

Pedro Santo Rossi

Aids e adesão à vida:

seguindo uma rede de pessoas vivendo com HIV

Tese apresentada à Universidade Federal
de São Paulo para obtenção do título de
doutor em ciências.

Orientador:
Prof. Dr. Pedro Paulo Gomes Pereira

**São Paulo
2012**

Ficha catalográfica

Rossi, Pedro Santo

Aids e adesão à vida: seguindo uma rede de pessoas vivendo com HIV. /Pedro Santo Rossi. – São Paulo, 2012

xxvi, 284

Tese (doutorado) Universidade Federal de São Paulo – Departamento de Medicina Preventiva – Programa de pós-graduação em Saúde Coletiva.

AIDS and adherence to life: following a network of people living with HIV.

1. aids; 2.adesão ao tratamento; 3.rede; 4. Saúde Coletiva; 5. ONG

Universidade Federal de São Paulo

Departamento de Medicina Preventiva
Pós-graduação em Saúde Coletiva

Chefe do Departamento:

Prof^a. Dr^a. Rebeca Souza e Silva

Coordenador do curso de Pós-graduação:

Prof^a. Dr^a. Suely Godoy Agostinho Gimeno

..

Pedro Santo Rossi

Aids e adesão à vida:

seguindo uma rede de pessoas vivendo com HIV

Presidente da banca: **Prof. Dr. Pedro Paulo Gomes Pereira**

Banca examinadora

Prof^a. Dr^a. Berenice Alves de Melo Bento

Prof. Dr. Marcos Claudio Signorelli

Prof. Dr. Stelio Alessandro Marras

Prof^a. Dr^a. Sylvia Duarte Dantas

Aprovada em 14/12/2012

Dedicatória

*Só posso dedicar este trabalho a quem dele participou desde o seu início
e em cada momento de alegria e de sofrimento,
minha companheira Fátima Ali Zahra.*

Agradecimentos

À Mônica Isabel Sobreiro, diretora da Vigilância Epidemiológica da região de Franco da Rocha que permitiu a flexibilidade dos meus horários no serviço público, para frequentar as aulas e visitar o campo de pesquisa;

À Luciene da Silva e toda sua equipe do CTA de Francisco Morato que a todo tempo facilitaram os encontros de trabalho;

Ao Péricles Formigoni, que prontamente atendeu as minhas solicitações e colaborou com sua vivência e conhecimento do seu ramo de atuação;

Às PVHIV que pacientemente passaram horas conversando comigo assuntos nem sempre agradáveis para cada um deles;

Ao Johnny, que apesar da ausência temporária ainda é um brado de vontade em prol do mais desassistidos;

a atenção e a disponibilidade da Almerinda que quase se tornou a figura central nesta pesquisa.

à Moara Zahra Iak, pela paciente correção dos originais.

Epígrafe

*... el ardiente deseo de lograr que se detecten las nuevas entidades,
que se les dé la bienvenida y se las proteja no solo es legítimo,
probablemente sea la única causa científica y política
por la que valga la pena vivir.*

Bruno Latour

Lista de Abreviaturas e Siglas

ABONG	Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais
AIDS	<i>Acquired Immune Deficiency Syndrome</i> - Síndrome da imunodeficiência adquirida
aids	Substantivo feminino que se refere à Síndrome da imunodeficiência adquirida
ANT	<i>Actor-net-teory</i> = teoria-ator-rede (TAR)
ARV	Antirretroviral – as drogas utilizadas no tratamento da aids
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CD4+	Células de defesa – Linfócitos T
CEDESS	Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde
CHJ	Complexo Hospitalar Juquery em Franco da Rocha - SP
COAS	Centro de orientação e aconselhamento sorológico
CPI	Comissão parlamentar de inquérito
CRT	Centro de Referência e Treinamento em Doenças Sexualmente Transmissíveis e aids em São Paulo
CTA	Centro de testagem e aconselhamento
DNA	do inglês: <u>d</u> eoxyribo <u>n</u> ucleic <u>a</u> cid - em português: ácido desoxirribonucleico
DRS	Departamento Regional de Saúde
HAART	Highly Active Antiretroviral Therapy (Terapia antiretroviral de alta potência)
HIV	<i>Human Immuno Deficiency Virus</i> - Vírus da imunodeficiência humana.
IDH	Índice de desenvolvimento humano
INT	Instituto Novo Tempo
IPD	Instituto Pró-Diversidade
NAF	Núcleo de assistência farmacêutica
OCIP	Organização civil de interesse público
ONG	Organização não governamental
OPS	Organização Pan-americana de Saúde
PSF	Programa de saúde da família
PVHIV	Pessoas vivendo com HIV
RHA	Reprodução humana assistida
RNP+	Rede de Nacional de Pessoas Positivas
S+	Soropositivo – designação usual de PVHIV

SAE	Serviço Ambulatorial Especializado
SICLOM	Sistema de controle logístico de medicamentos
SIM	Sistema de Informação de Mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SINASC	Sistema de Informação de crianças nascidas vivas
SISCEL	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais
SUS	Sistema único de saúde
TAR	Teoria-ator-rede
TARV	Tratamento com drogas antirretrovirais
UBS	Unidade básica de saúde
UNAIDS	Órgão das Nações Unidas para as questões de aids no mundo
UNGASS	Sessão Especial da Assembleia-Geral das Nações Unidas

Índice de tabelas

Tabela 1 - Gastos com medicamentos no Brasil	7
Tabela 2 - Estudos sobre riscos de contaminação por via sexual conforme tipo e participação.....	14
Tabela 3 - Casos de aids notificados no Brasil e no Estado de São Paulo (até 2010).....	15
Tabela 4 - Casos de aids notificados na Região do GVE-IX – Franco da Rocha	16

Índice de figuras

Figura 1 - Mapa para localização de Francisco Morato.....	25
Figura 2 - Estação da Luz – o embarque para Francisco Morato.	27
Figura 3 - Tumulto na estação de Francisco Morato.....	28
Figura 4 - O centro de Francisco Morato.....	29
Figura 5 - CTA de Francisco Morato	33
Figura 6 - Novo hospital regional	36
Figura 7 - Péricles Formigoni	61
Figura 8 - Johnny Robson Pereira.....	66
Figura 9 - Chá Positivo e Curso de sabonete artesanal	68
Figura 10 - Festa do Natal de 2011.....	75
Figura 11 - Casa da Almerinda.....	79
Figura 12 - Almerinda na primeira gravação	81
Figura 13 - a piscina.....	91
Figura 14 - O local da ONG	96
Figura 15 - O trabalho do motorista.....	100
Figura 16 - Almerinda com herpes	108
Figura 17 - Almerinda arrumada para a gravação.....	110
Figura 18 - Julia Spinelli	132
Figura 19 - Casa da Simone	139
Figura 20 - Simone.....	140
Figura 21 - O texto da filha da Simone	153
Figura 22 - Mara	161
Figura 23 - Novo escritório da Almerinda	249
Figura 24 - O local da ONG	251

.

Resumo

Com o objetivo de pesquisar como vivem as pessoas com HIV e em tratamento com drogas antirretrovirais, elegi para o estudo um segmento de pessoas envolvidas na fundação de uma ONG na região de Franco da Rocha-SP. Tinha em mente acompanhar a rede de relações que se estabeleceriam ao longo do desenvolvimento da ONG e a proposta era acompanhar cada participante registrando os movimentos, os problemas e as realizações. O trabalho consistiria na produção de um texto que pudesse transmitir as narrativas dos próprios pacientes e dos profissionais do serviço, nas questões que rodeiam a adesão ao tratamento com drogas antirretrovirais. Porém, como não houve o desenvolvimento desejável da instituição reorientei a investigação no sentido de seguir os rastros dos atores que permaneceram envolvidos com o movimento que fora iniciado. Isso resultou em seguir os rastros (entrevistar e conviver) com, além dos funcionários do serviço, alguns pacientes envolvidos com a ideia da ONG. Seguindo os atores nas atividades relacionadas ao movimento, conforme a Teoria Ator-Rede de Bruno Latour, passei dois anos em campo, registrando os eventos, filmando, fotografando, vivenciando os acontecimentos, entrevistando pessoas, tanto do lado do serviço, os funcionários, quanto do lado da ONG, os pacientes em tratamento. Disso resultou este trabalho onde abordo: a aids – da epidemia à adesão ao tratamento - partindo de uma breve revisão da história e dos conceitos da aids, características e desenvolvimento da epidemia no Brasil, no Estado de São Paulo e no município de Francisco Morato; a terapia antirretroviral e as dificuldades para a adesão ao tratamento; o local da pesquisa, Francisco Morato, mostrando o contexto de vida dos participantes da pesquisa; a metodologia de pesquisa antropológica segundo Bruno Latour, em que a etnografia procura descrever a rede de relações; a questão da organização não governamental procurando aclarar os interesses do Departamento Nacional de DST/Aids e Hepatites Virais, na figura dessas entidades; a descrição dos eventos realizados e o registro das narrativas das pessoas. Destacam-se as condições de penúria geral e alguns lances de solidariedade apesar das dificuldades dessa vida de restrições que não se restringe só aos aspectos do tratamento da saúde. Enfim, o remédio é o menor dos problemas para essa população na questão da aids e adesão à vida.

Palavras-chave: aids, adesão ao tratamento, redes, etnografia, ONG.

Abstract

With the purpose of investigating how the people infected with HIV and being treated with antiretroviral drugs live, I have chosen for this study a group of people involved in the foundation of a NGO in a region called Franco da Rocha in São Paulo. I intended to monitor the net of relations that would be created throughout the NGO development and the proposition was to come after each participant, to record their activities, their problems and their accomplishments. This task would consist of the presentation of a text which could transmit the narration of the patients themselves and the professionals of the service, concerning the questions that enclose the addiction to the treatment with antiretroviral drugs. However, as the institution didn't present the expected development, I redirected the investigation in order to follow the actor's traces who kept involved with the initial program. That fact implied on following the traces (interviewing and cohabitating) of the professionals as well as of some patients linked to the NGO proposition. Accompanying the actor's activities connected to the program and according to the Actor-Net Theory of Bruno Latour, I spent two years in the field, recording the events, shooting, photographing, experiencing the occurrences, interviewing people from both sides: the service side (the professionals) and the NGO side (the patients in treatment). The result was this essay where I approach the subject: AIDS – from the epidemic to the treatment addiction, based on a brief review of the AIDS history and concepts, characteristics and development of the epidemic in Brazil, in São Paulo and in Francisco Morato county; the antiretroviral therapy and the difficulties for the addiction to the treatment; the research location, Francisco Morato, displaying the life context of the study participants; the methodology of the anthropological research according to Bruno Latour, where the ethnography tries to describe the net of relations; the issue of the Non-Governmental Organization seeking to clear up (elucidate) the National Department of DST/AIDS and Viral Hepatitis interests represented by those institutions; the description of the achieved events and the records of people's narrations. We must make clear the general scarcity conditions and some moments of solidarity, despite the difficulties of a life full of restrictions that is not just linked to the health treatment aspects. Eventually, we have to say that the medicine is the least problem for this community concerning the AIDS and the addiction to life.

Key words: AIDS, addiction to the treatment, nets, ethnography, NGO

.

Resumen

Con el objetivo de investigar cómo sobreviven las personas con VIH positivo y en fase de tratamiento con las drogas antirretrovirales, elegí para este estudio un segmento de personas responsables por la creación de una ONG en el municipio de Franco da Rocha – SP. Tenía la idea de acompañar la red de relaciones que se establecerían a lo largo del desarrollo de la ONG y la propuesta era seguir y observar cada participante y anotar sus actividades, sus problemas y sus realizaciones. El trabajo consistiría en la producción de un texto que pudiera transmitir las narrativas de los propios pacientes y de los profesionales del área sobre las cuestiones que se presentan en el momento de la adhesión al tratamiento con drogas antirretrovirales. Sin embargo, como no hubo el desarrollo esperado por parte de la institución, reorienté la investigación con el propósito de seguir las huellas de los actores que permanecieron fieles al programa inicial. Para eso fue necesario seguir los pasos (entrevistar y convivir) de, además de los funcionarios del servicio, algunos pacientes participantes de la idea de la ONG. Acompañando los actores en las actividades relacionadas al programa, según la Teoría Actor-Red de Bruno Latour, pasé dos años en campo, registrando los acontecimientos, filmando, fotografiando, conviviendo con las situaciones cotidianas, entrevistando varias personas, tanto las ejecutoras de servicios (los funcionarios) como las que los recibían (los pacientes en tratamiento de la ONG), lo que resultó en este trabajo en el que abordo el tema: el SIDA – de la epidemia a la adhesión al tratamiento – a partir de una breve revisión de la historia y de los conceptos del SIDA, sus características y la propagación de la epidemia en Brasil, en el estado de São Paulo y en el municipio de Francisco Morato; la terapia antirretroviral y las dificultades de adhesión al tratamiento; el lugar de la pesquisa, Francisco Morato, donde muestro el contexto de vida de los participantes, la metodología de pesquisa antropológica según Bruno Latour, en la cual la etnografía intenta describir la red de relaciones; la cuestión de la Organización no Gubernamental que trata de aclarar los intereses del Departamento Nacional de DST/AIDS y Hepatitis Virales representados por esas entidades; la descripción de los hechos realizados y el registro de la narración de diversas personas. Hay que destacar las condiciones de penuria general y algunos casos de solidaridad, pese a los problemas de esa vida plena de restricciones que no se limitan solamente a los aspectos del tratamiento de la salud. Finalmente, debemos decir que el remedio es el menor de los problemas para esa comunidad en lo que se refiere al SIDA y a la adhesión a la vida.

Palabras clave: SIDA, adhesión al tratamiento, redes, etnografía, ONG

.

Sumário

1.	Introdução.....	1
2.	A aids, da epidemia à adesão ao tratamento	7
2.1.	A aids	8
2.2.	Alguns tópicos da história da aids	9
2.3.	O contexto atual.....	11
2.4.	A epidemia da aids no Brasil	13
2.5.	A epidemiologia da aids no Estado de São Paulo.....	14
2.6.	A epidemia em Francisco Morato	15
2.7.	Terapia antirretroviral.....	16
2.8.	Adesão ao tratamento	18
2.9.	Atualização	23
3.	O local da pesquisa: Francisco Morato	25
3.1.	O ambiente.....	26
3.2.	Recortes da história.....	30
3.3.	Perfil socioeconômico-populacional de Francisco Morato	31
3.4.	Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA)	32
3.5.	O serviço de farmácia municipal	36
3.6.	A política.....	38
3.7.	Morato segundo os pacientes.....	40
4.	Os caminhos da pesquisa.....	43
4.1.	A dificuldade do estranhamento.....	43
4.2.	Método.....	46
4.3.	Etnografia - O acompanhamento da rede de PVHIV.....	54
5.	Organização não governamental (ONG).....	59
6.	Participando nos eventos da rede.....	65
6.1.	Chá positivo.....	67
6.2.	Curso de sabonete artesanal.....	71
6.3.	Natal de 2010	72
6.4.	Natal de 2011	73
7.	Seguindo as narrativas das pessoas	77
7.1.	Almerinda.....	78
7.1.1	A primeira gravação.....	80

7.1.2	A história da piscina (23/02/2011).....	90
7.1.3	Falando da ONG (23/02/2011).....	92
7.1.4	Falando da mobilidade (23/02/2011).....	97
7.1.5	O poder do motorista (23/02/2011).....	98
7.1.6	Almerinda com herpes (02/07/2011).....	102
7.1.7	Almerinda (18/01/2012).....	109
7.1.8	Sua história com os medicamentos. (18/01/2012).....	112
7.1.9	A saída do CTA de Morato (18/01/2012).....	126
7.1.10	A convulsão.....	129
7.2.	Joana (18/05/2011).....	131
7.3.	Simone (20/05/2011).....	139
7.4.	Mara (02/07/2011).....	160
7.5.	Péricles (02/06/2011).....	168
7.6.	Os funcionários do CTA.....	195
7.6.1.	Mercedes (08/02/2011).....	195
7.6.2.	Luciene (23/09/2011).....	202
7.6.3.	Socorro (23/09/2010).....	211
7.6.4.	Swami (23/09/2011).....	214
7.6.5.	Cristiane e Sandra (23/09/2011).....	220
7.7.	A volta do Johnny.....	222
7.8.	A história do Johnny.....	225
7.9.	A briga entre Johnny e Almerinda.....	247
8.	Detalhando alguns nós dessa trama.....	250
8.1.	A sustentabilidade econômica da organização.....	250
8.2.	A relação das pessoas com o serviço público disponível.....	253
8.3.	A atuação das pessoas em rede.....	255
8.4.	O enfrentamento da penúria.....	257
8.5.	As ações do serviço público.....	258
8.6.	“Tomar o remédio é o menor dos problemas”.....	259
9.	Considerações Finais.....	264
10.	Referências bibliográficas.....	268
11.	Bibliografia consultada.....	271
12.	Anexo.....	278
11.1.	Parecer do Comitê de Ética da Unifesp.....	280
11.2.	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	282

1. Introdução

Esta tese é um estudo sobre a vida de pessoas vivendo com a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana – o HIV; assim creio necessária uma breve incursão ao campo da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - a aids, para a contextualização desta minha inserção neste campo de pesquisa.

No início da epidemia, na década de oitenta, o diagnóstico da infecção era um vaticínio de morte breve e a palavra da época era “sobrevida”, um tempo de vida que beirava a seis meses. A situação do doente era tal que se legislou sobre uma aposentadoria da pessoa em tratamento que não teria mais condições de fazer outras coisas nesta breve vida. Com a introdução dos antirretrovirais a década de noventa terminou com a palavra “sobrevida” significando uma expectativa de vida por volta de cinco anos. Começava aí a preocupação dos serviços de saúde com a “adesão ao medicamento” que se por um lado prolongava a expectativa de vida, por outro criava uma série de inconvenientes, desde a necessidade de uma rigorosa fiscalização das quantidades e dos horários da administração dos medicamentos até os efeitos colaterais indesejados. Estudos epidemiológicos demonstravam a queda da contaminação e o aumento da sobrevivência a partir de uma competente “adesão ao tratamento”, que entre outras tecnologias adotadas para o enfrentamento da epidemia, fazia surgir a figura de um procedimento específico – o aconselhamento. Não se falava mais de adesão “ao medicamento”, mas “ao tratamento” que envolvia não só a administração da medicação, mas também a alteração dos hábitos de vida e até a expectativa de vida. Uma das estratégias do programa nacional foi a criação dos Centros de Testagem e Aconselhamento Sorológicos – os COAS, um espaço com filosofia própria de atendimento “porta aberta”, superando a burocracia dos encaminhamentos médicos para atendimento especializado. A palavra adotada foi aconselhamento, mas o procedimento correto deveria ter sido alcunhado de “acolhimento”. As pessoas eram encorajadas à testagem sorológica para verificação da possibilidade de estarem ou não contaminadas com o HIV e o serviço aproveitava para oferecer uma série de informações sobre a prevenção e sobre os tratamentos. Era um serviço diferenciado em que não havia crítica ou julgamento moral sobre os procedimentos que levaram à contaminação, mas as informações sobre a epidemia e suas consequências. De um lado procurava-se evitar a propagação do vírus e, de outro, conseguir a adesão das pessoas infectadas para um tratamento rigoroso.

Em 1999, eu trabalhava como psicólogo atendendo nas clínicas cirúrgica, ortopédica e UTI, no Hospital do Complexo Juquery, em Franco da Rocha - SP, quando fui convidado a assumir o atendimento psicológico no Centro de Orientação e Aconselhamento Sorológico (COAS). Essa incursão no mundo da aids levou-me a procurar um desenvolvimento pessoal no assunto. Além dos cursos internos da Secretaria de Saúde do Estado e do Ministério da Saúde, fui fazer uma especialização em “Sexualidade Humana” na Unicamp e outra em “Educação Superior em Saúde” no CEDESS (Unifesp). Em 2003 assumi uma função administrativa na gestão regional do programa estadual para doenças sexualmente transmissíveis e aids, função de interlocutor. Uma situação que me chamava atenção nas narrativas dos pacientes do COAS era que a adesão ao tratamento tinha uma relação muito direta com a capacidade de comunicação do médico, sem muito considerar o conhecimento especializado ou não; daí surgiu minha pesquisa no mestrado: “Como os médicos aprendem comunicação na relação médico-paciente?” que resultou na dissertação “O ensino da comunicação na graduação em medicina – uma abordagem” (ROSSI 2004).

Na continuação do trabalho na interlocução do programa estadual, comecei a me deparar com situações do serviço que requeriam a parceria com organizações não governamentais ligadas ao atendimento de pessoas vivendo com HIV. A administração nacional do programa entende que alguns serviços específicos fogem das possibilidades da atuação do funcionário público e que deveriam ser executados por pessoas nas mesmas situações dos pacientes, por seus pares, gente que vive o problema. A história do enfrentamento da epidemia é marcada por grande participação dos movimentos de pacientes e isso levou o programa nacional a destinar dez por cento das verbas do programa para uso de organizações não governamentais (ONGs) em atividades extramuros, além de verbas adicionais para projetos específicos. Na região de Franco da Rocha não havia uma ONG que atendesse os requisitos para participação no programa e apareceu um rapaz representante da Rede Nacional de Pessoas Positivas, o Johnny que se apresentava com o interesse de montar uma ONG em Francisco Morato. Resolvi então acompanhar esse movimento, em continuidade aos estudos sobre a adesão ao tratamento da aids, que começara no mestrado estudando a formação do médico, mudando o foco para descrever o outro lado da questão que é a visão de mundo das pessoas vivendo com HIV. Tinha em mente acompanhar a rede de relações que se estabeleceriam ao longo do desenvolvimento da ONG e a proposta era acompanhar cada participante registrando os movimentos, os problemas e as realizações. Mais especificamente: observar a sustentabilidade econômica da organização; identificar pessoas que agem (atores) na organização da rede; ve-

rificar as condições de vida das pessoas envolvidas com a rede; analisar a relação das pessoas com o serviço público disponível; destacar procedimentos específicos da atuação das pessoas em rede; relatar as considerações das pessoas quanto ao serviço disponível; anotar os procedimentos das pessoas no enfrentamento da penúria; e registrar a organização e as ações do serviço público. O trabalho consistiria então na produção de um texto que pudesse transmitir as narrativas dos próprios pacientes do serviço, envolvidos com a ONG, nas questões que rodeiam o seu tratamento com drogas antirretrovirais.

Vi na tentativa de formação do “Instituto Novo Tempo”, a possibilidade de acompanhar o seu nascimento, crescimento e desenvolvimento, com um recorte do olhar para as ações que focassem a qualidade de vida das pessoas envolvidas, seja como paciente, seja como agentes de saúde a serviço da ONG, que me permitiria seguir os atores nas atividades relacionadas ao movimento. Para tanto programei passar dois anos em campo, tanto do lado do serviço (os funcionários), quanto do lado da ONG (os pacientes em tratamento), mas não houve o desenvolvimento desejável da instituição e tive que seguir os rastros de alguns poucos atores que estavam fazendo algum movimento. Isso se reduziu a seguir os rastros (entrevistar e conviver) com, alguns pacientes envolvidos com a ideia da ONG que permitiram a divulgação de suas histórias, conforme termos de consentimento livre e esclarecido, devidamente datados e assinados, além dos funcionários do serviço. Assim, foi seguindo os atores no campo, participando das atividades, filmando, fotografando, entrevistando, que foram registradas as narrativas que expõem a visão de cada um, sempre com o cuidado de não traduzir nem interpretar sob a ótica do pesquisador, conforme metodologia descrita no capítulo terceiro.

O capítulo “Aids – da epidemia à adesão ao tratamento” (p.7), parte de uma breve revisão da literatura da história e dos conceitos da aids, características e desenvolvimento da epidemia no Brasil, no Estado de São Paulo e no município de Francisco Morato, a terapia antirretroviral e as dificuldades para a adesão ao tratamento.

O capítulo “O local da pesquisa: Francisco Morato” (p.25) mostra o contexto de vida das pessoas pesquisadas, a cidade de Francisco Morato, o município mais pobre da região metropolitana de São Paulo, apenas a quarenta quilômetros da Praça da Sé, a cinquenta minutos da Estação da Luz, mais de cento e cinquenta mil pessoas vivendo em menos de 50 quilômetros quadrados.

O capítulo “Os caminhos da pesquisa” (p.43) vai apresentar a metodologia de pesquisa antropológica, uma etnografia segundo Bruno Latour, que procura descrever a rede de relações por onde se movimentam as pessoas vivendo com HIV. Descrever é a essência do método, a teoria surge da manifestação e do movimento dos atores. Não se enquadra uma realidade nos limites de uma teoria, mas se lança ao campo para seguir a filosofia de vida dos atores. O trabalho do pesquisador é tentar transformar sua observação em uma descrição que não precise ser explicada.

O capítulo “Organização não governamental” (p.59) procura aclarar o interesse do Departamento Nacional de DST/Aids e Hepatites Virais, na figura das organizações não governamentais. Esta é uma situação nova e merece uma busca de esclarecimentos e posicionamentos, inclusive sobre o que seja uma ONG, além de discutir a diferença entre uma instituição jurídica e um movimento social.

O capítulo “Participando dos eventos da rede” (p.65) faz uma aproximação à questão da pesquisa seguindo os atores no seu campo de ação. Durante dois anos estive acompanhando as tentativas de desenvolvimento da ONG “Instituto Novo Tempo”, participando das suas ações junto ao CTA de Francisco Morato, visitando as casas das pessoas e registrando atos e narrativas que afetavam o movimento da rede. Assim como as atividades de idas ao campo procurando o Johnny e fazendo visitas com a Almerinda, pessoas que serão apresentadas e descritas ao longo do texto; e, aproveitando as visitas ao campo para fazer sala de espera no serviço de atendimento.

No capítulo “Seguindo as narrativas das pessoas” (p.77) aparece a opção da transcrição do relato, mais do que a descrição dos fatos. Enquanto visitava o campo e convivia com as pessoas, via e ouvia muita coisa de maneira entrecortada, algumas até truncadas ou cifradas dificultando o entendimento, daí a opção por pedir que a pessoa gravasse suas falas e suas opiniões numa narrativa mais linear para melhor registro da pesquisa. Se o método da pesquisa é descritivo, pensei que nada seria melhor que a descrição das próprias pessoas ou as narrativas pessoais sobre os seus trajetos. Se em alguns momentos a leitura do texto ficar cansativa por um excesso de narrativas, considere que isso já é um resumo, uma sistematização do que fora falado antes. Na tentativa de ser o mais fiel possível na descrição do entendimento do ator procurei o relato do ator sobre os seus próprios atos como a melhor descrição. Sei que algumas narrativas desta pesquisa ficaram muito longas e poderão ser cansativas numa primeira leitura, mas foi uma tentativa de minimizar a possibilidade de contaminação no relato com as minhas intervenções, com o meu entendimento, com a minha interpretação. Só no

conjunto dos relatos é que a unidade se faz visível, que os nós das tramas aparecem ligando várias vidas envolvidas nessa rede.

No capítulo “Detalhando alguns nós dessa trama” (p.250) procurei destacar alguns detalhes mais recorrentes da pesquisa numa integração das contribuições dos mais diversos atores. Não diria que eram hipóteses do projeto, mas algo como objetivos específicos que se pretendia verificar no campo a partir de conhecimentos anteriores sobre as especificidades da vida das pessoas vivendo com HIV e das pessoas que tentam provocar movimentos sociais em torno da patologia.

Nas considerações finais (p.264), o que se pode trazer como resultado do trabalho de campo em confronto com a pesquisa bibliográfica sobre a adesão ao tratamento.

2. A aids, da epidemia à adesão ao tratamento

Esta pesquisa pretendeu descrever como vivem pessoas que foram contaminadas pelo HIV, tornaram-se caso de aids e começaram o tratamento com drogas antirretrovirais. No início da epidemia não havia a preocupação com a vida das pessoas contaminadas porque o diagnóstico da contaminação era o vaticínio de morte breve. A história mudou em trinta anos, não se fala mais de sobrevida a partir do diagnóstico de aids, mas de qualidade de vida, pois as pessoas estão vivendo cada vez mais. Na década de 80 falava-se de uma sobrevida de seis meses, no fim da década de 90, depois da introdução dos antirretrovirais, passou para a expectativa de seis anos e agora não se prevê mais o tempo de vida com HIV, mas se propalam os cuidados para uma vida normal, apesar ainda dos problemas com a medicação. Agora, mesmo em menor ritmo, a epidemia continua aumentando o número de pessoas vivendo com HIV, pois acompanhando o decréscimo no índice de contaminação, hoje por volta de dezoito casos a cada cem mil habitantes, decaiu também o índice de mortalidade, agora por volta de seis casos a cada cem mil habitantes (BRASIL 2011). Em matemática simples temos um aumento vegetativo na ordem de doze casos novos, por ano, a cada cem mil habitantes, ou seja, a cada ano temos mais vinte e tantos mil brasileiros vivendo com HIV. Esse contingente, por si só, justifica uma pesquisa para entender como vivem e como pensam essas pessoas, tendo como objetivo maior o desenvolvimento de conhecimentos que possam auxiliar na programação de ações no âmbito da Saúde Coletiva, no momento em que se anuncia a mudança de protocolo, aumentando de 350 para 500 a contagem de células de defesa – os linfócito T denominados CD4 para início da terapia antirretroviral que aumentaria muito o contingente de pessoas em TARV. Embora a incidência de pessoas em TARV seja pouco representativa em números, cerca de 270.000 no Brasil todo, o custo com medicamentos supera dois mil reais por ano para cada pessoa, enquanto os brasileiros todos recebem, em média, menos de vinte reais em remédios.

Tabela 1 - Gastos com medicamentos no Brasil

Programa 1293 - Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos:	R\$	4.089.465.376,42
Ação 4370 - Atendimento à População com Medicamentos para Tratamento dos Portadores de HIV/AIDS e outras Doenças Sexualmente Transmissíveis:	R\$	565.276.704,84

Fonte: (BRASIL 2012c)

Este capítulo parte de uma breve revisão da história e dos conceitos da aids, características e desenvolvimento da epidemia no Brasil, no Estado de São Paulo e no município de Francisco Morato; o tratamento com a terapia antirretroviral e a questão da adesão ao tratamento. Foram utilizados especialmente as publicações do Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento Nacional de DST/Aids e Hepatites Virais, e da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, além de artigos publicados nos dois últimos anos (2010 e 2011) em revistas nacionais. Embora tenham aparecido, na consulta da literatura mundial, algumas sugestões de enfoque dito alternativo não tivemos a pretensão de entrar em tais embates contrários ao tratamento com antirretrovirais, mesmo porque esses embates não atingem nosso público pesquisado; optou-se pela adoção pura e simples da postura utilizada pelo Ministério da Saúde do Brasil. O foco da questão é chegar ao relato da adesão ao tratamento das pessoas que vivem com HIV no município de Francisco Morato em função, basicamente, da precariedade de recursos dos serviços e penúria generalizada no seio da sociedade local. Ausência até mesmo de alguma força representativa da comunidade que não conseguiu efetivar a constituição de uma ONG regional.

2.1. A aids

Os dicionários, no Brasil, já identificam a palavra aids como substantivo feminino que identifica a doença: uma síndrome de imunodeficiência adquirida. Também é usada a sigla aids, tomada da síndrome em inglês: *Acquired Immune Deficiency Syndrome* (HOUAISS 2009). Não se usa a sigla SIDA, de Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida, tal como adotado em outros países de língua portuguesa e espanhola, pois no Brasil o som da sigla promoveria confusão com o homófono Cida, tratamento afetivo do nome Aparecida, tão comum no Brasil em função da santa padroeira.

Aids identifica um processo viral que ataca o sistema imunológico humano e destrói as células que defendem o organismo contra infecções, daí se dizer “imunodeficiência adquirida”, para diferenciar da imunodeficiência congênita (rara, mas existente anteriormente). Quando ocorre a queda da defesa imunológica: linfócitos T-CD4+ abaixo de 350 por mm^3 (o normal, num adulto, fica em torno de 1200 por mm^3) a pessoa fica mais vulnerável a uma variedade de infecções oportunistas, como pneumonia, toxoplasmose, tuberculose e meningite, além de alguns tipos de câncer tais como sarcoma de Kaposi e alguns linfomas; nas mulheres jovens pode ocorrer o câncer de colo uterino. O vírus que causa a deficiência na imunida-

de humana (*Human Immuno Deficiency Virus* - HIV) pode ainda causar problemas por processos infecciosos tais como miocardiopatia, nefropatia e neuropatias (BRASIL 2008b).

O HIV, já foi detectado em diferentes concentrações de materiais ou líquidos orgânicos: no sangue, no esperma, nas secreções vaginais, na saliva, na urina e no leite materno. Porém, ainda não se comprovou qualquer caso de infecção por meio de saliva ou urina. Comprovadamente, pode se dar por meio de transfusões sanguíneas, pelo uso compartilhado de seringas e/ou agulhas e nas relações sexuais, além da transmissão vertical, no parto. O vírus HIV ao atacar o sistema imunológico responsável por defender o organismo, mormente as células mais atingidas são os linfócitos T CD4+, alterando a estrutura genética (DNA) dessa célula onde o HIV passa a fazer cópias de si mesmo. Depois de se multiplicar, rompe os linfócitos em busca de outros para continuar a infecção (BRASIL 2012c).

2.2. Alguns tópicos da história da aids

O resgate histórico somente tem importância quando os fenômenos relatados podem oferecer alguma ilustração ao momento atual, ou ao caso em estudo. Muita coisa aconteceu mais que esses breves registros, mas que em nada acrescentaria ao questionamento desta pesquisa.

No início da década de oitenta começaram a aparecer doentes, nos grupos homossexuais, com manifestações que levaram a comunidade científica a procurar as causas e a cura. Em 1984 a equipe de Luc Montagnier, do Instituto Pasteur, na França, isola e caracteriza um retrovírus (vírus mutante que se transforma conforme o meio em que vive) como o causador da aids. O médico americano Robert Gallo anuncia que fora ele quem primeiro descrevera o vírus. A luta pela primazia da descoberta do tal vírus continua até 1992 quando um acordo entre eles acabou com a disputa. Em 1985 o vírus fica denominado HIV (*human immunodeficiency vírus*). No Brasil começa a preocupação com o controle da doença, surge o primeiro programa na Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo. São classificados alguns casos ocorridos desde 1980. Surge a fundação do Grupo de Apoio à Prevenção à aids (GAPA), primeira ONG do Brasil e da América Latina na luta contra a aids. Em 1986, é criado o Programa Nacional de DST e aids, pelo ministro da Saúde Roberto Santos.

Em 1987 a Assembleia Mundial de Saúde, com apoio da Organização das Nações Unidas (ONU), decide transformar o dia 1º de dezembro em Dia Mundial de Luta contra a aids, para reforçar a solidariedade, a tolerância, a compaixão e a compreensão em relação às

peças infectadas pelo HIV. Em 1988, com a criação do SUS, começa o fornecimento de remédios para as infecções oportunistas. O cartunista Henfil (hemofílico) morre em decorrência da aids. Em 1989 durante Congresso de Caracas, na Venezuela, profissionais da saúde definem novo critério para a classificação de casos de aids.

Em 1991, inicia-se o processo para a aquisição e distribuição gratuita de antirretrovirais (medicamentos que dificultam a multiplicação do HIV). A Organização Mundial da Saúde anuncia que 10 milhões de pessoas estão infectadas com o HIV pelo mundo, no Brasil já passam de dez mil. Em 1993, se inicia a notificação compulsória da aids no sistema nacional de notificação obrigatória de doenças, o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Em 1995, a combinação de diversas drogas reduz a progressão da doença, a um custo de 10 a 15 mil dólares por ano, por pessoa.

Em 1996, o Programa Nacional de DST e aids lança o primeiro consenso em terapia antirretroviral (regulamentação da prescrição de medicações para combater o HIV). A lei federal no. 9.313, de 13 de novembro de 1996, fixa o direito ao recebimento de medicação gratuita para tratamento da aids.

Em 1997, morre o Betinho (hemofílico) contaminado pelo HIV e ativista do movimento por um tratamento digno. Em 1999, já são quinze medicamentos disponibilizados pelo Ministério da Saúde. Eu começo a trabalhar no COAS de Franco da Rocha. Fala-se de uma sobrevivência de seis anos para as pessoas diagnosticadas com HIV. Em 2001, pressão internacional consegue fazer os laboratórios baixarem os preços dos ARV. Em 2006, o tratamento da parturiente reduz em mais de 50% a transmissão da mãe para o filho. Começa a descentralização das ações com o Plano de Incentivo e Metas, quando os municípios passam a organizar seus gastos com prevenção e tratamento a partir de uma verba anual do Ministério da Saúde. Fecha-se o COAS (estadual) em Franco da Rocha e os atendimentos passam para os municípios.

Em 2008, o Brasil inaugura a primeira fábrica de preservativos, em Xapuri, no Acre. A Fiocruz começa a fabricação do teste rápido (BRASIL 2012c).

Em 2012, pelo decreto 7.723/2012, o Brasil renova o licenciamento compulsório⁽¹⁾ do Efavirenz. Desde 2009, a apresentação farmacêutica mais utilizada do Efavirenz passou a ser produzida no Brasil, na forma de genérico. Atualmente cerca de 104 mil pessoas no país utili-

¹ Interesse público – O licenciamento compulsório é uma flexibilidade prevista no artigo 31 do Acordo sobre os Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionadas ao Comércio (TRIPS, sigla em Inglês). A prática é utilizada por países desenvolvidos, como Itália e Canadá para produtos farmacêuticos e também por países em desenvolvimento. No caso dos antirretrovirais, Moçambique, Malásia, Indonésia e Tailândia já se utilizaram do dispositivo.

zam o medicamento nos seus esquemas terapêuticos, o que representa quase 50% das pessoas em tratamento no Brasil. Em 2012, foram contratados 57 milhões de comprimidos de Efavirenz à Farmanguinhos, custando ao Ministério da Saúde R\$ 76,9 milhões. (BRASIL 2012c)

2.3. O contexto atual

A pessoa contaminada pelo HIV pode ficar até dez anos sem qualquer manifestação que indique a presença do vírus. A identificação da doença geralmente ocorre tardiamente, quando o organismo já está bastante prejudicado pela viremia e apresenta uma série de infecções oportunistas devido à baixa imunidade, a deficiência nas defesas no organismo, situação que provoca um elevado índice de morbidade e mortalidade. A identificação tardia ocorre em cerca de quarenta por cento dos casos notificados (HALLAL, et al. 2011). Para evitar tais situações, o Ministério da Saúde tem promovido campanhas anuais denominadas “Fique Sabendo”, em que as pessoas são chamadas para realização do teste sorológico. Uma amostra de sangue é processada e verificada a presença de anticorpos que indicam a existência ou não de HIV no organismo. Até recentemente só havia a possibilidade de realização dos testes por coleta de sangue e envio para laboratórios, o que poderia ocasionar muita demora no fornecimento dos resultados para as pessoas, houve época em que a demora chegou a noventa dias; agora existe o teste rápido, realizado no ambulatório de atendimento, demorando menos de uma hora para apresentação dos resultados, enquanto os testes de coleta com envio a laboratórios têm dado respostas em uma semana ou duas.

Os estudos dos resultados obtidos, na região, indicam um baixo nível de confirmação da contaminação nas coletas feitas nas unidades básicas de saúde (UBS) e nos programas de saúde da família (PSF), abaixo de meio por cento, sendo maiores os resultados conseguidos nos centros de testagem e aconselhamento (CTA), até cinco por cento. Tais resultados se devem ao fato de a maioria das pessoas que vão aos centros especializados já sabem (ou desconfiam) da contaminação e fogem dos exames nos locais de atendimento perto de suas casas. Alguns municípios aproveitam a campanha para realização também de testes de sífilis e hepatites virais. Os resultados positivos para hepatites virais tem sido cerca de vinte vezes maiores que para o HIV, mas isso é assunto para outro momento.

Os casos positivos para o HIV são acompanhados pelo serviço médico (monitoramento da carga viral e do CD4+), mesmo sem sintomas da doença, para fortalecimento do organismo com atividades físicas e boa alimentação, além dos cuidados para não transmissão do

vírus mediante uso de preservativo. A terapia antirretroviral é iniciada quando o CD4+ atinge quantidades inferiores a 350 células por mm³, ou quando aparecem situações clínicas que recomendem o início da terapia, conforme critérios técnicos adotados.

Quando o paciente inicia o tratamento com antirretrovirais caem, em até 90%, as possibilidades de transmissão do vírus, pois a contaminação está diretamente ligada à quantidade da carga viral. Estudos com casais sorodiscordantes indicaram a não transmissão quanto a carga viral estava abaixo de 400 cópias por ml (BRASIL 2010a). Os tipos de exposição sexual estabelecem diferentes categorias de risco de contaminação, podendo-se afirmar que o maior risco de transmissão em relações sexuais com PVHA está associado a relações anais receptivas sem preservativos. No entanto, embora esteja demonstrado que o uso da TARV e a CV sanguínea não detectável reduzem o risco de transmissão sexual do HIV entre casais heterossexuais sorodiscordantes, com as evidências atualmente disponíveis, não é possível afirmar que esse risco esteja completamente eliminado (BRASIL 2010a).

É fundamental a definição do estado sorológico de um indivíduo infectado pelo HIV tanto para a sua maior proteção quanto para o controle da infecção e da disseminação do vírus (BRASIL 2010a). De seis em seis meses deve ser medido o nível dos linfócitos T (CD4+ e CD8+) no organismo do paciente, podendo ser repetido a cada três meses se a tendência for de queda. A carga viral deve ser medida e acompanhada sempre que a contagem de CD4+ estiver abaixo de 350 células por mm³ (BRASIL 2008b). A carga viral (a quantidade de vírus) vai do indetectável ao infinito; variando, com maior frequência, nas pessoas em tratamento entre 5 e 10 mil. Eventualmente atinge mais de cem mil, e doutras vezes pode ficar até mesmo indetectável, o que não indica sua supressão total, mas somente que não apareceu naquela amostra, indicando que a viremia está em quantidades bem baixas no organismo. Em resumo, busca-se diminuir a carga viral (o ataque) e aumentar o CD4+ (a defesa), e as análises laboratoriais permitem avaliar os resultados do tratamento antirretroviral, indicando a continuidade do esquema em uso ou a mudança para novo esquema, uma nova combinação de drogas na tentativa de produzir efeitos.

Critérios para considerar o portador do HIV como um caso de aids (BRASIL 2008a):

- **CDC adaptado** – evidência laboratorial de HIV e apresentação de pelo menos uma das seguintes doenças: câncer cervical invasivo; candidose de esôfago; candidose de traqueia, brônquios ou pulmão; citomegalovirose (exceto fígado, baço ou linfonodos); criptococose extrapulmonar; criptosporidiose intestinal crônica; histoplasmose disseminada; isosporidiose intestinal crônica; leucoencefalopatia multifocal progressiva; linfoma não Hodgkin e outros linfomas; linfoma primário do cérebro; micobacteriose disseminada exceto tuberculose e hanseníase; pneumonia por

Pneumocystis jiroveci; reativação da doença de Chagas; salmonelose; toxoplasmose cerebral; e contagem de linfócitos T CD4 menor que 350 por mm³.

• **Rio de Janeiro/Caracas** – evidência laboratorial de HIV e contagem de pelo menos 10 pontos, conforme a seguinte pontuação: sarcoma de Kaposi (10); Tuberculose disseminada/ extra-pulmonar/ pulmonar não cavitária (10); candidose oral ou leucoplasia pilosa (5); herpes zoster em pessoas com 60 anos ou mais (5); disfunção do sistema nervoso central (5); diarreia igual ou superior a um mês (2); febre maior ou igual a 38° C por tempo superior ou igual a um mês (2); caquexia ou perda de peso maior que 10% (2); astenia maior ou igual a um mês (2); dermatite persistente (2); anemia e/ ou linfopenia e/ou trombocitopenia (2); tosse persistente ou qualquer pneumonia (2); linfadenopatia maior ou igual a um cm, maior ou igual a dois sítios extra-inguinais e por tempo maior ou igual a um mês (2).

2.4. A epidemia da aids no Brasil

Conforme Boletim Epidemiológico divulgado em 28/11/2011, pelo Ministério da Saúde, na série histórica dos casos de aids no Brasil, desde 1980 a junho de 2011, foram registrados 608.230 casos. O maior número está concentrado na região Sudeste com 343.095 casos (56,4%), seguido da Sul com 123.069 registros (20,2%), Nordeste 78.686 (12,9%), Centro-Oeste 35.116 (5,8%) e Norte 28.248 (4,6%). Em 2010, a região Sul apresentou a maior taxa de incidência (28,8 casos a cada 100 mil habitantes), seguida do Norte e Sudeste, que registraram taxas de 20,6 e 17,6, respectivamente. Para a região Centro-Oeste a taxa foi de 15,7 e para o Nordeste, 12,6 (BRASIL 2011). Incidência é a quantidade de novos casos a cada ano, enquanto a prevalência é a quantidade de casos existentes.

Nos últimos cinco anos a prevalência do HIV se mantém estável: 0,6% e com uma incidência de 18 casos para cada 100 mil habitantes, com cerca de 35 mil novos casos por ano. No mesmo período a taxa de óbitos por aids caiu 6 casos a cada cem mil habitantes, por volta de onze mil casos por ano. Embora com a incidência (novos casos por anos) estabilizada, aumenta o número de casos totais a cada ano devido à diminuição do número de óbitos. Estima-se que 630 mil brasileiros estejam vivendo com aids em 2011, numa proporção de 0,82 % de homens e 0,41% de mulheres (BRASIL 2011). A história muda os conceitos ao longo do tempo, e por vezes, em tempo bem curto: ainda no ano 2000 eu participava de congresso quando alguém discutia a esterilização das mulheres com HIV para impedir a transmissão do vírus na gestação ou no parto; dez anos depois o Ministério da Saúde lança o programa de reprodução humana assistida, beneficiando portadores em idade reprodutiva que pretendem ter filhos. Oitenta por cento das PVHIV estão na faixa de idade reprodutiva, muitos com desejo de paternidade ou maternidade (BRASIL 2010a).

2.5. A epidemiologia da aids no Estado de São Paulo

Conforme Boletim Epidemiológico 2011 da Coordenação do Programa Estadual de DST/Aids de São Paulo (SÃO PAULO 2011), a epidemia da aids no Estado de São Paulo ⁽²⁾ representa 36% dos casos registrados em todo o país. Não se pode afirmar, taxativamente, que isso se deva somente aos procedimentos mais acurados nos registros dos serviços do estado e a falta de notificações em outros estados. A taxa de incidência de novos casos, que passou dos 35 por cem mil habitantes em 1998, reduziu-se pela metade, chegando perto dos 16,2 em 2010, mais especificamente 22,4 entre os homens e 10,4 entre as mulheres por cem mil habitantes. Os novos diagnósticos se concentram na faixa etária das pessoas de 40 a 49 anos (44,5%), seguido da faixa das pessoas com 30 a 39 anos (43,8%). Embora a incidência de novos casos apresentem dois homens para cada mulher, as faixas de idade seguem a mesma distribuição.

Ainda é uma epidemia de brancos, cerca de 58%, vez que pretos e pardos que numericamente se apresentam como mais da metade da população, não chegam a 37% na epidemia, embora os números dos brancos tenham diminuído e crescido os números dos pretos e pardos. Com cerca de 20% de ignorados no item escolaridade, fica difícil dizer que seja um caso de desinformação sobre a epidemia quando mais de 30% dos novos casos pertencem à categoria de pessoas com mais de oito anos de escolaridade, 50% na faixa com mais de quatro anos de escolaridade.

Tabela 2 - Estudos sobre riscos de contaminação por via sexual conforme tipo e participação

Tipo de exposição	Risco %
Penetração anal receptiva: pessoa exposta penetrada por parceiro soropositivo em relação sexual anal	0,1 – 3,0
Penetração vaginal receptiva: mulher exposta penetrada por parceiro soropositivo em relação sexual vaginal	0,1 – 0,2
Penetração vaginal insertiva: homem exposto penetrando mulher soropositiva em relação sexual vaginal	0,03 – 0,09
Penetração anal insertiva: homem exposto penetrando pessoa soropositiva em relação sexual anal	0,06
Sexo oral receptivo	0 – 0,04

Fonte: BRASIL, Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV - 2008 - Suplemento III - Tratamento e prevenção 2010

² Os dados epidemiológicos do CRT/DST/Aids do Estado de São Paulo, em função de utilização de bancos de dados distintos, podem apresentar resultados diferentes das publicações do Departamento Nacional de DST/Aids e Hepatites Virais.

Pelos números de 2010, com 1234 casos novos entre HSH (homens que fazem sexo com homem) e 2764 de heterossexuais, ou seja, quase metade do número absoluto, enquanto a população HSH não representa metade da população masculina e as estimativas mais otimistas (dos ativistas) giram em torno de 5 a 10%, pode-se ainda afirmar a maior incidência da contaminação no meio HSH. Não há similaridade na categoria feminina; as heterossexuais representam cerca de 90% dos casos novos.

A taxa de mortalidade por aids, que já esteve por volta de 23 por cem mil em 1995, vem caindo, chegando em 2009 com 7,8 por cem mil. Numa conta rápida, 18 novos casos, menos 8 mortes, acrescentam-se 10 novos casos de PVHIV a cada cem mil habitantes por ano. Considerando uma população do estado superior a 40 milhões, isso representa mais de quatro mil novos casos, por ano, em atendimento nos serviços do estado, que se acrescem aos 72.000 casos já em atendimento, um aumento de 5,5% ao ano. A aids está na 16ª posição entre as causas de morte no estado (17ª entre as mulheres e 15ª entre os homens), mas é a primeira causa entre as mulheres na faixa de 25 a 34 anos, e a segunda entre homens da mesma faixa.

Tabela 3 - Casos de aids notificados no Brasil e no Estado de São Paulo (até 2010)

	até 2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	total
Brasil	251291	31064	35430	35428	34194	33166	32280	34128	36523	35980	34218	593702
São Paulo	115780	10570	11162	10774	9322	8850	8148	7783	8016	7477	6577	204459

Fonte: (BRASIL, Boletim epidemiológico Aids DST 2011) versão preliminar

2.6. A epidemia em Francisco Morato

Enquanto os números do Estado de São Paulo apresentam de 18,1 novos casos novos por ano a cada cem mil habitantes, a regional de Franco da Rocha apresenta 14; pode ser um caso de subnotificação, fato que poderá ser levantado posteriormente ou até mesmo quando o paciente for a óbito por aids, o que chega a 25% das notificações na região. (SÃO PAULO 2011) O município de Francisco Morato apresenta uma irregularidade nos seus dados, e se pudéssemos calcular pela média dos últimos seis anos, encontraríamos uma incidência na ordem de 20 casos por cem mil habitantes/ano, um pouco mais que a média do estado todo. No entanto, na prevalência, a quantidade de casos acumulados em relação à população, Francisco Morato apresenta 0,21, menos na metade do índice estadual (0,51). Dos 540 casos de aids registrados como município de residência em Francisco Morato, cerca de 40% deles foram a

óbito ao longo de mais de trinta anos. Hoje existem em tratamento, no CTA do município (sabe-se que muitos se tratam fora da cidade), 186 pessoas, algumas ainda simplesmente portadoras do HIV, outras em tratamento de doenças oportunistas ou em recuperação do CD4+ e diminuição da carga viral. Há casos de sobreposição de medicação em tratamentos concomitantes de Hepatites ou Tuberculose, principalmente.

Tabela 4 - Casos de aids notificados na Região do GVE-IX – Franco da Rocha

	1980-89	1990-99	2000-04	2005	2006	2007	2008	2009	2010	total	população	%
Franco da Rocha	20	300	156	39	47	40	29	16	13	660	131.389	0,50
Francisco Morato	17	186	141	39	40	34	21	39	23	540	154.287	0,35
Mairiporã	2	120	46	8	6	12	11	10	11	226	80.755	0,28
Caieiras	6	94	49	9	7	15	16	9	11	216	86.389	0,25
Cajamar	2	66	40	5	8	8	4	12	6	151	63.989	0,24
Estado	8.866	97.264	51.852	9.634	9.198	8.756	9.111	8.754	6.689	210.124	41.936.730	0,50

Fonte: Boletim Epidemiológico 2010 - Versão Preliminar 2011

2.7. Terapia antirretroviral

O relatório de 2011 da Organização Mundial de Saúde (WHO 2011) reafirma a eficiência da medicação na melhoria da saúde e até da qualidade de vida das pessoas vivendo com o vírus da imunodeficiência humana (HIV); aumentam os indicadores de sobrevida, caem os indicadores de mortalidade e com isso aumenta o contingente de pessoas vivendo e convivendo com o vírus. Segundo os técnicos, tais como médicos, enfermeiros e farmacêuticos, é primordial que as pessoas sigam rigorosamente a prescrição médica. Mas isso não acontece satisfatoriamente, daí se perguntar como as pessoas em tratamento percebem, participam e executam os procedimentos prescritos. No mundo são mais de seis milhões, seiscentos e cinquenta mil pessoas utilizando a terapia antirretroviral - TARV (WHO 2011).

O Ministério da Saúde disponibiliza (BRASIL 2012c) dezenove medicamentos antirretrovirais, classificando-os em cinco tipos:

Inibidores Nucleosídeos da Transcriptase Reversa - atuam na enzima transcriptase reversa, incorporando-se à cadeia de DNA que o vírus cria. Tornam essa cadeia defeituosa, impedindo que o vírus se reproduza. São eles: Zidovudina, Abacavir, Didanosina, Estavudina, Lamivudina e Tenofovir.

Inibidores Não Nucleosídeos da Transcriptase Reversa - bloqueiam diretamente a ação da enzima e a multiplicação do vírus. São eles: Efavirenz, Nevirapina e Etravirina.

Inibidores de Protease – atuam na enzima protease, bloqueando sua ação e impedindo a produção de novas cópias de células infectadas com HIV. São eles: Atazanavir, Darunavir, Fosamprenavir, Indinavir, Lopinavir/r, Nelfinavir, Ritonavir e Saquinavir.

Inibidores de fusão - impedem a entrada do vírus na célula e, por isso, ele não pode se reproduzir. É a Enfuvirtida.

Inibidores da Integrase – bloqueiam a atividade da enzima integrase, responsável pela inserção do DNA do HIV ao DNA humano (código genético da célula). Assim, inibe a replicação do vírus e sua capacidade de infectar novas células. É o Raltegravir.

Sendo a aids considerada uma patologia crônica, a terapia antirretroviral não é emergencial, devendo ser estudado com cuidado o momento de iniciar a terapia, levando em conta além dos exames clínicos e laboratoriais a capacidade de adesão do paciente (BRASIL 2008b).

Conforme dados conferidos com o Ministério da Saúde em fevereiro de 2012, no Brasil todo temos 217400 pessoas em TARV, só no estado de São Paulo são 60746 pessoas em TARV, aderindo ou não plenamente ao tratamento, mas recebendo o medicamento dentro de uma estimativa de mais de seiscentos mil infectados (BRASIL 2011). Logicamente, na medida em que a doença se manifeste, esse contingente de infectados deverá ser acrescido no total de pessoas em tratamento. A lei federal no. 9.313, de 13 de novembro de 1996, dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de aids, sendo periodicamente revisada e atualizada a lista de medicamentos abrangidos pela lei (BRASIL 2008b). A TARV foi implantada com objetivo de reduzir o potencial da viremia, diminuir a carga viral para melhorar as defesas do organismo (BRASIL 2008a). Mas ao longo da experiência com a administração da TARV, se percebeu a necessidade de contemplar mais fatores da vida das pessoas e não apenas a terapêutica antirretroviral (BRASIL 2010b).

