacionais, ligados a pesquisas realizadas em intercâmbio (Canadá e Inglaterra).

O relatório do ambulatório, feito para o Banco da Providência, descreve que foram realizadas, em 1997, 2117 consultas de Serviço Social, 8.917 consultas médicas e 1.243 consultas de Psicologia. O relatório enfatiza a importância dos atendimentos de Psicologia enquanto favorecedores da redução da ansiedade e depressão e aumento da auto-estima, permitindo maior adesão aos tratamentos propostos. Afirma ainda que, como oferecem condições básicas de higiene e refeição, isto permite “o acompanhamento e tratamento dos pacientes infectados por alguma DST, não tendo durante o período sido observada *nenhuma* reinfecção”. Esta afirmação parece-me de difícil constatação, uma vez que o ambulatório certamente está sujeito às mesmas dificuldades de outros serviços públicos onde alguns clientes somem, principalmente quando seus sintomas melhoram, e o controle do tratamento das parcerias é sempre caracterizado por vários complicadores. De toda forma, parece-me que eles têm uma quantidade razoável de clientes que retornam ao ambulatório quando apresentam novas queixas ou sintomas, uma vez que a acolhida que recebem, pode ser considerada de boa qualidade.

## **2.5 - A Casa de Apoio Santo Antonio**

A Casa de Apoio localiza-se no Cosme Velho (bairro da zona Sul da cidade do RJ, com perfil populacional mais de classe média), numa ladeira que conduz ao bairro de Santa Teresa, sendo de difícil acesso, não existindo ônibus que leve até ela. As alternativas de acesso são pegar o trenzinho turístico do Corcovado, descendo numa estação antes do final (alguns dos funcionários têm um passe para não pagar o trem, que é caro), subir de carro ou Kombi (algumas fazem a ligação

entre a Rua das Laranjeiras e Santa Teresa), ou ainda pegar um ônibus para Santa Teresa e depois descer pela favela até à casa. Quando necessitam e o carro da casa não está disponível para carona, alguns pacientes descem e às vezes até sobem a pé (tanto por Santa Teresa quanto pelo Cosme Velho).

A casa é um antigo palacete pertencente à Igreja Católica e foi reformado para os fins da Casa de Apoio, tendo recebido verbas da CN/DST/AIDS, de outras instituições internacionais e também de particulares. O lugar é muito agradável, em meio à floresta, tendo muitos pássaros e até macacos que se aproximam dos espaços da casa. Iniciou seu funcionamento em 1993, de forma precária (albergando poucos moradores, quando a obra não estava ainda concluída) e, desde 1996, passou a ter a possibilidade de abrigar 46 homens e 8 crianças. O espaço reservado aos homens é a casa principal, que possui uma grande varanda na entrada, de onde se tem acesso a uma ampla sala de estar, bem decorada, aconchegante e com TV, que faz a ligação com o refeitório e a cozinha pelo lado direito e, pela esquerda, com os quartos. São dois andares de quartos, que seguem todos o mesmo modelo: possuem duas camas, um armário embutido na parede com quatro portas, duas mesas de cabeceira e duas cadeiras. O banheiro fica mais ou menos no meio do corredor, é amplo, permitindo ser utilizado com privacidade por várias pessoas ao mesmo tempo. A limpeza e as boas condições das instalações chamam a atenção de qualquer visitante. Os moradores possuem roupas pessoais próprias ou que são conseguidas através de doações e todos recebem materiais de higiene pessoal. Tanto as roupas pessoais quanto as de cama são lavadas e esterilizadas.

O espaço das crianças é uma casa lateral que possui um quarto amplo de dormitório, várias camas e berços, banheiro e um outro quarto de recreação. Enquanto realizei a pesquisa de campo, foi construído um cercado de madeiras coloridas que evita que as crianças tenham acesso direto ao pátio, onde normalmente param os carros dos visitantes, da madre superiora e, às vezes, a ambulância. Brincam muito nesse cercado externo. Há crianças pequenas, com idades inferiores a seis anos e durante a pesquisa, mantiveram seis crianças. À exceção de uma, que parece mais debilitada fisicamente, o aspecto geral das crianças é muito saudável, parecem alegres e reivindicam atenção, como qualquer outra criança. Há um esquema de “apadrinhamento” das crianças que não foi aprofundado nesta pesquisa.

Uma das freiras presta cuidados somente às crianças enquanto outra se revêsa entre os homens e as crianças. O acesso dos homens não é permitido no espaço das crianças. A madre superiora é a responsável pelas duas casas, providencia e controla os insumos necessários (junto com a administração do ambulatório), dá diretrizes aos funcionários, faz reunião semanal com os moradores homens e, por vezes, também entra nos cuidados diretos com as crianças e com os homens. Havia uma outra freira que ficava mais voltada para a atenção aos homens mas que foi remanejada durante o período do trabalho de campo. Não foi possível detectar o motivo para tal mas foi justificado que isto era uma rotina na vida das pessoas religiosas. Sua ausência foi bastante lamentada pelos rapazes, pois era uma pessoa muito afetiva e simpática. De toda forma, a irmã que ficou é também uma pessoa muito querida e que se desdobra para atender às demandas diferenciadas de cada um.

A casa possui um quadro de funcionários que contempla uma pessoa para os serviços de lavanderia, uma para cozinha, quatro auxiliares de enfermagem para as crianças que se revezam em plantões, dois médicos do ambulatório que fazem visitas uma vez por semana cada, às vezes um auxiliar de enfermagem para os homens, um médico pesquisador da FIOCRUZ que também costuma ir uma vez por semana, uma psicóloga voluntária para o acompanhamento dos homens uma vez por semana e duas psicólogas voluntárias que vão uma vez por semana e que fazem atividades com as crianças (inclusive passeios). Esporadicamente recebem a visita de um fisioterapeuta voluntário, que prescreve alguns exercícios para os que necessitam, e uma assistente social voluntária, uma vez por semana, que não tem contato com o serviço social do ambulatório, além de uma professora de artes voluntária, que também costuma ir uma vez por semana.

Em geral, os moradores freqüentam o ambulatório, lá realizando consultas regulares e atendimento dentário, assim como a feitura dos exames necessários. Alguns, cadastrados previamente em hospitais, vão às consultas marcadas pelo hospital, lá recebendo os remédios que são então levados para a casa.

O estado geral da maioria dos moradores é muito bom e, logo nos primeiros dias do trabalho de campo, fui apresentada a dois que chegaram lá com trinta e poucos quilos e estão atualmente com mais de sessenta. Suas condições de apresentação (higiene e vestuário) também são muito boas. As freiras afirmam que o

uso dos “coquetéis”<sup>6</sup> melhorou muito o estado geral dos pacientes e que, atualmente, são raros os casos que vão a óbito. Pareceu-me, inclusive, que este tenha sido um certo “perfil” da casa no início do seu funcionamento: permitir uma morte digna para alguns desfavorecidos em estado terminal, que podiam ter assim seus sofrimentos minimizados e encontrar uma acolhida humana e religiosa que lhes permitisse algum conforto. Atualmente este perfil se modificou. Mesmo assim, quando alguém morre, alguns moradores se queixam que é muito desagradável estar sempre vendo pessoas morrerem. De maneira geral muitos dos moradores têm uma atitude de colaboração com a rotina da casa, ajudando na faxina, na arrumação e manutenção do refeitório, na lavagem das louças, no cuidado com os moradores acamados ou com dificuldades de locomoção. Alguns fazem ainda uma pequena horta. Possuem uma sala de atividades que é sub-utilizada, e alguns se queixam da falta de mais atividades. Nesta possuem material para desenho, rádio e toca discos, sucata e uma máquina de costura, que não funciona. Possuem um horário diário de reza do terço e, embora sejam estimulados a participar, as crenças pessoais são respeitadas e ninguém é obrigado a participar. Aos domingos há missa na capela (que fica no pátio diante da casa, ao lado do espaço das crianças) e alguns dos moradores auxiliam na leitura da evangelho.

A casa não se propõe a ser um mini-hospital e sim a albergar pessoas que não tenham condições de tratamento por si e nem familiares que possam fornecer-lhes este tipo de suporte. Quando o estado clínico de algum morador se agrava, convoca-se um dos médicos do ambulatório, ou a própria coordenadora. Caso seu caso requeira internação, é tentada vaga nos hospitais públicos, mesmo que para isto a ambulância tenha que rodar de hospital em hospital.

A casa oferece seis refeições diárias e alguns chegam a reclamar que isto é excessivo, que não tem tanta fome. Destaque-se que a alimentação é considerada um elemento fundamental do tratamento e a coordenação já apresentou inclusive trabalhos em Congressos destacando este aspecto. Embora não possuam uma nutricionista de forma permanente, o cardápio servido tem a orientação de uma nutricionista.

As rotinas da casa são bem definidas e os moradores só podem se ausentar com a autorização da madre superiora. Esta não gosta que eles retornem tarde da noite pela dificuldade de acesso ao local e porque existem “ bocas de fumo”

---

<sup>6</sup> Uso combinado de medicações antiretrovirais que associam drogas inibidoras da enzima transcriptase reversa

próximas. Também o fato de vários moradores terem em suas histórias o uso abusivo de álcool e outras drogas faz com que as saídas não sejam muito estimuladas, pelo menos, inicialmente. Os moradores são proibidos de chegar alcoolizados (são dispensados da casa se isto acontecer) e não podem usar drogas e nem tê-las sob sua posse na casa.

É freqüente que os moradores recém-chegados, logo que tomam conhecimento de que alguns dos moradores recebem auxílio-doença, também queiram tentar o mesmo para si. Entretanto, ultimamente, principalmente depois dos “coquetéis”, a previdência social vem recusando este benefício, salvo quando o estado do paciente é bastante grave. Às vezes, até pacientes com seqüelas importantes da AIDS (como deficiências graves de visão) vêm tendo suas solicitações recusadas. Eles queixam-se do atendimento prestado pelo posto do INSS de Laranjeiras, o mais próximo da casa, que demora no andamento dos processos e às vezes faz solicitações absurdas, como um teste anti-HIV recente. Uma irmã de um dos moradores me relata que eles perderam o pedido de aposentadoria do seu irmão (que o requereu há 4 anos atrás) e que soube que, quando o posto mudou do Flamengo (onde foi dada a entrada) para Laranjeiras, vários processos foram deixados na rua, aguardando para serem carregados, e que muitos voavam com o vento, sem que ninguém tomasse providências.

Durante o período do trabalho de campo, a média de ocupação da casa foi de 25 moradores adultos. Creio que este é considerado um número meio ideal para a manutenção de uma certa coesão grupal entre eles próprios e suportável para as freiras, uma vez que, com freqüência, ficam sem algum funcionário e o fato de que os profissionais de nível superior, em geral, não cobrem muitos turnos na rotina semanal. Recentemente fui informada que um outro psicólogo voluntário está iniciando seus trabalhos e dividirá o acompanhamento individual dos moradores com a outra psicóloga voluntária. A psicóloga do ambulatório manterá a supervisão dos dois. Embora não ocorram freqüentemente brigas físicas entre os moradores, são comuns as desavenças e atritos. Os pacientes que apresentam problemas psiquiátricos mais graves são sempre mais difíceis de adaptação e acabam, por vezes, desenvolvendo idéias persecutórias com relação a outros moradores ou mesmo com relação a algum dos funcionários.

---

com inibidoras da enzima protease, ambas importantes na replicação viral no organismo humano.

Embora os moradores possam manter na casa pertences pessoais, são orientados a não manterem objetos de maior valor. Assim, vários possuem rádio, toca-fitas, três em um, relógio, não sendo, no entanto, permitido ter televisão no quarto.

Na perspectiva da prevenção, eles são orientados a não se reinfectarem e a não manterem relações sexuais, uma vez que não é preconizado o uso do preservativo.

De maneira geral, vários moradores se queixam da impossibilidade de ir e vir, mas entendem que se não houver um certo controle, viraria bagunça.

Vários dos moradores já viveram nas ruas, mas não são a totalidade. A avaliação social do caso é ampla, o que me parece correto, e procuram albergar pessoas que possam se beneficiar das possibilidades terapêuticas oferecidas. Durante o período que freqüentei a casa, dois moradores saíram para morar em outros lugares após terem conseguido trabalho, um aposentado saiu para residir com a família, um saiu para ir morar com a filha (e embora tenha entrado com pedido de aposentadoria por tempo de serviço, estava procurando emprego) e um foi convidado a sair devido ao uso de bebidas. Este último já havia estado na casa anteriormente, saiu e retornou. Tentou retornar pela terceira vez mas não foi permitido. Segundo a mãe, ele favorecia o uso de bebidas para outros moradores, dando-lhes dinheiro.

Pareceu-me que as freiras têm uma compreensão do trabalho que realizam bastante marcada pelos aspectos religiosos, o que é de se esperar: caridade com os carentes e amor ao próximo. São, entretanto, críticas em relação ao abandono de familiares e ao meio social precário e também aos costumes libertinos dos moradores. A postura com os moradores é freqüentemente afetiva (num sentido positivo) e eles se referem a elas (para outras pessoas) muitas vezes como “mães”. Isto é, certamente, a razão de algumas das disputas entre eles.

## **2.6 - Sobre os atores**

A primeira pessoa que entrevistei foi uma mulher com AIDS, cujo marido faleceu por causas relacionadas à AIDS, ficando com ela a responsabilidade de cuidar dos sete filhos do casal. Não sabe se foi contaminada por ele, pois há alguns anos ela recebeu uma transfusão de sangue. Vinda do interior de MG, sem parentes atualmente no RJ, casou-se aos 17 anos com esse homem que, em pouco



tempo, mostrou não ser o companheiro que ela havia idealizado, pois, freqüentemente, a surrava. Muito simpática, esta guerreira da vida vive internamente uma luta entre o peso da doença e a solidão e o desafio de manter e sustentar seus filhos e a si própria. Seu filho mais novo tem apenas 4 anos, ela recebe um auxílio doença mensal de R\$ 130,00 (em 1998, mais ou menos US\$ 118,00)<sup>7</sup> e faz algumas faxinas, não muito pesadas, para aumentar a renda. Embora aparentemente forte, não tem mais a mesma condição física anterior de enfrentar qualquer trabalho. Não fosse pela benevolência de algumas pessoas ligadas à Igreja perto de onde reside, passariam fome. Estive com ela por duas vezes, mas não foi possível gravar uma entrevista. Estar com ela e ouvi-la foi, certamente, uma aula de vida e de coragem: Da dura vida de pessoas pobres que não perderam a esperança de ter e propiciar aos seus uma vida digna, honesta, onde o futuro dos filhos preserva o sonho de um mundo melhor. Apesar de tantas adversidades, ela é uma liderança na sua comunidade em questões ligadas à Igreja e lá também colabora com uma outra mulher soropositiva para o HIV, que vive em condições de vida ainda mais precárias.

A segunda pessoa, também uma mulher, foi contaminada por seu parceiro exclusivo. Aliás, como as outras duas mulheres entrevistadas. Todas elas também pobres, sendo duas sem filhos e uma com um filho já de 17 anos. Vivem embates importantes na luta pela sobrevivência, mas não dependem da benevolência alheia. Diante da AIDS resistem e encontraram novos valores para suas vidas. Para a segunda (bem jovem) e a terceira, os planos afetivos continuam a existir, já para a quarta, as expectativas estão mais direcionadas para o futuro do filho. Entre as mulheres, as questões de gênero levavam a uma maior identidade entre elas e também com os seus próprios valores e dilemas. Apesar das diferenças, os ideais do amor romântico e exclusivo estiveram presentes em suas falas. Cada uma a seu modo, também guerreiras na luta pela vida e no enfrentamento da AIDS.

Entre os homens entrevistados, quatro estavam residindo na casa de apoio e o quinto, o último que entrevistei, freqüenta o ambulatório. O primeiro que entrevistei é muito extrovertido e aproxima-se com uma certa facilidade. Reside na casa há dois anos e sente-se importante por ajudar os novatos que chegam. Embora enxergue pouco, tem um prazer especial com o desenho e a pintura. Recebe o

---

<sup>7</sup> Isto corresponde a um salário-mínimo, que é a remuneração mínima de um trabalhador com direitos trabalhistas assegurados. Quando ele foi criado, há mais de 40 anos, pretendia cobrir as despesas básicas de uma família com moradia, alimentação e vestuário. Hoje não cobre nem as despesas com alimentação.

auxílio-doença (R\$130,00), que segundo ele lhe permitiu ter um cartão no banco e, pela primeira vez na vida, abrir um crediário para comprar um sonhado aparelho de som. Este ano teve a oportunidade de organizar sua primeira festa de aniversário (na própria casa). Conversar com ele traz uma estranha sensação de que foi a partir da AIDS que ele conseguiu alguma ordenação de vida e a possibilidade de se ver como uma pessoa com direitos. Vindo de um meio muito pobre e com pais alcoólatras, sua vida anterior foi marcada por muitas precariedades. É uma pessoa que expressa sua afetividade muito facilmente, cativando quem se dispõe a ouvi-lo.

Já o segundo entrevistado estava saindo de um profundo abismo onde se viu lançado há dois anos, a partir do conhecimento da condição de ser soropositivo para o HIV. Com ele, foi possível constatar algumas das violências do sistema de cuidados à saúde, onde freqüentemente se esquece que, por trás da eficiência dos procedimentos e exames, existe uma pessoa com seus dramas, expectativas e desejos, bastando algumas poucas palavras mal-ditas, para que tudo se desorganize. Foi muito bom constatar que o caminho de reorganização e transformação é muitas vezes possível, bastando às vezes um punhado de ações mais humanas e criativas que logo podem ser aproveitadas pelos sujeitos, permitindo-lhes novos rumos. É este poder de transformar do humano que me fascina.

O terceiro entrevistado foi certamente o mais amargurado de todos. Embora de um nível sócio-econômico melhor, com um auxílio-doença em torno de R\$ 650,00, o fato de não poder se locomover sozinho pareceu-me tornar sua existência penosa e um tanto desesperançada. Insistia com vigor em exercícios de fisioterapia e desejava sair da casa de apoio para receber cuidados mais especializados, que lhe aumentassem a chance de voltar a andar. Saiu da casa de apoio após mais ou menos um ano, apesar das dificuldades que sua família certamente terá para mantê-lo em casa e permitir-lhe os tratamentos necessários. Teve o infortúnio de ser vítima de um grupo imobiliário que faliu, levando por terra seu sonho de ter um pequeno apartamento próprio, que vinha pagando há 18 meses. Este fato acabou precipitando sua saída da casa, pois não havia mais por que esperar: o melhor era ir para a casa da mãe, apesar da escadaria que lhe serve de acesso. Vindo de uma família pobre, trabalhou desde bem cedo para estudar, se formar e ter melhores oportunidades de emprego. Quando tudo parecia se encaixar,

a doença muda seus planos. Depois que saiu da casa de apoio, não tive mais notícias dele, uma vez que seu acompanhamento é feito num dos hospitais públicos.

O quarto entrevistado, residente na casa há dois anos e meio (pela segunda vez), desde o princípio do ano de 1998 acompanha um projeto dos Médicos sem Fronteiras<sup>8</sup>, denominado “A gente não quer só remédio”, passando, a partir de então, a freqüentar algumas reuniões, feitura de um vídeo e eventos relacionados. Isto lhe facilita justificar algumas saídas da casa e sentir-se menos prisioneiro, como ele disse. Mas, acrescenta, sempre teve seus jeitos de dar um “rolé”. Creio que essas experiências lhe permitiram uma maior e melhor compreensão das questões suscitadas pela epidemia, principalmente aquelas relativas à maior vulnerabilidade social. Criado em orfanatos até a adolescência, ex-hippie na idade adulta, diz que me achou com jeito meio de hippie também, o que certamente pode ter algum fundamento (afinal, minha geração foi marcada pelo movimento hippie e, pelo menos, o jeito meio largado de vestir, permaneceu). É alguém muito inteligente e que dá um ar meio professoral a suas colocações. Também experiências de vida diversificadas é o que não lhe falta. Colabora em muitas questões na casa e se considera “pessoa de confiança” da madre superiora. Tem um ótimo papo e espero que possamos nos manter em contato. Como fazia uso abusivo de álcool, esta é uma preocupação que não pode ser descartada por ora.

O último entrevistado tem um perfil um pouco distinto dos demais, pois seu tipo de vida anterior a AIDS se enquadraria mais no estilo da classe média. Vive atualmente num pequeno apartamento próprio no subúrbio e tem medo de deixar de pagar o plano de saúde, embora o dinheiro lhe faça falta. Fica inseguro diante da possibilidade de necessitar de uma hospitalização. A partir da AIDS, aposentou-se por tempo de serviço, recebendo mais ou menos R\$ 650,00 por mês. Para ele, a descoberta da AIDS teve um importante efeito desorganizador de suas relações de amizade e afetivas, falando de forma marcante sobre as restrições que se impôs (e algumas que ainda se impõem) revelando, a seu modo, muito do imaginário social ainda dominante.

Enfim, se algo pode ser afirmado de forma geral em relação a todas as entrevistas é que foram todas muito instigantes, levando a muitas reflexões pessoais

---

<sup>8</sup> ONG internacional que intervém no campo da saúde em 70 países desde 1971. No RJ desenvolveram em 97/98 o referido projeto com pessoas com AIDS e um de prevenção ao HIV/AIDS em comunidades empobrecidas.

e teóricas. Afetivamente, foram todas gratificantes, e creio que posso dizer que, com todos, ocorreram trocas humanas significativas. Espero que para mim e para eles.

DADOS GERAIS DOS ENTREVISTADOS (\*)

ENTREVISTADO	IDADE	SEXO	ESCOLAR.	PROFISSÃO ATUAL E/OU ANTERIOR	RENDA MENSAL	INSS	ALBERGADO
Primeiro	34	F	1 G. Incomp.	Faxineira/Serv.Gerais	1 sal. min./bicos	130,00	Não
Segundo	34	F	1 G. Incomp.	Emp.Domest./Cozinheira	2 sal./min.½	-	Não
Terceiro	28	F	1 G.Comp.	Serv.Gerais/ Passadeira	1 sal. min./bicos	130,00	Não
Quarto	43	F	1 G. Incomp.	Empregada Doméstica	1 sal. min./bicos	130,00	Não
Quinto	33	M	1 G.Comp.	Coz.Industrial/Garçon	-	-	Sim
Sexto	30	M	1 G. Incomp.	Serv.Gerais/ Faxineiro	1 sal. min.	130,00	Sim
Sétimo	32	M	3 G.Comp.	Bancário/Administrador	5 sal. min.	650,00	Sim
Oitavo	56	M	1 G. Incomp.	-	1 sal. min.	130,00	Sim
Nono	62	M	2 G.Comp.	Comerciante/Administrativo	5 sal. min.	650,00	Não

Fonte: Trabalho de campo

Ambulatório e Casa de Apoio do Banco da Providência, RJ, 1998.

(\*) Esta será a ordem dos entrevistados utilizada nesta dissertação. Os dados deste quadro refletem a situação dos atores quando realizaram as entrevistas.

## **CAPÍTULO II**

### **VIVER COM HIV OU COM AIDS**

“Eu comecei a usar o crack para ver se eu morria mais rápido. Porque a primeira impressão quando você recebe essa notícia é que você está morto”  
(Quinto entrevistado).

## VIVER COM HIV OU COM AIDS

Analisar as falas dos atores, procurando preservar-lhes a riqueza de suas representações, implicou buscar categorias que se mostraram relevantes às leituras das entrevistas. Assim, neste capítulo abordei as experiências gerais do viver com HIV/AIDS onde se destacaram os seguintes aspectos: o momento da descoberta da infecção pelo vírus ou da doença, a relação profissionais de saúde/clientela e os tratamentos dispensados, as relações afetivas, as amizades, as relações institucionalizadas, as relações familiares e as relações de trabalho e previdenciárias. Deixo para o próximo capítulo a análise mais sistemática das violências e preconceitos experienciados (que estiveram presentes em quase todos os aspectos acima referidos) e suas interseções com os direitos humanos.

Como o comprovam muitos relatos literários pessoais brilhantemente descritos (Daniel, 1989; Johnson, 1997; Polizzi, 1998), a diversidade e singularidade do drama de cada pessoa com HIV ou AIDS nos remete a complexidade da existência humana, impossível de ser abarcada e esquadrinhada em sua totalidade por categorizações. Com esta ressalva e tendo em mente a metodologia já explicitada, passo às temáticas de maior relevo, considerando os achados desta investigação.

O primeiro aspecto de destaque é relativo ao **momento do conhecimento da infecção pelo HIV ou da AIDS e sua repercussão na vida dos sujeitos**.

Para fins de análise, neste ponto incluí os depoimentos que deram maior ênfase aos sentimentos experienciados, deixando as descrições dos procedimentos técnicos vividos para o tópico que analisará as relações entre profissionais de saúde e clientela.

Algumas publicações têm enfatizado esse momento como difícil para muitos sujeitos, ou mesmo como “desorganizador” para alguns (Ferreira, 1994; Rachid e Schechter, 1998): os medos, as idéias de morte iminente e as culpas, podendo levar ao isolamento ou mesmo a mecanismos psíquicos de “negação”, muitas vezes responsáveis pela baixa adesão aos tratamentos ou às recomendações propostas.

A terceira pessoa entrevistada relata que, ao descobrir, por intermédio de uma vizinha, que seu parceiro (recente) tinha AIDS, viveu a certeza de ter se contaminado, antes mesmo da realização do teste:

*“Quando eu descobri, assim, foi um choque . Eu digo que foi um período, assim de loucura, que eu passei, sabe? Uma situação muito triste, você perde a fé em Deus, esquece que tem família, você se afasta do mundo, de tudo, de tudo. Fica vivendo num mundo muito louco, sabe, que é sufocante mesmo. (...) Mas o momento que você sabe que tem AIDS é muito difícil. Aí eu fiquei desesperada e sem saber o que fazer, não podia contar pra minha família, naquele momento não podia contar pra minha família por causa do preconceito, o preconceito falava mais alto e fiquei sozinha. ...E a minha irmã sofreu uma cirurgia nesse período que eu soube (...). Não conseguia dormir, tava com uma insônia, tive uma insônia dolorosa. Eu morava com a minha irmã e ela via que eu tomava remédio para o sistema nervoso, aquele Valium, aí eu tomava mais de três comprimidos daqueles pra dormir e não conseguia dormir, não conseguia. Foi um período muito difícil e aí depois disso, eu não conseguia mais ficar na casa da minha irmã, me sufocava, sem saber o que fazer, sem poder dizer pra ela, podia matá-la, depois de uma cirurgia ... Fiquei segurando aquilo.”*

Entre os atores, foi freqüente a alusão a vivências de morte, obrigando-me a me ater às mesmas. O sexto entrevistado resume o que sentiu da seguinte forma:

*“Eu fiquei doente, com tuberculose. O primeiro sintoma que eu senti foi a tuberculose, fraqueza, aquelas coisas todas. Aí fiquei doente, fui murchando.(...) Eu soube assim, eu estava na enfermaria depois do almoço, brincando com os outros paciente aí o Dr. X, virou e me chamou “419”, na sala por favor, aí fui, cheguei lá, entrei e em cima da mesa estava minha ficha, com meu nome XXX, e do lado do meu nome, estava escrito, de cabeça para baixo, HIV. Na hora que eu vi aquelas letrinhas eu fechei o olho e abri novamente, estava lá o meu nome e as três letras, eu não acreditei, e fiquei pensando não deve ser aquela doença, deve ser algum exame que ele vai pedir para mim. E eu fiquei pensando. Deus, será que estou com aquela doença? Não pode ser, não pode ser mesmo. Aí foi quando o Dr. em vez de me dá uma notícia, ele me deu aquele baque. Ele chegou “se cuida que você está com o vírus da Aids”. Falou assim, “é meu filho se cuida que você está com o vírus da AIDS. Se não sabia fica sabendo agora. Você está com o vírus do HIV meu filho. Tá brabo”.Ah! Aquilo foi, sabe? Como eu tivesse levado uns 10 socos na cara. O pior tapa na cara da minha vida. Aí aquilo ... eu levei aquele baque assim, mas eu engoli.*

*P(\*) – Ele não disse mais nada, você fez alguma pergunta a ele?*

*E: Não, não fiz pergunta nem nada, eu só escutei isso, o que eu ia perguntar? Não abria a boca nem nada. (...) Desse jeito! Eu não acreditei, não acreditava,*

*(\*)P será utilizado para caracterizar as perguntas feitas pelo pesquisador e E para as respostas dos entrevistados. X será utilizado para designar os nomes dos profissionais referidos e Y para outras pessoas. Procurei digitar os relatos na forma como foram expressos pelos atores, razão pela qual algumas palavras e construções estarão gramaticalmente incorretas.*

*quando eu saí da sala de lá já de cabeça abaixada e não acreditava mesmo, sabe? Me dava vontade de me matar. Eu pensava em tudo menos que estava, não acreditava que estava com aquela doença. Aí veio Y., meu amigo de enfermagem, ele conversou comigo aí eu chorei, chorei. Naquele dia eu não almocei, não lanchei não fiz nada, só pensando naquilo e não acreditava. Eu tava no 4º andar de lá do hospital Santa Maria, olhava lá para baixo e me dava vontade de me jogar de lá de cima. Aí falei “a vida acabou pra mim aqui” Mas como sempre tem uma pessoa que dá uma força pra gente, no momento que a gente precisa, e o Y. foi uma dessas pessoas, que me deu força, contei pra ele, ele me deu aquela força! Aí ele pediu para eu dormisse, dormi, dormi, mas eu acordei pensando nisso, eu fiquei o que... uns 3 dias pra aceitar meu problema,....”*

Sendo a AIDS uma doença que, nos seus primeiros anos de existência (até porque desconhecida previamente), não possuía terapêuticas medicamentosas específicas, levando muitos sujeitos a morrerem num tempo curto de doença, trazia para a cena social a figura da morte, que há muito a cultura ocidental procurou afastar do cotidiano das relações, encerrando-a nos hospitais e asilos.

“O traço fundamental da diferença entre a forma de lidar com a doença e a morte do homem medieval e do homem moderno é a absoluta dissociação que se estabelece hoje entre a vida, sua efemeridade, a naturalidade do adoecer e a fatalidade de morrer impregnadas de um pessimismo existencial, da depressão que invade os homens das sociedades industriais, como se a primeira nada tivesse a ver com as demais.”(Pitta, 1990:27,28)

Despreparado para enfrentar a morte como contingência, o homem moderno defronta-se com a AIDS de forma ainda mais difícil por suas vinculações com a sexualidade, despertando culpas e a generalização dos sentimentos de fracasso.

Ferreira (1994:23) em sua pesquisa, concorda com Camargo quando este afirma que o paciente com HIV ou AIDS é visto como portador da morte, mesmo antes de apresentar qualquer sintoma.



Brasil (1998:51) afirma que o homem do nosso século acreditou-se imortal e produziu a morte “fora do tempo real do acontecimento”, fazendo com que, diante da AIDS, se decretasse a morte em vida aos soropositivos e a morte projetada para um futuro sempre adiado, para os soronegativos. Para esta autora, isto despotencializa os portadores para a vida que está em curso e ilude os não portadores quanto a condição inevitável da morte.

Para as pessoas que integram os relatos já apresentados, embora só uma tivesse apresentado sintomas clínicos, estar com o HIV representava estar no lugar que o imaginário social destinou ao “outro”, marcado tanto pela marginalidade quanto pela morte. O horror coletivo à AIDS, estendido aos portadores do HIV e também introjetado pelos próprios, acaba por lançá-los em fantasias de morte, seja pela doença ou pela possibilidade do suicídio. Este surge também como alternativa ao não enfrentamento dos sofrimentos. Já o quinto entrevistado, buscará nas drogas a tentativa de “morrer mais rápido”:

*“(...) Não que eu tivesse marcas ou sintomas que denunciasses. Aí eu fiz o exame que era sigiloso num ambulatório. Aí deu que eu estava reagente positivo. (...) Ele procurou ser assim ..., fez rodeios, mas é uma coisa que não tem como. Tem que ser falado e pronto e depois trabalhar com a pessoa. Apesar que não foi isso que aconteceu. (...) Foi no começo de 1997. Aí eu soube e no momento que eu soube eu fiquei tranqüilo. Naquele dia eu fiquei tranqüilo mas e daí eu me enfiei em drogas, né?*

*P: E você foi encaminhado, quando soube o resultado, para algum serviço, para se tratar?*

*E: Não.*

*P: Era um ambulatório público?*

*E: Era um ambulatório público.*

*P: Não foi feito nenhum encaminhamento para tratamento?*

*E: Não, não foi. Ele só me falou que eu estava.*

*P: Você já usava droga antes?*

*E: Não, não. Não que eu usasse o crack. Eu comecei a usar o crack para ver se eu morria mais rápido. Porque a primeira impressão quando você recebe essa notícia é que você está morto. Então comecei a usar drogas cada vez mais pesadas. De repente quando eu me vi, eu estava na rua, sujo, mendigando, debaixo de viaduto.”*

Cumpria desta forma o que Daniel (1989:9,21) tão bem denominou “morte civil”, imposta às pessoas soropositivas ou com AIDS:

*“(...) quando se tem AIDS, dizem más e poderosas línguas que a gente é “aidético” e, para fins práticos, carrega um óbito provisório, até o definitivo passamento que logo virá. Eu, por mim descobri que não sou “aidético”. Continuo sendo eu mesmo. ... Quanto a morrer, não morri: sei que AIDS pode matar, mas sei melhor que os preconceitos e a discriminação são muito mais mortíferos. ... Estes*

matam em vida, de morte civil, a pior morte. Querem matar os doentes de AIDS condenando-os à morte civil. ... Meu problema, como o de milhares de outros doentes, não é reclamar mais fáceis condições de morte, mas reivindicar melhor qualidade de vida. (...) Para o doente, ou simplesmente o soropositivo, a vivência das consequências das mitologias fabricadas pelo vírus ideológico é uma tragédia. As mistificações objetivamente matam.”

Quase uma década se passou, algumas mudanças aconteceram mas, lamentavelmente, o conceito de morte civil ainda parece adequar-se a várias situações.

Sabemos pela história das antigas (e recentes) epidemias que o significado que as doenças adquirem nos contextos históricos e culturais específicos, assim como seus “usos sociais”, podem ser tão ou mais perigosos que elas (*Carrara et al., 1992*).

Birman (1994) afirma que a AIDS encarna a mais recente representação do *mal* do imaginário social do Ocidente e que esta aparece no espaço público como a “*crônica de uma morte anunciada*”, utilizando as palavras de Gabriel Garcia Márquez. Para ele, as figuras da *lepra* e da *peste* produziram dois grandes modelos de regulação do mal: para a primeira a exclusão social e para a segunda, a medicalização e normatização massivas das redes sociais. A AIDS revigora os dois modelos, reativando ainda antigos temores fundamentais, construídos no imaginário social pelo cristianismo, que entrelaçam as representações de enfermidade, do sexo e do pecado.

Sobre este aspecto, Mattoso (1998:22,23) destaca:

“A atribuição de razões morais aos flagelos epidêmicos é também de natureza religiosa, mas não mágica. A peste e outras doenças contagiosas seriam castigos para os pecados dos homens, à semelhança do fogo do céu lançado por Javé sobre Sodoma e Gomorra. (...) os medos suscitados pelo uso do sexo (...) foram interiorizados no mais profundo da consciência pela noção de responsabilidade pessoal longamente explorada pelo clero desde o século XIII até os nossos dias. Como se sabe, estão muito longe de desaparecer da sociedade atual.”