Uma publicação do Ministério da Saúde, o “consenso” para a terapia antirretroviral em pessoas adultas (há mais de 13 anos) (BRASIL 2008b) destaca, entre outras necessidades: a avaliação do nível de entendimento do paciente e o nível de conhecimento sobre a doença, para oferecer informações em linguagem acessível; a identificação de necessidades especiais, inclusive a questão da saúde mental; a explicação sobre a evolução do HIV para infecções oportunistas e o impacto possível com a terapia antirretroviral na sobrevivência e na qualidade de vida; uma abordagem sobre os métodos de transmissão e a prevenção possível na continuidade de suas relações sexuais; a discussão sobre a história de vida de cada paciente, perante suas expectativas e medos quanto ao seu futuro na convivência com o vírus; uma abordagem sobre as interferências no tratamento quando do uso de bebidas alcoólicas e outras drogas; uma avaliação quanto às necessidades de apoio assistencial e social; a rede de apoio social (amigos, família, ONG, religião); e, as condições de vida (moradia, emprego, alimentação, atividades físicas e recreativas).

Esses diálogos com o paciente não são exclusivos da atividade médica e requerem a disponibilidade de uma equipe multidisciplinar devidamente preparada e de ambiente adequado ao tipo de atendimento. Em Francisco Morato a enfermeira que procura fazer a pré-consulta e a pós-consulta, se precisar de uma sala para um atendimento confidencial, ou mesmo um acolhimento emergencial, não tem sala disponível se o médico estiver atendendo na única sala da instalação. Um dos pacientes que circula entre o CTA de Francisco Morato e o CRT de São Paulo diz que gosta do CRT porque a consulta dura meia hora; o médico tem tempo de perguntar sobre “*como vai a vida*”, “*como está se dando com a medicação e se está precisando de alguma coisa*”. “*O médico tem tempo para ouvir a gente*”, disse isso referindo à carga de trabalho que o médico de Francisco Morato tem para atender toda a população local, que impede uma demora maior em cada consulta. Destaca ainda que dali mesmo (no CRT) já sai com os remédios na mão, referindo ao procedimento adotado em Francisco Morato que precisa mandar o motorista buscar os medicamentos em Franco da Rocha e o paciente tem que voltar na semana seguinte para buscar os remédios receitados. Isso remete à teoria Ator-Rede, onde para Latour os medicamentos são *actants* (atores ou atuantes), pois exercem uma força sobre as pessoas e até modificam rumos das pessoas no seu dia a dia. A hora do remédio, a pressão da prescrição dos horários, o gosto ou a aparência, os aspectos físicos e até as representações psicológicas da existência do remédio na vida das pessoas são forças atuantes no contexto geral de suas vidas.

2.8. Adesão ao tratamento

Aderir (HOUAISS 2009) é concordar com um plano previamente definido, não permite adaptação ao gosto próprio. Adere-se a um partido político, adere-se a um plano de consórcio, adere-se a um plano de assistência médica. Aceitam-se os termos totalmente, ou não se adere, não existe uma meia adesão ou uma quase adesão. Uma vez disponível o rol de medicamentos antirretrovirais, a adesão ao tratamento vai se tornar o maior desafio para os serviços na atenção às pessoas vivendo com aids, pois a demanda de cada pessoa pode ser diferente em mudanças comportamentais e dietéticas, diante à nova realidade do uso de diversos medicamentos por toda a vida. Cria-se para os serviços a necessidade de novos arranjos e ofertas de atividades específicas para a adesão de cada um (BRASIL 2008a).

Tendo como objetivo clínico a supressão viral sustentada, com a diminuição até ao nível indetectável da carga viral (CV), faz-se necessário que o paciente proceda de forma a

atingir mais que 95% da prescrição médica quanto aos horários e as quantidades de medicamentos, para não comprometer essa etapa do tratamento. Essa necessidade é baseada em estudos com inibidores de protease não potencializados, não se dispondo ainda de estudos conclusivos: “que comparem Inibidores da Transcriptase Reversa Não-Análogos de Nucleosídeos (ITRNN) e Inibidores da Protease Potencializados com Ritonavir (IP/r) e sua relação com adesão em longo prazo” (BRASIL 2008b, 31).

Se o desenvolvimento de uma nova instância de vida, uma mudança de hábito, como, por exemplo, uma nova carreira são procedimentos que exigem muito de qualquer ser humano lúcido e saudável, quem dirá sobre os problemas que são para uma pessoa fragilizada por uma patologia cruel como a infecção pelo HIV? A literatura está farta de descrições de fatores que dificultam a adesão ao tratamento. Alguns fatores estão diretamente ligados ao insucesso inicial da terapia. Toda pessoa que toma algum remédio logo associa a medicação ao efeito da cura ou do alívio imediato dos sintomas. Além da melhoria não ser facilmente percebida no tratamento da aids, a medicação pode ainda provocar efeitos adversos, reações colaterais sempre indesejáveis. Exige submissão a procedimentos diários, por vezes em diversos momentos do dia, a uma grade de comprimidos com exigências específicas quanto à necessidade de restrição alimentar ou não, cuidados com interações entre medicamentos para diversas situações concorrentes (BRASIL 2008a). E talvez principalmente, a duração infinita dessa coisa que não acaba; uma condenação para a vida toda. Situação que se configura não mais como exclusividade clínica, mas como problema mais amplo afetando projetos pessoais pelos compromissos de horários e restrições de atividades sociais, tais como participação em rodas de bebidas alcoólicas. Uma coisa é dizer para amigos e parentes que não pode isso ou aquilo por uma doença momentânea, outra é abdicar de todo um contexto social já cristalizado nas redes de relação.

A literatura aponta muito insistentemente a necessidade de “saber” sobre a importância do tratamento e de “compreender” a prescrição, mas no dia a dia do campo, se defronta com pessoas das mais informadas e instruídas que apresentam comportamentos não explicáveis perante todo potencial cognitivo. Não se trata aqui de negar o valor da informação, mas de alertar que nem só do cognitivo vive o homem e nem tudo pode ser reduzido ao mecanismo de causa e efeito.

O Ministério da Saúde tem um programa denominado “Política de Incentivo às Ações de DST/Aids” em que, além das ações promovidas pelo próprio ministério, repassa para mais de 480 municípios (147 no Estado de São Paulo), valores específicos para realização local de

um “Plano de Ação e Metas”, voltado para atendimento das necessidades locais, específicas, singulares, visando o fortalecimento da gestão dos programas locais, aumentando a autonomia para o planejamento e implementação das ações, destacando a participação social mediante a participação de representantes dos pacientes. É sugerida aos serviços de atendimento às pessoas vivendo com HIV, alguns como CTA, outros como SAE, uma “atenção integral” o que deveria ser estendido a todas as situações de atendimento de saúde, em qualquer patologia: a flexibilização de horários de atendimentos, sejam para consulta médica, psicológica ou mesmo dispensação de medicamentos, disponibilização de locais de fácil acesso e pronto acolhimento, atividades terapêuticas de grupo de apoio mútuo e reintegração social, o desenvolvimento de vínculos entre os profissionais da equipe e seus usuários, grupos específicos de acolhimento e orientação para pacientes comprometidos com uso de drogas diversas, e de segmentos populacionais ligados às questões de gênero e atividades sexuais. Aliás, esse é um ganho de qualidade para a saúde como um todo, pois iniciativas do programa nacional de prevenção e atendimento das pessoas com HIV acabam provocando melhoria no atendimento das mais diversas patologias, principalmente no tocante às questões de humanização e de acolhimento, sem contar no preceito constitucional de fornecimento da medicação.

A conexão principal que mantém a resposta brasileira à aids, em seus mais de 25 anos de existência, é a estruturação das ações como parte do SUS - Sistema Único de Saúde, o sistema público de saúde do país. A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 dispõe que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Os princípios básicos do SUS são a universalidade, a equidade e a integralidade. O SUS se organiza de forma descentralizada, com as ações articuladas entre as três esferas da Federação: União, Estados e Municípios (BRASIL 2010b, 15).

No entanto, nem todos os serviços, nem todas as pessoas envolvidas nesses serviços, estão sequer devidamente preparados para qualquer atendimento, quanto menos para aqueles aspectos que dificultam a adesão. Superação não é atividade somente recomendada para o paciente, o profissional do serviço também tem que superar alguns paradigmas dominantes, tais como a supremacia do técnico sobre o corpo e a vontade do paciente. Eis o que consta numa publicação médica: “O termo *“adesão”* ao tratamento deve ser visto como uma atividade **conjunta** na qual o paciente não apenas **obedece** as orientações médicas, mas **entende, concorda e segue** a prescrição estabelecida pelo seu médico (**grifo nosso**).” (VITÓRIA 2004)

A tendência agora é que o paciente deixe de ser “passivo e paciente” para adquirir uma autonomia que vai exigir responsabilidade pessoal pelo resto da vida, exatamente para a ma-

nutrição da qualidade de vida. Esse é um processo que pode acontecer de forma bem diferenciada entre diversos personagens em atendimento no serviço. Espera-se do profissional o desenvolvimento pessoal da habilidade no processo de escuta pessoal e individualizada, percebendo singularidades que precisam ser respeitadas para uma abordagem adequada e resolutiva (BRASIL 2008a). Caraciolo e Shimma já afirmavam em 2007 que o tratamento com antirretroviral atingia a categoria fundamental para a sobrevivência, dizia da mudança de prognóstico e do aumento da expectativa quantitativa e qualitativa de vida, tudo em função da adequada adesão ao tratamento medicamentoso (CARACIOLO e SHIMMA 2007). Publicações recentes reafirmam a importância da correta administração de medicamentos para o sucesso do tratamento com antirretrovirais.

Diversos estudos da literatura nacional e internacional apontam que a adesão ao tratamento medicamentoso nos tratamentos de doenças crônicas (do tipo hipertensão, diabetes, obesidade, etc.) gira em torno de 50% de pessoas que conseguem utilizar corretamente 80% da medicação (VITÓRIA 2004) (CARACIOLO e SHIMMA 2007) (ROSSI e BATISTA 2006). Se se considerar, na avaliação da adesão, a adoção de novos hábitos de vida, como os exercícios físicos e a alimentação saudável, a adesão cai para próximo de 22%; praticamente apenas uma em cada cinco pessoas segue a prescrição completa do tratamento.

Na terapia antirretroviral se exige das pessoas vivendo com HIV um nível de 95% de utilização correta dos medicamentos, além de outros fatores recomendados para o enfrentamento da doença. Argumenta-se, no entanto que a adesão ao tratamento diminui à medida que a complexidade e a duração aumentam, que o regime proposto interfere nas atividades, estilos de vida e nos hábitos alimentares, além dos inconvenientes efeitos (VITÓRIA 2004). Ou seja, é uma exigência difícil de aceitar como possível para humanos normais (comuns), tantos são os fatores contrários a uma adesão tranquila (plena) a todas as recomendações técnicas. Apenas um terço das pessoas em tratamento chega perto dos índices desejáveis (REGO e REGO 2010), o que leva a denominar como desafio urgente a necessidade de implantação de monitoramento no tratamento antirretroviral, devido às possibilidades de falência terapêutica. No entanto não existe um meio fácil e seguro de se monitorar a adesão, recorrendo-se a conjugação de diversos esforços e métodos para se ter algum resultado plausível de análise (G. ROCHA, et al. 2011).

O que mais existe na literatura sobre aids são estudos sobre efeitos dos medicamentos, que a partir de 1998, no Brasil, passaram a proporcionar uma sobrevida maior (GUIBU, et al. 2011), a ponto de não mais se discutir sobrevida, mas sim qualidade de vida. Estudos recentes

indicam ainda que as pessoas em tratamento com ARV, diminuindo a carga viral, diminuem razoavelmente a possibilidade de transmissão do vírus mudando aquele vaticínio de pessoa infectante, relacionamento perigoso. Fatores que são confirmados no relatório mundial sobre a aids publicado pela Organização Mundial da Saúde em 2011 (WHO 2011).

Vale lembrar que do outro lado da exigência técnica, existe a pessoa que, entre outras tantas coisas, vive com HIV. Questões psicológicas de ansiedade e estado de ânimo são barreiras a serem enfrentadas para a melhoria da qualidade de vida das pessoas (SOUZA Jr, SZWARCOWALD e CASTILHO 2011). A pessoa não vive só para tomar os antirretrovirais, tem mais coisas na vida, convive com todo tipo de gente e situações das mais diversas. Na verdade, o que importa mesmo para o médico é a resposta terapêutica, são os objetivos de melhoria de saúde sendo percebidos nos exames de contagem de carga viral e de contagem de linfócitos CD4+, mas nem sempre os resultados dos exames corroboram a aderência ao procedimento medicamentoso; algumas pessoas, apesar da precisão na administração dos medicamentos continuam com carga viral alta e CD4+ baixo, por fatores outros que não a medicação em uso, e outras com razoável adesão conseguem resultados melhores (CARACIOLO e SHIMMA 2007).

A adesão ao medicamento no glossário da BVS é a cooperação voluntária do paciente na tomada de medicamentos ou remédios, conforme prescrito. Isto inclui a duração, a dosagem e a frequência (BVS 2012a). Para haver cooperação é necessário que haja a comunicação e o convencimento, pois não é nada fácil colocar em prática exata todos os procedimentos requeridos. Numa pesquisa sobre adesão ao tratamento no Distrito Federal, Diaz-Bermúdez e Hamann (2011) concluem pela complexidade do processo social em que ocorre a dinâmica do tratamento, que leva o indivíduo a repensar e reconstituir a sua trajetória de vida. Num estudo específico sobre falhas na adesão os autores terminam por declarar pela prioridade que deve ser dada pelos serviços para a questão da adesão ao tratamento; na tentativa de prever e antecipar os casos problemas, com as possibilidades de falha terapêutica e necessidade de troca de esquema (ROCHA, MACHADO e ACURCIO 2011).

A fala da adesão ao tratamento sofre de um erro básico, tanto filosófica quanto cientificamente, pois “todo ser quer, não se apropriar *aos* seres exteriores, mas apropriá-los a si”. (TARDE 2007, p. 117). As pessoas podem querer um remédio que se adapte às suas necessidades, enquanto o serviço de saúde pretende que elas, as pessoas, se adaptem ao imperativo das drogas. A tendência deve ser a mudança de adesão ao medicamento, para adesão à vida, pois o medicamento ainda é necessário devido à doença, não uma necessidade de vida.

2.9. Atualização

A UNAIDS divulgou em um relatório que no ano de 2010, trinta e quatro milhões de pessoas viviam com HIV; que aconteceram dois milhões e setecentos mil novas infecções e que ocorreram em torno de um milhão e oitocentas mil mortes de pessoas com aids; apenas seis milhões seiscentas e cinquenta mil pessoas recebem tratamento com antirretrovirais. Embora a epidemia esteja estabilizada, acontecem mais novos casos de infecção do que de mortes, aumentando assim o contingente de PVHIV. No relatório Michel Sidibé, Diretor Executivo do UNAIDS afirma que "o marco de referência para investimento tem como foco as comunidades, as pessoas, e não é conduzido pelos insumos. O marco coloca as pessoas no centro da abordagem e não o vírus". E enfatiza que:

Para que o marco referencial seja eficaz, ressalta-se que os países precisam reconhecer a necessidade de desenvolver ações fundamentais, como a redução do estigma e o maior respeito pelos direitos humanos, criando serviços de proteção legal e capacitação para organizações comunitárias de base, que são cruciais para a promoção de ambientes facilitadores de acesso da população e na ultrapassagem de barreiras que dificultam o alcance de respostas e programas de sucesso. (ONU 2012)

Na oportunidade, Pedro Chequer, diretor do UNAIDS no Brasil, destacou que o país “necessita de modo imediato e em caráter emergencial reduzir as inequidades regionais no acesso a ações de prevenção, acesso ao diagnóstico e tratamento em tempo oportuno” (ONU 2012). Quero crer que ele saiba da existência de alguns municípios tais como Francisco Morato. Este recorte noticioso serve para mostrar que o foco nas pessoas, e não tanto nos medicamentos, não é uma atitude isolada deste pesquisador.

Disso tudo resta buscar em quais circunstâncias as drogas desenvolvidas em laboratório vão encontrar as pessoas que delas se servirão. Lembrando que Latour observou, na produção de conhecimentos em laboratórios, que “as circunstâncias, elas simplesmente desaparecem dos relatórios, reservados antes a análise política do que a uma apreciação do mundo duro e solido dos fatos!” (LATOUR e WOOLGAR 1997, p. 273)

Assim passamos para o estudo do local onde, de fato, o fato ocorre, pois como dizia Pasteur, a doença e a cura dependem, e muito, do lugar onde a pessoa está em função das condições de fragilidade ou resistência a que se submete o organismo (CAPRA 2000).

,

3. O local da pesquisa: Francisco Morato

Este capítulo procura caracterizar o local da pesquisa, destacando os fatores relevantes para o entendimento ou simplesmente a contextualização das ocorrências e intercorrências na rede de relações que se estabelecem na vida das pessoas que convivem com o vírus HIV em Francisco Morato. Não é por acaso que se destaca a questão da penúria. Não são todas as pessoas que se tratam em Francisco Morato que sofrem os males da pobreza, mas é em municípios como este que se podem destacar casos de penúria e seus malefícios na adesão ao tratamento antirretroviral. De início se pensava em acompanhar a adesão das pessoas que se tratavam no CTA do município, mas logo no início da pesquisa se percebeu que as pessoas com recursos procuram tratamento na cidade de São Paulo.

Figura 1 - Mapa para localização de Francisco Morato

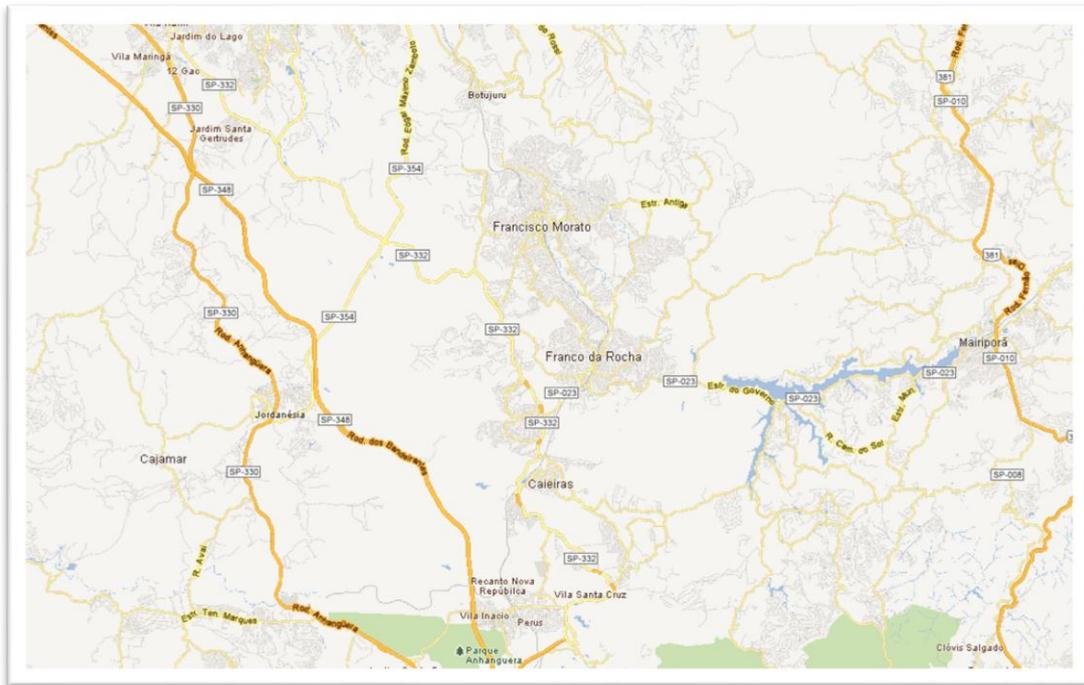


Foto Google

3.1. O ambiente

A visão ecológica, de lugar geográfico como ambiente de vida, fazendo parte da saúde ou da doença das pessoas, não é novidade alguma, pois Hipócrates já fazia tais considerações, falando do clima e das circunstâncias. No entanto, sua caracterização como necessária no estudo científico da saúde, só vai ser realçada com a ampliação das pesquisas sob o olhar da Saúde Coletiva, não mais como ambiente externo às pessoas, mas intrincado em todas as demais situações relacionadas ao estudo das condições das pessoas na questão da saúde (TAMBELLINI e CÂMARA 1998). Entende-se a falta de consideração com os estudos sobre o ambiente, o contexto, as circunstâncias, porque exige muito do pesquisador, é tudo muito complexo, de difícil entendimento e pior ainda qualquer tentativa de explicação. Latour também enfatiza “O ambiente material tem papel relevante na construção de um fato.” (LATOURE e WOOLGAR 1997, p.205). Não só as questões de geografia física, mas também da economia e da política, tudo está em rede, qualquer coisa pode interferir no prognóstico técnico da saúde. Abre-se uma perspectiva ampla para participação multidisciplinar no estudo das condições de saúde por áreas de conhecimento que antes não eram consideradas; o termo ciências da saúde se torna muito vago, pois tudo pode estar relacionado à saúde da pessoa enquanto cidadão, e por extensão todos ao seu redor.

O município era, no ano 2000, o mais pobre do estado, mas agora já galgou duas posições, deixando para trás os municípios de Salesópolis (15.624 habitantes em 426 km², onde 95% da área é de preservação ambiental) e, seu vizinho, Biritiba Mirim (28.540 em 414 km²) que têm como grande contribuição para o estado, as nascentes do Rio Tiete. Pode-se afirmar, sem sombra de dúvidas, que Francisco Morato é uma grande concentração de pobreza por metro quadrado com 156.578 habitantes em 49 km² (SEADE 2012).

Francisco Morato é uma cidade dormitório na região metropolitana da Grande São Paulo, localizada ao norte da capital, distante quarenta e cinco quilômetros da Praça da Sé. Os trens da Companhia Paulista de Trens Metropolitanos – CPTM saem e chegam lotados em praticamente todos os horários. De manhã, das 6 às 8 horas, quando o intervalo entre trens se aproxima de dez minutos, o trem já chega lotado no ponto inicial, porque os passageiros de Franco da Rocha e Baltazar Fidelis tomam o trem no sentido contrário, até o ponto final, para já ocuparem os assentos disponíveis.

No horário de retorno, das 17 às 19 horas, o processo é inverso, os passageiros tomam o trem da Barra Funda para a Estação da Luz, para ocuparem os acentos de volta. Sentar nem

é mais importante que conseguir entrar na primeira composição que chega à estação. O governo do estado está prometendo chegar a intervalos de quatro minutos dobrando a quantidade de composições em operação. Até os camelôs sumiram dos trens e não foi por causa das proibições, é que não dá mesmo para se deslocar dentro dos vagões, tanto é o aperto das pessoas. Há de se cuidar para movimentar os pés, pois se levantar um pouco pode ficar sem lugar para recolocar de novo no piso. Ler, de pé, fica difícil, pois não há espaço para o livro, ou a revista; a grande saída geral é o fone de ouvido ligado no celular.

Figura 2 - Estação da Luz – o embarque para Francisco Morato.

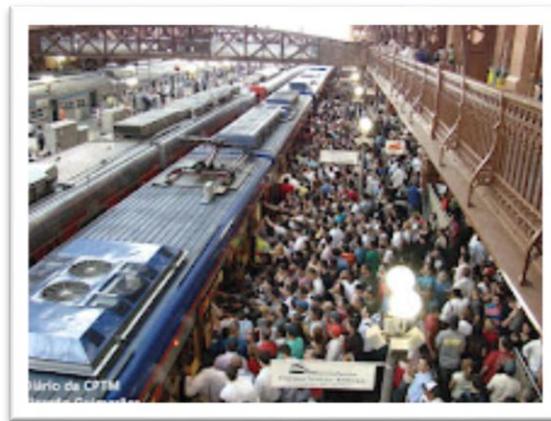


Foto CPTM

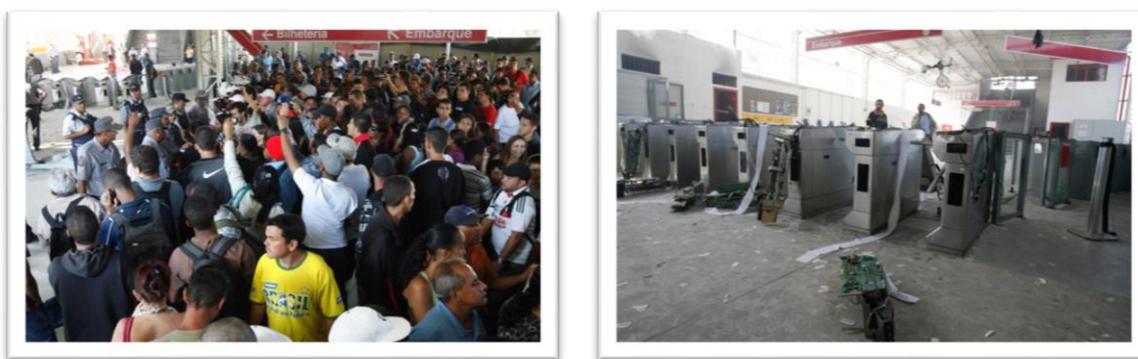
Consta, no site da CPTM, que são transportados mais de 350 mil pessoas por dia normal de semana nesse trajeto e que só pelas catracas da estação de Francisco Morato (sentido São Paulo) passam mais de 38000 pessoas, sendo que 80% disso ocorre entre 5 e 9 horas da manhã. Além dos moradores de Francisco Morato, passam pela estação os moradores de Botujuru, Campo Limpo Paulista, Várzea Paulista e Jundiaí, que ali fazem baldeação. Consideradas como localidades fora da região metropolitana, essas localidades recebem menos trens, um a cada três ou quatro que chegam até Francisco Morato. Quando esses passageiros descem na estação de Francisco Morato podem ficar irritados ao ver o trem que pretendiam pegar, saindo da outra plataforma; aí então terão que esperar mais vinte minutos, ou meia hora. Quando eu era usuário desse serviço pude presenciar diversas tentativas de motim, quebra-quebra, revolta por esse procedimento corriqueiro. Cheguei mesmo escrever para a direção da empresa relatando o perigo, mas ninguém deu atenção.

No sentido inverso, vindo do interior, a espera é menor, mas irrita os moratenses que já estavam na estação e agora sofrem com a concorrência de um trem de gente. Enfim é um

ponto de irritação generalizado, como no dia 29/03/2012, quando eu chegava, de carro, em Francisco Morato para mais um dia de campo, estranhei o movimento de carros de polícia e helicópteros; era uma revolta na estação, conforme noticiou a Agência Estado, em 29/03/2012:

Por volta das 10h30, cerca de dois mil usuários revoltados com a paralisação da circulação dos trens da Linha 7 Rubi (Luz-Francisco Morato) começaram um tumulto na estação Francisco Morato e atearam fogo na estação. Catracas e câmeras de segurança foram quebradas e, para conter o tumulto, policiais usaram gás de efeito moral. Ao menos quatro carros da PM bloqueavam a entrada da estação.

Figura 3 - Tumulto na estação de Francisco Morato



Fotos AgênciaEstado

Mesmo em dia normal, saindo da estação, dando para a rua, surpreende-se com a quantidade de gente em circulação. O barulho do comércio, os carros, ônibus, caminhões, carroças puxadas por animal, carroças empurradas por pessoas, mulheres com filhos, muitos filhos, outras mulheres procurando homens, muitos homens ganhando a vida ali na calçada, uns vendem qualquer coisa, outros fornecem coisas mais específicas. Compra e venda de tudo: terrenos, casas, carros, bicicletas, cavalos, ouro, próteses, convênio médico, convênio funerário, curso de inglês e de informática, entradas para o bailão. Muita gente vendendo, muita gente comprando, trocando, algumas só olhando, outros apenas deixando a vida passar. Encontra-se de tudo, até coisa legal. Dizem que alguns desses que parecem folgados, ali à toa, na verdade vendem drogas; eu não vi, talvez por não conhecer como isso ocorre. Quem não conhece, não reconhece. Minhas fontes, atores, dizem que ao escurecer a lei local fica por conta do tráfico, mas nunca estive por ali, à noite.

A tradição da cidade era de uma colonização espanhola, mas atualmente o sotaque preponderante é o nordestino. Tem agência de passagens em ônibus especiais para o nordeste, principalmente por ocasião das festas juninas e nas férias de fim de ano. O CTA recebe muitas

solicitações de alteração de data de consulta no final do ano por conta das pessoas que viajam para o nordeste. Até o Johnny abriu, no espaço da ONG, uma representação da agência de passagens neste último fim de ano para explorar esse mercado; ele que é nascido em São Paulo de pais cearenses.

A região central é o entorno da estação de trem. Ruas estreitas, trânsito caótico, três, quatro ônibus em fila para utilizar o mesmo ponto seguram todo o resto. Antes as ruas próximas ficavam cheias de carros estacionados o dia todo, agora, onde não é proibido estacionar, tudo virou “Zona Azul”.

Figura 4 - O centro de Francisco Morato



Prefeitura Municipal (foto Google)



Estação de Trem (foto Google)



Comércio na rua central (foto Google)



Comércio na rua central (foto Google)



Nova estação CPTM (foto CPTM)



Comércio na rua central (foto Google)

Durante o tempo desta pesquisa ainda ocorria uma contenda judiciária sobre a posse da terra nos arredores da estação. A CPTM alega posse e exige desapropriação da área para expansão construção da nova estação. A Fazenda Belém, antiga proprietária de tudo, alega ainda ter a posse da área. Outras pessoas, inclusive moradores e comerciantes, requerem direitos por uso de mais de vinte anos. A briga continua na justiça.

3.2. Recortes da história

A construção da ferrovia ligando Santos a Jundiaí, em 1858, denominada naquela época de “São Paulo Railway”, popularmente conhecida como “inglesa”, encontrou um morro no meio do caminho e teve que abrir um túnel na localidade conhecida como Serra de Botujuru. Irineu Evangelista de Souza, o Barão de Mauá, sócio dos ingleses no projeto, comprou uma parte da Fazenda Belém, denominada Campos do Juquery, com 45 km², uma região de transição entre a mata atlântica e o serrado, para servir de apoio logístico e moradia para os operários que trabalhavam na construção do túnel. O nome do local vem do nome indígena Yu-Kery uma plantinha muito comum na região, conhecida popularmente como Maria-dorme; suas folhas se fecham (dorme) ao se tocar nela. Terminada a construção do túnel a companhia inglesa ficou com as terras da Vila Belém para plantio de eucaliptos destinados ao fornecimento de dormentes para a linha férrea e acabou por lotear uma boa parte das terras. Já no final do século XIX, foi a vez do governo da província de São Paulo encontrar na região do Juquery o espaço para construção do nosocômio que iria influenciar a economia regional pela quantidade de pacientes e funcionários do hospital. Com o objetivo de aliviar a superlotação dos hospitais psiquiátricos de São Paulo começou a ser construída em 1895, a Colônia Agrícola Juquery em uma área de 150 hectares, com projeto arquitetônico de Ramos de Azevedo, jardinagem francesa à moda do Louvre e construção com telhas vindas de Marselha, que cunhou o nome “telha francesa”. Foi então que o médico Francisco Franco da Rocha, a serviço do Governo do Estado, foi designado para administrar o mais novo hospital psiquiátrico do Brasil. Inaugurado em 1898 com capacidade inicial de 800 leitos, o hospital ocupava um terreno de 3006 hectares à margem da linha férrea, próximo à estação Juquery. Com a emancipação política da região denominada Juquery, desmembrando-se de Mairiporã, em 1944, tornando-se o município com o nome de Franco da Rocha, a Vila Belém ficou sob a administração do novo município até 1965 quando teve sua própria emancipação política já com o nome de Francisco Morato desde 1948. (SEADE 2012) Aos poucos as instalações hospitalares do Juquery, antes exclusivas da psiquiatria, começaram a passar por um processo de atendimento

geral à população, a partir da disponibilidade de equipamentos e profissionais para realização de cirurgias. Logo o que fora um hospital psiquiátrico virou centro de referência em saúde para os cinco municípios da região, além de bairros de São Paulo, tal como Perus e Jaraguá. Essa cultura regional vai refletir na dificuldade dos gestores municipais em assumirem a efetiva municipalização da saúde.

3.3. Perfil socioeconômico-populacional de Francisco Morato

O município de Francisco Morato sofre com uma grande densidade de pobreza por metro quadrado (156.578 pessoas em 49 km²; 3195 pessoas por km²) com uma renda média de 1,1 salários mínimos, sendo 3,4 a média regional. Apresenta um dos piores IDH do Estado, mesmo a quarenta quilômetros da Praça da Sé (SEADE 2012).

Enquanto a população mundial tende a diminuir a taxa de crescimento, Francisco Morato ainda mantém um índice 50% maior que a média regional. Constituindo uma cidade com população jovem, um terço tem menos que 15 anos, 60% têm menos de 30 anos; 90% têm menos de 55 anos. Enquanto o índice de envelhecimento do estado gira em torno de 34%, no município não passa de 11,5%.

A taxa de natalidade é apenas dois pontos percentuais (16) além da taxa do estado (14), mas tem como agravante 10% de nascimentos com baixo peso e 10% de mães menores de 18 anos. Uma pesquisa realizada na cidade, com o título de “Gravidez indesejável”, contrariou as expectativas dos pesquisadores que tinham por hipótese a falta de informação de prevenção ao revelar que a gravidez precoce é utilizada como “emancipação” da menina; a menina mãe passa a ser considerada uma mulher adulta com mais liberdade para ir e vir, apesar de todos os outros fatores complicadores.

A dimensão de riqueza expresso no Índice Paulista de Responsabilidade Social coloca o município com pontuação (31) na metade do índice regional (58). E o mesmo se dá no quesito de dimensão de escolaridade (31), sendo 54 o índice regional. Na classificação estadual está entre “Municípios mais desfavorecidos, tanto em riqueza com nos indicadores sociais.” Apenas um terço dos domicílios é considerado com Infraestrutura Interna Urbana Adequada, sendo que o estado apresenta uma média de 90%. A taxa de analfabetismo (10%) na população menor de 15 anos é o dobro da taxa regional. A população estudantil de segundo grau (22%) é metade do índice regional. Tem um PIB per Capita de 4.834,11 quando a média regional é de 29.172,57.

3.4. Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA)

Localizado numa rua próxima do centro da cidade, cerca de quinhentos metros da estação ferroviária, o CTA fica no porão de uma casa, com acesso lateral. Em cima, defronte para a rua, fica a clínica de fisioterapia, com duas vagas para automóvel. Descendo os cinco degraus da escada, mais um tanto de rampa inclinada, dá-se com a janela larga da sala de espera, cheia de cadeiras, logo à esquerda, a porta do CTA. Adentrando tem-se a direita um bebedouro, ao lado da porta do sanitário. Depois ainda à direita a porta do consultório, à esquerda a porta da sala de espera e a frente o balcão de recepção que não fica na frente, mas no meio das instalações.

A única sala de consultas, usada às segundas-feiras pela assistente social, às terças-feiras pela psicóloga, às quartas-feiras pelo médico no atendimento de doenças infecciosas tais como tuberculose e nas quintas-feiras com o atendimento das pessoas vivendo com HIV, tem uma maca à esquerda, junto à parede, uma cadeira na frente e outra atrás da mesa. O técnico (assistente social, psicólogo ou médico) atende de costas para a janela, o paciente fica de costas para a porta. Na parede tem um negatoscópio (isso eu pesquisei só agora na hora de escrever), o equipamento de luz fosca para leitura das chapas de raio-x. A direita do técnico, um pequeno armário com formulários e demais instrumentos de uso corrente na atividade.

No outro lado do corredor, a sala de espera. Umhas trinta cadeiras arrumadas em plateia para uma televisão, sem o aparelho de passar vídeo que foi roubado durante o expediente, provavelmente por um paciente, ou acompanhante. Numa estante, ao lado da televisão, sem o aparelho de vídeo que foi roubado, uma garrafa térmica com café, bolachas e balas. No centro de tudo o balcão de atendimento em L com altura de um metro e quarenta, para atendimento em pé, tem por dentro uma prancha que se faz mesa de trabalho para os atendentes. Ao lado, um armário com pastas e o telefone. Geralmente são duas atendentes disponíveis.

Passando o balcão de atendimento se entra na salinha (salinha mesmo) da enfermeira gerente do serviço. Originalmente deveria ser ali uma cozinha, habilmente dividida em quatro partes: uma parte para a gerente com os armários de remédios; outra parte com entrada pelos lados, para a sala de coleta de sangue para exames, duas partes com entrada pelos fundos, a sala da coordenadora do programa municipal. Depois da sala de espera, em frente ao balcão de atendimento, tem uma porta que dá para uma sala de administração e depósito, com uma divisão nos fundos, sem janela, para uma sala de café dos funcionários, um computador e uma série de armários com material de trabalho e de divulgação.

Figura 5 - CTA de Francisco Morato



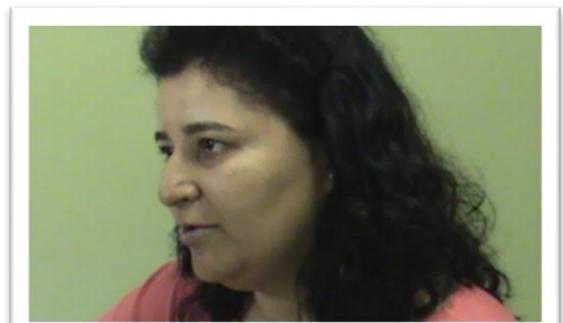
O CTA é no porão desta casa (foto Google)



Entrada do CTA



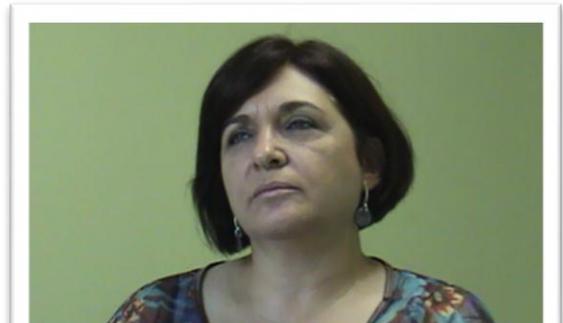
Recepção - Débora



Luciene, a coordenadora do programa municipal



Socorro, a enfermeira gerente do serviço



Mercedes, a psicóloga



Swami, o médico



Cristiane e Sandra, administração

As instalações são acanhadas, mas o público considera muito bom o serviço prestado. As informações são dos agentes de saúde, do programa de saúde da família (PSF), e dos funcionários das unidades básicas de saúde, onde os pacientes comentam o bom atendimento. De início nenhum profissional queria trabalhar “com aids”, agora já é desejado o posto de trabalho no CTA. Isso se deve ao empenho pessoal dos participantes da equipe, a partir da coordenação, não à instituição, nem às instalações. Reflete a qualidade das pessoas que atendem; a enfermeira coordenadora do programa foi coordenadora do PSF, tem uma boa cultura de acolhimento e integralidade; trabalhou três anos acumulando a coordenação municipal do programa de DST/Aids e a gerência do serviço, só no último ano conseguiu trazer uma colega, mais uma enfermeira do PSF, para gerenciar o serviço de atendimento no CTA. Ainda é pouco para o preconizado pelo programa estadual.

A descrição minuciosa do equipamento de serviço se faz necessária para a confrontação com um documento de uso interno do Programa Estadual, denominado “Planos estratégicos”, de abril de 2011, o CRT explicita:

O Plano de Saúde Integral às Pessoas Vivendo com HIV no Estado de São Paulo está pautado pelo respeito à individualidade, singularidade e cidadania das PVHIV. Foi formulado de acordo com as diretrizes técnicas e éticas que fundamentam a política de assistência do Programa de DST e aids nos níveis de gestão nacional, estadual e municipal e em consonância com os princípios e diretrizes do SUS (universalidade de acesso, equidade, integralidade da atenção, descentralização e participação social).

E, além disso, coloca entre outros objetivos para o final de 2012:

- ter capacitado os profissionais de 100% dos SAE para implantação de atividades prioritárias da atenção integral.
- ter implantado, consolidado e divulgado a rede integrada de atendimento a profilaxia pós-exposição sexual, violência sexual e acidente com material biológico.
- ter divulgado as diretrizes para a implantação de ações de saúde reprodutiva para 100% dos SAE.
- ter definido diretrizes de saúde mental para os profissionais que atuam na rede assistencial HIV/aids.
- ter divulgado para 100% dos serviços de aids pediátrico o protocolo de revelação do diagnóstico do HIV para crianças e adolescentes e até o final de 2015 ter ampliado para 100% o número de SAE pediátricos com atividades estruturadas nesta revelação.
- ter elaborado e divulgado para 100% dos SAE o protocolo de revelação do HIV para idosos e terceiros para apoiar profissionais e gerentes no desenvolvimento das atividades de estímulo à revelação diagnóstica.
- ter elaborado e divulgado protocolo assistencial para atenção às PVHIV em situação de rua para 100% dos SAE.
- implantar em 100% dos SAE estratégias de captação e acompanhamento das pessoas diagnosticadas na rede assistencial.

- ter constituído grupo técnico estadual para análise sistemática e acompanhamento dos desfechos dos eventos adversos relacionados à TARV.
- ter 100% dos SAE oferecendo tratamento supervisionado para todos os casos de co-infecção HIV/TB.
- ter pactuado leitos de referência para os casos de co-infecção HIV/TB de maior complexidade com indicação de internação, em 100% dos municípios que possuem SAE.

Esses são objetivos para serem realizados num centro de referência como o do estado de São Paulo e algumas grandes cidades do interior, mas cabe ressaltar que nem Francisco Morato, nem os outros quatro municípios da região, conseguem manter ao menos um Serviço Ambulatorial Especializado (SAE), nos moldes preconizados pelo CRT.

Leibing (2004) já apontava em seu livro que “o sistema de saúde brasileiro, embora com grandes variações intra-regionais, favorece alguns e despreza muitos”. (LEIBING 2004, p. 8). Enquanto Pedro Chequer afirma que “... a aids possibilitou a incorporação ao debate e à arena de mobilização e de inclusão social o reposicionamento da perspectiva e compreensão dos direitos humanos, da equidade e dos direitos de cidadania”. E na afirmação do representante brasileiro na UNAIDS, logo a seguir no mesmo artigo: “A experiência evidenciou, ainda, que temas como pobreza e inequidade de gênero e raça são fatores essenciais para a vulnerabilidade à infecção pelo HIV e que devem integrar qualquer agenda de resposta à pandemia” (CHEQUER 2011, 115).

Veremos que tudo isso faz parte do estudo da ciência, no caso da adesão ao medicamento, ao considerar as circunstâncias em que a ação se desenrola. Conforme Latour:

Chegamos ao ponto de afirmar que a ciência é inteiramente produto das circunstâncias. E mais, é precisamente pelas práticas específicas e localizadas que a ciência parece escapar de qualquer circunstância (LATOURE e WOOLGAR 1997, p. 271).

Não se pode considerar a eficiência de uma droga desenvolvida em laboratório sem levar em conta as circunstâncias onde vivem as pessoas que vão usar as drogas. Destaco isso, pois para surpresa minha durante a pesquisa, as pessoas mais instruídas, com melhores recursos, apesar de reconhecerem o esforço e o empenho das pessoas envolvidas no CTA de Francisco Morato, procuravam, para si, maiores disponibilidade de atendimentos em outros locais, tal como o CRT SP.

3.5. O serviço de farmácia municipal

Na rede de relacionamentos das pessoas que dependem do serviço municipal de saúde existe um nó no momento da retirada de medicamentos na farmácia do município. Os medicamentos antirretrovirais são fornecidos pelo Ministério da Saúde, que repassa a quantidade programada para cada estado da federação que, por sua vez, distribui para os municípios fornecerem gratuitamente para os pacientes cadastrados. O gerenciamento da atividade dispensadora de medicamentos é feita eletronicamente, via internet, tanto no nível federal, quanto estadual e municipal. Cada município deve dispor de recursos humanos suficientes para a operação local, seja na administração do programa que controla o estoque e a movimentação, seja da dispensação para cada paciente.

Devido às características regionais de funcionamento dos serviços municipais de saúde, desde sempre atrelados aos serviços estaduais estabelecidos em Franco da Rocha (no antigo nosocômio da Colônia Agrícola do Juquery, depois Hospital de Clínicas de Franco da Rocha, depois Complexo Hospitalar do Juquery (agora em processo de desativação total), os municípios demoraram na decisão de assumir a responsabilidade local de dispensação dos medicamentos. Os serviços foram diminuindo e se acabando por completo, mas a farmácia continua em operação, entregando os medicamentos fornecidos pelo estado. Historicamente ocorreu um vício de procedimento quando o estado estava presente fazendo o papel do município, inicialmente com o Escritório Regional de Saúde (ERSA-14; 1986 – Governo Franco Montoro), depois com a Diretoria Regional de Saúde (DIR-4; 1995 – Governo Mario Covas), agora com o Departamento Regional de Saúde (DRS-1; 2006 – Governador Claudio Lembo). A municipalização da saúde, preconizada na constituição de 1988 e com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), demora a acontecer na região. Agora surge um hospital regional de referência:

Figura 6 - Novo hospital regional



Foto Santa Casa

Geraldo Alckmin entregou neste sábado, 16, o Hospital Estadual de Franco da Rocha “Dr. Albano da Franca Rocha Sobrinho”, uma nova e moderna unidade de saúde que será referência para 540 mil pacientes dos municípios de Franco da Rocha, Mairiporã, Cajamar, Caieiras e Francisco Morato. O investimento foi de R\$ 55 milhões, entre obras e equipamentos. “O hospital estadual de Franco da Rocha é referência para os municípios da microrregião. Todos os procedimentos são de graça, por meio do SUS. Ele não fica atrás de nenhum hospital de luxo de São Paulo”, comentou o governador (Jornal Primeira Impressão, Caieiras, 16/04/20011 – on line).

Apesar dos seis milhões mensais dispendidos pelo estado para manutenção do novo hospital, os secretários de saúde da região ainda (março 2012) não se acertaram para pactuação de como vai ser o funcionamento dos serviços para os municípios da região. Não foram estabelecidas as referências e contra referências e o hospital segue com uma ocupação na ordem de 30%.

Nos últimos anos, com a implantação de algumas modificações a partir da reforma administrativa de 2006, com a mudança de DIR-4 para DRS1, os municípios se viram na necessidade de alguma adequação no atendimento municipal. Com o fechamento do COAS estadual, que funcionava no Juquery, os municípios tiveram que providenciar o fornecimento desse serviço especializado, surgindo os CTAs municipais. No entanto a dispensação de medicamentos antirretrovirais continua, para todas as pessoas dos cinco municípios em TARV, até a data deste relato, nas dependências do Juquery. A pessoa vai ao médico, no seu município, recebe a receita dos medicamentos para três meses e tem que se deslocar até a farmácia do Juquery para retirar a sua cota do mês. Não se pode (por portaria específica) entregar medicamentos para mais de um mês. Os municípios de Cajamar, Mairiporã e Francisco Morato recorrem aos serviços de motoristas, da frota municipal, para a incumbência de retirar o remédio em Franco da Rocha – vai um dia, deixa a receita, volta outro para buscar o pacote. Os municípios de Caieiras e de Franco da Rocha deixam ao encargo de cada paciente o deslocamento até à farmácia do Juquery. Independentemente de ser o motorista ou o próprio paciente, pode acontecer de não ter o estoque suficiente. Isso o médico que atende não fica sabendo e continua receitando o mesmo medicamento para outros pacientes. Se houvesse uma administração local do estoque de medicamentos esta informação poderia estar na mesa do médico no dia da consulta, evitando mais um dos problemas que afetam a adesão ao tratamento.

Os coordenadores municipais dos programas DST/Aids, pleitearam a descentralização da dispensação de medicamentos antirretrovirais e o CRT-SP concordou com a inovação, ou melhor, a atualização do procedimento, mediante o treinamento no programa gerencial (Sistema de controle logístico de medicamentos - SICLOM) das pessoas responsáveis pelas farmácias municipais. O Núcleo de Assistência Farmacêutica (NAF) lotado no Juquery, subordi-

nado a DRS-1, ficaria com o recebimento da demanda regional e distribuiria para os municípios da região. A pessoa responsável pela farmácia de Francisco Morato, não concordou com a incumbência, dizendo que o município não tinha condições de assumir mais esse serviço. A questão foi levada a discussão na Câmara Técnica Regional, convocados os farmacêuticos e coordenadores municipais de todos os municípios, quando a representante de Francisco Morato cedeu em suas convicções e aceitou participar do processo de municipalização, em 7/11/2010. Fica a promessa, espera-se a realização.

3.6. A política

Um dos pacientes que logicamente não quer ser identificado, afirma que o gerente de sua unidade básica de saúde é o motorista de um vereador. Os postos de saúde foram loteados para uso da máquina pública em prol dos políticos que criam dificuldades para a troca de facilidades por votos. O secretário da saúde, embora seja um comerciante de eletrodomésticos, um “vendedor de geladeiras”, como dizem os desafetos, tem, no dizer da coordenação do programa municipal, atendido o plano de ação e metas. Está difícil convencer da necessidade de ampliação dos espaços e do aumento da carga horária da psicóloga e da assistente social, que só oferecem quatro horas por semana para o CTA, tendo, no restante do tempo, outras funções dentro do município.

Eu conversava com três mulheres quando uma delas falou com satisfação que tinha conseguido com o vereador tal uma consulta com um especialista que deu um encaminhamento para um exame de ressonância magnética; agora só faltava falar com o outro vereador que consegue marcar esses exames. Este parece ser o procedimento normal.

Por ocasião da inauguração de um Centro Especializado de Odontologia (CEO), feito com verbas federais e que deveria oferecer serviços odontológicos especializados (endodontia, periodontia, prótese e outros), visando um atendimento integral aos problemas de saúde bucal que se apresentam na rede do SUS, um funcionário da prefeitura contou-me que ouviu alguém discutir com o prefeito sobre a divulgação do serviço, mas o prefeito disse que era para deixar por conta dos vereadores; assim cada vereador teria uma cota para distribuir as consultas.

Tenho um caso especial sobre o serviço de atendimento odontológico: Almerinda, nossa interlocutora nesta pesquisa, uma paciente com aids, procurou o serviço com forte dor de dente, o dentista disse que não tinha como cuidar do dente, só extrair. Sob o forte sofri-

mento da dor, a paciente disse que poderia ser até sem anestesia, pois não aguentava mais; ele extraiu o canino direito. Já consultei o aspecto técnico com outros dentistas que, todos eles, condenaram o procedimento “do colega”. Recentemente discutindo com uma funcionária da administração municipal sobre a ineficiência daquele serviço odontológico, que tivera “arrancado” o canino direito de uma paciente porque estava doendo, ela pediu que eu lhe mandasse a pessoa com “uma cartinha” minha. Eu, de pronto, me neguei a participar de tal esquema, em que só se atende com influências política, disse mesmo que o cidadão tinha todo direito de ser atendido sem a necessidade de “cartinhas”. Conte para a paciente que foi a procura do serviço, sem a cartinha; ainda não foi resolvido o problema.

Figura 7 – Almerinda mostrando o canino perdido



O CTA, segundo a coordenadora do programa, não tem sofrido qualquer interferência de políticos. Há de se considerar que o contingente de pacientes não representa meio por cento da população votante. E é nesse contexto que fui pesquisar as condições de vida das pessoas vivendo com HIV. Poderia continuar a exposição de dados à moda da epidemiologia. Tenho todos os acessos aos dados dos sistemas utilizados na Vigilância Epidemiológica do estado de São Paulo, tais como SINAM, SINASC, SIM e SICLOM, além das possibilidades de consultas específicas, mas o que importa realmente neste trabalho são as opiniões das pessoas que vivem em Francisco Morato e convivem com o HIV. A verdade de cada um dos componentes da rede de relações que se estabelecem em torno da adesão ao tratamento.

3.7. Morato segundo os pacientes

“Realmente é muita pobreza, muita dificuldade em tudo e tudo “dominado”. Quando eu mudei para o 120 (o nome de um bairro) minha rua não tinha asfalto, era muita lama quando chovia e muita poeira quando estava seco. Quis fazer um movimento para conseguir obras da prefeitura. Mexi de cá e de lá e nada conseguia, até que alguém me deu um toque: fala com os “home”. Não tive dúvidas, falei com quem manda no pedaço (o chefe do tráfico de drogas), apresentei minhas considerações sobre a questão da saúde. Em pouco tempo a rua estava asfaltada; alguém mandou lá dentro da prefeitura. Agora ... morar em Morato é muito bom. É muito bom para mim, é uma cidade calma, uma cidade tranquila. Eu tenho um problema seríssimo em termo de respiração, de alergia, qualquer coisa me dá alergia. Eu vivo tomando medicamentos. Morato é um lugar que me deixa viver bem porque nós não temos poluição em Morato, não temos nada que estrague o nosso tempo, o nosso clima, o nosso ar, nosso solo, então eu fico muito bem em Morato; a pobreza de Morato não me afeta porque eu corro atrás, mesmo sendo de uma posição humilde, eu corro atrás daquilo que eu acho que é meu por direito e eu não deixo que nada me afete para me derrubar, nada, eu não deixo nada me afetar.” Mara se trata em São Paulo, no CRT e critica quem reclama de ter que levantar às quatro horas da manhã para pegar uma fila de dentista, para marcar uma consulta.

Almerinda, com a autoridade de quem faz tratamento a mais de 23 anos, diz que as pessoas do serviço de Francisco Morato são muito boas. O médico é muito atencioso, as enfermeiras, as auxiliares, até o motorista, mas “tem” que se tratar em São Paulo porque em Morato não tem dermatologista, neurologista, dentista, oculista, e todas as outras especialidades que precisa para complementar o tratamento de saúde. Quando precisa de uma emergência e tem que recorrer à Santa Casa de Francisco Morato, logo é dispensada “porque tem aids”. Nas suas “correrias”, quando se propõe a ajudar as outras pessoas, Almerinda procurou a prefeitura para conseguir uma condução que a levasse para um hospital na cidade de São Paulo. Iria levar uma menina de onze anos com dificuldades para andar devido a uma lordose pronunciada. Fora recomendada uma cirurgia corretiva e tinha que fazer uns exames preparatórios para a cirurgia na coluna. Almerinda passou o dia entre a garagem, a secretaria da saúde, a prefeitura e a câmara de vereadores. Jogada de um lado para outro, depois de muitas idas e vindas e uma parada para chorar, conseguiu marcar a viagem com um motorista de um vereador, para o dia seguinte às seis da manhã, com as seguintes condições: ela teria que pagar o pedágio e o lanche do motorista; ele não iria até a casa da menina, porque o carro não poderia

entrar em estrada de terra, só anda no asfalto. Levantaram às quatro horas, para os preparativos da viagem, e foram quarenta minutos à pé, até o ponto de encontro com o motorista, com a menina chorando de dor. Na volta também as deixou no mesmo lugar. A menina foi operada (em São Paulo) e ainda usa colete de proteção.

O Johnny, que pretendia montar uma ONG em Francisco Morato, representante que é da RNP+ na região, tem todo acesso aos serviços do município e até faz parte do Conselho Municipal de Saúde – ele se trata no CRT em São Paulo. Porque no CRT “tem de tudo”, todas as especialidades necessárias. Se não tem um exame necessário, já sai com a consulta encaminhada e com a hora marcada. Destaca ainda que no CRT a consulta dura pelo menos meia hora e o médico tem tempo para perguntar como vai a vida e orientar o que for necessário. Diferente do atendimento em Francisco Morato onde é muita gente para um médico só.

Assim seguindo a rede de pessoas vivendo com HIV, foi utilizada a metodologia de Bruno Latour, teoria-ator-rede (TAR), que recomenda descrever ao máximo os movimentos ao invés de tentar explicar as situações.

.

4. Os caminhos da pesquisa

4.1. A dificuldade do estranhamento

Que o fato social seja total não significa apenas que tudo o que observado faz parte da observação; mas também que numa ciência em que o observador é da mesma natureza que seu objeto, o observador é ele próprio uma parte de sua observação (LÉVI-STRAUSS, Introdução 2003, p. 24).

Lévi-Strauss, em sua introdução à obra de Mauss (MAUSS 2003), falava da necessidade de estranhamento por parte do antropólogo para olhar o outro, para perceber o que é diferente no outro, o que é estranho para o pesquisador na cultura do outro. E complementava que o primeiro objeto da relação a ser estranhado é o próprio pesquisador, dizendo da necessidade de um melhor autoconhecimento para que se conheça bem quem está olhando o quê. Em psicologia seria dizer da necessidade do psicólogo fazer terapia individual para se conhecer melhor e melhor se colocar perante o seu cliente. Seria a necessidade de avaliar bem as possibilidades da empatia, pois por mais que se coloque no lugar do outro para tentar entender como o outro entende o seu mundo, nunca é um “*locus*” próprio do psicólogo, é o “*locus*” do outro.