Assim, não é de surpreender que, diante do diagnóstico sorológico ou da doença, muitos sujeitos, além do medo frente à própria doença, vivenciem culpas ou medos relacionados às respostas sociais. Concordo com Birman (1994), que a associação AIDS/morte foi primeiramente considerada como o efeito de uma modalidade de desejo, o desejo homossexual, sendo posteriormente estendida a outras modalidades de desejos e comportamentos (uso de drogas, prostituição e

múltiplas parcerias), mantendo-se assim num lugar de reprovação social, culpabilizando-se individualmente os sujeitos por ela acometidos, perpetuando a noção de “pecado” e “merecimento da doença”. Sobre este ponto fala o oitavo entrevistado:

*“(...) a sociedade em geral, ela vê o portador como um deprimido. Ela não vê o lado social da coisa, a questão de ter um parceiro, de poder transar, pegar a doença e for consequência desse acontecido. ... Pra eles o aids é tudo deprimido, é drogado, é pobre, vive na vida mundana, né? Só vê a coisa por esse lado e às vezes não é por aí e acaba por deprimir mais ainda o paciente.”*

O quinto entrevistado relata que, quando decide romper com as drogas, volta a sua cidade natal, mas lá é vigiado todas as horas:

*“(...) as pessoas tinham medo que os filhos menores se aproximassem ou alguma filha se aproximasse. Que achasse que eu ia, talvez achassem que eu ia passar o vírus propositalmente. (...) O fato de eu estar com HIV, as pessoas achavam que o cara deve ser deprimido mesmo e ia zoar o barraco. Diante dessa situação eu fui ficando cada vez mais debilitado. Dentro de casa.”(Ocorrido em 1997)*

O nono entrevistado parece perceber a dinâmica de interiorização dos preconceitos externos, mas isto não é suficiente para que se desvencilhe totalmente da noção de pecado:

*“Me passou algumas vezes que eu pudesse estar com o HIV porque na época, todo mundo que adoecia de pulmão tinha HIV e eu não sou melhor que ninguém, mas achei que estariam usando luvas, me levavam pra banho, sem discriminação e eu acho que a discriminação está na gente, eu discrimino as pessoas. (...) Eu fiquei constrangido quando soube porque na minha concepção o gay é que era mais propício para pegar a infecção e quando eu soube que estava com HIV, como é que eu falava tanto que não sou gay, entendeu? (...) Isso atrapalhou muito, muito mesmo, quer dizer é uma experiência que a gente, sei lá, não sei nem como explicar isso pra você, eu acho que tudo é difícil, tudo, a minha vida mudou completamente. (...) Eu não sei, nunca pensei que isso fosse acontecer comigo ... Eu fiquei muito chateado com isso, revoltado, o que eu fiz para merecer isso?”*

Se, no mundo ocidental, a dessacralização começou há vários séculos, e podemos mesmo dizer que já estamos distantes da “regulação divina” como fonte de explicação e saber de todos os fatos, as epidemias e o medo que suscitam nos remetem à fragilidade da razão e suas construções. Mattoso (1998) afirma que, historicamente, o medo despertado pelas doenças epidêmicas é sempre diferente daquele suscitado pela morte individual ou de outras doenças ou velhice. Estas

últimas, ao não porem em risco a coletividade, não suscitam as intensas respostas sociais das primeiras. Afinal, tanto as epidemias quanto as situações de catástrofes, ao colocarem o homem diante de sua impotência e finitude, reativam explicações totalizantes, fincadas em crenças mágicas e religiosas, que passam a conviver com as tentativas de racionalização. Assim, o mesmo entrevistado dirá sobre a maneira como a AIDS foi abordada:

*“Mas ela foi abordada de uma maneira muito ofensiva, agressiva. Quem tem cuca fresca sobreviveu, quem não tem, entrou em depressão e morreu.”*

A partir das entrevistas, é possível afirmar que para a maioria dos entrevistados, tanto as concepções da doença como pecado quanto as críticas às concepções sociais preconceituosas (uma vez que todos consideraram que ainda existe muita discriminação e que isto é ruim para as pessoas com AIDS), convivem, como se fossem coisas totalmente separadas.

Mattoso (1998:22,28) destaca também que sempre existiram teólogos, como São Tomás de Aquino, que viram, nas pestes e outras calamidades, causas “naturais”, permitidas por Deus para a salvação do homem e para a expressão da caridade. Exemplifica com a lepra, que era, por um lado, o sinal vivo da corrupção a que o homem está sujeito sem a ajuda de Deus e, por outro, prestava-se às esmolas, mostrando ao cristão que pode reparar o seu próprio pecado com a ação caritativa. Neste ponto, a fala do nono entrevistado também é esclarecedora de algumas das concepções religiosas populares que atravessam as explicações relativas à AIDS:

*“Mas tem gente que acha que é privilegiado por ter a doença ... Numa reunião nossa ali, a gente tava falando sobre isso, eu tava falando que às vezes acordo meio deprimido mas: “Vocês deviam levantar a mão pró céu, vocês são privilegiados, Deus escolheu.” Eu digo, eu não queria que ele me escolhesse não, bicho. Eu queria que ele me tivesse pulado (risos). Ah, o que é isso? Que critério é esse?”*

Aqui o critério “divino” pôde ser questionado, mas permanece a dúvida: o que eu fiz para merecer isso? A aproximação a atores concretos, incluídos na categoria de maior vulnerabilidade social ao HIV, permite afirmar que, principalmente nestes segmentos, são mais freqüentes as concepções religiosas (com múltiplas lógicas concorrentes) nas explicações relativas à AIDS. Num vídeo-recém lançado

(A Gente Não Quer Só Remédio)<sup>9</sup>, chamou-me a atenção o depoimento de uma pessoa com AIDS que conta que, ao converter-se a uma igreja evangélica, recebeu a “ordem” de um pastor para interromper o tratamento, pois já estaria curado. Diz que não parou e se justifica dizendo que não estava mentindo para Deus e, sim, para o pastor. Em outra ocasião, num Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), presenciei a demanda de um paciente por um nova testagem para o HIV, pois, como havia se convertido a uma igreja, estava se considerando curado e foi orientado pelo pastor a fazer novos exames. Sabemos por vários colegas que estas questões têm sido freqüentes nos ambulatórios públicos, principalmente a partir do uso dos anti-retrovirais e, com estes, a possibilidade de “zerar” a carga viral. Estes casos vêm sendo utilizados como exemplos por alguns pastores, para garantir a alguns sujeitos “convertidos” que, pela crença e pela fé, alcança-se a cura. Na medida que interrompem seus tratamentos, as conseqüências têm sido dramáticas: crescimento da carga viral, resistência aos medicamentos previamente utilizados e contaminação de parcerias. Tudo indica que o HIV é resistente à “eficácia simbólica” destas crenças.

O oitavo entrevistado, também marcado por uma certa perspectiva religiosa, revela sua compreensão das diferenças que existem entre as pessoas que residem nas ruas e os demais, frente ao HIV:

*“O mundo não caiu na minha cabeça, como eu vejo muito depoimento aí de pessoas que têm condições financeiras, que têm uma família, que é jovem... Tudo isso influi, né? A questão da idade então, Nossa Senhora, se é um garoto de vinte e poucos anos... Ah, o mundo cai na cabeça dele. Eu não queria estar na pele de um garoto desse. ... Eu conheço pessoas de aparência, que tem família, que tem uma condição financeira boa e que quando passaram a notícia para ele, tentou o suicídio... essas coisas, né? Mas pra mim Dona Margarete, eu juro por Deus, não é porque eu sou melhor do que ninguém. Pra mim foi uma coisa natural, pra mim serviu como uma notícia bem natural, porque eu não tenho nada a perder... tenho idade, não tenho mais nada, não tenho mais estrutura, né? É viver o hoje e (...) Eu falei: Dra. X., toda minha vida, todo o meu passado, a vida que eu levei... Se a senhora tivesse o que eu já tive pelas ruas, pelas quebradas da vida. Essa notícia foi um tiro de misericórdia. Então eu não me assusto muito com uma doença dessa, nunca me assustei.”*

Habitado a driblar os riscos da vida nas ruas, ter AIDS parece ser, por um lado, apenas mais um, ou um limite “merecido”, capaz até de fazer cessar tantos sofrimentos. Sobre a morte, comenta:

<sup>9</sup> Pela ONG Médicos sem Fronteiras em parceria com a CN/DST/AIDS.

*(...) E é claro que existe aquele medo, o pavor da morte, todo mundo tem. Ninguém vai dizer que não tem medo de morrer. Mesmo as pessoas que hoje são irmãs, todo mundo quer ir para o céu, mas ninguém quer morrer. (Risos) Existe sim, o medo real da morte. Até aquele cara que está lá debaixo do viaduto tem medo. Então vendo a coisa por esse lado é claro que ele... Poxa, é um tiro de misericórdia, né? E você acha que foi a última desgraça que Deus te deu. Não tem mais nada ..., porque você já sofreu o que tinha que sofrer, esse já passou tudo que tinha que passar, essa doença acabou de te matar. Eu acho que Deus não vai te dar mais castigo. Por um lado eu até me conforto, não tem mais castigo para mim. Porque qual outro castigo ele pode me dar? Só se for o de me levar.”*

Ainda sobre o momento da descoberta do vírus ou da doença, algumas outras vivências merecem destaque. A primeira entrevistada, ao se descobrir portadora a partir da doença do marido, vê-se na condição de ter que sustentar a casa e os sete filhos sozinha. Aliás, suas queixas principais são o peso de se ver como a única provedora da família e a solidão de ter que resolver tudo sozinha. O medo da morte aparece enquanto preocupação pelo futuro dos filhos, ficando a questão da sua própria existência em segundo plano. Esta, antes mesmo da AIDS, já em segundo plano. A única pessoa com quem às vezes compartilha suas angústias (além dos profissionais de saúde que a assistem) e que a ajuda com cesta de alimentos é um padre de sua comunidade.

A segunda entrevistada, que se descobriu portadora do HIV há seis anos, após o falecimento do companheiro, parece expressar mais o pesar pela perda dele do que preocupações consigo mesma:

*“Fiquei embabacada né? Porque eu realmente eu não esquentava, porque já tinha perdido a pessoa que eu gostava muito. (...) Eu não esquentava. Agora que está pesando, assim ... um pouco, mas eu vou levando.”*

Finalizando este tópico, destaco que, para além das diferenças sócio-econômicas, apesar de vivermos na mesma cidade e submetidos principalmente ao mesmo padrão global do canal 4 de televisão, muitas são as redes culturais e sociais capazes de interferir nas vivências frente ao HIV ou da AIDS, estas sempre singulares e também marcadas pela organização subjetiva anterior dos sujeitos. O que é possível afirmar, a partir dos atores, é que as concepções religiosas e seus preceitos morais específicos (mas não unívocos) permanecem enquanto matrizes importantes na determinação de vivências de culpas frente ao HIV, muitas vezes associadas à noção de pecado, que permitem tanto algumas proteções aos sujeitos

(não se expondo a novos riscos, por exemplo, ou beneficiando-se de caridade) quanto o reforço das idéias de morte, que freqüentemente trazem intensos sofrimentos aos mesmos. Mais recentemente, o “redimir-se” dos “pecados praticados”, pela conversão a algumas igrejas, traz também a possibilidade do abandono do tratamento e o risco das infecções oportunistas. Este, um novo problema a ser equacionado. O entrelaçamento destas questões com a sexualidade será melhor aprofundado no próximo capítulo.

O segundo tópico a ser analisado diz respeito à **relação com os profissionais de saúde e os tratamentos disponibilizados**. Muitas são as análises existentes sobre esta temática, multifacetada quanto aos possíveis objetos em foco, obrigando-me a procurar enfatizar apenas os aspectos mais relevantes das falas dos atores.

Há, entretanto, que, resumidamente, abordar a trajetória histórica que constituiu a Medicina enquanto disciplina científica, para melhor compreendermos seus aspectos atuais, assim como o lugar de prestígio que ocupa. O advento da AIDS formulará inúmeras interrogações a esse “lugar” e podemos mesmo afirmar que, a partir destas, a ciência médica não será mais a mesma.

Considerando as contribuições de Foucault (1995) e Luz (1988) podemos afirmar que é no incremento do primado da razão (principalmente a partir do final do século XVI, no Renascimento), que podemos acompanhar as raízes históricas da ciência moderna. Razão esta que terá na lógica dedutiva, observação sistemática, empirismo e linguagem matemática, seu método de formulação de verdades. Paulatinamente, a regulação divina, fonte de explicação e saber de todos os fatos e realidades sociais, cede espaço a um real autônomo, mecanicista, com leis próprias a serem decifradas pelo homem. Esta transformação implicou a quebra da visão do mundo enquanto totalidade e uma cisão entre ordem humana e ordem natural, onde a natureza material passa a ser coisificada, tornando-se objeto e, a razão, sujeito deste conhecimento. A razão torna-se, assim, condição fundamental de apropriação do real que será objetivado para que possa ser conhecido e moldado à ordem da razão.

Será com o crescimento das cidades e o início da era industrial que se consolidará a lógica racional naturalista em nível científico, e, em particular, na medicina.

A partir de algumas descobertas fisiológicas e, posteriormente, com a ampliação das técnicas de necrópsia, a Medicina trilhará seu lugar de ciência, com explicações biológicas pautadas na observação das lesões, e o método anátomo-clínico se instalará como o grande produtor de verdades científicas neste ramo do saber. A arte de curar passará a segundo plano (não sem embates) pois o mais importante será a doença e não o ser enfermo. Uma racionalidade biossocial passará a direcionar suas práticas e propostas terapêuticas. Ciência pretensamente "neutra", pois, se a realidade é objetiva (natural-natureza), não está determinada por fatores políticos, éticos e culturais. Ao afastar-se de uma visão de mundo teleológica, cai numa visão de mundo e de homem mecanicista, determinada por leis de causalidade gerais e naturais.

"A embrionária medicina científica moderna sofreu uma verdadeira revolução nos seus albores (século XVII e XVIII), que iria transfigurá-la em definitivo a partir do momento que incorpora um novo equipamento - o hospital - e uma nova técnica, a necrópsia, base do método anátomo-clínico"(Camargo Jr.,1992:207).

Assim, segundo Camargo Jr.(1992:207,208), as doenças ultrapassam os limites temporais (deixam marcas nos cadáveres) e espaciais (a essência da doença - a lesão -, extrapola a experiência subjetiva). O que era antes um conjunto de sintomas, agrupados como a classificação da botânica (Lineu), passa a ter vida própria, torna-se doença. Mesmo as descobertas de Pasteur, a microbiologia e as aparelhagens do pós-guerra pouco alteraram esse modelo teórico. A verdade da doença deve ser buscada cada vez mais na intensidade microestrutural dos tecidos, principalmente nos tecidos mortos, e diagnosticar passa a ser uma tarefa a ser realizada apesar do doente.

Foucault (1981) destaca que, até os séculos XVII e XVIII, a medicina era individualista, pois o médico era formado como tal a partir de uma iniciação assegurada pela própria corporação dos médicos, que compreendia o conhecimento de textos e a transmissão de receitas mais ou menos secretas ou públicas. A intervenção era organizada em torno da noção de crise e a cura era um jogo entre a natureza, a doença e o médico.

Será a partir do final do século XVIII que o hospital se tornará um instrumento terapêutico, e Foucault enfatiza que sua reorganização se dará a partir de uma tecnologia política: a disciplina.

"Pela disciplinarização do espaço médico, pelo fato de se poder isolar cada indivíduo, colocá-lo em um leito, prescrever-lhe um



regime, etc., pretende-se chegar a uma medicina individualizante. (...) Mas ao mesmo tempo, pelo mesmo sistema de espaço hospitalar disciplinado se pode observar grande quantidade de indivíduos. Os registros obtidos cotidianamente, quando confrontados entre os hospitais e nas diversas regiões, permitem constatar os fenômenos patológicos comuns a toda a população.

O indivíduo e a população são dados simultaneamente como objetos de saber e alvos de intervenção da medicina, graças à tecnologia hospitalar. A redistribuição dessas duas medicinas será um fenômeno próprio do século XIX. A medicina que se forma no século XVIII é tanto uma medicina do indivíduo quanto da população.” (Foucault, 1995:111)

Birman (1991:15,16) afirma que, na tradição ocidental, a saúde, como um direito social a ser conquistado pelo indivíduo e enquanto problemática teórica, se inscreve no campo da medicina desde meados do século XVIII. A partir de então, a medicina adquire legitimidade social sobre a saúde, constituindo diversos saberes sobre o corpo, a vida, a morte e as enfermidades. Estes saberes (clínica médica, polícia médica e medicina social) não possuíam homogeneidade conceitual, pois eram remetidos a diferentes campos de objetividade: a clínica, com um saber sobre a individualidade derivando a particularização dos cuidados e a intimidade na relação médico-paciente; a polícia médica e a higiene pública, com estratégias coletivas onde realizam um esquadramento do espaço social.

Luz (1988: 4,5) considera que a medicina é talvez a mais social das disciplinas modernas, pois a “naturalização” dos objetos que tematiza (com conceitos e proposições biologizantes) encobre os significantes sociais que ela ordena. Desta maneira, a razão moderna, assim como a medicina, não apenas explicam a realidade, mas também modelam-na, através de suas ordenações.

A partir principalmente dos anos 20, desenvolvem-se reflexões críticas sobre a medicina, onde questões referentes ao normal/desvio, viver/morrer, saúde/doença, passam a ser consideradas irredutíveis à racionalidade biológica. A partir da Segunda Guerra Mundial, outros desenvolvimentos acontecem com a constituição da psicologia, sociologia e antropologia médicas. Mais recentemente, as contribuições psicanalíticas, os movimentos feministas e gays, assim como as conquistas dos direitos humanos, problematizaram muitas questões, trazendo outras reflexões para o campo da saúde.

“Porém, apesar do desenvolvimento desses saberes no território da medicina, a tradição positivista dominante colocou essas leituras críticas como secundárias face ao paradigma naturalista.”(Birman, 1991:17)

Diante do surgimento da AIDS, identificada inicialmente entre homens que fazem sexo com homens, os saberes médicos retomam a concepção de “grupos de risco”, em consonância e reforço de alguns dos preconceitos sociais previamente existentes. Contribuiu, assim, para o que viria a se chamar “a Terceira Epidemia” (Daniel e Parker, 1990, citando Mann), de reações sociais, que tiveram conseqüências tão nefastas quanto a própria doença AIDS. Muitos anos se passaram até que a concepção de “comportamento de risco” adquirisse alguma primazia sob a primeira. A partir da AIDS, o confronto com discursos antinormalizadores, oriundos principalmente das organizações civis do mundo ocidental, trouxe para as políticas públicas de saúde o aprofundamento de novas discussões, obrigando a se repensar o que é saúde, sexualidade e suas implicações para a qualidade de vida. Posteriormente, a disseminação da noção de “vulnerabilidade social” obrigou a que muitas políticas públicas (não só de saúde) atentassem para os perigos do preconceito, discriminação e exclusão social, enquanto graves entraves às ações de prevenção e assistência ao HIV.

No nosso caso específico, como todos os atores implicados são pessoas portadoras do HIV, deter-me-ei em questões diretamente relacionadas com a assistência. O primeiro aspecto importante diz respeito à comunicação da condição de soropositivo ao HIV.

Cumprе esclarecer que desde 1994, no Brasil e, em especial no Estado do Rio de Janeiro, principalmente a partir da execução dos recursos financiados pelo BIRD (Banco Interamericano de Desenvolvimento), vários treinamentos para profissionais de saúde da rede pública vêm sendo realizados. Seus objetivos envolvem a expansão da oferta de assistência clínica, testagem e ações de prevenção. Nestes, em geral, é enfatizada a importância do aconselhamento pré e pós teste, procurando-se fornecer subsídios teóricos e experienciais (através de oficinas e dramatizações) aos profissionais. Embora o termo “aconselhamento” venha marcado por suas raízes adaptativas, vinculado as teorias americanas behavioristas e centradas na pessoa, no contexto brasileiro (e em outros), as influências dos movimentos feminista e gay, assim como das experiências de educação popular do mestre Paulo Freire (1975) e as contribuições do movimento institucionalista e da psicanálise, deram-lhe uma compreensão diversa e mais crítica. Assim, muitos dos treinamentos realizados, vêm procurando estimular o rompimento da posição de passividade do cliente frente ao saber médico, compreendendo-o

como um sujeito ativo e transformador, tanto de sua vida quanto do mundo que o cerca. Em 1997, a Coordenação Nacional das DST/AIDS explicita formalmente estas diretrizes, publicando o manual “Aconselhamento em DST, HIV e AIDS – Diretrizes e Procedimentos Básicos” que, atento aos direitos humanos, assegura que a testagem deve ser sempre voluntária, confidencial e sigilosa. Com a expansão da epidemia, tornaram-se fundamentais tanto a ampliação da oferta da testagem (com aconselhamento) no sentido da prevenção, quanto da assistência, favorecendo o tratamento precoce, a diminuição de hospitalizações e o aumento da qualidade de vida.

Apesar destes esforços, várias são as condutas contrárias às orientações expressas nos manuais, que nos são relatadas no dia-a-dia e algumas, confirmadas pelas falas dos atores. Destaco que, dos nove atores entrevistados, três receberam seus resultados em hospitalizações decorrentes de infecções (dois em hospitais privados, pois possuíam plano de saúde e um num hospital público), dois no ambulatório da Providência, um num ambulatório público em São Paulo, dois em CTA do município do RJ e um, num PAM<sup>10</sup> do município do RJ.

Nos três hospitais referidos, os sujeitos foram testados sem o conhecimento e consentimento prévios, apesar de estarem em condições que não restringiam seu arbítrio. O sexto entrevistado, cujo relato foi exposto no tópico anterior, deixa claro que não sabia que havia sido testado para o HIV e na ocasião não recebeu orientações sobre a doença e os tratamentos possíveis. Já o nono entrevistado relata:

*(...) então eu tive uma pneumonia, fui internado no hospital Metropolitano e lá eles me trataram durante doze dias, me deram alta e o médico me disse assim que eu estava curado da pneumonia mas que eu procurasse um posto de saúde que eu era portador do vírus HIV. Assim na bucha, na lapa ... Mas antes a minha sobrinha já sabia, já tinham feito o exame, não falaram nada que tinham feito.*

*P: Já tinham feito?*

*E: Fizeram sem me consultar, eu fui o último a saber, tanto que a minha sobrinha já tinha ido no posto, já tinha marcado uma consulta, já tinha até o cartão do posto. Então me senti meio traído ... Facilitou, eu gostei que realmente facilitou, eu saí de um médico, da pneumonia e já entrei logo no tratamento, que eu tomo até hoje. Mas eu senti assim que eu fui enganado ..Eles podiam ter me preparado, dado um toquezinho: se por acaso essa tua pneumonia fosse causada pelo vírus HIV, o que você faria? Sei lá, acho que deveriam ter me preparado,(...) me machucou mas eu não*

---

<sup>10</sup> Postos de Pronto Atendimento ligados ao extinto INAMPS. No município do RJ, a maioria deles já foram municipalizados (em cumprimento das diretrizes do Sistema Único de Saúde).

*consegui ficar com mágoa, porque ele foi assim, um médico que me salvou. Se não fosse ele, eu tinha morrido.”*

Já o sétimo entrevistado relata:

*“Na primeira caída que eu tive, foi no plano de saúde que eu tenho, aí chegou lá, quando eles foram constatar é que eu fiquei sabendo. Aí como o plano não cobria, eles me deram alta.*

*P: Foi no ano passado?*

*E: Foi no ano passado. ... (1997)*

*P: Mas de que maneira eles disseram pra você? Quem foi que te deu e como foi?*

*E: Foi um doutor, por sinal friamente, né? Ele me falou quando eu estava almoçando. Ele chegou e falou, você tá com HIV, não sei o que, não sei o que. Friamente. Eu tava comendo até parei de comer, né? É ruim da comida descer ... Aí foi isso.”*

Podemos nos perguntar porque esses profissionais ainda desconhecem as orientações preconizadas ou se, na verdade, é sua pouca familiaridade e/ou preconceitos que os levam a não abordar a autorização para os exames e, conseqüentemente, os temas relativos à AIDS.

Birman (1992) afirma que, historicamente, a medicina operou a substituição dos ideais de salvação mágicos e religiosos pelo ideal de cura, passando a saúde a ser um indicador e valor para a felicidade humana. A AIDS, ao explicitar as fissuras desta função, trouxe à tona as marcas das ideologias que perpassam os saberes médicos e colocou o médico diante de sua impotência, pois é uma das patologias sobre a qual não detém todo o saber. Também ao atingir muitas pessoas jovens, ativas (sexual e economicamente), coloca-o diante de seus próprios riscos (às vezes negados) e angústias.

Segundo Camargo Jr. (1992: 208,209):

*“A própria relação entre saber e prática na medicina foge ao modelo harmonioso que a ideologia corporativa pressupõe. Não por desconhecimento – pelo contrário – mas por uma percepção nem sempre consciente, por parte dos médicos, da inadequação deste saber à realidade. As rotinas diagnósticas transformaram-se numa conduta mecânica (e mecanizada) de localização de lesões – e de doenças, portanto – através do que já foi chamado de “eliminação” através de exames apropriados... para o médico, a única realidade concreta é a doença, expressão da lesão.”*

Assim, o fato de ter que esclarecer aspectos que não estão previstos nas “rotinas diagnósticas” coloca o médico numa posição diversa da habitual e, principalmente, em apuros quando os temas implicados remetem à sexualidade, morte e mudanças no projeto de vida, temas para os quais sua formação não o

prepara. Ou então, deixa-lhe a autonomia de abordá-los apenas segundo seu padrão moral pessoal e particular.

Talvez, por este fato, sejam inúmeras as recomendações oficiais da CN/DST/AIDS (e anteriormente feitas pela OMS e OPAS) para que a assistência às pessoas com AIDS ocorra num contexto de equipe multiprofissional, pois as limitações da formação médica, com seu modelo predominantemente naturalista/biologizante, traz conseqüências importantes aos tratamentos e à prevenção (tanto da reinfecção quanto das parcerias). De toda maneira, a existência de profissionais de outras áreas não é obrigatória para a implantação dos serviços, deixando de ser cumprida em muitos deles, principalmente nas hospitalizações. A alegação mais freqüente é a falta de verbas para contratações.

Algumas situações de que já tomei conhecimento, principalmente ocorridas em hospitais, são relativas às dificuldades do médico que, diante de um exame com resultado positivo para o HIV, não previamente autorizado e esclarecido ao sujeito, recorre a outros profissionais (em geral, psicólogo ou assistente social) para que comuniquem o resultado à pessoa que fez o exame. Penso que, na medida que avança o conhecimento médico sobre a “doença” e sobre o vírus (suas características de reprodução, drogas que lhe barram a multiplicação, etc) se não teremos que temer que alguns dos poucos cuidados “especiais” previstos nos manuais oficiais, serão descartados pois, como afirma Alcília de Souza (1988): “Tem que haver a dúvida em relação ao saber médico para que se crie um espaço para um outro saber”. Talvez não por acaso algumas pessoas defendam a inclusão do teste anti-HIV para gestantes na rotina do pré-natal, como o teste da sífilis. Se considerarmos que a maioria das gestantes não sabe o que é sífilis e nem que realiza o teste para ela, embora defendamos a oferta do teste anti-HIV para as mesmas, esperamos que esta oferta possa acontecer em moldes bem diferentes.<sup>11</sup>

Mais grave ainda é a questão de entregar um resultado positivo do exame e não dar ao sujeito esclarecimentos e referências para tratamentos e apoios (em geral também orientamos para que os sujeitos sejam comunicados da existência de grupos de auto-ajuda em ONGs, nas cidades onde estes existem). Isto pode ser exemplificado pelo que aconteceu com o quinto entrevistado, que, não foi informado a cerca dos serviços de referência após o resultado, voltando-se de forma destrutiva

---

<sup>11</sup> Destaque-se que em janeiro de 1999, o recém empossado Governador do Estado do RJ, A Garotinho, sancionou lei que obriga a inclusão do teste anti-HIV na rotina do pré-natal. O texto da lei não fala da necessidade ou obrigatoriedade do aconselhamento.

para as drogas. Nestes casos, a culpabilização do cliente pelo profissional é difícil de ser refutada, ainda mais que, no exemplo dado, o sujeito em questão não omitiu sua condição de homossexual. Aqui, uma outra concepção do saber médico, com preceitos morais específicos, divide os portadores do HIV entre vítimas (hemofílicos, transfundidos, crianças, mulheres com parceiros exclusivos) e vilões (homossexuais, trabalhadores do sexo, usuários de drogas injetáveis), redundando em orientações e tratamentos diferenciadas para os mesmos.

Outro aspecto importante quanto à testagem para o HIV é relativa ao tempo de espera pelo resultado dos exames. No Estado do Rio de Janeiro este tem sido um tema de freqüentes reclamações, levando mesmo a equipe do CTA de Volta Redonda a criar um “grupo de escuta” para as pessoas que estão aguardando seus resultados. Segundo eles, a angústia de muitos sujeitos nesse período é flagrante. Em nosso Estado, somente a partir de 1997 expandiu-se o número de laboratórios públicos que realizam exames para anticorpos anti-HIV para os CTA. De toda maneira, à exceção dos municípios do RJ e Niterói, os demais costumam realizar esses exames com o LACNN e queixam-se que estes levam ainda hoje, de 60 a 90 dias para retornarem. O LACNN não admite que esse seja seu “tempo médio” de entrega e alega que os atrasos só ocorrem quando há falta de kits, o que é freqüentemente relacionado aos atrasos nas licitações ou pagamentos aos distribuidores. Nestes casos, como sempre, os usuários é que arcam com as conseqüências. Sobre este aspecto, a terceira entrevistada, que fez o teste num CTA do município do RJ, lembra que *“demorou prá caramba”* e a que o fez no PAM, também relata que demorou muito. Numa outra pesquisa de que participei, onde foram entrevistadas sete pessoas soropositivas que passaram por CTA do município do RJ, a crítica à demora do resultado foi uma constante e todos consideraram angustiante o tempo de espera pelo resultado. Nesse período, duas destas pessoas se expuseram a novos riscos de infecção ao HIV, o que pode ter tido conseqüências importantes para elas próprias (que podem ter se reinfectado) ou, aumentado os riscos de transmissão do vírus a outrem.

As quatro mulheres que entrevistei no ambulatório da Providência receberam orientações prévias à testagem e foram imediatamente encaminhadas para tratamento quando do resultado. Dos cinco homens, dois foram encaminhados para tratamento adequado, em ambulatório especializado (um que soube do resultado no próprio ambulatório da Providência e lá começou logo o tratamento, e

outro, que saiu do hospital com consulta marcada previamente por sua família), um foi para um hospital público a partir da referência fornecida por um amigo e os outros dois passaram por situações bastante difíceis (um, passou a fazer uso abusivo de drogas, e o outro, ao sair da hospitalização devida à tuberculose, ficou sem tratamento em casa, adoecendo novamente, indo posteriormente para a casa de apoio Santo Antonio).

Os atores que passaram por exames nos CTA, no PAM e no ambulatório da Providência consideraram-se bem acolhidos nesses serviços e gostaram das orientações recebidas.

Entre os atores, três explicitaram que tiveram acompanhamento psicológico sistemático relacionado com a presença da infecção pelo HIV em suas vidas. A terceira entrevistada, depois de uns dois meses de desespero, resolve por conta própria procurar um psicólogo, antes mesmo de fazer o teste (que só realizou três meses depois) e, a partir desse atendimento, começa a reorganizar sua vida, voltando a trabalhar. Com a aposentadoria desse profissional, passou a frequentar o grupo do ambulatório da Providência. A primeira entrevistada relata que iniciou o acompanhamento psicológico junto com o acompanhamento médico no ambulatório da Providência (como seu marido estava muito doente na ocasião, até as crianças foram incluídas nas consultas, pois a família ficou muito “*desnorteada*”). O nono entrevistado relata que, como ficou deprimido com a condição sorológica, também foi logo encaminhado para acompanhamento psicológico (pela médica do Centro de Saúde que o assistia). Como esta psicóloga também se aposentou um tempo depois e lá não havia outra que atendesse adultos, ela o encaminhou para o grupo do ambulatório da Providência. Para estes atores, essa modalidade de acompanhamento colaborou para a aceitação das mudanças que foram necessárias em suas vidas, ajudando mesmo a organizá-las.

Outro aspecto de destaque foi relativo à demora quanto ao diagnóstico definitivo da AIDS, relatada por dois dos atores. A primeira entrevistada relata que seu marido ficou doente e procurou o hospital de Caxias. Ele tinha suores noturnos, diarreia intensa e estava muito fraco e magro. Eles diagnosticaram diabetes e recomendaram dieta. Ela diz que achou estranho e, depois de algum tempo, como ele não melhorasse (apesar de ter ido diversas vezes ao hospital), resolveram consultar um médico particular. Este, na primeira consulta, sugeriu o exame de anticorpos anti-HIV, mas como o estado dele se agravou, acabou internado em outro

hospital (filantrópico) no município do RJ. Lá realizaram o exame e a entrevistada relata que a médica lhe comunicou o resultado friamente, dizendo que ela também deveria procurar um ambulatório para fazer o exame, mas não lhe disse onde. Por intermédio de um padre, foi encaminhada para o ambulatório da Providência, onde segue sendo acompanhada (desde 1996). Após a hospitalização, seu marido retornou para casa e ficou sendo acompanhado pelo hospital de Caxias, mas ficou muito deprimido e parecia que não queria mais viver. Em poucos meses foi a óbito. Ela considera que se ele tivesse começado logo o tratamento adequado, as coisas poderiam ter sido diferentes.

Já a quarta entrevistada relata que sentia muitas dores e que ficou muito inchada nas mãos, cotovelos e juntas, sendo internada num hospital do INAMPS no Município do RJ. Demorou muito a descobrirem o que ela tinha (gonorréia nas articulações) e acabou ficando internada um ano (1992). Quando desinchou, recebeu alta e, então, foi orientada a procurar um lugar para fazer o teste para o HIV. Custa a crer que uma pessoa internada por um ano, com uma gonorréia de tal gravidade, não tenha sido testada para o HIV durante a hospitalização. Foi então a um centro municipal de saúde, fez o exame, mas o resultado foi perdido. Procurou, então, um CTA e lá soube que era portadora do HIV, sendo encaminhada para um outro centro de saúde onde iniciou o tratamento. Posteriormente, veio para o ambulatório da Providência para poder fazer exames de CD4 e carga viral.

Estas duas situações permitem pensar que, embora a AIDS seja assunto constante na mídia há muitos anos, quando as pessoas que ocorrem às unidades de saúde não se “enquadram” nos estereótipos dos doentes de AIDS, esta situação não é considerada o que as leva a passar por vários diagnósticos parciais anteriores, não recebendo os tratamento adequado por um tempo maior. Nestas duas situações, onde as pessoas em questão são heterossexuais, esta é uma hipótese factível. Aqui, um outro tipo de avaliação moral, marcada também por preconceitos, que pode levar a graves conseqüências.

Roth (1972), após pesquisar os serviços de emergência de seis hospitais, escreve um interessante artigo sobre a avaliação moral que a clientela sofre pelos profissionais de saúde (desde a recepção até o atendimento médico), e diz que esta avaliação:

“(...) surge da aplicação de conceitos de condição social comuns na sociedade como um todo e dos conceitos que a equipe tem a respeito do papel apropriado de trabalho. ... a avaliação moral também



possui um efeito direto sobre a diagnose do médico e as recomendações de tratamento.”

Descreve vários aspectos que pôde constatar, tais como idade (o jovem é considerado mais valioso que o idoso), a diferença de tratamento a partir do status social (entrando neste aspecto vestuário, higiene pessoal, escolaridade, maneira de falar, raça, se vivem às custas do Estado ou não, etc) e, ainda, os conceitos da equipe a respeito das funções que acreditam ser apropriadas (por exemplo, se são casos para “emergência” ou para ambulatórios especializados). Quanto a estes aspectos, algumas falas dos atores são bastante significativas. O oitavo entrevistado aponta diferenças que percebe quanto a condição de classe e ao fato de ter AIDS:

*“A casa facilita mais o portador do que os hospitais. Inclusive em hospitais públicos fui visitar vários pacientes em vários hospitais e achei o paciente meio isolado. Meio não, totalmente isolado, inclusive uma vez com a própria irmã, a madre superiora e ela ficou horrorizada, o paciente isolado, com frio. ... Sozinho, sem ninguém lá. Sem ninguém. E tava com frio, por aí você vê que não tinha ninguém ali. (...) Em qualquer hospital público hoje em dia a gente percebe um mau atendimento, e não é só para um portador, em geral ..., a gente percebe. (...) No Souza Aguiar, passei uma noite no Pronto Socorro, uma coisa horrível ... Mais é muita gente que chega né? O quadro de médicos é pouco e o pouco que tem é com má vontade. A gente percebe má vontade.*

*P: Você acha que foi tratado com má vontade ?*

*E: Acho, com muita má vontade. Eu tava com problema de retenção de urina, né? Não tem nada a ver com AIDS, mas eu percebia muita coisa ali, pacientes então que é portador, de uma maneira ou de outra eles acabam descobrindo, que o paciente é HIV, aí então que o tratamento é pior ainda, o pior possível. Eles não estão preparados para esse tipo de coisa. E a AIDS já tem mais de 10 anos, né? (...) Com aqueles pacientes ... aqueles miseráveis. Esses coitados sempre ficam isolados. Quando chega um paciente que tenha um poder aquisitivo, às vezes até mesmo pessoas de boa aparência. Muitas pessoas pela aparência. Então esses aí são bem tratados. Mas esses que são coitados, (...), se descobrirem que é um portador aí então o tratamento fica pior ainda.”*

O sétimo entrevistado mostra com seu relato que as dificuldades de acesso a cuidados também é relativa ao padrão de vida e, conseqüentemente, aos contatos sociais que possui:

*“Aí saí dali, tive alta, já tava com problema de locomoção das pernas, já não tava conseguindo andar direito, fui pra casa da minha mãe... maior problema pra subir aquelas escadas, aí dois dias depois esse mesmo ...(profissão do amigo) que arrumou pra mim aqui, arrumou pra mim no Gaffree que ele também por coincidência é conhecido do chefe geral desse setor de imuno, aí conseguiu pra mim lá, se não fosse ele, pra lá é difícil, é uma fila*

*de espera danada. Aí dois dias depois eu entrei lá (...) Foi no ano passado (1997). Infelizmente pra muita coisa, pra você conseguir, se não tiver um conhecimento ..., nessa vida você fica deslocado, morre.”*

Numa sociedade como a brasileira, onde as características hierárquicas são valorizadas e bem demarcadas, a maneira de falar, de se vestir, de se portar e as relações de amizade (“Você sabe com quem está falando?”, para lembrar Damatta) podem implicar tratamentos bem diferenciados, não só em nível da rede de saúde. Também a qualidade da relação entre o profissional e o paciente é percebida como diferente para este ator, segundo se esteja num local público ou particular:

*“(...) Que o hospital é muito bom, legal, mas você não tem aquele acompanhamento semanal, é um pouco mais longo, de 2 em 2 meses, né? Já com o plano, você tá pagando então você pode ir lá na hora que você quiser: “Oh, doutor, eu não tô me sentindo bem ..”.*

*P: O acesso fica mais fácil pelo plano de saúde?*

*E: Mais fácil, porque nos hospitais são muita gente então realmente fica muito difícil, por mais que eles queiram fazer, é uma coisa ... A doutora, comigo não, porque eu mostrei mais presença ... (risos). Aquela pessoa vai lá fazer a consulta com ela, e ela: “Seu nome é? É Marcos.” Daqui a 2 meses quando aquela pessoa vai lá, ela vai perguntar, “qual o seu nome mesmo?” Mas o Marcos em si sabe o nome da doutora porque ela é única pra ele, mas ela não sabe o nome dele porque ele é muitos pra ela. Já no plano de saúde não, você já tem um médico específico, ele vai tratar de você assim com mais ... tempo e com maior frequência. Então é um contato melhor.”*

Na verdade com a atual situação de mercado, com a falta de bons empregos para os médicos, muitos dos que trabalham em consultórios acabam virando “biscateiros” de vários planos de saúde, atendendo por vezes mais de 20 pessoas por turno de 4/5h., não realizando o que foi previsto pelo entrevistado acima. Nestes casos, o atendimento é às vezes mais rápido do que o da rede pública e a relação com o cliente, distante e sem espaço para qualquer outra coisa que não os exames ou sintomas pontuais. Claro que isto ocorre de forma geral, não só para AIDS.

Uma outra preocupação expressa pelo nono entrevistado é relativa ao medo de necessitar de uma hospitalização e a mesma não ser de pronto conseguida na rede pública. Em geral, as pessoas com AIDS que freqüentam os ambulatórios ou grupos de apoio já tiveram amigos que passaram por estas experiências (e alguns

que já passaram também por discriminações nas internações) e temem que o mesmo lhes ocorra:

*“(...) tanto que eu estava pensando em cancelar o plano de saúde que eu tenho, porque é uma despesa muito grande e a gente depende muito de dinheiro prá sobreviver ... Porque no posto eu tenho tudo, todos os médicos, toda atenção, eles me tratam assim como se eu fosse um membro lá do posto, me tratam com muito carinho, muito respeito, sabe? A única coisa que lá não tem é emergência e internação (...)”*

Sobre este aspecto, sabemos também que muitos profissionais de saúde dos ambulatórios orientam seus clientes a terem cadastro (cartão) num dos hospitais públicos que têm enfermarias de AIDS, pois aqueles que trabalham com AIDS há mais tempo sabem o quanto é difícil conseguir um leito para uma pessoa com AIDS. A este respeito, a quarta entrevistada comenta que, embora se trate no ambulatório da Providência, *“tem que ter ficha em hospital também”*. Ela tem ficha num hospital público e já precisou fazer lá fisioterapia (pois ficou com problema de “nervo” na perna devido à gonorréia) e também uma punção.

Embora possamos afirmar que, com um diagnóstico de AIDS, mesmo as pessoas de boa “aparência” ou de melhor condição social ainda podem encontrar dificuldades para conseguirem um atendimento (principalmente de boa qualidade), estas, em geral, não são as mesmas das pessoas mais empobrecidas. Recordo-me de uma situação ocorrida há uns três anos, relatada por uma cliente de consultório, cujo tio tinha AIDS e que foi recusado numa hospitalização, num renomado hospital de convênio, pois o responsável lhe disse: “no meu hospital, não entra AIDS”. Ainda demarcando algumas diferenças, o quinto entrevistado relata:

*“vou para o Rio de Janeiro tentar um tratamento, um apoio. Um tratamento mesmo. Porque eu sei que cidade pequena é difícil mesmo e eu até entendo que a cabeça das pessoas sejam dessa forma. Numa cidade grande o tratamento é melhor, tem mais campo, mais informação, ... dão uma cobertura maior. ... Eu fui num posto de saúde, ali em Copacabana, quando eu estava na rua ..., totalmente desinformado, sobre tudo, um manda falar com a assistente social tal, a assistente social nunca tava. Depois ia para o balcão de atendimento e eu acabei desistindo do atendimento. Daí eu conheci uma pessoa na praia, que eu já te falei, e ela depois me informou sobre o ambulatório.” [Ambulatório da Providência].*

Certamente, alguém que chega a uma unidade de saúde com aspecto de residir nas ruas não recebe a mesma atenção e crédito que os demais. Residir na

rua é aqui um passaporte para ser visto como menos cidadão e com menos direitos. Destacam-se ainda as diferenças que podem existir entre a assistência numa cidade pequena e num grande centro. Em contato com profissionais do interior do Estado, estes freqüentemente queixam-se do acesso a menos informações e relatam dificuldades quanto ao sigilo, uma vez que o atendimento às pessoas com AIDS é facilmente identificado pela população. Logo espalham-se boatos tais como, “o Dr. X só atende AIDS” e quem aguarda sua consulta é logo posto sob suspeita.

A continuidade do relato deste entrevistado mostra outros caminhos com possibilidades de desfechos menos penosos para os sujeitos:

*“Daí que eu fui para o ambulatório. Lá eu falei com a assistente social e ela já me encaminhou para o Dr.X e foi como se eu tivesse encontrado um irmão mais velho que eu nunca tive. Encontrar uma pessoa da família. Pra mim, naquele momento que ele me atendeu ele não tava como médico, ele tava sendo mais que sei lá, ele me deu um atendimento que não é normal. Me tratou como ser humano, sei lá, foge totalmente à regra de todos os médicos e profissionais que eu conheço, que eu já tenha passado. No momento que você está passando por isso, você vai encontrar uma pessoa prá te dar apoio, poxa, você respira de novo. Não, não, pera aí, tô vivo! Conte pra ele a minha situação, ele se interessou, logo em seguida passei a ir várias vezes ao ambulatório, falei com a Dra. X que é uma pessoa fantástica também, me ouviu, nossa, foi outra, eu encontrei as pessoas da minha família que eu não tinha mais naquele momento, eu encontrei ali. Foi bom demais. Depois assim eu fui me enturmando com o pessoal do ambulatório e foi virando uma coisa mesmo de solidariedade. Toma banho, pega uma sandália, um agasalho, pega quentinha, entendeu? Mesmo que eu continuasse na rua, naqueles dias que eu tava pra vir pra cá (para a casa de apoio), eu já tava me sentindo mais ... bem melhor do que quando eu tava mesmo abandonado. Depois fui vendo também o tratamento. Eu sei que na verdade o médico já ..., foi claro pra mim que eu não preciso tomar remédio, ainda, porque o meu estado foi muito mais a parte emocional, psicológica e ... que tava caída né? Mesmo eu tendo ficado fisicamente debilitado porque eu tava com fome mas eu ainda não preciso tomar o remédio. Me motivou muito mais pra que eu sáisse daquele ... aperto que tava, daquele buraco que eu tava e emergir de novo, do fundo do poço.”*

Sobre a questão dos medicamentos, sete dos entrevistados relatam que fazem uso de anti-retrovirais e não têm tido dificuldades para obtê-los. No Brasil, a Lei 3316 de outubro de 1996 assegurou o direito dos pacientes aos anti-retrovirais e a outros medicamentos para o tratamento das infecções oportunistas, através do SUS (sem nenhum custo). Esta é certamente, uma grande conquista, fruto das lutas da sociedade organizada (especialmente das ONGs/AIDS) e de alguns setores oficiais e profissionais de saúde. Atualmente as dificuldades são relativas às medicações para as doenças oportunistas, uma vez que o Ministério as

Saúde não tem realizado compras, e o Estado e o Município não as compram em quantidade suficiente para cobrir a demanda. Nestes casos alguns pacientes têm recorrido a sentenças judiciais que obrigam ora o Estado, ora o Município, a providenciar o remédio.

Uma outra questão também presente nas falas dos atores foi relativa aos exames de CD4, CD8 (medem a quantidade destas células de defesa) e de carga viral (mede a quantidade de vírus no sangue). Duas das entrevistadas foram referidas para o ambulatório da Providência, pois, na ocasião (95/96), ele era um dos poucos a realizar estes exames. Atualmente não os realizam, pois os kits são muito caros e o ambulatório estabeleceu um convênio com a FIOCRUZ, que, segundo a coordenadora do ambulatório, atende às necessidades do ambulatório e da casa de apoio Santo Antonio. Esses exames passaram a fazer parte da rotina de tratamento da rede pública, principalmente a partir de 1997, mas, como poucos laboratórios os realizam e são exames que utilizam técnicas complexas, era difícil consegui-los. Outro problema diz respeito ao tempo de demora para chegarem às mãos do médico, levando às vezes mais de quatro meses, podendo não mais refletir a condição do cliente quando da consulta. Este é um problema ainda não totalmente equacionado, apesar dos esforços de ampliação do número de laboratórios públicos que realizam estes exames e da criação de uma comissão intersetorial específica no Estado, para organizar as necessidades e ofertas. Relata a terceira entrevistada:

*“(...) comecei o tratamento na Silveira Martins, onde eu tinha atendimento com a psicóloga, no Posto de Saúde. Comecei a ter uma médica, no princípio não passou remédio de imediato, até porque lá não tinha CD4, ela não podia medir, carga viral, essas coisas não tinha, aí ela fazia os exames normais, dava tudo OK e ela não medicou nada. Só que lá, naquele período, eu tava muito deprimida, meu problema era todo depressão, a depressão deixa a pessoa frágil prá caramba e no período 94-95 era todo depressão e aí eu resolvi mudar de ambulatório, vim para o Banco da Providência, era o Dr. X., eu adorava ele, ele já saiu daqui, que me recebeu muito bem. A minha psicóloga pediu que ele passasse um anti-depressivo pra mim, eu emagreci pra caramba, não por causa da doença em si mas da depressão mesmo, não queria comer, não queria nada. Mas ele também não passou AZT, DDI mas aqui já fez CD4, no final de 95 e ele disse que estava regular, nem tão mal, nem tão bem assim, tava regular. Aí ele saiu e a Dra X. deu remédio que viu que o CD4 tava mais pra baixar do que pra subir, aí ela passou, entrou com medicação e daí eu fiquei melhor e é ela que me acompanha e é uma excelente médica.*

A oferta de novas drogas anti-retrovirais tem tornado esses exames fundamentais para o monitoramento adequado da terapêutica. É imperioso que se tomem medidas que viabilizem estes exames num tempo compatível, garantindo uma boa qualidade de tratamento. As limitações dramáticas das verbas do setor saúde são mais uma vez as principais responsáveis pelas dificuldades: faltam equipamentos, pessoal e kits. Ou melhor: falta vontade política de priorizar a saúde da população .

Avançando para outras dimensões do viver com HIV/AIDS, cinco dos atores referem mudanças importantes em suas vidas nas **relações afetivo-sexuais**. Os outros quatro atores, por estarem residindo na casa de apoio, ou seja, num regime de maior cerceamento das possibilidades de ir e vir, referiram-se a esta temática de forma mais indireta. Já os demais, entrevistados no ambulatório abordaram esta temática, quase que espontaneamente.

A primeira entrevistada, como já explicitado anteriormente, ficou viúva e, desde então, diz que não quer pensar em ter ninguém, apesar de se sentir muito só. Cuidar dos filhos é para ela seu objetivo maior. A quarta entrevistada, que se sentiu enganada pelo companheiro que já se sabia com AIDS e não lhe comunicou, diz que não quer mais nada com homem algum, pois, tomou pavor. Desde que soube que era soropositiva, rompeu com o companheiro e este, tempos depois, veio a falecer. Diz que não se arrepende de ter rompido e que ele sempre dizia sobre a camisinha, que *”não usava camisinha de jeito nenhum.”*

Já a segunda entrevistada, que perdeu seu companheiro com AIDS, relata que voltou a se relacionar com um antigo namorado e chama seu relacionamento de *“amor bandido”*, pois eles brigam muito. Conta que às vezes ele faz umas *“maluquices”*, querendo dizer que as vezes não usam preservativo:

*“Mas quando a gente faz uma farra, bebe um pouquinho. Fica alterado. Ai ele faz umas maluquices. Mas ele já veio várias vezes aqui, fez exames, nunca deu”.*

Não se sente totalmente satisfeita com este relacionamento, desejando e idealizando um parceiro mais compreensivo e menos possessivo, mas sua condição sorológica é vivida como um entrave a qualquer mudança neste sentido:

*“Ah, eu queria muito mais, mas não dá, eu não tenho que exigir nada, eu tenho uma coisa, nas minhas condições, eu não tenho mais direito de ir em busca de mais nada, eu tenho que esperar o que vem pra mim. (...) quando eu encontrar um*

*companheiro, que eu falar pra ele que sou HIV positivo, ele não vai querer, vai fugir! (...) Esse é o homem que gosta de mim, então eu tenho que aceitar, ou eu fico sozinha.. (...) Eu não deixo ninguém mais quase mais se aproximar de mim, eu não deixo. Se na hora, de se envolver comigo, eu falar, eles vão me recriminar, eu vou sofrer muito mais. Aí eu prefiro não deixar eles se aproximar de mim. A não ser ... porque já tivemos um caso no passado, já moramos juntos, mas não deu certo, e agora retornamos. Já faz nessa brincadeira 4 anos, prá lá e prá cá e a gente se curte dessa maneira, brigando. Quando tá nas boas, tá nas boas. Quando tá na briga, tá nas guerras.”*

### A terceira entrevistada relata o histórico de seu relacionamento

atual:

*“(...) o rapaz, o meu parceiro, que tava ali, no grupo, ele já tinha, ele sabia, ele disse que deve ter isso há uns 10 anos, ele sabia que tinha. E conheci ele, a gente começou a se envolver, quando eu me envolvi com ele, eu usava preservativo e tinha o maior prazer de ir nas lojas, na loja Americana ou na farmácia, de comprar preservativo, mas aí quando eu conheci ele, eu não tinha na minha bolsa. Mas ele tinha, umas duas em casa, mas a princípio ele não queria, quando eu disse que queria usar preservativo, ficou tenso lá, não conseguia levantar, fez um drama lá, aí sei que usamos as duas primeiras camisinhas e depois ficamos juntos uma semana assim, juntos e só dois preservativos prá uma semana, não tem condições... (risos). Aí não falou nada e foi, né? Mas eu fiquei preocupada e principalmente de não engravidar, que a minha preocupação era não engravidar, eu não queria ficar grávida e ele achou que como eu não queria ficar grávida, que eu também não quisesse por esse motivo e nem passava pela minha cabeça essa história de HIV.*

*P: E ele então já sabia que tinha o vírus?*

*E: Ele sabia que tinha, mas o meu problema nem era, não queria pegar HIV, claro, mas como ele era saudável, coisa e tal, bonito, né? E também eu fiz pressão prá usar a camisinha e ele fez um drama danado, já me complicou. A gente quer dar prazer pro outro, a gente abandona o uso da camisinha por isso. Então como também não tinha o anticoncepcional, ele ficou sentindo prazer tirando prá fora, ejaculava fora. Aí fomos ficando mais tempo juntos e depois eu comprei o anticoncepcional, prá não engravidar. E ele não me falava ... (se emociona).”*

Depois que soube por uma conhecida que ele estava infectado com o HIV, ela fica desesperada e relata:

*“(...) e nesse período era uma confusão danada com Y., uma rejeição, dizendo que não me queria, uma confusão, não sabia o que fazer, achava que ele tinha aquela coisa ... Como é que se diz? Comeu a carne, tem que roer o osso. ... Achava que ele tinha obrigação de cuidar de mim, de ficar comigo, que loucura ... Mas a confusão com Y. ainda continuava. Eu ainda ficava ligadona, aquela coisa de insegurança, não vou ter mais nenhum parceiro, mais ninguém e louca por ele. Não sei se era louca ou se a situação não permitia, olhar só pra ele. Então era só ele que eu enxergava,*

*eu achava que ele poderia dar uma solução no meu desespero, na minha agonia, ficando assim um pouco comigo e coisa e tal... esse rolo todo ele acabou indo parar lá onde eu morava, ficou lá comigo. Até hoje ele tá comigo mas é uma confusão danada, a gente não vive muito mais marido e mulher, é uma situação completamente diferente. Bom com relação a isso melhorei. Ele, ele mora ao lado, não dá mais pra viver junto, ele tem uma mente totalmente diferente da minha, idéias diferentes, as atitudes dele não batem com as minhas... então agora eu não tô mais parada, não tô deprimida, então eu não acho que ele tem obrigação de ficar comigo, eu sei disso, mas ele mora ao lado, eu não consigo ... ficou uma ligação, não sei que ligação é essa mas não consigo me desligar. (...) Não sei, mas acho que eu apóio mais a ele do que ele a mim e nesse sentido ele tem a grana dele, não sei o que ele faz com a grana dele, ele torra, não compra alimentação, sabe? Não se cuida e como ele está perto de mim eu sempre ajudo coisa e tal, ele já passou período de doenças, já esteve internado e quem tratou? Fui eu. Então fico com medo dele ficar doente então vejo sempre alimentação pra mim e pra ele mas ele não colabora em nada. Y. é uma confusão danada na minha vida.”*

Este relato explicita algumas das questões que vêm sendo estudadas por diferentes autores ao analisarem as implicações culturais para a prevenção da AIDS entre mulheres. Sendo o preservativo freqüentemente associado a relações clandestinas, que fogem ao modelo das relações onde o afeto está mais presente, sua utilização quando não justificada pelos riscos de gravidez, traz para o espaço relacional a ameaça ao modelo ideal de relação monogâmica e suas conseqüências: a quebra da confiança e suspeitas de infidelidade. Esta, mais tolerada para os homens e menos tolerada para as mulheres. Para a mulher, insistir no uso do preservativo traz ainda a possibilidade de ser vista como sendo “uma qualquer”, reforçando os estereótipos que hierarquizam as mulheres entre “boas” e “más”, tornando-se, assim, um comportamento que a coloca diante de riscos de apreciações negativas pelo grupo social (Guimarães, 1994:225).

Outro aspecto diz respeito à compreensão cultural da sexualidade por parte de homens e mulheres. Numa pesquisa realizada por Villela e Barbosa (1996:194,195) com mulheres e homens de classe média e classe média baixa, as autoras encontraram que “A mulher tem vontade, o homem necessidade”, uma distinção referida principalmente à compreensão da vida sexual masculina como um imperativo biológico (necessidade), ao passo que, na mulher, a vontade é associada ao contexto geral da vida e, principalmente, aos aspectos afetivos. Esta diferenciação orienta as percepções femininas e masculinas nos seus encontros sexuais, determinando papéis específicos de gênero e as pautas de negociações possíveis nas relações sexuais. A “boa” mulher é compreensiva com as



necessidades masculinas, devendo também satisfazê-las para não pôr em risco sua pretensa exclusividade. Sem me aprofundar em outros trabalhos sobre “gênero”, a fala da entrevistada, quando declara que *“A gente quer dar prazer pro outro, a gente abandona o uso da camisinha por isso”* parece-me bastante significativa dos padrões culturais dominantes, onde o desejo de ser amada, de receber afeto, aparece, no horizonte feminino, como mais importante que os possíveis riscos, combinando com o “lugar social” reservado à mulher, onde são menores os direitos e maiores as obrigações.

Uma questão também comentada entre profissionais é que várias pessoas portadoras do HIV ou com AIDS abdicam de uma vida sexual. A este respeito, o nono entrevistado, que estava vivendo sozinho quando soube de sua condição sorológica, disse:

*“Envolvimento. Eu não quero envolvimento com ninguém, é isso que não é fácil. Ter que falar pra pessoa que eu tiver me relacionando: oh, sou portador. Ou a pessoa vai aceitar, vai desmaiar, me xingar. Eu não sei qual vai ser a reação. Cada um tem uma reação ... Tem pessoas que não se importam, usam preservativo, numa boa. Mas tem outros que: “ah, joga isso fora”. Tem gente que diz que todos furam... eu não sei. (...) Uma amiga minha que só aceita transar com preservativo, ela é positiva, mas ele não sabe. Conclusão ele usou, mas aí quando terminou, o preservativo, tem aquela parte daquele anelzinho, o anelzinho tava nele mas a outra parte, ficou nela. Então ela falou, eu tenho a minha consciência tranqüila, eu coloquei, ele colocou, realmente mas se o preservativo se estourou, arreventou, eu não posso fazer nada. Quer dizer há riscos, mesmo com preservativo há riscos. Então há necessidade de você... A psicóloga que eu tinha consulta com ela na Penha, ela achava o seguinte, não transar sem que a parceira soubesse. Nem com preservativo, então não seria justo transar com uma pessoa sem que ela soubesse. Eu coloquei isso muito na minha cabeça, sabe? Já aqui não, desde que você tome os cuidados ..., então às vezes é melhor nem falar e nem usar, não ter que falar e nem ter que esconder, é desagradável, é muito falso. Eu não sei, se eu tiver que falar, eu prefiro não entrar. Se eu tiver que me relacionar com uma pessoa, eu tiver que falar, eu não vou me relacionar. A não ser se for uma pessoa que eu já conheça há mais tempo, que já tenha amizade e a pessoa tenha amizade por mim, aí talvez seja mais fácil. Não sei qual seria a reação das pessoas.”*

Sobre o período anterior à AIDS comenta:

*“(...) a gente não tinha assim cuidados de usar preservativo, às vezes o preservativo enrola, não desenrola, você acaba perdendo a vontade, é horrível, horrível, é muito desagradável ... A gente era mais completo, entende?”*

As recomendações que envolvem o uso do preservativo muitas vezes desconsideram as dificuldades que os sujeitos encontram para tal, parecendo mesmo semelhantes às de estímulo a hábitos de higiene (como lavar as mãos antes das refeições), como se fossem equivalentes. Destaque-se ainda que muitas vezes os aspectos relativos ao uso de lubrificantes e cuidados adicionais não são explicitados adequadamente, levando a possíveis maus usos e desconforto com os mesmos. Para os sujeitos soropositivos, a obrigatoriedade do uso dos preservativos acaba sendo vivida muito mais como “imposição” do que como elemento favorecedor de um prazer sem culpas e sem riscos. Também raramente são exploradas e estimuladas com os sujeitos as possibilidades de prazer que não envolvem riscos às DST e ao HIV, reforçando-se a regra cultural que vê como sexo prazeroso somente aquele que possui penetração. Neste ponto seria importante aprender com as oficinas de sexo mais seguro dos grupos gay. A este respeito, assisti a um interessante trabalho na XII Conferência Internacional de AIDS, onde foram utilizados, como estratégia de sensibilização de uma campanha de prevenção (para homens que fazem sexo com homens), cartazes que faziam referência a vivências dos sujeitos. Num dos cartazes aparece um bonito homem de sunga dizendo algo mais ou menos assim: “Sou fulano de tal, vivo com HIV há cinco anos e não sei por que você acha que é mais fácil para mim do que para você o uso da camisinha.” Se considerarmos que crescemos numa cultura onde a camisinha é freqüentemente associada a chupar bala com papel, enquanto esta mesma cultura não puder erotizar a possibilidade do seu uso, teremos poucas chances de sucesso na prevenção e no prazer possível com ela. Não podemos esquecer que esta mesma cultura tem sido bastante eficaz ao erotizar produtos, associando-os ao incremento dos prazeres (como lingerie e carros, por exemplo), sendo mesmo surpreendente que, em relação ao preservativo, seja feito tão pouco. Talvez o fator “lucro financeiro” não seja tão expressivo neste caso ou que o fato de ter que ser usado pelo homem (para quem a “necessidade” não pode ter barreiras), constituam fatores importantes para justificar este procedimento. A recente alternativa do preservativo feminino surge como nova possibilidade, embora recoloque para a mulher a posição solitária de responsabilidade pelos cuidados nas relações sexuais e a tarefa de erotizá-la a seu modo. A continuidade do relato deste entrevistado aborda esta questão:

*“P: Você não gosta de usar preservativo?”*

*E: Quando eu tenho que usar eu uso, sabe? Eu uso aqueles que o posto fornece, eu tenho uma quota que eu recebo [trecho incompreensível mas conversamos sobre preservativos e as diferenças entre as várias marcas. Diz sobre o preservativo feminino:]Uma cartelinha com dois é cinco reais, é caro... Me parece que é melhor que o masculino. Mas você tem que se preparar psicologicamente para usar essas coisas pois é estranho, o aspecto é estranho, mas só o fato de não ser o homem que tenha que usar pode facilitar as coisas. Tem uma menina aqui mesmo, ela é portadora e o namorado não, e ela não quer transar sem e ele insiste, acabam transando sem. Eu não sei, eu acho que no lugar dela eu não transaria não, sabe? Nem ele sabendo, nem ele querendo, acho que o que eu passo, eu só quero pra mim, eu não desejo pra ninguém, é muito desagradável, muito desagradável... Você muda até de personalidade, sabe? Lá em XXX mesmo tinha um rapaz, noivo, que tinha uma namoradinha, além da noiva dele. Então ele transava com ela e a noiva dele, essa era virgem .... Então essa menina passou pra ele, sem que ela soubesse que era portadora. Ele teve uma infecção brabíssima e foi internado, levaram pro hospital e era AIDS. Como vai ser o casamento? Eu não sei qual foi o resultado... Ele estava em conflito, como ia desmanchar o casamento depois de tantos anos? Como ele ia falar com a noiva? Ela não ia entender nunca. Porque mulher procura logo não entender essas coisas...*

*P: Ah é, só mulher não entende essas coisas ...? (risos)*

*E: Então eu não sei. Eu não tive mais contato e não faço questão de saber. As pessoas lá mesmo, tá sumido, aparece lá pra tomar uma cervejinha ... Quer dizer pra tomar uma bebida, conversar e depois de repente pode pintar um clima e eu não tô preparado pra isso. Seis horas tenho que tomar meu DDI, 20 horas tenho que tomar meu AZT e como é que fica essa brincadeira? Entende? (...) Mas é difícil e esses comprimidos são muito divulgados na televisão, todo mundo sabe. Você tem que estar curado de todos os preconceitos, tem que aprender a conviver com ela.”[com a AIDS].*

São várias as situações novas a administrar, e este é um processo que não ocorre do dia para a noite, necessitando mesmo de revisões permanentes. De toda forma, embora este entrevistado seja alguém que se vê com direitos, tanto na esfera pessoal quanto coletiva, as responsabilidades que também lhe são correspondentes colocam-no diante de alguns impasses que ainda não encontraram uma solução pessoal de todo satisfatória.

É interessante também a menção do entrevistado à orientação genérica da psicóloga de que todas as parcerias deveriam ser comunicadas da condição sorológica do sujeito, parecendo que todos os relacionamentos são equivalentes ou iguais. Aqui, o modelo de parceria monogâmica, do “amor romântico”, sincero e exclusivo, entre “iguais”, passa a ser visto como universal.

Já o oitavo entrevistado, residente na casa de apoio, faz o seguinte comentário:

*“(...) Aqui é uma casa religiosa, as irmãs pensa de uma maneira religiosa, ela diz que portador não deve ter relações sexuais mesmo usando preservativo. Então a gente vai nesses hospitais e a primeira coisa que eles oferecem é camisinha. Eu cansei de pegar lá no Servidores, aliás ainda pego de vez em quando. Porque a*

*própria assistente social, eu não sei se está preparada para isso, mas ela aconselha: Oh, se você for ter relações sexuais, tanto faz com uma mulher, você use preservativo. Eles aconselham, tem sentido. ... Mas aqui como é uma casa religiosa, ela já pensa diferente, ela acha que a gente não deve mesmo usando preservativo. ... Eu respeito a opinião delas”*

Oficialmente, a igreja mantém-se numa postura de entender a sexualidade sempre vinculada à reprodução biológica, esmerando-se em buscar estudos que comprovem que os preservativos se rompem com facilidade ou possuem orifícios capazes de deixar passar o vírus. Estes estudos, felizmente, vêm sendo refutados por várias outras pesquisas com rígidos padrões de qualidade<sup>12</sup>. A questão não é saber se o preservativo é totalmente seguro, pois nada na vida é totalmente seguro, mas entender com que finalidade essas informações são tão enfatizadas e disseminadas: certamente para o reforço de uma concepção de sexualidade “normal” pautada num modelo instintivista, com necessidade de regulações morais (variáveis segundo a crença religiosa), sendo que o que foge ao ideal reprodutivo merece ser recriminado. Aqui, uma das contradições de algumas instituições religiosas: por um lado, combatem a discriminação, oferecem um tratamento humano e de qualidade a grupos marginalizados socialmente, mas partem de pressupostos que, historicamente, servem para reforçar e justificar preconceitos socialmente instituídos.

O mesmo entrevistado, em outras conversas, demonstra sentir falta de ter uma parceira e tentou mesmo namorar uma pessoa recentemente, também soropositiva. Como está planejando sair da casa, explicita que gostaria de encontrar uma parceira para viver com ele e construir um outro tipo de vida (referindo-se ao viver na rua e ao uso abusivo de bebida alcólica).

O sétimo entrevistado, não aborda diretamente suas relações afetivas, mas comenta de forma genérica em relação à AIDS:

*“(...) Tá se tendo muita importância em cima de uma coisa como essa. Se bem que eu acho que estão tendo essa importância e essa pressa, que eu também li numa reportagem que a ciência nunca foi tão, é ... veloz em curto prazo de tempo, pra tentar resolver o problema da AIDS que as outras doenças. Que o câncer, que qualquer coisa. Realmente se você for prestar atenção vê que tá tendo uma evolução muito grande, em cima dela. Tem que ser, porque é uma coisa que separa o ser humano um do outro ..., então se eles não tiverem uma rapidez, pra resolver o problema vai ser igual uma vez, há muito tempo atrás, numa capa de revista Manchete, que saiu uma pessoa com plástico, coberta, outra pessoa com plástico, coberta. Então é uma doença de relação, prá se relacionarem então ... (...) então*

<sup>12</sup> A este respeito pode ser consultada uma publicação do PN/DST/AIDS do MS de 1997, intitulada “PRESERVATIVOS”.

*é uma doença que corta relação, que corta o, o envolvimento com a pessoa de procriação ..., de tudo, pra lidar com o mundo todo, com a vida de duas pessoas. Por isso eles têm pressa, pra cortar isso. Já pensou você casado com a sua esposa ..., com o seu marido, você não poder ter uma relação aberta? Tem que tá usando camisinha ... Então existe essa preocupação. Eu acho que é por isso que eles aceleram mais ... numa cura possível, não sei. Porque as outras você vai levando ... Nessa você vai se tornando cada vez mais frio.”*

A idéia de que as relações homem-mulher são pautadas por padrões universais que remetem às concepções de natureza-instinto, traz consigo a compreensão da AIDS enquanto algo que vem interromper este curso. A relação aberta é então sinônimo de não existirem “barreiras” entre os corpos. Penso que, na verdade, para além dos desafios culturais necessários à prevenção do HIV, a AIDS veio dar mais visibilidade às complexas relações do mundo moderno ocidental, principalmente na esfera da sexualidade, onde a cultura do consumo situa os prazeres na esfera da intimidade, desde que remetidos a restritos padrões estéticos, de exibição e ostentação de uma minoria (culto ao corpo, objetos potencializadores dos prazeres, roupas de marca, carros importados, medidas perfeitas, etc.), distanciando o Homem de suas possibilidades afetivas e éticas, tornando-o cada vez mais insaciável e voraz pelo consumo e, ao mesmo tempo, infeliz. O uso disseminado de ansiolíticos, anti-depressivos (o mais famoso no momento é o prozac) e terapias que prometem o gozo 24 horas por dia, constituem sintomas atuais destas questões. Creio que o tornar-se cada vez mais frio encontra aqui uma melhor justificativa.

O quarto tópico destacado das falas dos atores diz respeito às **relações de amizade, vizinhança e com conhecidos em geral.**

A primeira entrevistada relata que, na comunidade, “*algumas pessoas desconfiam*” que ela tem AIDS, mas não sabem ao certo, e ela prefere que não saibam. Tem medo de sofrer discriminação e que esta se estenda a seus filhos. Comenta que uma certa pessoa, que como ela também realiza trabalhos para a igreja local, freqüentemente fala sobre AIDS perto dela e ela considera isto uma indireta, mas prefere ignorar, embora isto a incomode. Algumas poucas pessoas ligadas à igreja (mas que não residem na sua comunidade) sabem e a ajudam com roupas e alimentos, mas com relação a estas não tem problemas pois são discretas e bem informadas sobre o assunto. Considera um padre da localidade um grande amigo e é com ele que conversa nos momentos mais difíceis.