A minha dificuldade de estranhamento creio que esteja em dois fatores: nos doze anos de atividade como funcionário público junto à mesma comunidade, ouvindo as mesmas coisas, os mesmos lamentos, como que acostumado com a mesmice do cotidiano do interlocutor regional do programa de DST/Aids; e até antes, na teoria e no cotidiano do trabalho de psicólogo com a questão teórica em que aparece a aceitação incondicional baseada nas obras de Carl Rogers (ROGERS 1989), que faz parecer tudo aceitável como se apresenta, e o terapeuta não faz juízo próprio daquilo que é do outro (ROGERS 1991). Toda e qualquer situação de vida trazida para discussão, seja na atividade terapêutica, seja na atividade administrativa, é tratada como uma coisa em si sem qualquer necessidade taxológica ou hermenêutica, apenas um fenômeno, ou, melhor dizendo, o fenômeno fundamental da sociologia prática, nos dizeres de Garfinkel (HAGUETTE 2007).

Não é mais uma antropologia do outro tão distante e tão diferente, é o estudo de pessoas que vivem e convivem com muita proximidade ao psicólogo que atende; ao administrador do programa; ao professor que ensina atendimento; ao vizinho que conversa sobre a sua saúde e a vida em geral; e ao amigo que acaba participando da vida da pessoa que eventual-

mente é um paciente do serviço. Daí a necessidade de relativizar muita coisa entre o conhecimento técnico e as emoções que perpassam todos os procedimentos, ora profissionais, ora acadêmicos. Diferentemente do antropólogo que recebe uma bolsa para passar dois, quatro, oito anos numa incursão acadêmica à cultura do outro, fiz o meu doutorado trabalhando como funcionário público na interlocução do programa de DST/Aids da região. Não saí do meu mundo para entrar no mundo do outro e poder extasiar-me com as diferenças, foi uma pesquisa “*full time*” que se misturava na agenda profissional, entrava pelas madrugadas atrapalhando o sono e interferindo nos sonhos.

Mesmo imaginando a possibilidade de uma incursão integral no campo da pesquisa, por mais integrado que o pesquisador esteja na convivência entre as pessoas no seu campo de estudo, por mais integrado que esteja com a cultura do grupo, por mais que conviva nos mesmos moldes, o pesquisador não pode perder a referência de “outro”. Foi-me ilustrativo um texto de um pesquisador americano³ que viera viver dois anos nos Alagados de Recife, para realização de um doutorado sob a orientação de Paulo Freire. Comendo junto, trabalhando junto, vivendo nas mesmas condições de seus pesquisados, não se permitia esquecer que seu projeto terminaria um dia, quando voltaria à sua casa americana, ao seu emprego na universidade americana, enquanto seus colegas de quarto ficariam ali, se conseguissem sobreviver. No dizer nordestino, a sina⁴ fazia toda diferença. Embora a sina seja uma possibilidade remota, é uma questão presente na vida da pessoa. O pesquisador voltaria para os seus em que tudo era diferente, a sina do morador dos alagados era ficar com os seus, continuar como estava. Se os dois, pesquisador e pesquisado, passassem juntos a fome do dia, a ausência de comida suficiente, o registro de cada um era diferente. Para o pesquisador poderia ser uma experiência transcendente, um aprendizado acadêmico do que seja partilhar o sofrimento da barriga vazia, mas para o morador dos alagados era mais um dia como tantos outros que já o foram assim e tantos outros que possivelmente viriam da mesma forma. O pesquisador tinha a possibilidade de deslocar até à cidade, sacar dinheiro num banco e fazer uma lauta refeição; o pesquisado não tinha a mesma possibilidade. No meu caso, por mais envolvido que estivesse na escuta dos atores daquela rede, eu não deixava de ser o “interlocutor do programa” o “representante do estado”. Por maior contato que tivesse com a miséria econômica, política, social, e mesmo da miséria humana no local da pesquisa, eu sempre, todos os dias, podia pegar o meu carro e

³ Confesso que na revisão do texto, não encontrei mais a fonte dessa informação que me acompanha desde o mestrado.

⁴ Sina: destino, fatalidade (HOUAISS 2009)

voltar para casa. Chegava a perder o sono, mas estava na minha cama, confortável e alimentado.

O estranhamento determina a reconfiguração do lugar de onde se olha o objeto de estudo, ou seja, o posicionamento do pesquisador em ouvir o outro. Não só nas palavras ditas, mas nos sentidos e significados anexos ou paralelos a verbalização que demandam procedimentos hermenêuticos. Mariza Peirano comentando um texto de Evans-Pritchard (PEIRANO 1992), falava da estimativa de tempo entre pesquisa e divulgação dos resultados que era de aproximadamente dez anos. Portanto, não era de se estranhar que os antropólogos se especializassem em um único grupo, embora ele [Evans-Pritchard] continuasse a advogar o ideal das múltiplas pesquisas, baseado em sua própria experiência. Pois quando o pesquisador participa de sua primeira pesquisa, tudo o que tem é a si próprio, a sua própria cultura, como referencial para ver o outro, para o estranhamento. Quando da segunda empreitada etnográfica, já tem além de sua formação, a experiência anterior que poderá utilizar como referencial.

O trabalho acadêmico é a produção de um texto muito além da simples descrição de algo pesquisado (LATOURE e WOOLGAR 1997); pode ser de muitas atividades ou procedências, mas só se concretiza e se dá a conhecer quando da produção do texto, quando da tradução ou representação de algo em um texto. O texto do pesquisador poderia ser uma fala sobre algo que não fala por si e caberia ao pesquisador o cuidado em representar ou traduzir, sem trair. Isso me lembra Viveiros de Castro (2011) dizendo que toda tradução é uma traição, mas que tentaria, em sua obra, trair o menos possível. No entanto, de forma geral, o texto do pesquisador é a fala do pesquisador sobre algo, quando Latour apela para o “princípio da incerteza”, pois “é impossível decidir se reside no observador ou no fenômeno observado” (LATOURE 2008, p. 40).

O fenômeno pesquisado não é necessariamente um fato real de conhecimento comum, ou algo concreto de existência própria, pode ser tão imaterial quanto a opinião de alguém sobre algo. Mesmo a materialidade objetiva de uma cadeira pode ser descrita de muitas formas produzindo-se tantos textos quantos forem os autores da escrita, a ponto de não se reconhecer, em dois textos, como sendo o mesmo objeto. Falar de pessoas, produzir textos sobre pessoas, é produzir tantos textos quantos forem os autores, ou até mesmo os mesmos autores em momentos diferentes. Mudam as pessoas? Não, mudam os textos sobre as pessoas. Da mesma forma é o texto produzido sobre as relações observadas no dia a dia das pessoas. O material recolhido no início da pesquisa pode ter produzido um texto diferente do texto produzido no fim da pesquisa. Como veremos adiante, no início da minha pesquisa havia uma piscina que

daria para produzir um texto sobre o altruísmo, mas no decorrer dos contatos se revelou um tanque de discórdias e um problema passional.

4.2. Método

Para Bruno Latour, a teoria ator-rede é uma teoria forte de como estudar as coisas, mas também como não as estudar, é principalmente dar espaços para a expressão dos próprios atores (LATOURE 2008). Propõe que não se explique nada, apenas registre o fluxo das coisas, ficando um trabalho de descrever as mudanças de percurso. Tentar enquadrar o estudo num referencial teórico antes de terminar o trabalho seria, para Latour, como escolher uma moldura para uma tela que ainda não foi desenhada ou pintada. As interações entre pessoas e coisas que compõem a vida tornam tudo muito complexo para que se recorte uma relação exclusiva sujeito-objeto independentemente a todas as outras coisas que ocorrem simultaneamente. Como falar da adesão ao medicamento sem considerar a vida que a pessoa leva no lugar onde mora, como falar das ações de uma ONG sem considerar a política local e as disponibilidades dos serviços oferecidos pelo governo?

Partindo do pressuposto que a relação do paciente com o serviço não deveria ser cristalizada na relação médico-paciente, nem que o tratamento visto como dependente somente da dosagem do remédio, muitas alternativas se apresentaram como possibilidades de estudo. Procurei uma aproximação do pesquisador com as realidades vividas pelas pessoas infectadas pelo vírus HIV para levantamento de uma série de questões que elas deveriam propor para análise no contexto das relações, ou melhor, da rede de relações. Tomei como referencial teórico metodológico a discussão que Latour faz sobre a atividade científica e que chamou de ANT (*Actor Net-Theory*), ou seja, TAR - teoria de atores em rede⁵, ou rede de atores.

Em 1991, Bruno Latour lançava na França seu ensaio sobre a modernidade das ciências - “*Nous n'avons jamais été modernes*” - publicada no Brasil como “Jamais fomos modernos: ensaio de antropologia simétrica” (LATOURE 1994), em que discutia a complexidade das situações híbridas, quando tudo se mistura com tudo e torna-se impossível a separação dicotômica sujeito/objeto. O sujeito pesquisador não é único, faz parte de uma equipe de pesquisas, tem um orientador ou dois, está sob a pressão do tempo, da bolsa e do cronograma da universidade, sob o limite do valor da verba (quando tem) para a pesquisa. Não se pode dizer

⁵ Evitarei a sigla em português que seria TAR (teoria ator-rede) pela proximidade e possível confusão com outra sigla muito constante neste estudo TARV (terapia antirretroviral)

que o pesquisador seja resultado apenas de uma educação tal ou cultura qual, pois também é objeto em constante transformação, a própria pesquisa transforma o pesquisador. O objeto da pesquisa não é uma substância pura, porque existe em função de diversos interesses, alguns claros outros escusos. Naquele tempo (1991), quando só existia a zidovudina, o Retrovir da GlaxoSmithKline, conhecido popularmente como AZT, Latour já dizia que:

... as indústrias químicas estão demorando para colocar no mercado remédios fortemente reivindicados por doentes organizados em associações militantes, que a epidemia se dissemina na África negra. Novamente, cabeças coroadas, químicos, biólogos, pacientes desesperados e industriais encontram-se envolvidos em uma mesma história duvidosa (LATOUR 1994, p. 7).

Associações militantes e doentes desesperados que não faziam parte da estrutura executiva de um laboratório, não seriam objetos de pesquisa científica pela indústria de medicamentos, mas eram atores que provocavam ações no universo empresarial e que redundaram nos investimentos multimilionários em diversos países. A ignorância sanitária na prevenção de contágios em algumas partes do mundo pobre, o uso indiscriminado de drogas injetáveis em grande parte do mundo rico e a exploração da promiscuidade sexual, o relacionamento homossexual masculino, no mundo todo, foram fatores que agiram de forma pontual ou difusa e interferiram em reuniões executivas das grandes corporações farmacêuticas. A questão dos antirretrovirais não se limitava à discussão farmacológica, química, biológica, fisiológica ou patológica, coisas da área técnica, pois existiam fatores econômicos, financeiros, políticos e por aí a fora na área então tratada como social. Essa complexidade de situações a serem estudadas antes da decisão e da fabricação do comprimido não ficaria menor depois de lançado ao mercado, pois quando chega, ou não, às mãos das pessoas vivendo com HIV, começa outra história.

A tarefa de seguir associações, delinear associações, é seguir o ator no momento da ação, registrar o caminho feito, descrever tudo de tal forma que não precise de explicação. A descrição das atividades observadas, seguidas e vividas no campo dá, ao pesquisador, o desenho panorâmico do seu objeto de estudo. Collon utiliza palavras como performance e agência, e ainda toma emprestado o termo agenciamento de Deleuze, que também aparece em Foucault (MATTEDI e al 2009, p. 398).

Latour sustenta que o nome TAR é ruim e pensou em diversos outros nomes entre os quais “sociologia da tradução” adotado por Michel Collon que afirma: “Uma das consequências desta abordagem é que nós descartamos a distinção humano/não-humano. Ela não apenas se torna inútil, mas também constitui um obstáculo” (MATTEDI e al 2009, p. 399). Pergunta-

do a Collon se haveria uma ruptura entre a TAR inicial e sociologia da tradução de agora, respondeu:

Entre a sociologia da tradução das décadas de 1980 e 1990 e a teoria do agenciamento sociotécnico dos anos 2000 não há descontinuidade, apenas enriquecimento e aprofundamento da análise. Nós podemos, por exemplo, estabelecer uma relação direta entre a tradução e o agenciamento: agenciamentos são os operadores da tradução e a tradução é o módulo básico no qual os agenciamentos são construídos. Atuar significa traduzir e traduzir significa influenciar as capacidades e modalidades de ação, sendo que isto significa estabelecer ligações, conexões, circulações, trocas de propriedades, e distribuições originais (MATTEDI e al 2009, p. 399).

Michel Collon diz que podemos conceber um terceiro caminho entre o realismo e o relativismo: as ciências e as técnicas “explicitam” a realidade ao construí-la e a constroem ao explicitá-la (MATTEDI e al 2009). Latour, em “A Esperança de Pandora” (LATOURE 2001), demonstra que seu ponto de vista é ao mesmo tempo realista e construtivista; realista porque não é possível fazer qualquer coisa existir sem que sejam dadas as condições para tal e construtivista porque qualquer entidade pode existir em centenas de maneiras diferentes, de estarem separadas do plasma circundante: existir é atuar/agir. Considere-se também que o verbo atuar, além de ser a ação do ator, também é a ação de influenciar sobre algo. Latour insiste na ação, nos resultados da ação, nas mudanças que ocorrem em função de uma iniciativa, seja de humanos ou de não humanos:

Atuante é o termo de semiótica que diz respeito aos humanos e aos não-humanos; é ator quem se transforma em outro num ensaio; somente podem denominar-se atores aqueles que o são; sua competência se deduz de seus desempenhos; a ação, por sua vez, é sempre registrada durante um ensaio e por um protocolo de experiência, elementar ou não (LATOURE 2004, p. 371).

Diz Collon que a sociologia da tradução, elaborada para compreender o funcionamento, efetividade e efeitos da ciência e das técnicas, mostrou o quão mutilante é este ponto de vista de que os não-humanos existem como recursos, obstáculos ou realidades objetivas, mas eles não agem. E complementa:

Os chamados não-humanos participam ativamente da ação coletiva: eles a influenciam, a redefinem a partir do interior e geram mudanças de direção e trajetórias. Nada do que o mundo é, ou está se tornando, pode ser compreendido se estes “actantes” são desconsiderados (MATTEDI e al 2009, p. 398).

Daí a pergunta: Como estudar um assunto de tal complexidade? Ao que Latour propõe descrever as tramas traçadas pelos rastros dos atores, donde o conceito de tradução ou de rede: “Mais flexível que a noção de sistema, mais histórica que a noção de estrutura, mais empírica que a de complexidade, a rede é o fio de Ariadne destas histórias confusas” (LATOURE 1994, p. 9).

Método é o caminho para se atingir uma meta. Latour diz que metodologia se parece com um manual de turismo, que sugere as rotas já estudadas e recomendadas. Cabe ao turista seguir ou não, fazer ou não aquelas rotas. O guia de turismo não pode obrigar o turista a andar pelos caminhos determinados, nem o pesquisador pode obrigar o ator a agir do jeito que interessa somente ao pesquisador, cabe simplesmente acompanhar o ator em seu percurso e registrar os rastros, as modificações que surgem pelo caminho feito. Latour compara o método ao fio de Ariadne, que possibilitou o retorno de Teseu na saída do labirinto de Creta, que agora é traço que o pesquisador faz ao marcar o trajeto de sua pesquisa, quando segue os atores em suas tramas. O desenho dos movimentos, das ações, das reações, é o que Latour vai chamar de um delinear de associações. Só vale a ação, a atuação, o movimento; como numa câmera de vigilância, só se registra qualquer coisa quando há movimento e como numa impressora plotter os movimentos são registrados e convertidos em fios que traçam um desenho. Seja o que for a origem de um movimento, sempre há um movimento de um ponto “A” para um ponto “B” e tanto “A” quanto “B” sempre estarão ligados a algumas outras coisas, pois nada existe sozinho. Descrever é desenhar por escrito. Assim Latour diz que não há grupos quando tudo está parado, senão quando o grupo está em formação, quando há movimento de agrupamento, de recrutamento, de um líder que promove a existência de um movimento num determinado sentido.

Seguindo os atores para ver o que e onde vai dar, como a formiga cega que segue o trajeto já delimitado por quem foi na frente e deixou rastros. Essa é uma questão interessante em Latour, quando um estudo de sociologia, de antropologia, que historicamente é um estudo do coletivo, aponta para a liderança individual na formação de um grupo. Latour destaca singularidade da iniciativa que depois consegue seguidores, utilizando um texto de Gabriel Tarde no qual afirma serem todas as ações coletivas, incluindo o que discutem as mentes cultas ou as classes iniciantes, resultado do que começou no recôndito de alguma mente individual, como se fosse uma chama tênue e vacilante, com alcance limitado no começo, mas que se expandiu, superou obstáculos fazendo-se cada vez mais forte e abrangente (LATOUR 2008, 32).

Latour inicia o seu livro “Jamais Fomos Modernos” (LATOUR 1994) apresentando uma série de fragmentações no estudo das ciências, fossem da natureza ou da sociedade, como se cada objeto de estudo fosse único e independente de tudo mais, como se fosse permitido isolar todas as variáveis intervenientes na complexidade que se apresenta na totalidade que é o mundo. Para a análise dos fatos - daí se chamarem analistas, - os estudiosos se classificam

em profissões distintas, ou quase, assenhorando-se do “campo de estudo” cada um respondendo por sua fatia do conhecimento. Latour diz que esse tipo de fragmentação não dá conta das questões mais singelas, pois tudo é amarrado a quase tudo que acontece no seu entorno como uma tênue rede de fios invisíveis que se interligam, que se interferem, que se influenciam, se misturam de tal forma que não dá para considerar cada coisa de forma isolada. Daí, ao invés de estudar um objeto isolado, a opção é descrever os fios que se entrecruzam entre campos antes distintos, separados por classificações da ordem do poder, da exclusividade desta ou daquela casta de cientistas. Esses conjuntos interligados de fios, às vezes tênues, constituem a trama estudada. De um ponto se puxa um fio para perceber as tensões que se apresentam. Cada fio, em cada ponto, apresenta uma tensão diferente, uma influência externa ao ponto, mas inclusa na trama como parte integrante. Um mínimo toque de um inseto num ponto distante do centro da teia pode permitir à aranha a identificação de sua possível presa, mas o pesquisador nem sempre percebe a interferência de alguma ação digna de nota nas bordas seu campo de estudo.

Considerando que um dos focos desta pesquisa é a influência do movimento social na adesão ao tratamento às medicações antirretrovirais das pessoas vivendo com HIV, nenhum ponto dessa trama poderia ser isolado e estudado de forma independente, pois tudo está ligado a tudo: pessoa, adesão, HIV, médico, comprimido, ONG, recepção, laboratório, ônibus, aluguel, vereador, prefeito, ambulância, hospital, tudo e mais um pouco. Cada item lembrado passa a ser considerado ou visto como um ator, ou atuante, nesse contexto de rede. Cada item atua na situação em estudo provocando reações e consequências que não podem ser deixadas de lado para efeito do estudo. Tanto que Latour já dizia:

O menor vírus da aids nos faz passar do sexo ao inconsciente, à África, às culturas de células, ao DNA, à São Francisco; mas os analistas, os pensadores, os jornalistas e todos os que tomam decisões irão cortar a fina rede desenhada pelo vírus em pequenos compartimentos específicos, onde encontraremos apenas ciência, apenas economia, apenas representações sociais, apenas generalidades, apenas piedade, apenas sexo (LATOURE 1994, p. 8).

Latour sugere que as coisas “falam” da mesma forma que os seres humanos, pois se de um lado os humanos conseguem exprimir suas falas, falarem por si mesmos, as coisas mais diversas têm quem as represente, seus porta-vozes. Esses não humanos são chamados por Latour de atuantes. Os atores (humanos ou não) são reconhecidos pela sua performance, pelo resultado de suas atuações e das provocações de novos outros resultados. Quaisquer coisas (humanas ou não) sejam contemporâneas ou não, próximas ou distantes, só merecem a aten-

ção do pesquisador quando há a percepção de uma atuação, uma ação que implica numa reação no campo do estudo.

Um fato histórico não tem nenhuma importância até que sua lembrança implique trazê-lo para o presente para que seja revisto e reanalisado. No momento em que um fato do passado fosse trazido ao presente e implicasse em um fato para o estudo, uma ação antiga que provocasse ainda uma reação, a história passaria a ser um atuante. Um quadro na parede que nunca representa nada para ninguém, não atua, mas na hora em que alguém é sensibilizado pela visão do quadro, sua existência (do quadro) passa a ser atuante. Uma estrada ou a falta dela, quando interfere na impossibilidade de prestação de um socorro, é uma atuante primordial na vida da pessoa e pode provocar consequências irreparáveis. Veremos no caso da Almerinda, que chegando o verão e as chuvas, as condições de acesso provocaram a mudança de endereço. Almerinda ficou com medo de ficar doente durante as chuvas sem a possibilidade de socorro por alguma viatura, pois não há acesso possível àquela casa quando chove.

No decorrer de uma experiência de campo, de uma pesquisa, pode ocorrer uma diversidade de eventos que em nada parece implicar com o tema em estudo. Depois, na análise de fatores intervenientes, pode aparecer uma ligação que faz sentido, pode-se perceber que algo tinha a ver com a questão em estudo, que houve um efeito da atuação, uma reação. Latour denomina isso de “nome da ação”, “uma substância apta a explicar por que o ator age daquela forma” (LATOUR 2001, p. 353). O estudo posterior de um evento é que pode permitir o entendimento de que ali havia um ator a mais que não estava sendo contado na hora do evento.

Perguntando o que seria um fato digno de registro para um estudo científico, entre tantas interferências e interveniências, sejam sutis ou marcantes, explícitas ou não, encontra-se em Latour que toda ação somente tem importância para o estudo quando assumida por aquilo sobre o qual a ação se exerce, quando a ação é assimilada por quem sofre a ação. Poder-se-ia lembrar das mensagens das campanhas de publicitárias, que só têm importância quando agem sobre o seu público alvo. Numa pesquisa que fiz por ocasião de uma especialização na UNICAMP, perguntava se “o que o profissional de saúde fala, o profissional do sexo entende?”, utilizei as campanhas publicitárias de prevenção de aids veiculadas ano a ano; constatei que algumas campanhas não haviam acontecido para aquele público que nada lembrava do que fora levado ao ar. Latour resume a questão da atuação:

... que a ação é sutilmente assumida por aquilo sobre que se exerce; que ela altera ao longo das translações; que um experimento é um evento que dá um pouco mais do que recebe; que cadeia de mediações não é o mesmo que uma passagem sem esforço da causa para o efeito; que uma transferência de informação só ocorre por

meio de ligeiras e múltiplas transformações; que não existe imposição de categorias à matéria informe; e que no âmbito das técnicas, nada e ninguém comanda, nem sequer um campo anônimo de força (LATOURE 2001, p. 340).

Isto rompe com o paradigma clássico da dicotomia sujeito-objeto. Considera o todo envolvido no evento. Considerar é uma boa palavra para isso, pois na sua origem “com o sideral” (HOUAISS 2009) seria conferir as configurações astrológicas todas para verificar as possibilidades de interferências no evento. Aqui, nessa metodologia proposta por Latour, tive que considerar todas as possibilidades, previstas ou não, que afetam, diretamente ou não, a questão em estudo, a vida das pessoas em torno de sua adesão ao tratamento. Faz-se necessário um destaque pela limitação do termo em inglês (*actor*) ser exclusivo do ser humano, enquanto o conceito aqui se estende para qualquer agente (ou atuante), intencional ou não, que interfere na ocasião em estudo. Segundo Latour, a TAR (ou ANT) deve passar por alguns testes tais como: 1) é conferida a elementos não humanos a atuação na transformação de fatos; 2) o contexto social é dinâmico, instável; e, 3) Nas palavras do próprio Latour:

A dispersão, a destruição e a desconstrução não são objectivos a atingir, mas antes aquilo que é preciso superar. Importa sobretudo identificar novas instituições, novos procedimentos e novos conceitos capazes de juntar e de reconectar o social (LATOURE 2006, p. 11).

Na adesão ao tratamento das pessoas vivendo com HIV, além do médico e do paciente, do remédio e do farmacêutico, do jejum ou da alimentação, da aceitação ou da reação do organismo, da vizinha ou do horário do trem, do enfermeiro ou do vereador, do namorado ou do pastor, do relógio ou da cachaça, da igreja ou da televisão, tudo pode ser um ator que interfere no procedimento de tomar a medicação. Não há como identificar previamente e isolar uma variável para efeitos de pesquisa, pois o que conta é o resultado de alguma ação, seja do ator, do atuante, ou do efeito de algo sobre a rede que se observa. Cabe apenas relatar as transformações percebidas. E Latour expressa isso:

A tarefa já não é a de impor uma ordem, de limitar o leque de entidades aceitáveis, de ensinar aos actores o que eles são, ou de acrescentar alguma reflexividade à sua prática inconsciente. Para retomar um slogan da Teoria do actor-rede, é preciso ‘seguir os próprios actores’, quer dizer, tentar lidar com as suas inovações muitas vezes indomáveis, de modo a aprender com eles o que a existência colectiva se tornou nas suas mãos, que métodos é que elaboraram para a ajustar, e quais são os relatos que melhor definem as novas associações que foram obrigados a estabelecer (LATOURE 2006, p. 11).

No caso das pessoas vivendo com HIV quando do esforço do sistema de saúde para minimizar os efeitos da aids de um lado e da medicação de outro, tive que seguir a rede que se forma no entorno disso e os efeitos que aparecem no estabelecimento de novas associações.

Comentando o termo em inglês Latour faz alusão ao fluxo de formigas, “quando alguém me chamou à atenção de que o acrônimo ANT [*Actor-Network-Theory*, mas também “formiga” em inglês] era perfeito para designar um viajante cego, simplório, que apenas fareja os trilhos e anda em grupo” (LATOURE 2006, p. 8).

Latour fala de transformação ao invés de informação, quando o que realmente importa é registrar as transformações, perceber o que está acontecendo, e não o porquê acontece, mormente porque nem sempre é possível explicar. Como os atores são os que agem, existe uma interação entre diversos atores que modifica a todos e a cada um nessa relação. Cabe, então, perguntar no encadeamento de situações (a rede) o que acontece com as pessoas vivendo com HIV, seja no seu trajeto dentro do sistema único de saúde, seja na sua vida particular doméstica, seja na sua interação com a sociedade, ou seja lá o que for, e o que vier a acontecer.

Para fazer ciência desta forma, o rigor exigido está mais na rastreabilidade das transformações, no encadeamento das ações, pois nenhum elemento pode ser estudado sozinho, isolado do seu contexto. Um experimento é uma história que culmina no contexto em estudo, no foco em discussão. Disto resulta um texto que será discutido, criticado, emendado por outros pesquisadores (LATOURE 2001).

Latour nos convida, a partir da sociologia da tradução, pensar numa ciência sem fronteiras entre as considerações da natureza e da cultura, em que não há divisões entre atores humanos e imateriais, e tudo pode confluir num evento qualquer que vai interferir no evento em estudo. Assim, de acordo com Latour “seguir os atores mesmos”, quer dizer, tratar de se por em dia com as suas inovações recém-alocadas, para aprender com elas em que se tem convertido a existência coletiva nas mãos dos atores, que métodos têm elaborado para fazer com que tudo se encaixe, que descrições poderiam definir melhor as novas associações que são obrigados a estabelecer (LATOURE 2008).

Em resumo, o objetivo geral deste trabalho consistiu em observar a rede que se forma em torno de grupo de adesão ao tratamento; especificamente, em acompanhar o processo de desenvolvimento do protagonismo social e suas imbricações com o conhecimento técnico no enfrentamento da epidemia. Como disse Latour: “Es el trabajo, el movimiento, el flujo y los cambios lo que debe subrayarse” (LATOURE 2008, p. 207).

4.3. *Etnografia - O acompanhamento da rede de PVHIV*

Describir, estar atento al estado de cosas concreto, encontrar la única forma adecuada de describir una situación dada, a mí esto siempre me resultó increíblemente difícil (LATOUR 2008, p. 209).

O conceito de rede implica em olhar o processo todo como uma trama em que tudo está interligado. Não se pode dividir o mundo em natureza e sociedade, corpo e mente, macho e fêmea, ciência e cultura, ou quaisquer outras categorias que os analistas modernos costumam construir para explicar o mundo, pois tudo está entremeado de tudo. Uma etnografia do mundo atual não se permite (não no conceito de poder, mas de possibilidade) o isolamento de um fato como fator único de um acontecimento, pois sempre há mais coisas implicando na situação por nós invisíveis que se ligam a fios inimagináveis. Conhecimento técnico e comportamento social nunca mais serão os mesmos e não podem ser vistos um sem o outro. Acompanhar um grupo social imbricado a um procedimento técnico, no nosso caso os grupos de adesão e as drogas antirretrovirais, não permite focar um objeto, mas procurar o funcionamento em processo, seja no centro da rede, seja nas bordas mais longínquas.

A qualidade das drogas não é uma característica intrínseca ao produto desenvolvido no laboratório, mas está nos atributos que dependem da subjetividade do consumidor final, a pessoa que utiliza a droga; a droga depende, para atingir o grau de eficiência projetada na sua elaboração, da avaliação do usuário final. Se a droga é feita para causar efeito no usuário, não cabe estudar somente as características químicas e possibilidades fisiológicas da droga, mas também, e na mesma intensidade, a satisfação do cliente final, ou até mesmo as controvérsias sobre o efeito final. É o que Latour chama de simetria, considerando todos os atores envolvidos na mesma trama. Para explicar uma distorção numa estrutura que deveria apresentar um resultado lógico, Latour recomenda verificar a mudança do ângulo, a direção do deslocamento do observador, considerando também a extensão da rede, isso implica em considerar, além das características bioquímicas das drogas, as qualidades atribuídas a elas pelos seus usuários, as pessoas em tratamento com a terapia antirretroviral.

A estrutura de funcionamento da droga poderia ser descrita de forma simples e objetiva: “o paciente toma a droga “xy” que promove a alteração “wz” no organismo” e isso vale para todo mundo (generalização). Mas não é isso que acontece no dia a dia e mesmo a classe mais técnica nessa rede, a biomedicina, sabe disso, tanto que para recomendação do remédio depende da avaliação paciente a paciente, e não uma aplicação pura e simples das recomendações técnicas do consenso terapêutico. Esta pesquisa pretendeu começar sua busca a partir da

pessoa que utiliza a droga e daí para sua avaliação terapêutica e para as questões de adesão ao tratamento. Se para a ciência restrita aos aspectos técnicos da droga a intencionalidade do produto se encerra na possibilidade de causar determinado efeito, para a ciência que estuda a rede como um todo, a droga é apenas um elemento, um fio que embora sensível não é o centro da trama maior da vida da pessoa que vive com HIV. Isso lembra Mauss dizendo do estudo da antropologia, que os fenômenos sociológicos são fenômenos da vida tais como a psicologia, “pois só podemos lidar mesmo é com homens de carne e osso, que vivem e que viveram” (MAUSS 2003, p. 319). Lembrando que em Latour as coisas podem atuar, serem atuantes, mas só representam algo quando sentidos ou refletidos na atividade do humano.

Nessa rede em que transitam as pessoas em TARV foi observado todo e qualquer movimento e as reações que o movimento provocasse, buscando entender o ator ou atuante que estivesse provocando tais ações e resultados. Com o início de um grupo de adesão, combinado com dois atores distintos, um o representante local da ONG RPN+ Rede Nacional de Pessoas vivendo com HIV/AIDS e com a pessoa responsável pelo programa municipal de prevenção e tratamento de DST/AIDS, parti para uma aventura antropológica para a produção de um texto, como diria Geertz. Não poderia ser um texto isento, mas um texto de autoria, da percepção do relator sobre a percepção de outros atores. A pesquisa pretendeu estudar a rede de relações que liga as pessoas vivendo com HIV, e especificamente, descrever as situações, fatos e relatos, que se mostrassem significativos na relação das pessoas entre si e com os serviços de saúde. Para tanto segui as narrativas dos pacientes sobre as suas próprias vidas e sobre suas preocupações e suas percepções de doença, no caso a aids, fazendo o levantamento do percurso de construção do sentido da doença para cada um deles; de que formas relacionam a enfermidade com outros relacionamentos na vida, qual o impacto do diagnóstico em suas vidas e suas construções de sentidos. Acompanhando essas pessoas em suas trajetórias terapêuticas e como aquelas histórias anteriormente construídas e emanadas perfazem redes terapêuticas nesse momento de indagação.

Lo que ellos hacen para expandir, para relacionar, para comparar, para organizar, es lo que usted también tiene que describir. No es otra capa que tendría que agregar a la "mera descripción". No trate de pasar de la descripción a la explicación: simplemente continúe con la descripción (LATOURE 2008, p. 216).

As pessoas que, uma vez diagnosticadas com HIV e iniciada a TARV, agora contam sua história no mundo. A pergunta seria: Como vivem estas pessoas? Não na ótica do profissional de saúde, nem na ótica do pesquisador acadêmico, mas na visão dos sujeitos da pesqui-

sa, na forma como cada um percebe a rede de implicações (humanas e materiais) que lhes afetam nessa situação de vida. Para Collon:

Os pacientes são, inquestionavelmente, especialistas leigos – um termo que Epstein usou para descrever o comportamento de pacientes no caso da epidemia da aids. No entanto, em minha opinião, é mais correto livrar-se das duas palavras, “leigos” e “especialistas”, e manter apenas uma, que é “pesquisador” ou “investigador” (MATTEI e al 2009, p. 404).

Conforme Geertz⁶:

A construção dessas narrativas, que abarcam os mundos supostamente imiscíveis da cultura e da natureza, da ação humana e do processo físico, da intencionalidade e do mecanicismo, tem demorado a ser feita, até nos estudos da ciência, onde se diria serem inevitáveis (GEERTZ 2001, p. 140).

Mauss dizia que para uma boa pesquisa de campo, uma investigação intensiva, se sugeria que houvesse uma equipe constituída pela diversidade de especialidades tais como geógrafo e botânico, além dos etnógrafos, mas já reconhecia que nem sempre seria possível (MAUSS 2006). Aqui se trata de um pesquisador que se faz eclético: psicólogo por formação, educador por especialização, administrador por função, estudante por opção. Diria ainda Latour que o trabalho é descrever e descrever:

Nosotros vamos, escuchamos, aprendemos, practicamos, nos hacemos competentes, cambiamos nuestra visión. Muy simple en realidad: se lo llama investigaciones. Las buenas investigaciones siempre producen muchas descripciones nuevas. [...] Diría que si su descripción necesita de una explicación, no es una buena descripción, eso es todo. Solo las malas descripciones necesitan de una explicación (LATOUR 2008, p. 212)

Devem acontecer coisas no mundo cultural, nas questões de relacionamento humano, no âmbito das atividades sociais, nas relações de vizinhança, nas condições financeiras, nas crenças religiosas, nos hábitos sexuais, ou seja lá mais o que for, que podem de uma forma ou de outra provocar interferências nos resultados das drogas, seja pela aderência ou não ao tratamento. A busca do entendimento das pessoas, a partir do referencial que elas tomam como parâmetro de vida, parece ser uma necessidade para o estudo dos fatores de aderência ao tratamento. Pretendeu-se a produção de um texto sobre os pensamentos do usuário dos serviços, uma descrição de “quem eles pensam que são, o que pensam que estão fazendo, e com que finalidade pensam que o estão fazendo...” Para tanto foi necessário “adquirir uma familiaridade operacional com o conjunto de significados em meio aos quais elas levam suas vidas”

⁶ Estou ciente das diferenças existentes entre a teoria proposta por Latour e a antropologia de Geertz. Aqui somente enfatizo que não obstante as diferenças há pontos de contato como a de dizer que em antropologia qualquer que seja a opção metodológica a questão é voltar-se para a pergunta dos atores.

(GEERTZ 2001, p. 26). Assim uma etnografia, como enfatiza Biehl, “atenta a pessoas de carne e osso”, registrando particularidades e singularidades, sem nenhum pressuposto universalizador (BIEHL, Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social – desejo 2008). Não se pretende dar um exemplo de ciência de como a vida deveria ser, mas trazer para a ciência um exemplo de vida. E como Madel Luz, falando da pesquisa em saúde coletiva: “Pode integrar também conhecimento gerado a partir da prática vivenciada pelas populações ou por usuários de serviços (ou pacientes), superando assim a clivagem senso comum × ciência, típica da modernidade” (LUZ 2009, p.309).

.

5. Organização não governamental (ONG)

A política é uma coisa demasiado séria para deixá-la nas mãos dos poucos que decidem o que deve ser feito (LATOURET 2008, p. 353).

Achei necessária a inclusão deste capítulo sobre organização não governamental porque era a espinha dorsal da proposta inicial desta pesquisa. Via na proposta de formação da ONG “Instituto Novo Tempo”, a oportunidade de estudar a influência da atividade associativa na questão da adesão ao tratamento. A necessidade da formalização jurídica foi um tema recorrente ao longo da pesquisa de campo. A não concretização dos projetos iniciais não interrompeu a pesquisa, pois acabei seguindo as mesmas pessoas que de início propunham a formação da ONG. Parte das dificuldades e alguns rumos das conversas ao longo da pesquisa não ficariam bem entendidas sem uma clarificação do que seja uma organização não governamental.

A figura da ONG foi constituída como espaço político representativo de um segmento da população, não como os partidos políticos que dizem defender algumas ideias de interesse da população, mas que na verdade o interesse é galgar posições de poder. A ONG é política porque se há representação social, há representação política; e se há ação social, há ação política. Qualquer grupo de interesse pode constituir uma ONG para defender suas ideias e realizar ações de seus interesses. Nem sempre os interesses reais são declarados, e nem sempre os interesses declarados, são verdadeiros. Um dia fui convidado a uma reunião para formação de uma ONG cujo objetivo declarado “na reunião” era “tirar dinheiro do governo”, para tanto deveria instituir uma organização com diversos “interesses comunitários”. Nem são precisos exemplos maiores, basta observar os descabros e a corrupção apresentada na “CPI das ONGs”. No entanto, apesar das falcatruas corriqueiras, a ONG é uma necessidade real na defesa de interesses sérios, tais como a situação de vida das pessoas vivendo com HIV.

Muito se lutou politicamente para abertura de espaços de representação direta, tais como os conselhos de saúde e os conselhos de educação, em que representantes dos usuários dos serviços públicos participam das decisões colegiadas, seja na elaboração de políticas públicas, seja na fiscalização das ações do estado. Nada mais justo e politicamente correto, mas infelizmente “os espertos” chegam antes e os “sabidinhos” são a maioria. Uma ativista me disse que conheceu diversos diretores de ONGs “que andam de carro com motorista, viajam

de avião para lá e para cá, sempre com dinheiro que vem de Brasília; basta saber fazer projetos”; ainda especificou “projeto vai-dinheiro vem, e nota fiscal se faz em qualquer lugar”. Apesar das irregularidades, dos desvios, das falcatruas, ainda se espera que existam ONGs devidamente atreladas às necessidades reais e realmente representativas dos grupos declarados.

Nas palavras de Péricles Formigoni, a ONG não existe para realizar ações que cabem ao estado, mas pode servir para complementar as ações quando o estado tem limitações. No caso das atividades denominadas “extramuros” de educação e de prevenção em DSTs junto a grupos específicos, tais como: as travestis que fazem programa nas ruas; os caminhoneiros que se arrancham em beiras de estrada ou pátios; os viciados em drogas que se encontram em lugares escondidos e tantas outras. Fica difícil para o serviço público determinar a atividade de seus técnicos para trabalho naquele horário e naquele local, e com aquele público. A especificidade da abordagem exige pessoal especializado e comprometido com a situação, gente com vivida experiência. Não é só a questão de conhecimento técnico, mas de vivência suficiente e necessária para realização das ações com alguma probabilidade de sucesso.

No plano de ação e metas (PAM), instrumento de planejamento estratégico descentralizado, realizado por municípios prioritários em relação à epidemia de aids, o governo federal fornece um valor anual a título de incentivo num projeto de ações quando o município entra com um quarto do valor planejado. Em cada município da região de Franco da Rocha o governo federal deposita R\$ 75.000,00 e o município entra com contrapartida de R\$ 25.000,00, totalizando um projeto de R\$ 100.000,00. Os valores para a capital do estado e municípios maiores são diferenciados, mas se mantem a proporção entre as verbas federais e municipais. As ações do PAM são divididas em prevenção, assistência, gerenciamento e ONG. Para tanto é necessário que existam ONGs na região para participação tanto na elaboração das políticas locais, quando na sua realização e fiscalização. Desde 2003, quando começaram os PAMs regionais, não conseguimos a participação efetiva de nenhuma ONG regional, nem para emprestar o nome (e o CNPJ) para intermediar uma doação. Uma vez nossa colega de trabalho consultou um supermercado sobre a possibilidade de doações de cestas básicas para paciente em dificuldade financeira. A pronta resposta do gerente do estabelecimento foi que fornecesse o CNPJ de uma instituição beneficente para o faturamento da doação. Não houve acordo, não se encontrou nenhuma instituição na região. Atualmente só do que se considera obrigatório vincular com as ONGs, há um orçamento de cinquenta mil reais por ano nos cinco municí-

pios. Além disso, poderiam ser financiados projetos especiais além das ações dos PAMs, mas não existe ONG na região.

Figura 7 - Péricles Formigoni



Formigoni, na sua experiência com o trabalho ativista, insiste que nem só de vontade vive uma ONG. Precisa de estrutura organizacional como qualquer empresa, pois é uma empresa de interesse público, mas é uma empresa, com CNPJ, registro em cartório, contabilidade, diretores e responsáveis, despesas das atividades meio e investimentos para atividades fins. Tudo demanda qualificação de mão de obra, qualificação técnica que não cai do céu, não surge da boa vontade ou do pensamento mágico. Uma das possibilidades para captação de recursos financeiros é o desenvolvimento de projetos, mas alguém tem que saber fazer projetos, tem que saber escrever o projeto, tem que saber apresentar o projeto. Além da captação tem que saber executar o projeto e depois prestar contas. Não é só fazer discursos inflamados de bom moço, de ação humanitária coisas tais. As ONGs foram pensadas também para a agilidade dos procedimentos, facilitação das operações fora da esfera governamental momento em que o estado é lento e burocrático demais. No entanto, para saída do dinheiro existem exigências que devem ser respeitadas. Há de se enquadrar nas condições mínimas de relacionamento com a entidade pública.

O problema básico é a sustentabilidade da instituição sem ficar a reboque da iniciativa governamental e na dependência de suas verbas. Já em 1998 se realizava no Rio de Janeiro o primeiro workshop de “Sustentabilidade das Ações Comunitárias contra o HIV/Aids”. Uma de suas agendas era a capacitação para formação de mão-de-obra específica e fortalecimento de ações gerenciais; não descuidou de prever a importância do planejamento estratégico e da diversificação das parcerias, buscando independência do financiamento estatal.

A recente onda de denúncias relacionadas à Operação Voucher (em 2010), da Polícia Federal, que resultou na prisão de ocupantes de cargos no Ministério do Turismo, pelo suposto envolvimento em desvio de recursos públicos por meio de convênios firmados com organizações não governamentais (ONGs), explicita novamente a importância de regulamentação da atuação das organizações da sociedade civil no Brasil e de se elaborar uma política de Estado que assegure autonomia política e econômica a elas. O debate se insere em um contexto de deslegitimação e criminalização das ONGs e movimentos sociais, a despeito de seu protagonismo no processo de democratização do País, das experiências que desenvolvem na área social e da sua participação na articulação de movimentos de cidadania planetária. Ainda que seja fundamental a atuação das ONGs na conformação de relações sociais mais igualitárias, permanece a insegurança jurídica neste campo de atuação. Isto prejudica o necessário fortalecimento dos processos organizativos e participativos em que as organizações se inserem, e favorece práticas clientelistas engendradas nas relações entre governantes, entidades de fachada e iniciativa privada. Por isso, durante o processo eleitoral, em 2010, cerca de 200 organizações e movimentos sociais, entre as quais a Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais (ABONG), subscreveram e encaminharam aos presidentiáveis uma Plataforma por um Novo Marco Regulatório para as Organizações da Sociedade Civil. Respondendo à iniciativa, Dilma Roussef se comprometeu a, no prazo de um ano após a posse, construir esse novo marco político e legal articulando as instâncias governamentais envolvidas e as organizações sociais. Em seu primeiro discurso no governo, o ministro-chefe da Secretaria-Geral da Presidência, Gilberto Carvalho, estipulou um prazo de seis meses para equacionar o problema. Além de iniciar o diálogo com as diversas instâncias governamentais que precisam ser engajadas nos trabalhos, como os ministérios da Justiça, Saúde, Educação e Desenvolvimento Social, Fazenda, Planejamento e Controladoria Geral da União, a Secretaria Geral da Presidência promoveu uma primeira reunião com os representantes da Plataforma em maio. A comissão de trabalho mista, entretanto, ainda não foi oficializada.

A ABONG e os demais representantes de organizações da sociedade civil estão apreensivos com a morosidade dos encaminhamentos. Temos a certeza de que o fortalecimento da participação cidadã e o combate à corrupção são ações estruturantes para o desenvolvimento da democracia brasileira e precisam ser tratados com a devida prioridade. Precisamos de leis, normas e regulamentações que estimulem o envolvimento da cidadania em causas públicas e garantam o acesso democrático a recursos públicos, com mecanismos que permitam tanto a utilização eficiente dos recursos alocados quanto sua ampla publicização para controle social.

Conforme Formigoni, isto passa necessariamente pela configuração de uma democracia participativa no Brasil, a partir da criação e melhoria da qualidade de espaços e processos que estimulem o envolvimento de novos atores em questões de interesse público. Para tanto, é igualmente fundamental que organizações e governos se comprometam com a intensificação e melhoria da qualidade de suas atuações e com o aperfeiçoamento das práticas de gestão e transparência. Entre os efeitos nocivos da criminalização das ONGs no Brasil está a possível diminuição do engajamento da sociedade na esfera pública e nas ações coletivas que visam o bem comum. Frente a isso, é fundamental a qualificação do debate público acerca deste tema, o que requer uma abordagem mais pluralista pela imprensa, com abrangência condizente com a diversidade de atuações das organizações da sociedade civil. Para construirmos relações sociais mais democráticas, é preciso restabelecer a confiança da sociedade em sua própria capacidade de gerir seus destinos, com base em valores de equidade e justiça, incentivando o engajamento de mais cidadãos e cidadãs em causas de interesse público. Conforme Paim e Almeida Filho:

A participação organizada dos grupos sociais, bem como o reconhecimento e o estímulo às iniciativas comunitárias, radicadas na solidariedade, constituem possibilidades de redefinição de relações sociais que poderão auxiliar na redução do sofrimento humano, na elevação da consciência sanitária e ecológica, na preservação da saúde e na defesa da vida (PAIM e ALMEIDA FILHO 1998, p. 313).

Enquanto Grangero et al concluem seus estudos destacando que “A maior urgência, porém, é a implementação satisfatória dos mecanismos de financiamento das ações de ONG” (GRANGEIRO, et al. 2011, p.30), em Francisco Morato e no seu entorno regional, não existe ONG para receberem tais financiamentos.

Assim, foi seguindo a tentativa de formação da ONG “Instituto Novo Tempo” que passei a participar dos seus movimentos, desde sua reunião de fundação, passando pelos eventos que organizou, até a entrevista final com o Johnny (ver p. 225) confessando sua desistência ou mudança de planos quanto à formação da ONG.

.

6. Participando nos eventos da rede

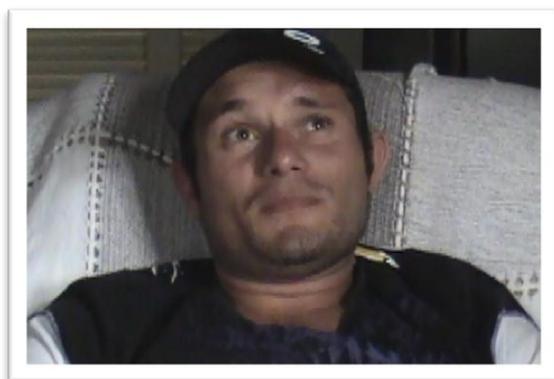
Rastrear associações - eis a base de toda metodologia de Bruno Latour. Delinear os acontecimentos, seguir os atores, ou melhor, os atuantes, descrever o que se vê. Descrever de tal forma que não precise explicação, pois se for preciso explicar é porque não foi bem descrito. Descrever assim é como desenhar a cena em detalhes, mas não é fácil. Isso remete às dificuldades de uma descrição fidedigna dos fatos, das associações, dos acontecimentos. Toda descrição é a produção de um texto do autor da escrita, é uma construção particular do fato; nunca é o fato em si, nunca é a coisa em si, sempre é um detalhe do olhar de quem descreve. Ao descrever um acontecimento, um evento, não se pode esquecer que esta é uma visão parcial do fato, um olhar sobre o fato, um registro particular do movimento, o olhar do pesquisador.

Na pesquisa que realizei no mestrado, já trabalhando com adesão ao tratamento, a pergunta da pesquisa focava o aprendizado do médico no desenvolvimento da comunicação na relação médico-paciente. Os sujeitos da pesquisa foram escolhidos pela diversidade de origem dos residentes de clínica geral em hospitais públicos de São Paulo. Havia candidatos de todas as partes do país, mas na hora de fazer as entrevistas, estavam todos no hospital, iniciando a residência médica. Bastou ter paciência para esperar cada um deles se dispor a dar os seus depoimentos e tudo não passou de uma semana de coleta de dados. No doutorado, ainda pensando em adesão ao tratamento, mas agora interessado nas atividades das instituições civis, as Organizações Não Governamentais, no trabalho que desenvolvem, além do serviço público, para a melhoria de vida das pessoas vivendo com HIV, resolvi seguir a formação e o desenvolvimento de uma instituição que se denominou “Instituto Novo Tempo”. Pretendia como fez Latour no laboratório, seguir quem estivesse tentando chegar a algum lugar, seguir a ação, seguir o movimento, seguir os passos, os rastros. Mas o movimento não aconteceu, não houve uma equipe que se movimentasse no sentido de construir uma ONG.

Johnny seria o meu centro de atenções durante a maior parte do tempo. Conheci esse moço num evento do CRT SP e fiquei muito contente porque ele representava a Rede de Pessoas Positivas - RNP+ de Guarulhos e estava se instalando em Francisco Morato. Por longo tempo, como interlocutor do programa regional DST/Aids, eu sentia a falta de uma ONG que pudesse assumir algumas atividades previstas no programa nacional, tais como atividades

extramuros e participação no conselho de pacientes. Seria importante a sua participação na sugestão e na elaboração de projetos previstos nos Planos de Ação e Monitoramento do Programa Nacional de DST/Aids. Nos cinco municípios da região não havia ainda aparecido ninguém para essas atividades.

Figura 8 - Johnny Robson Pereira



Levei o Johnny para as reuniões regionais com os coordenadores municipais, fiz as devidas apresentações com votos de sucesso nas parcerias. A ONG poderia receber cerca de dez por cento do orçamento de cada município, mas como o “Instituto Novo Tempo” não estava ainda preparado para assumir as atividades, e diante das possibilidades aventadas, o Johnny trouxe um amigo seu, experiente na área, Péricles Formigoni, diretor do “Instituto Pró-Diversidade” que logo acabou prestando serviços para o município de Cajamar na área de prevenção na educação.

O “Instituto Pró-Diversidade” participou da seleção de projetos no CRT-SP e conseguiu a aprovação de um evento (Semana Positiva) para a população vivendo com HIV, que foi realizado num hotel em Guarulhos. Os coordenadores do programa municipal de DST/Aids, dos municípios da região, foram convidados e compareceram, inclusive eu.

Quando Johnny resolveu montar a “sua própria ONG”, em novembro de 2009, estava com dificuldades para encontrar um local apropriado para a reunião de constituição da entidade. Ele pediu ajuda e eu consegui a reserva de um salão de reunião dentro do Complexo Hospitalar do Juquery, em Franco da Rocha, num sábado à tarde, e mais uma vez estavam lá alguns coordenadores municipais (Francisco Morato, Franco da Rocha e Mairiporã) prestigiando o evento.

Com a diretoria reunida, foi lida a ata de constituição da ONG. Seria então composta por PVHIV, não se admitindo participantes “sem a patologia”, um movimento de pessoas declaradamente soropositivas unidas em torno de um interesse comum. Poderia até ser de uma patologia diferente, mas teria sempre a característica de um grupo em defesa de determinados interesses próprios. Depois fiquei sabendo que nem todos da diretoria eram soropositivos, mas que fora uma estratégia do Johnny para evitar que alguém do serviço público quisesse fazer parte da diretoria da ONG. O Johnny estava no movimento de pessoas soropositivas, a Rede Nacional de Pessoas Positivas (RNP+), inclusive como representante da rede na região e queria fazer uma ONG local com os mesmos critérios do movimento social. Johnny ficou presidente, Sérgio vice-presidente; Fabiana, uma enfermeira, secretária; Marisa, bancária, tesoureira. Para a Almerinda sobrou a suplência e ela não ficou satisfeita com o posto.

Os coordenadores dos municípios pretendiam repassar verbas para determinadas ações, tinham pressa e interesse na efetividade da ONG. Imaginava-se a regularização fiscal imediata, o registro em cartório, o início oficial das atividades, mas isso foi se protelando mês a mês, e assim o ano todo de 2010. Cheguei a propor ajuda financeira para o determinado registro no cartório, mas o Johnny dizia que ainda faltava uma assinatura na lista de presença da ata de constituição que tivera que ser refeita por um erro técnico, a falta de uma assinatura numa via da lista de presença que deveria ser em duas vias. Enquanto isso eu participava da tentativa de formação de um grupo de adesão no município de Francisco Morato, com a organização do Johnny. Fazíamos reuniões a cada quinze dias, nas terças-feiras de manhã.

Aproximava-se o final do ano (2010) e a verba alocada para eventos com as PVHIV, destinada a patrocinar eventos da ONG, precisava ser utilizada dentro daquele exercício fiscal. A nova ONG, o “Instituto Novo Tempo”, não estava ainda habilitada para participação e teve que novamente chamar o “Instituto Pró-Diversidade” para assumir a realização dos eventos. Foram realizados quatro cursos de confecção de sabonetes artesanais e três encontros de integração com o nome de “Chá Positivo”.

6.1. Chá positivo

Dia 5/11/2010, pouco antes das nove horas da manhã eu chegava ao CTA, convidado que fora para o “Chá Positivo”, cujo nome fora trazido por Johnny de outras ONGs por onde passara, uma atividade de confraternização entre as pessoas com resultado soropositivo para o HIV.

Figura 9 - Chá Positivo e Curso de sabonete artesanal



O cartaz



A mesa de doces



Os participantes



Mesa de frutas



Péricles e Paulo, do Instituto Pró-Diversidade



Roda de conversa



Encontro no jardim



Curso de sabonete artesanal

Descendo a segunda escadaria, cerca de oito degraus, chega-se ao que fora projetado, e deve ter sido utilizado, como área de lazer da casa. Um rancho com aproximadamente 4x8 metros, metade aberto e outra metade com muro vazado à meia altura, com fogão a lenha, uma churrasqueira e um banheiro. Já tinha visto a área antes, abandonada, forrada com as folhas caídas das árvores; metade do terreno, dessa parte do fundo, está coberta por árvores, a começar pela primavera cor maravilha exuberante como se fosse um portal. Alguém providenciou a limpeza do rancho, juntou as folhas num canto do terreno. À medida que as pessoas iam chegando, aumentava o desconforto com a quantidade de pernilongos que resolveram se deliciar com as visitas inesperadas. Alguém teve a ideia de queimar folhas no fogão para fazer fumaça; não se sabe o que ficou pior, os pernilongos ou a fumaça.