A segunda entrevistada também considera que alguns vizinhos e parentes suspeitem que ela é portadora do HIV, devido ao falecimento do seu companheiro:

*“Do jeito que ele se encontrou quando ficou doente e o boato correu. Mas da minha boca não saiu nada e a única que podia confirmar era eu, né? E todos os exames que eu fiz na época eu rasguei. Mas às vezes falam, soltam piadinha, quando uma pessoa fala de AIDS, eu já fico com medo, será que a piada é pra mim? Quando batem papo sobre essas coisas. Mas aí nós vamos levando.”*

De maneira geral, todos os entrevistados consideraram preferível manter sua soropositividade restrita ao conhecimento de poucas pessoas bem próximas e confiáveis. Ainda assim, vários atores relatam fantasias de o fato ser do conhecimento de um grupo amplo de pessoas, como no caso da entrevistada anterior. A este respeito, o nono entrevistado relata:

*“Olha eu acredito que meu comportamento seja muito questão de cabeça. Veja só, quando eu fui morar nesse condomínio, tinha que pegar a chave na portaria, (...) e mandar fazer. Então eu queria ver o apartamento, poxa, né? Não sei se foi esperança, se foi empolgação, (...) de comprar um apartamento. (...) Então eu não tinha a chave. O que que eu fiz? Aqui ninguém me conhecia, eu vim lá de XXX, ninguém nem ... Então eu interfonei, a pessoa ao invés de abrir pelo interfone, veio na portaria do primeiro andar e eu dei de cara com o mesmo enfermeiro que cuidou de mim no hospital, entende? Eu devo ter ficado amarelo, azul, eu não sei o que que aconteceu comigo, ele não me parecia assim uma pessoa confiável (...) Sim, hoje eu já tenho mais conhecimentos ... Mas fiquei com receio de ter que desocupar o apartamento, de fazerem um abaixo-assinado, ter que sair daqui ... Então eu evitava sair, me relacionar, eu olhava as pessoas e pra mim todo mundo sabia, as pessoas que me olhavam, pra mim estavam sabendo ... Pra mim foi muito difícil, mas eu venci essa fase. Não tá nem tão certo mas em relação ao que era, está 80%. Eu comecei a falar um pouco ... .”*

O medo de ser discriminado, segundo ele próprio, faz com que ele também “discrimine” as pessoas, levando-o a um certo isolamento e a que atualmente se relacione mais com pessoas soropositivas:

*“(...) veja bem, eu estou com 62 anos mas me sinto assim uma pessoa jovem, sei lá, eu tô com a vida normal. Isso atrapalhou muito, muito mesmo, (...) a minha vida mudou completamente, (...) não tenho mais amigos, porque os meus amigos eu me afastei deles. (...) Porque eu me sentia diferente, entende? Não ia poder compartilhar da maneira que eu compartilhava antes, a gente fazia programas, saía, ia pra praia, acampava, viajava, bebia cerveja, batida (...) e hoje eu preciso de certos cuidados, não posso beber, sono. A gente tem uma vida quase normal mas não é normal, agente vive uma mentirinha (...) agora não saio nem à noite, nem à noite eu saio mais, eu estou muito inseguro, problema de insegurança total, sabe? (...) Eu não tenho assim muitos relacionamentos. As*

*peessoas com quem eu tenho tido mais relacionamentos estão mais deprimidas...”.*

Não resta dúvida que as trocas entre as pessoas soropositivas são importantes, mas, na medida em que se restringem a elas, podem levar a uma situação como a deste entrevistado que se vê diante de um espelho onde tudo acaba girando em torno da AIDS, dando-lhe uma sensação de limitação permanente.

Já a quarta entrevistada relata que no lugar onde mora atualmente, algumas pessoas deixaram de falar com ela quando souberam de sua condição sorológica, e considera que outras pessoas souberam pelas “namoradinhas” do seu filho. Para ela, isto parece não ter tido tanta importância e relata que também tem vizinhos “*muito bons*” que sabem da sua condição e que a ajudam muito. Acha que as pessoas que se afastaram “*não são bem informadas e são ignorantes.*”

O quinto entrevistado também aborda a falta de informação e relata que quando retorna à cidade onde nasceu, sente-se “*vigiado todas as horas*”:

*“E pessoas que me conheciam de infância e que mandavam coisas por terceiros porque não queriam chegar perto ..., que é falta de informação mesmo. Mesmo que você tenha contato com a pessoa que está muito debilitada, você sabe que não é assim que você vai se contaminar mesmo. É falta de informação. Depois eu resolvi, aí passou pela minha cabeça que não é possível que eu vá ficar aqui. Eu ia no posto de saúde, eu era controlado, as pessoas onde eu estava sempre tinha alguém tentando ouvir a conversa, saber o que se passava e o que não se passava.”*

Sob outra perspectiva, o sétimo entrevistado relata que, ao ser internado num hospital público, foi visitado pelos amigos do trabalho e aí, como estava na DIP, todos ficaram sabendo que ele estava com AIDS:

*“Praticamente eu nem falei nada com ninguém ... Não cheguei e: Ah, eu sou soropositivo... Não falei nada, nada, apesar que todos sabem, mas eu não falei nada. Porque quem ia me visitar, tinha o Gaffree como referência, lá principalmente tinha a parte da imunologia e especificamente naquela enfermaria, o problema é esse. Não tinha que falar e ninguém tinha que perguntar. Olhava assim, ah ... Então praticamente eu não falei nada com ninguém. (...) não é que não me importei ... No começo não é uma coisa muito agradável, né? Porque é uma doença discriminada, né? Você é soropositivo, você é gay. Ou ... ainda tá mais ligada assim pró lado gay, vamos dizer assim. Apesar de hoje as estatísticas mostrarem que as mulheres e os homens, enfim, todos tem . Mas não é que eu não queria que ninguém soubesse mas lá no fundo, no fundo, você tem certas coisas que não tem necessidade de ninguém saber. Eu acho que quem teria que saber sobre o meu ... por intermédio meu, já sabe. Aí tem aqueles que passam a saber por intermédio dos outros*

*e você não queria que soubessem, mas acabam sabendo. Tá acontecendo, né?”*

Este entrevistado, até onde pude acompanhar, recebeu poucas visitas de amigos na casa de apoio. A dificuldade de acesso à mesma justificava para ele um pouco este fato. Mas ele próprio considerava que não era só isto e que a tendência é que, na medida que não pode voltar a trabalhar com eles, as amizades se restrinjam a uns dois ou três.

O quinto entrevistado aborda ainda as diferenças de cumprimento de algumas pessoas quando sabem que estão com uma pessoa soropositiva:

*“(...) antes de você falar que é assim, antes de você falar, se você dá a mão prá uma pessoa que conheceu ..., mas depois de você falar, ela já não te dá a mão. Se você já está em sintonia, ligado, você percebe isso, (...)”.*

Entretanto vários entrevistados relatam que receberam apoios importantes de amigos e conhecidos. A terceira entrevistada relata que recebeu ajuda de uma conhecida que a deixou viver com ela por 15 dias quando saiu da casa de sua irmã: “... ela me ajudou, me apoiou naquela hora, eu pude contar com ela ...”. Não fez outras referências a amizades atuais e, como não foi criada no Rio de Janeiro, pareceu-me que seus contatos estavam basicamente vinculados às pessoas da família que aqui residem e aos amigos do grupo do ambulatório.

De maneira geral, como amigos são aqueles a quem escolhemos e que também nos escolheram, me pareceu que, entre os atores a maioria dos laços afetivos bem estabelecidos anteriormente à AIDS, foram mantidos.

O sexto entrevistado, que no primeiro tópico deste capítulo revelou como recebeu apoio de um colega de enfermagem quando soube que tinha AIDS, referiu também um amigo e uma amiga que cuidaram dele e que o ajudaram a conseguir, respectivamente, sua primeira hospitalização, posterior vinda para a casa de apoio, e, o auxílio-doença que hoje recebe:

*“(...) Então o dia que eu estava em casa precisando de ajuda porque eu estava com a visão ruim dependendo de todo mundo pra fazer tudo, com muita dificuldade, enxergando muito mal, eu me vi num dia sendo amparado por X. Ela me levou em vários hospitais, até no próprio Sta. Maria mesmo pra ver se eu conseguia internação. Não conseguindo e, em vários hospitais do Rio, ela foi, andou comigo. E a X não é ninguém da minha família não. Ela andou comigo em vários lugares. Todo dia ela ia lá em casa e me dava comida.. Ela cuidava de mim como se fosse um filho, uma grande amiga mesmo. Então um belo dia, ela andando ali atrás da Quinta da Boa Vista, ela procurou informações, ela perguntou onde tinha um hospital mais próximo que pudesse me levar. Sempre me apoiando. Sempre me dando a mão, me ajudando... Ela ficou sabendo do ambulatório. Aí ela foi lá no*



*ambulatório onde fez a minha ficha. Ai foi assim que eu conheci o ambulatório com ela, foi através da boa vontade dela. Ai eu passei a freqüentar o ambulatório (...).”*

Para este entrevistado, que atualmente reside na casa de apoio, colaborar com um soropositivo “*iniciante*”, como ele mesmo diz, e passar suas experiências de como está vivendo com AIDS, é uma das maneiras que encontrou de resignificar sua vida:

*“(...) quero passar uma das minhas experiências boas para uma pessoa que é soropositivo iniciante. ... As pessoas de repente estão vivendo uma vida boa. De repente se vê doente. De repente descobre que está com esse vírus, acaba com toda uma relação de vida. Então aquela pessoa, ela tem que ir, aprender a conviver com aquilo, com todos os seus problemas, mas não esquecendo de uma coisa, que ainda tem uma vida pela frente.”*

A solidariedade entre os moradores da casa (que na verdade não existe o tempo todo, pois, como em qualquer convivência, aparecem as disputas, ciúmes, etc), não parece ser suficiente para afastar os sentimentos de isolamento. Na verdade, a situação dos que estão na casa de apoio é bastante diversa dos demais, merecendo um novo tópico de abordagem, que denominei de **vivências de institucionalização**.

O oitavo entrevistado chama o regime de funcionamento da casa de “*quarentena*” ou “*prisão*” e oscila entre conformar-se a tal regime ou rebelar-se. Está na casa pela segunda vez há mais ou menos dois anos, e, embora saia para receber seu auxílio-doença e fazer algumas visitas, diz que ficar “*sem liberdade*” é muito ruim. Faz questão de enfatizar que colabora nas coisas da casa, inclusive nas leituras do evangelho, nas missas, mas inquieta-se com algumas delas e questiona as freiras sobre alguns trechos. Elas lhe respondem com seus pontos de vista, mas ele não fica de todo satisfeito. Há pouco tempo (em novembro), tomou a decisão de deixar a casa e tentar reorganizar sua vida em São Paulo, onde já viveu muitos anos. Na última conversa que tivemos reclama de não lhe explicarem direito o resultado dos seus exames (carga viral, CD4, CD8), fazendo fantasias de que os “*cuidados*” com eles (da casa) poderiam não ser os melhores pois os que ali estão “*não contam socialmente*”. Conversamos sobre isto e mostro-lhe que, na verdade, me parecia que ele não gostava de se ver na condição de “*protegido*”, distante do cotidiano da vida em geral e que, talvez por isto, tivesse tomado a decisão de sair, uma vez que se sentia capaz de gerir sua vida de outras maneiras. Como sua carga viral aumentou recentemente, solicitei a um dos médicos que conversasse com ele a

este respeito e, embora a avaliação deste profissional fosse de que não era o melhor momento para ele sair da casa, este ator preferiu deixar a casa e buscar seu tratamento fora.

Quando comecei a freqüentar a casa, um dos moradores estava muito mal de saúde, vindo a falecer posteriormente. Vários moradores afirmaram então que era muito ruim “assistir” as pessoas morrerem. O sexto entrevistado me disse na ocasião que “a morte ronda este lugar” e, por este motivo, gostaria de sair de lá tão logo fosse possível. Embora o número de óbitos na casa venha se reduzindo substancialmente, muitos moradores já passaram pela experiência de ver algum colega falecer. Nestes casos, algumas das vivências referidas no primeiro tópico deste capítulo são ativadas, fazendo-se especialmente presentes. Este talvez seja um fator também importante na busca de alternativas a residir na casa de apoio. O oitavo entrevistado diz :

*“Eu mesmo já vi muitos pacientes morrerem, colegas meus, inclusive colegas da casa. É lógico que eu conheço outros pacientes também. Então eu fiquei triste com a morte deles. Não vou dizer que não fiquei triste porque existe o lado sentimental da coisa, né? Um paciente ajuda ao outro e a gente sempre se apega às pessoas. Existe esse lado, mas o paciente em si, ele se sente meio isolado, às vezes ... .”*

Outro fator que também me parece importante para a busca de alternativas à casa de apoio são os sentimentos de isolamento, como expresso no relato anterior. Sobre este aspecto, o sétimo entrevistado relata que se sente “fora do mundo” e reclama do fato de não poder sequer colocar uma TV no quarto onde dormia, pois, como sentia muitas dores nas pernas e coluna, não conseguia ficar muito tempo na sala de estar. Na entrevista que gravamos, relata:

*“(...) Você se sente um pouco prisioneiro, né? Da casa, porque você tem hora pra chegar, hora pra sair, tem que dizer aonde vai ... Ou seja, são regras necessárias mas eu, particularmente no meu caso, eu me sinto prisioneiro duas vezes: da cadeira, que eu não tô me locomovendo e pra sair, que eu não posso sair também. (...) deveria ter mais palestra, uma vez por mês, pra passar informações pras pessoas que tem aqui, pra como tá o andamento da doença, como que tá os remédios, o que faz bem, o que faz mal, ter um acompanhamento das coisas lá de fora e trazer pra cá.”*

A carência de trabalhos grupais com os moradores aparece enquanto queixa nas falas de vários deles. Na medida em que os tratamentos clínicos da AIDS se aprimoram, parece-me que a casa terá que assumir um papel mais ativo no sentido da ressocialização, para que a própria qualidade do tratamento

disponibilizado não seja em vão. Este processo é ainda bastante incipiente, mas algumas tentativas já começaram a ocorrer. Com uma equipe técnica reduzida, sem muitas experiências neste sentido e com as dificuldades de acesso à casa (por localizar-se num local distante dos meios de transporte) para a constância de trabalhos voluntários, as propostas de ressocialização ficam muito aquém do que poderia ser feito. De local de acolhida para desfavorecidos sociais com AIDS a local de “passagem” para futuras alternativas de vida (pelo menos para alguns), há um longo percurso a percorrer e muitos investimentos se farão necessários. A fala do quinto entrevistado aborda um pouco estes aspectos:

*“Eu acho, eu sei que aqui está sendo a minha casa, eu sinto dessa forma, eu procuro ajudar o máximo que eu posso, né? Dentro das minhas possibilidades. Aqui é um paraíso. Eu não conheço, assim ..., deve ter no país outras casas iguais, eu sinceramente, eu não conhecia. Pra mim tá sendo um paraíso, pode ser assim, eu espero que quando eu tiver numa situação melhor, continue apoiando eles, vindo aqui, sei lá, de alguma forma ajudando, contribuindo, né? De que maneira que Deus é que sabe, é por aí. E tem um fator de fé que ajuda, você fica mais próximo de Deus, você vê o trabalho das irmãs, é assim ... muito, muito amoroso, elas estão sempre presente dando carinho pra um e pra outro, assim é como se fosse o amor de mãe ... que é uma coisa muito bom. (...) Porque aqui é uma casa, não é nenhum hospital, quanto mais você fala assim, prá pessoa tomar o remédio certinho não sei quando, a gente deve incentivar a pessoa a reagir com a cama. Está na cama quem? Quem realmente precisa da cama. Inda mais quem não precisa tem que ser motivado, assim oh, Bom Dia, como vai? Vamos ver, vamos ler, vamos brincar, vamos se distrair, entendeu? Ter atividades e assim, um pouco de abertura. Eu acho também que o tempo pra pessoa permanecer na casa, também, independentemente do estado da pessoa, se tem família, deveria ser meio que limitado e ser trabalhado também a família. Por exemplo, assim eu tenho a minha família. Quer dizer, aqui no RJ, eu não tenho ninguém. Então o que eu vou fazer? Eu vou, eu tô me apegando às pessoas, tô pedindo auxílio pras pessoas. Por exemplo, pra você, você tem me ajudado com telefonemas, com que eu quero sair, procurar emprego, batalhar emprego e ir me ajeitando, né? Quer dizer, vou ter esse período, daí eu vou sair. Quer dizer, não vou me acomodar e também de repente tem outras pessoas que estão precisando, que estão na fila esperando e poderão vir pra cá e você tá devolvendo pra sociedade uma pessoa útil, saudável, que ela com o vírus, que ela é saudável. Ela foi alimentada, recebeu ânimo, de fé, ela rezou, ouviu umas palavras e pra não ficar nessa, nesse vício. Tem pessoas que eu ouço, que já saíram e já voltaram. Sabem que existe essa possibilidade, então tá aqui, tá numa boa, daí vai pra rua e não coloca os pés no chão. (...) é incentivar a pessoa, pera aí, o que você faz? O que você fazia antes, você gostaria ... Não é colocando a pessoa contra a parede mas dando a oportunidade pra ela não desistir ... das atividades dela.”*

Se, por um lado, a casa permite vivências de “lar” que são bastante positivas e, diria mesmo, “estruturantes”, para alguns dos sujeitos, por outro lado, as vivências de “exclusão” acabam sendo um pouco reforçadas, trazendo sentimentos semelhantes aos de algumas instituições fechadas, o que é penoso e difícil para alguns deles.

A carência de ofertas de atividades laborativas (além das necessárias à manutenção da casa) e recreativas deixa os moradores com uma rotina ociosa, aguçando suas angústias e sentimentos de vazio. À exceção de uma atividade semanal de criatividade de mais ou menos duas horas (onde podem realizar pinturas, desenho, colagens, enfeites, etc.) com uma voluntária que é especializada em arteterapia, só ocorre uma reunião semanal com a madre superiora para distribuição das rotinas da semana. Por vezes, alguns conflitos entre eles são abordados neste espaço, mas não são trabalhados e analisados nem institucionalmente, nem sob o ponto de vista dos trabalhos com grupos.

Não há, entretanto, como não destacar o empenho e o carinho das irmãs para com os moradores, que é reconhecido e valorizado por todos com quem conversei. Este é certamente um fator fundamental para o grande sucesso terapêutico conseguido com muitos deles e para o bom funcionamento da casa.

Há ainda que mencionar que, mesmo sem que me aprofundasse em certos aspectos, pude perceber alguns subgrupos que se formam na casa: os moradores que se colocam mais como heterossexuais e que faziam uso abusivo de álcool, os homossexuais mais “assumidos” e alguns pacientes mais isolados que não conversam muito com ninguém, nem entre eles.

Um outro aspecto relativo às vivências de institucionalização diz respeito aos dias de visitas. Oficialmente as visitas são às quintas e domingos à tarde, embora haja flexibilização para as situações particulares. Embora sejam poucos os moradores que recebem visitas regulares (de familiares ou amigos), os demais queixam-se de que estes dias são muito tristes e que se sentem muito solitários. Este aspecto nos obriga a abordar **a relação com os familiares**, tópico de grande importância nas entrevistas com os atores.

Para os atores residentes na casa de apoio, à exceção de um e apesar de um outro nunca ter conhecido sua família, muitas foram as críticas à postura dos familiares. O quinto entrevistado (cujos pais já haviam falecido) relata que, quando saiu de São Paulo e foi para sua cidade natal, vários parentes seus já conheciam sua condição sorológica e, como já enfrentava discriminações anteriores por se colocar como homossexual, estas se acirraram com sua nova condição:

*“Foi avisado duas pessoas da minha família mas isso vazou e se tornou público para a minha família. Daí lógico, como eu também tenho parentes na cidade pequena, eles já sabiam e não me receberam muito bem, até pela minha trajetória anterior e também foi uma coisa divulgada, sabe? Pra cidade e aí como é uma cidade de interior, uma cidade com pessoal com a cabeça meio ... de um modo*

*geral as pessoas de cidade grande ou de cidade pequena tem o mesmo conceito quando não conhece sobre o assunto. Então lá foi terrível e eu era praticamente vigiado todas as horas, do dia ou da noite. Ninguém ia a minha casa e quando eu saía, eu era constantemente vigiado porque as pessoas tinham medo que os filhos menores se aproximassem ou que alguma filha se aproximasse. Que achasse que eu ia, talvez achassem que eu ia passar o vírus propositalmente, chegavam a perguntar pra quem vai ficar sua casa quando você morrer. Ou uma pessoa do, da ... como é que se chama, do ... Conselho Tutelar, uma pessoa mandou um recado pro Forum, que eu estava aliciando menores, na minha casa. Nada, nada a ver mesmo.(...) Eu morava sozinho.(...) A casa era minha. O fato de eu estar com HIV, as pessoas achavam que o cara deve ser depravado mesmo e ia zoar o barraco. Diante dessa situação eu fui ficando mais debilitado. Dentro de casa.”*

As referências à possibilidade de morrer ou à partilha de bens são vividas pelos atores como um desejo de morte para com eles. Até onde vão os aspectos persecutórios fantasiosos de cada um é difícil precisar, mas é inegável que suas percepções não são delirantes e encontram subsídios concretos nas experiências vividas. Sobre este aspecto, o sexto entrevistado, que, previamente à AIDS já era, discriminado pelos irmãos por se colocar como homossexual, afirma só ter conversado com sua irmã sobre sua condição sorológica quando já residia na casa de apoio:

*“Olha eu não sei se ela entendeu ... Mas só sei que a cara que ela fez foi uma cara assim ... não meio de nojo, mas foi uma cara assim meio, sabe? Sai pra lá! Mas ela não falou, ela não demonstrou, mas eu entendi.(...) Ela voltou aqui, ela até que me abraçou, se emocionou, entendeu? Esse negócio todo. Mas eu senti dentro de mim que não era aquilo que ela tinha por mim, ela só tinha aquilo porque eu sou irmão dela mas se eu tivesse morrido no hospital, teria sido bem melhor para minha família.(...) É o que eu sinto deles para mim e eu tirei essa prova no final do ano passado. E fiquei muito triste com o que eu presenciei. Eu fui passar o natal na casa do meu irmão mais velho,(...). Ele: “Você vai dormir no chão!” Não, a primeira coisa que ele falou para mim, é: “Ah! Você toma um banho!” Tomei um banho, levei a minha toalha, levei tudo o que é meu, eu sempre faço isso. Então ele falou: “Tá com o seu copo aí?” Eu não levei o meu copo não, só pra ver. Ele separou um copo, eu usei um prato e um talher. Você sabe que, todas as vezes que eu comia, ele... eu perguntava Y para que essa chaleira de água? “É para mim fazer uma coisa.” Aí foi quando eu descobri que ele escaldava todas as minhas coisas. Aí eu fiquei triste com aquilo, falei: Y a tuberculose em mim já não existe mais não. “Não mas eu tô escaldando porque tem criança aí.” Aquilo foi assim ..., Y o meu problema não pega não assim, não pega no ar, não pega compartilhando talheres, pratos e copos não, nem beijo. Se pega com relação sexual e seringa e agulhas contaminadas. Mas as pessoas como são ignorantes, elas não entendem isso. Acham que o portador só em falar, ele já pega Aids. Não pega assim. Aids não pega assim, pelo que eu tô sabendo, pelos anos que eu convivo com essa doença. Então eu acho isso, eu acho que a ignorância é que faz o pessoal se afastar de um doente de Aids. Eu acho que não é por aí.(...) Então aquilo me desagradou, eu fiquei muito sentido,*

sabe? Não falei com mais ânimo. Chegou a hora do almoço, sabe? Eles almoçaram todos juntos, mas na hora de brincar, de dançar, aquele negócio todo, eu via que eles procuravam conversar com os outros meus irmãos mais do que comigo. Os outros irmãos, eles não chegavam quase perto de mim. Quando eu chegava perto deles, eles falavam duas palavrinhas, disfarçavam e saíam, aquilo eu fui juntando, fui juntando... (...) Até que teve um dia, quando novamente eu passei o natal e o ano novo na casa do meu irmão, a segunda vez, eu juntei eles na mesa na hora do almoço, eu falei: Se vocês tem vergonha de mim, vocês falam logo, porque eu não quero vocês assim comigo, eu já falei quem tá com o vírus da AIDS sou eu, quem é soropositivo sou eu, e não transmitível assim. (...) eu estou aprendendo a conviver e está sendo bom para mim. “Está sendo bom pra você estar com Aids?” (Imitando a voz do irmão). Pra mim está sendo bom, porque eu posso passar uma experiência para outro portador igual a mim, uma experiência que eu tive, não de morte, mas sim de uma esperança de vida. Aí eles ficaram assim “você pode me alugar ...?” Que pode me alugar... Eu falei assim, olha, então já que vocês são ignorantes, entendeu, eu não preciso de vocês assim, eu não quero uma família pela metade, eu quero uma família, então já que vocês são pela metade, vocês são prá lá e eu prá cá. Mas depois disso que passou, ele ligou para mim pedindo o número da minha conta, tantas coisas, essas pequenas coisas que eu sei hoje em dia, sabe? Então, ele me quer assim, para dar o número da conta, se eu puder..., não eu não quero assim, eu quero ter os meus irmãos verdadeiros, falso eu também não quero. Se eu penso que eu tenho uma família desse jeito, eu preferia não ter.(...) mas porque eu recebo esses 130 (...) foi a Y. que trouxe os papéis para receber, e os meus irmãos tão chegando por causa dessa minha situação, que eu tô melhorzinho. Então depois que o meu irmão soube que eu tenho uma caderneta, tenho meu crediário, porque lá, todo mundo tá sujo. Então quer dizer, bem eu vou chegar, de repente ele tem o coração mole, eu posso pedir, assim ele tira, eu não pago, o nome dele fica sujo, mas você sabe que não foi assim, então não é assim que eu quero eles (refere-se a tirar alguma coisa no crediário para eles). Eu quero eles de verdade, não de mentira. Então eu acho que relações entre portador e família, no meu caso, não é uma das melhores. Assim em termo de amizade, depois da doença, foi o verdadeiro afastamento. (...) Então eu não preciso de irmãos. Assim, já que eles ... têm preconceito, então eu não preciso deles assim.”

Sentir-se abandonado, pouco considerado ou deixado de lado pelos familiares parecem ser as vivências mais penosas para alguns dos atores. A questão de ter utensílios separados para eles (prato, copo, talheres) aparece como uma representação destes aspectos, sendo experienciada como uma poderosa forma de exclusão do seu grupo de iguais e de discriminação. A este respeito, fala o quinto entrevistado:

“Teve uma coisa que me marcou, foi uma tia minha ter guardado um prato, um talher e um copo pra mim, e um tio meu ter jogado [fora] um prestobarba que eu tinha usado. Assim, eu tô com HIV

*mas não perdi a noção que as outras pessoas poderiam ..., o prestobarba é uma coisa pessoal, eu não ia deixar jogado.”*

Também a quarta entrevistada afirmou que considera que sua família agiu mal com ela e que age mal até hoje, dando como exemplo o fato de sua mãe separar um copo só para ela. Diz que mesmo atualmente não se sente bem recebida por eles quando os visita e que seu irmão só vem à sua casa para pedir coisas emprestadas do seu filho.

Sobre a questão do abandono, o oitavo entrevistado comenta :

*“(...) a própria família abandona. Quando vem é assim: Ah, vim te visitar! Realmente vem na primeira semana, aí depois... Some. Desaparece. Vem, tá, aí vêem, tá bem cuidado, as irmãs estão aí prá cuidar dele, tá tudo bem. Isso aí é uma amostra do que a gente vê. Se acontece aqui, acontece pra lá, inclusive nos hospitais. Olha, eu em São Paulo... Eu estive internado num hospital, o Emílio Ribas, referencial de AIDS e de tuberculose. O que tiver de mais contagioso vai pra lá. (...) Mas eu vi pacientes ali, que já era um paciente que estava num estágio bem avançado da doença. Que só estava esperando chegar a hora. E eu vi famílias lá. A irmã de um rapaz foi lá para ele assinar um termo pra ela se apossar dos bens dele quando ele morresse. Realmente ele assinou a procuração..., procuração não... Sabe qual era o bem que ele possuía? Um toca-fitas. Ela se deu ao trabalho de ir lá no hospital amolar o paciente que já estava na cama, já em estado terminal, fez ele assinar com todo aquele sacrifício, ele mal pegava na caneta, pra se apossar de um toca-fitas. Poxa aquilo me deu nojo. Eu olhei pra cara daquela mulher e falei: meu Deus, ela devia se importar em fazer o contrário e levar as coisas para ele, não coisas materiais, porque para ele não fazia diferença, mas levar carinho, vamos conversar, você vai sair dessa, tentar levantar o paciente..., isso é muito importante. (...) Isso aí eu tomei como exemplo entendeu? Isso aí e várias outras coisas, inclusive aqui eu já vi também procurador, procuradora, aí vem, assina, aí recebe bem, faz, presta contas..., no começo são só flores, depois vai continuar recebendo e desaparece.”*

A família “aproveitar-se” de algum bem, pensão ou outro benefício foi também um tema destacado por quatro dos nove entrevistados, significando para eles desprezo e desumanidade para com o doente de AIDS.

Por outro lado, a terceira, o sétimo e o nono entrevistados enfatizaram os apoios recebidos por familiares. A terceira relata sobre sua irmã:

*“Ela me ajudou muito, foi muito compreensiva, ela é a minha segunda mãe. Ela é a única pessoa da minha família que sabe e faz questão de me ter junto dela, sabe? A minha família sabe entre aspas porque eles são do nordeste e a única pessoa que eu tenho aqui é essa minha irmã. Quando o pessoal vem do nordeste passar um tempo aqui, passear aqui, uma irmã minha, eu contei prá ela e quando ela chegou no nordeste se encarregou de falar para os*

*outros e quando eu estive agora no nordeste, ninguém me discriminou, assim da minha família, todo mundo com muito carinho, mas não falava, não me perguntavam nada, mas eu ouvi boatos.”*

Já o sétimo entrevistado comenta:

*“Então praticamente eu não falei nada com ninguém. Os meus pais ficaram sabendo e não tiveram também aquela coisa de Ah, meu Deus do céu ..., de desespero não, foi uma coisa muito natural.”*

Como a situação econômica de sua família é precária, preocupa-se, pois na verdade gostaria de estar numa posição inversa, onde ele pudesse apoiá-los. Sabe que sua mãe o receberá em casa de bom grado, mas não poderá deixar de trabalhar para lhe dar mais atenção.

O nono entrevistado, que mora atualmente com uma irmã, não comunicou a muitos dos parentes que tem AIDS e resume o que pensa da seguinte forma:

*“Eu tive muito apoio da minha família, muito mesmo, estou tendo até hoje. (...) A família toda se dá bem comigo, a família que sabe e os que não sabem. (...) Mas tem muita gente que até hoje não sabe o que é conviver com uma pessoa portadora. Mas ela não, ela se adaptou bem (referindo-se à irmã).”*

A segunda entrevistada, que reside com vários irmãos, contou somente para uma irmã sobre sua condição sorológica e prefere que os outros não saibam:

*“(...) aí eu peguei e contei para minha irmã em desabafo. Ela sofreu pra caramba, chorou pra caramba ... (...) Mas são muitos, não precisa assim de ficar sabendo. (...) Já vem na doença uma coisa de ... vai morrer. Ainda pra eles é morte.”*

O medo de ser discriminada ou de ser vista como uma “morta-viva” implica optar por um silêncio maior, mesmo com aqueles de quem gosta tanto. Evitar o lugar social da “pena” ou da compaixão, culturalmente vividos como lugares inferiores e de inutilidade social, é também uma constante nas falas dos atores. Como se os sentimentos de pena viessem a substituir o ser amado, respeitado, considerado, estes sim, culturalmente valorizados e que proporcionam aos sujeitos o mínimo de valor narcísico necessário para a preservação e manutenção da auto-imagem.

Numa outra perspectiva, a primeira entrevistada fala da família, do lugar de provedora da mesma. A possibilidade de adoecer e deixar seus filhos totalmente órfãos é sua maior preocupação. Sem parentes e sem contar com nenhum apoio da família do seu falecido marido, não consegue imaginar o destino



de seus sete filhos sem ela. Seu filho mais velho está com 16 anos e a filha com 14, ambos ainda sem condições de se responsabilizarem pelos menores. Na primeira entrevista que tivemos, estava muito angustiada em relação ao filho mais novo, de 4 anos, que estava muito “*grudado*” nela: só queria dormir com ela e chorava muito quando ela saía de casa. Ela acha que ele teme que lhe aconteça o mesmo do que aconteceu com seu pai. Na verdade ambos temem muito esta possibilidade. Este, certamente um drama para muitas crianças, ainda que não portadoras do HIV, que tão precocemente se vêem ameaçadas por uma doença que pode roubar-lhes seus faróis no mundo. Os órfãos da AIDS, estimados em 8 milhões e 200 mil no mundo (até dezembro de 1997) (UNAIDS, 1997)<sup>13</sup>, constituem mais uma faceta triste e cruel desta epidemia, onde as alternativas possíveis, além de inevitavelmente sofridas, estão muito aquém das necessidades e possibilidades. No Brasil, este é certamente um fator a mais para a superlotação de abrigos e instituições de crianças e adolescentes abandonados, quando não, a “alternativa” das ruas.

Embora sem possibilidade de estabelecer generalizações, as entrevistas com os atores deixaram claro que nas famílias mais empobrecidas foram maiores as dificuldades com a discriminação e com a falta de apoio. Estas, talvez, também “órfãs” de um mundo que não lhes assegurou o acesso a condições dignas de vida.

A última dimensão importante do viver com AIDS que abordarei diz respeito às **relações de trabalho e à condição de beneficiário do INSS**.

A primeira entrevistada tinha carteira assinada (fazia serviços de limpeza) quando se descobre soropositiva. Adoeceu logo depois, entrando em auxílio doença e nele se encontra até hoje, recebendo R\$ 130,00 por mês. Faz esporadicamente algum serviço extra, quando aparece, mas o que ganha não é suficiente para manter-se com seus sete filhos.

A segunda entrevistada, assintomática até hoje, parou de trabalhar (com vendas, no comércio) logo que soube de sua condição sorológica, pois, diz que ficou “*enfraquecida da mente*”, voltando a outras atividades dois anos depois. Atualmente, trabalha como empregada doméstica e cozinheira em duas casas de família. Relata que tem vontade de parar e está tentando terminar uma obra na sua casa para rever seu ritmo. Como trabalha de segunda a sábado, diz que fica difícil até para ir ao médico regularmente.

---

<sup>13</sup> Sobre os órfãos da AIDS no Brasil, consultar também Miguel Fontes, Relatório do Projeto Mundial para

Já a terceira entrevistada, quando desconfiou que estava soropositiva, deixou de fazer faxinas e conta que:

*“Em 95, com a minha primeira psicóloga, ela disse que eu tinha que voltar a trabalhar, melhorar a minha vida, trabalhar com carteira assinada, essa coisa toda. Fiz inscrições, fui trabalhar numa lanchonete e trabalhava demais. Mas lá eu vivia mal mesmo, lá eu não tomava remédio, no princípio de 95 e passava mal do estômago à beça e também tava deprimida, e depois trabalhei três meses num banco, tudo que eu comia ... ( sinal de que vomitava). A a minha carteira já tinha assinado há muito tempo em 90/91, eu sempre trabalhei de carteira assinada e depois dei uma parada de 91/92 para cá, não tinha até 95 carteira assinada, aí comecei a trabalhar de novo com carteira assinada e saí do banco e resolvi, a assistente social me encaminhou, me levou para o posto do INSS e eu entrei no auxílio doença e hoje recebo um salário mínimo. ... Como eu estou com anemia e fico muito cansada, eu não agüento, muito esforço eu não agüento mais, até tento mas quando eu faço uma limpeza na minha casa, eu fico acabada, eu não consigo fazer mais isso. Então eu pego um serviço leve, uma ‘passagem’ de roupa, até mesmo eu não posso ficar muito tempo em pé, porque também tenho problema circulatório.”*

Como atualmente ela paga o aluguel de um quarto e mais as contas, o dinheiro não dá, mesmo fazendo umas “passagens de roupa”. Paga as contas, mas não sobra para comprar comida para um mês inteiro. Acaba dependendo da ajuda alheia para se alimentar. Esta é uma situação bastante freqüente entre as pessoas pobres que vivem com AIDS. Participando de um dos encontros do grupo “A gente não quer só remédio”, este foi um tema abordado inúmeras vezes, além das reclamações sobre as “cestas básicas” que alguns municípios distribuem, que, segundo eles, tirando o óleo de cozinha, não possuem outros alimentos ricos em proteínas<sup>14</sup>.

A quarta entrevistada relata que vivia com seu companheiro na casa dos patrões. Ela trabalhava como empregada doméstica e ele, como motorista. Quando a patroa descobriu que os dois tinham AIDS, demitiu os dois dizendo que “não quero dois contaminados aqui”. Ela diz que ficou muito chocada, pois trabalhava lá há mais de trinta anos, desde que era adolescente. Como possuía um benefício em função de problemas de visão (ocasionados pela diabetes), não tinha carteira assinada e saiu do trabalho sem direito a nada. Como tinha algumas economias, comprou uma pequena casa na Baixada Fluminense e lá reside com o filho. Com a AIDS, seu auxílio doença foi mantido como estava (R\$ 130,00) e

---

Órfãos (vide bibliografia).