Pessoas chegando, umas apresentando outras, muitas conversas paralelas, um grupo em cada canto, alguns circulando entre todos. A mesa posta com muitas frutas e bolos, ao lado outra mesa com sucos. Uma caixa de som tocava música mais alto do que meu gosto aprova; não sei como as pessoas conseguem conversar com tanto barulho. No meio do pátio, longe do barulho, a mãe do Johnny me contava da dedicação do filho para com o movimento, mostrava seu orgulho e contentamento com as realizações do filho mais velho, enquanto o padrasto relatava a vida no Cariri, e o menor contentamento com o outro filho que lá vive. Já passava bem das dez horas quando resolvi sentar numa das cadeiras do salão, fazia mais de hora que eu estava de pé. Alguém se sentou ao meu lado e começou a falar comigo como se já me conhecesse há tempos, dizendo que além de trabalhar como agente de saúde também era um palhaço autodidata que aprendera tudo sozinho observando os outros palhaços. Relatou suas peripécias para conseguir doações para realizar eventos gratuitos com distribuição de presentes, sempre com suas palhaçadas, disse que precisaria ter uma empresa de eventos para poder receber as doações. Lembrei-me de alunos meus da classe de ciências contábeis, um trabalho sobre o microempresário individual, prometi que iria ver as possibilidades de abertura desse tipo de empresa (já coloquei os dois em contato – o palhaço e o contador). Outra pessoa começou a falar que era locutora de rádio. De início não entendia bem o rumo da conversa, o sotaque denunciava alguém do sul e falava de um programa na Radio Bandeirantes. Mais adiante foi esclarecendo que fazia um trabalho de rua na praça do mercado de Florianópolis e fora convidada a fazer o trabalho numa emissora local. Diz que vai a Florianópolis uma vez por mês para fazer o programa.

O evento era uma ação já prevista do plano de ação e metas (PAM) para o ano de 2010 e já estava com sua realização atrasada. De início se esperou que a nova ONG, encabeçada

pelo Johnny, se estabelecesse na região, mas com a demora e o ano terminando foi contratado o “Instituto Pró-Diversidade”, dirigido pelo Péricles, que presta serviços desse tipo, para a realização dos eventos: quatro encontros “Chá Positivo” e três cursos de sabonete artesanal. Houve uma tentativa do Johnny para realização do primeiro evento de aprendizagem da confecção do sabonete artesanal, mas só conseguiu a inscrição de três participantes; com a entrada do Péricles no circuito, os procedimentos de divulgação foram alterados para se conseguir um número maior de participantes.

Começou o evento com a fala do diretor do “Instituto Pró-Diversidade” e o presidente da ONG em constituição, o “Instituto Novo Tempo”. Foi explicado o caráter social do evento, um momento de encontro de pessoas iguais, com problemas iguais, onde poderiam conversar à vontade sem medo de recriação ou discriminação. Um espaço de liberdade para conhecer pessoas, fazer novas amizades, destacando que não é um espaço de doença, mas um espaço de saúde; para falar de bem-estar e de qualidade de vida, para tornar um pouquinho melhor o mundo de cada um. Péricles terminou dizendo que ali: *“Não é um lugar para as comadres trocarem receita de remédios, mas trocarem receitas de bolos e doces”*. A coordenadora municipal do programa de prevenção de DST/Aids deu as boas vindas a todos dizendo da satisfação em receber todos ali naquele espaço que estava reservado exatamente para aquela atividade, parabenizando o trabalho da ONG, desejando muito sucesso nesse novo início de promoção à saúde. O Johnny, retribuindo a gentileza, passou a apresentar todos os funcionários do CTA, da gerente ao motorista. Passou a falar do evento como um meio de todos se conhecerem, de conhecerem melhor os funcionários do CTA, para se sentirem mais em casa com isso; e aproveitou para fazer a divulgação dos cursos de sabonete artesanal que se iniciaria na semana seguinte.

Antes cada interessado precisava pagar vinte e cinco reais para participar, agora era o CTA quem estava patrocinando os gastos e a participação seria gratuita para todos. O Péricles falou da geração de renda com a fabricação de sabonetes artesanais e da possibilidade de integração das pessoas com a participação nesses eventos. Depois as pessoas se serviram à vontade e quem quis fez a inscrição para os cursos de sabonete. Entre pessoas vivendo com HIV, profissionais de saúde, voluntários e convidados, estavam presentes 51 pessoas, das quais 33 fizeram inscrição para o curso de sabonete artesanal.

No segundo Chá Positivo, foram cerca de trinta pessoas com metade participando pela primeira vez. O Péricles anunciou sua contratação para uma semana de oficinas de humanização para as atendentes das unidades básicas de saúde do município; a Luciane anunciou os

locais da campanha “Fique Sabendo” que iria até o dia primeiro de dezembro, inclusive aos sábados. Foram anunciados mais dois eventos “Chá Positivo”, para os dias 26/11 e 10/12.

Somente onze pessoas participaram do terceiro “Chá Positivo”. Por questão de agenda com as obrigações do serviço, não me foi possível estar no evento realizado na Câmara de Vereadores, com a entrega de certificados para os participantes dos cursos de sabonete. Também se tivesse tempo eu não iria, por considerar uma manipulação descabida, a utilização de tais realizações como propaganda de atividade política.

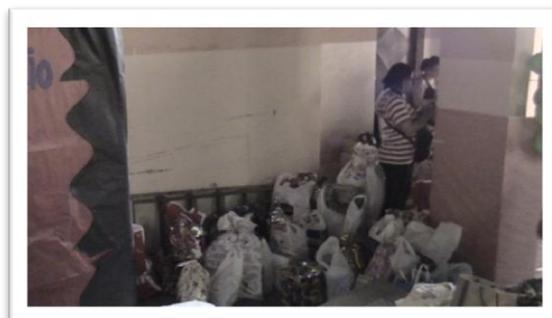
6.2. Curso de sabonete artesanal

Num ambiente de pobreza geral, a questão da sustentabilidade mínima é uma constante. Procuram-se atividades que possam minimizar a penúria. Johnny havia aprendido na primeira ONG que o recebeu, a fazer pão caseiro; até virou instrutor de panificação, dando cursos eventuais. Aprendeu também a fazer sabonete artesanal e eu mesmo já tinha comprado dele em ocasiões anteriores. Oferecia cursos de sabonetes artesanais como forma de aumentar o seu rendimento mensal. Desta feita conseguiu patrocínio do CTA e não teve que cobrar dos pacientes a taxa de inscrição ao curso.

No primeiro “Chá Positivo” Péricles Formigoni, ao anunciar que estavam abertas as inscrições para o curso de sabonete artesanal, falou sobre o fator de geração de renda com a venda dos produtos, a relação entre investimento na matéria prima e os valores que poderiam ser angariados com as vendas. Acrescentou, para os que não têm a habilidade de vender, a possibilidade de fazer um presente personalizado para oferecer por ocasião de datas especiais, tal como aniversário, dia das mães, ou mesmo o Natal que se aproximava; ao invés de gastar dinheiro com presentes, a pessoa daria sabonetes elaborados em casa, o que seria já uma grande economia ao longo do tempo. Havia mais de trinta inscritos, mas menos de vinte apareceram no dia do curso. As mesas estavam lotadas de produtos, matéria prima e equipamentos. Ao lado um fogão para aquecer a glicerina. O instrutor do curso foi o Fernando, cabeleireiro, o companheiro do Johnny; e por assistente, a Almerinda. Primeiro foi ensinada a confecção do sabonete de glicerina, com uso de colorantes e de essências, utilizando todo tipo de fôrmas e arranjos com folhas e com sementes; depois a mistura do sabonete neutro com corantes e essências para composição do sabonete líquido. Fernando que, além de técnico em nutrição, é cabeleireiro, explicava as diferenças entre sabonetes líquidos e shampoos, a ques-

tão do sal, da acidez e outras coisas que eu nunca ouvira falar. Aprendi a fazer sabonete artesanal, líquido e sólido. Levei para casa os sabonetes que eu confeccionara.

6.3. Natal de 2010



A ideia de apadrinhamento dos filhos de pacientes, por pessoas da comunidade para a festa de Natal, foi trazida pelo Johnny de experiências anteriores numa ONG de Guarulhos. Em Francisco Morato, ele começou no Natal de 2009. Foi feito um levantamento das pessoas em tratamento no CTA, pesquisada a quantidade de filhos, medidas, idade e sexo. Com essa lista organizada se partiu para conseguir a quantidade de padrinhos que deveriam oferecer um calçado, uma roupa e um brinquedo para cada afiliado. Os funcionários do serviço se engajaram na ideia da ONG e foram ajustados padrinhos para cinquenta e seis crianças de Francisco Morato. Os coordenadores dos programas municipais de Franco da Rocha e de Mairiporã, também aderiram à ideia e participaram com seus padrinhos e suas crianças numa festa conjunta em Francisco Morato. A gerente do CTA de Francisco Morato conseguiu a liberação de um espaço numa escola municipal e contratou as merendeiras para a festa. Eu fui lá, fotografar e filmar o evento. Eram doze crianças de Franco da Rocha e dezoito de Mairiporã. De Francisco Morato tinha quarenta e quatro crianças inscritas na lista inicial, depois se descobriu mais uma família que tinha seis filhos, outra que tinha mais quatro. Sempre aparece mais.

6.4. Natal de 2011

Tinha-se o apadrinhamento de Natal como uma iniciativa do Johnny e a realização do evento ficaria por conta da nova ONG, o “Instituto Novo Tempo”, mas o Johnny sumiu. Arrumou emprego e não tinha mais tempo para a atividade social. Não atendia telefone, não respondia e-mail. As coordenações municipais do programa DST/Aids de Franco da Rocha e de Mairiporã uniram-se para fazer a festa natalina, num clube de Mairiporã e convidaram Francisco Morato para a participação conjunta. A coordenação de Francisco Morato achou que seria muito difícil arrumar condução para levar todas as crianças para Mairiporã no dia da festa e resolveu fazer sozinha, no próprio município. Foram levantados os prontuários de todos os pacientes e relacionados os nomes e idades das crianças das famílias de PVHIV. O trabalho maior é a busca de padrinhos que possam presentear as crianças. É solicitado que o padrinho compre um presente, um calçado e uma roupa para o afilhado de natal. Fui convidado a participar e apadrinhei duas crianças.

Todo trabalho de apadrinhamento estava sendo feito pelos funcionários do CTA. E eis que o Johnny reaparece em novembro de 2011. A primeira fala dele foi a reclamação das coordenações de Franco da Rocha e de Mairiporã que resolveram fazer o Natal sem falar com

ele. Eu argumentei que ele tinha desaparecido, mas ele emendou: *“Tá certo que eu não respondo e-mail, msn, telefone, mas poderiam ter feito um convite em consideração!”*

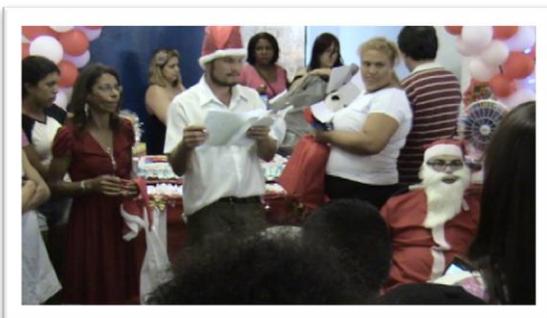
A coordenação de Francisco Morato já tinha previsto, no seu plano de ação e metas (PAM) uma verba para a despesa com a festa de Natal e contratou o “Instituto Pró-Diversidade” para realização do evento. O Péricles chamou o Johnny para a sua realização dando-lhe o cargo de diretor de eventos do “Instituto Pró-Diversidade”. Disse-me o Johnny, que vai continuar como representante regional da RNP+ e não dará continuidade ao projeto da própria ONG, o “Instituto Novo Tempo”. Quem também entrou na “correria” para conseguir padrinhos e doações foi a Almerinda. No dia da festa eu estava lá para filmar e fotografar. Almerinda chegou com um vestido novo (vermelho) que acabara de vestir na loja. Foram setenta reais, no cartão, porque não tinha mais roupa que ficasse bem, tinha emagrecido muito (estava com 38 quilos).

Quando cheguei ainda eram poucas pessoas no salão. O Johnny e alguns voluntários, além do pessoal do CTA, estavam trabalhando na organização. De repente o rapaz que fora contratado para fornecer o som, resolveu ir embora levando as caixas. Eu ainda não consegui apurar o porquê daquilo.

A Juliana veio pedir para eu ir buscar o som da casa dela e o bolo na casa do Johnny. Era um bolo pequeno, coube no banco traseiro do carro, nem metade do bolo do ano anterior. O som coube no porta-malas. O confeitiro foi junto para retocar e terminar o acabamento do bolo no local da festa. Ele veio de Guarulhos para fazer o bolo na casa do Johnny.

Ao se ligar o som, houve um estouro e não funcionou mais. Queimou. Embora a desgraça dos outros, um alívio para mim que detesto som alto, principalmente quando distorcido por inadequação das instalações. O barulho era só da gritaria das crianças reverberando por todas as paredes do salão. Estavam instalados alguns brinquedos de festa: piscina de bolinhas, colchão de ar, cama elástica, tiro ao alvo com bolinhas para derrubar quem estivesse lá sentado, mas ninguém podia brincar por falta de monitores para tomar conta. Alguém teve a ideia de organizar filas diante dos brinquedos e houve um breve aquietamento, mas não por muito tempo. Os voluntários começaram a chegar e os brinquedos foram liberados. Entrementes eram servidos lanches e refrigerantes

Figura 10 - Festa do Natal de 2011



Quando começou a distribuição de presentes foi uma bagunça generalizada. Muito barulho e não havia microfone; o Johnny gritava o nome da criança, outros repetiam até que a criança chegasse para receber o presente e tirar fotografia com o Papai Noel que suava às bicadas naquela roupa vermelha e barba postiça. Por curiosidade particular acompanhei as reações dos meus apadrinhados ao receber os presentes; eles não sabem quem foi o padrinho. O menino experimentou o tênis, olhou a bermuda e o brinquedo. Acho que não gostou do brinquedo educativo, logo deixou o saco de presentes de lado para voltar a brincar na cama elástica. A menina sentou-se num canto e ficou admirando a boneca (Barbie), enquanto sua irmã menor chorava porque queria aquela boneca. Não sei o que a irmã menor ganhou, ou não, mas no fim da festa, quando a mãe saía com as duas crianças, a menor ainda chorava. Sem identificar a curiosidade, perguntei por que ela estava chorando, a mãe respondeu: *Não é nada, é ciúme*. Isso me fez pensar sugerir para o próximo evento, que o apadrinhamento seja o mesmo para cada família, para não acontecerem essas diferenças entre irmãos. Se as duas irmãs tivessem caído comigo, teriam recebido presentes equivalentes.

Foram 95 crianças do CTA, mais algumas da comunidade do Johnny. No final houve um descontentamento até mesmo dos voluntários que levaram seus filhos que nada ganharam. Algumas pessoas levaram crianças que não estavam cadastradas e nada receberam. Isso também deverá ser objeto de discussão para o próximo evento.

7. Seguindo as narrativas das pessoas

Foram treze anos de trabalho com pessoas em tratamento antirretroviral. Tanto tempo de consultório ouvindo intimidades e temores, sonhos e decepções, alegrias e tristezas, que são poucas as novidades para quem vive à beira do mundo dessas pessoas. Horas e horas de conversa poderiam parecer, para o psicólogo e interlocutor, questões corriqueiras de sempre, mas cabe ao pesquisador, no entanto, apresentar o retrato do campo no momento da pesquisa, descrever os fatos, delinear as associações. Só que a descrição do pesquisador não tem como fugir do seu modo pessoal de ver o movimento e traduzir em palavras; não tem como traduzir fielmente a expressão própria das pessoas. Melhor, então, na maior parte das vezes, é tentar transcrever a narrativa.

Os textos que se seguem não se configuram como entrevistas, mas relatos de depoimentos. Não houve perguntas pré-definidas, só um início de conversa sobre a vida das pessoas com HIV, e com um esforço em não dirigir os assuntos (alguns autores chamariam de entrevista aberta). Uma pergunta aqui ou ali, sempre foi a guisa de esclarecimentos sobre o relato; mesmo assim muita coisa ficou sem o devido esclarecimento pela opção de não interromper as narrativas. A referência metodológica fazia que tendesse mais para o registro dos fatos, até a própria dificuldade de relato do fato, que para o entendimento. Iniciava uma conversa de aproximação, falando de qualquer coisa até que surgissem fatos considerados de interesse da pesquisa e eu sentisse que estava na hora de registrar as narrativas. Daí passava à gravação, ora com som e imagem, ora só do som. Sempre comecei com a explicação das intenções do meu projeto, dizendo que era uma conversa aberta e que as pessoas tinham completa liberdade para dizer o que quisessem em torno das situações de vida e das questões de adesão à medicação. A transcrição das gravações procurou acompanhar o ritmo da fala não se importando muito quando termina um parágrafo e começa outro, vez que na fala nem sempre fica explicitada a pausa ortográfica e por vezes há pausas representativas no meio de uma frase ainda inacabada.

7.1. Almerinda

Figura 1 - Almerinda



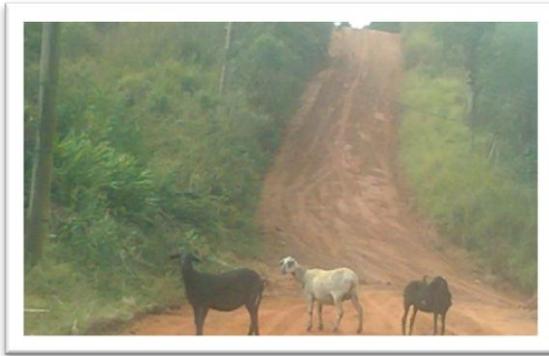
Em 2011, o Johnny sumiu. Não respondia mais minhas ligações, não respondia os *e-mails*, não atendia os recados. Imaginei que toda a minha preparação para o trabalho de campo estaria perdida, a ONG não mais existia. Meu orientador disse para eu seguir os rastros, acompanhar os acontecimentos. No rastro da ONG só existia a Almerinda. Oficialmente não era da diretoria, era apenas suplente, mas na prática era quem mantinha a “instituição”. Almerinda se referia à pretensa ONG como “a instituição”. Tudo que fazia era para “a instituição”. Na casa dela havia um quarto que só tinha coisas da “instituição”, móveis, roupas e até alimentos. Semanalmente, toda segunda-feira, ela pegava o carro do CTA, com o motorista, e ia até Mairiporã para buscar uma quantidade incerta de leite, cerca de 30 a 50 litros, que levava para a “instituição” e distribuía entre as pessoas cadastradas conforme a quantidade disponível, um ou dois litros por pessoa. Na casa da vizinha continuava a construção de uma piscina para fisioterapia das pessoas que precisassem. Vivia fazendo visitas regulares às pessoas que necessitassem. Quando o CTA pedia ela ia levar remédios, buscar pessoas; sempre estava à disposição para ajudar.

Almerinda morava num morro com acesso difícil; quando chovia não se conseguia chegar de carro, a ladeira de terra (saibro) “*é que nem sabão*”. Não era passagem para lugar nenhum, portanto não havia pressão de moradores para conservação da rua. Na frente da casa não se podia parar com o carro, pois havia um charco devido a um fio de água que corria por ali, mistura de uma fonte natural de água que desce o morro e um esgoto a céu aberto. Se pa-

rar com o carro naquele mato não se sai mais. Os moradores abriram uma picada pelo meio do mato para “cortar caminho”.

Foi com medo de passar apuros no verão seguinte, pois poderia precisar de uma ambulância e não ter como ser socorrida, que Almerinda resolveu sair dali para morar onde um eventual socorro pudesse estar mais disponível. Foi morar no outro lado da cidade, nos fundos de uma casa onde residem uma enfermeira e uma agente de saúde, além de a rua ser asfaltada e ônibus passar na porta.

Figura 11 - Casa da Almerinda



Rua de baixo, depois que o trator passou



Acesso pelo barranco



Acesso pela rua



Frente da casa



Depósito de coisas da ONG



Umidade no teto

7.1.1 A primeira gravação

Marquei com antecedência de uma semana o encontro com Almerinda no CTA para fazermos a entrevista na segunda-feira (07/03/2010). Ela havia dito que poderia ser lá pelas onze horas. Não apareceu, nem deu notícia, seu celular não respondia. Já perto do meio-dia, resolvi voltar para casa, mas tentei ainda uma ligação, ela atendeu. Disse que estava saindo da prefeitura, já estava chegando. Entrei no CTA para ajeitar um lugar para fazer a entrevista e soube que iriam fechar o local logo mais, pois era uma segunda-feira de Carnaval, fariam só meio expediente. Esperei Almerinda no portão. Quando ela chegou, depois de algumas palavras de desculpas e justificativas (ela estava resolvendo um problema de alguém na prefeitura), acordamos que iríamos para qualquer lugar para fazer a gravação. Já era hora do almoço, perguntei se ela tinha almoçado, ela respondeu: “*Estou só com o cafezinho ralo de hoje cedo*”. Eu já tinha almoçado antes das onze horas, mas não poderia fazer a entrevista naquela situação. Perguntei: “*Para você almoçar, você quer ir para a sua casa ou para a minha?*”. “*A sua*”, respondeu ela de pronto, “*pois com a chuva, está muito ruim de chegar lá em casa*”.

Ofereci o almoço que estava disponível. Ela comeu bem e elogiou o cozinheiro. Lembro-me que era uma sobrecoxa de frango ao molho de tomate. Depois do almoço, a sobremesa e algumas conversas jogadas fora, perguntei se ela já estaria em condições de dar a entrevista. Pediu um tempo para ajeitar o cabelo, enquanto eu ajeitava a câmera. Ajeitava a mecha do cabelo sobre o olho esquerdo (que não tem).

Sentou-se tranquila e quando comecei a falar sobre a câmera e que não se preocupasse com ela, demonstrou ser veterana no assunto, pois já fizera diversas gravações, inclusive para a Rede Globo. “*Foram muitos dias de gravação e só saiu trinta segundos!*” “*Já tentei conseguir a fita da gravação, mas eles nem atendem*”. Percebi que ela estava preocupada ainda com a câmera, insisti que eu não usaria a imagem para divulgação; era só para facilitar a redação do texto. Ela disse: “*Olha Pedro, não tenho nada para esconder e posso falar de tudo; se o senhor tiver tempo posso gravar toda a história da minha vida; dá um livro*”.

Figura 12 - Almerinda na primeira gravação



Eu disse que ela poderia então falar o que quisesse. Ela começou:

Um pouco do passado vem junto com o que estou fazendo hoje porque foi no passado que eu comecei fazer isso. Meu nome é Almerinda Alves Gonçalves de Almeida, tenho 47 anos. Eu descobri que era portadora por causa da uma paralisia que tive de corpo inteiro. Até hoje ninguém sabe, os médicos não descobriram que é essa paralisia, mesmo assim levei minha vida normal e já tive essa paralisia outras vezes. Naquela vez foi quando estava em Mato Grosso visitando meu pai. Lá fiquei oito meses paralisada na cama que nem conseguia me alimentar sozinha. Daí para frente tive três tuberculoses, uma granular e duas pulmonar. A pulmonar foi quando estava tomando conta de outra pessoa, o meu marido, e a granular apareceu. Essa tuberculose granular foi decorrente de uma hemorragia que eu tive, fiquei quatro anos e oito meses com hemorragia. Tive que tirar o útero, tive miomas, um cisto e um pedaço do baço, isso em 2004. Teve outros problemas aí junto, outros tumores, mas graças a Deus deu certo. A partir daí comecei passar umas dificuldades, mas mesmo doente, sempre ajudando as pessoas. Eu procurei mais ajudar as pessoas do que ficar em casa. Quando eu estava com hemorragia, mesmo assim montei um bar e com o que ganhava sempre ajudava as pessoas que precisavam; às vezes deixava o bar com uma sócia minha e ia acompanhar as pessoas que precisavam de mim. Mesmo me segurando, era dois dias em casa, três quatro no hospital. Vai fazer vinte e três anos que faço isso.

A partir do dia que fiquei sabendo que tinha HIV, continuei ajudando as pessoas. O HIV mudou muito a minha vida, porque antes eu não me preocupava muito comigo. Eu me

preocupava com as pessoas, mas não preocupava comigo, com minha saúde, com meu estilo de vida. A partir do momento que eu descobri que era portadora, resolvi viver, foi quando passei a viver mais, dar mais valor à vida. Dar mais valor à alimentação, a viajar. Gosto muito de viajar, procurar fazer tudo que não fazia antes. Antes de descobrir eu não viajava, vivia no meu canto, mas na minha casa mesmo ajudava as pessoas a conseguir alimento, uma roupa. Dentro de casa mesmo, conversando com as vizinhas, ela me davam e as pessoas vinham na minha casa procurar. Depois foram as casas de apoio, eu vivi muito em casas de apoio, também ajudei muito. Aqui no Grajaú mesmo, tem uma casa que morei um ano e pouco lá, eu fiz uma filmagem muito grande também para enviar para o Japão e Estados Unidos para conseguir doação. Inclusive a casa agora atende adultos e também crianças, com recursos que vieram dos Estados Unidos e Japão. Em outros lugares também, em Fortaleza, no Mato Grosso, no Rio de Janeiro. No Rio de Janeiro foi uma obra maior que aconteceu (cidade de Campos do Goitacazes). Eu fui morar numa casa de apoio, isso foi de 1994/95, que a vizinhança não passava na mesma calçada, não conversava com a gente. Comecei a ir para a praça encontrar pessoas explicar como eram as coisas. Eles começaram a se aproximar mais, aí aumentaram as doações. Eu participava também da televisão, a televisão estava lá todo dia, toda hora a televisão ia lá, o jornal. Eu ficava pedindo ajuda pela televisão. Aí o dia inteiro você via minha cara na televisão, e as pessoas simpatizava comigo, eu promovia festas. Assim eu conseguia muitas doações grandes, assim como máquina de lavar, bicicletas, muitas coisas eu conseguia como doações através de eventos que eu fazia, eu dava palestras. Eu ia em firmas grandes assim como Embratel, Ford e Volkswagen (aqui ela esta se referindo às representações locais). Eles ajudavam com uma quantia em dinheiro e todos os vales refeição que eles não usavam eu revertia em compras de mantimentos nos supermercados. Todo mês eu ia com a ambulância nas empresas para receber as cestas básicas que os funcionários davam. Aí tivemos que fazer uma obra maior, porque a casa pagava aluguel para a prefeitura, o telefone, a ambulância era emprestada. Daí o que eu fiz, procurei o prefeito e fui conversar com ele. Daí ele vendo a minha espontaneidade disse então eu faço um acordo: eu passo a casa, o telefone e a ambulância no nome da instituição. Aí eu consegui mais doação, consegui que a prefeitura cedesse os pedreiros dela para construir um galpão no terreno que era um terreno grande. Era para fazer um depósito de alimentos, das doações, não só pra as pessoas da casa para ajudar quem era de fora também. Assim os portadores que não viviam na casa, vinham todo mês buscar uma cesta de alimentos que não era uma cesta era um saco transbordando de mantimentos. Fora o que eles levavam em sacolinhas. Ia de tudo, produtos de limpeza, de higiene, tudo. Então eu tinha estoque.

Lá foi feita uma filmagem pelo Bamerindus. Assinei um contrato com eles, eu e meu marido, para fazer a filmagem e mandar para os Estados Unidos para que viesse ajuda. Veio a ajuda e conseguimos construir um ambulatório nos fundos do terreno, ao lado do galpão de dispensa, dentro do terreno, para que os portadores não precisassem ficar saindo para os hospitais. Tudinho com materiais que veio de lá, tudo de primeira linha. Isso era em 94, não tinha ARV ainda, era tudo tratado com AZT. Depois para eu ter um escritório, as firmas grandes Volks, Ford e Embratel, alugaram uma casa para mim, fora dali. Uma casa com cinco cômodos mobilhada. E montaram um escritório para mim porque na casa de apoio tudo que fosse fazer teria que usar o escritório da presidente da casa. Eles queriam que eu tivesse um escritório meu próprio, porque a dona da casa não era mais procurada para doação, para fazer palestra. Foi quando eu sai fora dali. Comecei fazer coisas sozinha, mas a dona da casa ficou com raiva de mim e começou fazer coisas que complicou muito a minha vida. Começou colocar os capangas dela para me perseguir. Para que eu ou voltasse para a casa dela ou acabasse com meu escritório. Acabou colocando meu marido na cadeia, também por calúnia. Daí o povo ficou do meu lado, as pessoas me conheciam, o delegado também, conheciam o meu marido, sabiam que não ia fazer mal para ninguém. Meu marido era uma pessoa debilitada que vivia mais na cama. Mas tivemos que sair de Campos por causa dela.

Nem por isso eu parei de ajudar as pessoas. De Campos eu fui para o Paraná e continuei ajudando as pessoas lá. Do Paraná fui para o Mato Grosso, daí comecei viajar para outras cidades. Morato eu já conhecia porque quando tinha morado em São Paulo, na Praça da Sé, no Glicério, na Vila Matilde, em vários bairros, no Tatuapé, a gente vinha passear só para conhecer. Um dia apareceu uma imobiliária e a gente comprou um terreno. Mas não deu certo, meu marido morreu em 1999, eu deixei de pagar três meses e perdi o terreno. Quando fui reclamar a imobiliária já tinha vendido para outra pessoa. Junto com esse terreno eu comprei outro em Minas também, aí eu desnorteei e perdi também. Mesmo assim continuei ajudando as pessoas; nunca parei. Continuei pagando aluguel. Só vim ter uma casa mobiliada agora, faz um três anos. Foi uma vizinha que me animou e fui comprando. Desde um travesseiro até um som que eu nunca tive. Computador, nunca pensei ter um computador em casa. E continuo ajudando. Agora construí essa piscina também.

Interrompi: Você construiu piscina em casa alugada? Na casa da vizinha?

Essa minha vizinha morava em Perus, num prédio do CDHU. E ela ficou muito debilitada e a mãe dela me ajudou muito quando eu fiquei doente. Eu disse para ela que quando

ela tivesse um terreno eu ia construir uma piscina para ela fazer fisioterapia. Ela tem problema na coluna. Quando ela comprou o terreno eu falei, agora vou fazer a piscina. Quando foi o ano passado eu comecei a piscina; deu muito trabalho aquela piscina. Muito dinheiro que gastei ali. Construí a piscina ali para ela fazer exercício e eu também. O Johnny pediu para deixar outras pessoas usarem, mas eu não consegui um médico pra orientar a fisioterapia. Então nós é que estamos fazendo nossa fisioterapia em casa, sem orientação médica. Eu faço, a Andreia faz, agora a filhinha dela de onze anos que tem um desvio muito forte na coluna está fazendo também fisioterapia na piscina.

Votei a perguntar: Como foi sua vinda a Morato?

Meu marido estava muito doente quando compramos o terreno em Morato. Fiz um barraco no terreno, quatro paus e uma lona em cima. Arrumei um colchão, um encosto de cadeira, um fogareiro e a gente vivia ali. Eu não ficava muito porque saia para ajudar as outras pessoas, quando meu marido podia ficar sozinho. Eu deixava a água dele, a comida perto dele e saia. Aí comecei fazer o tratamento aqui no CTA, antes eu fazia no Emilio Ribas. Faz uns quatro anos que comecei a me tratar no CTA de Morato, agora eu sai de lá. Não porque o médico não é bom, por que é, é um excelente médico, mas porque falta também muitos outros profissionais de outros tipos de serviços. Dentista, oculista. Então eu fui marcar outra cirurgia, mais duas, eu já tenho dez.

Perguntei o que seria a cirurgia (pensei algo ligado ao olho ausente).

Uma cirurgia plástica para tirar essa verruga (mostrou na face direita) e uma na barriga, uma plástica reparatória. Mas o CD4 estava em 167, os médicos não quiseram fazer. Agora já está em 334. A carga viral estava em 65000, agora está em onze mil e pouco. Só vou poder fazer essas duas cirurgias a mais quando estiver zerado. Através do CTA, disseram que havia uma ONG lá, eu conheci o Johnny, fui ver o trabalho. Ele me chamou para trabalhar junto para fazer a ONG. Mas eu achei que tem muita coisa parada demais. Acho que para ter uma ONG mesmo, tem que ter uma estrutura forte. Uma coisa que não tem ali. Por mais que a gente faça a gente não consegue. E também pessoas fortes também para estar ajudando fazendo doações principalmente em dinheiro. A partir do momento que a ONG começa pagar aluguel, tem que ter caixa. É uma coisa que não tem. Agora que a gente está naquele espaço cedido, por pouco tempo, logo a mulher pede. Então a gente tem que correr atrás de alugar outro. Eu preferia que fosse um terreno da prefeitura e que a prefeitura doasse e a gente conseguisse doação para construir. Mas é difícil conseguir doação até de material de constru-

ção. Eu já fui na Telhanorte, nessas empresas grandes de material de construção, mas não consegui nada. Inclusive para construir a piscina através da ONG. Johnny estava interessado que construísse a piscina para fazer fisioterapia, mas não consegui nenhuma doação. Não consegui ajuda de ninguém, tive que ir na raça mesmo, fazendo empréstimo, daqui dali. De onde dava pra vir um troquinho eu estava ali. Tanto que agora o meu pagamento não tenho quase nada. Eu vou a banco por ir. Comprometi toda renda com empréstimos, tenho vários empréstimos, tenho no Shaim, tenho no IB, tenho no Banco do Brasil, tenho na Pernambucana. Empatei tudo, os meus dois salário, na piscina, mas eu não me arrependo não. Quase todos os dias está indo criança lá alegrando um pouco o quintal. Domingo, sábado, a criança faz aniversário, a gente faz festinha ali, além de estar acolhendo alguma vizinha com deficiência também. Acho que tudo que a gente faz com carinho a gente...

Agora faz um seis meses que estou me tratando em São Paulo, na Várzea do Carmo. Em Morato está faltando muito especialista, não tem lugar para fazer uma obturação, a gente não tem como fazer uma dentadura, uma prótese, então eu acho precário. Está faltando serviço odontológico e de vista também. Não adianta as óticas que tem oftalmo, mas e o preço que estão cobrando nos óculos da gente? Porque a gente se passar com oftalmo da ótica, tem que comprar os óculos ali. Acaba saindo caro. Se o governo, o estado, cedesse para gente as doações, principalmente os óculos, ficaria bem mais legal para a gente. Quando estava em Fortaleza entrei na fila de espera para a prótese da vista, só que eu mudei antes de chegar minha vez. Lá a gente ainda consegue alguma coisa, aqui não.

Eu ainda consigo alguma coisa por aqui, porque eu tenho muito conhecimento com as pessoas. Tem gente que fala que as pessoas me ajudam porque falam: “eu vou ajudar ela mais essa vez para ver se ela me deixa em paz”. Eu não acho que é assim não. Acho que é um carinho que eu consigo passar para eles. Eu explico desde o começo para que vai servir aquilo ali. Qual o bem que vai ser feito, então eu acho que as pessoas me dão porque eles simpatizam com o meu gesto.

Eu perguntei em tom de brincadeira: Não é porque você é insistente não? (rindo)

Um pouquinho. Eu sou do tipo que se vou a uma loja e não encontro o dono ou o gerente dali, eu vou embora, mas outro dia eu vou de novo. Até eu conseguir falar com eles, mesmo que eles não deem nada. Pelo menos eu conversei com eles, expliquei direitinho porque eu estar lá. Pelo menos eles pararam para me ouvir, porque não adianta falar cum um funcionário, uma funcionária, porque eles não vão resolver nada. Mesmo que ele de ou não

dê uma coisa para eu não voltar mais, não adianta, eles vão me ver ali de novo, porque eu volto ali para comprar minhas coisas, independentemente se eles fizeram uma doação ou não. Até pra mostrar que eu compro as coisas para mim. O que eles deram não foi para mim, foi para a instituição, foi para ajudar outras pessoas. Eu não tenho que deixar de ir ali porque ele fez ou não fez a doação. Se eu passar por ali vou cumprimentar normalmente independente se ele fez a doação ou não.

Perguntei como estava o seu envolvimento com a nova ONG.

Eu acho que está bom, se bem que esperava que estivesse melhor, apesar de estar parada as atividades da ONG. A minha correria é sempre grande, você viu esse apadrinhamento dessas crianças (referia-se à festa de natal dos filhos das PVHIV, cada padrinho dá um calçado, uma peça de roupa e um brinquedo – eu estava lá). Já é o segundo ano que eu faço, e o primeiro ano que faço no dia das crianças. Nesse ano nós fizemos uma festa no dia das crianças com direito a brinquedo e bolo. Consegui o apadrinhamento, consegui doações de brinquedo. É uma correria? É uma correria sim. Ali eu saio cedo e não tenho hora pra voltar. Muitas vezes eu fico sem comer, às vezes eu perco até o horário de tomar a medicação. Se eu estou na rua, estou numa loja, eu não vou parar pedir um copo com água para dissolver a minha medicação. Parar um cinco minutos, dez minutos, por causa da medicação. Assim muitas vezes eu não faço a minha medicação correta. Eu sei que é errado, mas Deus está vendo que é por uma boa causa.

Perguntei se ela tinha dificuldade de lembrar a hora da medicação

É o que mais acontece, a gente passa da hora, nem percebe.

Dei a ela um equipamento que tinha ganhado em um evento, uma caixa com alarme para marcar a próxima hora de tomar a medicação. Ela agradeceu e disse que iria ajudar muito no seu trabalho. Interessado que eu estava em seguir os passos da ONG, perguntei o que estava faltando para a ONG funcionar.

Ali precisa muita coisa, em primeiro lugar precisa de um espaço adequado, que não tem. Em segundo lugar precisa de um arquivo competente, um arquivo que a gente vai guardando as pastas com tudo que faz. Precisa de um lugar para o computador, porque ali onde está não pode ficar. Ali na ONG qualquer pessoa entra, não tem janelas em cima, você viu, qualquer pessoa entra e rouba o que quiser. Eu tenho o meu em casa, é para poder trabalhar com ele, porque uma hora a gente vai precisar aí eu vou poder estar levando, porque ali a gente não pode deixar. Na ONG, eu acho que precisa muita coisa e precisa de divulgação. A

participação das pessoas vem junto com a divulgação. Se a gente vai até algumas pessoas, principalmente portadoras, se a gente chega neles faz o convite, traz até a ONG, mostra o que pode ser feito, eles vão vir e vão trazer outras pessoas também. Mesmo que eles não tenham condição de ajudar a gente em nada, eles podem estar indo lá para receberem a ajuda que precisam. Eu acho que é isso, começar a ajudar para que as pessoas vejam que podem participar. Ali nessa ONG é assim, a gente distribui o leite que eu vou buscar em Mairiporã. É uma cota pequena, tem semana que vem 50 litros, semana que vêm só 20 litros, atende poucas pessoas. Essas pessoas não estão envolvidas. Eu acho errado e não acho. Eu sei que tem pessoas carentes que necessitam desse leite, mas tem pessoas que não, gente que tem seu carrão, a gente vê tirar o carrão da garagem, tem seus benefícios, acho que esses aí não precisam de retirar um litro de leite, mas são cadastrados. Então eu acho que a gente tem que selecionar muito bem as pessoas. Teria que ter uma assistente social que vai às casas para ver as condições da pessoa para ver quem precisa quem não precisa.

Uma estrutura que a gente precisa fortalecer, que essa dali está bem caída, eu acho que para fortalecer mesmo esta estrutura tem que fazer isso aí. Ter uma psicóloga, ou um psicólogo, dentro da organização, porque todas as ONGs, as casas de apoio que passei tinham essa estrutura. A única que eu vi que não tem essa estrutura é essa aqui. Essa nossa não tem nada disso. É uma coisa que a gente tem que ter. Tem pessoas que falam assim porque se não tem paciente. Mas se tiver a estrutura, um psicólogo, uma psicóloga, uma assistente social, os pacientes vão vir. E a gente vai ter. Não adianta a gente ter força de vontade. Eu tenho muita força de vontade. Eu vivo só pra isso. Eu vivo na rua, eu levanto e vou para a rua. Meus vizinhos dizem assim, antigamente você era tão cuidadosa com sua casa, qualquer poeirinha você já estava limpando, agora não, fica dias e dias sem passar uma vassoura na casa. Elas falam. A única coisa que eu faço mais é lavar a varanda porque os cachorros fazem sujeira na varanda. E o banheiro que quando vou tomar banho já dou uma geral. Então estou me doando mais para as pessoas, mas acho que a minha saúde ainda deve estar estabilizando. Apesar de ter ficado um tempo sem tomar certo a medicação, porque tomava de manhã e depois não tomava nem a tarde nem a noite, porque não tinha dinheiro eu não almoçava. Tenho uma medicação minha que eu só posso tomar quando como um arroz um feijão, então eu não tinha isso, não almoçava, não podia tomar o remédio. Nesses vários dias de correria atrás de apadrinhamento eu parei de comer, de almoçar, então não tomava o remédio. Só ia comer quando chegava em casa, oito nove dez horas da noite. Eu não fazia uma comida correta, eu arranjava tudo que tinha ali, dava uma esquentada, quando começa a

comer já não descia, acaba largando tudo ali. Não comia. Outro dia cedo, levantava tomava um cafezinho puro, saía pra rua. Levava o comprimido na bolsa esquecia do comprimido ali o dia inteiro. Só ia me lembrar do comprimido quando ia voltar para casa. Agora tenho esse despertador para não deixar esquecer.

Então, eu sempre me doeí, mais para os outros do que pra mim mesmo. Na época que meu marido ainda era vivo, eu ficava muito com ele no hospital, eu vivia no hospital. Tanto que o pessoal do hospital dizia que ia arrumar um quartinho lá no fundo do hospital, para já ir de moradia, já morar no hospital para não precisar ficar saindo e voltando. Tomava o café da manhã, almoçava, jantava, dormia lá no hospital, estava morando no hospital. Eu mesmo nunca fui de me cuidar desse jeito. Na última vez que estive internada foi uns três anos, tive um problema no estômago, esôfago, tive que fazer uma cirurgia. Essa foi a décima cirurgia, eu não me lembro bem o nome, costumo dizer que eu acho que eu fiquei muito nervosa e as tripinhas se amarram tudo.

Agora a minha vida, eu acho que está ótima depois de tudo que eu passei. O médico me deu um mês de vida, isso foi em 1987. Não tinha tratamento, tinha só AZT. Comecei tomar AZT. No começo nem tomava direito. No tempo que eu estava na cama, na casa do meu pai, a minha madrasta não dava o medicamento. Ela me segurava viva, mas não cuidava de mim. Segurava viva porque os vizinhos me ajudavam muito, com mantimentos, com doações, e quem usufruía disso tudo era ela. Ela tinha que me manter viva ali. Quem espalhou que eu tinha aids foi ela. Ela achou que se contasse para toda a cidade que eu tinha aids, a cidade ia reunir e me expulsar de lá. A cidade era Itaquiraí no Mato Grosso, perto de Navirai, de Dourados. Em 2004 eu fui para lá ver meu pai. Ele se candidatou para vereador. Mas não adiantou nada. Meu pai é tão bonzinho que quis passar por cima de mim com o carro, só pra ficar com meu dinheiro. Bom de mais, eu dou rizada. Porque ele é aposentado, a mulher dele também é aposentada, ele tem dinheiro de deputado, o prefeito também ajudou ele. Eu fui trabalhar na campanha dele. Ele ofereceu um salário para eu trabalhar, Eu estava com uma hemorragia, ficava dois dias internada, o resto do tempo trabalhando para ele. Cabo eleitoral. Mas ele não me pagou, disse que eu não precisava de dinheiro não, pagou meu irmão não me pagou. Quando eu cheguei lá, como eu estava doente, todo hora internava no hospital, eu dei uma procuração para ele cuidar de receber o meu dinheiro. Aí ele achou que era dono do meu dinheiro. No dia do pagamento eu fui no banco, o gerente já me conhecia, eu tirei o dinheiro do salário, mesmo sem cartão. Aí ele foi tirar o dinheiro e não tinha mais, aí começou me ameaçar. Eu fui para Dourados, tinha uma tia lá, fui passar em médico especialista. Re-

cebi uma ligação, ele dizia que ia me procurar onde eu estivesse e ia passar com o carro por cima, porque eu não precisava ter dinheiro não porque eu ia morrer logo. Registrei a ocorrência, fiz processo, mas no dia da audiência já estava aqui em Morato, sem dinheiro, e sem poder ir, deixei pra lá. Só que eu falei e falo para todo mundo que eu não tenho pai. A partir do momento que ele me aceita só por causa do dinheiro, acho que ele não merece ter nada.

Aqui em Morato não tenho ninguém, tenho Deus, a Vera e a Andreia. São os meus vizinhos e amigos, onde eu fiz a piscina. Essas aí sim, na hora que eu mais preciso elas estão ali para me ajudar. Se eu vou viajar elas tomam conta da minha casa. Dorme na minha casa, toma conta dos meus cachorros. Sempre eu estou viajando, nesses seminários, nesses congressos, fico três quatro dias fora, a vizinha fica na minha casa. Durante o dia fica na casa dela, de noite vai para lá. Dá comida pras minhas cachorras. Estas são a minha família, elas não estão interessadas no meu dinheiro. É isso aí, essas merecem sim todo o meu amor.

Eu não escondo que tenho aids, tanto que em Campos dos Goitacazes, o prefeito, mesmo sabendo que eu tinha aids, me chamou para ser candidata a vereador. Não aceitei. Não aceitei porque o que sempre fiz não foi para me promover, não foi para ganhar em cima das pessoas. Foi para ajudar mesmo, agora se um dia eu receber uma recompensa vou receber de lá de cima, porque aqui na terra ninguém vai dar recompensa para a gente. Se eu fizer um bem vou receber de lá porque aqui na terra tem muitas pessoas que por mais que a gente faça não recebe nem um muito obrigado. Não ligo. Muitas vezes eu tiro o último grão de arroz de minha casa para dar a quem está me procurando. Cansei de fazer isso e depois três quatro dias ir comer na casa da vizinha porque o que eu tinha eu dei para as pessoas. Tem muitas dessas pessoas que quando estão melhorzinhas, não vem na casa da gente.

Eu não acho que tenho alguma dificuldade de viver com aids. Em qualquer lugar que eu estou eu me identifico como soropositiva. Então eu dou assim uma brecha para as pessoas fazerem algum comentário e me ver com preconceito. Assim em qualquer lugar que estou eu me viro. As pessoas que têm dificuldade é porque não venceram ainda o seu próprio preconceito, não é o preconceito dos outros, é dela mesma. Às vezes pensam que se falar para os outros os vizinhos vão condenar. Muitas vezes esses vizinhos vão dar mais apoio que você pode imaginar. A partir do momento que eu soube que estava com HIV, eu nunca escondi. Se estou no mercado, começo conversar com uma turma, uma senhora, um casalzinho, eu começo contar o que eu faço. Meus trabalhos, o que é maravilhoso, eu começo a contar para eles. aí eles falam assim: “a senhora trabalha com as pessoas portadoras?” Digo: “sim, eu trabalho, tanto que eu trabalho que eu sou uma delas”. Elas olham para mim e dizem assim:

“Não parece”. Eu digo: “é para vocês verem como são as coisas. Não parece porque que me trato. Não me alimento bem porque eu não tenho tempo, mas que eu me amo bastante eu me amo”. Aí as pessoas começam falar comigo, perguntam diversas coisas, pedem explicação orientação e eu dou. Vejo que preconceito é a gente que tem, de dentro, não de fora. Tem muitos que tem, mas se a gente se abrir um pouquinho vai ver que os de fora também se abrem. E se amar bastante é o mais importante.

Gostaria de dizer que apesar de tudo, as dificuldades, o mais importante é a gente querer viver muito bem, amar, que a gente consegue alguma coisa. E não se esconder atrás de quatro paredes. Não se sentir prisioneira do seu próprio preconceito. Ame bastante que é a melhor coisa do mundo. Que nem eu, eu me amo.

7.1.2 A história da piscina (23/02/2011)

Da conversa anterior ficou um incômodo, todo aquele gasto com a construção da piscina no terreno de outra pessoa. Comecei pedindo que ela explicasse direito essa história de uma piscina construída no terreno da vizinha.

Começou assim, eu sempre tive um sonho de ter uma piscina. Só que eu nunca tive uma casa para construir uma piscina, até agora não tenho. Daí eu conheci essa família, a Vera, a Andreia e a Camila. Elas estavam morando em Perus no CDHU. Uma vez eu estava muito ruim com problema de hemorragia, precisando de ajuda, a foi a Vera quem me acolheu quem me ajudou em tudo, ela cuidou de mim. Ela ia pra lá, quando eu precisava eu ligava para ela, ela vinha e ficava comigo, me ajudando. Em 2007 eu fiz uma cirurgia de estomago. Como eu não tinha ninguém para tomar conta de mim, ela me levou para Perus. Conheci todo pessoal da família dela, ela sempre cuidando de mim, com toda atenção. A Andreia tem um problema de coluna que dificulta andar, precisava fazer hidroginástica. Daí eu prometi para ela: dia que você tiver uma casa no chão (porque ela estava morando num apartamento) eu vou construir uma piscina para você fazer exercício. Elas falaram: Mere, isso nunca vai acontecer, eu falei vai sim. Depois ela vendeu o apartamento dela e começamos procurar uma casa em Francisco Morato, e ela comprou essa casa perto de onde eu moro. aí eu falei, é aqui que eu vou construir a piscina. Só que todo mundo começou a duvidar porque eu ia tirar dinheiro de onde?

Passaram uns oito meses, eu consegui renovar um empréstimo e pedi para o tio delas fazer o buraco. Aí comecei a correr atrás de empréstimo; o buraco começou em março, em

agosto consegui empréstimo da financiadora, fui pegando o dinheiro e comprando o material. Comecei fazer a piscina em agosto/setembro, foi até fim de maio, eu comprando o material e a Andreia fez um empréstimo para pagar a mão de obra. Faltou muita coisa. Não sei quanto custou, não cheguei a fazer a conta, mas sei mais ou menos o valor dos empréstimos que eu fiz. No Banco do Brasil eu peguei R\$ 7900,00; no IB eu peguei R\$ 3900,00; no Banco Schahin, eu peguei R\$ 4900,00; na Pernambucanas, eu peguei R\$ 1000,00, quase dezoito mil. Vem descontando tudo nos meus dois benefícios, R\$ 1020,00 por mês, no dia 25 sobra R\$ 350,00; no dia primeiro não sobra nada, sobra vinte, trinta. Nesses 350 ainda estou pagando o empréstimo das Casas Pernambucanas R\$ 160,00, que não vem descontado. Sobra 200 e eu pago 120 do aluguel, sobra oitenta para passar o mês, pagar o celular, R\$ 35,00 e outras continhas. A piscina não está totalmente pronta, na verdade ainda não é uma piscina, é um tanque de cinco e meio de comprimento, por três de largura e um e vinte de profundidade, vinte mil litros de água, faltam a escada, a bomba e o filtro que custam mais de doze mil. Não tive como colocar. Teria ainda o corrimão da piscina.

Como a ONG estava querendo usar a piscina para fazer fisioterapia então eles me deram um ofício para eu pedir nas lojas de construção, mas não consegui nenhuma doação. Por não ter filtragem, a água não pode ficar parada que estraga, a gente enche na sexta-feira e na segunda esvazia. Utiliza sábado e domingo, só dois dias. ainda bem que a gente não paga água, porque se a gente pagasse não ia dar. É tudo no gato. A Sabesp colocou os canos, mas não tem água. A gente usa as água de minas dos barrancos e água da rua de baixo (gato). Para lavar a gente esvazia na segunda-feira, lava com sabão em pó, com água sanitária, a gente esfrega bem para tirar todos os micróbios e deixa uma quantia de mais ou menos meio metro de água por causa do sol, para não rachar o fundo.

Figura 13 - a piscina



Quando vai encher a gente esvazia aquele meio metro, torna a puxar a água e encher, a gente faz isso todo final de semana. As vizinhas que têm problemas nas pernas: a Andreia, a Camila, a Simone vem utilizar ali e eu. As minhas vizinhas que tem lipodistrofia, que sofreram neurotoxoplasmose que foi afetado braço, afetado perna. Para fisioterapia que a gente estava preparando com a ONG era assim eles ajudariam a gente com o que estava faltando na piscina através de doações, e na manutenção, só que nós não conseguimos, fui em diversos lugares e não consegui mesmo levando ofício. Eles alegam que só ajudam quem está cadastrado lá mais antigos, agora não estão ajudando ninguém, então por isso que não conseguimos fazer para o pessoal da ONG. Mas todas pessoas que tem problema de saúde, que é HIV, estão indo lá. Nossos colegas que vão lá passear e acabam entrando na água, fazendo uma fisioterapia debaixo da água, uma hidroginástica, mas só com a quentura do sol, a água esquenta só com o sol. Logo vai começar o inverno e vai ficar difícil de usar, seria melhor se tivesse como esquentar a água, é mais difícil. No caso teria que estar fechado. Não dá, ainda tenho cinco anos para pagar todos os empréstimos, não, quatro anos porque já estou pagando um ano. Mas Deus vai me ajudar, eu vou devagarinho. O importante é que eu estou ajudando. Eu sempre tenho as recompensas, Sempre que estou no aperto sempre tem uma pessoa caridosa para me ajudar.

7.1.3 Falando da ONG (23/02/2011)

Pedi que ela sistematizasse sua fala sobre a ONG, ou melhor, sobre a “instituição” de que ela tanto fala, a que tanto se dedica. Pedi que contasse como começou essa história.

Cheguei no ano retrasado, fiquei sabendo lá no CTA que tinha uma ONG ali e estava precisando de voluntário, pessoas ativas quem nem eu. Esperei me procurarem, daí a Luciane me apresentou para o Johnny, eu comecei a conversar com ele, ele me chamou para fazer uma visita lá, eu fui, eu percebi que estava faltando muita atividade, não tinha as pessoas para fazer as correrias importantes, eu como já faço isso, eu sempre fiz, daí resolvi ajudar. Só que já falei pro Johnny, “olha eu não sirvo para ficar parada dentro de ONG, não sirvo”. Agora se é para pedir uma doação, para buscar, para ajudar quem precisa, fora, daí eu vou. Daí ele concordou, aí foi aonde eu comecei a fazer as correrias fora, correr atrás de doações. É difícil conseguir doação, eu ainda consigo, mas não essa doação mais necessária, que é o mantimento, a cesta básica, isso é difícil conseguir, eu consigo mais roupa, calçado, mais essas coisas com as lojas. No apadrinhamento do Natal e do dia das Crianças eu consi-

go brinquedos, roupas, calçado. Mas mantimento não consegue, é difícil. A única vez que consegui foi no ano passado, aquela festa que teve lá, do sabonete, o chá, eu estava conseguindo só num mercado, porque os outros não fazem doação, eles acham assim que as pessoas quem se cadastrar primeiro, eles tem que ver como que é feito, o sistema de lá da ONG. Convite não falta, porque eu já convidei muitas vezes. Mas falta muita coisa ainda. Não cadastrou ainda nos supermercados, nas igrejas, porque o Johnny não tem tempo, como ele não tem tempo é difícil até eu conseguir um ofício, eu só consigo assim quando eu aperto um pouquinho ele, aí ele providencia, à noite; mas para ele estar indo lá, fazendo a ficha, ele não vai, só que eu não tenho essa autoridade para fazer isso, porque como você sabe eu sou apenas uma suplente, as pessoas mais responsáveis, importantes de ONG, não saem para ajudar, até hoje posso dizer que nunca vi um dos diretores lá. Foi só mesmo quando foi chamado para assinar a ata. Assim é difícil para quem quer ajudar, a diretoria mesmo não aparece. As únicas pessoas que eu vejo é o Johnny e o Fernando. Se eles tivessem me dado um cargo acima, se eu pudesse estar assinando, estar agilizando tudo, facilitaria mais. A diretoria não corre atrás das coisas, ninguém corre atrás de nada, para ser bem sincera. O Johnny quando estava sem trabalhar ainda me ajudava correr atrás das coisas, mas agora que ele está trabalhando ele não tem condições, agora é eu que estou correndo atrás de doações, como você viu lá na ONG estou com aquelas doações de roupas e calçados que era para o pessoal que perdeu tudo na enchente, eu estou levando aos poucos para lá, não consegui carro para levar tudo de uma vez. Estou aproveitando o carro que vou buscar leite, coloco um tanto de doações e levo. Só que não é o suficiente. Acho que quem precisa, precisa tudo de uma vez. Não aos pouquinhos. Estou levando aos poucos para Mairiporã, porque a prefeitura de Mairiporã não está liberando carro para vir buscar as doações. Eu vou buscar leite na ONG e levo as doações. Ela recebe uma cota grande de leite, distribui para algumas instituições por lá, e me passa um pouco toda segunda feira, às vezes chama outro dia da semana para ir buscar, tem vez que vem trinta litros, tem vez que vem quarenta, tem vez que vem setenta. Daí a gente tem as pessoas que são cadastradas, as pessoas com mais necessidade, tem mais de quarenta, só para o leite das segundas-feiras. Fora os que são fila de espera. Quando vem leite a mais daí eu dou também para elas, mas não é sempre. É o “vivaleite”, até o governo não liberar o leite para a gente, a gente está pegando ali. Já foi feita a ficha para ser liberado. Enquanto não vem a gente tem que se submeter, pegar um carro lá no CTA e trazer. Liberar um carro para buscar trinta litros de leite em Mairiporã sai mais caro que comprar o leite, mas só que a secretaria da saúde não vai liberar esse leite. Tem pessoa idosa que toma bastante remédio e precisa do leite. Estou com família ali que praticamente tem dois três filhos deficientes e

necessita desse leite, então o que eu estou fazendo, estou distribuindo para essas pessoas que mais precisam. Não é o suficiente porque é só uma vez, na semana. Dois litros de leite por família. Enquanto o governo não liberar eu vou mantendo assim e quando vem leite a menos eu prefiro distribuir para essas crianças deficientes. Às vezes vêm vinte e cinco, vinte.

É uma coisa bem complicadinha de se fazer, mas é que eu gosto de fazer todo esse tipo de trabalho de ajudar as pessoas mais carentes. É levar para médico, e trazer, mexer com benefício, que ultimamente não está fácil. Se sai para mexer com benefício praticamente passa o dia todo na rua, e muitas vezes eu mesmo não tenho condições de me manter na rua, mas mesmo assim eu vou, tem vez que eu passo o dia todo sem comer nada, saio de manhã de casa só tomo o cafezinho sem nada, daí passo o dia todo na rua, quando eu volto é sete oito horas da noite. Os remédios nem sempre são na hora certa, tomo de manhã e à noite, é um pouquinho complicado, passo o dia todo, não me alimento, que nem ontem o meu médico disse: “você tem que estar bem alimentada, tem que tomar leite direto”. Eu não tomo leite, é muito difícil. Então, o que eu faço com os dois litros de leite meu, dou para alguma criança que está precisando. Nessa segunda eu passei de três pessoas para uma só, peguei os meus, da Andreia, da Simone que está sem geladeira e dei para uma nova paciente do CTA é uma pessoa bastante debilitada e necessita estar tomando leite porque a quantia de remédio dela é acima dos outros, eu prefiro que ela tome o leite que eu. Eu tomo cinco comprimidos por dia, a Simone está tomando 12. Essa menina deve estar tomando bem mais. A Simone eu estou pegando no pé dela todo dia, ela está tomando o remédio direitinho, eu passo por lá e pergunto e aí tomou? Agora que está tomando, o remédio dela está faltando, desde segunda-feira está faltando. Na segunda-feira quando a gente vai buscar o leite, passa no hospital do Juquery, na farmácia, deixa a caixa do CTA com todas as receitas para ir buscar na quinta-feira, e às vezes vem faltando algum remédio. Amanhã o CTA vai mandar um carro buscar as receitas, aí eu passo no CTA pego os remédios dela e levo para ela. Quer dizer que desde segunda-feira ela está sem remédio, ela fica nervosa por causa disso. Ela não quer parar de tomar o remédio, agora ela já está andando, está saindo, neste final de semana já foi para a piscina, o remédio está fazendo que ela volte à ativa. Então fica nervosa, hoje na hora que sai ela perguntou pra mim: “está indo lá buscar o meu remédio?” Falei: “não, só amanhã”. “Eu vou continuar sem meu remédio?” “Vai até amanhã você vai; mas vai dar tudo certo”.

Algumas pessoas participam da ONG, mas tem vergonha de ir lá, tem medo de ir lá e as pessoas notarem que elas são HIV, quem que a gente ajude ali no CTA. Eu falo para elas, não precisam se esconder. Hoje quando passei na casa da Simone ela estava lá conversando

com os vizinhos, disse eu não vou me esconder mais não, quem quiser me aceitar, vai aceitar do jeito que eu sou. Virei para ela e disse assim é a melhor coisa que você faz. As vizinhas falaram assim: “a gente gosta da Mere como a gente gosta de todos, porque ela é HIV e não tem vergonha de falar e pronto, não é por isso por causa do HIV que nos vamos virar a cara”, as vizinha falaram lá, e a Simone riu. Eu falei assim: “você tem que ser cara de pau igual eu, pelo menos a gente descobre quem tem preconceito na hora, agora já esta mais contentinha, conversando com as vizinhas”.

Algumas pessoas vão buscar cesta básica em Perus, lá tem uma ONG que dá cesta básica e yoga. Tem gente que tem quatro cinco filhos, um salário para elas não dá. Tem algumas que nem tem benefícios porque quando passa na perícia a perícia não aceita, então não libera benefício para elas. Aí vão atrás de onde libera mantimento. Só que nem é assim grande coisa, é só uma caixinha assim, vêm dois rolos de papel higiênico, uma pedra de sabão, um pacotinho de bolacha, então é por isso que elas procuram ir lá. Como nós não temos ali para distribuir então vão lá, antes quando nós estava tendo, chegou uma época que nós estava tendo, eles iam buscar, mas só iam no dia da cesta básica. Às vezes a gente pegava o carro do CTA e ia levar nas casas deles, quando a gente via que estava doente. Agora ninguém vai na ONG. Agora se eu falar assim lá tem cesta básica, tem tudo, rapidinho, o pessoal vai em busca de benefício, para trabalhar ninguém aparece, nem para ajudar. A gente faz a ficha e pede uma contribuição de dois três reais a cada três meses quando a gente faz a reunião, ou um quilo de mantimento, ninguém leva não. Então é quando a ONG não tem como se manter. Ali para lavar o banheiro a gente leva coisas de casa.

O local [da ONG] é emprestado pela proprietária que é a vizinha do lado, estou até com medo de qualquer hora ela pedir o local, porque nós ficamos de pegar o lugar e reformar, arrumar, só que até agora a gente não colocou nada ali, nem o piso nós fizemos. Só colocamos um vaso no banheiro, fizemos a instalação e a colocamos a luz. Então estou com medo de logo logo ela pedir.

Figura 14 - O local da ONG



Pelo movimento social que esta tendo na ONG eu não vejo futuro ali, eu não vejo futuro nenhum, tanto que a associação de bairro onde moro agora na semana passado me convidou para fazer parte da diretoria, se ela der um cargo de responsabilidade eu vou, como eles vem eu fazer toda essa correria, eles me chamaram. Eu fui e toquei no assunto com o Fernando, que eles me convidaram para a diretoria e pelo jeito tem condição de dar um cargo melhor para estar assinando e tomando algumas decisões, ele não gostou muito não, nem o Johnny. O Johnny falou que eu não posso fazer parte de duas associações, de duas diretorias que se eu fizer isso a secretaria, sem lá o governo, me cobra uma multa. Me processa, e não sei o quê. Agora eu não sei o porquê disso. O Fernando até falou, você pode até sair, se você entrar lá você pode sair daqui. Eu dei risada né, daí eu pensei quem é que vai fazer as coisas aqui? Mas ainda estou pensando porque se eles me derem um cargo que eu possa tomar decisões eu acho que até compensa um pouco mais. Porque eu gosto de tomar decisões, meu negócio é tomar decisões, porque muitas decisões que eu tomo ali não são aprovadas na ONG. Eu resolvi fazer uns pedidos de doação por minha conta e comecei levar para casa, estocar em casa, aí falei para a menina de Mairiporã que tinha essas doações para dar e disse que era por minha conta. Ela comentou com o Johnny e ele veio dizer que eu não podia, pedir coisas e levar para casa. Eu disse que posso sim. Sou eu que estou fazendo, não é a ONG. aí o Johnny falou, mas se a fiscalização souber que você esta levando doações para sua casa? Eu expliquei o “b-a-ba” para ele, ele disse você tem que fazer as coisas para dar prestígio à ONG. Eu falei, tudo bem, a partir do momento que você quer que eu faça isso você me dá um ofício aí eu vou pedir em nome da ONG. A partir do momento que não tenho ofício nenhum da ONG na minha mão eu não estou usando o nome da ONG. Não estou nem tocando o nome da ONG, então você não tem que achar ruim comigo. Ele falou: “é você que sabe”. Eu disse: “com certeza eu que sei. Até posso trazer tudo aqui para ONG, mas vou ser

franca para as pessoas, isso aqui eu que arrecadei eu que estou dando”. Aí também não tocou mais no assunto, de noite fez um ofício e mandou eu tirar xerox, como eu não estava com dinheiro passei na câmara e tirei dez copias e distribui mas não recebi nada ainda desse locais, não, minto, tem uma loja só que me deu, assim mesmo roupas usadas deles, trouxeram de casa e me deram.

Estou com dezessete ofícios na rua e ninguém me deu nada com ofício. Mas sem ofício eu ganhei. Agora vamos ver o que a Ana vai me propor, da associação do bairro. A mãe dela morreu e agora ela está passando a documentação da Associação para o nome do marido dela; depois disso eles vão me chamar para ver se eu aceito ou não, vou ver se compensa para mim, se me derem um cargo, acima da suplência, provavelmente eu vou pegar. Eu vou poder estar assinando, vou poder estar tomando decisões. Daí vou ser obrigada a sair de lá da ONG.

7.1.4 Falando da mobilidade (23/02/2011)

Almerinda não para em casa, vive nas suas “correrias” para ajudar os outros. Eu quis saber como ela conseguia pagar tantas passagens, pois sempre aparecia nas conversas que estava sem dinheiro para um lanche. Ela passou a explicar sobre o processo de conseguir condução gratuita.

Três meses antes de vencer nossa carteirinha a gente tem que ir lá do Centro de Integração de Cidadania (CIC), para agendar para passar com assistente social, fui em dezembro. A minha vence em 28 de fevereiro, dia primeiro de março não posso mais ir para São Paulo. Foi agendado para quatro de abril. Agora não vou poder fazer minhas correrias que eu utilizo CMTU e SPTRANS, então tenho que trabalhar só dentro de Francisco Morato. Em Morato eu já tenho o passe, é bem mais fácil, é só levar o laudo médico e o comprovante de residência, no máximo dez dias já está transferido para no nosso nome a carteirinha. Minha carteirinha ia vencer dia 19, eu fui dia 8 levar os documentos lá, agora já está liberada. Para utilizar dentro de Morato; as outras eu já falei com a assistente social antes, ela pediu para ir lá na segunda-feira para ver se ela já antecipa todas as carteirinhas. Marquei para mim, para a Andreia e para a Camila, que vai tirar pela primeira vez. Segunda-feira a gente passa com a Ione que é assistente social para marcar a perícia médica, o médico que dá autorização, depois dessa autorização eles ficam os papeis e agendam na SPtrans e na CMTU que é no Jabaquara. Eles que agendam para a gente, aí a gente tem que ir lá só no dia que for

marcado, para depois ser liberada a carteirinha. Então quer dizer que é de três a quatro meses depois que passar com a assistente social; nesse período não tenho como viajar a não ser que eu pague a condução. Por isso que tem gente que não consegue ir à consulta, não consegue ir buscar o remédio, porque não tem dinheiro para condução.

Eu tenho uma carteirinha antiga de 94 que é definitiva, que já tentaram segurar. Mas eu não dei. Quando eles trocam as carteirinhas tem que usar as novas, mas como eu tenho essa antiga, eles quiseram segurar, mas eu não dei. É só para pegar o trem, porque o metro não dá. Nem os ônibus de lá de São Paulo. Aí eu apresento só ela e a identidade. Posso utilizar o trem só onde tem trem. Quando eu fazia tratamento no Emilio Ribas eu não ia porque de lá pra cá tem que pegar metro. Porque muitas vezes a gente não tem o dinheiro da condução, tem muita gente até do São João (o bairro) que vão à pé para a estação, porque não tem dinheiro para o ônibus, se pagar o ônibus não tem para pagar o trem. Eu já tentei fazer isso, doeu muito as pernas, eu gastei quarenta minutos. Mesmo o deficiente, se a carteirinha estiver vencida, o ônibus não dá carona. Aí toca eu estar arrastando pessoas que usam bengala, eu tenho que estar junto para estar ajudando.

7.1.5 O poder do motorista (23/02/2011)

Naquele dia eu encontrei Almerinda revoltada com tudo e com todos. Não quis ir direto ao assunto porque esperava que ela mesma dissesse, se quisesse, de onde vinha tanta raiva.

Quinta-feira passada, como tem a Camila, uma menina de treze anos, ela tem problema na coluna. Foi descoberto há mais ou menos um ano, a coluna dela é toda cheia de curva. O que vai acontecer, ela vai ter que fazer cirurgia. Eu consegui com o médico que faço tratamento em São Paulo, a guia para fazer uma ressonância. Eu consegui a Van da Saúde para levar para fazer o exame. Agora tem que levar no Glicério, com o resultado da ressonância para fazer a consulta. Eu fui à Secretaria da Saúde para conseguir um carro, eles disseram que não tinha, porque o horário para estar lá é sete da manhã e a Van chegaria no mínimo dez e meia da manhã lá, a Van que leva o pessoal para fazer hemodiálise e os cadeirantes. Então lá disseram que não tinha carro para chegar na hora; mandaram-me para o Social, eu fui, conversei no Social, conversei com a chefe de lá, ela também disse para mim que não tinha carro, e não tinha como arrumar o dinheiro para a condução. Porque o problema era da Saúde, mandou-me de volta para a Saúde. Fui à Saúde conversei com o Carlinhos que é o chefe do transporte que disse que não tinha condições e que era para voltar novamente no

Social que o problema era deles. Aí eu fiquei assim jogada de um lugar para outro. O Social me mandou de volta para a Saúde, aí conversei com médico Carlos, ele disse: “você vai na prefeitura”. “Na prefeitura você vai na corregedoria que eles são obrigados a te ajudar”. Eu fui, tudo a pé de um lado para outro. Cheguei na prefeitura e por sorte encontrei o prefeito que estava saindo de uma reunião. Eu falei para ele: “Zezinho, está se passando assim, assim, assim”. Eu com todos os documentos, mostrei que ela estava com aquele problema na coluna, que teria que levar com urgência, para poder que o médico tivesse vendo a ressonância a tomografia, tudo, e o raio x, para poder encaminhar, o prefeito falou para mim: “não tem o que fazer”. Eu virei para ele e disse: “agora pra onde você vai me jogar?” Falei para o prefeito! Ele falou para mim: “não tem mais onde te jogar”. Falei para ele: “é muito incrível porque na hora de votar, na hora de pedir voto, foram na nossa porta, e agora não pode ajudar uma criança de treze anos”. Aí fui conversar com o Marcelo Simões, ele falou: “Almerinda, eu vou ver o que eu posso fazer”, aí começou ligar para todos os lugares onde eu já tinha ido. E todos eles falaram a mesma coisa. O Marcelo falou: “eu vou ver o que eu posso fazer, você volta mais tarde aqui”. Aí eu fui, e não tinha carro também. Aí ele falou: “o único jeito é você procurar um vereador”. Fui à câmara, procurei o Hélio Gomes, só que ele não pode me atender, e o rapaz que trabalha com os carros veio conversar comigo: “Almerinda o carro já está agendado para levar o vereador em São Paulo e o outro carro também está cheio, não tem como”. Eu fiquei quieta; subi para a sala do Jair, cheguei na porta ele disse: “e aí Almerinda conseguiu?”. Aí me veio o nervoso, não respondi nada, a lágrima começou descer.

Ele falou para mim: “Entra e senta aí”. Daí a pouco o Jair veio e perguntou: “Porque você está chorando?” Eu falei: “porque eu não consegui nada. Eu não tenho como levar a menina”. Daí ele ficou nervoso também e pediu para a Nereide fazer uns telefonemas também e nada resolveu. Ele falou: “eu vou conversar com o Hélio”. Como tinha seção ele desceu e foi para lá. Eu fiquei lá em cima chorando. A Nereide falou: “calma nos vamos resolver”, mas perguntei como se ninguém está querendo liberar o carro nem o dinheiro. Ela ligou para o doutor Carlos. Ele falou: “Manda ela vir aqui que a Saúde não quer liberar o dinheiro, mas eu vou dar um dinheiro do meu bolso”. Daí antes de eu sair o motorista do Hélio subiu e perguntou: “Onde tem que levar? Que horas?” Daí já pediu o endereço da menina e o meu, o telefone, tudo direitinho, e falou: “a gente vai te levar, levar ela, só que tem um problema”. Falei: “qual é?”

“Você vai ter que pagar o pedágio e o estacionamento”.

Falei: “como, se eu não tenho dinheiro?” Ele disse: “tem que ser assim. Para eu ir tem que ser assim”. Falei: “tá bom”. Daí fui falar com doutor Carlos, ele me deu R\$ 40,00 e disse: “Isso é para você fazer um lanche com a menina, porque sei que vai demorar a menina vai ficar sem comer e você também”. Falei: “não só é eu a menina, porque a avó dela também vai junto porque eu não posso chegar lá no médico e o médico vai querer falar com uma pessoa responsável, a avó tem que estar lá. A mãe é deficiente, não tem condições de ir, vai a avó; o dinheiro é pra nós três”. Ele falou: “tudo bem”. Peguei os R\$40,00, daí o Marcelo me ligou, ele me deu mais R\$ 20,00 para mim: “Isso é para inteirar”. Eu falei: “Deus abençoe todos vocês que estão me ajudando”.

O carro não foi buscar a gente em casa, e nem tinha chovido, a rua estava sequinha, dava para o carro ir lá perto para não ter todo o trabalho de levar a menina até lá em cima. O motorista marcou cinco horas no fim do asfalto, porque ele não ia entrar na estrada de terra. Podia ir porque está tudo arrumadinho para fazer o asfalto, mas tivemos que sair quatro e vinte, levando a menina devagar, porque dói muito ela andar, tem que ir apoiando. E subir até o começo do asfalto. Chegamos lá na hora, o motorista estava chegando. Gastamos quarenta minutos de minha casa até o começo do asfalto e você sabe que não é muito longe.

Figura 15 - O trabalho do motorista

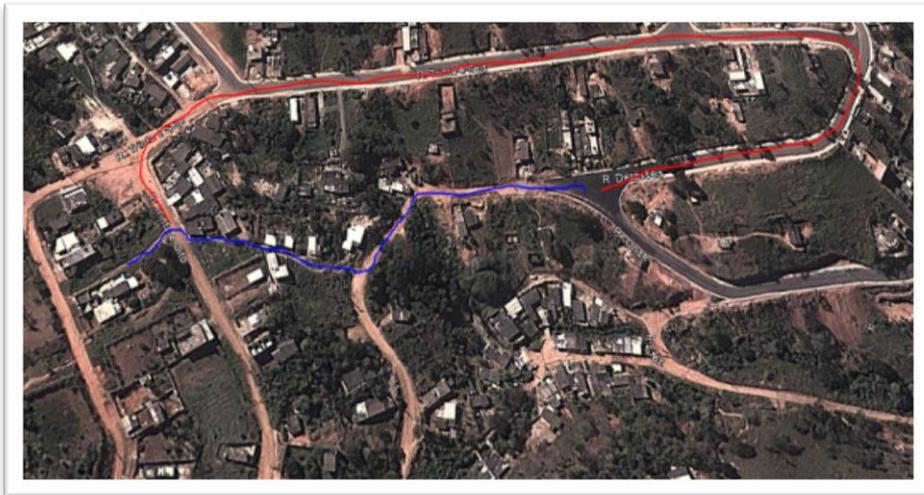


Foto Google

Eu fui diversas vezes à casa da Almerinda e à casa da Vera (a avó da menina) antes e depois desse fato, colocando o carro na estrada de terra, que, na verdade, estava cascalhada para receber o asfalto. A foto acima foi feita depois do asfaltamento.

Daí fomos, com aquele dinheiro paguei o pedágio, paguei o estacionamento, daí ele virou para mim e disse que: “o pessoal falou que vocês têm que pagar o lanche dependendo o tempo que a gente for ficar, ou o almoço”. Eu falei: “não, tudo bem, eu pego esse dinheiro que as pessoas me arrumaram e pago, não é por isso que você vai ficar sem comer”. Aí fomos, aí chegamos lá, ele colocou o carro no estacionamento, tudo, demos trinta reais para ele pagar, o estacionamento e o pedágio. Na hora de fazer o lanche eu chamei ele, falei: “escolhe aí o teu lanche, teu suco”.

Aí acabamos bem rápido lá, voltamos era 8 e 25 da manhã. Chegamos em Morato era dez e pouco. Ele ainda nos deixou lá na ponta do asfalto de novo, para nos ir a pé. O carro não pode andar na terra, não pode sujar de poeira. Os tratores estavam na rua, mas os tratores se afastam e param quando a gente passa. O motorista falou: “não vai dar para levar porque os tratores estão no meio da rua”. Eu falei: “Incrível, como pode fazer uma coisa dessa com uma menina de treze anos”. Falei para ele: “por mim não, por mim eu ando a pé o dia todo. Não tem importância, mas é a menina que sente dor”. Daí voltamos para a casa a pé, aquele pedaço todo. No meio do caminho a menina já começou chorar. Não estava aguentado que estava com muita dor, sentou no meio fio e ficou um tempo sentada lá passando a mão na perna.

O médico encaminhou ela para o Hospital das Clínicas, agora vou esperar ser chamado para poder levar ela, agendar outro carro, e ver como vai fazer. O médico falou que vai pegar a coluna dela e arrumar todos os gomos da coluna dela, ele falou que se tiver dois gomos certos é muito, aí pediu para fazer hidromassagem, só que não deu nenhum papel, autorizando. Agora vou ter que ver o que fazer para pegar esse papel, autorizar ela fazer essas coisas. O médico falou de boca que eu não achei correto. Ele só deu os laudos médicos para eu fazer a carteirinha dela porque eu pedi. Eu falei para ele, ela precisa fazer a carteirinha e eu preciso do laudo. Tanto que no laudo dela veio com três CID, era para vir só um. Ainda deu um laudo só e tive que tirar xerox de dois e autenticar no cartório. Uma despesa a mais para fazer. Ela tem que fazer caminhada que a perna dela está bem atrofiada, fazer hidromassagem, natação, e bicicleta. Essas quatro coisas.

(Dei a ela a minha bicicleta ergométrica).

Eu acho um absurdo que é tanto a Saúde quanto o Social, porque desde o começo quando eu comecei para eles liberar carro, eles falaram para mim: “a Saúde tem uma verba para poder estar liberando, para a condução das pessoas que não têm condição de andar”,

agora eles falarem para mim que não tem dinheiro para liberar e ficarem me jogando feito peteca, eu falei: “eu não sou peteca”. Eu falei: “em 23 anos que eu ajudo as pessoas, nunca aconteceu isso comigo. É a primeira vez”. É quando eu fico nervosa, tem uma hora que chega no limite, e eu já cheguei no limite. As pessoas da câmara que me viram chorando, disseram: “Você Almerinda nós nunca vimos você chorar, e agora você está chorando”. Eu falei para eles assim: “é de raiva, de nervoso. É um absurdo tudo isso que todos estão fazendo”. O que eles falam é que ela tem condições de andar e ir para qualquer lugar. Mas não é verdade, ela anda daqui ali ela já sente dor. Agora dentro da piscina não, ela fica em pé, fica fazendo exercício na água. Ela só vai sentir dor quando sai da piscina e tem que andar no chão.

A menina Camila foi operada e passou seis meses com colete. Agora não fica mais com o colete o dia todo. Parece que esticou, antes era menor que a Almerinda, agora parece mais alta uns dez centímetros.

7.1.6 Almerinda com herpes (02/07/2011)

Liguei para Almerinda querendo saber como estava, pois havia sumido um pouco. Disse que estava de cama, que estivera internada, que não estava nada bem. Disse-lhe então que iria visita-la, estaria chegando em pouco mais de uma hora. No caminho lembrei que ela poderia estar precisando de alguma coisa, parei no supermercado e liguei perguntando do que estaria precisando. Ela de pronto respondeu: frutas e legumes, e se puder café e açúcar. Logo mais ligou pedindo uma vassoura. Além desses itens solicitados, acrescentei outras coisas numa cesta de cinquenta reais.

Chegando próximo, no bairro São João, começou a dificuldade de encontrar o caminho. Tentei encontrar pela memória de outras vezes, mas nunca tinha ido só, a Almerinda tomava o ônibus até a cidade para me encontrar. Felizmente o celular funcionou e ela me orientou pelo caminho, metade asfalto novo e metade sem nada. Na rua de acesso até a casa dela havia um trator trabalhando. Deixei o carro na rua de baixo e subi por uma viela no meio do mato carregando as compras.

Almerinda estava com um curativo pegando a metade direita do pescoço, foi uma cirurgia para retirada de um abscesso. A mão esquerda com luva e o braço esquerdo na tipoiá com restrição de movimento – um herpes zoster.

Dia 7 de junho eu fui ao médico em São Paulo, estava com o braço todo empipocado, daí mostrei para ele, foi ele quem deu o diagnóstico: Herpes dorsal. Daí passou um tanto de remédio para mim e falou “você faz esse tratamento em casa que vai melhorar”. Falei “tá bom”. Ainda perguntei para ele: “continua tomando a medicação, o coquetel?” Ele disse “continua junto”. Até aí para mim tudo bem. Daí eu vim para casa com aquela remessa de remédio, passando mal na rua, tendo que enfrentar outra fila noutra hospital, porque ali não tinha todos os remédios, tive que enfrentar fila novamente, daí vim embora, e comecei fazer o tratamento naquela noite mesmo; cheguei aqui naquela noite e já comecei fazer o tratamento, e nada de passar, e a dor cada vez pior. A Vera estava tomando conta de mim e via que a cada pouquinho eu saia andar pela casa gritando de dor, chorando, desesperada feito doida dentro desta casa, imagina ficar andando pelos quatro cômodos, chorando de dor. Foi assim uns dez, onze dias, mais ou menos, aí eu passei no CTA, era uma segunda feira, que eu tinha que buscar o leite, daí eu fui com o braço todo dolorido. Mesmo ruim eu fui porque tinha que buscar o leite em Mairiporã. Só vesti um dos braços no casaco e outro lado ficou em cima do ombro só. Daí eu cheguei lá e as meninas me viram daquele jeito. E não tinha carro para buscar o leite. Elas me viram daquele jeito e perguntaram para mim o que era, daí eu contei para elas, o médico de São Paulo disse que é herpes dorsal, e me passou a medicação para eu tomar em casa e eu estou tomando. Elas falaram “você vai ir mesmo assim buscar o leite?” Falei “vou, porque eu não vou deixar o pessoal sem leite”. Daí não consegui carro para ir. Mesmo assim eu fui até a instituição, para avisar que não tinha carro para poder ir buscar o leite. Mas não tem ninguém mais lá na instituição porque as voluntárias acabaram fazendo curso e fiquei sem nenhuma voluntária, e como o Johnny me passou a frente de tudo então quem tinha que ficar lá era só eu, daí eu avisei lá a proprietária do espaço, me viu lá daquele jeito, falou “não Almerinda, vai para casa, não tem condições de você ficar aqui desse jeito, daí vim embora com dor. Daí passou dois dias, começou cair uma chuva muito forte, e eu deitada, gritando de dor. Alguém contou para o doutor Swami, ele mandou as enfermeiras me buscar, elas ligaram para eu me arrumar que iam mandar um carro para me buscar, eu me arrumei. A Vera me ajudou me arrumar, e fui para a casa da Vera esperar o carro, porque o carro não chega aqui em cima. Daí a pouco o carro encostou eu peguei e fui para o CTA. Já cheguei lá gritando de dor, levei todinha as medicações, o coquetel, tudo que o médico de São Paulo tinha passado para mim eu levei, aquela sacolinha. Contei pro doutor Swami que não estava segurando as medicações no organismo, porque toda vez que tomava o coquetel jogava tudo para fora, mesmo assim eu estava tomando o do herpes também e estava jogando também, então ele falou assim: “é por isso que não está fazendo efeito”, e cada vez piora

ainda mais meu braço aumentou mais ainda as bolhas. Aí ele falou assim: “Almerinda, se eu conseguir uma internação para você, você interna, você fica internada?”. Eu falei: “ com a dor que eu estou aqui, se precisar eu interno agora se for preciso”. Ele falou: “tá bom, vou conseguir uma internação.” Daí já me colocou no soro, deu remédio para dor, na veia, fez as medicações, um monte de anotações ali, tudo, e falou: “aguarda aí que eu vou conseguir uma internação para você”.

Quando vieram me buscar era onze e meia, meio dia, fiquei lá até três horas, aí me levaram para Santa Casa, a enfermeira foi junto, para me internar. Chegando lá fizeram todos os papeis da internação e eu fiquei esperando desocupar um lugar na enfermaria. Já era cinco horas da tarde e eu estava gritando de dor de novo. Já estava correndo aquela Santa Casa lá desesperada, daí vieram e me aplicaram injeção para dor. Daí conseguiram fazer internação, ali eu fiquei doze dias tomando antibiótico, na veia porque o Ciclovir em comprimido não estava fazendo efeito, aí comecei tomar Diazepam, que é mais doido que é na bunda. Quando eles vinham com a injeção e falavam é na bunda, eu falava: “na bunda não”. Mas não tinha jeito, eu virava e já sentia a dor da agulha, gritava.

Fiquei doze dias no soro e injeção, mas nesse meio tempo eu já estava com um tipo de uma íngua pegando o lado direito do pescoço, a parte debaixo do queixo inteiro. Até aí ninguém sabia o que era isso. Acharam que era uma íngua, ou dos braços ou uma infecção dos dentes, mas daí nada. Faltando uns quatro dias para eu sair me levaram no Centro Odontológico Especializado, mas a médica viu que não era problema de dente, que meus dentes estão todos obturados, sem problema. Ela falou: “vocês trazem ela aqui na segunda-feira que eu vou encaminhar para cabeça e pescoço. Para ver se descobre”. Ali na Santa Casa, passou a segunda-feira e ninguém se lembrou de me levar. Aí como eles iam dar alta na segunda-feira, mas resolveram não me dar, fiquei mais um dia, daí na terça-feira também não queriam dar alta, por causa do bendito caroço. Diminuiu um pouco, mas ainda era um caroço grande, aí os médicos queriam me segurar para ficar em observação. Eu falei: “só por causa desse carroço aqui, não precisa ficar, já que estou medicada, vocês estão passando medicação para fazer em casa, eu vou tomar direitinho em casa, para acalmar a dor, para desinflamar o braço”. Daí resolveram me dar alta na terça-feira. Foi dia 22 de junho. Daí eu vim embora só que a dor continuou.

No dia 30 eu tinha neuro, já tinha pegado os resultados, as tomografias, eu tinha que levar para ela ver se estava com algum problema, porque eu andava esquecendo muito, e tinha também feito ultrassom abdominal. Era para levar tudo no dia 30. Aí fui, sai daqui

cinco horas da manhã, sete horas já estava lá, daí passei com a neuro, oito horas da manhã. A neuro falou: “não tem nada”. Mesmo assim eu subi no andar de cima para procurar a enfermagem para saber o que precisava fazer para passar com a reumato, porque já desde doze de maio estava na fila de espera, e esse problema do braço que não vai para trás nem movimentar os dedos. Daí a neuro já me deu outro encaminhamento, já tinha um, me passou outro encaminhamento. Fui conversei com a assistente social, de manhã, no ambulatório, ela me aconselhou que eu esperasse meu médico chegar, três horas da tarde, para eu passar tudo para ele para ele passar na ficha, e poder estar conversando com ele. Daí passei o dia todo, a manhã toda esperando, até três hora, e ele só chegou quatro e meia. Só que eu era a primeira, eu era a número um, ele chamou eu entrei com o braço meio ruim sem poder movimentar bem, segurando o braço, daí ele já perguntou para mim (Almerinda engrossou a voz e aumentou o volume): “o que que é isso aí, o que que aconteceu aí?”. Eu falei “doutor, foi o senhor, que quando eu passei aqui dia sete, o senhor me passou a medicação por causa da herpes” Ele falou: “não estou sabendo nada disso não, você não falou nada comigo disso, se você já tratou o que você quer comigo o que você esta querendo de mim”. Aí eu já fiquei muda, com aquele tanto de coisa ali para mostrar, porque ele tinha dito que se eu passasse na neuro, com os exames, era para apresentar para ele também, para estar colocando na ficha. Daí eu falei para ele eu trouxe os exames, da neuro, o ultrassom que eu fiz. Ele disse: “que que deu?”. Eu falei assim: “pelo menos elas falaram que não deu nada”. “Então o que que você está querendo comigo? Se você já tem tudo pronto?” Daí eu fiquei muda, a lágrima começou escorrer, no meio olho, e ele não olhava para mim não, não me encarava. Daí falou assim: “você já pode ir”. Eu falei: “doutor, eu preciso conversar”. “Não tem mais nada que conversar comigo não”. Aí eu falei “então vou pedir para a enfermagem vir aqui conversar com o senhor”. “Eu não tenho mais nada para conversar, nem com você nem com elas, e não adianta nem elas vir aqui porque não tem conversa”. Eu saí nervosa, eu parei assim na porta da enfermagem, que sempre tem cinco seis enfermeiras lá e comecei a chorar, comecei chorar desesperada, elas perguntaram: “Almerinda o que aconteceu?”. Mandaram eu sentar, trouxeram um copo de água, daí eu comecei a contar o que tinha acontecido comigo e o doutor. Eu que passei o dia todo elogiando ele, que ele sempre me tratou bem que sempre foi uma pessoa atenciosa, e naquele dia ele fez aquilo comigo, daí a psicóloga veio me levou para sala dela. Começamos conversar, eu e a psicóloga, ela perguntou para mim assim “a quanto tempo ele está te maltratando assim?” Falei: “não, é a primeira vez, até então nunca me tratou mal. Sempre elogiei ele, sempre gostei do tratamento dele, só que hoje ele veio com essa grosseria comigo”. Aí a enfermagem já ficaram do meu lado e foram todas elas na sala

dele, já falaram um monte para ele: “onde se viu fazer uma coisa dessa com ela, ela sempre está aqui elogiando os seus serviços, e o senhor agora maltrata ela, o senhor que vai e peça desculpas para ela agora, por todas as burrices que o senhor fez”. Daí mandou que elas fosse na sala da psicóloga dizer que era para eu voltar lá na sala dele, que ele queria conversar comigo depois, daí eu terminei de conversar com a psicóloga e fui esperar na frente da sala dele, só tinha mais um moço na minha frente, mas ele viu eu e chamou antes, deixou o rapaz por último. Ele falou “você me desculpa, eu estou com alguns problemas”. Eu falei: “doutor, se o senhor tem problema na sua residência, com seus familiares, com sua esposa, com seus filhos, o senhor não tem que trazer esses problemas aqui dentro do consultório, porque aqui o senhor tem que ser profissional, se o senhor estudou para isso e passou, então aqui o senhor tem que nos receber muito bem”. Eu sei que eu falei um monte para ele: “Jamais que eu vou ter um problema na minha casa, com meus vizinhos que seja, e vou chegar aqui e descarregar tudo em cima do senhor, eu vou estar sendo uma pessoa leviana, porque eu não tenho que estar trazendo meus problemas para o senhor. A única coisa que eu vou trazer para o senhor são os meus problemas de saúde que é o senhor que está tratando, então o senhor que tem que ver, pois jamais vou trazer problemas de vizinho meu, de parentesco meu, aqui para dentro”. Falei, nessa parte: “o senhor foi antiético antiprofissional e o senhor não tem capacidade de atender uma paciente do meu nível aqui. Eu já faço tratamento com infecto já vai para vinte e quatro anos e nunca nem um médico me chamou de mentirosa, na minha cara, por que quando eu cheguei aqui eu falei com o senhor, falei está aqui o papel da alta que eu estive internada, por causa da herpes, e o senhor me chamou de mentirosa, na minha cara, só porque aqui no papel da alta está constando também o abscesso, agora o senhor vem me chamar de mentirosa, uma coisa que nunca fui e não sou, eu não admito isso”. Eu falei para ele: “Eu sou uma pessoa muito relapsa na minha medicação quando eu vejo que não me convém, mas sou muito digna se estou tomando a minha medicação eu chego para o meu médico e falo, doutor eu estou sentindo o problema assim assim assado só que eu estou tomando a medicação do mesmo jeito, se o senhor falou para mim que o meu organismo vai melhorar, vai se acostumar com a medicação, eu estou tomando, a partir do momento que eu estou levantando cinco horas da manhã vomitando até nove horas, todos os dias”. Ele disse “é mas você não me falou isso” “mas doutor desde quando eu comecei fazer o tratamento com o senhor o senhor trocou todas as minhas medicações, e eu estou falando pro senhor, desde o primeiro dia que eu comecei tomar a medicação, não só o senhor sabe como toda a enfermagem aqui sabe, psicóloga, assistente social, todos sabem e têm anotado que desde que comecei com a medicação estou acordando cinco horas da manhã, vomitando e só para depois da

nove da manhã, tem dia que chego aqui para um consulta, ruim. E nem por isso eu deixei de tomar o remédio. Agora no dia que eu parar de tomar a medicação, eu vou ser mulher suficiente, para chegar no senhor e dizer para o senhor, eu não estou tomando, inclusive eu vou falar isso agora para o senhor, eu não estou tomando. Ele disse: “porque você não está tomando a medicação?”. Eu disse: “é simples o meu médico que fez a minha internação disse que eu teria que escolher se parava o coquetel ou remédio do herpes, que eu teria que escolher e eu escolhi tratar primeiro o herpes, porque não estava parando o medicamento no meu organismo, se não para nem o coquetel, imagina o do herpes”. “É, mas você não devia ter escutado ele, porque ele foi imprudente, que devia ter feito era ter parado com o remédio da herpes não o coquetel.” E falei: “doutor, eu já fiz dez cirurgias, já tive muitos e muitos problemas de saúde, e nunca nenhum desses problemas de saúde me fez sofrer tanto sair gritando feito doida, tanto em corredor de hospital, em minha casa, em meu quintal, por causa de dor, do sofrimento que estou tendo com esse braço”. “A quantos dias você está sem tomar o coquetel?”. “Eu falei, vinte e dois dias”. “Pronto agora você já me atrapalhou tudo o tratamento”. E aí ele falou assim: “e agora, a gente vai ter que refazer tudo novamente os exames, provavelmente seus exames diminuíram muito mais”. Eu falei assim: “eu tenho fé em Deus que não. Tenho fé em Deus que esteja até melhor, e falei assim e outra, a partir de hoje o senhor não é mais meu médico, não é mais o senhor que vai cuidar de mim porque a partir do momento que o senhor bancou o ignorante, foi ignorante comigo eu já solicitei outro médico. A partir da próxima consulta vou passar com outro médico. E tem mais, vou passar no CTA, vou pegar todinho os papeis que o dr Swami fez da minha internação, vou pedir uma xerox para ele, com todas as prescrições, e vou trazer”. “Mas se você mudou de médico porque trazer”. “A partir do dia primeiro de agosto, eu vou estar sendo atendida meio dia, não três horas da tarde, mas eu vou fazer questão, de esperar o senhor chegar para esfregar na cara do senhor, para o senhor nunca mais chamar uma paciente de mentirosa”. “É você quem sabe, então estamos resolvidos?”. “Estamos, e só vou voltar a tomar o coquetel depois que tiver resolvido o problema do herpes, antes disso não”. “Ah é você quem sabe”. “É claro sou eu mesmo quem sei”. Foi marcado primeiro do dia oito para passar já com outro médico; depois que eu estiver totalmente boa vou voltar a tomar o coquetel.

Figura 16 - Almerinda com herpes



Amanhã tenho essa minicirurgia, dia 13 eu tenho reumato, ontem a assistente social ligou para mim confirmando. O ortopedista disse que eu vou ter que fazer fisioterapia, não vai voltar como era antes, mas dá para melhorar. O braço não vai pra trás, a mão não fecha totalmente, mas vou fazer fisioterapia para movimentar os dedos, ainda sinto muita dor, do resto, tudo bem e isso. A gente não pode abaixar a cabeça, eu caiei na hora porque fiquei muda, mas depois que eu recuperei, disse o que devia dizer.

Nesses dias que estou aqui sem poder sair de casa e que eu estava internada o telefone não para de tocar, mas não é para saber o que eu tenho, ou o que eu preciso, é um monte de gente pedindo para eu fazer isso ou aquilo para eles. Gente querendo se aposentar, conseguir benefício, mas agora não está dando para ajudar ninguém, tenho que me cuidar primeiro, não tem nem cabimento tentar ajudar os outros agora. A ONG está parada, não estou ajudando ninguém. Assim já faz um mês que não pego leite, não tem outra pessoa para fazer isso.

Só vou voltar mesmo quando estiver totalmente boa. Não fazer como fazia antigamente, sair daqui doente para ficar ouvindo coisas lá. Ninguém consegue ir buscar o leite em Mairiporã porque ninguém sabe onde é. O motorista que sabia, aposentou, o outro que ficou no lugar, agora pediu licença e também entrou com o pedido de aposentadora, assim o CTA não tem carro. Quando precisa tem que pedir. Só vou voltar mesmo quando estiver totalmente boa. Não vou mais ir doente para ficar ouvindo abobrinha.

Agora esse ano eu não sei como vai ser o Natal, eu já comecei pedir os documentos, só dois me entregou. A Luciana eu não sei como está. Quando eu estava na maca lá no CTA eu senti muito frio, eu falei para a Lu que vou dar um cobertor para o CTA, e ainda tenho

dois lá na instituição que eu ganhei das doações da Sabesp. Eu vou fazer uma doação para o CTA. A Cris já disse que não quer porque não tem quem vai lavar o cobertor. Mas eu passei frio naquela maca, outros também podem sofrer de frio. A Lu falou que pode levar que ela dá um jeito. Mas não dá pra levar tem que pegar um carro no CTA e ir buscar lá. Porque não é justo ficar numa maca passando frio, eu fiquei das onze até às três da tarde tremendo de frio. Acho quem tem gente que tem preguiça, se fosse eu, eu não tenho máquina, eu tenho um tanquinho aqui é tudo na mão, mas tem gente que tem máquina que lava, centrifuga. Só faltava pedir para eu lavar os cobertores.

Essa ONG ali eu acho que não pra frente não. Enquanto o Johnny estiver trabalhando não dá. O Johnny está com 103 de CD4, mas assim mesmo está trabalhando, porque não consegue benefício mesmo com pneumonia todo ano, já teve tuberculose. Ele já teve pneumonia, todo ano, mas as pessoas olham pra ele, é fortinho. Ele já teve tuberculose, mas não consegue benefício. O problema que os médicos olham para ele e não vê nada porque ele é fortinho.

Eu não sei, para ser sincera, estou dando meu sangue lá e não estou vendo resultado, Você acredita que temos quatro latinhas, cofrinho, e até hoje ninguém, minto uma vez um menino pergunto o que era aquilo, eu expliquei ele tinha achado uma moedinha de cinco centavos, ele colocou lá. Mas o pessoal que vai lá, ninguém ajuda, na última campanha, eu consegui dois quilos de sal, um de trigo e um de açúcar. Eu fiz reunião com o pessoal que vai lá pegar leite, disse que a gente precisa comprar um papel, um material de limpeza, mas não adianta, ninguém ajuda em nada. Ninguém se movimenta, ninguém tem interesse, só eu mesmo. No ano passado foram 126 crianças, eu consegui apadrinhamento de mais ou menos cem, o pessoal do CTA conseguiram umas vinte. Fui em todos os postos de saúde, e os funcionários que apadrinharam as crianças. Fui em todas as lojas, e não foi doação da loja, foi participação dos funcionários.

7.1.7 Almerinda (18/01/2012)

Passou o Natal de 2011 e as festas de ano novo de 2012, resolvi voltar a campo para fechar alguns assuntos ainda pela metade. Convidei Almerinda para conversar mais um pouco. Almerinda chegou toda arrumada, roupa colorida, bota longa (apesar do calor do verão). Antes que eu falasse qualquer coisa ela foi dizendo que todo mundo (as vizinhas) viu que ela estava diferente, bem arrumada. Ela disse: “vou dar uma entrevista para o Dr. Pedro”. Con-

tinuou dizendo que sempre foi vaidosa. Quando eu liguei a câmera para fazer a gravação ela já estava falando sobre um tempo em que viveu no centro da cidade de São Paulo, trabalhando na bilheteria de um teatro.

Eu não tinha roupa para vestir, mas eu saí correndo para comprar uma roupa. Cheguei numa loja que a porta já estava baixando, eu passei por baixo da porta. Pelo amor de Deus, preciso de uma roupa para eu poder ir ao teatro. Eu que entregava os convites, eu que trabalhava no teatro, eu que ficava com todos os convites do pessoal do teatro, então eu tinha que estar lá no Teatro Municipal entregando os convites, para os convidados. Daí eu fui, escolhi uma saínda estampadinha de chitinha, uma sandalhinha, alpargata, uma blusinha de chitinha também, eu era a mais fajutinha que tinha ali. Aquele pessoal todo chegando, aqueles vestidos chiques, aquele sapatão alto cabelo arrumado.

Figura 17 - Almerinda arrumada para a gravação



Mesmo assim, eles me pegavam, me pegavam assim pela cintura e colocavam na mesa, sentadinha lá, que até algumas pessoas, minha patroa mesmo, morria de inveja de mim, e de raiva de mim também. Porque ali tinha Tony Ramos, Regina Casé, todos artista ficam ali do meu lado, e ela (a dona) toda aquela produção, lentejoula pra cá, lentejoula pra lá, e não queria que eu entrasse no meio não, que participasse do coquetel não, porque eu não estava vestida adequada, que nada. Mas eles me pegavam no colo, colocavam em cima da mesa, dizia assim: “não, você vai tomar o seu refrigerante junto com nós, você vai festejar também junto com nós”. Até que um dia minha patroa não aguentou, com essas coisas que só eu era convidada e ela não, por causa disso aí que ela me discriminava, o pessoal não gostava de

ver isso, aí ela me mandou embora do serviço. Falou que eu não servia não para trabalhar, isso era em 1985/86. Uma semana depois eu conheci o meu marido (ele era bandido, chefe de gang, estava em condicional), aí falei com ele, ele foi lá e ameaçou ela para pagar meus direitos, porque ela não queria pagar os meus direitos, ele foi lá, fez ela pagar tudinho.

Eu já estava no silkscreen, não tinha onde morar, dormia lá mesmo no escritório, Galeria do Rock. Ele morava na pensão, só para homem, mulher não podia entrar. Assim foi indo, ficamos juntos, casamos quando fomos para o Paraná, na casa dos meus irmãos, em 1990, para ele conhecer minha família, aí chegamos lá, meu pai estava metido com pessoal de política, advogados, muito influente, porque minha família lá no Paraná era toda da polícia, ali ele conversou com o advogado dele e fez nosso casamento. Falou: “eu pago o casamento dos dois”. E foi e pagou o casamento no civil. Só que nós perdemos o nosso barraco que nós tínhamos, porque caiu uma chuva tão forte de granizo deu uma enchente que levou todinho nosso barraco, em Cascavel. Perdemos tudo que tínhamos; lá a gente ajudava algumas pessoas também, sempre fomos assim de estar ajudando, conversando, nas casas de apoio, nos hospitais.

Em 1988 que eu descobri o diagnóstico, em 1990 já sabia. Eu falei para o meu marido fazer o teste, ele não quis, disse que: “já que você tem essa doença eu também tenho e pronto, não preciso fazer o exame”. Ele não quis fazer o exame, não fez. Em 1994 que ele começou fazer tratamento. Quem conseguiu que ele começasse o tratamento foi Dra. Mônica, em São Paulo. Aí começou fazer o tratamento e tudo, só que ele já estava bem mais avançado, porque ele nunca tinha se tratado. Em 1987/88 eu já estava começando fazer o tratamento, já estava tomando AZT. Só tinha AZT, e ele não tomava nada, não queria fazer o tratamento, e para internar ele tinha que ser no andar que ela trabalhava, porque ele não permitia que ninguém mais tocasse a mão nele, tinha que ser Dra. Mônica. Daí começou o tratamento e em 1999 ele morreu. Também durou pouco, virou que nem criança, eu comecei a cuidar dele.

Nós íamos muito na rua, para encontrar uma criança jogada, porque naquela época o que mais encontrava era criança jogada, só que justamente nos lugares que a gente passava, à noite e de madrugada, a gente não encontrava, mas quando era de manhã cedo, no outro dia, a gente ficava sabendo que alguém tinha encontrado alguma criança. Porque eu tinha perdido três, três abortos, em 1990 quando fui para o Paraná, já tinha perdido três crianças, então eu queria encontrar uma criança, ele sempre falava para mim assim: “se um dia eu morrer, você vai tem com quem ficar, vai ter uma criança para fazer companhia”. Daí foi quando ele foi piorando, piorando, aí os médicos falaram, você pode até escolher, ou você

cuida do seu marido, ou você faz o tratamento, aí eu decidi cuidar dele. Eu tinha hemorragia, mioma, tuberculose, aí já não tive mais como fazer tratamento, daí foi quatro anos e oito meses, de tratamento dele, e eu com hemorragia, durante todo esse tempo eu usava fralda, porque a partir do momento que eu tirava a fralda, eu entrava no banheiro, já estava todo aquele sangue coalhado, caía, eu tinha que pegar uma vassoura e limpar, aquele sangue coalhado, o banheiro ficava cheio.

Só fiz a cirurgia agora em 2005, que eu consegui fazer a cirurgia, porque passei muito mal e fiz cirurgia de emergência. Fui para o Emilio Ribas, ruim, sozinha, aí cheguei lá, procurei a Dra. Mônica, ela estava em consulta, falei para ela, vou morrer agora mesmo, aí quando falei isso já cai, foi sangue. Daí foi quando ela me pegou às pressas, ali não tinha condição, me colocou numa ambulância me levou para as Clínicas, lá ela mandou que ficasse em contato direto com ela, para saber. Na minha situação e tudo, deixou enfermeiros do Emilio Ribas lá junto comigo. Para acompanhar para ela, o procedimento, acompanhar tudinho, depois disso eu comecei a seguir a minha vida.

7.1.8 Sua história com os medicamentos. (18/01/2012)

A minha história com o remédio começou em 1988 com AZT. Eu até tomava bem, só que eu tinha sempre que estar modificando, fazendo experiências com outros remédios. Quando começou aparecer essas outras qualidades de remédio, eu me inscrevi para ser voluntário no Emilio Ribas, para toda medicação que viesse eu estar fazendo a experiência, isso foi em 1992. Quando eu comecei fazer o tratamento no Emilio Ribas, até 1991 mais ou menos eu estava só com AZT. Em 1992 no Emilio Ribas eu fiz a inscrição, para começar fazer experiência com esses outros remédios, daí fui fazendo, mas nunca nenhum dava certo, primeiro porque eu já tinha o problema na garganta, de comprimido estar parando, do meu lado direito, não engolia, não consigo até hoje, qualquer coisa que eu coma ele para desse lado aqui. Assim, e daí qualquer pessoa sente, mexe aqui (mostrou o lado direito do pescoço) assim encontra ele (o comprimido) aí vai para um lado e para outro conforme seu dedo for. Foi quando a Dra. Mônica, começou a me passar o 3TC, D4T e Nevirapina, tudo em líquido, que era usado em criança, daí eu comecei a tomar, sempre me dei bem, com esses remédios. Depois a Dra. Mônica, tentou também fazer experiência com outros remédios, para ver se a minha imunidade aumentava, mas nunca aumentava meu CD4 e CD8 nunca aumentava o suficiente, ficava na faixa de 210, 220, não passava disso, aí continuei tomando. Só que daí

ela voltava quando via que esses outros não davam certo, que eu tinha muitas reações, efeitos colaterais, muitas vezes eu via bicho, sentia muito enjoo, a medicação não parava no organismo, eu tinha assim como eu posso dizer, muita fraqueza, aquilo dali me deixava dormindo direto, eu não consegui levantar. Vários tipos de efeito colateral, diarreia. A Dra. Mônica sempre voltava com os outros remédios líquido, 3TC, D4T e Nevirapina líquidos.