<sup>14</sup> Alguns antiretrovirais necessitam ser ingeridos junto com alimentos ricos em proteínas.

atualmente passa roupas para aumentar o orçamento. Espera que seu filho comece a trabalhar no próximo ano para poder ajudar nas despesas, pois, segundo ela, “vivem apertados”.

O quinto entrevistado relata que trabalhou seis anos numa firma em S.P., em cozinha industrial. Não explicitou sua condição de trabalho quando se descobriu portador do HIV, mas em pouco tempo passou a morar nas ruas em S.P. Depois de voltar à sua cidade natal, veio para o RJ onde viveu um breve período nas ruas, indo depois para a Casa de Apoio Santo Antonio. Após dois meses, conseguiu trabalho numa filial da firma de S.P no RJ e saiu da casa. Posteriormente, quando o encontrei no ambulatório da Providência, contou-me que também está fazendo uns “bicos” como garçom nos finais de semana.

O sexto entrevistado relata que trabalhou por uns dois anos numa pensão como auxiliar de cozinha, mas não tinha carteira assinada. Saiu quando sua mãe adoeceu e depois passou a fazer “bicos”<sup>15</sup>. Chegou a trabalhar com a confecção de enfeites para festas mas diz que no morro não deu certo pois as pessoas não tinham dinheiro para fazer encomendas. Passou então a fazer faxinas, o que segundo ele, “dava mais grana”. Pouco antes de ir para a Casa de Apoio, com a ajuda de uma amiga, deu entrada no auxílio-doença e, tempos depois, passou a recebê-lo (130,00). Receber este benefício, ter um cartão num banco, poder abrir um crediário, tudo isso foi muito importante para ele. Parece que, pela primeira vez na vida, pôde-se ver como alguém com alguma espécie de direito.

O sétimo entrevistado trabalhava numa construtora quando se descobriu soropositivo. É o único ator que possui nível superior (Administração de Empresas). Tinha carteira assinada e plano de saúde pela empresa. Logo depois que adoeceu, entrou em benefício e recebe atualmente seiscentos e poucos reais por mês. Já entrou com o pedido de aposentadoria, mas teme pelo futuro. Diz que o que recebe é menos do que o que receberia se estivesse trabalhando, e como seus problemas de locomoção são graves, acredita que dificilmente poderá assumir um novo emprego. Espera que, quando melhorar, possa fazer alguns trabalhos de computação em casa, pois, a curto prazo, não vê outras saídas.

O oitavo entrevistado diz que nunca trabalhou de carteira assinada e que fazia artesanato quando era *hippie*. Disse que nunca entendeu como alguém podia trabalhar um mês inteiro para receber um salário mínimo: “Isso não dá pra

---

<sup>15</sup> Pequenos trabalhos periódicos, com remuneração variável.

*ninguém viver*". Relata que, depois que deixou de ser *hippie* dava seu jeito para sobreviver, pois a vida na rua é cara: drogas, bebida e mulheres. Entrou com pedido de auxílio-doença já há alguns anos e recebe atualmente R\$ 130,00. No mês de novembro, decidiu que sairá da casa e que, pela primeira vez na vida, pretende arrumar um serviço e viver numa pensão.

O nono entrevistado, requereu aposentadoria por tempo de serviço logo depois que adoeceu. Começou a trabalhar muito jovem e teve vários empregos com carteira assinada, tendo um padrão de vida mais próximo à classe média nos anos anteriores a apresentar AIDS. Recebe atualmente seiscentos e poucos reais por mês, paga um plano de saúde (vinculado à última firma onde trabalhou), a prestação de um pequeno apartamento no subúrbio e o resto é gasto com alimentação. Diz que não pode ter mais nenhum tipo de extravagância, pois falta dinheiro para pagar as contas. Diz que consegue manter uma boa alimentação, mas que seu padrão de vida caiu muito.

Destes relatos, podemos observar que os atores que tinham situações mais precárias de emprego ou que estavam subempregados, hoje recebem o auxílio-doença de R\$ 130,00, o que não lhes permite uma condição digna de vida e muito menos manter uma família, como no caso da primeira entrevistada. Não lhes bastando as dificuldades advindas da própria AIDS, à exceção dos que por ora vivem na casa de apoio, os demais têm que lutar arduamente para se manterem vivos: comendo, pagando contas, tentando um teto para não dormirem nas ruas. Claro que esta situação não é exclusiva de quem vive com AIDS, mas certamente é agravada por ela. Num país sem políticas efetivas de distribuição de renda, estas pessoas têm que concentrar suas forças para não cumprir o que, nas entrelinhas, o Estado parece lhes dizer: não há lugar para vocês, pobres, sem qualificação profissional e, ainda por cima, doentes de AIDS.

Destaque-se ainda que pela natureza dos empregos referidos por alguns dos atores (sem carteira assinada), a questão da discriminação nos mesmos não chega sequer a aparecer, à exceção da quarta entrevistada, cruelmente demitida. Neste caso, desprezou-se um período de 30 anos de convivência e o fato de ela ter criado o único herdeiro da família, atualmente com 28 anos.

A relação entre a vulnerabilidade ao HIV e a vulnerabilidade decorrente das condições de vida (baixa escolaridade, subemprego, moradia precária, etc.),

mostrou-se relevante entre vários dos atores, reforçando que na atualidade se priorizem ações de prevenção para a população mais empobrecida.

É importante também frisar que, atualmente, o recebimento do parco auxílio-doença de R\$ 130,00 sofreu modificações por parte do INSS e só está sendo autorizado para pessoas em estado bastante crítico e não mais aos soropositivos em geral. Não contar com nenhum tipo de benefício social certamente aumenta os esforços na busca de empregos, entretanto, na atual conjuntura de recessão, as chances de sucesso nesta empreitada, são limitadas. Se considerarmos também que muitos dos que hoje vivem com HIV são pessoas sem nenhum tipo de especialização profissional, não precisamos ser pessimistas para afirmar que a miséria só tende a acentuar-se entre os portadores do HIV.

Um outro aspecto importante referido pelo sétimo e o oitavo entrevistados diz respeito às dificuldades de manutenção do emprego para as pessoas com AIDS, uma vez que as rotinas de medicamentos e consultas levantam suspeitas, ausências do trabalho e a possibilidade de humilhações e demissão. O receio de passar por situações constrangedoras, onde possam se sentir expostos, é mais uma razão para inibições e uma conduta pouco condizente com a “competitividade” necessária à “maré” neoliberal de “novas condições de trabalho” (onde o trabalhador “autonomamente” vende o seu trabalho). Nestas, os poucos direitos trabalhistas, arduamente conquistados durante décadas, surgem como os responsáveis pelo déficit público e dívida externa, enquanto a impunidade vigora nas vendas fraudulentas de estatais, desvios de verbas públicas e aposentadorias faraônicas de políticos. Aqui faz-se necessário falar de violência, daquela que mantém a miséria para muitos, em troca de garantir privilégios para uns poucos. Este é um tema a ser aprofundado no próximo capítulo.

## **CAPÍTULO III**

### **ENFRENTANDO AS VIOLÊNCIAS PARA A CONSTRUÇÃO DE DIREITOS**

“Você tem que estar curado de todos os preconceitos, tem que aprender a conviver com ela” (Nono entrevistado).

### **ENFRENTANDO AS VIOLÊNCIAS PARA A CONSTRUÇÃO DE DIREITOS**

Num momento histórico em que o termo violência se aplica a diferentes contextos e relações sociais, não possuindo mesmo unicidade de significação, por que relacioná-lo a uma patologia, doença esta que já começa a ser vista como tratável e que as nações mais desenvolvidas já julgam controlável?

Podemos afirmar que a AIDS, desde a sua detecção, foi principalmente relacionada a determinados comportamentos sexuais, contribuindo para a confirmação e acirramento de tabus e estigmas relativos à sexualidade. A patologia, então chamada de “*peste gay*”, trazia para o espaço público a discussão de alguns padrões morais da sociedade ocidental, pautados pela intolerância e exclusão para com determinados grupos sociais, principalmente o de homens que fazem sexo com homens e, posteriormente, para as prostitutas, pessoas que vivem nas ruas, usuários de drogas injetáveis e presidiários. Desde então, os relatos de violências praticadas contra pessoas com AIDS são inúmeros e abarcam várias esferas da vida de relação: resultados de testes para o HIV dados com frieza e requintes de crueldade, testagem compulsória de determinados grupos sociais, isolamento de doentes, expulsão das famílias, recusa de tratamento e hospitalização, perda de empregos e oportunidades, triagem sorológica prévia ao ingresso na carreira militar, impedimento de ingresso em alguns países, enfim, uma infindável lista de arbitrariedades.

Pensar as diferentes formas de violência implicou pesquisar suas várias **conceituações** e escolher aquelas que, científica e eticamente, pudessem contribuir para a sua superação e operacionalização nesta dissertação. Fez-se também necessário esclarecer suas interfaces com os direitos humanos e estabelecer as relações entre os dois temas e a AIDS. Assim, um breve resumo teórico faz-se necessário para que, posteriormente, as correlações com as falas dos atores possam ser analisadas.

Segundo Soares (1996:20), podemos afirmar que as questões relativas à violência foram introduzidas no pensamento social moderno por Maquiavel e Hobbes.

Maquiavel chocou a tradição medieval cristã, tratando friamente o tema, desvelando as hipocrisias vigentes, afirmando que a força é o recurso básico e inevitável do poder, quaisquer que sejam seus méritos ou defeitos.

Diz Hobbes, citado por Costa:

“Pactos sem espadas são apenas palavras (...) é a igualdade do medo resultante da idêntica capacidade para matar que todos os homens possuem, que persuade os homens em estado natural a se unirem em comunidades” (Costa, 1984:47).

Max Weber, seguindo esta mesma tradição, dirá que o Estado é o “domínio do homem pelo homem por meio da violência legítima, isto é, supostamente legítima.” (Costa, 1984:37)

A tese hobbesiana, com algumas revisões e mudanças, atravessou séculos de pensamento social e gerou filiações, onde, apesar de importantes distinções, podemos incluir Marx, Freud e Girard (Soares,1996:22,23 e Costa, 1984:47). Nestas, podemos sinteticamente afirmar que a violência ocupa o lugar de propulsora das culturas. Perspectivas estas associadas muitas vezes à uma visão instintivista e evolucionista, onde por vezes o homem e o animal estariam num continuum, acabam por reforçar visões naturalizadas sobre o fenômeno e atitudes conformistas diante do fato violento.

Cruz Neto (1995:14-19), partindo das análises de Minayo, descreve cinco proposições explicativas da etiologia e causalidade da violência: as de cunho biologizantes e psicologizantes, que trabalham com a idéia de uma instintiva agressividade humana ou com gens que determinam motivos e emoções, vendo a criminalidade como resultado da programação genética, da hereditariedade e da maldade da natureza humana, desembocando por vezes na psicopatologia de indivíduos ou grupos; as de cunho social, que vêem como decisiva a incidência dos fatores sociais (pertinência a grupos de gênero, classe e participação social) ou, numa outra vertente, as análises sobre os efeitos disruptivos dos rápidos processos de mudança social, sobretudo pela industrialização e urbanização; as que explicam a violência e o crescimento da criminalidade pela falta de autoridade do Estado, não entendendo a violência como instrumento de domínio político e econômico; e, por último, as explicações que vêem a violência como estratégia de sobrevivência, analisando as desigualdades como a violência maior, mas tendendo a reduzi-la à causalidade econômica, ou pelo menos, a atribuir a ela sua determinação.

Na atualidade, Velho (1996:10) afirma que, para o senso comum, a violência “(...) é o uso agressivo da força física de indivíduos ou grupos contra outros”. Acresce que ela não se limita ao uso da força física e inclui a possibilidade ou ameaça de usá-la. É também associada à idéia de *poder*, quando há a possibilidade de imposição de vontade, desejo ou projeto de um ator sobre outro.



Destaca ainda que a noção de *outro* é constitutiva da vida social, efetivando-se através da dinâmica das relações sociais. A partir daí, a *diferença* é tanto a base da vida social quanto sua fonte permanente de tensão e conflito. Para ele, a noção de *diferença* é ampla e imprecisa, mas enfatiza que estaremos sempre lidando com atores, indivíduos ou grupos, que podem ser distinguidos esquematicamente como aliados, competidores ou mesmo adversários potenciais.

Para compreender fenômenos sociais da modernidade, no caso a violência, Velho recorre às teorizações de Dumont, concordando com este que no mundo Ocidental moderno a unidade mínima social foi cada vez mais marcadamente o *indivíduo* em suas diferentes versões ideológicas.

“(…) o individualismo define a sociedade de modo distinto das ideologias holísticas. Produziu um espaço novo para o indivíduo, onde o bem-estar social refere-se basicamente, ao bem-estar dos indivíduos, unidades mínimas significativas da vida social. Porém, historicamente hierarquia e individualismo combinam-se em sociedades específicas, de modo mais ou menos contraditório, em função de contextos e domínios particulares” (Velho,1996:15).

Nesta mesma tradição teórica, Russo (1997:12) dirá:

“(…) a concepção moderna de sociedade envolve a idéia de uma ‘associação’, isto é, a junção de indivíduos que devem ter o *mesmo valor* – livres e iguais – e que transferem parte de sua liberdade para a esfera política, para as instituições encarregadas de governá-los. Indivíduos desvinculados das lealdades tradicionais (à família, à linhagem, à terra, etc.). A autonomização da esfera política (autonomização exatamente da totalidade social formada por estas lealdades tradicionais) é correlata ao surgimento do indivíduo enquanto categoria central do pensamento ocidental. Indivíduo que se livra das teias que o prendem a tradição, para se submeter a um poder centralizado na figura do Estado.”

Velho considera o Brasil como um caso-limite de permanente tensão entre valores hierarquizantes e individualistas, associado a uma extrema ambigüidade quanto à atuação do Estado. Para ele, em qualquer cultura ou sistema social, para haver a possibilidade de negociação, há que se ter uma noção minimamente compartilhada de justiça, sem o que, a anomização da vida em sociedade constitui um risco. Ou seja, há que se compartilhar um conjunto de crenças e valores que dizem respeito ao bem-estar individual e social. O autor afirma que, no caso brasileiro, uma das variáveis fundamentais para se compreender a crescente violência é

“não apenas a desigualdade social, mas o fato de esta ser acompanhada de um esvaziamento de conteúdos culturais, particularmente os éticos, no sistema de relações sociais” (Velho,1996:16).

O autor destaca ainda a falta de sistemas de reciprocidade e de justiça social associados à incapacidade do poder público de gerir e atender às necessidades básicas da população pobre.

“(...) sem os benefícios, mesmo que limitados, da sociedade tradicional hierarquizada e sem os direitos de cidadania de uma sociedade democrática e moderna, fica-se no pior dos mundos” (op.cit.:22).

Finaliza afirmando que a “consciência” desses aspectos pode mudar e reverter (pela mobilização e criatividade) esse quadro, mas enfatiza que, apesar de a sociedade civil ter um papel fundamental a cumprir, só o Estado tem condições materiais e simbólicas de liderar e coordenar estas transformações:

“O fim da impunidade, a demonstração clara de sua integridade e seriedade e a reconstrução, sob novas formas, de sua competência são algumas das variáveis necessárias para o encaminhamento do controle da violência e do ódio social em nossa sociedade” (op.cit.:23).

Concordando com Velho que a construção de sistemas de reciprocidade não são dados da natureza e sim fenômenos sócio-históricos, não me parece claro, entretanto, se, ao afirmar que a violência está associada a uma idéia de poder, com a possibilidade de um ator impor a outro sua vontade, desejo ou projeto, entende-se como ação violenta toda e qualquer ação que implique uma hierarquia de poder. Neste caso, se aproximaria da proposição que entende a violência como a geradora das culturas, além de permitir uma generalização infundável do vocábulo.

Costa (1984) procura distinguir a questão da imposição, ou seja, do poder, explicitando que não podemos homogeneizar fatos tão diversos quanto a educação nazista ou a transmissão da cultura em sociedades etnográficas, sob pena de tornarmos sinônimos os termos cultura e violência. Questiona se a violência reside na pura e simples exclusão de certas significações do universo da reprodução cultural ou na maneira como esta exclusão é feita.

Costa define violência como o emprego desejado da agressividade, com fins destrutivos.

“... só existe violência no contexto da interação humana, onde a agressividade é instrumento de um desejo de destruição (desejo de morte, desejo de fazer sofrer). Quando a ação agressiva é pura expressão do instinto ou quando não exprime um desejo de destruição, não é traduzida nem pelo sujeito, nem pelo agente, nem pelo observador como uma ação violenta” (Costa, 1984:30).

Exemplifica com o comportamento do bebê, que, por não ter entrado ainda no mundo dos valores, ainda que morda o seio da mãe, não tem seu comportamento julgado dentro dos padrões valorativos da conduta humana.

“A violência, diríamos, por tudo que é possível constatar e demonstrar, é um artefato da cultura e não seu artífice. Ela é uma particularidade do viver social, um tipo de ‘negociação’, que através do emprego da força ou da agressividade visa encontrar soluções para conflitos que não se deixam resolver pelo diálogo e pela cooperação” (op.cit:47).

Em outro trabalho, Costa (1994:55) enfatiza a possibilidade de se gozar com a crueldade infligida ao outro, bastando para isso que não o vejamos como alguém como nós, seja porque não possui os mesmos bens materiais, ou porque não possui os mesmos traços físicos, ou as mesmas crenças morais. Segundo ele, a esta possibilidade de gozo, Freud chamou de pulsão de morte. Já a pulsão de vida compreende todos os artifícios da linguagem que nos fazem crer na existência de um sujeito moral, a quem devemos respeitar física e moralmente.

Afirma ainda que, na história humana, o racismo, o preconceito sexual, a intolerância étnico-religiosa, a indiferença dos opulentos frente aos miseráveis, mostram que podemos desumanizar o “diferente”, o “inferior”, sem culpas, mas, desta feita, estaremos distantes do melhor de nossas tradições. Aqui, Costa recorre a Richard Rorty e utiliza sua noção de ética: preconiza que a linguagem criou respostas ou condutas intencionais éticas para responder às solicitações do mundo e que o uso regulado da palavra bem e mal nos mostra a existência de princípios e de um sujeito que sustenta estes princípios. Na nossa tradição cultural esses princípios são:

“ ... aqueles classicamente postulados pela herança democrática, humanitária, pluralista e individualista da cultura ocidental: todo indivíduo tem direito à vida, à liberdade e à busca da felicidade. Princípios que podem ser resumidos, pela afirmação feita por Shkdar de que ‘a crueldade é o que de pior podemos fazer a outro ser humano’ (op.cit.:38).

Questionando a crença, tão arraigada, da violência enquanto propulsora da cultura ou da ordem social, Costa (1984:48) remete a Engels quando

este afirma que as relações sociais não são fruto da violência e, sim, do desenvolvimento das forças produtivas. Recorre também a Hanna Arendt e analisa as distinções estabelecidas por esta autora entre violência e poder, para concluir que: “... o relevo assumido pela violência é um corolário de suas relações com o poder ...”

Ao analisar a possibilidade de alternativas não violentas para conflitos entre os homens, Costa afirma que quebrar pactos baseados na obediência às regras do diálogo não é possível, a não ser que estejamos fora da condição humana.

“A linguagem, sendo o mediador universal e imprescindível entre o passado, o presente e o futuro, é a condição necessária para que os homens ajam de comum acordo e mantenham viva a ordem cultural que lhes assegura a sobrevivência, enquanto seres sociais. O que une os homens em torno do poder apoiado e consentido não é o medo de se destruírem mutuamente. O que une os homens e os leva a consentirem em obedecer a certas regras é a certeza de que possuem interesses comuns universalizáveis” (op.cit.:57-58).

Para ele, se perguntássemos mais o porquê da paz ao invés do porquê da guerra, a questão da violência talvez recebesse novas interpretações. A esta pergunta responde o autor:

“(...) nada que o homem fez e que o torna humano nasceu da violência e sim contra ela. Nos horrorizamos diante da violência, não apenas porque através dela o homem pode mostrar-se mortalmente destrutivo, mas porque sabemos que a vida cultural nasceu e permanece viva através de pactos sem armas, através dos atos da paz” (op.cit.:60).

Em outro estudo, versando sobre o homoerotismo, ao analisar, mais uma vez, nossas tradições culturais, Costa (1992:19,24) afirma que condenamos o matar, assim como quem faz sofrer moralmente seu próximo, pois ser moralmente rebaixado é uma das piores experiências a que podemos ser submetidos. As duas situações são desestimuladas e procura-se transmitir aos sujeitos a capacidade de identificação com o sofrimento do outro, sendo este um princípio regulador de nosso convívio. Acreditando que a discriminação é um tipo de crença a ser repudiada, finaliza afirmando que é desejável que estendamos o pronome “nós” a um número cada vez maior de pessoas, para, assim, tentarmos evitar o crescimento da “indiferença”, o mais desumanizante de todos os sentimentos que podemos experimentar em relação ao *outro*.

Na perspectiva de Minayo (1994B) e Souza (1996), a violência deve ser compreendida em rede, propondo uma tipificação do fenômeno. Eis como as autoras definem a violência:

“... é um complexo fenômeno biopsicossocial. É gerada e se desenvolve nas relações sociais, onde os cidadãos são, ao mesmo tempo, sujeitos e objeto da violência na vida em sociedade. (...) Em síntese, entende-se a violência como um fenômeno gerado nos processos sociais, que atinge o âmbito das instituições, grupos e indivíduos, sendo desigualmente distribuída, culturalmente delimitada e reveladora das contradições e das formas de dominação na sociedade. Sua abordagem teórica e metodológica precisa ser interdisciplinar” (Souza, 1996: 2).

As autoras distinguem quatro tipos de violência: estrutural, cultural, da delinqüência e de resistência.

A violência estrutural se expressa nas desigualdades sociais e nas exclusões sociais e morais de determinados grupos e classes, que ficam impossibilitados do exercício da cidadania.

A violência cultural apóia-se na violência estrutural, mas transcende-a sob as formas de discriminação racial, étnica, religiosa, de gênero e de grupos sociais determinados e de valorização de atos violentos para a resolução de conflitos e diferenças.

A violência da delinqüência se refere aos atos socialmente designados como criminosos. Sua análise implica compreender a violência estrutural no que esta, além de confrontar os indivíduos entre si, os corrompe e os impulsiona ao delito. Tem sido a mais identificada como violência, embora esta concepção empobreça e restrinja o conceito de violência.

A violência de resistência é constituída pelas diferentes formas pelas quais os grupos, nações, classes e indivíduos oprimidos respondem à violência estrutural (Souza, 1996:2).

Para os fins desta investigação, cumpre esclarecer que o objeto deste estudo não tratará da violência como definida no Código Internacional de Doenças, onde ela é relativa às causas externas de agravos. Também não será entendida como inerente ao ser humano e nem vinculada a raízes biológicas. A violência será aqui compreendida, seguindo Costa, como um artefato da cultura e não seu artífice. Seu veículo implica sempre o humano, que é sempre marcado por múltiplas

determinações culturais e pelos processos de subjetivação, estes a um só tempo coletivos e singulares.

As modalidades de violência estrutural e cultural parecem adequadas para pensarmos os objetivos desta pesquisa, oferecendo um marco tanto para a violência do comportamento individual quanto para aquela referida às estruturas organizadas e institucionalizadas. Tais formas de violência conduzem à opressão de grupos, de classes e de indivíduos, aos quais são negadas conquistas da sociedade, tornando-os mais vulneráveis que outros ao sofrimento ou até mesmo à morte (Minayo,1994B:8).

Já Cruz Neto (1995:3), ao estudar as relações entre violência, pobreza e exclusão social, afirma que esta última pode ser vista sob diferentes prismas:

“Do ponto de vista *ético*, esta se caracteriza por situações em que grupos sociais sofrem restrições ou impossibilidade total do desenvolvimento de suas potencialidades. Sob o ângulo *econômico*, a questão pode ser vista através da existência de grupos considerados supérfluos e desnecessários para o processo produtivo. Já na dimensão *social*, a exclusão se expressa na marginalização ou manipulação de grupos aos quais é negada a cidadania plena.”

Penso que, em relação à AIDS, a história da epidemia já testemunhou estas três formas de exclusão: na perspectiva ética, podemos citar, apenas como um dos exemplos possíveis, a recusa da assistência à saúde; na econômica, as demissões ocorridas em função da condição sorológica ou os testes compulsórios para a conquista de empregos; na dimensão social, a marginalização que levou tantos ao isolamento e à impossibilidade de se verem com os direitos de cidadão e os exigirem. Sobre estes aspectos, também as tendências atuais da epidemia no Brasil (feminilização, juvenilização, interiorização e pauperização), são bastante reveladoras (vide anexo II).

Ainda segundo Cruz Neto, a pobreza está articulada à violência estrutural: violência legitimada pelo Estado, que recai sobre um grande contingente populacional de forma naturalizada.

“A violência social está não tanto no uso de armas, mas no que as armas protegem. Isto, segundo Gandhi, é a exploração: a exploração para ele é a forma suprema de violência.” (op.cit.:25, citando Dasgupta, 1974)

Segundo Bicudo, o povo brasileiro sempre foi marcado pela violência:

“(…) dos colonizadores sobre os índios; dos senhores sobre os escravos; dos fazendeiros sobre os camponeses do passado, os bóias-frias de hoje; dos

latifundiários sobre os posseiros; dos patrões sobre os operários; dos poderosos sobre os que lutam pela liberdade, (...)” (Bicudo, 1994:10).

Para o autor, a raiz das injustiças está no sistema sócio-econômico, que, baseado na desigualdade, produz cada vez mais riqueza, poder e arbítrio para uns poucos e pobreza, submissão e miséria crescente para a maioria.

A Constituição brasileira de 1988 deu ênfase especial ao capítulo dos direitos e garantias individuais, explicitando, em seu Artigo 3º, que são objetivos fundamentais da República:

“I - Construir uma sociedade livre, justa e solidária,  
 II - Garantir o desenvolvimento nacional,  
 III - Erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais,  
 IV - Promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (Bicudo, 1994:6).

Sabemos, todavia, que as leis, ainda que sejam conquistas da humanidade, nem sempre são aplicadas a todos.

Para Cardia (1995:19), no Brasil não ocorreu a universalização das leis e os direitos humanos não são extensivos às camadas mais pobres da população.

Para a autora, seguindo Bandura, a conduta civilizada, exige além de códigos pessoais humanitários, sistemas sociais que sustentem a compaixão e que renunciem à crueldade e, para tal, as sociedades devem estabelecer proteções contra o mau uso do poder por parte das instituições. Acrescenta ainda que, não indignar-se frente às violações dos direitos humanos pode ser um indicador da desativação dos mecanismos de autocontrole moral e de um processo de exclusão moral, definido como o que acontece quando pessoas que normalmente obedecem e respeitam as leis aceitam ações bárbaras contra indivíduos ou grupos.

“O potencial para a exclusão moral, segundo Deutsch (1990) está presente em todas as pessoas. Sua manifestação, entretanto, depende da presença de uma série de fatores sociais e estruturais. Depende da natureza dos mitos sociais predominantes, da natureza das relações entre grupos, das crenças que mediam estas relações. Depende também do contexto econômico e político, da natureza das instituições sociais, do papel da violência dentro da sociedade e da reação de grupos dominantes e de grupos externos” (Cardia, 1995:24).

Segundo Cardia (1995:21), a justiça social é o resultado da combinação de valores econômicos, políticos e sociais, individuais e outros socialmente compartilhados, e também da natureza das relações entre os grupos

(altamente hierarquizada ou flexível) e das formas de poder na sociedade (dominação ou democracia).

A autora destaca que o poder do grupo dominante não se restringe ao prestígio ou aos recursos políticos, econômicos e sociais de que seus membros possam desfrutar, mas se estende até a definição do que é justo para outros grupos, enfatizando também que a atribuição do que é ou não justo é também afetada por preconceitos. Para Cardia, pressupor a inclusão de todos mascara a existência de grupos postos à margem dos procedimentos da justiça e contra os quais sequer se identifica a injustiça (op. cit:22).

Historicamente, a Declaração Universal dos Direitos Humanos teve como antecedentes as lutas pela abolição da escravatura e alguns movimentos e documentos históricos, sendo o mais expressivo a Declaração dos Direitos dos Homens e do Cidadão, fruto da Revolução Francesa, de 1789 (Mann, 1996:137). Nesta, explicitavam-se os princípios que sustentavam o ideário liberal europeu do século XVIII e a noção de cidadania que lhes é correspondente:

“a idéia de renúncia em favor da segurança que atravessa a produção do princípio de Estado, a idéia de consentimento em favor da preservação da propriedade que engendra a produção do princípio de mercado e a idéia de vontade geral que sustenta o princípio de comunidade.” (Fonseca, 1997:3).

Será, entretanto, somente depois da Segunda Guerra Mundial que se cria a Organização das Nações Unidas (ONU), que teve como um de seus objetivos elaborar uma Carta de Direitos para o mundo. Este processo desemboca na aprovação da Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948, esperando-se que a mesma funcionasse como “um modelo comum de conquista para todos os povos e todas as nações” (Mann, 1996:137-138).

Todos os direitos contidos nessa declaração partem da idéia central de que:

“todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos e que as pessoas não devem sofrer discriminação por causa de raça, sexo, religião, classe social ou outras categorias semelhantes” (op.cit.:138).



Esses direitos dividem-se ainda em: a) direitos civis e políticos – protegem o indivíduo contra o poder do Estado, incluindo o direito à vida, liberdade e segurança pessoal; o direito de não ser torturado ou submetido a castigos cruéis; o direito de não ser submetido à invasão arbitrária de privacidade; igualdade diante da lei; o direito ao livre pensar e escolha religiosa; b) direitos sociais e econômicos – relacionados à educação, segurança social, trabalho e padrão de vida condizente com boas condições de saúde, bem-estar próprio e da família, incluindo alimentação, vestuário, habitação e cuidados médicos (op. cit: 138).

Esses direitos básicos foram, posteriormente, aprimorados em dois acordos internacionais e em tratados e declarações sobre questões específicas (exemplo: direitos das mulheres, crianças e refugiados).

Coimbra (1997:2), ao analisar as lutas pelos direitos humanos nas sociedades capitalistas, afirma que as mesmas são vistas por muitos “intelectuais de esquerda” como:

“ a luta por direitos burgueses, visto que a concessão dos direitos humanos ao cidadão não implicaria na sua libertação mas, ao contrário, na sua submissão aos interesses das classes dominantes. Os ideais da Revolução Francesa – igualdade, liberdade e fraternidade – foram, em verdade, palavras de ordem da burguesia, a partir do século XVIII, no sentido de levar às classes trabalhadoras a ilusão de participação, de preocupação com o seu bem-estar, de humanitarismo dos dominantes, dentro do ideário de que todos os homens são iguais. E assim, concretamente, sempre estiveram fora destes direitos à vida e à dignidade os segmentos pauperizados e percebidos como “marginais”, dentre muitos outros. A estes efetivamente, os direitos humanos sempre foram – e continuam sendo – negados, pois tais parcelas foram produzidas para serem vistas como ‘sub-humanas’(...)”.

Para a autora, os direitos humanos não devem ser entendidos de forma naturalizada e ahistórica, mas, sim, como forjados por determinadas práticas e movimentos sociais, podendo ser utilizados a partir de diferentes produções.

Segundo Coimbra, foi a partir da Primeira Conferência Mundial dos Direitos Humanos das Nações Unidas, ocorrida em 1968, em Teerã, que a “integralidade” dos direitos (civis, políticos, econômicos, culturais e coletivos) passa a ser destacada, significando que os direitos humanos não podem ser vistos de modo dicotômico, uma vez que todos são fundamentais para o exercício da cidadania.

**No Brasil, a luta pelos direitos humanos** se fortalece no movimento contra a ditadura militar, articulada com os “novos movimentos sociais” que começaram a emergir, principalmente, a partir de meados dos anos 70:

“Vieram nas práticas que começaram a rechaçar os movimentos tradicionalmente instituídos, e que politizaram o cotidiano dos locais de trabalho e moradia, inventando novas formas de fazer política. Vieram quando ‘novos personagens entraram em cena’, quando emergiram ‘novos sujeitos políticos’ que, no cotidiano, lutavam por melhores condições de vida, trabalho, salário, moradia, alimentação, educação, saúde e pela democratização da sociedade. (...) Emergiram, desses novos movimentos sociais, dessas novas práticas, outros ‘rostos’, outras ‘fisionomias’ dos direitos humanos. Vários grupos surgiram como importantes trincheiras de luta e denúncia contra as violências cometidas e a impunidade vigente: o CIMI (1972), a CPT (1975), as Comissões de Justiça e Paz ligadas às arquidioceses de diferentes estados (início dos anos 70), as Pastorais Operárias (início dos anos 70), o Movimento Feminino pela Anistia (1975), os Comitês Brasileiros pela Anistia (1976) e muitos outros que, ainda hoje, persistem na disposição de resistir, apontando para as lutas em prol dos direitos humanos em cima das condições concretas de existência daqueles que continuam sendo marginalizados” (op.cit: 4).

Coimbra considera ainda que, apesar da fragilização de muitos movimentos sociais e dos poucos avanços da Carta Constitucional de 1988, a luta pelos direitos básicos da cidadania se estenderam, até porque, na década de 90, a violência das chacinas, dos extermínios e dos linchamentos dos segmentos mais pauperizados dissemina-se, sendo mesmo apoiada e incentivada por parcelas da população. Enfatiza que, na atualidade, tornou-se imprescindível pensar as questões do respeito à vida e da luta contra a impunidade, uma vez que uma certa coalizão de interesses perversos competentemente se expressa contra esses valores, fazendo identificar os movimentos em prol dos direitos humanos a apoios a “bandidos” e “marginais”.

“Hoje, dentro da nova ordem mundial, dos projetos neoliberais vigentes em escala planetária, os ‘inimigos internos do regime’ passam a ser os segmentos mais pauperizados: todos aqueles que os ‘mantenedores da ordem’ consideram suspeitos e que devem ser eliminados, se não for possível controlá-los” (op.cit.:6).

Será a partir da Segunda Conferência Mundial de Direitos Humanos da ONU, ocorrida em Viena, em 1993, momento no qual se reafirma a “integralidade” e a “internacionalização” dos direitos humanos, que se passa também a reconhecer a importância da sociedade organizada, recomendando-se às nações presentes a elaboração de planos nacionais para a proteção e promoção dos direitos humanos. Posteriormente, em 1995, a partir principalmente de pressões e denúncias

internacionais, o governo brasileiro anuncia sua intenção de elaborar um Plano Nacional de Direitos Humanos, liderado pelo Ministério da Justiça (que contou com a assessoria do NEV-USP<sup>16</sup> e a consulta a centenas de outras entidades). O referido Plano veio a se consolidar no **Programa Nacional de Direitos Humanos**, apresentado à nação em 1996.

Este Programa explicita que os direitos humanos não são apenas um conjunto de princípios morais; devendo assegurar tanto direitos individuais e coletivos, como obrigações jurídicas concretas aos Estados. Define-se por uma maior ênfase nos direitos civis, ou seja, aqueles que ferem mais diretamente a integridade física e o espaço de cidadania de cada um (Ministério da Justiça, 1996:10-11) e estruturou-se em cinco eixos: proteção à vida, proteção do direito à liberdade, proteção do direito a tratamento igualitário perante a lei, educação e cidadania, ações internacionais para proteção dos direitos humanos.

“O Programa passa (...) a ser um marco referencial para as ações governamentais e para a construção, por toda a sociedade, da convivência sem violência que a democracia exige” (op. cit: 13).

Dois tópicos do Programa abordam questões relativas às pessoas com HIV/AIDS, nas medidas de curto prazo:

“- Proteção do direito a tratamento igualitário perante a lei,

Direitos Humanos, Direitos de Todos

Propor legislação proibindo todo tipo de discriminação, com base em origem, raça, etnia, sexo, idade, credo religioso, convicção política ou orientação sexual, e revogando normas discriminatórias na legislação infraconstitucional, de forma a reforçar e consolidar a proibição de práticas discriminatórias existentes na legislação constitucional. (...)

Apoiar a participação das pessoas portadoras de HIV/AIDS e suas organizações na formulação e implementação de políticas e programas de combate e prevenção do HIV/AIDS.