Só que eu continuei me inscrevendo em todas as medicações que eles queriam experimentar, que fosse aparecendo, eu fazia os testes, experimentava tudo, passava um tempo tomando, só que nunca dava certo eu voltava de novo. Nessa época eu já era aposentada, em 1987/88 quando foi descoberto que eu tinha o vírus, daí o pessoal fez questão de me aposentar, porque eu tive a paralisia no corpo. Eu tive a primeira paralisia no corpo quando eu fui para o Mato Grosso, em 87/88, foi quando foi descoberto que eu era portadora, a partir daí eu continuei tendo outros tipos de doença também, outros tipos de paralisia, só que nunca foi descoberto, os tipos de paralisia que eu tinha. Essa primeira minha, foi tão forte, que eu fiquei na cama mais de oito meses, minha madrasta não dava comida, me maltratava, deixava eu sem tomar banho. Era perto de Campo Grande, em Navirai, só que depois disso quando eu vim para Cascavel, quando eu resolvi sair de lá, porque a minha irmã que é enfermeira, que está no Japão, agora ela é casada com japonês, ela queria tomar conta de mim, mas porque ela já sabia que eu estava recebendo benefício, então ela não estava interessada em cuidar de mim, estava interessada no meu benefício. Ela resolveu me trazer de lá para cá, para o Paraná, só que quando chegou ali, ela me abandonou numa casa, alugou uma casinha, um casebre para mim, me abandonou ali, e foi viver a vida dela. Só que os vizinhos viram, as necessidades que eu estava passando, passando fome, não tinha força para andar, nem nada, foi quando eu decidi voltar para São Paulo. Eu pensava: “eu não vou ficar aqui”, meu marido estava em São Paulo, ele sempre foi uma pessoa que tinha um tipo de dom. O dom dele era, vendo o meu sofrimento, porque eu passava fora, o que estava acontecendo comigo lá, ele aqui em São Paulo. Ele sabia só que não podia ir porque não tinha dinheiro, o serviço dele era ajudante de cozinheiro em obras, não dava assim um dinheiro bom para que ele fosse me buscar, então ele ficava sofrendo aqui e eu sofrendo lá, aí foi quando que resolvi vir embora. Só que daí eu o perdi de vista, eu não sabia mais onde ele estava. Aí comecei trabalhar como artesã, ali na Praça da República, com aquelas barracas, de antigamente, o pessoal me contratava para eu ajudar a fazer artesanato e fazer algumas correrias para todos eles ali que precisasse ir num banco, ir num lugar e outro, comprar missanga essas coisas toda. Então meu trabalho ali era esse, até que um dia eu estava sentada lá, ele apareceu. Só

que ele pensava, na versão dele, eu tinha abandonado ele. Ele achou que todo o meu sofrimento lá, era porque eu tinha abandonado ele aqui, eu fui visitar meu pai em Navirai, fiquei doente lá, depois fui para Cascavel, isso passou mais de um ano. Nesse meio tempo ele estava em contato com minha madrasta, só que ela falava para ele que eu estava vivendo numa boate, antigamente não falava boate, falava zona mesmo, que eu não queria voltar e estava colocando chifre nele, inventou um monte de coisa, e ele acreditou. Quando eu voltei para São Paulo, que ele me viu atrás da barraca, ele achou que tinha acontecido realmente, aí até que eu expliquei fui explicando para ele que era mentira, e tudo, daí mostrei todos os papéis de médico e tudo, os benefícios, de tudo que eu passei. Daí que ele acreditou em mim. Daí voltamos juntos, voltamos morar juntos, só que assim, ele numa pensão ou em obras, então não tinha como ele me levar, daí comecei trabalhar com uma senhora lá na ... esqueci o nome do lugar, é aqui em São Paulo, só que essa mulher ela me explorava. Eu fazia tratamento no Emilio Ribas, ganhava uma cesta básica, todo mês eu ganhava uma cesta básica, e tinha o meu benefício. Ela tinha uma confecção. A minha cesta básica eu não comia dela, ela que buscava, ela ia comigo receber o meu benefício, só que o dinheiro não ficava comigo, ela pegava gastava tudo. Falava que ali eu não precisava de dinheiro, porque eu tinha de tudo ali, mas não tinha porque ali eu estava passando fome. Ela não me dava também comida, eu fazia todo serviço, cuidava da casa, dos dois filhos dela, a ainda ajudava na confecção. Eu fazia limpeza, as costuras, as roupas, então as funcionárias ficavam com pena de mim, com dó, de me ver daquele jeito, então as funcionárias dividiam as marmitas delas, comigo, porque a patroa falava que eu não precisava de mais nada não, que eu já tinha tudo, tinha comida, tinha onde dormir, tinha tudo. Mas eu não tinha, dormia no chão da sala e de madrugada, quando era quatro cinco horas da manhã eu tinha que levantar, preparar o café dela, deles, da família, e descer para a confecção para fazer limpeza antes das funcionárias chegarem. Ali eu não tomava café, eu só almoçava quando as funcionárias me davam comida, eu não tinha dinheiro para ir para a consulta no Emilio Ribas, as funcionárias que me davam vale transporte. Muitas vezes eu saía na rua, nas vizinhas para me arrumarem um transporte, um passe de ônibus, eu chegava no Emilio Ribas a Dra. Mônica ficava desesperada comigo, porque eu chegava nervosa, com fome, então falava que uma hora ia ter que mudar. Dizia: “tem uma coisa, se teu marido não te assumir, vamos ter que buscar você e deixar aqui no hospital, como se fosse uma paciente definitiva ali, onde tivesse comida, dormida e tudo”. Foi quando meu marido resolveu agir. Nesse tempo, o INSS segurou o meu pagamento, fiquei sete meses sem pagamento, eu não recebia nem do serviço nem do INSS, só tinha a cesta básica que a Dra. Mônica liberava para mim, e algum troquinho que a Dra. Mônica sempre me

dava, então eu escondia esse dinheiro, que a Dra. Mônica me dava para poder ir para o hospital, fazer o meu tratamento. Só que se a minha patroa descobrisse, que eu tinha dinheiro ela já ia fuçar em todas as minhas coisas, e quando encontrava aí ainda queria me bater. Daí fiquei sete meses sem receber pagamento, daí meu marido agiu, foi comigo, fomos correr atrás, daí o INSS liberou, tudo de uma vez, meu pagamento, daí meu marido falou assim, a partir de hoje você vai sair de lá daquela casa, eu falei: “mas como, se a mulher não deixa e não paga o que me deve”, ele falou, “mas ela vai pagar”, ele foi lá conversar com ela, ela não permitiu que eu saísse nem que recebesse nada, daí ele entrou na casa dela, na sala, e tinha aqueles, aparelho de vídeo, ele pegou e foi passou a mão no aparelho e colocou debaixo do braço. Ela falou eu vou chamar a polícia, ele falou: “então chama, melhor ainda, só assim a senhora vai pagar tudinho o que deve para ela, que ela aqui está servindo de escrava, não está tendo condições nem de tomar as medicações dela, porque uma pessoa quando está com fome não tem condições de tomar medicação”. Eu sei que ela saiu atrás de nós, ameaçar, eu peguei minha trouxa de roupa e coloquei debaixo do braço, nem bolsa eu tinha, e fomos embora. Daí aquele vídeo lá ele vendeu, pegou o dinheiro, até a gente conseguir receber o dinheiro do INSS aí pagou um quartinho, para que eu ficasse lá perto da Praça da República, Rua Vitória, aqueles quatinhos que a gente paga um absurdo e só tem direito uma caminha de solteiro, só e pronto. E a comida para mim ele trazia, do serviço dele, como ele era ajudante de cozinha, ele fazia uma marmitta lá e trazia para mim todo dia. Eu comia aquilo ali, quando não dava para ele trazer para mim, eu saía de lá a pé, ia para o Emilio Ribas. Lá eu almoçava, tomava o café da tarde, jantava e ia embora, só que aí eu tornei a tomar a medicação, depois que comecei a me estabilizar, tinha mais força para tomar a medicação. Porque enquanto estava trabalhando não tinha como tomar a medicação corretamente, porque a minha patroa não queria que ninguém soubesse que eu era HIV. Só que todas as funcionárias sabiam. Mesmo escondido da minha patroa eu fui e contei para elas, daí que elas viram que eu não podia ficar sem comer, e tomar aquelas medicação forte, daí era que todo dia uma revezava e trazia um pouco de comida a mais para me dar. E me ajudava nas conduções para ir ao hospital, para as consultas, sei que eu sofri muito, muito, muito.

Quando comecei me tratar no Emilio Ribas entrei mais no ritmo, mas tive mais doenças também, tive umas duas ou três paralisias, só nas pernas. Tive duas tuberculoses, não me lembro o tipo, sei que uma era, no pulmão, outra eu peguei pelo ar, agora por último foi essa, tuberculose granular, pegou no meu útero, pegou do meu umbigo até o útero, então foi três qualidades de tuberculose, que eu tive. E daí depois vieram varias outras, isso foi de 92 para

cá, meu marido trabalhando e eu morando sozinho. Só que os homens da casa onde eu morava não aceitavam eu morando lá sozinha; eles achavam que era uma pessoa qualquer, como a casa era familiar, eles achavam que eu era sozinha lá. Meu marido vinha só a noite para poder dormir, saía cinco horas da manhã, eles nunca viam meu marido, e eu bem dizer, passava o dia todo fora. Eu ia para o hospital, lá eu ajudava, para não ficar sem fazer nada, ia conversar com as pacientes que estavam internadas, fazer que elas reagissem, ia conversar com as mães, com os parentes dos pacientes. Eu fazia assim um tipo de serviço social, então as assistentes sociais lá, cada vez que chegava uma família de um paciente, então me chamavam para conversar, para orientar, contar um pouco da minha história, por tudo que eu passei, como estava reagindo, fazendo bem para todo mundo.

Então era onde eu conheci muita gente, depois disso fui para muitas casas de apoio também, lá em ... tem hora que dá um branco ... lá pro lado de Fiquei um tempo lá, meu marido saiu do serviço porque foi mandado embora depois que me levou para o serviço. Quanto eu sai da casa (Rua Vitória) ele levou para a firma que ele trabalhava e me escondeu no alojamento. Os colegas de trabalho ajudava ele me esconder, quando o patrão descobriu, mandou ele embora. Quando o patrão ia fazer revista no alojamento eles jogavam um monte de cobertor em cima de mim, eu ficava quietinha, todos os dias eles levavam um marmitex para mim, os patrões desconfiaram do marmitex extra, daí até que uma hora me pegaram lá, meu marido me abraçou e saímos andando pela firma. Aí a gente foi para casa de apoio, sei que ajudei muita casa de apoio também, agora estou com nome da casa de apoio, mas não lembro.

Nós moramos também perto do Glicério, Rua dos Estudantes, Rua da Gloria, perto do viaduto do Glicério, no treme-treme. Morei perto da estação São Joaquim, na Liberdade. Sempre em quartinho num lugar e noutro, sempre tomando a medicação, só parava quando não aguentava mesmo, porque a gente passou muita necessidade mesmo, só o meu benefício não dava para pagar aluguel e comprar as coisas para comer. Muitas vezes eu saía pedir nas igrejas. Conseguimos uma carroça, com meu pagamento compramos uma carroça de madeira, para pegar papelão na rua, essas coisas na rua, então nós dois saíamos catar, então a gente ganhava as coisas, mas não havia um lugar onde colocar.

Graças a Deus a gente nunca teve uma discussão, ele nunca ergueu mão para mim, nunca ergueu a voz, sempre me tratou muito bem, os serviços que ele arrumava ele comprava roupa para mim, ele não comprava nada para ele, o que ele comprava era para mim, se eu me encostasse numa vitrine assim e gostasse de uma coisa, não precisava dizer nada, o pri-

meiro pagamento que ele pegasse, ia comprar para mim. Mesmo catando coisas com a carroça, eu andava bem arrumada. As pessoas falavam: “onde se viu vocês dois andando com uma carroça dessa, e sua esposa, seu Paulo, tão bem arrumada”. Ele falava: “eu posso andar mal arrumado, mas minha esposa não. Minha esposa o que eu puder dar para ela eu dou”. Então eu andava de bota, de vestidinho, eu gostava daquelas tatuagens que colava, durava quinze dias, então eu colocava um dragão grandão assim na perna, o vestido mostrava aquilo dali, eu gostava de ver os vizinhos que não enxergava direito, eu chegava nos restaurantes, tinha um restaurante que dava comida para gente, eu sentava lá, os vizinhos vinham lá olhar minha perna, para descobrir o que que era, passava a mão para saber se era de verdade, que era feito mesmo. Então ele gostava assim de me tratar como se eu fosse uma boneca de porcelana, então muita gente tinha um pouco de inveja, porque eu sempre fui muito vaidosa, sempre, só que antes de eu casar eu não tinha condições suficientes, depois que eu casei ele começou me dar tudo que eu gostava, eu não precisava nem ver nada ela já sabia o tamanho da minha roupa, o tamanho do meu calçado, sabia de tudo que eu gostava, então todo mês ele chegava lá com um presente para mim. Para ele mesmo ele nunca comprou nada, durante todinho os anos que nós ficamos juntos, ele nunca comprou nada para ele, foi desde 85, ele morreu em 99, foram quatorze anos, foi um bom tempo, aí antes de ele morrer em 99, em Campinas.

Em 95 nós fomos ao Rio passear, daí lá ele ficou doente, mas sempre sarava logo. Quando a gente descobriu que eu era portadora, o lema nosso era curtir a vida, fazer tudo que quiséssemos, que tivesse vontade, viajar, para tudo lado. Como a gente não tinha casa fixa, a gente colocava a mochila nas costas, ele tinha aquela mochila de sargento, estampada verde e eu tinha uma pequenininha. Minha sempre foi pequenininha, ele com aquele mochilão eu com minha mochilinha. A gente colocava a mochila nas costas e saía viajar, ajudando de cidade em cidade, daí no Rio de Janeiro ele ficou doente, ele foi transferido para uma casa de apoio em Campos dos Goitacazes, porque no Rio de Janeiro nós não conseguimos casa de apoio, fomos para Campos. Daí chegou lá ele ficou mais uns três meses internado num hospital, essa casa de apoio ela deu muita força, porque eu sempre fui uma pessoa muito ativa, e sempre tive personalidade, e sempre gostei de ajudar as pessoas, e a presidente da casa, a Fátima Castro, ela percebeu que eu tinha um potencial de trabalho, de palestra, de me mostrar, o que eu fui e o que eu sou, porque nenhuma das pacientes lá, não gostava de falar que era portador, eu não eu já dizia logo.

Sempre fui essa pessoa escancarada, que eu não escondo de ninguém, daí ela começou me levar, ela dava palestra, como ela não tinha ninguém para acompanhar ela nas palestras, ninguém queria se expor. Então ela me levava, eu saía com ela, ia para outras cidades vizinhas, dar palestras, eu me apresentava como portadora, eu contava, a minha versão a minha vida, como que eu lido com HIV, o que eu penso, do preconceito, o que eu penso da morte, o pessoal se encantava comigo, porque ali eu ia em escolas infantis, escolas de adultos, faculdades, ia nas fábricas de carros, quem nem a Volks, Ford, Fiat, Petrobras, Telefônica, Embratel, então eu ia em todos os lugares com ela. Só que depois de um tempo o pessoal enjoa. Foi quando fiz uma filmagem pelo Bamerindus “gente que faz” meu marido também atuou junto, ele fazia a pessoa que estava mais debilitado, ele realmente estava debilitado, ele estava internado e por causa da filmagem veio para casa e fazia muita filmagem repetia muito a colocação dele dentro da ambulância, ele sair da ambulância, para entrar dentro da casa de apoio, então ele saiu debilitado do hospital e veio para casa de apoio debilitado, mas nem por isso ele continuou debilitado. Ver [www.youtube.com/watch?v=1doUC5r1zR4].

Foi uma reviravolta que teve na vida dele assim ao mesmo tempo que ele estava ruim ele melhorou de uma hora para outra, daí nos fizemos essa filmagem durante uns três meses, para passar trinta segundos. Daí eu fiz também algumas aparições, inclusive eu até briguei com o pessoal todo da produção, porque eu sempre andei muito bem arrumada e eles queriam que eu fosse assim mal arrumada. Para quem sempre andou bonitinha, maquiada, de salto, para ir fazer uma filmagem no hospital, tem que ir com a roupa velha, chinelo, sem maquiagem, cabelo tudo bagunçado, eu falei eu não vou. Vocês levem outra porque eu não vou, daí até que eles resolveram lá e tudo e daí falaram deixa ela sair da casa de apoio bem arrumada. Daí no hospital eu tive que vestir aquela camisolinha do hospital, e deitar naquela cama, daí me encheram de aparelho, aí aquela coisa. A Fátima lá, ela era falsa, pior que não sei o que, e ela me acariciava, ali no hospital, fazendo aquela cuidadosa, mas ela bem rude mesmo, mas comigo era uma pessoa que, só ficou bem rude depois que o pessoal decidiram que ela não tinha mais capacidade para continuar dar palestra, e o pessoal de televisão não ia lá na casa de apoio que o escritório ficava lá por causa dela, ia por minha causa, ia fazer filmagem comigo, fazer perguntas e tudo, então eu usava mais o escritório dela, e ali ela começou a ficar revoltada com aquilo, porque ela não era mais chamada para nada, daí um dia o pessoal das rádios, perguntaram porque eu não tinha o meu próprio escritório, eu falei que eu morava ali e não tinha condições de alugar uma casa para mim, daí foi quando a Petrobras e a Embratel resolveu alugar uma casa para mim e ela não gostou. Ela se revoltou con-

tra mim, só que eu continuei ajudando na casa do mesmo jeito, só que ela não se conformou não, até começou me ameaçar, se eu não voltasse para a casa de apoio continuar ajudando ela, ela ia mandar matar o meu marido, ou ia colocar o meu marido na cadeia. Começou fazer ameaça mesmo, e começou colocar os capangas dela rodeando a minha casa, por causa dessa ameaça, eu fui ficando chateada, e não aceitei a proposta que ela fez para mim, ela fez uma proposta indecente, ela falou para mim assim: “você vem continua morando aqui e você separa do seu marido, se você não separar ele vai sofrer consequência”.

E eu não liguei, pensei que ela estivesse brincando, como na casa de apoio a gente lidava muito com pessoas com problema mental, com deficiências em tudo. Meu marido já era uma pessoa que era muito debilitado, não tinha mais nada. A gente não “fazia” mais nada também, ele vivia só na cama. Ela inventou uma história dele, inventou que meu marido tinha estuprado uma menina com deficiência mental. Mas ele não fez isso. Ela disse que se eu voltasse morar lá ela retirava a queixa, só que eu não aceitei, e o pessoal todo sabia, tanto da reportagem tudo, os policiais da delegacia, jamais ia acontecer isso, um homem impossibilitado, eu fazendo tudo para ajudar a casa de apoio, daí ela colocou ele na cadeia. Colocou junto com aqueles bandidos, e não me falou nada, que eu tinha saído dar uma palestra de manhã na Embratel, quando voltei para minha casa não encontrei ele, daí fui para casa de apoio, perguntei se alguém tinha visto ele, daí falaram que não. Eu voltei para casa e esperei ele, só que fiquei agoniada com aquilo, daí a pouco uma vizinha falou, olha veio um monte de carro de policia aí, a dona Fátima veio junto, levou seu marido preso. daí fui para delegacia, cheguei lá ele estava no meio daqueles bandidos, tinha uns travestis também junto, que me conheciam muito, me queria muito bem, daí disse que os caras lá queriam pegar meu marido a força, aprontar com ele, mas os travestis não deixaram: “ninguém põe a mão, a gente conhece a esposa dele e vocês tão vendo que ele não tem condições para nada, ele nem levanta”. Levaram ele e ele estava na cama, levaram ele debilitado, jogaram lá junto com os bandidos, daí eu cheguei lá desesperada na delegacia, o Delegado me chamou: “Dona Mere”. Lá eles me chamavam de Mere, eu fiz duas páginas de revista, dizendo assim Mere x Mere, falando um pouco da minha vida. daí o delegado falou: “olha dona Mere, aconteceu isso isso isso, a dona Fátima veio aqui, eu sei que ele não fez isso, só que a gente segurou ele aqui, porque a gente ficou com medo da Fátima mandar os capangas dela os seguranças dela fazer coisa pior para ele, mas ele esta livre, pode levar ele para casa” Aí cheguei lá na sela estava deitado num canto, falou: “eu não vou aguentar ficar aqui não”, eu falei, “não você está solto, você vai embora comigo agora”, aí os travestis vieram me dizer: “olha dona Mere

esses safadaiada aí estavam querendo maltratar seu esposo, ele só não foi maltratado aqui porque nós não deixamos, porque gente considera muito a senhora, a senhora já esteve aqui já deu palestra para nós e tudo, deu orientação para nós, a senhora dá apoio para nós, agora, aquela safada da Fátima, ela não poderia fazer isso, porque por mais que a senhora fez lá, para ela, ela acha que não está bom”.

Só que isso aí, eu já tinha feito uma filmagem muito grande, com todas essas palestras que eu dei, eu consegui uma empresa dos Estados Unidos, estar ampliando lá a casa, só que a casa não era da instituição, a Fátima estava atolada até a cabeça, a casa era da prefeitura, a ambulância da secretaria da saúde, o telefone também da prefeitura, então ele não tinha nada de instituição, a partir do momento que eu comecei dar palestra sozinha, eu consegui que o prefeito passasse a casa e o telefone para a instituição antes que ela fizesse essa sujeira, fui na secretaria de saúde e consegui a ambulância, que me levava para diversos lugares, eu que ia buscar doações, ia dar palestras, nas escolas, eu trazia a ambulância cheia de mantimentos, porque cada palestra que eu dava eu não cobrava em dinheiro, cada aluno levava um dois quilo de alimento, eu vinha com carro cheio, a partir do momento que eu consegui que passasse a casa, o telefone, a ambulância, tudo para a instituição, esse pessoal de fora já vieram para fazer a instalação que eu precisava, um ambulatório e uma dispensa para guardar mantimentos, tanto que a dispensa, nem me lembro mais quantos metros, lembro que era um quartão bem grande cheio de prateleiras, nos quatro lados, para poder ir separando os mantimentos, tudo organizadinho, para cada paciente, mesmo que não morasse ali na casa de apoio, eu dava assistência para os de fora também, todos levavam um sacão com tudo que tinha direito, papel higiênico, sabonete, sabão em pedra, frutas, legumes, não faltava nada, o pessoal gostava de ir buscar a cesta ali porque não era uma cestinha, era fardos e fardos, quanto eles não tinha jeito de levar, eu colocava dentro da ambulância e levava, lá para eles, e o ambulatório. Se você for lá, vai ver tudo que ficou lá, foi construído no fundo da casa porque o espaço era muito grande, o terreno era enorme, então ali estava criando muito mato, muito bicho, resolvemos fazer aproveitar tudo, todo espaço, fizemos o ambulatório com vários quartos, vários aparelhos, todos de primeiro mundo.

Gostaria até de voltar para ver novamente. De vez em quando falo com as meninas aí. Campos dos Goitacazes, Associação Irmãos da Solidariedade, perto do pontilhão, perto da igreja católica, São Sebastião. Antes a casa de apoio lá era excomungada, ninguém passava pela rua. Todo mundo tinha medo de passar ali na rua, depois que eu fui morar lá, comecei a orientar, os moradores, que os moradores tinham a rua ali, mas eles nem passavam, eles

saíam pela rua de baixo, eles abriram a passagem deles para a rua de baixo, só pra não passar ali na frente da casa. Depois das orientações que eu dei, os folhetos explicativos, e dei um tipo de uma palestra para eles, ali todo mundo ia na casa de apoio, levava as coisa. Precisava de ver, como era tratado ali. Em compensação, não sei se ainda existe lá, uma mesa de escritório, bem grandona, com a tampa de vidro em cima, ali era forrada de fotos em baixo do vidro, só minha dando palestra, minha nas escolas, minha com as criancinhas, que eu dava palestra até para as criancinhas, explicar para as criancinhas, como que, os tipos de doença. Um amor de pessoa. Eu não sei o que ela fez com isso, quando eu sai de lá eu quis tirara as fotos, levar minhas fotos, ela não permitia que eu tirasse as minhas fotos de lá, quando sai de lá, fui morar nessa casa que a Embratel alugou para mim depois tivemos que sair fugido de lá, escondido, porque ela ameaçou tanto. Ela já tinha colocado meu marido na cadeia, o pessoal dela estava ficando amoitado lá que eles ameaçaram de matar o meu marido para eu poder voltar. Com medo de eles fazer isso, o que nós fizemos, um conhecido nosso tinha uma perua Kombi, e nós pedimos que ele fosse lá para que a gente pudesse fugir, eu deixei tudo, tudo que tinha para trás.

Meus cachorros, os policiais amigos meus ficaram com meus cachorros, eu tinha uns cachorrão muito bonito, policial, daí eles ficaram com os cachorros meus, para não ficar abandonado, lá na casa, daí eu falei para os vizinhos: “assim que a gente estiver longe daqui vocês podem dar tudo que tiver aí”. Daí a perua entrou no quintal, era um quintal muito grande, levou uma lona dentro da perua, e os seguranças rondando, e nesse meio tempo, o motorista pegou algumas coisas velhas do quintal e colocar dentro da perua e os seguranças olhando, quando os seguranças distraíram, eu e meu marido entramos em baixo da lona, para gente poder sair dali, foi quando viemos para o Rio de Janeiro de novo e depois para São Paulo.

Depois que meu marido morreu eu fui lá uma vez, só que não cheguei ir na casa, entrei em contato com o policial que estava com meus cachorros, que eu só queria ir ver como os cachorros estavam, daí fui, almocei com ele com a esposa dele, os cachorros quiseram me estranhar, quiseram vir para cima de mim, eu nunca mais voltei lá.

Quando eu estava em Fortaleza, 1999, quando meu marido morreu que eu fui para Fortaleza, daí teve um congresso em Campina Grande, GLTT, daí eu fui convidada como eu já ajudava os hospitais em Fortaleza, fiquei um ano lá ajudando, ajudava também algumas casas lá, casas de repouso lá, tanto de travestis, de portadores, que eu morava ali perto, daí eu fui convidada para ir para Campina Grande, nesse congresso, fui fiquei quatro dias, só

que até aí eu não sabia realmente o que eu queria da minha vida, aí comecei participar de tudo, todos eventos, dos gays, das lésbicas, das portadoras, e assim por diante. Daí comecei fazer conhecimentos com o pessoal de lá, o secretário da saúde de lá, as chefes dos postos de saúde e neste meio quem que eu encontro lá, um dos funcionários da Fátima, eu nem sabia que ele era funcionário nem lá, assim conversando com o pessoal, ele falou que era da casa de apoio de Campos dos Goitacazes. Eu falei: “que casa de apoio é essa?” Ele falou: “você já ouviu falar da Associação Irmãos da Solidariedade? Da Fátima Castro?” Eu falei assim: “você está brincando”. Ele falou: “não, eu sou paciente lá”. Eu perguntei: “ainda tem um ambulatório lá?” “Tem, por que? Você conhece?” “Po, se eu não conheço se foi eu que consegui para montar o ambulatório lá.” “Como que está a Fátima?” “Está bem, não está dando palestra”.

Então anotei num papel o meu telefone e escrevi uma carta para ela, falando que o Paulo tinha morrido, que se ela quisesse conversar comigo que ela me ligasse, eu ia estar esperando, até hoje ela não me ligou.

Lembrei da casa de apoio aqui de São Paulo, Grajau, um pastor. Esse no Grajau também fiz uma filmagem eu e uma assistente social ali de Santo Amaro e nos mandamos para o Japão, e daí o pessoal do Japão, vieram e fizeram a reforma na casa e montaram a casa para as crianças portadoras, e para os homens, mas para as mulheres não fizeram, antes era mulher e homens juntos agora é só homem.

Agora voltando aos seus remédios, porque não desce?

Já fiz endoscopia, não aparece nada, até um grão de arroz se estiver meio duro eu posso engolir ele desse lado aqui (esquerdo), mas passa para esse lado (direito) ele para aqui e o que acontece eu tenho que dissolver o comprimido. Estou tomando Nevirapina, deixa eu pegar aqui na bolsa, eu ando com os remédios porque nunca sei a hora que vou voltar para casa, esses aqui Lamivudina, Tenofovir, Zidovudina, esse aqui dissolve mais fácil, quinze minutos para dissolver, agora esse aqui é de meia hora a quarenta minutos para dissolver é o Tenofovir, é o mais difícil de dissolver. Então muitas vezes nos lugares que estou não tem como dissolver ele, é quando fico sem tomar. Mas quando estou assim no hospital, em algum lugar que possa pegar um copo e ficar ali dando um tempinho até dissolver, então eu tomo. Agora de eu colocar eles na boca, inteiro, eu não consigo engolir. Daí o que acontece, eu já falei com os médicos todos, eles já pediram endoscopia, aquele, uma lanterninha que eles olham. Agora fiz um ultrassom mais aqui dos dentes, agora estou esperando um ultrassom da

garganta. Só que é feito na Santa Casa de São Paulo, já faz dois anos, estou esperando, para ver essa bolsa aqui (mostra o pescoço, lado esquerdo).

Só que é amargo esse remédio, nossa esse dois primeiros não tanto, mas o Tenofovir é pior que um fel. Aí tomo este e chupo uma bala, como um doce, para poder tirar o amargor da boca; tomo com água, só que dois eu tomo junto. E esse Tenofovir tomo separado, é que é uma vez só por dia, os outros é de doze em doze. A dificuldade é essa que eu tenho.

Lamivudina, 3TC, D4T e Nevirapina, esses tem líquido, justamente as crianças que tomam, mas Tenofovir não tem. Esses médicos meus falaram que tinha que mudar porque era mais para criança, que não adianta eu continuar tomando eles porque minha carga viral vai estar lá em cima. Agora a última que eu fiz, foi o ano retrasado, porque a do ano passado sumiu, era para ser de quatro em quatro meses, mas lá onde estou fazendo tratamento já dois exames meus sumiram. Agora dia dez eu fui fazer de novo, porque eu preciso saber o meu CD4, CD8, e a carga viral. Eu fiz a coleta, mas no dia da consulta para saber o resultado, ninguém achou o exame, o médico procurou no laboratório e tudo mas ninguém achou. Agora ele pediu para fazer de novo. Eu falei: “onde se viu, os exames não tem pé para sumir assim, já é o segundo que acontece”. Daí agora eu vou esperar, dia 31 que tenho outra consulta para saber o resultado desse exame que fiz dia dez. Daí eu falei: “tomara que não tenha perna também para sumir, senão vou ser obrigada a mudar de hospital, porque é o primeiro e único hospital até hoje que perde os exames meus”.

Meu CD4, o último que tenho guardado está 233, a carga viral estava em onze mil e pouco, mas já cheguei a estar com a carga viral em 65000, foi por isso que o médico mudou o Tenofovir, passou esse para mim, eu tomava 3TC, D4T e Nevirapina. Ele tirou um e colocou esse Tenofovir no lugar, para baixar a carga viral e o CD4 aumentar. Agora eu não sei, vamos ver agora dia 31. Espero que esteja bom, pelo menos estou alimentando bem, de uns tempos para cá, tomo os remédios nove da manhã, o Tenofovir mais ou menos oito da noite, e as nove eu tomo de novo os outros dois. Dependendo o lugar que estou, do lugar que eu vou, eu mudo para sete da manhã, e o da noite, já tomo mais ou menos no horário do almoço, e de noite tomo os outros. Todos tem que tomar de estomago cheio, se tomar de estomago vazio sempre tem alguma reação, só que eu nunca tomo de estomago cheio, é difícil eu comer pão de manhã, tomo só um cafezinho e saio para as correrias, tomo de barriga vazia mesmo, porque não sou acostumada, mesmo quando tem fruta em casa, eu prefiro mais tomar a medicação e vou comer a fruta lá pelas dez onze horas da manhã. Daí eu almoço uma e meia, duas horas da tarde, assim. De manhã cedo é difícil comer um pãozinho, só mesmo quando tem

visita em casa, daí eu vou compro um pãozinho, daí a visita vai comer eu tenho que fazer companhia para a visita, daí eu vou e como um pãozinho, agora quando a visita não está quem come é a Lessie (a cachorra).

Agora no apadrinhamento eu ganhei um panetone, tirei um pedacinho, dividi com a Lessie, e o resto está lá em cima da geladeira, quase inteiro, não sou muito de comer de manhã, apesar que os médicos falam que o café da manhã é essencial, só que agora os médicos estão colocando outros problemas para mim, já está querendo que eu vou para o banheiro todo minuto, além do que eu vou toda manhã e toda noite, porque eu estou com problema por dentro da vagina. Eu achei que era algum problema de infecção alguma coisa do útero, que eu fiz a cirurgia, achei que era alguma infecção, o ardor, a dor, daí o médico me pediu um ultrassom vaginal eu fui fazer, mas não é. Conforme eu estou em casa estou comendo direto, eu não estou indo no banheiro toda hora, vou só de manhã e à noite, então no ultrassom mostra que é o peso do meu intestino que está acumulado para baixo, daí a doutora diz que tenho que ir mais vezes no banheiro, mas não adianta. Para fazer esse ultrassom eles mandaram eu tomar, um Lactopurga e trinta gotas de Luftal, o que eu fiz eu tomei dois Lactopurga e cinquenta gota de Luftal, não adiantou, eu falei para ela, não adianta fazer.

É muito difícil eu tomar água, eu não lembro, tomo mais a noite, precisa tomar mais, eu não consigo, os médico dizem que é normal só de manhã e a noite, mas seria melhor fazer mais, eu nunca fico ressecada.

Faz um ano que estou tomando Tenofovir, tomo de noite, oito horas, e de madrugada, lá pelas três horas, levanto com ânsia de vômito, só que o médico diz que é normal. Eu falei para ele, agora no resultado do exame que vou pegar, se ele não trocar eu vou parar de tomar, não adianta tomar e vomitar, todo dia, mas ele acha que é normal, pode ser alguma reação, mas acho que não, desde que comecei tomar, eu vomito, três quatro horas da manhã eu corro para o banheiro para vomitar. Eu pedi para voltar para os remédios líquidos, mas ele diz que a imunidade vai diminuir, agora vamos ver o resultado desse exame.

Vou ter que pegar, minhas carteirinhas, estão vencendo, vou fazer o laudo para renovar as carteirinhas, tem que ter pelo menos umas três doenças oportunistas, para conseguir as carteirinhas, tem que colocar da tuberculose. Eu tenho que pedir para o Dr. Swami fazer porque o médico de lá escreve tão ruim que ninguém entende o que está escrito no laudo que a gente olha parece um monte de zerinho. Sabe quando a pessoa é analfabeto vai fazer aqueles exercício, zero, zero, aqueles garanchinhos, de qualquer jeito, assim não vou conseguir a

carteirinha, lá eles não fazem na máquina. Até o pessoal da enfermagem já reclamou porque não dá pra saber o que estava escrito, eu já reclamei. Ele está atendendo bem, é uma pessoa calma, mesmo que eu não tiver consulta agendada eu posso ir lá, esperar ele chegar que ele manda buscar meu prontuário ele me atende, como lá não tem emergência, então daí eles estão fazendo um papel de emergência, aí eu chego lá como se fosse emergência aí ele me atende, só que a letra dele é meio garrancho quase não dá para entender.

Eu tenho dois cartões SUS. Um de papel, de Morato, outro eletrônico de São Paulo, os dois com o mesmo número. Eu uso os dois porque aqui eles não atendem com o cartão eletrônico, eu fui usar uma vez o de papelzinho lá, eles disseram não aqui a gente não usa esse aí, você não tem aquele amarelinho? Eu tenho, é aquele que a gente usa aqui, ou então o cartão do hospital que tem o número do SUS.

Nesses vinte anos eu perdi as contas das vezes que troquei de remédio. Já cheguei tomar onze a doze só na parte da manhã e outros doze à noite, já cheguei a tomar uns vinte de manhã e mais vinte à noite, por causa da meningite, tuberculose, pneumonia. O único remédio que está me dando problema é o Tenofovir, todos os outros eu não tive problema. Nunca tive efeitos colaterais, é só com o Tenofovir, o vômito. Nunca tive lipodistrofia (também não tem gordura nenhuma) nem neurotóxica. Conheço pessoas que teve, meu marido teve, essa é cruel, deixa a pessoa muito debilitada e deixa sequelas. A meningite também, certas meningites também deixam sequelas, tem outra que não, a meningite que eu tive não deixou sequelas. Quer dizer deixou eu paralisada, eu não andava, eu andava de cadeira de rodas, de muleta, de bengala, mas voltei a ser a pessoa normal de antes, eu já conheci pessoas que não teve a sorte que nem eu, além da neurotóxica, deixa a pessoa de pescoço torto, aleijado das pernas, como se tivesse um derrame.

A Simone era uma pessoa que não gostava de tomar remédio, ela fingia que tomava, mas não tomava, até que a doença foi agravando agravando e também com os problemas dos filhos, o ex-marido, brigas constantes, e ela acabou desistindo de tudo, eu tentei dar uma força para ela, fui varias vezes com ela no hospital, fiz internação, tirei, levei para exames, consultas, ia pegar direto as medicação pra ela, eu mesma que ia pegar, ia levar, tinha vez que eu fazia comida, levava para ela, e ela não queria saber de comer, então eu forçava ela comer as coisa, tomar a medicação, mas era eu virar as costas, ela parava com tudo, daí o que ela fazia, que eu descobri depois, ela pegava os comprimidos que tinha que tomar e jogava tudo no vaso. Daí a gente chegava lá ela mostrava as cartelas, os vidros, que estavam faltando realmente, descobri que ela jogava no vaso, a filha dela que me disse. Foi que ela acabou

se entregando, dei muito conselho para ela, mas não adiantou. Aí teve a neurotóxica tinha que tomar vários comprimidos de uma vez só ela não aceitava. Tinha vez que ela até estava boa, andava sem bengala, eu ficava super contente quando via ela andando sem bengala. Ia na casa dela, produzia ela, arrumava ela, passava maquiagem, dei um tanto de maquiagem para ela, para ela se arrumar um pouco, dei roupas. Eu falava: “faz igual eu, levanta a cabeça, segue em frente, você vai ver que melhora, você não vai sarar, mas vai ficar mais bonitinha, mais arrumadinha, mais disposta”. Ela andou se arrumando alguns dias, indo passear, mas depois desistiu, discutiu com as filhas, e se entregou. Eu não fiquei sabendo o dia certo que ela morreu, fiquei sabendo que a mãe dela foi lá, para buscar as filhas para ir ver, que ela estava lá no hospital do Sapopemba, depois foi no Regional de Santo Amaro, onde o Dr. Swami trabalha. Foi lá em Santo Amaro que ela morreu, entrou direto na UTI, disseram que ficou uns dias na UTI melhorou, e foi para o quarto, e lá desandou mesmo, não quis saber de tomar remédio e acabou morrendo mesmo.

A Joana está bem, ela sempre pergunta do senhor, disse que quando quiser aparecer para mais algumas perguntas pode aparecer, ela diz que de vez em quando toma uma cervejinha, porque ninguém é de ferro. Agora a irmã dela, que é irmã gêmea dela, olhar uma e é olhar para outra, aquela lá, ela toma um mézinho bem forte, ela não tem a doença, mas a Joana não esconde de ninguém que tem. Disse que fala mesmo: “e quero ver quem vai virar a cara para mim”. Mesma coisa que eu. Agora tem pessoas que esconde, mas não adianta, tem outras pessoas que sabem também e passam para os outros, o caso do Johnny, do Fernando, da Andreia, esconde-esconde, mas não adianta, sempre tem a pessoa que sabe.

7.1.9 A saída do CTA de Morato (18/01/2012)

Uma coisa que me incomodou neste trabalho foi que uma das minhas propostas era a de verificar a opinião dos atores sobre o serviço de Francisco Morato, mas comecei a perceber que os atores dessa rede não estavam usando o serviço de Francisco Morato. O Johnny e a Mara se tratam no CRT de São Paulo, e a Almerinda na Várzea do Carmo, em São Paulo. Quis saber da Almerinda o que estava acontecendo.

Eu estava tratando ali, e minha carga viral estava muito alta, estava 65 mil, meu CD4 estava 167, Dr. Swami estava achando que eu não estava tomando a medicação por causa do CD4 estar baixo, mas eu estava tomando direitinho, e não subia de jeito nenhum e ele não falou nada de trocar medicação, nem nada, e nesse meio tempo surgiu de ter aparecido uma

hepatite A. Ele não comentou comigo não, ele deveria ter chegado em mim e: “olha Almerinda surgiu essa Hepatite A, vamos ver o porquê disso, vamos fazer alguns exames para descobrir”. Mais ou menos, não é esse o procedimento? Mas não aconteceu. Aí fui passar no dermatologista, lá no Heliópolis, lá o dermatologista olhou os exames e viu a hepatite e meu CD4 baixo demais, e o Dr. Swami autorizou minha cirurgia, que era para fazer duas cirurgias, desta verruga no rosto, e uma reparatória na barriga. Ele autorizou com o CD4 baixo e a carga viral lá em cima. O dermatologista disse: “ele não foi correto com você. Ele não podia ter autorizado, então vou encaminhar você em outros infectologistas para ver o que esses vão dizer, desse procedimento, que esse médico seu tomou”. Daí me encaminhou lá mesmo no Heliópolis, aí lá ele falou a mesma coisa, que não era correto autorizar a cirurgia. Aí eu pensei, passar com um só: “então me encaminhe para outro infecto para ver quais são as opiniões”. Daí me encaminhou lá pro Glicério, lá o medico falou para mim: “você não vai fazer a cirurgia agora, uma porque esse médico seu é irresponsável”, falou assim na minha cara: “ele é irresponsável, imprudente, com uma coisa que não poderia ter tomado esse tipo de decisão”. Eu levei as autorizações para as cirurgias tudo, eu tinha feito até os exames. O médico de lá disse assim: “a partir de hoje eu vou ser o seu médico, quem vai tomar as decisões aqui sou eu”. Eu falei: “que tipo de decisão o senhor vai tomar?” Ele disse: “primeiro lugar nós vamos refazer os exames, vamos ver de onde é essa hepatite, vamos ver porque seu CD4 está baixo, e porque da carga viral estar alta demais”. Daí pediu todos exames de novo, eu fiz. Daí ele falou que: “a hepatite é da água, alimento, essas coisas, que eu estava comendo na rua, não era medicamentoso, para o CD4 a gente vai trocar de medicação, vamos fazer um teste com esse daqui, se em um mês o seu CD4 aumentar você não vai fazer mais tratamento lá, você vai continuar aqui”. Eu falei: “tudo bem”. Daí um mês o CD4 de 167 foi para 233, com a medicação nova, a carga viral que estava 65mil abaixou para 15mil e pouco, agora estou lá com ele. aí eu cheguei no Dr. Swami e falei, não falei assim o que o médico de lá falou para mim, que ele era irresponsável, essas coisas assim é claro que eu não vou falar. Disse: “os médicos de lá mudaram a minha medicação e pediram para mandar os papéis daqui para continuar o tratamento lá, já que estou com dermatologista lá, vou fazer a cirurgia lá, tudo, então eles querem continuar todo tratamento lá”. Falei pro Dr. Swami isso, ele falou: “tudo bem”. Deu-me a cartinha, os resultados dos exames que tinha lá, eu levei e estou até hoje lá. Só que o doutor Swami está sendo muito bom comigo, está me dando os laudos médicos e alguma medicação que eu preciso e não tenho condições de ir para lá em São Paulo pegar uma receita, ele me dá aqui também. Ele falou: “olha Almerinda, não é porque você mudou de médico que eu vou deixar de atender você quando precisar”. Eu falei: “eu

sei, o senhor sempre foi legal comigo também, eu também sempre fui, não tem que virar as costas um para o outro”. E foi por isso que eu mudei. Lá eu estou me dando muito bem. O pessoal aqui gosta muito do doutor Swami, gosta porque ele é atencioso, alegre, supersimpático, se a gente precisa de um atendimento de emergência ele atende. Teve alguns paciente que saíram dali, inclusive a Simone também, a Débora, mas voltaram, porque outro lugar é mais longe, mas eu acho que é por causa da simpatia dele e da atenção que ele dá pra gente. Quanto ao pessoal que trabalha lá eu não tenho do que reclamar. Tem hora que eu fico assim meio brava lá com elas, mas é o meu jeito mesmo. A Cris mesmo, quando eu preciso ela não é muito de me ajudar não, a Lu esteve de férias, ela não liberou o carro para eu buscar o leite, eu tinha que ligar para a Lu e reclamar. Eu precisava de um carro para pegar as doações dos lugares que tinham dado, e da minha casa, ela não me deu o carro, eu tive que esperar a Lu voltar das férias para eu ter o carro a minha disposição. O certo era na segunda-feira eu ficar com o carro no dia todo, para buscar o leite e fazer outras coisas que precisa, mas ela não dá, quanto muito ir logo e voltar logo, agora a Lu já falou para mim, quando você precisar do carro pode falar que eu libero o carro, seja qualquer dia. Então tem época que eu fico meio chateada com a Cris, mas eu fico na minha. Já estive conversando sobre isso com o Johnny, ele falou: “senta com a Lu e conversa com ela, conta o que está acontecendo”, só que eu nunca tenho tempo de fazer isso; com essas correrias minhas é difícil eu chegar lá no CTA sentar e conversar. Mas eu vou tirar um dia para conversar direitinho com a Lu; é isso.

Como você está vivendo? Você.

Bem eu já fiz dez cirurgias, todo remendado, e era para fazer mais duas, uma é com dermatologista esse cisto no rosto, que me incomoda demais, mas enquanto a carga viral não abaixar e o CD4 não aumentar, não vou poder fazer, inclusive ontem conversei com meu médico, ele disse: “por enquanto você não vai fazer”. Outra cirurgia que tenho que fazer é reparação, como fiz dez cirurgias, essa última ficou bem mais visível, para mim eu acho feio, ficou horrível, então estava querendo fazer uma reparação, fechar mais ficar mais bonitinha a barriga, e não posso por enquanto. Também tem outros problemas também, tem o problema do olho, eu fiz a cirurgia em 99, doze anos, foi colocado, só que deu rejeição, foi uma lente de contato grossa, só que deu rejeição, depois disso eu não consegui colocar outra, entrei numa fila de espera tinha mais de vinte mil pessoas, então não consegui. Fui para Fortaleza, lá também entrei numa fila de espera, mas acabei voltando e desisti também. Em São Paulo já tentei descobrir, mas não consegui.

Quando eu fiz a cirurgia eu tinha glaucoma, ela secou as córneas, foi obrigado a tirar um olho para não afetar o outro, inclusive esse outro meu aqui está meio afetado, para subir ou descer uma escada eu preciso tirar o óculos que enxergo melhor sem ele do que com ele. Quando comecei fazer empréstimo para fazer a piscina, pensei fazer um plano para colocar uma prótese, procurei com as óticas ver um local que fazia prótese, consegui um lugar em Santana, inclusive ainda tenho o cartão dele em casa, sempre que eu deixava um dinheiro reservado para poder colocar eu sempre acabava utilizando, tanto para doença como para piscina. Há dois anos atrás estava R\$ 680,00, agora eu não sei, como aumentou tudo né, aumenta o salário já aumenta tudo de uma vez, agora no momento eu não sei quanto está não, agora vou esperar Deus providenciar direitinho para poder fazer. Daí tem também os meus dentes, eu já fiz clareamento, coloquei a prótese, sempre acaba um amolecendo mais que os outros, acaba tendo que arrancar, que nem esse aqui mesmo (canino direito) amoleceu tive que arrancar, por causa da dor, ainda não sobrou dinheiro, para tampar o buraco. Tem o CEO em Morato, mas só quer saber de arrancar, não faz uma prótese, um clareamento, não faz uma obturação, então estou esperando para ver quando eu consigo. Esse aqui era obturado, fui lá, pensando que tivesse um tratamento, o doutor falou para mim, aqui só arrancamos, quer arrancar? Eu falei: “com a dor que eu estou, arranca até sem anestesia”. aí ele arrancou. Arrancou porque estava doendo; é isso. Vou ficar esperando acontecer alguma maravilha na minha vida para resolver essas coisas, e minha cirurgia vou esperar até que o CD4 melhore, e o médico autorizar.

Estou com HIV há vinte e três anos, desde 87. É isso.

Percebi que ela estava parando a conversa: “quer dizer que de você mesmo, é pouca coisa!”

7.1.10 A convulsão

É que eu me preocupo mais com os outros. Para mim eu acho que esqueço um pouco dos meus problemas, agora há uns quinze dias, tive um problema mais grave que deu bastante prejuízo, tive uma convulsão epilética, acabei quebrando quase tudo em casa, os médicos dizem que pode ser por causa da troca de remédios. Se eu estivesse em sã consciência não faria isso, porque demorei mais de três anos para montar a casa e quebrar tudo num dia. Foi televisão, aparelho de parabólica, microondas, geladeira. Não geladeira até que não consegui quebrar não, mas não lembro o que aconteceu. Eu e a Vera fomos passear, fomos num

aniversário, nem tomamos cerveja, não tomamos nada, aniversário de criança, nem tem. Voltamos para casa numa boa, lembro até a hora que chegamos no pé da viela, tem uma vielinha para subir para minha casa, lembro que paramos ali ficamos conversando. E ela falou para mim: “vou te levar em casa” eu falei: “tudo bem”. Dalí eu não lembro mais nada, mas ela disse que percebeu que eu estava meio estranha, que eu subi meio estranha, disse que eu subi quieta que ela conversava comigo eu não respondia, o que é difícil eu ficar quieta. Ela disse que abriu a porta, soltou os cachorros. E ela disse que começou conversar comigo, conversar, e eu quieta, e disse que daí a pouco comecei a pegar as coisas e tacar no chão sem dizer nada. A minha mesa de madeira que eu arrasto quando precisa, ela diz que levantei com uma mão e joguei no chão. As cadeira a mesma coisa, ainda não contente fui no microondas e joguei tudo no chão, ela disse que era como se eu tivesse procurando alguma coisa e atropelando o que estava pela frente. Ela disse que fui para sala peguei a mesa do computador e joguei no chão, e ela atrás de mim, sem saber o que fazer. E ela disse que fui na estante e virei com tudo, como se tivesse procurando alguma coisa, e não encontrava. Para ela era como se eu não estivesse encontrando e derrubava, disse que fui no quarto meu, olhei para um lado para outro, peguei a televisão e puxei, ficou tudo no chão. E aí fui para o quarto vazio, onde que tem a geladeira da ONG e as coisas da ONG, disse que eu parei na porta e ela se desesperou com tudo aquilo, ela correu chamar os vizinhos. Quando vieram as vizinhas e casa estava toda quebrada e eu parada na porta. Aí eu botei a mão na geladeira da ONG e ela caiu de boca no chão. Disse que daí a pouco eu cai no chão e comecei só gemer, e não me mexia, ficava encolhida, só gemia, mas eu não me lembro de nada disso. Quando voltei a mim, sentei no chão, daí elas me pegaram me levantaram do chão e perguntei: “o que aconteceu?” A Vera falava: “olha o que você fez, você quebrou toda sua casa”. Ela chorando assim com pé cheio de sangue, que cortou o dedo, cortou em baixo do pé, teria que dar ponto, ela não quis ir, no terceiro dia que eu consegui levar ela no médico, já não dava mais para dar ponto. Eu lembro que eu falava para ela: “eu não fiz isso, jamais ia quebrar minhas coisas”. Eu me lembro de ter falado isso para ela: “não fui eu que fiz isso”. Ela falava: “foi sim Mere você quebrou tudo”. Todas as coisas da estante estavam no chão, tudo quebrado, DVD, na cozinha micro-ondas no chão. Na hora de levantar a geladeira pedi ajuda, ela falou: “como que para derrubar você derrubou com uma mão?”. No outro dia liguei para a minha antiga médica, que era do Emilio Ribas, essa doutora que me ajuda sempre, eu liguei para ela e disse aconteceu isso, isso, isso, comigo e eu não me lembro disso, ela disse isso se chama convulsão epilética, que eu já tive pacientes assim. Eu falei para ela: “mas nunca me aconteceu, eu jamais vou quebrar as minhas coisas, olha suei tanto para conseguir comprar e

pagar, só meu jogo de sofá eu comprei em dezoito prestações de R\$ 95,00, a estante eu comprei em 12 vezes”. Você vê eu tirei o último centavo para poder comprar o computador da ONG que o Johnny ia vender para pessoas estranhas. Eu falei deixa que eu compro porque quando a gente retornar com a ONG pelo menos já tenho computador, seiscentos reais o computador, para quebrar assim, setecentos com o cem para arrumar a CPU. Eu nem sei se está funcionando agora. Se ligar agora não sei se vai estar funcionando. Porque foi tudo para o chão, agora eu vou gastar mais de três anos para comprar tudo, bem mais. Para quebrar assim dentro de poucos minutos, para mim eu não faria isso. Agora foi marcado neurologista (21/maio) (dois meses) se tem uma crise agora e tem que esperar até maio, mas com fé em Deus não vou ter não.

O médico falou para mim que é pra parar um pouco de se preocupar, de ficar nervosa, de fazer as coisas tudo de uma vez só, porque se eu pego três quatro coisa para fazer, eu vou fazer tudo de uma vez. Ele falou que um pouco isso também esta me prejudicando, então agora eu vou ter que ir devagar. Se for para eu ajudar a Simone, é a Simone que vou ajudar, se for para ajudar a Camila, é a Camila que vou ajudar, então não posso colocar tudo de uma vez, que nem a ONG também se for para fazer correrias para ajudar a ONG, eu vou ocupar menos tempo para ajudar a ONG, a partir de hoje vou fazer isso.

7.2. Joana (18/05/2011)

Almerinda me autorizou a acompanhá-la em suas “correrias”, o nome que ela dá para as ações que desenvolve em prol das pessoas. Disse que tinha uma amiga que queria falar comigo, que iria “dizer um monte”. Chegamos à casa da Joana e começamos conversar sobre o bairro, sobre a rua, sobre a vida em geral. Joana mora num lote com cinco metros de largura, com uma construção em bloco de cimento sem reboco de um cômodo que é sala e cozinha, outro, sem porta, o quarto. Na sequência do estreito corredor, mais dois cômodos onde mora uma filha da Joana.

Almerinda e eu fomos convidados a sentarmos à mesa da cozinha. Uma mesa, quatro cadeiras. Uma menina veio falar com a Joana: “Vó, posso comprar um doce?” “Pega aí na gaveta do armário, tem dois reais, volta logo.” A menina saiu. Joana disse que era a sua neta, mas que podia falar tudo na frente dela que a menina sabia de tudo. Joana lembrou-me uma tia, irmã de meu pai, que como ela era filha de italianos e tinha esse linguajar despojado. Fala tudo como se não houvesse quem pudesse criticar, fala tudo claro e sem meias palavras.

Chegou um momento que combinamos de gravar uma entrevista com o que ela quisesse dizer sobre a vida com o HIV. Expliquei o caráter da pesquisa, os termos do consentimento livre e esclarecido, ela assinou e se colocou frente à câmera.

Meu nome é Joana Spinelli, tenho cinquenta e cinco anos, sou filha de italiano. Quando eu peguei essa doença eu não sabia que tinha essa doença, eu ia pro médico, eu saía do médico, eu ia pro médico. Um dia na Santa Casa de Morato a minha filha teve que pegar o médico pelo pescoço, porque ele disse pra minha filha que eu não tinha nada. Porque ele não queria me atender. Teve um bafafá danado lá, minha filha avançou nele. Eu disse para minha filha: “deixa, vamos embora para casa, lá a eu vou sarar”.

Procurei até macumba, procurei até a macumba, ninguém não dizia nada o que eu tinha. E eu ali, mas alguma coisa eu tenho. Emagreci, cabelo caindo, fui diversas vezes no médico, eu não tinha nada, ninguém pedia exame de nada. Minha irmã gêmea esteve aqui falou: “vamos lá no Parque Santa Madalena, tem um hospital bom, você faz exame lá”. aí o médico fez todos os exames do meu laudo. Aí estava demorando três meses para ter o resultado. Daí minha irmã ligou dizendo que meus exames estavam prontos. No dia seguinte me ligaram de Morato dizendo pra eu ir receber o meu exame de sangue. Foi assim que aconteceu. Isso tem dois anos só.

Figura 18 - Julia Spinelli



Eu estou me tratando faz um ano agora dia dois de janeiro. Estou com cinquenta e cinco anos, fosse para me carregar já tinham me carregado. Só que eu estou precisando me aposentar. Eles não querem me aposentar, dizem que eu não preciso; que eu não estou doente, só tenho HIV e doença oportunista. Eu fui pro neuro também, o neuro falou que estou bem que estou ótima também não deu nada. Meu corpo está se defendendo bem com o remédio.

Assim minha família me trata bem, minhas irmãs, Rio Grande da Serra, que eu tenho quatro irmãs lá, a família e as amigas continuam com a mesma amizade. Ninguém aqui me

desprezou. Só meus filhos que foram saindo assim devagar e foram embora. Quando a gente pede para ajudar, estão sem condição de ajudar, eu não posso fazer isso. Mas não tem nada não, eu vou levando a minha vida. Eu vou durar até essa minha filha (uma neta de 9 anos) fazer dezoito anos. Acho que vou ser bisavó logo, tem duas netas mais velhas. Mas eu não me preocupo com minha doença não, porque eu acho que as pessoas que evitam a gente é que ele é muito ignorante, eles não sabem a explicação certa.

Quando a minha irmã mais velha soube o que eu tinha falou assim: “Joana você se para toalha, você separa copo, você separa o prato que você come e toda vez que você for no banheiro fazer necessidade você jogue álcool na bacia do banheiro”. Eu comprei uns três quatro litros de álcool. Sim senhor, o senhor sabe disso, eu estou com isso, eu estou com a minha netinha aqui. Minha outra irmã veio e levou minha neta mais velha embora. Mas agora dia vinte ela volta morar comigo de novo. O ano passado minha irmã passou na escola, pegou o histórico escolar da menina e levou ela embora. Agora ela falou: “Vó eu posso vir morar de novo com você?”. Eu disse: “pode minha filha. Pode, a casa do vó sempre cabe mais gente”.

Todo mundo assim me trata bem, você viu a mulher ali me chamou ali, deu um frango para mim, eu não passo necessidade. Eu passo assim da minha família, eu sinto falta da minha família. Meus filhos que não se importam comigo. Eu não quero cesta básica. Eu não quero assim que o senhor vai ali e o senhor compra um quilo de carne e me traz, eu quero que meus filhos venham na minha casa me ver, mas eles não vêm. Isso me entristece como mãe.

Eu disse que talvez isso não seja por causa da doença, mas porque os filhos cresceram e cada um foi fazer outra coisa.

Não sei, um mora aqui no centro de Morato. Minha filha mora aqui na rua Bahia. Minha filha de 22 anos que se amigou agora. Porque que não vem me ver? Eu não quero nada. Só quero que chegue “a benção mãe, como vai a senhora?” Eu sinto falta deles como filhos, não de trazer assim um quilo de feijão, um quilo de arroz. Eu não quero isso deles. Só quero que eles lembrem que têm uma mãe. Que eles venham e conversem comigo, que passem um dia inteiro do domingo na minha casa. Mas não vem e isso me entristece. Eu fico muito magoada com isso, você sabe disso? Tem gente daqui que reclama, você não foi lá em casa Joana, meus filhos gostam tanto de você Joana. Eles dizem que gostam de mim porque eu sou uma pessoa assim, espontânea. Eu converso eu brinco e dou rizada. Esses dias eu disse assim

“pqp” eu tomava tanto o meu vinho, não estou tomando vinho mais. O médico falou; “não Joana, você pode tomar um copo de vinho por dia”. Sabe eu bebia demais também, eu bebia. Olha eu já fui uma pessoa nessa vida, eu já baguncei muito. Eu não me arrependo. Eu não me arrependo disso que eu tenho. Eu não ponho a culpa em ninguém do que eu tenho. Isso foi um erro meu, que eu não me cuidei, eu conhecia, conhecia sim. Tenho dois primos que morreram de HIV, acho que tem uns 16 anos. Tenho uma sobrinha que engravidou, morreu, a criança ficou com minha irmã cuidando.