Incentivar campanhas de informação sobre HIV/AIDS, visando esclarecer a população sobre os comportamentos que facilitem ou dificultem a sua transmissão.

Apoiar a melhoria da qualidade do tratamento das pessoas com HIV/AIDS, o que deve incluir a ampliação da acessibilidade e a diminuição do seu custo.

Incentivar estudos, pesquisas e programas para limitar a incidência e o impacto do HIV/AIDS” (op.cit.:23-24)

“- Implementação e divulgação de atos internacionais

(...) No contexto da implementação da Declaração de Princípios e do Plano de Ação da Cúpula das Américas, criar um sistema hemisférico de divulgação dos

<sup>16</sup> Núcleo de Estudos sobre a Violência da Universidade do Estado de São Paulo.

princípios e ações de proteção à cidadania e aos direitos humanos, apoiar programas internacionais para limitar a incidência e o impacto do terrorismo, do tráfico de drogas e do HIV/AIDS” (op. cit.:38).

A ausência de proposições orçamentárias para a efetivação e implementação do Programa, assim como sua dissociação do Orçamento Geral da União, foram lacunas que não foram contempladas, no processo de sua elaboração (Coimbra,1997:9-10). Isto expressa a contradição do Programa frente a outras políticas de governo, onde os cortes nas verbas destinadas às políticas sociais se acentuam cada vez mais, justificados pelos acordos com o FMI (Fundo Monetário Internacional), crise mundial, etc., sinais de uma ordem neoliberal nacional e mundial que não se propõe a ser inclusiva com o conjunto dos seres humanos.

Em relação à AIDS, no Brasil, a Lei 3316 de 1996 assegurou a oferta de medicamentos às pessoas com AIDS ou com HIV pelo SUS mas, por outro lado, o orçamento previsto pelo Congresso Nacional para o Ministério da Saúde para o ano de 1999, é reduzido, não se sabendo exatamente se se poderá manter sequer a cobertura atual.<sup>17</sup>

A AIDS é a primeira epidemia mundial a ocorrer na era moderna dos direitos humanos. Para Mann (1996:139), são três as relações básicas entre direitos humanos e saúde pública. A primeira é relativa aos meios pelos quais as políticas, programas e práticas de saúde pública podem oprimir ou violar os direitos humanos. Os conflitos entre a restrição de direitos individuais e o bem coletivo devem ser repensados, uma vez que não respeitar os direitos individuais também traz sérias conseqüências coletivas.

“Uma análise minuciosa da discriminação direta ou indireta (geralmente através da exclusão ou atenção excessiva sobre certas populações) se faz necessária, tanto para aumentar a eficácia dos esforços da saúde pública, quanto para respeitar os direitos humanos” (Mann, 1996:140).

Sendo a AIDS uma doença que muitas vezes implica na necessidade de abordar as parcerias (sexuais ou de uso compartilhado de drogas injetáveis), muitas são as questões sobre o sigilo/prevenção postas em discussão pelos conselhos profissionais, pessoal da saúde pública e ONGs/AIDS. Uma resenha

---

<sup>17</sup> Vide Home page da ABRASCO: <http://www.abrasco.com.br/defesa/alerta.htm>

sobre as resoluções brasileiras foi publicada no encarte “Implicações éticas da triagem sorológica”, editado pelo MS/PN/DST/AIDS em 1993.

A segunda relação envolve a necessidade de identificar e avaliar os impactos da violação da dignidade e dos direitos humanos. Os poucos trabalhos a este respeito têm se concentrado mais nos casos de torturas ou prisões desumanas, mas outras análises são possíveis e devem ser estimuladas.

A terceira relação, a mais profunda segundo o autor, é relativa à inter-relação entre promoção e proteção da saúde e à promoção e proteção dos direitos humanos. Para tal, são essenciais duas definições prévias: o conceito de saúde definido pela OMS (“um bem-estar físico, mental e social”) e a noção de que a saúde pública deve “assegurar as condições básicas essenciais nas quais as pessoas possam aumentar seu bem-estar físico, mental e social” (op. cit.: 141-142).

Para Mann, a medicina e a saúde pública possuem idéias sobre o bem-estar limitadas por uma perspectiva biomédica, comprometendo-se pouco com o bem-estar mental e, ainda menos, com o bem-estar social. Já a estrutura dos direitos humanos se refere às exigências para o bem-estar físico, mental e social, ou seja, às “condições nas quais as pessoas podem ser saudáveis” (op. cit.: 142), podendo contribuir para uma compreensão mais global dos indivíduos e coletividades.

Com o passar dos anos, a experiência foi demonstrando a clara relação entre discriminação e marginalização social e a facilitação da exposição ao HIV (infecção ou mesmo reinfecção), obrigando que, na atualidade, haja um certo consenso de que um ambiente social discriminatório é contraproducente para os programas de prevenção e assistência ao HIV/AIDS.

Utilizando como um dos exemplos a situação das mulheres em algumas nações africanas, Mann afirma:

“ (...) a omissão em apoiar os direitos humanos e o respeito à dignidade humana foi agora reconhecida como uma das principais causas – na verdade, a causa principal – da vulnerabilidade da população a uma epidemia mundial” (op. cit.: 43).

Por outro lado, podemos afirmar que nenhuma outra epidemia suscitou tantas respostas sociais, tenham sido estas segregatórias e discriminatórias ou, de outras maneiras, de organização em prol de direitos e apoios (*Altman, 1995:17-29*).

Se hoje constatamos que o discurso científico ou mesmo o político, está mais próximo do “politicamente correto”<sup>18</sup>, a partir principalmente de uma maior hegemonia dos discursos democratizantes, temos, na prática, um rol de discriminações e preconceitos operando socialmente com intensidades e nuances variáveis de país a país, com importantes diferenças às vezes dentro do mesmo grupo cultural.

#### Nas questões relativas à AIDS:

“Como acontece sempre nos Direitos Humanos, a legislação para proteger os direitos e liberdades individuais tem sido uma reação às violações(...). A necessidade de respeitar os Direitos Humanos na resposta ao HIV/AIDS foi ratificada primeiro pelo Conselho da Europa, depois pela Assembléia de Saúde Mundial, depois pela Comissão de Direitos Humanos das Nações Unidas ...” (Man et al., 1992: 264, 267)

Na mesma linha, o Programa Global de Combate à AIDS da Organização Mundial de Saúde (OMS), destacou, desde 1987, a importância do respeito aos Direitos Humanos, argumentando que se a discriminação não fosse evitada, a saúde pública sairia prejudicada. Em 1995, este Programa foi re-estruturado, e não está mais baseado somente na OMS, passando a ser constituído por outras cinco agências das Nações Unidas. Denomina-se hoje Programa das Nações Unidas para a AIDS (UNAIDS) e tem como objetivos: prevenir a infecção pelo HIV, reduzir o sofrimento causado pelo vírus e pela AIDS e contrapor-se ao impacto que a epidemia traz a pessoas, comunidades e sociedades. (Galvão, 1995:4).

No **Brasil**, o incremento de ações em defesa dos **direitos humanos das pessoas com AIDS** surge principalmente a partir do esforço de ONGs. Em 1985, foi criado o primeiro Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS (GAPA - São Paulo) e, em 1986, a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA - RJ). Duas personalidades públicas foram grandes lideranças para o fomento de organizações civis em prol dos direitos das pessoas com AIDS, enfatizando tanto o direto à vida quanto à qualidade de vida: Herbert Daniel e Herbert de Souza (Betinho). Suas trajetórias, felizmente, deixaram marcas importantes nas políticas brasileiras, oficiais ou não, relativas à AIDS.

---

<sup>18</sup> Expressão que refere-se a certos modismos da política e ao uso de determinadas expressões por autoridades que nunca tiveram práticas compatíveis com o que é afirmado. É como dizer que o político diz aquilo que quer ser ouvido, embora ele próprio, não aja de acordo com o que afirma.

“(…) Apesar da maciça presença homossexual em seus quadros, as ONG/AIDS, no entanto, não enfatizaram as políticas de identidade e dirigiram seus esforços para a comunidade em geral, até para tentar desvincular a AIDS da homossexualidade e promover a consciência de que a AIDS é um problema que afetaria a todos. (...) Buscavam ainda mobilizar e dar voz às pessoas soropositivas, estimular a quebra da clandestinidade e denunciar a morte civil das pessoas soropositivas frente às políticas discriminatórias de empresas, governos e escolas. (Terto Jr., 1997: 48, 71-72).

Em 1989, em Porto Alegre, é aprovada no II Encontro Nacional de ONG/AIDS, por mais de 50 organizações presentes, a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da AIDS (vide anexo III), que passará a ser divulgada e a nortear muitas das ações que começavam a se estruturar nos serviços de saúde.

“O soropositivo seria parte ativa na solução dos problemas, e não mero destinatário de serviços ou um paciente dependente de cuidados de segundos e terceiros, como uma visão médico-clínica poderia supor.” (op. cit.:72)

No Município do Rio de Janeiro, desde o início da década de 90, o GRUPO PELA VIDA (Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS)<sup>19</sup>, através do seu Departamento Jurídico, destacou-se como pioneiro em ações jurídicas em defesa de pessoas portadoras do HIV ou com AIDS. Já foram ganhas muitas das ações de reintegração ao emprego, enquanto outras asseguraram remédios e direitos sociais. Este mesmo grupo, com o apoio da Fundação Ford e da Sociedade Viva Cazusa, lançou em 1993 o livro *Direitos das Pessoas Vivendo com HIV e AIDS*, abarcando aspectos civis, trabalhistas, previdenciários, penais e sociais.

Atualmente, destacam-se duas organizações de âmbito nacional: a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+), fundada em 1995 e a Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/AIDS, fundada em 1997. A primeira tem recebido críticas de algumas ONGs/AIDS que argumentam que a organização política ao redor da soropositividade, acaba por gerar mais divisões, cindindo o mundo entre sãos e doentes, dividindo as respostas comunitárias à AIDS. A estas críticas, a Rede responde que as pessoas soropositivas reúnem-se como desejam, ao redor de necessidades e vivências específicas e interesses políticos próprios e que as ONGs/AIDS, principalmente nos últimos anos, perderam-se na burocracia interna, institucionalização e atrelaram-se a projetos de prevenção (em geral,

---

<sup>19</sup> Primeira ONG formada por pessoas soropositivas ou com AIDS, fundada em 1989.

primária) e profissionalização, onde os financiamentos (internos e externos) acabam por distanciá-las dos interesses das pessoas soropositivas (op. cit:87).

Na Carta de Princípios da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS, Núcleo do Estado do Rio de Janeiro (RNP+) (1998:1) , explicita-se seu objetivo como se segue:

“(...) promover o fortalecimento das pessoas sorologicamente positivas para o vírus HIV, em qualquer estágio, independentemente da orientação sexual, gênero, credo, raça ou cor, em nível municipal, estadual, regional e nacional.”

Para a consecução deste objetivo, são explicitadas várias estratégias que visam, em última instância, à melhoria da qualidade de vida e que abrangem desde trocas de experiências e incentivo à formação de grupos de ajuda-mútua até denúncias de ações governamentais, individuais, religiosas, empresariais, etc., que desrespeitem os direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/AIDS (op.cit.: 1).

Já a Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/AIDS foi criada em 1997 pelo Programa Nacional de DST/AIDS, representando uma estratégia que buscar transmitir, capacitar e promover o intercâmbio de informações e a integração de ações efetivas entre instituições governamentais e não-governamentais de todo o país.

“Entre suas metas, estão a promoção do direito à informação e à educação para prevenção do HIV/AIDS, fomentando um ambiente sócio-cultural favorável à adoção de práticas seguras, para a redução das discriminações em relação às pessoas que vivem com HIV/AIDS e da plena valorização da vida”(Chequer, 1997:1).

Destaque-se ainda que a CN/DST/AIDS, principalmente a partir do financiamento com do BIRD, tem buscado parcerias com diversas organizações sociais, principalmente as ONG/AIDS, inovando de certa maneira quanto aos modos de conduzir as políticas do setor saúde brasileiro.

A constituição de grupos de apoio (no Brasil, principalmente nas ONGs: grupos de recepção, chá positivo<sup>20</sup>, etc, mas, também, em alguns serviços de saúde) tem avançado no sentido de proposições que sugerem laços solidários entre as pessoas com AIDS, seus familiares e amigos. São estratégias para a garantia de uma vida com mais qualidade e com direitos assegurados. O reforço destas

---

<sup>20</sup> Uma das atividades do GRUPO PELA VIDDA RJ dirigida a pessoas que vivem com HIV/AIDS, chama-se “chá positivo”. Aliás este grupo em várias oportunidades procura caracterizar a expressão “positivo” enfatizando as possibilidades de vida e prazer, buscando romper com a associação ainda predominante entre AIDS/morte/sofrimento.



iniciativas, assim como o das casas de apoio, é urgente e fundamental. A identificação de problemas afins, favorecendo a implementação de soluções coletivas, caminha de comum acordo com a extensão do processo de construção de uma cidadania mais plena.

Vários foram os relatos dos atores (já apresentados) que demonstraram situações de violências e que ferem os direitos humanos. Penso que, nestes relatos, algumas questões possivelmente relacionadas aos preconceitos e discriminações não foram relatadas como tais pelos atores. De toda forma, nem por isso deixaram de causar sofrimentos, a maioria talvez, evitáveis. Também as questões relativas às desigualdades sociais estiveram fortemente presentes e se mostraram relacionadas às dificuldades de manter-se vivo, ao parco auxílio-doença de R\$ 130,00 percebido por cinco dos atores e às diferenças em relação aos cuidados de saúde recebidos. Estes remetem-nos à violência estrutural, tão cruel no caso brasileiro.

Visando a uma aproximação mais detalhada sobre a violência, selecionei três depoimentos que envolveram três diferentes espaços relacionais que me pareceram dignos de destaque entre os atores entrevistados: sobre o viver com o preconceito e discriminações ao HIV/AIDS, sobre as relações com familiares e sobre a assistência à saúde.

No primeiro, sobre o **viver com o preconceito e discriminações ao HIV/AIDS**, escolhi a fala de um dos entrevistados que relata não ter experienciado diretamente situações de discriminação, mas que vive internamente sua pressão de forma importante. Esta escolha visa enfatizar a importância de algumas representações sociais dominantes, que, talvez menos agressivas na atualidade (se comparadas aos primeiros anos da epidemia), permanecem como importantes matrizes culturais que continuam a permear muitas das atitudes para com os sujeitos soropositivos ou a determinar algumas de suas vivências e dilemas. Como disse Costa (1992:20):

“Já não se ouve mais dizer que a AIDS é ‘um câncer gay’. No entanto, o preconceito sexual permanece. Continua-se a descrever as possibilidades de realização afetivo-sexual homoeróticas como doença, anomalia, neurose, perversão, incidência, etc. Com isso, querendo ou não, criam-se problemas morais graves para muitos indivíduos com esse tipo de inclinação sexual, que vão refletir-se na forma como reagem diante do risco de infecção pelo HIV.”

Para além do favorecimento de maiores riscos de contaminação ou de reinfecção, eu diria que se acrescentam aos sofrimentos da própria doença muitos

outros, que são extensivos não só aos homossexuais, mas a muitos dos portadores do HIV.

O nono entrevistado fala sobre a AIDS:

*“(...) Mas ela foi abordada de uma maneira muito ofensiva, agressiva. Quem tem cuca fresca sobreviveu, quem não teve, entrou em depressão e morreu. (...) Isso atrapalhou muito, muito mesmo, quer dizer, é uma experiência que a gente, sei lá, não sei nem como explicar isso pra você, eu acho que tudo é difícil, tudo, a minha vida mudou completamente, não é mais aquela, tudo, não tenho mais amigos, porque os meus amigos eu me afastei deles. (...) Eu fiquei constrangido quando soube porque na minha concepção o gay é que era mais propício para pegar a infecção e quando eu soube que estava com HIV, como é que eu falava tanto que não sou gay, entendeu? (...) Mas fiquei com receio de ter que desocupar o apartamento, de fazerem um abaixo-assinado, ter que sair. (...) Você tem que estar curado de todos os preconceitos, tem que aprender a conviver com ela.”*

Estar curado de todos os preconceitos! Quais as representações sociais que os reforçam e os mantêm? A que e a quem servem? Responder a estas questões obriga-nos a retomar alguns estudos sobre a sexualidade e, em especial, aqueles que se voltaram para estudos sobre a homossexualidade. Estes, de certa forma, superpõem-se aos estudos sobre a constituição da subjetividade moderna, pois, desde o século XVIII, a sexualidade é a matriz determinante das formas de vivência do eu.

Segundo Terto Jr. (1997:9-21), duas grandes tendências de pensamento, que não podem ser vistas como escolas específicas, podem ser consideradas nos estudos sobre a sexualidade: essencialismo e construtivismo.

A primeira surge vinculada às teorias evolucionistas, entendendo a homossexualidade como dotada de um significado universal e fixo. Seus adeptos consideram a sexualidade humana como enraizada na biologia, num instinto heterossexual “normal”, com fins de procriação. Os desvios desta norma são vistos como patológicos, sintomas de alguma fraqueza hereditária ou como efeitos de uma socialização defeituosa. Esta concepção teve como mérito permitir que os sujeitos que não se enquadravam na norma não fossem mais vistos como criminosos, pecadores e passíveis de castigos e repressões.

Já os teóricos do construtivismo demonstraram, a partir de exemplos históricos e antropológicos, que a sexualidade é um produto de forças históricas e sociais, envolvendo complexas relações entre o indivíduo e a sociedade. Embora a diversidade entre as teorias construtivistas seja expressiva, estas possuem em comum a rejeição do sexo como um domínio autônomo, fruto de uma força natural, que requer controles.

Escolhi dois autores construtivistas, já clássicos, pela importância de suas contribuições para a temática: Michael Foucault e Jeffrey Weeks.

Para Foucault, é a partir do cristianismo que ocorre uma nova experiência do indivíduo como ser sexual. Doravante, a sexualidade será a consequência da rebeldia original. Adão quis ter vontade própria e, por isso, Deus condenou o homem a viver sua sexualidade sem governá-la (Bezerra Jr., 1989).

Será, no entanto, a partir dos séculos XVII/XVIII que a concepção moderna de sujeito se expande, emergindo na esfera dos discursos e saberes, transformando as relações sociais (públicas e privadas). O indivíduo é levado a um esforço introspectivo na busca de conhecer o “impulso” sexual, a tentação, a vontade racional, o livre-arbítrio. Importa aqui rastrear a fabricação do indivíduo a partir das taxonomias (sadio/não sadio, sexual/não sexual) e do seu específico e concomitante mundo psicológico. Para Foucault, vários dispositivos terão papéis fundamentais neste processo, sendo aqueles relativos à sexualidade de grande importância. Estes configuram-se enquanto uma série de práticas sociais que não possuem um único foco de emissão e que fabricarão a dimensão da sexualidade. Esta terá como consequência a criação de novas formas de viver o “eu”, elaborando e transformando a percepção da identidade individual e das relações sociais.

Rebatendo a hipótese repressiva (segundo a qual se localiza a origem da Idade da repressão no séc. XVII), Foucault (1988:17) afirma que foi a partir do final do século XVI que:

“a colocação do sexo em discurso, em vez de sofrer um processo de restrição, foi, ao contrário, submetida a um mecanismo de crescente incitação.”

Será, entretanto, somente a partir do século XVIII que o discurso sobre as “intimidades” se disseminará, através da confissão dos segredos, buscando-se, assim, um fluxo discursivo possível para a sexualidade. Estas práticas são historicamente determinadas por antecedentes do cristianismo, através do exercício da confissão:

“A pastoral cristã inscreveu, como dever fundamental, a tarefa de fazer passar tudo o que se relaciona com o sexo pelo crivo interminável da palavra” (Foucault, 1988:24).

Segundo o autor, é também por volta do século XVIII que nasce uma incitação política, econômica e técnica, a falar do sexo sob a forma de análise, de contabilidade, de classificação e de especificação, através de pesquisas quantitativas ou causais. “Levar em conta” o sexo, formular sobre ele um discurso

que não o da moral, mas sim, da racionalidade, da ciência, viria a ser a tarefa sobre a qual se debruçariam os sexólogos:

“(...) cumpre falar do sexo como de uma coisa que não se deve simplesmente condenar ou tolerar, mas gerir, inserir em sistemas de utilidade, regular para o bem de todos, fazer funcionar segundo um padrão ótimo. (...) é a primeira vez em que, pelo menos de uma maneira constante, uma sociedade afirma que seu futuro e sua fortuna estão ligados não somente ao número e à virtude dos cidadãos, não apenas às regras de casamentos e à organização familiar, mas à maneira como cada qual usa seu sexo”(op. cit.: 29).

Surgia, assim, a polícia do sexo e da população enquanto problema econômico e político. O autor destaca ainda que as novas tecnologias discursivas (o exame médico, o relatório pedagógico, o controle familiar, etc.) podiam ter como objetivo explícito dizer “não” às sexualidades errantes ou improdutivas, mas, na prática, realizavam uma dupla incitação: prazer e poder. Para Foucault, é a partir dos séculos XIX e XX que ocorre a “Idade da Multiplicação”, ou seja, a promoção das variadas heterogeneidades sexuais.

Para Weeks (1985), que parte do conhecimento prévio dos estudos de Foucault, a sexualidade, enquanto um fenômeno contemporâneo, é o produto de uma multidão de tradições autônomas e interativas e de práticas sociais: religiosas, morais, econômicas, familiares, médicas, jurídicas. Para ele, o que organiza nossa vida sexual são as categorias, conceitos e linguagens (que nos dizem o que é bom ou ruim, danoso ou saudável, normal ou anormal), sendo as mais utilizadas aquelas elaboradas pelos sexólogos (a partir principalmente do século XIX), os cientistas do sexo, os árbitros do desejo.

Segundo o autor (1985:7), as idéias sexuais sozinhas não criaram o mundo sexual, mas a sexologia, apesar de nunca ter sido uma disciplina unificada, contribuiu para o mundo em que vivemos, oferecendo idéias e crenças, a partir das quais tem sido muito mais difícil pensar. Promoveram, por exemplo, a crença de que o sexo é de importância crucial para a saúde individual, identidade e felicidade.

Os sexólogos pioneiros (Krafft-Ebing, Havelock Ellis, Albert Moel, etc.) buscavam descobrir, descrever e analisar as leis da natureza, para harmonizá-las, sendo a naturalização dos padrões sexuais e das identidades sua grande vitória. Será com o declínio da influência das concepções religiosas universalizantes (a partir do século XVIII) que novos discursos aparecem, pautados pela racionalidade “científica”. O que antes era pecado, passará então a desvio.

Para Weeks (1985:80-91), três foram as áreas onde o poder de “naturalizar” conquistou fortes expressões: nas características do sexo; no privilégio teórico e social da heterossexualidade; na descrição e categorização das variantes sexuais.

No que concerne às características do sexo propriamente dito, este é definido como um superpoder existente no indivíduo, uma lei fisiológica, com poderosas ferramentas que assegurariam uma sensação de self. O mandado biológico básico seria uma energia poderosa que pressiona e precisa ser controlada pela matriz cultural. A noção de “instinto sexual” se instala, ainda que com controvérsias, pois, ainda que alguns fatores possam ser considerados como relevantes (diferenças climáticas, de classe, por exemplo), se os instintos fossem somente fonte de estímulo, sem um objeto pré-determinado, a naturalidade da heterossexualidade tornar-se-ia questionável, assim como as aberrações. Para ele, até as duas primeiras décadas do século atual, nas concepções do mundo ocidental, os instintos permaneceram como a base e o fim permanente da atividade humana, alimentando a vontade e a persistência dos impulsos, comuns a todos os membros da espécie.

Quanto ao privilégio teórico e social da heterossexualidade, lembramos que a definição da normalidade era usualmente feita a partir de avaliações das práticas sexuais e mantinha alguma relação com a reprodução. Reconheciam outras práticas sem fins reprodutivos (felação, cunni-lingus) como normais, mas estas tornavam-se anormais caso substituíssem por completo a reprodução sexual e visassem somente ao prazer em si mesmas.

Para as concepções do século XIX, as representações sexuais eram demarcadas principalmente por dualidades: vício/virtude, higiene/doença, moralidade/depravação, civilização/animalidade, razão/instinto, responsabilidade/irresponsabilidade. A mulher, por exemplo, estava mais próxima da moralidade, da animalidade, da natureza, da irresponsabilidade e do instinto. As distinções entre homens e mulheres eram bem demarcadas e mais difíceis de serem rompidas do que as que distinguem normal/anormal. Observe-se também que, como as demais, as definições sobre o feminino eram ditadas pelos homens.

No Pós-Guerra, ocorrem importantes mudanças, com a necessidade de braços femininos para as indústrias, passando também as mulheres a ser um foco para o novo consumismo. Neste período são abundantes e contraditórios os

papéis femininos: mãe e consumidora, companheira e parceira sexual, trabalhadora de menor remuneração e elemento dinâmico da economia doméstica. Entretanto, a liberação feminina permanece atrelada a um contexto dual: das definições masculinas de prazer sexual e da organização capitalista do mercado de trabalho e consumo. Sobre o casamento, destaca-se que ainda que o sexo no mesmo fosse valorizado desde o Cristianismo (e não somente neste), as idéias de escolha de parceiro marital ditadas pela atração sexual e pela compatibilidade são bem mais recentes. Só a partir das décadas de 10 e 20 de nosso século é que os sexólogos expandem as concepções de intimidade sexual para o casal, tendo este fato uma relação direta com as grandes mudanças sociais do período: a crescente separação entre trabalho e lazer, que fraturou antigos laços entre trabalhadores; a urbanização, quebrando as relações de boa vizinhança e, com isto, as bem estabelecidas ligações entre as mulheres e a solidariedade étnica, fazendo com que o casamento assumisse crescentemente a responsabilidade pela diversão pessoal. O casal heterossexual, mais que o casamento, emerge como regra na vida ocidental, e o “sexo” torna-se o “cimento” que mantém as pessoas juntas.

Para Weeks, os sexólogos forneceram desta maneira, definições científicas que justificavam as diferenças sociais observadas, indo ao encontro das crenças e valores então dominantes.

No que diz respeito à descrição e categorização das variantes sexuais, em particular a homossexualidade, devemos observar que a divisão principal da era cristã foi entre sexualidade reprodutiva e não reprodutiva, e será a partir especialmente do século XIX que novas definições e significados serão produzidos. Neste século o homossexual emerge como um tipo distinto de pessoa, produto de uma nova dicotomia (heterossexual/homossexual). Os sexologistas rapidamente o definiram tentando explicar sua “etiologia”: corrupção ou degeneração, congênita ou originária de um trauma infantil. Elaboraram, então, as tipologias, distinguindo diversas modalidades de homossexualidade. Embora as concepções biológicas de então fossem vagas e ambíguas, preenchiam um espaço conceitual que as tornava indispensáveis. Proporcionaram um nome (homossexual), uma etiologia e, potencialmente, o embrião de uma identidade, demarcando um tipo especial de pessoa.

Elaborar tipologias específicas (destaque-se que ninguém “ainda” criou tipologias do heterossexual), de certa forma, contribuía para manter o “sexo” num

lugar de grande destaque e enquanto força de difícil domínio. A este respeito, Costa (1992:44, 48) dirá:

“(…) o caráter histórico-estratégico dessa definição salta aos olhos, quando pensamos que seu interesse ou relevância deixariam de existir num mundo em que o sexo não tivesse sido entronado como ‘sexo-rei’, para usar uma expressão de Foucault.

(…) A aparente descrição ou constatação naturalista no fundo nada mais faz do que insinuar que o homossexualismo é isso, é sexo animal, sem freios, vergonha ou moral.”

Entretanto, para Weeks (1985:92-95), os sexólogos não “criaram” o homossexual, visão esta defendida por alguns autores. Para ele, existem evidências de uma subcultura masculina homossexual anterior à existência dos sexólogos: antes do século XVII, na Inglaterra e Itália, e mesmo na Europa da Idade Média. Entretanto, as populações que utilizavam essas subculturas provavelmente o faziam de forma ocasional e poucos adotavam a homossexualidade como um modo de vida antes do século XIX. Os sexólogos teriam, assim, produzido definições para fenômenos sociais que lhes apareciam diante dos olhos, atribuindo-lhes contornos e limites, realizando o que já foi denominado de “colonização médica”. As identidades homossexual, gay e lésbica foram, então, estabelecidas dentro dos parâmetros dos sexólogos, mas foram solidificadas pelas vivências de homens e de mulheres, e não por caricaturas provenientes das canetas dos sexólogos. Para Weeks, este é o ponto “real”. A sexologia, associada à lei, à medicina e à psiquiatria, construiu as definições. Os então definidos, não passivamente, aceitaram-nas e as usaram em proveito próprio, estabelecendo posteriormente o feminismo moderno e as políticas gays.

Weeks conclui afirmando que a sexualidade é tanto produto da história quanto da natureza e que, modelada pela ação humana, pode ser transformada pelas práticas sociais e políticas. O problema, para o autor, acontece quando ainda se aceitam concepções remetidas a alguma noção de “homem natural”, o que tem importantes implicações políticas, permitindo justificar o preconceito e a discriminação. Faz-se necessário, então, uma crítica radical à representação do instinto sexual, pois, sem a ênfase na mediação cultural, tornamo-nos menos donos de nossos destinos e mais próximos às concepções universalistas reducionistas: como a do sexo rei, que ainda impera e opera na atualidade.

“Isto entretanto não quer dizer que possamos ignorar o corpo. Obviamente o sexo é algo mais do que a sociedade lhe designa ou a nomenclatura faz dele. (...) Nós poderíamos propor que o corpo é um lugar para moldagens e transformações históricas. O sexo, longe de resistir ao ordenamento social, parece ser

peculiarmente susceptível a ele. Nós sabemos que o sexo é veículo para a expressão de várias experiências sociais: moralidade, deveres, tensões, amizade, romances, amor, proteção, prazer, utilidade, poder e diferença sexual. Sua plasticidade é a fonte de sua significância histórica. O comportamento sexual transparente não é possível sem fontes fisiológicas, mas a fisiologia não supre motivos, paixões, objetos de escolha ou identidades. (...) Se isto é verdade, o corpo não pode mais ser visto como um dado biológico que emite seus próprios significados. Ele deve ser compreendido como emblema de potencialidades, às quais são oferecidos significados somente na sociedade” (Weeks, 1985:122-123).

Com a AIDS, algumas análises essencialistas foram reativadas e embora embuídas, com certa frequência, da intenção de inocentar os “desviantes”, creio que acabaram por corroborar e reforçar os preconceitos previamente instituídos, pautados nas concepções que acabamos de abordar. Terto Jr.(1997:54, citando Perlongher) dirá, sobre o tratamento da mídia brasileira em relação à homossexualidade, na primeira década da AIDS:

“cruas descrições das vicissitudes do coito anal, da profundidade da penetração, da força da felação e da letalidade do beijo, ganharam as salas familiares, complementados com dados sobre os promíscuos e suas diabólicas ‘performances’. Um verdadeiro coquetel de sexo e morte, quase beirando o ‘pornô’, sem assumi-lo. A partir deste tipo de colocação, criou-se o preconceito de que todo doente de AIDS homossexual mereceu de alguma forma este destino. A morte por AIDS seria um castigo por sua vida (homo)sexual.”

Interessante notar que o clima de suspeição com relação às pessoas com AIDS logo ultrapassa os limites da homossexualidade, estendendo-se a outras categorias de pessoas, sendo a “promiscuidade” das mesmas ou seus vícios (sexuais ou de consumo de drogas injetáveis) o que as caracterizará doravante. Esses segmentos, ao serem colocados num certo lugar de “desvio”, passam a ser vistos como menos cidadãos, como não-iguais em humanidade, justificando-se práticas excludentes para com eles, refletidas nas recusas de assistência (ou em práticas assistenciais preconceituosas) e em dificuldades em muitos outros campos da vida de relação.

Se pensarmos na banalização da epidemia, como tão bem explicitou Kalichman (1994), que ocorre principalmente quando mais e mais sujeitos empobrecidos adquirem o vírus, aproximamos-nos da *indiferença*. Indiferença que não é nova para esse segmento, mas que foi certamente exacerbada pela AIDS. É na medida mesmo em que as questões relativas à AIDS “apenas” se “somam” às demais violências já naturalizadas que seu destaque passa a não importar e que alguns poucos cuidados especiais (como a necessidade de aconselhamento pré e pós teste, assistência em equipe multiprofissional, disponibilização de apoio



psicoterápico, etc.) passam a ser encarados como preciosismos, sendo facilmente descartados dos serviços públicos de saúde. “Dar o remédio de graça já é até demais.” Afinal esses “inimigos internos do regime” (Coimbra, 1997:6) merecem tais coisas? Penso que é desta forma que os preconceitos (e o colocar o outro num lugar de “desvio”) se entrelaçam de forma extremamente perversa com a desigualdade social, já naturalizada pelos discursos neoliberais. É desta forma que entendo a operacionalidade dos preconceitos sexuais na atualidade.

Não por acaso, então, o nono entrevistado diz que “você tem que estar curado de todos os preconceitos”. Estes, operantes em classificar os sujeitos que “contam” e os que “não contam” em nossa sociedade, encontraram na AIDS mais um importante veículo de expressão. Perceber-se num lugar de “desvio” representa sempre uma terrível experiência, e as tentativas de esconder a soropositividade, uma forma de proteger-se dela. Ser identificado pelo lugar do “desvio sexual” ou, no seu desdobramento, como o “portador da morte”, serão certamente lugares a serem evitados.

A estes, os movimentos de pessoas com AIDS tentarão responder com outros discursos e com novos modelos de identidades, através de distintas organizações. Espero que, assim como algumas das políticas sexuais que se desdobraram a partir das concepções dos sexólogos, tenhamos êxito. Partindo do princípio segundo o qual as questões relativas à AIDS são complexas e de responsabilidade do conjunto da sociedade (como disse Weeks, somos todos atores no mundo), creio que seu efetivo enfrentamento, só pode ser pensado dentro de um processo maior de transformações sociais. Neste processo, os ideais por uma sociedade mais igualitária deverão caminhar junto com as possibilidades de diversidades, individuais e coletivas, no sentido da solidariedade. Esta compreendida nos termos propostos pelo filósofo Richard Rorty:

“nossa capacidade humana de entender e nos identificar com a dor e o sofrimento dos outros, apesar de tudo que pode diferenciá-los de nós” (Rorty, *apud* Parker, 1994:19).

Para finalizar, a título de reflexão, incluo algumas das falas do sétimo entrevistado:

*“(...) Mas o governo em si devia fazer um trabalho em cima dessas pessoas miseráveis. Eles é que estão se contaminando entre si, e eles estão se preocupando com a classe média e da alta pra cima. (...) mas eu acho que o governo devia pegar um hospital público desse aí, equipado, com uma aparelhagem equipada,*

*como ponto de referência pra fazer esse tipo de trabalho em cima da população de rua, porque eles estão isolados. Nossa Senhora, ele já é pobre, é discriminado por ser miserável e ainda doente. (...) Eu ando muito, eu participo de tudo e eu percebo que existe uma preocupação maior da classe média pra cima. (...) Com aqueles pacientes... aqueles miseráveis. Esses coitados sempre ficam isolados. Quando chega um paciente que tenha um poder aquisitivo, às vezes até mesmo pessoas de boa aparência. Muitas pessoas pela aparência. Então esses aí são bem tratados. Mas esses que são coitados, no final da vida, se descobrirem que é um portador, aí então, o tratamento fica pior ainda. Eu não sei por quê, mas eu acho que devia ser esclarecido, eles terem mais condições. Porque geralmente a sociedade em geral, ela vê o portador como um depravado. Ela não vê o lado social da coisa, a questão de ter um parceiro, de poder transar, pegar a doença e for consequência deste acontecido, ele não vê por esse lado. Pra ele o aidético é tudo depravado, é drogado, é pobre, vive na vida mundana, né? Só vê a coisa por esse lado, e às vezes não é por aí e acaba por deprimir mais ainda o paciente. (...) Eles não estão preparados, não sei se é por falta de verbas, de falta de conhecimento, eles não estão preparados para esse tipo de coisa. E a AIDS já tem mais de 10 anos, né?”*

O segundo depoimento é relativo às **relações com familiares**. Com a palavra o sexto entrevistado:

*“A violência não é só aquela que dá um tapa na cara, dá um soco, eu acho que a violência maior é uma pessoa chegar pra um portador e falar assim ‘morra!’! Essa é a maior violência. Ser desamparado num momento desse. (...) eu estou sofrendo essa violência até hoje, eu estou sofrendo porque (...) Eu acho assim, se eu tivesse morrido no Sta. Maria, mesmo depois que eles soubessem que eu era portador, acho que eles estavam mais tranqüilos. Porque eles não têm responsabilidade nenhuma comigo e eles não vão querer ter nunca. Ah! Eu vou querer ter responsabilidade por uma pessoa que é gay e ainda portador ... preto, gay e ainda portador, então sabe são coisas assim que eu aprendi a conviver. (...) eu não quero isso, eu só quero um pouco mais de atenção. (...)Eu só quero que eles liguem, nem que fale: Oi cachorro! Você tá aí? Eu tô aqui. Viu cachorro. (...) Sabe? Então, são coisas que depois da minha doença, eu acho que a violência maior que eu sofri, foi o desprezo, o descaso da minha família . Olha eu me senti arrasado quando na casa da minha irmã, na casa do meu irmão mesmo, eu dormi o tempo todo no chão, duas semanas, (...) eu achei que a violência maior do que todas as violências é essa, a falta de respeito com uma pessoa doente”.*

Este ator, antes mesmo da AIDS, já havia experienciado discriminações na família por “assumir-se” como gay. Entretanto, como acontece em outras situações, diante do fato da doença, esperava uma atitude diversa dos familiares. Culturalmente, quando alguém adocece, espera-se um certo abrandamento das situações divergentes ou conflitivas anteriores, assim como uma maior tolerância, fazendo-se presentes os sentimentos de apoio e ajuda para com algumas necessidades básicas (alimentação mais adequada, dinheiro para passagens para ir ao médico, acompanhamento da pessoa enferma às consultas ou ao hospital, etc.). No caso deste entrevistado, que por duas vezes esteve muito doente em casa, tal fato não aconteceu. O apoio veio dos amigos e somente quando

seu estado já era bem crítico. Na primeira vez, quando seu pai (que fazia uso abusivo de bebidas alcoólicas) ainda era vivo, um amigo seu recorre a uma tia do entrevistado (a qual morava longe) e, juntos, levaram-no a uma emergência. De lá foi referido para o Hospital Santa Maria, onde ficou internado por dois meses. Foi para casa, mas não freqüentou nenhum ambulatório e logo começou a piorar. Desempregado e sem dinheiro nenhum, ficou quase abandonado em casa e, então, começou a ser ajudado por uma conhecida de sua comunidade. Embora vários de seus irmãos e irmãs vivessem na mesma comunidade, não apareciam para vê-lo. Essa amiga levava-lhe comida e começou a procurar um lugar para ele se tratar. Foram ao Santa Maria, mas disseram que lá não podiam fazer nada, pois seu problema não era mais da tuberculose. Essa amiga acaba descobrindo o ambulatório da Providência e, então, ele passou a freqüentá-lo na parte da manhã. Logo depois, foi encaminhado para a Casa de Apoio Santo Antonio.

Apesar de seus irmãos e irmãs viverem em condições precárias, o que certamente dificultava o apoio financeiro, creio que este fato não justifica a atitude adotada. Penso que as temáticas relativas à sexualidade e ao preconceito, abordadas anteriormente, definem também o gancho para analisarmos esta situação. Ter um irmão “gay” parecia motivo de vergonha. Gay e com AIDS, então, nem se fala.

Repetem, certamente sem se darem conta das conseqüências deste fato, o modelo social hegemônico, onde o homossexual, o gay e, por extensão, a pessoa com AIDS, não são mais vistos como iguais e, como tal, passíveis de serem desconsiderados e desumanizados. Desta forma, não precisam viver “culpas” pelo desprezo e descaso para com eles. Esta família, ela própria excluída de condições dignas de vida, repete a exclusão para com um dos seus.

Também a questão de “separar e esterilizar as louças e talheres”, aparece para este e para outros atores como uma atitude que demarca uma *diferença*, que o separa dos seus. Não me é possível precisar se refletem apenas o medo de contágio pelo HIV. Ainda que a família deste ator não tenha recebido atendimentos específicos do ambulatório ou da casa de apoio, certamente sabia que esta não seria uma forma possível de contágio. Parece-me que estas atitudes expressam algo mais que esse medo. Talvez sejam tentativas de “esterilizar” certos desejos e idéias não aceitos por eles, identificados e corporificados nos estereótipos que projetam nos seus familiares soropositivos ou com AIDS. Aliás, sobre este

aspecto, pude perceber que as louças dos funcionários da casa de apoio são separadas das louças dos moradores, embora a comida seja a mesma. Entretanto, quem faz a comida são funcionários, e os moradores lavam a louça apenas deles próprios.

A situação deste entrevistado me parece passível ainda de outras análises. A partir do conhecimento de ter AIDS e de sua estadia na casa de apoio, pareceu-me que ele estabelece uma certa re-significação de sua existência, onde apoiar e dar força a um *“soropositivo iniciante”* lhe oferece a possibilidade de um novo lugar social. Oriundo de uma família muito pobre (com pais que faziam uso abusivo de bebidas alcólicas, sem vínculos trabalhistas e que viviam de “bicos”, residiam numa casa de um só cômodo, onde os filhos na infância eram distribuídos por certos períodos pelas casas de outros tios; quando jovens, saíam para residir por conta própria em condições de moradia idênticas às de seus pais), muito ligado à mãe, por quem larga o trabalho de um ano numa pensão para cuidar dela (ela falece pouco antes de ele adoecer), de que sujeitos estaremos nós falando? Certamente não dos sujeitos-cidadãos, com os mesmos valores: livres e iguais e que têm no Estado um mediador que lhes proporcione a garantia de segurança e de direitos (Russo, 1997:12). Neste caldo cultural, poderemos nós falar em cidadãos? Será, então, a partir da condição de se ver como um doente de AIDS e do convívio “protegido” (porque estava na casa de apoio) com outros sujeitos, iguais em alguns aspectos (também gays e soropositivos), mas também desiguais (com outras vivências, alguns até de origens sociais diferentes), que a identificação de alguns problemas pessoais enquanto coletivos pôde acontecer, permitindo um novo lugar social com alguma referência a uma rede coletiva de relações. Também o receber um auxílio-doença insere-o na rede de benefícios sociais (ainda que tão limitado), permitindo-lhe ver-se pela primeira vez com algum apoio do Estado, o que o levará a dizer que os irmãos agora se aproximavam porque ele estava *“melhorzinho”*, significando que não estava mais com *“uma mão na frente e outra atrás”*<sup>21</sup>. Lamentável constatar que parece ter sido pela doença que este sujeito ascendeu a alguma condição cidadã. Precária, frágil, mas alguma. Será que conseguirá preservá-la e ampliá-la? Terto Jr. (1997:58-59), ao analisar as oficinas para a prevenção ao HIV com homossexuais, implementadas pelas ONGs/AIDS, afirma que muitos dos que ali acorriam o faziam para escapar da solidão e para socializar dilemas individuais, tentando transformar

---

<sup>21</sup> Esta é uma expressão vulgar que significa que não se possui nem bens e nem dinheiro.

as situações de opressão que vivenciavam. Penso que a falta de proposições e de oferta, por parte da casa de apoio, de participação em fóruns organizativos, não reforça estas poucas conquistas, o que certamente deixa a sujeitos como o que estamos analisando com menos chances de as ampliarem. Certamente, a constituição das várias modalidades de grupos, seja de pessoas homossexuais, seja de pessoas soropositivas, seja para ações específicas, seja para defesa de cuidados dignos de saúde, é fundamental para prevenir e enfrentar as violências, assim como para garantir o direito à vida, a extensão dos direitos humanos e a dimensão política dos cidadãos.

Como último aspecto, selecionei comentários do quinto entrevistado (que descobriu sua condição sorológica em São Paulo), que nos permitem repensar **as relações dos profissionais de saúde** com a clientela e, em especial, com as pessoas soropositivas ao HIV ou com AIDS:

*“(...) e achava que eu estava com o vírus. Não que eu tivesse marcas ou sintomas que denunciasses. Aí eu fiz o exame que era sigiloso num ambulatório. Aí deu que eu estava reagente positivo.*

*P: E como foi que o profissional te disse isso? Como ele lidou nessa situação com você?*

*E: Ele procurou ser assim ..., fez rodeios, mas é uma coisa que não tem como. Tem que ser falado e pronto e depois trabalhar com a pessoa. Apesar de que não foi isso que aconteceu.*

*P: Em que época foi?*

*E: Começo de 1997. Aí eu soube e no momento que eu soube eu fiquei tranqüilo. Naquele dia eu fiquei tranqüilo mas e daí eu me enfiei em drogas, né?*

*P: E você foi encaminhado, quando soube o resultado, para algum serviço, para se tratar?*

*E: Não.*

*P: Era um ambulatório público?*

*E: Era um ambulatório público.*

*P: Não foi feito nenhum encaminhamento para tratamento?*

*E: Não, não foi. Ele só me falou que eu estava e não sei o que. (...) Aí eu já estava em depressão e comecei a usar droga, também em função disso.*

*P: Você já usava droga antes?*

*E: Não, não. Não que eu usasse o crack. Eu comecei a usar o crack para ver se eu morria mais rápido. Porque a primeira impressão quando você recebe essa notícia é que você está morto. Então comecei a usar drogas cada vez mais pesadas. De repente quando eu me vi eu estava na rua, sujo, mendigando, debaixo de viaduto. (...) Daí que eu fui para o ambulatório. Lá eu falei com a assistente social e ela já me encaminhou para o Dr. X. e foi como se eu tivesse encontrado um irmão mais velho que eu nunca tive. Encontrar uma pessoa da família. Prá mim, naquele momento que ele me atendeu ele não tava como médico, ele tava sendo mais que sei lá, ele me deu um atendimento que não é normal. Me tratou como ser humano, sei lá, foge totalmente à regra de todos os médicos e profissionais que eu conheço, que eu já tenha passado. No momento que você está passando por isso, você vai encontrar uma pessoa prá te dar apoio, poxa, você respira de novo. Não, não, pera aí, tô vivo! Conteí prá ele a minha situação, ele se interessou, logo em seguida passei a ir várias vezes ao ambulatório, falei com a Dra. X. que é uma pessoa fantástica também, me ouviu, nossa, foi outra. Eu*

*encontrei as pessoas da minha família que eu não tinha mais naquele momento, eu encontrei ali. Foi bom demais. Depois assim eu fui me enturmando com o pessoal do ambulatório e foi virando uma coisa mesmo de solidariedade. Toma banho, pega uma sandália, um agasalho, pega quentinha, entendeu? Mesmo que eu continuasse na rua, naqueles dias que eu tava pra vir pra cá, eu já tava me sentindo mais ... bem melhor do que quando eu tava mesmo abandonado. (...) Me motivou muito mais pra que eu saísse daquele ... aperto que tava, daquele buraco que eu tava e emergir de novo, do fundo do poço.*

*(...) Eu acho que é assim, porque se eu for agora achar que estou com HIV, vou morrer, vou deitar, qualquer manchinha achar que é um sintoma, aí eu não vivo, né? E não deixo as outras pessoas que estão ao meu redor viver. Porque você passa a se perturbar e a perturbar as demais pessoas. É porque o médico ele te dá o diagnóstico dele lá, né? E fala ... você, cabe a você prosseguir o seu caminho e procurar sair dessa escuridão. Você entrou ... eu entrei nessa escuridão e sai graças a Deus. Se alguém tá na escuridão, tem que sair. Tem que sair porque não é o fim. A gente tem que procurar ser útil mesmo e levar adiante.(...)*

*P: Mas falando um pouco agora sobre os profissionais de saúde que atendem pessoas com AIDS, quais as características que você acha que eles devem ter?*

*E: Eu citei o Dr. X. e a Dra. X. e uma característica que eu acho deles, bem particularmente falando, é que são profissional humano. Precisa de profissional humano. Não só profissional técnico. Lógico, ele é um técnico mas primeiro ele é profissional humano, que lida com pessoas e precisa saber mais sobre aquele paciente dele, não é só um pedaço de carne que tá ali, que vai ser tratado.”*

Penso que o “profissional humano” pode ter variadas interpretações. Entretanto, todas me parecem primeiramente referidas a uma postura que não se dirija à doença e, sim, à pessoa doente. É ao se deixar de lado a pessoa e valorizar a *doença* que acabamos por reforçar os preconceitos instituídos que tomam os sujeitos por características parciais (homossexual ou “aidético”), onde estes já não podem se reconhecer como alguém de e com valor. E, sem valor e sem direitos, como esperar que se comprometam consigo e com o *outro*, e busquem novas formas de relações e prazer sexual, seguros para si e para os demais? É na medida que tão freqüentemente “congelamos” (ou esterilizamos, como com as louças) os sujeitos na condição de “aidéticos” que caminhamos no sentido contrário à prevenção e ao respeito dos direitos humanos (individuais e coletivos). Terto Jr. (1997:79), afirma:

*“(...) O não reconhecimento e a desassistência das pessoas soropositivas, poderá ter inclusive conseqüências epidemiológicas, pois se estas pessoas são marginalizadas e negligenciadas, poderão desenvolver atitudes desesperadas e destrutivas em si próprias e contra os outros.”*

Creio que o assistir tem aqui uma conotação ampla, como a que expressou o quinto entrevistado, que envolve a humanização do cliente e do profissional. Afinal, se, enquanto profissionais das ciências (médicas e outras),

ajudamos a construir e a reforçar conceitos que naturalizaram as doenças, a sexualidade e os “desviantes” (doentes mentais, homossexuais, e, em última instância, os desfavorecidos sociais), cujas raízes remontam aos “cientistas” dos séculos passados, certamente nas desconstruções dos mesmos também teremos um importante papel. Não se trata aqui de desprezar o “biológico”, pois a própria AIDS comprova o quanto ele é fundamental. Afinal, sem as pesquisas deste campo, nada do que já conseguimos, que não é pouco, em termos de sobrevivência e qualidade de vida para as pessoas com AIDS e com outras doenças, teria valido a pena. A questão é não querer que o “biológico” dê conta de tudo. Ele não dá conta de motivos, preconceitos, adesão aos tratamentos, prevenção de reinfeção, prevenção em geral e muitas outras coisas mais. Como já disse Carrara (1994:40-41), retomando Rosemberg, a AIDS criou uma nova consciência sobre as doenças, onde há lugar para ambos, os fatores sociais e biológicos e a interação entre eles:

“(…) a AIDS tem mostrado a inadequação de uma abordagem que busca compreender e controlar a doença nos limites do laboratório, tem mostrado ao mesmo tempo a inadequação de uma abordagem que tende a desprezar a dimensão especificamente biológica ... A AIDS é apenas um dos elementos de uma nova conjuntura que está nos forçando a assumir outras posições teórico-metodológicas”.

Especialmente, quando queremos justificar as *diferenças* entre os humanos, recorrendo ao biológico, nos aproximamos das possibilidades segregatórias e discriminatórias e os ideais de igualdade e das possibilidades de singularidades, abandonados para darem lugar a naturalizações que já justificaram tragédias como o massacre promovido pelo nazismo.

Neste ponto, penso ser importante comentar algumas das contradições relativas a esta temática, observadas nas duas instituições pesquisadas.

É de conhecimento público que a Igreja Católica se opõe de forma veemente aos métodos contraceptivos, privilegiando, nas suas afirmações sobre a sexualidade, a compreensão desta como sendo principalmente vinculada à reprodução, como nos séculos XVII e XVIII. Recusa-se, deste modo, a admitir as complexas relações existentes na atualidade entre poderes, prazeres, sexo e a constituição da identidade e subjetividade do homem moderno. Estes aspectos são bem evidenciados em matérias publicadas em jornais, nos últimos anos, principalmente às vésperas das comemorações do Dia Mundial de Luta Contra a AIDS. O que foge, então, ao modelo “reprodutivo”, ditado instintivamente pela

natureza para a perpetuação da espécie, deve ser objeto de controle e recriminação. Oscilam, entretanto, entre uma concepção de sexualidade meramente reprodutiva e uma concepção que entende a sexualidade como um instinto diabólico, incontrolável ou de difícil controle (nutrindo-se, assim, também das concepções dos sexólogos), que corrompe o homem, devendo ser regulado pelas morais (religiosas). Assim, o que não se inclui nestas diretrizes é recriminado e visto como desvio e, ao mesmo tempo, objeto de piedade, devendo-se destinar-lhe a caridade cristã. É a partir disto que se disseminam informações contrárias ao uso de preservativos, fazendo com que as práticas de risco ao HIV se expandam, para, em seguida, acolher pessoas portadoras do vírus ou com AIDS, no ambulatório e na casa de apoio. Com uma crítica ao Estado, que não acolhe adequadamente estas pessoas, na prática possuem uma atitude de compreensão para com eles, dando-lhes um tratamento humanitário, considerando no tratamento suas condições gerais de vida (habitação, alimentação, ambiente de apoio, relação com familiares, etc.), colaborando para a melhoria das mesmas, quando possível, não recriminando na assistência suas “escolhas” sexuais, mas orientando-os sobre os riscos da reinfecção e da necessidade de abdicarem de suas vidas sexuais para não transmitirem o vírus. Aqui não me refiro às condutas individuais dos profissionais, pois, como já explicitiei em outro momento, possuem eles autonomia para atender às pessoas a seu modo: desde que não distribuam preservativos. Por outro lado, chamou-me a atenção uma matéria publicada por O Globo (em 07/12/97), intitulada “*Predadores Sexuais – Médicos revelam o perfil dos homens com HIV que seduzem e contaminam mulheres*”, e, como desdobramento, “*Casos põem em questão a ética do sigilo médico*”, onde “especialistas” do hospital Gaffrée Guinle e do ambulatório da Providência buscam traçar um perfil do *predador*:

“ sem se importar com as conseqüências de sua vida sexual, não avisa às suas conquistas amorosas que é portador do vírus da doença.

“(…) Cerca de 90% dos predadores são do sexo masculino e heterossexuais. (...) O predador é bom de cama e de conversa. Sabe que está contaminado, mas não faz sexo seguro. O amor e a paixão tiram um pouco da responsabilidade.

(...) O predador, segundo o estudo do Gaffrée Guinle, teve uma infância com violência em casa ou com separações traumáticas, foi hiperativo na adolescência, tem baixo nível de escolaridade e baixo poder aquisitivo. A falta de estrutura familiar o tornou inadaptado às regras sociais, alguém que foge `as responsabilidades. Mas, segundo estudos médicos do ambulatório do Banco da Providência, há outro tipo de predador, o *serial killer*:

São pessoas revoltadas, que contaminam por vingança (...)

Os predadores sexuais estão soltos nas ruas e não são conhecidos pela aparência.

(...) revelam que os pacientes portadores do vírus HIV estão transmitindo a doença de forma irresponsável e por vingança. Esses profissionais de saúde atendem



peças carentes que vivem nas ruas do Rio, geralmente sem parceiro fixo, e, na maioria dos casos, viciados em drogas e alcólatras. São vítimas do desemprego ou foram abandonadas pelas famílias, depois que se tornaram dependentes de drogas ou foram infectadas pelo vírus.

(...) é praticamente impossível controlar o comportamento irresponsável desses pacientes, que podem ser classificados como psicopatas.”

Impossível ler esta matéria sem lembrar das tipologias dos sexólogos. Estes tentaram fixar “perfis” fixos para pessoas com práticas homoeróticas. Os nossos especialistas, ao que tudo indica, tentam criar “perfis” fixos para um, ou alguns, tipos de pessoas heterossexuais, só que soropositivas ao HIV. Associar “hiperatividade na adolescência”, “falta de estrutura familiar”, “baixo nível de escolaridade”, “baixo poder aquisitivo” e “bom de cama” como elementos capazes de constituir um “perfil” psicopatológico é, no mínimo engraçado, se não fossem suas trágicas conseqüências. Mais direto do que isto, só mesmo dizer que pobre, soropositivo para o HIV, é mesmo um perigo. Mais uma vez, os “inimigos internos do regime”, lembrando Coimbra (1997). Penso que estes discursos não nos ajudam na prevenção e nem na assistência. O entrevistado nos dá a dica: *“essa maluquice a gente sabe que é uma coisa que pode ser mudada, que a pessoa que tá com HIV, ela não morreu, ela tem que continuar a caminhar, vai isolar uma pessoa? Não existe isso.”* Ou, pelo menos, não devia existir. É quando os sujeitos acreditam que nada mais vale a pena, que são como mortos-vivos, que não há mais nenhum lugar no mundo para eles, que tudo perde o sentido. Cuidados então, porquê e para quem? Vingança dos miseráveis dirigida aos opulentos? Ou atitudes de desesperados frente à indiferença de tantos? O ator em foco é um exemplo. Ao se ver com o vírus, sem ter recebido referências de apoio e tratamento: *“Eu comecei a usar o crack para ver se eu morria mais rápido. Porque a primeira impressão quando você recebe essa notícia é que você está morto.”*

Penso que as contradições entre “idéias científicas” e práticas assistenciais, já estão bem explicitadas, ou seja, embora o ambulatório e a casa de apoio do Banco da Providência tenham serviços de bom padrão forneçam um tratamento humanitário, sendo este um princípio básico no seu funcionamento, sob outra perspectiva, contribuem para a disseminação de visões que acabam por estimular e justificar a violência social nas suas facetas de exclusão social, moral e os preconceitos. Certamente não estão sozinhos nesta empreitada. Se aqui aparecem em destaque, é porque foram objeto de estudo nesta investigação. Aliás, a matéria de jornal em foco foi elaborada em conjunto com um tradicional hospital

acadêmico, pioneiro na assistência a pessoas com AIDS. Penso mesmo que esta é uma questão fundamental de ser refletida por todos os serviços de saúde e seus profissionais. Certamente elas acrescentam sofrimentos desnecessários às pessoas que vivem com HIV/AIDS. Na perspectiva da prevenção, o trabalho de Costa (1992) já aprofundou esta temática em várias dimensões. Se quisermos acatar a solidariedade em todos os seus desdobramentos, este é um desafio necessário. O setor saúde precisa, então, refletir sobre os direitos humanos e, especialmente, sobre a integralidade dos mesmos. Talvez assim possamos, daqui a alguns anos, construir perspectivas de saúde mais integrais e que contribuam para uma nação e um mundo mais humanos e mais igualitários.

Considerando que enfrentar as diferentes faces da violência visando à construção de direitos permite abordar um grande leque de temáticas, atendo-me aos limites do que esta investigação permitiu aproximar, e considerando ainda que os direitos conquistados historicamente traduzem reações às violações, alguns aspectos merecem ser enfatizados. Várias das sugestões referidas pelos atores versaram sobre a melhoria da qualidade da assistência (exames marcados e recebidos em tempo mais curto, não ter que andar de hospital em hospital para consegui-los, cumprir a lei da distribuição gratuita de todas as medicações necessárias, tratamento humanitário, apoio às famílias dos portadores, etc), fornecimento de cestas básicas de alimentos adequadas às suas necessidades (incluindo alimentos com maiores teores protéicos), melhoria dos benefícios de aposentadoria e auxílio-doença, incentivos para a aquisição de moradia (individualmente ou coletivamente) e oportunidades de emprego. Ítens estes, em grande medida, almejados por grandes parcelas da nossa população. Obtê-los para todos significa um grande desafio que implica em reforçar as lutas por uma sociedade e um Estado que efetivamente defendam a vida, principalmente a humana, promovendo para tal mais igualdade de condições de vida e justiça, onde as diversidades e as singularidades possam ser enriquecedoras das possibilidades da vida humana no planeta. Nestas lutas, penso, setores oficiais, ONGs/AIDS e muitas outras organizações, necessitam e devem ser parceiros pois só assim, poderemos de fato caminhar para a construção da solidariedade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Enfrentar as violências aos direitos humanos em relação à AIDS deve ser um exercício permanente, onde a utopia por um mundo mais solidário e igualitário deve contemplar projetos onde o homem enquanto sujeito político, seja capaz de transformar a sua realidade e a si próprio”.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

As interseções entre a AIDS, os direitos humanos e as violências são muitas, exigindo que tenhamos uma vigilância permanente sobre as mesmas. Partindo de uma concepção de violência enquanto um artefato da cultura e não como seu artífice, foi possível demonstrar que ser rebaixado moralmente é uma das piores experiências a que o ser humano pode ser submetido, sendo percebido enquanto desejo de sofrimento, ou mesmo desejo de morte, do outro para consigo. A violência ocorre, então, no contexto das relações humanas, podendo ter expressões interpessoais, institucionais e macroestruturais. Estas últimas implicam que o poder do Estado seja utilizado enquanto violência para perpetuar a miséria e as desigualdades sociais, onde poucos são privilegiados em detrimento de muitos. Assim sendo, é preocupante, na atualidade, a tentativa de hegemonia de discursos e práticas neoliberais que desconsideram a importância do Estado democrático como mediador das possibilidades de promoção da justiça social, deixando ao mercado a tarefa de equacionar as desigualdades. A questão dos direitos humanos é, então, estratégica para resgatar o direito à vida e à igualdade de direitos, apesar de todas as diferenças que possam existir entre os seres humanos. É quando se naturalizam as diferenças sociais historicamente constituídas que se naturalizam também as exclusões sociais e os preconceitos, que, por vezes, justificam-nas. Neste caso, a violência estrutural e cultural, expressa nas desigualdades sociais e nas exclusões morais e sociais de determinados grupos ou classes que ficam impossibilitados do exercício da cidadania, deve ser combatida.

Nas questões relativas à AIDS, muitas análises já enfatizaram os preconceitos e discriminações constituídos, principalmente como extensão dos preconceitos prévios contra homens que fazem sexo com homens, levando a um conjunto de arbitrariedades em várias esferas da vida. Em poucos anos de epidemia, evidenciou-se que um ambiente social discriminatório é contraproducente para o sucesso dos programas de prevenção e assistência, tornando hegemônicos os discursos que combatem as discriminações. Apesar disto, ela permanecem socialmente presentes.

Esta pesquisa procurou demonstrar, a partir da aproximação a atores que vivem com o vírus HIV ou com AIDS, algumas das representações sociais

responsáveis pela perpetuação dos preconceitos e discriminações, assim como aquelas responsáveis pela banalização da epidemia, implicando que os sofrimentos vividos pelas pessoas com AIDS sejam encarados com indiferença. Neste processo, pudemos acompanhar a interseção entre conceituações religiosas e das ciências médicas (concepções dos sexólogos e sobre as doenças em geral), reforçando visões naturalizadas sobre a sexualidade, onde a noção de instinto sexual corrobora a definição de “desvios”, permitindo justificativas “científicas” para determinadas exclusões morais e sociais, ou, mesmo, a identificação da AIDS enquanto castigo, por desejos e comportamentos condenáveis. Estes aspectos, além de trazerem várias implicações para a assistência de saúde praticada, produz intensos sofrimentos aos sujeitos que vivem com HIV/AIDS e repercussões importantes para a qualidade de vida dos mesmos. A possibilidade de coletivizar problemas em comum surge, então, como uma estratégia organizativa política e de fortalecimento pessoal, permitindo novas identidades do viver com AIDS, desvinculadas das idéias de morte, e o encaminhamento de proposições que garantam o respeito aos direitos humanos nas questões relativas à AIDS. Nesta direção, a existência das ONG/AIDS e da RNP+ tem dado exemplos da importância de suas ações e conquistas, contribuindo para a extensão da cidadania no Brasil. As pessoas com HIV e com AIDS são parte da solução dos problemas gerados pela epidemia, não devendo ser vistos como simples espectadores.

Com uma sociedade conservadora e hierarquizada, marcada por profundas desigualdades sociais, o desafio do enfrentamento da AIDS no Brasil só tem chance de sucesso na medida que caminhe junto com a luta por uma sociedade mais justa, igualitária e inclusiva frente às diversidades. Ao colocar em discussão aspectos dos comportamentos da esfera pública e privada, a AIDS questiona as estruturas de poder, as culturas e suas morais. É neste sentido que as parcerias entre setores públicos (oficiais) e a sociedade civil são fundamentais e as únicas capazes de mobilizar esforços que garantam tanto novos ideais culturais (sexuais e outros), quanto investimentos no setor público, leis que considerem os direitos humanos e ações de assistência e prevenção comprometidos com estes.

Para a conformação de novos ideais culturais, mais solidários, creio fazer-se necessária uma crítica radical à noção de instinto sexual, como preconizada por Jeffrey Weeks, enfatizando a importância das mediações culturais enquanto constitutivas da subjetividade humana e, como tal, das vivências relativas à

sexualidade e identidades, como também das organizações políticas, econômicas e sociais. Sem isto, permaneceremos menos donos de nossos destinos e susceptíveis de preconceitos que justificam a indiferença, a desumanização do outro e a violação dos direitos humanos.

Nesta investigação, considerando os tópicos previamente abordados nos capítulos II e III, algumas recomendações fazem-se necessárias, a título de subsídios para a construção de práticas solidárias na assistência e no convívio com as pessoas que vivem com HIV/AIDS.

As primeiras, relacionadas com o momento do diagnóstico (sorológico ou da AIDS), uma vez que os períodos prévio e posterior a estes fatos mostraram-se de grande importância para as pessoas implicadas, é fundamental reassegurar o sigilo, a voluntariedade e a confidencialidade implicados no aconselhamento pré e pós teste anti-HIV. O aconselhamento deve constituir-se enquanto direito do cidadão, abordando tanto os aspectos informativos (da prevenção, riscos de transmissão, diferenças entre AIDS e infecção pelo HIV, tratamentos existentes, o sistema de testes utilizados, avaliação dos riscos, etc), bem como o direito a uma acolhida humana e ao apoio psicológico. O aconselhamento de entrega de resultados deverá avaliar a necessidade de apoio psicológico especializado, além da referência de todos os indivíduos sorologicamente positivos ao HIV para acompanhamento clínico especializado. A testagem voluntária poderá ser estimulada com fins de assegurar o tratamento precoce e a qualidade de vida dos sujeitos, razão pela qual o seu acompanhamento clínico posterior é fundamental. Assim, todo planejamento da oferta de testagem anti-HIV necessariamente implicará a oferta de tratamento clínico especializado. O aconselhamento deverá ainda desmistificar as posturas que associam a presença da AIDS à morte iminente, reforçando a necessidade de os sujeitos se integrarem adequadamente aos tratamentos disponíveis, opinando, dando sugestões e avaliando as dificuldades dos mesmos. Os profissionais deverão também estar atentos às possíveis vinculações do diagnóstico às noções de castigo e punição, enfatizando que a AIDS é uma doença que pode acometer a qualquer um, não havendo para ela vítimas e algozes.

Outro aspecto que merece destaque é relativo à possibilidade de o profissional se colocar disponível para auxiliar a conversar com as parcerias, familiares ou amigos, caso o cliente o julgue necessário. A avaliação da comunicação do estado sorológico às parcerias sexuais, como também das pessoas

implicadas no uso compartilhado de drogas endovenosas ou mesmo as situações que envolvem a doação de sangue, deverá ser analisada caso a caso, devendo o profissional de saúde estar capacitado para colaborar nestas situações e seguir os preceitos éticos, de sigilo e confidencialidade previstos, que deverão ser previamente esclarecidos e combinados com o cliente implicado. Na ocasião, o profissional de saúde deverá estar atento à compreensão da co-responsabilidade da maioria das situações de risco ao HIV, evitando centrar-se em posições morais pessoais e particulares, valorizando tanto o conhecimento da condição sorológica, quanto suas conseqüências para a preservação da qualidade de vida e, dentro desta, a importância das relações afetivas. Também a comunicação aos familiares e amigos deverá ser avaliada, devendo o profissional, quando na presença dos mesmos, explicar em detalhe as formas de transmissão/prevenção ao vírus HIV, estimular as atitudes de colaboração e solidariedade e desestimular aquelas que são preconceituosas.

A avaliação das condições de vida e saúde é também de grande importância, podendo mesmo evitar algumas atitudes precipitadas (como o abandono do emprego por medo, desespero ou depressão). A pessoa soropositiva deverá ser estimulada a manter suas rotinas, à exceção daquelas que possam ser nocivas ou agravar suas condições de saúde e, em casos extremos, a licença médica temporária deverá ser avaliada. Todas as pessoas soropositivas deverão ainda ser referidas para os grupos de apoio (onde estes existirem) e para os serviços jurídicos, quando necessários. Onde não existem grupos de apoio, os serviços de saúde poderão e deverão estimulá-los ou mesmo favorecê-los, desde que possuam profissionais capacitados para tal.

Toda pessoa que procura a testagem anti-HIV e que apresente sintomas clínicos compatíveis com a infecção pelo HIV deverá ser encaminhada imediatamente para avaliação clínica, independentemente da espera do resultado dos exames.

O tempo de espera dos resultados deverá ser redimensionado pelos gestores, uma vez que traz implicações graves para os sujeitos e para a própria prevenção da epidemia. Um tempo-limite de no máximo 10 dias poderá ser uma meta a ser alcançada. De toda maneira, o aconselhamento pré-teste deverá abrir a possibilidade de os sujeitos voltarem ao serviço antes do resultado, caso sintam necessidade.

Em cada serviço que oferece testagem anti-HIV, a equipe responsável pelo aconselhamento deverá ter horário e espaço em comum que possibilite a discussão de situações embaraçosas, permitindo tanto a integração da equipe quanto o compartilhamento das dificuldades. São também fundamentais as interlocuções com os laboratórios que realizam os exames e as gerências municipais e estaduais, para o encaminhamento de melhores alternativas às dificuldades implicadas no processo de trabalho.

Nas questões relativas à assistência clínica, há que se destacar a importância da equipe multidisciplinar de assistência, pois a concorrência e convivência das várias visões, é estratégica para a construção de práticas assistenciais mais integrais, consoantes com os direitos humanos, qualificando a assistência e propiciando transformações nas relações tradicionalmente estabelecidas pelos serviços públicos de saúde. As possibilidades de espaços de trocas favorecem o compartilhamento de angústias, dúvidas e dificuldades vividas, aliviando o stress, fortalecendo a equipe, estimulando pesquisas e proposições onde os profissionais (assim como a clientela, através de outros espaços) deverão resgatar suas possibilidades de transformação das relações de poder, propondo alternativas assistenciais criativas (que rompam, por exemplo, com a burocratização de algumas das rotinas de assistência) e participação nas instâncias de decisão.

Há também que enfatizar a importância de as ciências médicas e dos saberes que lhes são afins, criticarem algumas das nomenclaturas que disseminam (tais como aidético, canceroso, tuberculoso, etc.) no que estas, ao enfatizarem a patologia, promovem a desqualificação dos sujeitos que as sofrem. É também através das palavras que utilizamos que denunciamos o que nos importa: o homem ou a doença? É assim que hoje se procura dizer e enfatizar “pessoa que vive com AIDS” e não mais “aidético”.

A assistência privada (incluindo-se os convênios de saúde), enquanto complementar ao SUS, deverá obedecer às orientações técnicas preconizadas pelo M.S., estando sujeitas às restrições legais pelo não cumprimento das mesmas. Devem, a partir de recursos próprios, realizar treinamentos para os profissionais de saúde de suas redes, a partir das diretrizes preconizadas pelo MS/PN/DST/AIDS e pelas Coordenações Estaduais e Municipais, capacitando-os adequadamente para as suas funções. As questões relativas à cobertura integral dos cuidados de saúde vêm sendo analisadas para fins de novas normatizações, devendo ser objeto de



ações judiciais quando não cumpridas. As empresas, sindicatos e associações que possuem planos privados de assistência para seus funcionários e afiliados deverão, por ocasião dos contratos, exigir a explicitação da cobertura à AIDS (para consultas, exames e internações).

Sendo a AIDS uma doença de caro custeio, a adesão aos tratamentos é também fundamental do ponto de vista da gerência justa dos recursos, além de sua importância para a qualidade de vida dos sujeitos. Assim, a utilização dos anti-retrovirais deverá ser dimensionada à luz dos apoios e estratégias terapêuticas necessárias a sua utilização, evitando o desperdício de recursos. Outras possibilidades de tratamento, tais como a assistência domiciliar, deverão receber implementação e ser engajadas a outros recursos comunitários existentes.