Fez uma pausa na conversa, olhou para mim e para a Almerinda como se quisesse que comentássemos alguma coisa, fizéssemos alguma pergunta, mas continuamos calados e ela continuou:

Saber é uma coisa simples. Eu não me cuidei.

Sabe, eu falava: “eu não pego isso, eu não vou ter isso”. Mas nem eu tendo eu não me arrependo. Minha vida é a mesma coisa. Já estou até arrumando um namorado, estou mesmo, estou arrumando um namorado lá de Santo André. Ele tem quarenta anos e ele sabe o que eu tenho. Já sentamos já conversamos, o senhor entende. Ele disse: “eu sou sozinho, a senhora é sozinha, eu não tenho nada a ver com o que a senhora tem”. É só a gente se cuidar. Porque é importante a gente se cuidando, não é não?

Desde o começo eu venho me tratando aqui em Morato, sou bem recebida, o pessoal lá me adora. Entro lá brincando com todo mundo. “Olá dona Joana, faz três mês que a gente não se vê, a gente gosta muito da senhora. A senhora é simpática, a senhora da rizada, a senhora brinca”. E é bom, é bom a gente ser tratada assim. Agora eu chegar lá esticando uma perna, esticando um braço! Toda torta. Pra que eu vou chegar lá todo assim, não. Eu vou sempre mostrar que eu estou bem. Que eu sou assim. Quando eu ia no médico e eles não diziam o que eu tinha, não fazia o diagnóstico do que eu tinha, eu tinha dor de cabeça eles diziam que eu não tinha nada. Uma dor de cabeça bem forte eu tinha. Eu ia no hospital eles aplicava um Voltarem com Dipirona. Eu vinha para casa, melhorava. Eu não tinha diarreia, eu não tinha nada, só minha cabeça doía. Dessas doenças oportunistas eu não tenho nada. Igual minha amiga que tem epilepsia, hepatite, eu não tenho nada.

A minha cabeça é boa, eu tenho uma cabeça muito boa demais. Sabe eu sou assim. Eu ando muito, eu vou até Morato à pé e volto, mas não é por diversão não, é por necessidade, por falta de dinheiro para pagar o ônibus. Eu ando todo dia, hoje eu falei para minha neta, amanhã a gente vai lá no Arpoador a pé. Eu ando, eu ando bastante. Eu não gosto muito de

ônibus. Eu gosto de andar. Se o senhor passar aqui e falar: “Dona Joana vamos até o Parque Paulista à pé”, eu vou junto. Ainda vou aos hospitais visitar as pessoas que estão doentes, mas não têm o que eu tenho. Alguém chega e fala vamos visitar alguém comigo, eu vou junto. Igual minha amiga que está muito doente, está com câncer nos rins. A pessoa que adoro muito e muito minha amiga, falou: “vamos comigo lá no parque Paulista”. Falei: “vou Elza, eu vou com você sim”. Ela disse: “Eu não posso andar sozinha e falei eu vou com você”. Ela se trata lá no Parque Paulista, ela não pode andar sozinha porque está com a cabeça ruim. Ela esquece. Eu vou em Franco da Rocha com ela. Ela fala: “Joana você vai comigo”, eu falo: “vou, tal hora estou lá na tua casa e vamos embora”. Para ajudar as pessoas eu sou sempre assim, eu puxei a minha mãe. Então eu sempre gostei de ajudar os outros. Eu sou uma pessoa que sou muito boa do coração. Eu não penso em mim, penso mais nas pessoas.

Eu sou assim, sabe. Tem uma amiga que mora ali, a filha dela está com câncer lá no hospital de São Paulo, ela fica lá todo dia. Pediu se eu podia ir lá pra ela descansar uma noite, tomar um banho, ver como está a casa, dormir em casa. Eu falei que ia sim. aí uma pessoa falou com ela: “a Joana não pode ela vai pegar doença lá, infecção oportunista”. Falei: “não vou pegar nada disso não”. Eu fui, cheguei lá oito horas da manhã, passei a noite lá. A filha dela sabia o que eu tinha. Falou: “Joana você vai pegar alguma coisa ruim”. Falei: “não, não vai me fazer mal. Eu não vou pegar nada”. Eu vim embora para casa, faz dois meses que a filha dela morreu, quando ela foi pra casa eu fui lá cuidar dela, fazia comida para ela, eu não tinha medo. O pessoal fala: “eu não vou lá porque eu vou pegar alguma coisa”, eu não. Se precisar De mim eu estou ali, seja na última hora, eu vou ajudar. Eu não me importo com a minha doença que eu tenho. Sabe, eu digo: “eu vou lá e não vou pegar nada”. E minha vida é assim, essa maravilha.

Os remédios eu tomo certinho, um 8 horas da manhã e dois 8 horas na noite. E assim e não tem problema com nada, não tem nenhum efeito colateral de nada graças a Deus. Fiz exame dia 2 de fevereiro, carga viral e CD4. O médico falou: “sua carga viral está diminuída”. Não sei quanto, o CD tem que aumentar.

Chamou a neta para pedir alguma coisa;

“O Mimi, pega na gaveta aquele envelope da vovó do médico, quem tem as coisas da vovó”. Essa aí sabe de tudo, onde eu vou levo ela comigo. A outra também sabe, se eu escon-

der a minha doença se uma hora me dá um treco, como vão saber o que fazer? Como que a minha neta vai correr?

Pegou os exames e me mostrou: CD4 está 250, a carga viral está 124 mil.

Ela (a enfermeira) falou que está diminuindo rápido e tirou outra amostra de sangue agora. Falou que tirou assim por tirar, não que eu tenha assim as doenças, é rotina. No dia 30 agora eu vou lá no Hospital Heliópolis, vou operar uma hérnia que eu tenho. Já tenho o encaminhamento aqui do hospital. Eu me sinto bem.

Mostrando alguns papéis que estavam misturados aos resultados de exame:

Esse aqui é um dinheiro que eu tinha para receber e eu nem sabia, mas agora já tirei tudo, acabou. Eu trabalhei na Porto Seguro, aí por causa da doença ela mandou embora do serviço em 97. Eu tenho cartão do AMA de São Paulo. Eu comecei me tratar lá, lá é assim você vai pro ambulatório fazer os exames, mas demora muito para vir o exame no posto.

As minhas vacinas estão todas em dia. E eu estou bem. Nada atrapalha o meu tratamento, eu penso assim eu acho que eu não tenho nada. Isso aqui é do neuro, ele diz que eu sou nervosa, mas a pessoa nervosa tem que tomar remédio todo dia, mas eu não tomo nenhum tipo de remédio, eu sou nervosa só na hora que é preciso. Eu falei para ele que eu não vou tomar remédio, porque só fico nervosa na hora certa. Se eu ficar nervosa com ela assim é agora, eu brigo com ela agora, eu não deixo para depois. Depois se ela passar aí falar: “oi bom dia dona Joana”, eu falo: “oi bom dia minha baixinha!”

Eu sou uma boa pessoa, entende? Eu não sinto nada. Eu não tenho essa coisa assim de gente que fica doente. O senhor vê, eu trato há um ano, nunca tive uma diarreia, nunca tive um vômito. Não sinto nada, já falei pro médico que não tenho nada. O remédio eu tomo certinho. O médico disse: “se você não tomar o remédio certo, olha Joana!” Porque eu vejo as pessoas mais novas lá onde eu me trato, numa condição que eu tenho dó. O senhor entende, eu tenho dó.

É uma ONG lá (Instituto Bem-me-quer, Perus), a mulher de lá está internada, está com câncer, dona Helena (morreu em setembro), quem tá tomando conta agora é o Luciano. Lá que dá a cesta básica pra gente ir sobrevivendo, porque ninguém vive com uma cesta básica, a gente tem luz para pagar, tem uma água, uma mistura para comprar, então não sobrevive com uma cesta básica.

Eu não reclamo de nada, não, eu pra mim está bom demais. Estou indo lá todo mês para buscar minha cesta básica, faço ioga lá, é em Perus. Estou indo lá faz quatro meses. Nunca ninguém disse nada não, olha se falar, se me cutucar é besteira. Se algum dia ela falar pra mim, que você falou aquilo para o infecto, porque era um infecto que estava lá, ele devia saber da minha doença. Digo por comparação, senta eu aqui, senta o senhor, mais três quatro pessoas, se aquelas pessoas tem vergonha de falar da sua doença, eu não tenho vergonha. Eu sou logo direta. A moça falou assim: “a minha família não sabe da minha doença eu estou assim escondida”. Não, não, eu sou assim sempre. As pessoas deveriam ser mais abertas, se você sente uma dor, diz que está com uma dor aqui, entende, se dá um treco, estou com um treco aqui. Tem gente que fala: “Joana sai de Perus vai para Lapa”, mas eu me sinto bem ali. Perus tem uma ONG de cuidar também, eu me sinto bem ali. Acho que o modo de eles me tratar. E se eu saio daqui para outra ONG ali, e se eles não me tratar bem, se eles me tratar diferente. Sabe que comigo não tem tempo ruim. Alguém fala assim: “Joana você está louca, tem essa doença e vai falar”. Se eu não falo, o outro vai falar. Eu não tenho medo de ninguém falar de mim. E se falar, se for falar eu digo sim eu tenho. Vai fazer o que comigo, não pode fazer nada comigo.

Nada mudou na minha vida por causa da doença, tudo seguiu do mesmo jeito, eu sou a mesma pessoa. Quando eu estava doente, as pessoas vinham perguntar o que eu tinha, eu dizia que não sabia, eu vou ao médico, o médico não falava nada, só sei que estou doente. Mas continuo do mesmo jeito, minhas amizades continuaram as mesmas, continuo com as mesmas amizades de 24 anos. Graças a Deus.

Difícil, ruim, é ficar sozinho. Se passar num lugar e as pessoas passarem e virar o rosto assim. Isso não tem acontecido comigo. Porque eu não deixo. Tem um mulher ali que me chama para ir lá toda segunda-feira, o irmão dela tem banca na feira, então ela fala que vai buscar verdura no irmão dela e ela reparte a verdura comigo, porque se deixar lá vai estragar. Faz três semanas que eu não vou lá. Eu vou lá e ele fala um monte de palavrão, “porque você não veio aqui sua fdp” aquele montão de palavrão sabe. Não, eu estou lá embaixo. Eu sei porque eu vejo você lá embaixo, porque você não sobe na minha casa Joana? Qualquer hora eu subo.

Tem gente por aí que nem sabia o que eu tinha quando soube: “olha Joana se precisar de alguma coisa. Se precisar de um dinheiro para comprar um remédio. Se precisar de alguma coisa vai lá em casa, eu dou pra senhora”. Eu digo: “eu não preciso, eu só preciso de amizade”. E se eu sair no portão e falar bom dia, “bom dia dona Joana”. Como o meu

vizinho aqui que chorou quando soube o que eu tinha. De dó de mim, você sabe? Eu falei: “pode parar, eu não vou morrer agora não, ainda vou te dar muito trabalho”. Porque ele é viúvo né, e sempre está me ajudando. “Qualquer que você precisar dona Julia, sobe no muro aqui e pede, que tenho para lhe oferecer”.

Acho que é por isso que eu sou assim. Eu tenho um coração muito bom. Eu sou muito boa pra os outros, você sabe disso. Hoje mesmo eu estava em Morato uma mulher daqui falou: “Joana, Joana”. “Fala mulher o que está fazendo aqui” e falei um palavrão que não vou falar aqui. Falou: “você arruma umas romãs para mim”. Eu falei: “eu arrumo”. Ela está com a garganta infeccionada, está doente mesmo, muito doente, está com câncer no intestino. “Não quando chegar em casa eu vou buscar a romã, vou buscar o guapo, para se- nhora fazer o chá. A senhora tenha fé que a senhora vai melhorar”. Olha eu não sou católi- ca, eu não sou crente, eu não sou nada. Eu sou eu sozinha assim. Eu não tenho nenhuma reli- gião.

Agora não tenho mais nada para falar. Só digo para o senhor que eu sou feliz.

Recentemente, no final da pesquisa, convidei a Almerinda para voltarmos lá outra vez para uma conversa informal. Tirando as questões sobre o tempo e o vento, algumas novas questões se apresentaram:

- A filha se amigou, pediu a casa da frente para trazer o companheiro; a mãe teve que mudar para os fundos da casa (um quarto e cozinha); A casa dos fundos está sem porta. Ela dorme com a casa aberta. A casa fica aberta quan- do ela tem que sair; No fundo do quintal ela não ouve bem quando as pessoas a chamam no portão; Continua frequentando a ONG Bem-me-quer em Perus, onde faz ioga e recebe uma cesta básica.

E uma reclamação antiga: os filhos não ligam para ela. Mesmo a filha que mora no mesmo quintal, sai cedo, chega à noite, e não fala com ela. Perguntei sobre o namorado que estava encaminhando em nossa conversa anterior e ela disse que não deu certo e aproximando-se do meu ouvido: *“de repente é outro lazarento”*. Disse para a Almerinda que fica muito sem ter o que fazer e precisava arrumar o que fazer para se distrair um pouco. Almerinda, na hora, já a contratou para fazer limpeza na casa dela. Almerinda agora é executiva da “Instituição” e não tem tempo para limpar a casa, gerou um novo posto de trabalho.

7.3. Simone (20/05/2011)

Almerinda estava cuidando de uma pessoa perto da casa dela; ia lá todos os dias para conferir se estava tomando certo a medicação e se estava precisando de alguma coisa. Relatou que a Simone tinha dias em que confundia as coisas e se esquecia de tomar os remédios, ou tomava remédios trocados. Almerinda achava que eu já conhecia a Simone porque tínhamos estado juntos num daqueles eventos do “Chá Positivo”, mas eu não me lembrava de quem era a pessoa. Depois que fui à sua casa é que a reconheci numa das gravações do “Chá Positivo”. Só se reconhece quem o que já se conhece. Paramos o carro num terreno da Associação dos Moradores; a Almerinda conhecia a pessoa da casa e pediu para tomar conta do carro.

Figura 19 - Casa da Simone



Para chegar até a casa é necessário pular uma valeta de esgoto a céu aberto. Do lado de fora estava um menina fazendo as unhas de uma moça. Almerinda às cumprimentou e me chamou para ir entrando na casa. A entrada é por uma cozinha que não deve ter mais que dois por dois metros. Tem uma mesinha com duas cadeiras, a mesa é da largura da cadeira. Um fogão de quatro bocas, uma geladeira. No espaço que sobra dá para atravessar até o quarto e até o banheiro (não olhei por dentro, mas por fora dá para ver que não tem janela e é bem pe-

queno). O quarto deve ser de dois por três. A cama de solteiro toma todo um lado do quarto, ao lado um sofá de dois lugares e o resto tomado por amontoados de sacos.

Almerinda: “*Bom dia, Simone, eu trouxe o doutor Pedro para conversar com você*”

Simone se desculpa por não ter uma cadeira para oferecer, acomodou-se no sofá quebrado, ao lado da cama. Almerinda cobrou se já tinha tomado os remédios, Simone pegou uma caixa e começou a pegar as pílulas. Pediu um copo d’água e começou a tomar os remédios.

Começou dizendo que não estava com a cabeça boa, disse que era de tanto apanhar do marido, insistiu em dizer que o marido era muito ruim.

Figura 20 - Simone



Ele jogou o carro em cima de mim outro dia. Em cima de mim e da Ana aqui, ele é muito ruim demais, gente ignorante. Na frente da gente ele é uma coisa, atrás é outra, ele consegue passar a língua em todo mundo e eu que sou a ruim. Eu que não presto. Comecei me isolar por causa disso. Isolar porque estava com medo de confiar nas pessoas, sabe? Às vezes tem gente que quer ajudar, mas não daqui. Eu vou lá em baixo, a mãe da Jennifer trás marmita para mim. Ela sabe que eu vou na loja de um real e faço compra para não faltar. Pra não passar fome, porque eu não tenho coragem de deixar meus filhos passar fome. Se meus filhos chegam e falam: “mãe eu quero comer”, eu vou falar não, eu não consigo? Ele não compra nem pão para as crianças ele regula tudo, ele é egoísta, sabe aquelas pessoas antigas, só quer pensar nele. Ele tem dinheiro, ele tem carro, anda todo arrumadinho, minha filha falou assim a Ana Clara, ela está entrando em depressão também, tá se isolando dentro de casa mesmo, falou: “enquanto eu não tiver um emprego, eu não posso ficar na casa da senhora, porque não tem condição, olha a situação”. Eu falei: “minha filha não é assim, a gente dorme, essa cama está quebrada, esse colchão foi que eu ganhei das pessoas da igreja”. Essa cama está quebrada porque eles levaram a beliche, tinha tudo aqui, guarda roupa

(o pessoal que invadiu a casa dela enquanto estava internada). *Eu tenho as fotos aí, onde que eu coloquei acho que estava aí em cima, pega pra mim aquela cesta. Eu tenho as fotos que eu tirava. Quando eu tinha máquina eu tirava foto, deve estar aqui.*

A Mere falou: *Quando conheci a Simone ela era mais forte, mais gorda, cabeça no lugar. Agora depois que aconteceu do marido dela ameaçar e tudo, não deixar ela conversar comigo, começar falar mal de mim, aí ela começou entrar em depressão.*

Simone volta a falar: *Ainda fui pra igreja ver se minha cabeça melhorava, fora que os vizinhos aqui de baixo que não gosta muito que eu passo por ali, mas eu passo. Mostrando as fotos: olha aqui Mere como era, depois. Eu lembro, olha aqui a minha filha mais velha. Puxa onde que eu pus as outras fotos, tinha outras fotos. Eu guardo tudo. Eu tinha tanta foto, tanta. Olha aqui é do exame que eu falei, estou com hérnia e com pedra, que eu falei. Tem uns exames que eu fiquei doente eu perdi um monte de consulta porque eu não aguentava ir, parei de ir na fisioterapia porque eu não aguentava andar, não tinha quem me levasse. Pedra na vesícula e hérnia no umbigo.*

Mere pega minha bengala lá. *Aqui são as roupas dela pra passar, tá tudo aí, que eu lavei, a mulher cobra por semana, vinte e cinco reais, fora o sabão em pó. Por mês vai dar cem reais né, eu tenho que pagar né. Porque as filhas não lavam a roupa, e lá na casa do pai deles, eles colocam um tanquinho assim. O tanto de dinheiro que o cara ganha não podia comprar um desse? Ele tem condição de comprar até uma máquina se quiser, ele tem carro. Minha filha mais velha falou, porque ele maltrata muito ela, ela que mais parece com ele, ela falou: “mãe eu vi os papéis dele do banco, ele tem treze mil no banco, porque ele não arruma as coisas melhor para gente?” Ah Ana Clara, entregue seu pai na mão de Deus porque eu não posso mexer com a justiça senão minha mãe vai presa.*

Eu contei para a psicóloga porque ela falou que é pra contar tudo, eu contei que sofri estupro quando eu estava morando com minha mãe; do sobrinho do marido dela. O meu filho de dezessete anos, aconteceu a mesma coisa, que o Roberto diz que ele é branco que não vai ficar cuidando de filho dos outros. O meu filho, o Jonathan, o meu irmão Lucas, estuprou ele. Eu estou com esses problemas eu fico aqui preocupada com o filho de dois anos que está na casa da minha mãe, porque se meu filho foi estuprado na casa de minha mãe pelo meu próprio irmão e minha mãe não fez nada, agora o outro que tá lá. Toda vez que eu vou lá a minha mãe me ameaça me xinga de aidética. Eu descobri lá com a vizinha que o dinheiro que

eu dou para ela, ela enche a geladeira de cerveja para o meu padrasto e para minha irmã. E ela me jogou na rua com a cesárea aberta, fui parar num albergue.

O senhor sabe que é um albergue? Deus é mais! Vou para minha casinha, eu moro aqui há dezessete anos. Albergue é pior coisa. E pessoas que eu acho que não gosta de lutar. Porque eu, albergue é triste, ainda mais para pessoa doente. Eu tenho os papéis do posto onde meu filho faz tratamento. Eu tentei tratar lá, mas eles não davam remédio. Cadê a bolsa eu quero mostrar, tem uma foto minha em cima da geladeira. Mas eles não davam o remédio, aí eu fiquei em pânico. A minha cabeça não está boa, eu não era assim.

A Mere falou: Ela ficou assim com problema mental depois que o marido dela começou espancar.

Simone: Eu não era assim né Mere? Vê eu guardo aqui porque eu tenho medo deles roubarem meus documentos, porque foi maior difícil de tirar esses. Oh pra você ver que não estava mentindo, quando tirei essa aqui, estava de dieta, parecia uma doida ai. Tem uma foto minha ali em cima da geladeira, minha e dos meninos. Aqui seu Pedro, esse cartão de lá onde eu tentei me tratar, mas eles não me davam os remédios, não deixava eu ver meu filho, esperaram eu matricular meu filho, (achou uma foto) aqui é o que eu era, tenho mais fotos é que a cabeça não me ajuda, eu não lembro onde que eu coloquei. Oh como eu era. Aqui eu já estava ficando meio abatidinha também, mas eu tenho mais foto só não lembro onde guardei. Quando eu fiquei assim que minha casa ficou na mão dos outros. Eu estava grávida do meu filho Joao Lucas, fui parar numa casa de apoio lá no Butantã, era para mulheres grávidas. Só que eu tinha certeza que eu já sabia por que lá em Itaquera eu tinha feito ultrassom eu tinha certeza que era menino. Uma enfermeira disse que eu era louca e que não sabia o sexo do neném, eu sabia o tempo todo que era menino. Foi menino que nasceu, João Lucas, o nome que eu dei é nome bíblico. Eu tenho os documentos tudinho do meu filho, Registro tudo, que eu tirei a segunda via do Jonathan. Porque minha mãe fala que eu não sou mãe deles. O neném diz que ele nem fala, que ele nem anda, eu não sei porque ela não deixa eu pegar ele. Quando eu vou lá, ela fecha a casa e diz assim: é sua aidética, você não apareça aqui com assistente social, com ninguém, ela é desse jeito. aí eu falo assim Deus me ajuda, eu peço pra Deus ajudar. Porque eu não tenho coragem de bater na minha mãe, ela fala xinga, me bate, abaixo a cabeça e saio.

Não sei da minha dieta de não estourar os pontos foi Deus, incrível, da minha mãe me obrigar a levar balde de água para encher a máquina dela. A máquina de lavar. Eu estou

aqui nem gosto de lembrar, agora estou conseguindo lembrar, mas eu choro porque quando eu chorava a psicóloga dizia que você só tem penca penca, mas não e penca, é que eu não consigo falar nem um palavrão assim. (fiquei de perguntar depois o que seria penca, mas esqueci)

Mere fala: ela teve outra criança que a mãe dela tomou.

Simone: é minha filha mais velha, que fui estuprada, o Jonathan não. Jonathan é filho desse homem que me bate tanto, minha sina é apanhar. Apanhava da mãe, corri dela para ver se arrumava um marido que me cuidasse, arrumei esse homem aí.

Aqui houve uma confusão mental da Simone: Jonathan é o filho branco da Simone, fruto de um namorado que não quis casar. O filho do Roberto, deste que ela fala que bate, é o Emerson.

Minha filha tem 20 anos, minha mãe sabe onde ela está deve estar com a família do cara que me estuprou. Porque o marido dela é tio dele. Leonardo Maciel é o nome dele, eu não lembrava desse nome faz tempo, é uma coisa que mexe com a gente. Abaixou a voz e disse: eu tenho medo dos outros escutar e os outros pensar que estou falando das pessoas daqui. Ele colocava revolver na minha cabeça e dizia se você não vier comigo eu mato a sua mãe. Eu ia, ele levava eu para um barracinho lá, dentro da favela. Porque minha mãe não fica assim num lugar, ele muda de lugar em lugar, morou em Santana do Parnaíba, Vila Dalva, no Butantã, todas favelas ali ela já mudou. Não se dá com vizinho encrencava, minha mãe é muito ignorante. E ela não vai pra médico, ela tem ... , eu acho que estou com labirintite por causa dela.

Alguém abriu a geladeira para pegar água. Simone falou: não funciona, tem água aí que está fresquinha porque põe à noite aí fica fresquinha. Se vocês quiserem está limpinho. Meus filhos não gostam de mim muito porque eu tenho mania de limpeza eu gosto de tudo limpinho. Eu estava doente usando fralda, meus filhos vinham aqui e diziam: “engraçado a senhora usa fralda e a casa não fede”. Eu disse: “não porque eu me arrasto vou pro banheiro tomo banho, paguei para os outros colocarem o chuveiro, paguei, não precisa pedir tudo de graça, paguei o moço ele trouxe o fio, instalou o chuveiro. É emendado, é o que deu pra fazer, dá problema na tomada quando liga as coisas, outro dia pegou fogo”. Falei: meu Deus eu não sei mexer. Depois eu pedi pro menino ele cobrou dez reais, abriu ali, fez uma instalação agora a televisão está pegando, isso aqui não está firme, eu tenho medo disso aqui cair, mas fazer o que né. Eu falo pra elas não tocar, porque se isso cair é um perigo né. Viche, eu

tinha duas televisão, foi tudo. Não pode deixar essa casa sozinha. Eu moro sozinha, eu e Deus. Só que vira e mexe os meus filhos vêm aqui eu ajudo, quer dormir aqui, eu falo, não tem como dormir aqui, porque não tem guarda-roupa, eu vou arrumando aqui, eu vou pondo na sacola por causa de aranha, que aqui enche de aranha, essas manchinhas preta na parede é tudo pernilongo, tudo pernilongo. Eles começam me morder eu fico manchada. Aí fico com vergonha das manchas começo por blusa grande, tenho na cabeça que se as pessoas veem as manchas vai dizer aquilo ali é da doença, é da aids. aí os outros ficam assim me olhando eu fico meio cismada, eu cortei. Só aquela senhora lá do outro lado, ela está trabalhando, ela soube sobre o que eu tenho, não teve nojo, ela teve nove filhos, não teve nojo de mim me ajudava, mas é por causa do marido dela que eu não ia lá, e por causa da filha dela, da filha mais velha, aí eu parei, toda vez que eu ficava triste eu conversava com ela, também é chato porque ela tem que trabalhar ela tem os filhos dela pra cuidar, aí ela sentava ali quando faz sombrinha, eu sentava lá, mas agora eu me isolei dos outros. Os filhos falam: “mãe você está ficando estranha” Falei! “não eu tenho que ficar no meu lugar eu falo assim pra mim” (começa chorar).

A Mere fala: Ela acha que todos aqui que olha pra ela está com preconceito por causa da doença. Daí eu falo pra ela não precisa se preocupar não, todos aqui me conhecem e sabe que eu sou HIV faz muito tempo, muitos anos, e todos me tratam bem. As pessoas daqui já falaram pra mim, os vizinhos aqui já falaram pra mim, se a Simone precisar de alguma coisa, pode chegar aqui, conversar com a gente que a gente está pronta para ajudar ela.

A Simone fala chorando: se eu saio ali eles estão zombando da minha cara.

A Mere intervém: já falei pra você, se eles zombar de você chega neles e fala com eles, faz igual eu.

Simone diz ainda chorando: Eu queria ter essa coragem sua.

Mere diz: Olha Pedro eu faço assim se percebo um tititi uma fofoquinha e chego eu sei que estão falando de mim, vamos dividir essa conversa aí pra ver se eu consigo resolver, eu falo isso.

Simone ri. Eu penso assim se pelo menos o nenê estivesse comigo, eu abandonaria tudo e ficava na casa de apoio, eu estava com medo lá de eles separar ele de mim, eu não gostei, não sei se é da minha cabeça, mas eu achava que a enfermeira queria tomar meu nenê de mim, aí eu não quis ficar lá, eu fugi dela. (volta a chorar)

Meri diz: *sem choro Simone, olha não tem calmante hoje aqui não, se tivesse me lembrado teria pedido para o Dr. Swami, mas não lembrei não.*

Simone (ainda chorando): *eu lembro do meu filho fico preocupada, não sei se ele está se tratando, se não está.*

Mere diz: *você tem que erguer a cabeça, porque assim chorando não vai conseguir nem raciocinar, primeiro cuidar de você para depois ir atrás de cuidar dos outros, se você não estiver bem não tem como cuidar do seu filho. Eu disse, você tem que se cuidar bem se equilibrar assumir sua vida, física e mentalmente, para ter uma boa conversa, para ficar melhor e poder conversar com o médico, com a enfermeira, com assistente social, de forma que todos possam perceber que você tem condição de cuidar do seu filho.*

Simone volta a falar: *Mas tudo bem, mesmo assim eu não poderia pelo menos ver ele, será proibido isso?*

Mere diz: *Isso você vai ver com o advogado, Simone diz: mas se mexer com advogado, minha mãe não vai ser presa?*

Mere: *problema dela*

Simone: *porque ela tem 56 anos, tem labirintite, pressão alta, não quero prejudicar ela, só que ela não entende.*

Perguntei: *a criança nasceu com HIV?*

Simone: *A última vez que eu consegui ficar com ele, ele estava tomando xarope AZT.*

(Num outro momento ela afirma que a mãe joga fora o xarope da criança)

Perguntei: *qual a idade dele agora?*

Simone: *dois anos*

Falei: *agora já está na hora de fazer os exames para checar a possibilidade de não ter mais o HIV.*

Simone: *Minha mãe é daquelas que não gosta que fure as crianças, quando a gente era pequeno, nessa parte ainda gosto dela, tudo bem, só que se vai furar ele é pro bem dele, porque o médico falou, se o pai não tem, se foi feito cesárea, só que não foi feito, a operação de laqueadura, eu falei que agora não tenho mais pensamento para homem nenhum, quero só cuidar do meus filhos, essa daqui fala (referindo a Mere) se arruma você é bonita, se ajeita, eu falo não eu não gosto. Trouxe maquiagem está tudo ali. Meu cabelo era grandão, essa*

minha filha aí, com preguiça de desembaraçar, passou a tesoura. Agora está crescendo, desigual, mas está crescendo de novo.

Mere: eu falo para ela se arrumar, mesmo para ficar em casa. Sempre pode chegar alguém, um ou outro na casa da gente, a gente tem que estar bem, oh chique.

Simone: Apesar de que lá no posto, na fisioterapia, as meninas todas gostam de mim,

Mere: Elas perguntaram de você, foi ontem.

Simone: Elas sabem do meu problema. Eu contava pras enfermeiras, pra medica lá. Só que eu tenho que colocar a cabeça no lugar. Porque eu não quero assim, porque se Deus não me levou com tudo que eu fiz, com tudo que passei, é porque ainda não é a hora, e só tomar os medicamentos, não é? Que eu não tinha entendimento e estou aprendendo agora. E aí eu só não quero ficar sem remédio. Aqui quando chove, não dá pra sair, fica uma lama aí, tem que sair por cima, pedir ajuda pra quem está no bar, gente que bebe né, fica estranho, e eu não quero ficar pedindo ajuda pros outros me carregar. Tem uns que é até humilde, tem outros que reclamam de ficar ajudando. Então dou graças a Deus quando está sol que eu passo por aqui. Quando chove isso aí entope tudo. Era pra prefeitura passar a máquina, mas até agora, fora o Cachoeira quando bebeu ali, veio encher o meu saco aqui. Eu falei: “Deus não deixa eu ficar nervosa”. Veio encher o saco porque o meu fio está ligado no dele. Disse: “você não vai mandar arrumar não?” O menino que ia arrumar até agora não apareceu. Eu disse: “calma, tem que ter calma, se eu soubesse fazer eu mesmo faria”. Porque o meu fio está ligado no fio dele, porque o meu poste está lá na rua, mas está cortado, porque quem morou aqui não pagava a luz.

Mere explicou: quando ela estava internada na casa de apoio, invadiram a casa dela,

Simone: Os outros falavam você não tem medo de morrer enfrentando quem invadiu a sua casa, eu disse ali é meu, faz dezessete anos que moro aqui. O terreno é da prefeitura, mas fui que eu zelei, que construí, tudo. Só o muro que quem fez, fez malfeito e caiu tudo. Mas eu tenho que ficar forte, tenho que parar de pensar no João Lucas, se eu sou desligada, a minha mãe será que dá o remédio na hora certa? Eu não te contei que eu tive que mentir no posto que eu tomei o xarope do menino, porque ela jogou fora? Isso que me preocupa. Ela jogou o xarope dele todinho na privada e eu tive que falar lá no posto que fui eu que tomei tudo para poder conseguir outro.

Passou a falar da perna: Encolheu e ela incha, eu faço fisioterapia, mas ela nunca volta ao normal. Quando eu estava ficando bem, eu estava quase ficando sem bengala, só que na descida eu tenho dificuldade, eu não consigo descer sem a bengala. A perna parece que solta, não sei. Ela incha, agora não está inchada, mas fica bem inchada, começa tremer na descida, ela não quer andar. Volta e fica tremendo, eu não consigo andar igual a Andreia, a Andreia anda rapidinho e eu não consigo. A mãe da Jennifer disse se eu precisasse ir com você para Morato, a gente ia passar dois dias andando. Por que às vezes, ela vai lá embaixo comprar coisas para ela, eu falo para ela, como é o nome dela, a mãe da Jennifer, eu esqueci o nome dela. Falei para ela me convidar para andar um pouco porque os meus filhos não saem comigo. Ela sabe que eu tenho, mas ela não sabia, eu estava na casa dela e sem querer menstruei, aí a cadeira dela que branca sujou (desculpe falar isso para você que é homem), aí fiquei em pânico e disse me dá um pano e cândida. Aí eu escutei uma história, pensei que ela e o marido dela eram preconceituosa, mas eles não são, o nome do marido dela é Newton, me ajudam o máximo, quando falta coisas aqui eles dividem as coisas comigo, ela faz bolo traz metade pra mim.

Mere: Falando nisso ontem eu vim trazer um pedaço de bolo do aniversario do Cauam e você não estava aqui, o bolo está na casa da Andreia,

Simone: É que eu tive que ir pagar aquela conta de luz, todo mês está vindo conta de luz, tem que pagar porque não quero que meu nome suje. Fiquei com o nome sujo nas casas Bahia, Ponto Frio, mas aí é coisas que eu tinha comprado e não paguei. Estou pagando a conta de luz e usando gato do vizinho, mas eu quero arrumar minha luz de novo porque é horrível gato cai toda hora sei lá o que acontece, esqueci de pagar a conta do mês sete do ano passado, agora mandaram a conta para pagar, mas tem mais aí com atraso, tem umas que eu paguei e umas que não deu para pagar porque se eu pagasse todas tem uma de cento e dez tá tudo ali, se eu pagasse todas não ia ter comida pra comer. Eu tenho um beneficio de um salário por mês, eu fico com duzentos e setenta e o resto mando para minha mãe que cuida do bebe, ela diz que ainda não esta andando, que ainda usa fralda o leite que o posto dava pra ele dizem que ela dava pros outros e ele ficava sem leite. Trocava a troco de cerveja pro meu padrasto e pra minha irmã então é isso que me preocupa. Minha mãe tem essa mania, eu acho que é por causa que ela não tem estudo ela se apegou muito com esse marido dela. Ela teve vários, ela não pode falar de mim não porque meu sonho era se casar, meu sonho se quebrou quanto fui estuprada pelo sobrinho do marido dela, minha filha deve estar com que 21 anos 20 anos por ai. Acho que o meu erro que subiu pra cabeça que quando eu via ela, eu

lembrava dele, minha mãe me batia, arrumei serviço registrado e tudo, minha mãe me batia, perdi o emprego porque eu não podia ficar na casa da minha mãe e não podia dormir no emprego eu trabalhava na, esqueci o nome da firma também só que aí para eu conseguir esse benefício no INSS quando o nenê nasceu eu tive que abrir mão dos empregos que eu tive, tive que por como que eu nunca trabalhei, que também minha mãe deu fim nas minhas carteiras que tinham registro, meus documentos que estavam com ela lá ela deu fim, só ficou com o do nenê mesmo, aí tive que pegar, aí eu fiquei assim, falei Deus aí confiei no pai do meu filho Jonathan ele trabalhava na Andrade Gutierrez, ele falou bem assim a gente vai casar e tudo aí eu falei você sabe muito bem que eu não quero ficar dependendo da minha mãe aí quando ele conheceu minha mãe pronto, e me abandonou, aí eu já estava grávida, minha mãe falou: “você larga seus filhos comigo” eu disse: “não”. Quando que vou pegar ela não deixa, entendeu, e o Jonathan quando eu ia pegar pra trazer, o Roberto disse que não ia cuidar de filho de branco. Falam que os brancos tem preconceito, mas as pessoas de cor também tem, não sei se é porque ele é baiano. Aí ele falou assim: “eu não vou ficar com seu filho porque os outros vão falar olha lá esta criando filho dos outros”. Falei: “Roberto você disse que gostava de mim”. A raiva dele maior foi que ele levou eu pra Bahia e queria que mentisse para mãe dele que eu era virgem. Que ia casar com ele, eu falei não. A mãe dele reconheceu que eu estava com resguardo quebrado, ela é parteira, ela olhou nos meus olhos e falou: “essa menina está com o resguardo quebrado”. Eu falei: “estou e meu filho está com minha mãe não está comigo”. O Roberto disse que ia cuidar e não cuidou, foi aí que tentei levar a vida com ele, mas só apanhando, apanhando, aí eu disse: “chega, chega, chega, apanhei tanto da minha mãe e arrumei um pessoa para ficar apanhando”. Com ele tive três filhos, trabalhava na frente de trabalho, arrumei uma firma na Valux, a Vera até sabe, trabalhei junto com a Vera, registrada, ele começava me perseguir; enquanto ele não tirou do emprego, ele não ficou em paz. Ele queria eu aqui dentro, cuidando de bar, cuidando dos filhos, e o dinheiro dava tudo na mão dele como fazia com a minha mãe, agora estou conseguindo deixar uma parte e dar outra parte por causa do nenê e do Jonathan também que só tem 17 anos. Ele faz bico, mas minha mãe judia dele, ele tem medo da minha mãe, a minha mãe judia dele, bateu nele na minha frente com um pedaço de pau, eu dizia para meu filho você não quer, pior que eu não tenho para onde ir. Aquela casa lá tem que arrumar tá apertado, que ele falou: “mãe quando eu completar 18 anos e vou embora daqui e levo meu irmão”. Eu falei: “Jonathan você sabe onde a mãe tá”. Ele sabe, eu já trouxe ele pra cá. Ele viu as condições de tudo. O meu ex-marido aqui ele quer me jogar para fora, para poder tomar a casa. Sendo que ele vendeu a casa dele aqui de cima, minha saída era por cima, vendeu sabe por quanto, por mil

reais, só para me prejudicar, disse que não tinha saída, fica vendo, para eu não ter saída. Pensa. Aí a pessoas construiu, pôs bar, pôs chão que não tinha, o muro, caiu tudo os muros mal feito. Só que sabe, eu preferia não estar doente, quando eu trabalhava eu escondia meus problemas eu ficava alegre.

Eu descobri que tinha aids quando fiquei internada em Franco, quando eu estava lá, tanto que fui atrás de uns papel pra marcar quanto tempo tem que de lá que eu comecei tratar, depois conheci o Dr. Swami aqui que eu achava mais perto, e por causa das dificuldade de eu descer esse morro. Quando eu sai de lá eu já estava com esse problema na perna, sei lá se a perna volta mais, já estava com esse problema na perna, então do tempo de Franco da Rocha para cá com do Dr Swami, já faz cinco ano, só que minha cabeça não evoluiu. O remédio eu nunca rejeitei tomar, mas eu ficava doida porque a minha carga viral nunca ficava boa. Então eu falei então o remédio não está fazendo efeito pra mim, mas dizem que para fazer efeito a gente tem que estar com a cabeça boa. Eu ficava em pânico desde quando eu começava esse tratamento eu troco de remédio, isso que deixa, eu vejo muita gente tomar só um remédio, e eu não. Eu troco, e isso que me deixa sabe, então falo eu acho que eu tenho que ficar bem comigo mesmo. Só que aqui algumas pessoas dá para a gente encerrar tem gente que fica, não só da minha cabeça não, que eu já percebi, já. Já percebi sim. Quando eu tinha meu celular que meu filho quebrou ninguém mexia comigo, porque eu falava, o celular gravava, eu gravo e vou ter prova. Até quando minha mãe me xingava. Mas meu filho destruiu meu celular.

Mere: O Dr. Swami disse que se o remédio não fizer efeito ele vai fazer genotipagem.

Simone: Ele já fez, mas disse que vai fazer de novo. Eu fiquei tão transtornada, que acho que se meu pai fosse vivo, meu pai ia me ajudar, mas depende, se ele não for igual o Roberto, mas pelo que eu via porque meu pai teve outras filhas na Vila Dalva.

Alguém mexeu na geladeira ela disse que não estava funcionando, mas guardava água dentro porque ficava mais fresquinha, e tinha muita formiga também. Pedi então para ligar a câmera (até então estava só no gravador) ela falou que só não podia por na televisão para os lados do Butantã porque a mãe dela iria ver. Eu garanti que não usaria a imagem gravada, era só para facilitar a transcrição do texto. Então vamos começar, diga seu nome e idade.

Simone Aparecida Pereira Carvalho, 38 anos, estou com Dr. Swami já cinco anos. Eu descobri que estava com isso quando estava internada em Franco da Rocha, meu marido me internou na clínica de louco, mas os médicos disseram que eu não estava louca, passaram

para Clínica Médica, eu não andava, fizeram os exames descobriram que eu estava com isso aí.

O que mudou na sua vida depois disso?

Eu acho que cáí pra baixo, não consigo ficar alegre como ficava antes, às vezes eu tento dar uma risadinha, eu não, não é igual do mesmo jeito, sei lá, dá impressão que as pessoas quem nem ainda não contei o que conversei com a menina ali quando fiquei com depressão me isolei dentro do coiso lá, mas eu luto sabe para não se entregar, eu luto luto luto no hospital. Está bem, estou meio confusa, a cabeça fica assim confusa, a pessoa tem assim que conseguir raciocinar melhor. Eu não sei se é efeito do remédio agora, eu ainda não estou acostumado a tomar e quando tomo, parece que fica meio. Eu fico com tontura para andar na rua, parece que eu vou cair tenho que estar segurando nas pessoas, pedindo para alguém é ruim, será que eu não tenho costume com os remédios, os outros eu não ficava assim, a cabeça fica assim quando o remédio começa fazer efeito eu perco toda noção do que estou fazendo, aí Deus, eu parei onde?

Não importa, eu não tenho nada pronto para te perguntar, você pode falar o que quiser.

Eu quero dizer, mas parece que o remédio está mexendo assim na cabeça. Acho que é o remédio, quando eu tomava outro a cabeça não ficava assim, aí eu fico, ah, aí Deus. Eu fico meia tonta, meio.

Você esta tomando o remédio certinho? Eu contei aí deve ter uns doze comprimidos.

Tomo, só que esse relógio aí, está me deixando doida, tem que por na hora certa quando a gente vai ver, esse rádio não está funcionando, aí eu vou pelo jornal (aponta a tv). Aí quando começa a Ana Maria (Ana Maria Braga, 8h) (mas já eram dez horas quando chegamos e ela foi tomar o remédio) e à noite quando começa a novela, aí eu sei que é nove hora quando começa a novela, aí eu vou acompanhando assim. De manhã e à noite, fora os outros que tenho que ir buscar ainda, o Bactrim está acabando, eu tomo dois de manhã, dois à noite.

E a comida, está comendo bem?

Eu cozinho aí, mas aqui tem que cozinhar todo dia, porque aqui azeda, é muito quente, não tem geladeira, tem geladeira, mas não está funcionando. Quando eu vou lá em baixo a mãe da Jennifer me dá comida, ela sabe que eu tenho um benefício, mas ela não cobra nada, de fim de semana eu vou lá pra passear, distrair a cabeça. Ela sabe, quando eu passei cândida na cadeira, ela falou, não precisa passar cândida porque você está menstruada, mas ela

não sabia o que eu tinha, eu fiquei com medo de contar, porque assim, fora a Rosemari, é a única pessoa que eu converso, nunca fez o que fizeram comigo que uma pessoa não vou falar nome por aqui eu me abri pegou saiu comentando, falando, eu sei que todo mundo por aqui já sabe, mas eu não me sinto aquela Simone quando eu não tinha nada, quando eu andava de cabeça erguida que eu brincava com todo mundo, oi tudo bom, eu ria. Hoje eu tento dar um bom dia pra pessoa, mas não é igual, fico meio recolhida, tem hora que eu falo assim se aqui não fosse muito quente eu ficava só aqui dentro pra não ver a cara das pessoas daqui. A mãe da Jennifer, ela e a Vera, às vezes, até me sinto assim, o próprio Johnny me chamou para ir pra piscina, mas eu me senti assim sabe, eu me senti assim, eu mesmo me afasto ali, as pessoas tentam conversar mas eu falo não, inclusive a Tamires, a menina grávida, o filho dela o esposo dela tem idade de ser meus filhos, pegou eu no colo para descer aqui.

Me ajuda aqui, agora graças a Deus ele arrumou emprego, ele estava desempregado com ela grávida, ela vinha grávida fazer comida pra mim, as vez eu não conseguia fazer nada, eu ficava queimando panela, virando, mas deus é tão bom que eu não pus fogo na casa, outro dia pegou fogo no pano, eu tentei jogar fora, ficou uma mancha ali atrás da porta, mas eu falei: “oh senhor”. Tem algumas pessoas, mas não próxima de casa, próximo vou ser bem franca e sincera que não ajuda, se a gente pede um favor, se pede um alicate emprestado: “ah eu não posso emprestar porque é meu de trabalho”. Então melhor você pedir para um distante que um próximo de você. Só que assim, eu fui comprar na loja de um real, mas tive que deixar dezesseis reais para pagar o táxi, porque não tem condições de vir de ônibus. aí o povo fala, está vendo até anda de táxi, tem condições, mas só que meu alimento está ali, tudo de um real, não vou mentir não, fui lá na loja de um real e comprei, mesmo assim não vai dar pro mês, mas se eu comprar no supermercado aí eu vou ficar devendo para pessoa por uma luz, puxar um fio no alto, a pessoa cobra cinquenta reais, toda vez que cai, tenho que comprar o fio, tenho que comprar não sei o que, fora que se marcar bobeira o nêgo leva o alicate embora, tem que estar olhando né, tem que ir até lá olhar para ver, assim que terminou, peça o alicate, pra num levar embora, já é o segundo alicate que eu compro, entendeu? Só que a vizinhança perto de casa não é igual as pessoa que são distante, aquela dali, aquela de lá de baixo, tudo é igual, entendeu, eu quando fiquei ruim ruim antes da Mere saber, ela não estava sabendo, eu passei mal um bocado, antes dela saber. Natal e ano novo, eu descia o morro se arrastando, atrás de meus filhos para ir ao médico comigo, aí chegava lá o pai pegava o carro e se mandava com eles, aí eu ficava, sabe uma formiguinha que está no rebanho e é abandonada pelo rebanho? Eu me sentia assim. Aí a minha filha não se dá com algumas me-

ninas porque ela anda com roupinha curta tem um corpão bonito, só que um pouco é inveja porque acho que ela não, agora está um pouco se isolando, a Clara, aquele dia a Mere chamou atenção, gostei porque a coragem que ela tem eu não tenho, tudo bem, ela está mais que uma família pra mim, porque eu não tenho, o que ela está fazendo por mim, nenhuma da minha família faz, meus irmãos minha mãe, não faz, meu irmão mora lá em Santana do Parnaíba, minha mãe tá morando lá no Butantã, tem um irmão meu Ricardo, tem uma foto dele, dentro da bíblia, agora lembrei.

Mere: Não achei correto, Pedro, que ela não tem roupa boa pra ir no médico, ela foi e comprou no Natal, a filha dela, mais velha, chegou aqui e levou tudo. Levou o chinelo. O que aconteceu, no dia de levar ela no médico, Dr. Swami, ela foi que nem mendiga, foi com uma bermuda remendada, uma blusinha velha. Não acho justo, foi aí que chamei atenção da filha.

Simone, mexendo na bíblia, encontra uma fotografia: Olha minha filha mais velha.

Mere: Ela não gostou de eu chamar atenção, e desde o dia que chamei atenção dela, ela não veio mais ver a mãe.

Simone mostrando um cartão: olha o que ela escreveu aqui. Fora que deixou em outras fotos, papel sei lá . É que a cabeça dela também ficou confusa. (ver foto adiante)

Mere: Não é justo, sua mãe sacrificar e você não dá uma força, nem para sair daqui de dentro para ir ali na rua.

Simone, mexendo com as fotos: olha eu tentei estudar nessa escola ali em Morato, mas minha cabeça, ficou assim, eu não consigo, eu aprendo um pouco, paro um pouco, não achei o foto do meu irmão, será que não é pra mostrar, Deus, cadê a foto do Ricardo?

Mere: agora essa aí, essa filha dela aí, Pedro, eu chamei atenção dela junto da outra, essa aí não parou de vim ver a mãe.

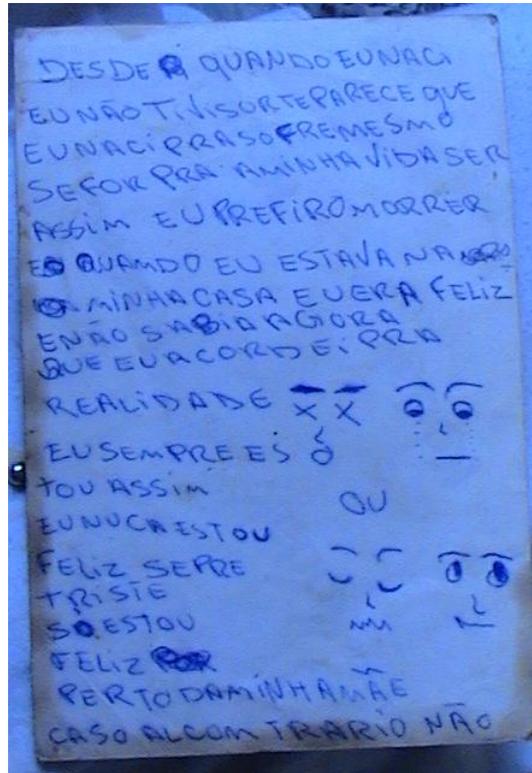
Simone: não parou, só que essa aí é muito estúpida, viu.

Como havia duas pessoas na cozinha, perguntei quem era a outra.

Simone: É a vizinha, ela tem um filho, ela transa para ganhar um dinheiro para criar o filho.

Simone voltou a falar da filha:

Figura 21 - O texto da filha da Simone



O pai dela não está nem ai, ele falou ele falou eu vou comprar, o pai dela teve coragem de comprar um violão pra ela, pra segurar ela lá, mas não teve coragem de comprar um chuveiro para a casa dele. O meu filho vem pra cá fedendo. Falo: “não Emerson, tira sapato aí fora, entre no chuveiro”. Olha que eu estou doente e eu estou dando exemplo para ele. Você acha? Eu consigo tomar banho sozinha, eu coloco a cadeira e tomo banho sentada no banheiro, aí eu tomo banho, só não consigo depilar, porque a médica mandou, para passar no ginecologista, mas eu estou preocupada com aquele negócio, porque não passaram mais remédio nenhum, pra que que eu estou tomando aquele comprimido, para a parte de baixo, infecção, tem que tomar remédio, tem que ir atrás dos outros, tem que passar na médica ginecologista, o Dr. Swami só entende de, né, essa parte de baixo tem que ser com a ginecologista.

Ah, a cabeça, tem hora que quer parar.

Sabe quando eu vim morar aqui, tinha um tempo, aqui na associação [de moradores] tinha uma creche, pegava as crianças, no final de semana também, ia na rua, brincava, brincava com eles, que eu sempre fui assim, com os adultos eu conversava tudo, bom dia, risada, assim normal, mas sei lá eu tinha um cuidado grande com criança agora eu não, não sei se é

porque eu não tive infância, quando eu era nenê a minha mãe me levava para a cidade para pedir, depois quando eu comecei já andar ela começou me ensinar vender, Mentex, amen-doim essas coisas, eu fui aprendendo, só que o dinheiro era todo para ela e para o marido dela, gastava com meu padrasto, ela ia pra salão. Fazia kanekalon, era desse jeito. aí quando eu arrumava emprego fixo ela falava que o dinheiro não dava, tinha que vender as balinhas que ganhava mais, aí me tirava do serviço, na época quando que arrumava emprego em casa de família eu era menor, eles não me registravam, trabalhei muito em casa de família, já trabalhei em firma, trabalhei numa firma com a Vera, não foi? Só que eu sai por causa do Roberto que ficou me seguindo, lá, enquanto ele não me tirou do serviço.

Roberto era o teu marido?