Uma vez que muitas das pessoas que vivem atualmente com HIV/AIDS possuem condições precárias de vida, em muitos casos, condições mesmo miseráveis, há que se considerar a necessidade de apoios sociais adicionais que se tornam fundamentais do ponto de vista humano e mesmo das possibilidades de controle da epidemia. Urge que se aprimore o auxílio-doença (e as aposentadorias) para um patamar condizente com a dignidade das condições de vida, assim como a aplicação do mesmo para as pessoas com seqüelas da AIDS limitantes ou impedidoras das condições de trabalho. Há também que pensar e estimular as possibilidades de cooperativas de trabalhos alternativos para as pessoas com AIDS, ou favorecimentos especiais de setores da economia informal, como os que ocorrem para pessoas portadoras de deficiências (licenças em feiras de artesanato, etc.). É na medida que a recessão se acelera espantosamente que teremos que olhar com mais atenção as possibilidades de trabalho para essas pessoas, coletivizando soluções que as contemplem. Penso que talvez as casas de apoio possam ser pioneiras na proposição destas iniciativas. Também a possibilidade de aquisição de imóveis a custos populares, subsidiados (individuais ou coletivos), terá que ser pensada, implicando políticas públicas efetivamente compromissadas com a solidariedade.

As propostas de ampliação do número de casas de apoio (obedecendo às orientações gerais mínimas preconizadas pelo PN/DST/AIDS do MS) constituem-se enquanto importantes recursos sociais alternativos, devendo ser estimuladas e subsidiadas parcialmente por recursos públicos. O funcionamento das mesmas tem possibilitado para muitos o resgate da qualidade de vida e as possibilidades

terapêuticas, necessitando que avancem mais em projetos que contemplem a ressocialização e a reintegração dos sujeitos à vida social.

A atenção aos familiares através de apoios, esclarecimentos e orientações é importante para o manuseio e cuidados com as pessoas com AIDS, assim como para assegurar a permanência e aceitação destes com as famílias. A exemplo do que por vezes assistimos em psiquiatria, muitas famílias que “abandonam” são previamente abandonadas. A oferta de possibilidades psicoterápicas direcionadas ao grupo familiar deverá ser ampliada, assim como a de outros recursos sociais, inclusive as visitas domiciliares, permitindo alguns apoios necessários à pessoa com AIDS e ao grupo familiar.

Enfrentar as violências aos direitos humanos em relação à AIDS deve ser um exercício permanente, onde a utopia por um mundo mais solidário e igualitário deve contemplar projetos onde o homem enquanto sujeito político, seja capaz de transformar a sua realidade e a si próprio. Só então o homem, de fato, poderá afirmar-se e ser digno da qualificação “humano”.

# **A N E X O S**

## ANEXO I

### ROTEIRO DAS ENTREVISTAS

#### Situação Atual:

- Institucionalizado?
- Como chegou até aqui?
- O que recebe aqui e como se sente?
- Qual é a rotina da casa de apoio?
- Que sugestões daria para melhorá-la?
- Preferiria estar de outra maneira?

#### Sobre as Condições de Vida Atuais e Anteriores:

- Sexo, idade, escolaridade.
- Renda pessoal.
- Recebe algum benefício? Se sim, qual e por qual motivo?
- Onde mora? Vive com mais alguém?
- Como se mantém?
- Trabalha? Quanto ganha? Trabalhos anteriores? Tem ou teve carteira assinada?

#### Sobre o Diagnóstico:

- Quando e como descobriu que era portador do vírus HIV? Como lhe comunicaram o resultado?
- Como se sentiu quando soube?
- De quem e em quais lugares recebeu apoio, ajuda? Quais foram?
- Você procurou tratamento? Se sim, em quais lugares e como foi recebido.
- Conversou com alguém da família ou com amigos ou com conhecidos sobre estar com o vírus da AIDS? Se sim, como as pessoas receberam esse fato?
- O que mudou na sua vida depois que soube que tem o vírus da AIDS?
- Já esteve internado por causa da AIDS? Se sim, onde e como foi tratado?

#### Sobre a violência:

- O que significa a violência para você?
- Considera que já sofreu alguma discriminação ou violência por ter AIDS ou HIV? Se sim, descreva a situação e como se sentiu.
- Atualmente na sua vida, o que incomoda ou traz sofrimento?

## ANEXO II

### UM POUCO DE HISTÓRIA, CONCEITUAÇÃO E EPIDEMIOLOGIA DA AIDS

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (**SIDA/AIDS**) foi primeiramente reconhecida em 1981 entre homens com práticas homo e bissexuais, nos Estados Unidos da América. O HIV, agente causal da AIDS, foi identificado em 1983.

Tanto nos Estados Unidos como no continente africano, desde o início da pandemia, a via de transmissão sexual foi a predominante, embora neste último, tenha sempre atingido majoritariamente pessoas com práticas heterossexuais. Nas áreas urbanas das Américas, Oceania e Oeste Europeu, o padrão de transmissão americano predominou por vários anos, ou seja, atingindo principalmente homens com práticas homo e bissexuais.

Dois tipos de vírus foram identificados, o HIV-1 e o HIV-2, sendo o primeiro predominante no mundo. O HIV-2 é encontrado principalmente no oeste africano embora se reconheçam casos do mesmo em várias partes do mundo (*UNAIDS and WHO, Fact Sheet, 1996: 1*).

A AIDS é o último estágio da infecção pelo HIV, sendo caracterizada por uma grave deficiência do sistema imunológico, o que impede que este possa defender-se de infecções oportunistas e cânceres. Já se sabe hoje que o vírus segue um caminho de multiplicação variável em cada organismo, relacionado tanto a condições genéticas pessoais, tipo de vida e alimentação praticados, como também às características do vírus adquirido. Nos últimos anos, a utilização crescente de drogas anti-retrovirais que interferem diretamente na duplicação viral, reduzindo-a, tem possibilitado um prolongamento dos anos de infecção, sem o desenvolvimento da AIDS. Sem nenhum medicamento que reduza a multiplicação do vírus, o tempo desde o começo da infecção até a morte é variável, podendo levar de um ou dois anos até mais de dez, com um limite superior não muito bem conhecido (*Costa, J et al, 1992:73*).

**Mundialmente**, até dezembro de 1997, estimava-se que existissem 29 milhões e 500 mil pessoas vivendo com HIV/AIDS no mundo sendo que 12 milhões

e 100 mil delas mulheres e 1 milhão e 100 mil crianças com menos de 15 anos. Até esta data, estima-se que os órfãos da AIDS totalizam 8 milhões e 200 mil (de 0 a 15 anos).

Desde o início da pandemia, 9 milhões de pessoas já morreram de causas relacionadas à AIDS. Acredita-se que ocorram 16.000 novas infecções/dia no mundo e que 90% destas ocorram em países em desenvolvimento. No ano 2000, mais de 40 milhões de pessoas estarão vivendo com HIV (*Global HIV/AIDS and STD Surveillance, 1997:2, 3, 4*).

Na maior parte do mundo, a maioria das novas infecções atingem pessoas jovens, com idade de 15 a 24 anos e as pesquisas demonstram que mais educação e uma educação sexual de melhor qualidade se traduzem em riscos menores de infectar-se pelo HIV e de contrair-se doenças sexualmente transmissíveis (DST) (*op.cit.:16, 17, 18*).

Segundo a UNAIDS, 40% das novas infecções que ocorrem diariamente no mundo atingem mulheres (*Ministério da Saúde, CN DST/AIDS, 1997:3*).

A UNAIDS estima também que um grande número de pessoas que possuem o HIV não conhece seu status sorológico e que o grau de conhecimento da condição sorológica divide os países do mundo industrializado e do mundo em desenvolvimento.

A distância entre os países industrializados e em desenvolvimento se expressa também na velocidade da disseminação do HIV e nas taxas de mortalidade relativas à AIDS. Na Europa Ocidental (com 530 mil pessoas vivendo com HIV/AIDS até dezembro de 1997) as evidências sugerem que o número de novos casos de AIDS se reduziu em torno de 30% em 1997, comparativamente a 1995, antes de os novos tratamentos se tornarem acessíveis (com a combinação de anti-retrovirais que associam inibidores da transcriptase reversa a inibidores da protease, conhecidos popularmente como coquetéis). Isto demonstra que o declínio do número de novos casos de AIDS está frequentemente associado à existência de ações de prevenção adequadas e à oferta de tratamentos de qualidade. (*Global HIV/AIDS and STD Surveillance, 1997:5,12,13*). Também a disponibilização de anti-retrovirais para mulheres soropositivas durante a gravidez e de alternativas à amamentação

diminuem consideravelmente o número de novos casos de AIDS pediátrica nos locais em que estes procedimentos são implantados.

No **Brasil**, os primeiros casos de AIDS foram identificados em 1982 e até 28/02/98 foram notificados 128.821 casos à Coordenação Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde (*Ministério da Saúde (M.S.), AIDS-Boletim Epidemiológico, nº6, 1998:10*).

Segundo dados do Programa Global de AIDS (GPA/WHO), o Brasil situa-se entre os três primeiros países do mundo em maior número de casos notificados, abaixo apenas dos EUA e Quênia. Entretanto quando são consideradas as incidências relativas (casos x população) o Brasil situa-se acima do 40º posto na escala mundial...” (M.S., AIDS II:Desafios e Propostas, 1998:6)

Nacionalmente, observam-se importantes mudanças no perfil epidemiológico de transmissão, podendo-se considerar grosso modo, três grandes etapas:

- 1 - **1980 a 1986** - Hegemonia da transmissão sexual, principalmente em homens com práticas homo e bissexuais, de escolaridade elevada;
- 2 - **1987 a 1991** - Introdução da via de transmissão sangüínea e a participação da sub-categoria usuário de drogas injetáveis (UDI). Neste período, começam a ocorrer a juvenilização, a pauperização e a interiorização da epidemia;
- 3 - **1992 até hoje** - Aumento progressivo do número de casos na sub-categoria de exposição heterossexual, alterando a razão homem/mulher de 28:1 em 1985 para 3:1 em 1996/1997. (Op.cit.:6,8).

Algumas tendências da epidemia vêm sendo observadas ao longo do período, tais como a feminilização, heterossexualização, interiorização, juvenilização e pauperização.

A feminilização comprova-se com o fato que em 1986 apenas 5% dos casos de AIDS notificados eram do sexo feminino, enquanto nos últimos anos este índice cresce para 30%. A gravidade da expansão da epidemia entre mulheres pode ser deduzida também a partir da crescente notificação de casos de transmissão da mãe para seu concepto. Nos casos de AIDS pediátrica, a transmissão perinatal, que

em 1985-1987 respondia por 23,3% dos casos notificados, em 1995 passa para 84,5% dos casos (*M.S., AIDS-Boletim Epidemiológico, n.º 6, 1997:12*).

Tem grande relevância também o aumento do número de casos de sífilis congênita no país, refletindo a baixa qualidade do acompanhamento pré-natal praticado, o que certamente trará muitas dificuldades para a implantação do programa de assistência especial à gestante soropositiva para o HIV, visando à diminuição do número de casos de AIDS pediátrica pela transmissão vertical.

A transmissão heterossexual foi uma subcategoria de exposição que, nos primeiros anos de epidemia no Brasil, representava menos de 5% dos casos notificados na categoria de exposição sexual. Todavia, em 1991, já era responsável por 21% dos casos, passando para 55% dos casos de AIDS em 1996/1997.

Ao final de 1997, 2.585 dos 5.507 municípios brasileiros já possuíam pelo menos um caso de AIDS notificado. Entretanto, apenas 100 municípios respondiam por 82% das notificações (*M.S., AIDS II: Desafios e Propostas, 1998:9*). Aqui cumpre esclarecer que, devido às novas regras de pagamento do Sistema Único de Saúde (SUS), alguns pacientes fornecem endereços de domicílio falsos para assegurarem tratamento e remédios, o que na prática vem sendo mais fácil nas cidades maiores.

A interiorização da epidemia está associada ao impacto de transformações econômicas e deslocamentos demográficos, principalmente nas regiões de expansão de fronteira ou grandes projetos de desenvolvimento (*AIDS - Boletim Epidemiológico, N.º 6, 1997:2*). Acrescente-se a isto o peso das cidades que são rota do tráfico de drogas, ao que tudo indica, em expansão no país (*Bastos, 1996:12*).

Considerando a tendência a juvenilização dos casos de AIDS, constata-se que até agosto de 1997, 71% dos casos notificados ao Ministério da Saúde concentravam-se no grupo etário de 20 a 39 anos.

Como a ficha de notificação brasileira não apresenta dados relativos à renda pessoal e familiar, a Coordenação Nacional das DST/AIDS utiliza a escolaridade como indicadora do estrato sócio-econômico dos casos.

Enquanto nos primeiros anos da epidemia a maioria dos casos notificados era de indivíduos com nível superior ou 2º grau completo, em 1995 já se



constatava que 69% dos casos notificados haviam ocorrido entre analfabetos ou pessoas que tinham cursado até o 1º grau.

”Pela tendência observada no Brasil, as populações tradicionalmente marginalizadas, sobre as quais recaem a grande maioria das doenças endêmicas e as patologias decorrentes da fome e da ausência de saneamento, vêm cada vez mais se infectando pelo HIV.” (M.S., AIDS II: Desafios e Propostas, 1998:10)

Considerando-se os casos notificados de mulheres, verifica-se a predominância de casos de baixa ou nenhuma escolaridade (78% dos casos em 1994). Entre os casos de UDI, independentemente do sexo, a situação é idêntica.

No **Estado do Rio de Janeiro**, até 31/04/98, foram notificados 18.861 casos de AIDS à Assessoria das DST/AIDS da Secretaria de Estado de Saúde (SES-RJ). Destes, aproximadamente 90% concentram-se na região metropolitana, sendo que o município do Rio de Janeiro possui mais de 65% desse total.

Até essa data, os cinco municípios com maior número absoluto de casos são Rio de Janeiro (12.552 casos), Niterói (946 casos), Nova Iguaçu (888 casos), Duque de Caxias (657 casos) e São Gonçalo (584 casos).

A faixa etária entre 25 e 44 anos corresponde a 68,8% do total de casos notificados, demonstrando semelhanças com o quadro nacional, onde a AIDS atinge majoritariamente a população em idade fértil, sexual e economicamente ativa (SES-RJ, *Boletim DST/AIDS, janeiro a abril de 1998*).

A razão homem/mulher passou de 13:1 no período 1984/1985 para 2,6:1 em 1996/1997, observando-se que a categoria de exposição sexual, na subcategoria heterossexual apresenta uma tendência ascendente (SES-RJ, *Boletim DST/AIDS, abril a julho 1997*). Nos casos secundários à transmissão sangüínea, observa-se uma redução de casos entre os receptores de sangue e hemoderivados e aumento nos casos entre UDI.

Quanto ao aspecto da escolaridade, observa-se uma tendência de crescimento do número de casos em indivíduos analfabetos ou que possuem até o 1º grau completo, levando a crer que o número de casos cresce mais rapidamente entre a população mais empobrecida.

Nos menores de 13 anos, inexistem casos por transmissão sexual, havendo um acentuado crescimento de casos secundários à transmissão pela via

perinatal, que dentro deste grupo passou de 5% no período de 1983 a 1990 para 86,7% em 1997(*op.cit.*).

“O município do Rio de Janeiro registrou até 02/01/98, 13.547 casos de AIDS notificados, sendo que na categoria de transmissão, as relações homossexuais respondem por 33,2% dos casos, seguido pelas relações heterossexuais, com 19,2% dos casos. Destaca-se ainda o grande número de ignorados quanto a categoria de transmissão, 25,2%” (Prefeitura do Rio, SMS, Gerência DST/AIDS, Dados Epidemiológicos de AIDS,1998:2).

## ANEXO III

# DECLARAÇÃO DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS DA PESSOA PORTADORA DO VÍRUS DA AIDS

Porto Alegre Outubro de 1989

Rede Brasileira de Solidariedade (ONGs/AIDS)  
Considerando

que a AIDS, do ponto de vista da medicina, é uma doença como as outras;  
que a AIDS é uma epidemia mundial e é preciso um esforço coletivo mundial  
para detê-la;

que não existe perigo de contágio da AIDS exceto através das relações sexuais,  
de transfusão sanguínea e da passagem da mãe ao feto ou bebê;

que do ponto de vista planetário é a Humanidade que se encontra soropositiva,  
não existindo uma "minoría" de doentes;  
que contra o pânico, os preconceitos e a discriminação a prática da solidariedade é essencial.

Proclamamos que:

**1** Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, cientificamente fundada sobre a AIDS, sem nenhum tipo de restrição. Os portadores do vírus têm direito a informações específicas sobre sua condição.

**2** Todo portador do vírus da AIDS tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.

**3** Nenhum portador do vírus será submetido a isolamento, quarentena, ou qualquer tipo de discriminação.

**4** Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de serem portadoras do HIV, qualquer que seja sua raça, sua nacionalidade, sua religião, sua ideologia, seu sexo ou orientação sexual.

**5** Todo portador do vírus da AIDS tem direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda ação que tende a recusar aos portadores do vírus um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda a restringi-los à participação nas atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei.

**6** Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.

**7** Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para a AIDS sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.

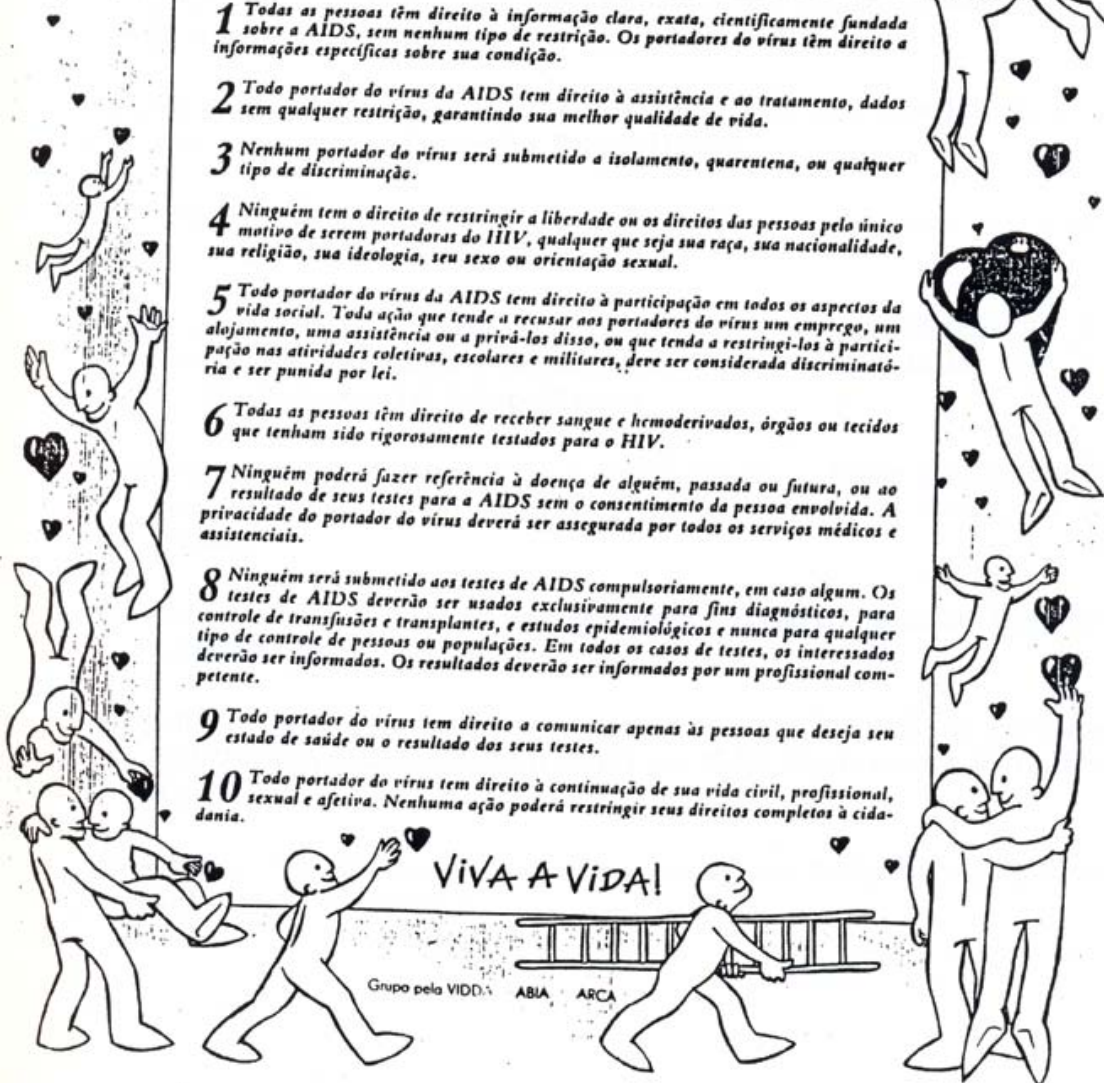
**8** Ninguém será submetido aos testes de AIDS compulsoriamente, em caso algum. Os testes de AIDS deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, para controle de transfusões e transplantes, e estudos epidemiológicos e nunca para qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos de testes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser informados por um profissional competente.

**9** Todo portador do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde ou o resultado dos seus testes.

**10** Todo portador do vírus tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania.

VIVA A VIDA!

Grupo pela VIDA: ABIA ARCA



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABIA, 1993. *Boletim por uma Estratégia de Saúde frente à AIDS*. Rio de Janeiro: Boletim ABIA setembro/outubro .
- ALMEIDA, M., 1995. *Senhores de Si - Uma Interpretação Antropológica da Masculinidade*". Lisboa: Ed. Fim de Século.
- ALTMAN, D. 1995. *Poder e Comunidade. Respostas Organizacionais e Culturais à AIDS*. Cap. 1 e 2, pp. 17-59. Rio de Janeiro: ABIA/IMS-UERJ/ Relume Dumará.
- BASTOS, F.I.(Org.), 1996. *AIDS, Uma Epidemia em Mutação*. Revista DADOS, maio, Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ.
- BEZERRA, B.,1989. Subjetividade Moderna e o Campo da Psicanálise. In: *Freud, 50 Anos Depois*. Rio de Janeiro: Ed. Relume Dumará.
- BICUDO, H., 1994. *Violência - o Brasil Cruel e sem Maquiagem*. São Paulo: Ed. Moderna, Coleção Polêmica.
- BIRMAN, J., 1994. A sexualidade entre o mal e as maledicências. In: *AIDS e Sexualidade – O Ponto de Vista das Ciências Humanas* (Loyola, M., org.), pp. 109-115, Rio de Janeiro: Ed. Relume-Dumará.
- BIRMAN, J., 1991. A Interpretação e Representação na Saúde Coletiva. In: *Physis, Revista de Saúde Coletiva*, pp. 7-22, Vol. I, Nº 2, Rio de Janeiro: Ed. Relume Dumará,
- BRASIL, 1996. *Programa Nacional de Direitos Humanos*. Brasília: Presidência da República, Ministério da Justiça.
- BRASIL, V., 1998. A desnaturalização da Idéia da Morte na AIDS. In: *Enfrentando o APARTH AIDS* (Lent,C e Valle, A., orgs), pp. 45-58, Rio de Janeiro, IDAC, Banco de Horas.
- CARDIA,N., 1995. *Os Direitos Humanos no Brasil*, São Paulo, Revista publicada pelo NEV/USP/CTV, Número 2.

- CAMARGO JR., K., 1992. (Ir) Racionalidade Médica: Os Paradoxos da Clínica. In: *Physis, Revista de Saúde Coletiva*, Vol. II, N° 1, pp.203-227, Rio de Janeiro: Ed. Relume Dumará.
- CARRARA, S. et al., 1992. *O Tributo a Vênus – Contribuição à história do combate às doenças sexualmente transmissíveis no Brasil*. Cadernos de História e Saúde, n°2, pp. 29-36. Rio de Janeiro: Casa de Oswaldo Cruz.
- CARRARA, S., 1994. Entre Cientistas e Bruxos – Ensaio sobre Dilemas e Perspectivas da Análise Antropológica da Doença. In: *Saúde e Doença – Um Olhar Antropológico* (Alves, P. & Minayo, C., orgs.), pp.33-45, Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ.
- CARVALHO, M., 1997. *Relatório 1997 – Banco da Providência, Ambulatório da Providência*, Rio de Janeiro, Ambulatório da Providência.
- CHEQUER, P., 1997. Editorial. In: *Boletim Direitos Humanos em HIV/AIDS*, Brasília, Programa Nacional DST/AIDS, ano I, número 1.
- COIMBRA, C., 1997. *O Plano Nacional de Direitos Humanos e a Lei sobre Mortos e Desaparecidos Políticos*, Rio de Janeiro, paper apresentado na ANPOCS em outubro de 1997.
- COSTA, J., 1994. *A Ética e o Espelho da Cultura*. Rio de Janeiro: Ed Rocco.
- COSTA, J., 1992. *A Inocência e o Vício - Estudos sobre o Homoerotismo*. Rio de Janeiro: Ed. Relume-Dumará.
- COSTA, J. 1984. *Violência e Psicanálise*. Rio de Janeiro: Biblioteca de Psicanálise e Sociedade, vol n.º3, Ed. Graal.
- COSTA, J., 1997. A ética democrática e seus inimigos – o lado privado da violência pública. In: *ÉTICA* (Nascimento, E., org.), Rio de Janeiro/Brasília: Ed. Garamond/Codeplan.
- COSTA, J. et al., 1992. Historia Natural de la Infeccion por el VIH: Clinica y Diagnostico, Criterios Diagnosticos del SIDA. In: *La Infeccion por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana* (Costa, J.R., et al. Orgs.), Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Dirección General de Salud Pública.

- CRUZ NETO, O ., 1995. *Corpos e Sonhos Destruídos: Relação entre violência, pobreza e exclusão social*. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: MS, FIOCRUZ, Escola Nacional de Saúde Pública.
- DANIEL, H. & PARKER,R., 1991. *AIDS, a Terceira Epidemia (ensaios e tentativas)*, São Paulo: Ed. Iglu.
- DANIEL, H., 1989. *Vida antes da Morte*, Rio de Janeiro: Escritório e Tipografia Jaboti LTDA.
- FERREIRA, C., 1994. *AIDS e Vida – Um estudo clínico-psicanalítico com pacientes com HIV*. São Paulo/ Minas Gerais: Ed. Lemos/ Universidade Federal de Uberlândia.
- FONSECA, D., 1997. *Avessos da Cidadania*. Tese de Mestrado, São Paulo: PUC.
- FONTES, M. & OUTROS, 1996. *Estimativas do Número de Crianças em Situação de Risco de Ficarem Órfãs e Desalojadas em Razão da AIDS no Brasil*. Relatório do Projeto Mundial para Órfãos. Brasil, Brasília e USA, Massachusetts.
- FOUCAULT, M., 1995. O Nascimento da Clínica. In: *Microfísica do Poder*, primeira edição: 1979, pp. 99-111, Rio de Janeiro: Ed. Graal.
- FOUCAULT, M., 1988. *História da Sexualidade 1 – A Vontade de Saber*, 9ª Edição, Rio de Janeiro: Ed. Graal.
- FREIRE, P., 1975. *Educação como Prática da Liberdade*, 5ª. Edição. Rio de Janeiro: Ed. Paz e Terra.
- GALVÃO, J., 1992. *AIDS e Imprensa: Um Estudo de Antropologia Social*. Tese de Mestrado, pp. 81-109 e 113-136. Rio de Janeiro: Programa de Pós-graduação em Antropologia Social do Museu Nacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- GALVÃO J. , 1995. A Reestruturação do Programa Global de AIDS. In: *Boletim ABIA: AIDS e Violência*, pp. 4,5, Rio de Janeiro: ABIA, abril/junho.
- GALVÃO, J., 1997. As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS. As respostas religiosas frente à epidemia de HIV/AIDS no

- Brasil. In: *Políticas, Instituições e AIDS, Enfrentando a Epidemia no Brasil*, (Parker, R. Org.), pp 69-134. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor/ABIA.
- GOMES, R., 1995. A Análise de dados em Pesquisa Qualitativa, In: *Pesquisa Social, Teoria, método e criatividade*, (Minayo, M., org.), 4<sup>a</sup>. Edição, Petrópolis: Ed. Vozes.
- GUIMARÃES, C., 1994. Mulheres, Homens e AIDS: o Visível e o Invisível. In: *A AIDS no Brasil* ( Parker, R., Bastos, C., Galvão, J. & Pedrosa, J., orgs.), pp. 217-230, Rio de Janeiro: Ed. ABIA/IMS-UERJ/Relume-Dumará.
- HILDENBRAND, L, 1995. *Comunicação Oficial Brasileira sobre a AIDS: um percurso pelas linhas e entrelinhas da telinha da tevê*. Tese de Doutorado, pp. 1-10. São Paulo: Departamento de Rádio e Televisão da Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo.
- ISTO É SENHOR, 1988. *Vítima do Medo*, Revista n° 991, pp 46-51 de 14/09, Rio de Janeiro.
- JOHNSON, M., 1997. *Possível Milagre*. Tradutor: José R. Siqueira. São Paulo: Companhia das Letras.
- KALICHMAN, A ., 1994. A Pauperização e Banalização de uma Epidemia. In: *Anais do Seminário A Epidemiologia Social da AIDS* (Parker, R. & Galvão, J., orgs.), pp.20-26, Rio de Janeiro: Ed. IMS/UERJ/ABIA.
- LUZ, M., 1988. *Natural, Racional, Social*. Rio de Janeiro: Ed. Campus.
- MANN, J. et al., 1992. *A AIDS no Mundo*, edição brasileira coordenada por Parker, R., Galvão, J. & Pedrosa, J., pp. 13-22 e 241-278. Rio de Janeiro: Ed. Relume-Dumará/ABIA/IMS-UERJ.
- MANN, J., 1996. Saúde Pública e Direitos Humanos. In: *Physis, Revista de Saúde Coletiva*, vol. 6, n°1/2, pp.135-145, Rio de Janeiro: Ed. Relume Dumará.
- MATTA, R., 1993. *Carnavais, Malandros e Heróis. Para uma sociologia do dilema brasileiro*, quarta edição, Rio de Janeiro: Ed. Zahar.

- MATTOSO, J., 1998. Para uma História das Epidemias. In: *Actas da 1ª Jornada de Ética-Abraço*, pp.15-31, Lisboa: Abraço.
- MÉDICOS SEM FRONTEIRAS, 1999. *Programas Locais de Prevenção às DST/AIDS*. Cartilha. Rio de Janeiro: Cervantes Editora.
- MINAYO, M.C., 1994. A Violência Social sob a Perspectiva da Saúde Pública. In: *Cadernos de Saúde Pública*, Vol 10, Supl. 1, pp7-16, Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ.
- MINAYO, M.C., 1994. “O Conceito de Representações Sociais dentro da Sociologia Clássica”. In: *Textos em Representações Sociais*, (Jovechelovich, S. &, Guareschi, P., orgs), Petrópolis: Ed. Vozes.
- MINAYO, M., 1996. *O Desafio do Conhecimento - Pesquisa Qualitativa em Saúde*, 4ª edição Rio de Janeiro: Ed. Hucitec-Abrasco.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (M.S.), Programa Nacional DST/AIDS, 1997. *AIDS: Boletim Epidemiológico*, n.º6, 1997 e nº 01, 1997/1998, Brasília.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE, Programa Nacional DST/AIDS, 1998. *AIDS II: Desafios e Propostas, Documento Preliminar*, janeiro, Brasília.
- MOSCOVICI, S., 1978. *A Representação Social da Psicanálise*, Rio de Janeiro: Ed. Zahar.
- NORONHA FILHO, 1994. Monitoramento e Avaliação de Projetos do Ministério da Saúde com Financiamento do Banco Mundial: Lições a Aprender para o Projeto de Controle de DST/AIDS. In: *Notas do Seminário O Impacto Sócio-econômico da Epidemia de HIV/AIDS* (Parker, R.& Galvão, J., orgs.), Rio de Janeiro: IMS-UERJ/ABIA.
- O GLOBO, 1997. *Predadores Sexuais – Médicos revelam o perfil dos homens com HIV que seduzem e contaminam mulheres*. Jornal da Família, dia 7/12/97, Rio de Janeiro.
- PARKER, R., 1994. *A Construção da Solidariedade - AIDS, Sexualidade e Política no Brasil*, Rio de Janeiro: Relume Dumará.



- PARKER, R. & TERTO JR., V. (org.), 1998. *Entre Homens – Homossexualidade e Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA/ A 4 Mãos LTDA.
- PITTA, A., 1990. *Hospital – dor e morte como ofício*. Cap. I e II, pp. 25-59, São Paulo: Ed. Hucitec.
- POLIZZI, V., 1998. *Depois daquela Viagem*. São Paulo: Ed. Ática.
- RACHID, M. & SCHECHTER, M., 1998. *Manual de HIV/AIDS*. Terceira edição, pp.5, 6, 79-83. Rio de Janeiro: Ed. Revinter LTDA.
- REDE NACIONAL DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS, 1998. *Carta de Princípios da RNP +*. Versão preliminar, núcleo do Rio de Janeiro.
- RORTY, R., 1994. Solidariedade ou Objetividade? In: *Contingência Ironia e Solidariedade*, Lisboa: Ed. Presença.
- ROTH, J., 1972. Algumas Contingências da Avaliação Moral e Controle da Clientela: o Caso do Serviço de Emergência de um Hospital. *American Journal of Sociology*, Vol. 77, Nº5, pp. 839-856. Tradução Livre de Valéria da C. J. M. da Silva.
- RUSSO, J., 1997. Os Três Sujeitos da Psiquiatria. In: *Noção de Pessoa e Institucionalização dos Saberes Psicológicos no Brasil*, Cadernos do IPUB, Rio de Janeiro: Instituto de Psiquiatria, UFRJ.
- SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO (SES-RJ), 1997, 1998. *Boletim Epidemiológico DST/AIDS*, abril a julho de 1997; agosto a dezembro de 1997; janeiro a abril 1998, Rio de Janeiro: SES-RJ.
- SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO (SMS-RJ), 1998. *Dados Epidemiológicos*, Gerência DST/AIDS, periódico, Rio de Janeiro: SMS-RJ.
- SOARES, L., 1996. Os quatro nomes da violência: um estudo sobre éticas populares e cultura política. In: *Violência e Política no Rio de Janeiro*, (Soares, L. et al., orgs), pp. 13-52, Rio de Janeiro: Ed. ISER/ Relume-Dumará.

- SOUZA, A., 1988. *A Reflexão do saber sobre a impotência: SIDA/AIDS, uma experiência em psicologia médica*. Tese de doutorado. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- SOUZA, E.R., 1996. Violência social: um desafio para os serviços de saúde pública. In: *Saúde em Foco - Informe Epidemiológico em Saúde Coletiva*, Revista da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro: SMS-RJ.
- TERTO JR., V., 1997. *Reinventando a Vida: Histórias sobre Homossexualidade e AIDS no Brasil*. Tese de doutorado em Saúde Coletiva. Rio de Janeiro: UERJ/IMS.
- TORRES, M., 1997. Respostas Comunitárias à AIDS. In: *Boletim ABIA*, outubro/dezembro, pp.9, Rio de Janeiro: ABIA.
- UNAIDS AND WHO, 1996. Fact sheet, Joint United Nations Programme on *HIV/AIDS*, Internet, 1st. July.
- UNAIDS AND WHO, 1997. *Global HIV/AIDS and STD Surveillance*, Internet, 26 November.
- VELHO, G., 1996. Violência, reciprocidade e desigualdade: uma perspectiva antropológica. In: *Cidadania e violência* (Velho, G. & Alvito, M., orgs.), Rio de Janeiro: Editora UFRJ/FGV.
- VILLELA, W. & BARBOSA, R., 1996. Repensando as relações entre gênero e sexualidade. In: *Sexualidades Brasileiras* (Parker, R. & Barbosa, R., orgs.), pp. 189-199, Rio de Janeiro: Ed. Relume Dumará.
- WEEKS, J., 1985. *Sexuality and its discontents*. London and New York: Ed. Routledge.