É, meu ex-marido, ia fazer escândalo lá na firma. aí chegou lá pegou o dinheiro tudo investiu tudo aqui, no bar, construiu o bar, pra depois, o telhado quem levou foi ele, ele que levou o telhado, telhado grosso que eu ia por aqui, oh, que aqui molha tudo, levou embora, eu falei deixa, ele me deixando em paz, só que agora eu falei, eu não entro na casa dele para ele não entrar na minha. Porque eu não confio nele, eu tenho medo porque sei lá, porque ele é bem mansinho com as pessoas, mas comigo ele não era, ele me batia. Viche, violento demais. Eu falei: “você está se escondendo, você estava tomando remédio”. Antes de eu ficar internada, ele viajou e tudo, eu já estava doente, ele fez um quarto lá em cima, acho que desconfiou que eu sabia que ele estava tomando remédio, aí quando ele voltou, ele pensou bem, porque eu falei: “Roberto, eu estou com depressão”, aí ele falou: “você não tem nada pra estar com depressão”. Eu ficava vomitando, com diarreia, precisa ver como eu ficava, falei: “Roberto, não é normal, eu nunca fiquei assim”. Ele disse: “calma”, aí ele falou assim: “nós vamos comer uma pizza e vamos dançar”. Só que eu não tive noção na cabeça, era dia de semana. Aí ele falou assim: “nós vamos comer uma pizza e vamos dançar”. Eu não ia pra igreja ainda nessa época, aí tudo bem. Aí eu peguei me arrumei bonitinha, um vestido bonito, sapato alto, toda alegre, foi quando ele pegou aquele carro dele, por isso tenho tanta raiva desse carro dele, perto de mim. Ele pegou o carro e saiu correndo, eu falava: “Roberto não precisa correr assim, isso porque ele fala que tem problema de vista, muito tempo. Tem problema na visão, mas como enxerga para correr com o carro?” Pegou o carro e saiu a mil, eu falei: “Roberto, nós não ia dançar e comer pizza? Nós estamos em Franco da Rocha, Roberto”. Ele falou: “Tem um salão ali em Franco perto do hospital, muito bom, e lá tem até pizza pra gente comer”. Parou a minha diarreia, eu estava com um dor de barriga, verde, verde, uma gosma. Parou a dor de barriga, parei de vomitar, fiquei toda animada. aí quando che-

gou lá não era salão de dançar nem de pizza. Aí chegou com dois homens lá, grandão, de branco, falou: “quem é a mulher, é essa aí?” Eu esperando ver que ele ia pegar um negócio, quando foi ver ele me enfiou na parte de louco. É que eu não tenho nada para comprovar, não tenho, diz que pegou fogo lá em Franco, aí queimou os arquivos, fui atrás de tudo, aí queimou, só ficou a parte que soube que eu estava com HIV. Aí ele sabe por isso ele não deixa que eu ir conhecer a família dele lá da Bahia, porque ele falou mentira, e a família dele não sabe que ele tem isso, o irmão dele quase soube, porque eu quase abri a boca lá. A família dele não sabe, ele toma remédio, e esconde, só que as crianças mexeram e descobriram. Ele se trata em São Paulo, eu tinha um papel dele aí, do posto, lá na Barra Funda, num lugar escondido lá na Barra Funda. Acho que faz tempo, ele era doador de sangue depois ia fazer uma cirurgia da hérnia que ele tem assim, ele pôs tela, aí não ia poder fazer, aí não quiseram falar o resto dos exames na minha frente. Bem antes de eu ficar internada, acho que mais tempo, tem mais de sete anos, tem mais, ele ia operar, eu acho que ele já sabia que tinha isso, e não me contou. Eu lembro que o médico falou que ele não podia mais doar sangue, até aí eu escutei, daí o restante, o enfermeiro pediu pra eu buscar uma água para o Roberto, aí o restante eu não escutei; Foi até eu e a Lucileide, levar ele no médico, meu Deus, a Lucileide tem problema e tudo, mas está aqui do meu lado. Mas depois eu fiquei assim você sabe assim a gente com a cabeça assim. Porque que o médico não pode contar? Aí eu tentava perguntar para ele, ele vinha com ignorância, vinha me bater, lá no hospital não, aqui dentro de casa, aí ele pegou, começou construir rapidinho ali. Pegava o dinheiro dele do banco, porque ele tem, trabalhou na Itapemirim, trabalhava de viagem para lá pra cá, aí ele pegou o dinheiro e construiu o quartinho ali e eu e as meninas não podíamos entrar. Eu acho que eram os remédios que ele estava guardando lá, estava escondendo. Aí ele viajava só levava um dos meninos que estava pequeno, não pagava passagem, porque se paga ele não leva, enquanto não pagava ele levava, agora que paga, não leva mais, até minha filha reclama que ele não leva mais viajar, só está abrindo mão agora para ir para a igreja, aí leva ela porque sai de madrugada e ele fala que no escuro ele não enxerga, aí a menina vai de guia para ele, e paga a passagem dela, ele tinha as carteirinhas todas de acompanhante. Eu que era para ter com acompanhante não conseguia, porque eu não tinha ninguém para me acompanhar, mas quando eu estiver mais firme eu ando sozinha mesmo, eu ando, eu fiquei na esperança porque essa menina estava morando comigo, aí o pai dela pra comprar a cabecinha dela, comprou um violão para ela. Faz os gostos dela, porque ele sabe que ela é a menina que fiquei mais apegada, ficava, eu e ela pintamos essa casa, estava bem quando eu vim, eu e ela pintamos essa casa, mesmo com a perna manca, pintamos a casa, desse jeito aí, mas nós pintamos,

ficou até meio, a parede, estava horrível, estava preta, ali por causa da chuva ainda ficou manchada, aí eu e ela tentamos pintar fizemos essa pintura aí (ri). Estava cheio de mofo também porque aqui molha tudo, quando chove tenho que estar pondo plástico aqui para cobrir as roupas, esse colchão não tem nem dois meses que comprei, olha como ficou, já ficou assim por causa da chuva, aí comecei ter ideia de por tábua assim, fora as formigas que passeia por aqui, (ri) não pode deixar coisa doce porque enche de formiga (ri). As formigas eu falo, sejam bem-vindas, mas não me morde, aí eu sinto elas andando no corpo, como minha pele é muito sensível, eu sinto pequenininha andando.

E essa manchas?

Isso aqui é pernilongo, olha aí, essa janela não fecha, eu queimo espiral, mas eu tenho, eu começo ficar sufocada com espiral, aí os pernilongos. Acho que estou confusa, né, estou falando direito? Está um barulho assim no meu ouvido daqui, olha, se eu tapar esse, o doutor disse que eu ia voltar escutar, e esse ouvido está dando pontada.

Mere – *é por causa do CD4 que está baixo*

Simone: *Só ela que me faz rir. Ela tem as correrias dela, mas vem aqui me ajudar, me lembrar de tomar os remédios.*

O que você acha dessa ajuda que ela dá?

Eu acho que é uma benção. Deus colocou a pessoa certa, se não fosse a Rosemeri eu não sei o que seria de mim. Eu estava me isolando aqui dentro, a Rosemeri...

Almerinda corrigiu: *Não é Rosemeri não, é Méri, de Almerinda, estou vendo você falar Rosemeri toda hora. É que todos me conhecem como Méri, ela já colocou Rose na frente. Faz anos que ela me chama de Rosemeri pra cá, Rosemeri pra lá, mas não adianta eu falar*

Risos.

Simone: *Rindo – é costume já.*

Perguntei: *E suas filhas, sabem o que você tem?*

É isso que mexeu com as cabeças delas, quando alguém pergunta o que eu tenho elas ficam dando patadas, estúpidas, aí eu falo: “a gente não pode ser estúpido com todo mundo”. Elas ficaram estúpidas, porque o pai é estúpido, aprendeu com o pai. Aí as pessoas perguntam: “o que você tem? Porque você está arrastando a perna?” “Faz uns anos que você nunca, a perna melhora, depois você cai de novo”. Porque quando ela não está inchada, quando

a perna melhora, quando não estou com tontura, porque agora deu pra dar essa tontura em mim. Minha mãe tem labirintite, só se eu tiver isso, tem que passar em outro médico para ver se é isso aí, não sei se é o remédio, se é a labirintite, eu estou falando o que é de boca né, eu não sei, dizem que quando a família tem um problema de saúde a gente tem né, às vezes a gente doa um problema de saúde da família, porque minha mãe tem pressão alta, ela tem diabete, ela tem labirintite.

Se ela tem pressão alta e diabete, você tem que verificar, porque é possível.

Minha pressão graças a Deus até agora nunca foi alta, o único problema é que tem remédio que se eu não me dar com o remédio, se eu tomar ela cai, diabetes eu não sei se fiz o exame, eu fiz o papa que não deu nada no útero, única coisa que estou é um probleminha por fora, é, eu acho que é depois, o Dr. Swami diz que é doença oportuna, por que eu vou no médico fala que eu me trato com meu médico, porque eu conto pro médico.

(eu expliquei um pouco sobre as doenças oportunistas e o CD4)

Eu vou falar, você disse que era pra esquecer que a câmera está aí, é do meu corpo, andou aparecendo umas verruguinhas no meu seio, eu peguei vinagre, porque eu compro vinagre, eu não fico sem vinagre, peguei vinagre, vou pro chuveiro, aquela cadeira que minha filha está usando que parece uma bacia, eu ponho lá, sento no chuveiro, lavo bem com sabão, aí pego o vinagre, sento lá, ponho assim, oh, com vinagre, aí saiu, ainda ficou umas manchinhas, mas sumiu. Eu fico com medo, nunca nasceu isso em mim, por isso que estou preocupada que eu quero passar com ginecologista, mas do jeito que eu estou, eu ando daqui ali, oh, fico (gira o dedo no ar), fico tonta, ainda mais quando é hora de tomar remédio, parece que o corpo avisa, aí eu fico mais assim, aí eu encosto aqui, daí a Mere veio, falou para minha filha, você arruma a casa rapidinho, por isso que eu não sou ruim com ela, porque mãe eu preciso de uma calcinha, mãe eu preciso disso, o que, eu tenho que comprar né, apesar que eu tenho que dividir comigo e com João Lucas, se ele tivesse comigo, eu acho que daria melhor para controlar esse benefício, sabe por que? É duzentos e setenta, porque aumentou o benefício, só que disse que é só por um tempo, esse benefício, meu médico estava falando que depois de um tempo eu vou ter que entrar mesmo para aposentar, porque eu não estou ainda aposentada. Diz que eu vou entrar para aposentar, eu acho que se meu filho estivesse aqui, daria mais para controlar, porque eu compro coisinhas baratas, se meu filho estivesse aqui daria mais pra controlar porque eu tenho cálculo e a noção de como gastar, e a minha mãe não. O negocio dela é agradar minha irmã e meu padrasto, comprar cerveja, sa-

be, vai saber se ela está dando as coisas certas para o menino, né, não é nem para falar dela, eu vou esquecer dela. Pode falar tudo? Porque aí eu vou lá, ela põe a menina lá, tranca o portão dela e vem atrás da pracinha para pegar o dinheiro, e fica gritando: “sua doida, você não traz o dinheiro aqui, sua aidética, sua não sei o que”. O pior de tudo que eu não tenho sorte, não tem um vizinho na rua na hora, não tem um vizinho, ela estava usando eu, só que eu não queria fazer isso, me levando para as igrejas de lá para pedir cesta básica, e falando do meu problema, aí eu sentia um lixo, eu falava eu que tenho que falar eu que tenho que me sentir bem porque eu já estava me isolando por causa de tanto a minha mãe falar: “ah sua aidética se você for comigo em tal lugar e chegar lá eu não vou te xingar”. Além de dar o dinheiro ela ainda queria que eu ficasse pedindo cesta básica, pra ela, para ela trocar, vender, sei lá, pra ela ter mais dinheiro. Acho que ela não se conforma, a ambição dela e tanto, que aquilo que eu dava, eu fazia, não é bom, aí teve uma vez que eu fiquei internada, acumulei dinheiro no banco, aí ficou com 80 reais, 800 reais, quando eu ganhava 400, aí logo que eu sai do hospital, eu fui atrás das papeladas, aí os papel ficou tudo na mão da minha mãe, aí ela estava achando um meio de pegar aquele benefício e passar pra ela, aí eu disse que não ia assinar papel nenhum, por isso que eu fiquei com trauma de assinar, lá no CTA eu tinha que assinar para pegar o remédio, eu fiquei com trauma, até meus documentos, eu fiquei com trauma, eu falei não, e se fizer a mesma coisa, e não foi só no caso da minha mãe não, é que eu não quero mexer, porque eu estou num lugar que mexer com as outras pessoas. Mas (falando para Mere) você deve estar consciente, mais gente daqui abusou de mim. (silêncio)

Mere: não sei, não entendo.

Simone: é porque você convive com as pessoas, só sobra uma, gente dizendo que estava me ajudando, eu me arrastando, lavando um monte de roupa, os outros via.

Mere: Ah, tem uma associação aí, tem uma escolinha, ela limpava tudo, chegava lá tinha um mundaréu de roupa, ela estava do lado de fora no tanquinho, lavando, passando, pra depois.

Simone: Agora ela já se foi, nem gosto de lembrar. Foram eles que me levaram para conseguir esse benefício, para abrir a conta, do tempo que estou pegando, foi mais para a mão dos outros, agora que estou, então, sabe, controlar, aí eu mando o que é justo, para o meu filho, e aquilo que é o meu, meu e dos meus filhos aqui, que eu não sei negar as coisas pra eles, aí eu me viro com os 270 que fica pra mim e outros 270 é do João Lucas, só que eu queria fazer um jeito, não de prender ela, porque a Mere fala assim, mas ela tem cinquenta e

poucos anos e ela esta acabada, acho que eu estou mais firme do que ela, não sei, mesmo com esse problema e tudo, sei lá, acho que é porque ela não teve estudo, não teve infância, sei lá, eu acho que tudo isso coisou a cabeça da minha mãe e ela se espelhou no meu padras-to, então ela agrada a minha irmã o máximo e minha irmã mais nova, o máximo, aí é por isso que ela faz isso, por isso que eu falo, se meu filho estivesse comigo, mesmo com esses pro-blemas, porque aqui o povo aqui, se fosse a mãe da Jennifer, não cobraria 50 reais para cui-dar do João Lucas, não cobraria, porque tudo que ela faz pra mim eu falo depois eu te pago, ela não quer, ela fala não eu estou desempregada, o Newton, mas só que ela tem um negocio de jogos (Locadora, diz a Mere) eles vendem DVD em casa, eles vendem jogos, eles vivem daquilo, e além de viver para eles, ainda me ajuda.

Perguntei: como você faz para ir ao médico?

Simoni: (ri) olha aí olha (a Mere) ela me leva.

Mere: quando eu não consigo o carro do CTA pra vir buscar ela, então a gente vai por aqui, vai andando.

Simone: Aí eu vou meio assim ela me segurando, eu falo, você vai cair Mere, eu to bamba (rindo) vamos você tem que ser forte, não é fácil.

Mere: é assim, ela não queria passar com a psicóloga, aí eu fui, conversei bastante com ela, disse que era bom passar.

Simone: eu tinha passado com ela uma única vez, que ele falou né. Aí eu fiquei com medo, porque eu achava que tudo que eu falava pra ela, todo mundo sabia, eu não contei isso pra ela.

Mere: foi que eu instruí tudo para ela, disse que lá é mesma coisa que um confes-sionário.

Simone: só que é assim, a psicóloga disse para eu falar tudo que eu falei pra ela, para falar para a assistente social, só que eu não

Mere: Eu disse que as pessoas precisam saber da vida dela para poderem ajudar, ninguém advinha o que ela precisa. Não adianta esconder o chão, a parede, tudo como está, porque isso faz parte da sua vida.

Simone: é está assim porque não é particular, qualquer dia a prefeitura vai por eu na rua. Eu que gastei tanto aqui, só que eu não tenho nem mais comprovante aqui.

Falei: *o que a gente quer saber é o que está atrapalhando você viver bem.*

Simone: *O que está atrapalhando, é eu sair e essa janela aberta, o teto do banheiro caindo, a geladeira que não gela.*

Mere: *A geladeira eu já dei jeito, vou trazer a geladeira da ONG que está em casa.*

Simone: *Já amenizou, porque tem que comer verdura né, e como eu vou por verdura aí e estragar, eu pego um almeirão ali na bica, eu lavo, boto um pouquinho de cândida, lavo, e faço uma saladinha pra comer com arroz, (ri) ainda dei até pra mãe da Jennifer. Ali tem agrião, do lado de cá é esgoto, mas do lado de lá é bica, eu pego.*

Mere: *Eu vi que a prefeitura andou dando geladeiras novas em troca das velhas, por aqui, mas é para gente que paga energia, porque as geladeiras velhas gastam muita energia, mas nós aqui, não temos direito porque é tudo miau (gato). Agora vai ter que colocar o poste, custa seiscentos e pouco um poste.*

Simone: *e tem que ser à vista, eu, à vista não dá. Mas eu não quero ficar no gato não, quero tem o meu comprovante de endereço, o que me preocupa disso (a casa) estar aberto é que não posso deixar um documento, fico preocupada, tenho que estar pedindo para alguém guardar, mas não pessoas daqui né, pessoas que dá pra confiar. Outro dia eu tranquei a porta, a corrente estava cerrada, não era nem essa era outra corrente, e a porta, olha, tá até caída essa porta aí. Neguinho mete o pé aí ela cai, eu estou até preocupada então quando, então eu não vou deixar de comprar arroz e feijão para poder comprar, e eu não quero abrir crediário para me endividar, eu não quero não. Meu nome já tá no SPC, tem conta de luz, esses homens que vendem na porta, eu digo não, eles diz que não vai constar nada, eu digo não. Eu já estou devendo, quero terminar de pagar as dívidas, não. Eu quero por a minha luz de volta. Não compro nada não.*

Simone: *Oh Mere, eu não estou engordando não? Estou vendo aqui fundo. Eu empurrei comida, perdi a fome.*

A conversa parou por aí. Percebi que a Simone estava cansada, agradei e saímos.

7.4. Mara (02/07/2011)

Conheci Mara no evento “Chá Positivo”. Ela se aproximou de mim para dizer que fazia um programa na Rádio Bandeirantes de Florianópolis. Contou sobre seu programa de rua sobre prevenção do HIV que fazia no pátio do Mercado Central quando foi visto pelo diretor

da Rádio Bandeirantes que a convidou para fazer o programa de rádio. Disse que ia uma vez por mês para Florianópolis para gravar o programa. Achei interessante ter uma pessoa com tanta experiência para compor a ONG aqui. Mas a Mara não fazia parte da turma original que pretendia fazer a ONG em Francisco Morato, não era da turma do Johnny. Impressionou-me seu jeito firme de dizer as coisas, além do sotaque sulino, uma mistura de gaúcho, com catariense e paranaense.

Figura 22 - Mara



Convidei a Mara para gravar um depoimento seu sobre a atividade da ONG, além de sua relação com a doença e com os remédios.

A minha vida em Morato, com relação ao HIV, vai muito bem porque eu vou atrás daquilo que eu necessito e acredito. Eu conheço uma coisa que pouca gente sabe, que nós temos direitos, mas temos muitos deveres. Então quando você tem um dever você corre atrás do que é do teu direito, e como eu tenho direito eu tenho direito a um monte de coisa. Em trezentos mil casos de HIV, um por cento dessas pessoas sabem desses direitos. Infelizmente eu vou te decepcionar porque tendo HIV e morar em Morato, é muito bom. É muito bom para mim, para mim é uma cidade calma, uma cidade tranquila, eu tenho um problema seríssimo em termo de respiração, de alergia, qualquer coisa me dá alergia. Eu vivo tomando medicamentos, Morato é um lugar que me deixa viver bem. Porque nós não temos poluição em Morato. Não temos nada que estrague o nosso tempo, o nosso clima, o nosso ar, nosso solo, então eu fico muito bem em Morato. A pobreza de Morato não me afeta, porque eu corro atrás, mesmo sendo de uma posição humilde, eu corro atrás daquilo que eu acho que é meu por direito e eu não deixo que nada me afete para me derrubar, nada, eu não deixo nada me afetar.

O serviço de saúde em Morato para mim é excelente, para mim o CTA é o braço direito do CRT onde eu me trato. Onde eu vou todos os meses, onde eu faço a maioria dos meus

exames, faço lá porque é difícil fazer aqui, aqui demora muito devido a ser pequeno, a não ter um laboratório próprio como tem o CRT, então eu faço aqui algumas coisas mas eu faço mais lá. Médicos, nós temos mais lá, se falta um infectologista, aqui nós só temos o anjo doutor Swuami, lá nós temos quarenta, cinquenta, infectologistas se um não pode atender tem mais quarenta e nove que pode atender. As especialidades de Francisco Morato, um infectologista e mais o que no CTA? Mais nada né, ou tem mais algum que eu não conheço? E no CRT SP cinquenta infectologista e todas as especialidades que você necessita. Para mim é como morar em Morato, como é cômodo morar em Franco da Rocha, Campinas, Jundiaí, em qualquer lugar, porque eu corro atrás daquilo que eu preciso. Que eu necessito.

O que fazer para que esse povo faça como você faz?

Eles têm que adquirir conhecimento, porque eu também era assim como eles. Meu pai sempre falava uma coisa para mim “quanto não aprende pelo amor, aprende pela dor” e eu tive que aprender pelo lado dolorido; eu fui atrás dos meus direitos sobre a aids através da dor. Eu fui no médico, ele disse você não é mais soropositivo, você tem aids, a partir do momento que passa a tomar o medicamento passa a ser sintomático, passa a ter aids. Quando eu descobri que tinha aids, não me fechei numa casca de ovo e não esperei o pinto chocar para nascer, e desviei a casca do ovo e fui atrás do conhecimento, fui buscar o conhecimento, fui buscar o que que era aids, o que era soropositivo, o que era HIV, o que era esse negócio de assintomático, sintomático, que só muda duas letrinhas, o que poderia ter de benefício para a minha vida. O que ela iria trazer de coisas ruins para mim para o meu corpo para minha saúde, eu fui atrás do famoso conhecimento. As pessoas que são ingênuas são leigas, são humildes, muitas são ignorantes, outras são egoístas, e não querem aprender porque acham que correr atrás é difícil. Acham que levantar cedo quatro horas da manhã pegar o primeiro trem para São Paulo, lotado, enfrentar um fila de cento e cinquenta pessoas para arrumar um dente de graça é difícil, vou deixar o dente ali vai apodrecer vai cair e pronto, em tudo elas põem empecilho dificuldade, o que não é o meu caso.

Eu não estou dizendo que eu tenho um espírito de luta para me cuidar, eu sempre falo para as pessoas que eu conheço e que eu gosto, eu falo que eu sou uma guerreira. E eu me sinto vitoriosa por dois motivos, por eu estar morrendo com um câncer por eu descobrir que eu tinha metástase, e depois por eu descobrir que eu tinha aids. Eu me sinto vitoriosa, pois além da vitória que eu consegui eu me tornei uma guerreira, eu me tornei uma guerreira não só para minha luta, mas para a luta de todas as pessoas que precisam e que contam comigo,

porque eu tenho um coisa eu não sou de ficar em casa numa cama nem sentada numa cadeira, não sou.

Eu tenho história de participação em diversas atividades no Sul, mas aqui a minha participação é mínima, chega a ser frustrante. Quando eu cheguei em Morato, em 8 de março de 2007, dia da mulher, dia meu, você não tem esse dia. Fui morar lá no bairro 120 na casa de uma pessoa que foi cuidar de mim, porque tinha recém feito uma cirurgia, a última que eu fiz, e eu estava muito debilitada, por causa do câncer, por causa do HIV. Aí lá eu conheci o bairro que não tem rua asfaltada, não tem lombada, falta água um dia sim outro dia também, esgoto a céu aberto, muitas coisas muitas coisa faltam em Morato, você sabe disso. Eu vim de uma cidade grande, Porto Alegre, eu conheço muito bem, mas a minha cidade natal é Curitiba, que eu amo de paixão, é um exemplo do Brasil, do mundo né, você sabe, Curitiba são os olhos do mundo, quando você fala de Curitiba, todo mundo vê Curitiba como cidade modelo. Porque eu não posso fazer, não Morato inteiro porque eu não consigo, mas eu posso fazer na minha rua, onde estou morando, posso pedir para asfaltar, mas só que eu estava muito debilitada e não conseguia sair de dentro de casa, e o pessoal tem o mau habito de jogar lixo na rua, ou pela janela de casa no outro lado do muro que é um terreno baldio. Em Curitiba, no Paraná, se você fica juntando lixo, a prefeitura multa por três vezes, na quarta vez o proprietário recebe um comunicado que o terreno dele está indo a leilão, porque não pode ficar criando bichos, bactérias, germes para a população, não pode. Aí eu fui fazer essa conscientização lá, no parque 120 e quebrei a cara. Meu Deus, eu me apavorei, “quem é você, quem você pensa que é, de onde você veio para querer ensinar nós a colocar lixo na lixeira?”. Não você tem que colocar o lixo na rua, tampar o bueiro, e quando a chuva cair, o lixo vai bater na tua porta. Dependendo da força da chuva quando ela desce morro abaixo ela não bate, ela entra porta e janela a dentro e quando você vê está com o lixo no pescoço. Aí você vai olhar, “nossa esse lixo era meu e eu não fiz nada para ele não estar aqui, e eu fui avisada para isso”. Mas conscientização é uma coisa que pouca gente sabe pouquíssimas, pouquíssimas, aí o que que deu, a rua em que nos morávamos era estrada de chão, o Oliveira (o marido) asfaltou, conseguiu com os políticos, na época era Andreia, eu acho, a prefeita, e uns vereadores, e, não sei se posso falar, posso falar para você, um bandido. O bandido é quem mais ajudou a gente, quando você não pode com ele tem que se juntar a ele. Foi assim, uma pessoa que manda lá no bairro, e tudo que a gente queria pedia para ele, antes de vir para a prefeita, a gente pedia para ele, e quando a gente pedia para ele e ele autorizava a gente não vinha pedir, vinha comunicar a prefeita, não vinha pedir nada para ela. Dizia nós vamos fazer isso

isso e isso lá no bairro, preciso de uma caçamba, uma máquina, isso e isso, tantos homens tal dia, eu quero lá, lá estava tal dia, tudo. Só que a gente saiu de lá, viemos para cá, viemos para o centro, é melhor para morar e tudo né, e aqui na rua que eu moro é um bairro bom, acho que é o melhor bairro de Morato, não sei. São José, tem tudo, porque é o final da rua do lazer, onde se reúne a burguesada, onde tem os barzinhos bons, tem show todo final de semana, tem uma igreja boa, tem uma praça que era um imundice, era um ponto de droga e de prostituição. Antes do Bressane se eleger eu conversei com ele, em off, e disse assim: “agora a gente está conversando como amigos, tá”, eu disse para ele: “quando eu sou boa, eu sou boa, mas quando eu sou ruim eu sou muito melhor, porque que como orelha, eu como nariz, eu como bochecha, eu como dedo, eu como tudo”. Ele perguntou “de porco, Mara?” “Não, se ser humano, porque porco me dá alergia” Ele disse: “o que você quer dizer com isso?” Respondi: “Estamos conversando e a gente sabe que você vai ganhar, então eu quero a praça de onde eu moro, iluminada, eu não quero mais ver, nem droga, nem prostituição na praça quando eu descer de madrugada com meu marido para ir a lanchonete, tomar um sorvete, uma pizza, ou mesmo um chopinho, eu não quero. Porque se eu ver, você vai ficar sem orelha, sem nariz, e não vai ser de porco, vai ser sua, presta bem atenção”. Ele já iluminou a nossa praça. Todo mundo, se você quiser pode perguntar, na nossa rua tem assim um mercadinho, Seu Raildo, são varias casas boas, são as melhores casas ali. O povo brigava, chamava a polícia, a polícia nunca aparecia. Um belo dia eu discuti com o dono da minha casa, como eu não podia bater nele porque ele é deficiente, eu chamei a polícia e falei assim, na frente de todo mundo no celular, eu dou dez minutos para vocês chegarem aqui, senão eu vou matar o dono da minha casa e vou matar todas as pessoas que ficarem me olhando atravessado, te juro, falei isso, no 190. aí a dona do mercado, a dona Neuza: “você falou besteira, porque eles não vem aqui nunca, por que eles dizem que aqui é bairro de burguês, eles não precisam passar aqui, eles vão para a periferia. Me roubaram, colocaram faca no meu pescoço, deram tiro dentro do meu estabelecimento, chamei a polícia e até hoje eles não vieram, meu filho foi roubado aqui na frente, a vizinha roubaram o carro dela dentro da garagem, ainda pegaram a menina dela. A polícia nunca apareceu aqui, na nossa rua”. Eu falei: “é porque vocês tem uma coisa que eu não tenho e eu tenho uma coisa que vocês não tem”. Ela perguntou: “o que nos não temos que você tem?” Eu disse: “ vocês são todos medrosos, cagão, eu tenho coragem e boca para falar”. Dez minutos e três segundos, marcados no cronometro do celular, a viatura chegou: “o que esta acontecendo?”. Aí eu falei assim: “o negócio é o seguinte, eu tenho problema de respiração, estão aqui todos os papéis que eu tenho em casa, tenho esse problema, esse problema e esse problema, não falei o que era na frente

do vizinhos, porque ninguém sabe”. O policial: “Ah tá, e o que aconteceu dona Mara?”. Falei: “O dono da minha casa colocou fogo ali, olha, eu tinha acabado de chegar do hospital, e eu ainda estava com cateter no braço para colocar as injeções, porque quando falta respiração fecha minha traqueia eu não respiro, então eu tenho que ir para o hospital, e daí todo aquele procedimento, e eu tinha acabado de chegar do hospital, e a fumaça encheu invadiu a minha casa, e eu simplesmente tive que sair para fora para poder respirar, para não morrer asfixiada dentro de casa. Eu falei para ele apagar, e ele disse pega a água que você vai apagar o fogo e lava a tua bunda e o cú”. Ele falou um palavrão não é. Veio um capitão e um soldado. Aí o soldado chamou o seu Zé: “Seu Zé, o que o senhor falou para dona Mara?” E ele confirmou: “Ah, eu falei isso isso e isso.” O policial: “Por que?” Ele: “Porque essa fresca aí não deixa a gente jogar um lixo na rua fora de horário, porque ela sabe os horários que o lixeiro passa, ela quer que todo mundo coloque o lixo na rua meia hora antes do lixeiro passar, pro cachorro não rasgar”. O policial: “Você acha errado isso?”. Ele: “Acho” O Policial: “pois ela está correta”. E ele ainda: “essa fresca não deixa a gente ficar com a mangueira lavando a calçada porque ele diz que é desperdício de água” O policial: “o senhor acha errado isso” Ele: “Acho”. O policial: “mas ela está correta”. Aí o cara começou me dar razão né. “Olha aqui seu Zé, se o senhor fosse meu vizinho, e não estou falando pela minha farda, se o senhor colocasse fogo e enchesse a minha casa de fumaça, eu tinha lhe arrebitado todinho, mesmo o senhor sendo deficiente. Ela foi muito boa e generosa com o senhor porque ela não lhe bateu. Mas ele podia lhe bater, em defesa da honra e da saúde dela, e pelos palavrões que o senhor falou para ela, e na minha frente o senhor mandou ela lavar aquele negócio, chamou ele de fresca várias vezes, e ele tem razão em tudo que ela fez”.

A rua inteira desceu e ficou em volta do carro de polícia, você acredita, a rua inteira. Daquele dia em diante todo mundo põe o lixo no horário que eu estabeleci, ninguém mais desperdiça água, ninguém mais fica lá lavando a calçada de jeito nenhum, usa água do tanque, das máquinas para lavar a calçada, fica mais limpa, porque vem com sabão em pó, ninguém mais colocou fogo em lugar nenhum ali. Quando preciso de uma caçamba eu ligo para a prefeitura e a prefeitura leva, a gente joga todo entulho dentro e a prefeitura recolhe. É isso aí meu amigo. Cidadania, feito por um só que nem governante é, é um simples cidadão. Então o que eu posso lhe dizer que onde eu moro todo mundo me respeita.

Perguntei o porquê não participa do movimento, não é ativista na área do HIV.

O que eu posso lhe dizer. Sabe porque eu não participo sobre o ativismo da aids, em Francisco Morato? Porque ninguém deixa a gente expor as coisas que a gente quer, nin-

guém. Eu vou te frustrar, você vai se decepcionar com o que eu vou te dizer agora. Nós temos um projeto, prevenção de aids nas escolas, a partir de treze anos de idade, uma excelente idade para a criança jovem adolescente saber o que é preservativo, o que é usar um preservativo, aprende a primeira relação, porque hoje em dia, o negócio está muito precoce. Aí eu vim aqui e dei um toque pra Lu e falei que eu queria fazer essas palestras nas escolas, em 2009, nós estamos em 2011. “Lu eu soube que é com você que eu tenho que contar para fazer isso, isso e isso”, “ ah não, você tem que ir atrás disso disso e disso”. Aí eu fui atrás. Tem que ir a secretaria da educação pra o secretário autorizar, e o secretário da educação me mandou para a secretaria da saúde, porque eu era uma portadora de HIV, a secretaria de saúde mandou para o CTA para falar com a Lu porque a Lu é responsável não sei do que pela área de não sei do que da saúde. Assim me vi dentro de um balaio de gato querendo sair sem conseguir. E eu fiquei frustrada, frustrada com o ativismo da aids em Francisco Morato. Vou te dizer, eu sou uma só, quem me fez já morreu, tanto pai, tanto mãe, mas sou uma que posso transformar um monte igual a mim. Um monte. E aqui eu vim de mão aberta e braços estendidos, e eles fecharam minha mão e fecharam o meu braço, desculpa, mas é verdade. Eu podia dar a palestra em todas as escolas, em todas as séries, que tenham acima de doze treze anos, até a noite, sem custo adicional nenhum para a prefeitura, para estado, para governo, para município, para nada, de graça, eu ia dar de graça, e é um direito meu cobrar, você sabe disso, eu ofereci de graça para fazer isso e não recebi permissão. Nem autorização, nem apoio, nem nada. Eu sei o que eu falo nas escolas, ajuda um monte, eu conheço, eu não posso dar o depoimento porque está gravando, mas em Santa Catarina eu conheci várias meninas, que chegaram pra mim “é tia, eles chamam todos de tia, é por causa da senhora que eu não tenho aids, e não tenho uma gravidez como minha irmã de treze anos e que além da gravidez está com aids. Além de grávida está com aids, com treze anos, foi graças a mim porque a senhora me ensinou o que é usar um preservativo, o que é uma camisinha, a senhora me ensinou como usar, e a senhora me ensinou o melhor de tudo, que amor e aids não vem escrito, não vem com manual”.

Quando se conhece uma pessoa, aprende a gostar, aprende a amar, quando você pega aids não vem escrito na testa que eu sou portador da aids, não está escrito, e com esse corpo todo quem vai dizer que eu tenho, ninguém porque aids é sinônimo de morte, ninguém vai dizer, então eu ensinei muita gente e eu queria passar isso. Esse meu conhecimento que eu tenho, aqui dentro guardado, sufocando, aqui em Morato, porque eu moro aqui em Morato, eu acho que o jovem de Morato tem que ter isso, tem que ter, e não me deram a oportunidade

de me apresentar para eles e isso me custou muito. A população de Morato é jovem demais, trinta por cento tem menos de quinze anos, e todos poderiam já ter feito o exame, o teste, e não fizeram. Um por cento fez, se fez. E dos cinquenta por cento até trinta anos, quantos você acha que já fez? Porque falta de informação e eu que tenho a informação não posso levar adiante. Não pode levar a frente, porque é barrado, pelos políticos, pelos governantes. A gente não tem que pedir autorização para os políticos, tem que comunicar o que vai fazer.

Mas aqui as pessoas não se interessam. De todo aquele movimento que teve aí (Chá Positivo e curso de sabonete) eu disse que arrumaria toda alimentação e a bebida, para a festa de natal, dei meu cartão para umas dez pessoas, sabe quantas me ligaram? Nenhuma. E aí o que eu fiz com 188 litros de refrigerantes que eu tinha, doei nas favelas, nas comunidades carentes. Tinha muito refrigerante, pão, salsicha. Todo mundo fala que: “O italiano é um miserável, mão fechada, mas ele me deu 1500 pães, cem quilos de salsicha, duzentos refrigerantes, sem papel nenhum sem pedido, sem nada, nem nada, nada vencido, tudo bom, o que a gente fez, fizemos festa em vários lugares no dia das crianças, tem algumas fotos, disseram que não pode filmar, porque onde tem bandido não pode filmar, comigo não tem isso não, tem que filmar sim, tem que filmar e tem que mostrar, aquilo que a gente fez, isso tudo era pra vir pra cá era para nós aqui, para quem está fazendo curso para quem precisa de uma tarde alegre, uma tarde boa para conversar para se divertir, ninguém quis, ninguém fez, ninguém corre atrás. Ah, porque precisa falar com fulano de tal para fazer isso, ah, porque o Johnny tem que autorizar. Eu falei: “o Johnny não tem que autorizar nada, o Johnny não manda aqui, tem que perder essa mania de que tudo é o Johnny, tudo é o Fernando”. O Johnny e o Fernando, são dois soropositivos igual a gente. “Ah você vem de fora trazendo ideias mirabolantes, que não dá certo”. Não dá certo para quem tem a cabeça fechada, porque para quem abre a cabeça, tira o tapume dos olhos, vai muito a frente, e consegue muita coisa.

Para montar uma ONG é necessário um certo grupo de pessoas, não é instituição de um só, tenta fazer isso aqui, tenta. Ah o Johnny e o Fernando já fizeram, está na gaveta. Não saiu do papel e não vai sair, porque eles não têm capacidade para isso, não têm, quem quer montar uma ONG, quem quer ser um presidente, não pode arrumar um trabalho fixo com carteira assinada, ele tem que estar 24 horas disponíveis para correr atrás. Tem que viver para a ONG, mas muita gente quer viver da ONG, eu conheço muita gente assim. Vários presidentes andando com carro importado com motorista, com dinheiro da ONG. Têm projetos que vão todos os anos para Brasília e voltam com seus trezentos quatrocentos reais. Garanti-

do. E nota fiscal qualquer um faz, não precisa gastar dinheiro para ter nota fiscal, qualquer um faz. E aí, como eu queria ter essa ONG, e aí você ia ver o que é uma ONG boa. Só que para mim ter uma ONG aqui eu não quero ser presidente, para começar eu não quero, de jeito nenhum, eu quero ir atrás, buscar, correr, eu quero, para dizer a nossa ONG tem, a nossa, não é a minha, como o Johnny fala: “minha ONG”, não é minha é nossa. Nossa ONG tem sede própria, nossa ONG tem um carro, nossa ONG tem todas as contas pagas pela prefeitura, a nossa ONG tem ajuda do estado, a nossa ONG tem recursos de projetos vindo de Brasília, mas a nossa ONG não existe, este é o problema, não existe. Nem no papel, só que eu tenho certeza de uma coisa, essa aí que eu falei agora existe sim, existe em Florianópolis – Santa Catarina, existe em Joinville, existe em Curitiba, no Paraná existem oito dessas, e no Rio Grande do Sul, existem mais umas cinco ou seis, então essa só não existe aqui. Agora eu te pergunto: “você tem pessoas para montar isso?”

Terminada a entrevista a Mara se comprometeu a levantar recursos necessários e suficientes para montagem de uma ONG em Morato nos moldes das quais ela participou no Sul.

Nunca mais atendeu meus telefonemas, nem retornou os meus recados.

7.5. Péricles (02/06/2011)

Péricles apareceu na região trazido pelo Johnny. Mora em São Paulo, tem um Instituto voltado para ativismo gay e se envolveu nas atividades de treinamento de atendimento nos serviços da aids. É advogado, ligado ao movimento gay, presta serviços de treinamento. Organizou em Guarulhos, no ano de 2009, a “Semana da Diversidade”, na verdade quatro dias, um evento patrocinado pelo programa estadual, quando as pessoas participavam de conversas sobre temas diversos entre sexualidade e saúde. Com o Instituto Pró-Diversidade já prestou serviços para o município de Cajamar, fazendo palestras sobre prevenção do HIV nas escolas; e para o Município de Francisco Morato fez treinamentos de humanização nos serviços de saúde. Em Cajamar realizou oficinas de sexualidade para adolescentes, cerca de 1200 alunos da rede pública. Em Francisco Morato realizou oficinas de humanização no atendimento em saúde. Tem uma visão bem realista da questão do serviço voluntário, pois vem trabalhando com isso já faz algum tempo. Defende a gestão profissional do instituto prestador de serviços, diferente da organização apaixonada de movimentos de defesas de alguns interesses.

Péricles sempre foi contra a fundação de uma ONG em Francisco Morato, pois o Johnny tinha mais características de representante de movimento que de executivo de ONG.

Eu o convidei para um depoimento sobre a ONG que o Johnny queria montar em Francisco Morato. Conversamos diversas vezes e um dia ele parou tudo para gravar o depoimento que depois de transcrito ele mesmo revisou o texto:

Sou Péricles Formigoni, 34 anos, sou formado em direito, mas não atuo como advogado, trabalho de uma forma indireta como ativista, no meio LGBT, dentro da DST/AIDS, Diretor Presidente do Instituto Pró-Diversidade.

No Instituto o eixo de atuação não é focado só em DST/aids, mas também na construção de um ser humano integral, e nós entendemos o ser humano integral como o mundo aberto para liberdade quanto a orientação sexual, a luta contra a opressão contra essa liberdade, luta contra o racismo, e inclusão de pessoas socialmente excluídas na sociedade.

Entendemos assim porque não existe relativismo cultural, por exemplo, “eu não sou preconceituoso, só não gosto de negros”, e desta forma temos que levar em consideração todos os aspectos da vida de uma pessoa, pois é muito diferente classificar uma pessoa como homossexual, não interpretando e entendendo toda realidade que está adjacente a essa pessoa. Assim sendo, não podemos comparar uma pessoa heterossexual, branca, rica e que tenha HIV, com outra pessoa negra, homossexual, pobre e tenha HIV, pois o HIV desse rico vai ser diferente do HIV desse pobre, talvez esse HIV desse rico nem exista socialmente, nem apareça nas estatísticas, nem faça o tratamento pelo estado, o rico pode só “aparentar” uma pessoa que está em depressão e ponto. O outro, pobre, terá outra realidade para trabalhar, só o fato de ele ser negro ou branco, heterossexual ou homossexual, modifica totalmente a sua história.

Neste sentido o instituto resolveu atingir essas pessoas, envolvendo todos os aspectos da vida das mesmas, não só a patologia. Enquanto perguntam se eu trabalho com DST/aids, eu respondo que não, eu trabalho com pessoas. As pessoas é que tem DST/aids ou não. Eu não trabalho com a doença, eu trabalho com a pessoa que tem a patologia como uma característica e não como uma determinante.

Então o nosso foco em todos os eventos e projetos, é sempre o humano. Sempre a melhoria da pessoa e não apenas falar sobre técnicas e tratamentos voltados à patologia, até porque criou-se uma grande confusão na sociedade acerca do que seja o papel do estado e o papel das ONGs e o que o terceiro setor se tornou hoje, não é o que deveria ser, pois acabamos fazendo o papel do estado, tem ONGs hoje preocupadas em dar medicamentos para as pessoas que tem determinada patologia e esse é o papel do Estado. Essas ONGs vão recla-

mar junto ao Estado, recursos para comprar os remédios que o Estado deveria fornecer. Definitivamente não é esse o papel de uma ONG.

Mesmo na Educação acontece muito isto, ao invés de o Estado dar a educação, este quer transferir o recurso para a ONG fazer a educação que a Educação já deveria ter feito dentro do planejamento regular. A ONG tem que fazer o papel da educação complementar, transversal ou reforçar mas não atuar na base que deveria ser oferecida pelo Estado.

A ONG tem de conseguir ir além do que o Estado pode e deve fazer, utilizar o recurso público, mas para ir além. Utilizar o recurso público para fazer o básico eu acho que é um contrassenso, pois este recurso está sendo gasto em dobro uma vez que é pago o salário de um corpo docente enorme em troca de que então?

Outro exemplo é que o papel da ONG não é distribuir preservativo, isso também é função do Estado. O Estado deveria disponibilizar preservativo em todo canto facilitando o acesso, e pelo contrário o Estado prefere para silenciar as ONGs e para silenciar a sociedade, transferir essa função e ainda sabemos que nem sempre as ONGs tem livre acesso para retirar este tipo de material, então perdemos tempo com burocracias como se o preservativo fosse utilizado para outro fim, ao invés de ajudar no programa de adesão, para conseguir atingir as pessoas de uma outra forma, e não ficarmos tentando suprir a falta de serviços públicos ou ficar divulgando serviços públicos.

Infelizmente, tudo isto não é função do terceiro setor, mas se tornou, inclusive já fui a diversas palestras e capacitações em que as ONGs falam sobre SUS, acho que é uma coisa que não tem sentido pois o Estado deveria por si só divulgar o SUS, não cabe eu como ONG entender os mecanismos do SUS, mostrar como funciona o sistema, mas a gente até precisa fazer isso de tão complicado que é. É uma atividade não governamental, mas tem ONG fazendo propaganda do SUS. Uma vez fui a uma palestra sobre o SUS, e confesso que até fiquei com vontade de cancelar o meu plano de saúde e dizer eu quero o SUS, pois o pessoal da ONG falou tão bem do SUS que parece que isto basta para todos serem bem atendidos e resolverem todos os problemas, e como não ocorre assim isso é muito triste.

O movimento social acaba migrando para um movimento que não é político nem econômico, um movimento que tenta fazer o papel do Estado para receber do Estado algum recurso e ainda arcar com a responsabilidade desse papel ser malfeito. Pois como o recurso é público e é cobrado dessa ONG a informação de acordo com os interesses do Estado e o po-

bre do palestrante que ainda é cobrado da sociedade no gênero: você falou que o SUS era bom e não é.

Que tem como ir atrás da ouvidoria e reclamar, ninguém fala. Claro que também já fui a uma palestra do terceiro setor, e até gostaria de fazer essa palestra um dia, que explica como reclamar do Estado, como reclamar do SUS, como reivindicar do SUS o que é de nosso direito. Inclusive isto já faz parte da proposta do curso de ativismo que nós temos, mas é difícil conseguir um recurso público para patrocinar isso. Até porque se eu pegar um recurso do DST/aids e aplicar num projeto onde vou ensinar o cidadão ali como ele vai reclamar do serviço que é mal prestado, como ele faz uma representação, como ele faz uma carta, um abaixo-assinado, como ele faz uma denúncia, a pobre da Coordenadora do Programa Municipal que me liberar o recurso vai ser penalizada.

Dentro dos conselhos de saúde, a instrução parece vir no sentido de só agilizar os procedimentos do conselho de saúde e de mostrar as responsabilidades do conselheiro. O conselheiro por si como usuário do sistema já tem um monte de reclamações, e ele vai reclamar mesmo, e no conselho apenas encontra uma forma de oficializar, para o Estado responder, e silenciar essa reclamação tudo no papel é claro. Assim o conselho de saúde vai ter que fazer uma série de práticas burocráticas, então uma reclamação que ele poderia fazer um piquete, um manifesto na porta do hospital, o conselheiro não vai fazer mais, vai fazer um ofício que vai para uma burocracia que vai ficar um mês lá rodando, para vir uma resposta. Aí vai burocratizar, de certa forma, vai elitizar um pouco esse conselho de saúde. Queiramos ou não vai tirar aquele aspecto de manifesto.

Por exemplo, em São Paulo, a gente faz parte do fórum de ONG/AIDS, quando faltou certos medicamentos o pessoal do fórum foi para a porta do Emilio Ribas, e convidou todo mundo para ir fazer barulho na porta do Estado com vista à imprensa, em um curso pelo Estado para a formação de conselheiro de saúde jamais se incentivaria a fazer isso, “imagina você tem HIV você não pode tomar chuva, você vai tomar uma friagem, vai piorar o seu quadro”. O pessoal do fórum de ONG/AIDS não estava nem aí com a chuva, o pessoal foi com faixa lá pra porta, para atrapalhar a passagem do pedestre, para atrapalhar a passagem da diretora do hospital, e gerou resultado. Rapidinho já tomaram uma iniciativa, o procedimento seria formar uma representação, mandar um ofício, e ia ficar só no papel meses esperando uma resposta sem ação. E tivemos um impacto diferente, o impacto de medo, de medo do movimento se alastrar.

O funcionamento ideal de uma ONG e os problemas para seu não funcionamento ideal acontecem devido a natureza humana dos ativistas: é a inveja, é a cobiça, porque quando você começa ter uma situação de sucesso e visibilidade no terceiro setor, o principal ponto que pega é o ego da pessoa. Então que vou ser presidente de uma instituição, vai ter um monte de bajulador, que vai falar: “nossa como o Péricles é bondoso”. Nem sabe o que eu faço realmente, mas sou bondoso, e continuam” “ele é uma pessoa tão boa, já dá pra se ver que ele é uma pessoa bondosa”. Então os colaboradores que também trabalham comigo, que não foram elogiados, ao invés de ajudar e colaborar, começam querer elogios também. Começa um movimento de inveja e de cobiça, porque se você recebeu uma verba de cinquenta mil reais para fazer um projeto, acham que esse dinheiro vai para o seu bolso. E não percebem que esse dinheiro vai ser aplicado, e também não percebem o que é despesa pessoal e despesa da instituição, pois muitas vezes na vida do presidente que atua pra valer estas despesas se confundem. Por exemplo: Eu tenho um carro e para custear despesas de combustível, de manutenção, a gente faz reembolso de despesas através da ONG, porque o carro está a serviço da ONG, eu utilizo para transportar material, utilizo para ir fazer uma palestra, um evento, só que o pessoal imagina que o carro é só meu por diversão e não por necessidade. Não consegue ver essa divisão social, ou então só acha que o carro vai ser nosso se eu emprestar a chave pra ele passear no final de semana. Não consegue perceber que esse carro está no serviço social, eu poderia não utilizar o carro, pagar taxi, e sairia bem mais caro. Então as pessoas começam a crescer os olhos, começam a querer destaque.

O ego é o que mais atrapalha na formação da ONG, na formação de grupos. Quando a gente começa ter um grupo, começam a surgir lideranças, e as lideranças ideais é que aparecessem nos moldes de Max Weber, de líderes natos, só que quando surge um grupo naturalmente os líderes natos aparecem e atuam bem, só que chega num momento que o próprio problema financeiro acaba travando o trabalho deles, porque não se consegue viver pela liderança sem que ninguém ganhe nada por isto. E a gente tem uma realidade no Brasil, que agora está começando a quebrar um pouco, e hoje as pessoas estão vendo ONG como profissão e aceitando o terceiro setor é um ramo da economia. Que gera empregos, que gera renda, que gera um monte de coisas e hoje quem trabalha com ONG deve ser um profissional, então poucos ainda me perguntam: Péricles, você é presidente da ONG, mas você não trabalha?

O Instituto Pró-Diversidade é uma ONG, é uma organização da sociedade civil. Sendo um OSC, pode se tornar uma OSCIP, organização da sociedade civil de interesse público.

Isso implica receber verbas recursos provisionados de Brasília, ou de um poder público para manutenção da entidade, isso que eu pretendo trabalhar a partir de abril, assim que completar quatro anos, fazer uma eleição de nova diretoria, provavelmente haverá uma reeleição porque não existem outras pessoas interessadas em tocar isso adiante, assim a gente dá continuidade, já está marcada a reunião para abril.

Voltando ao problema, as pessoas que procuram a ONG para trabalhar, vão em função do ego, eu quero ajudar as criancinhas, mas na verdade não é para ajudar as criancinhas, mas sim porque ela está sentindo mal com ela mesma, ela quer resolver aquele problema dela, não o das crianças. A fala é a mesma quase sempre: “No Natal eu fiquei deprimido porque muitas crianças não tinham nada pra comer, nem um brinquedo” então “agora eu quero ajudar as crianças para eu me sentir melhor”, não para as crianças sentirem melhor, então ela chega pra “ajudar” e faz o limite do que não vai incomodá-la, quando chega a hora da distribuição ela quer ir junto distribuir, porque ela quer que as crianças falem pra ela “obrigado tio, obrigado tia, se não fosse a senhora eu ia passar fome, nesse Natal”. Ela precisa ouvir isso pra sossegar a “depressão dela”, mas isso não deveria acontecer, ela deveria contribuir para a ONG e a ONG fazer o trabalho, desde que seja uma instituição séria, e depois prestar contas para ela, e ela falar: “que legal, estou satisfeita que foi um trabalho bem feito, esse recurso chegou até as pessoas”.

Só que também a pessoa não percebe que quando dá “cem reais” para a ONG comprar um brinquedo para as crianças, este dinheiro vai ter que cobrir as despesas “de ir comprar o brinquedo e distribuir”, ou seja, reservar um tempo, pesquisar, comprar o brinquedo, o frete, distribuir esse brinquedo, outros gastos com condução, então “cem reais para brinquedo”, na realidade são “cinquenta reais para brinquedo”, o resto se perde pois é gasto no processo. O que acontece geralmente é que uma pessoa faz uma doação e eu tenho que gastar dinheiro do bolso para buscar, para transportar, para entregar, além do dia de trabalho que tecnicamente se dedica para isso, e depender do voluntariado puro e simples é complicado.

O voluntariado também se baseia nesses princípios de ego, de “Ah eu quero ajudar porque eu quero ser uma pessoa boazinha”. Só que naquele dia ele quer ser bonzinho, será que todo dia ele continua querendo ser bonzinho? Até pra gente mesmo, será que todo dia a gente quer ser bonzinho? O professor todo dia quer ser professor? O que torna o professor um professor todo dia é o profissionalismo, já no voluntariado, isso não acontece, não é uma relação profissional, é uma relação amadora, o que acho interessante para o seu estudo, pa-

ra o seu trabalho, o que isso torna relevante quando a pessoa tem HIV. O que muda, porque o movimento social de HIV/aids, vamos chamar de aids, porque tudo começou com a aids, e não com o HIV, porque tomou essa proporção? Ele tomou essa proporção porque aconteceram três coisas que eu acho básicas para desvendar o mistério.

Primeiro que a aids atingiu todas as parcelas da sociedade, não pegou só pobre, só rico, pegou todo mundo, então não existia um fator chave para dizer, aids é isso ou aquilo, desde o início até tentaram e acabaram estigmatizando e primeiro se atribuiu aos homossexuais, por dois motivos simples: a relação homossexual sempre foi uma relação escondida então feita sem nenhum cuidado mesmo, naquela proporção, e porque os homens historicamente nunca foram procurar um médico, só em casos graves, e os homossexuais ao contrario tinham um problema de saúde, para procurar um médico, uma flexibilidade maior, eles pegaram uma amostragem, homem heterossexual só vai pro médico quando está infartado, se está estourando, se está inchado, ele não vai fazer exame de rotina, exame de próstata que é uma coisa padrão, já nem tem tanto preconceito, até exame de sangue não vai fazer, imagina exame de HIV, não vai fazer e não vai descobrir que tem, por isso existe uma barreira.

Neste sentido hoje se fala muito na feminilização da epidemia que a gente não sabe, eu não sei dizer para você, se existe realmente uma feminilização agora, se as mulheres realmente estão tanto com mais HIV que os homens? Ou se é porque as mulheres cada vez mais fazem exame e o homens continuam fazendo menos e não sabem e não gera estatística. Vai ter sempre uma estatística apontando mais para mulheres do que para homens. Os idosos aparecem mais nas estatísticas, será que é porque os idosos vão cada vez mais fazer exames de sangue? Estão mais predispostos que os jovens? Pega um jovem de vinte a trinta anos, ele para para fazer exame de sangue? Muitos não vão fazer, então a gente não sabe esses que não vão fazer, óbvio. Então não dá pra avaliar, o que a gente vê, é claro, a estatística mostra, as mulheres estão em maior evidência, com maior interesse, então aproveita esse grupo para trabalhar o interesse deles e a evidência deles, os idosos, trabalhar com os idosos.

Quando fiz o evento, peguei todo mundo, porque eu acho que não tem uma separação, se não existe um comportamento, não existe um grupo certo para definir, então trabalha todo mundo, até criancinha tem que trabalhar, aí me perguntam: você vai trabalhar HIV com criança, como é que você trabalha HIV com criança? Simples, combate a pedofilia, pra começar é só você deixar bem claro que não pode fazer isso, só a mamãe o papai que pode tocar em você nessa região, aí você corta uma série de incidências, você tira um comportamento de risco que poderia surgir, de abuso sexual com transmissão e a prevenção para a criança, a

prevenção nem sempre é direta. Então o primeiro ponto como falei é de ter surgido em todas as classes sociais.

O segundo ponto é como foi atribuído o evento a uma peste gay, no início, e homossexual sempre foi muito discriminado na sociedade, seja porque é uma conduta que não é tida como “normal” sendo que por outro lado existe muito machismo, e o homossexual é “o homem que quer ser mulher”, na opinião ignorante de muita gente, e mulher é uma coisa desprezível também para essas pessoas, então “o homem que quer ser mulher” é mais desprezível que a própria mulher, existe o pensamento de machista, principalmente quando você pega o interior mais deslocado, percebo muito isso, que o homossexual é tido como uma categoria abaixo de mulher, então existe a mulher e existe o homossexual ali em baixo, como se fosse abaixo da qualificação, porque é o homem que classifica, “não quer ser homem quer ser mulher que coisa absurda, quer ser mulher”, e não é isso que deveria ser entendido mas não nos aprofundaremos agora nisto. Mas o importante é que quem tinha HIV/aids era tratado como homossexual, então a discriminação foi mais pesada contra o portador e pacientes em tratamento, se não fosse até uma doença que tivesse atingido a “peste gay”, as pessoas teriam mais tolerância, seria como a diabete como qualquer outra pandemia, que surgiu aí depois, como sífilis, quem tem sífilis tem sífilis, quem tem sífilis não é gay, quem tem HIV/aids, não, você é “gay ou faz algo de errado”. Até hoje ainda se questiona isso, se você tem HIV, “você teve uma relação homossexual, não teve?” incrível, mas até hoje as pessoas ainda taxam isso, ainda se fala disso.

Pedro: Vejamos uns números: Na cidade de São Paulo, em 2010, foram 400 novos casos de aids, onde 150 se declararam homossexuais, isso representa quase 40% dos casos. Ora, a população homossexual não é 40% do total, portanto a incidência nesse meio é maior,

Péricles: Mas dentro deste caso, desses 40%, pela experiência que eu tenho de observar o que acontece é mais ou menos assim, ele é um homossexual enrustido, casado com mulher, tem uma vida social pública, e tem uma vida sexual fora do casamento com homens, quando descobre a sorologia, ele acaba, por via de regra, modificando a vida dele, porque agora o “mundo caiu”. Qual seria a pior coisa para o homossexual enrustido, era descobrir que ele era gay, agora não tem mais o que esconder, o “pior que o pior” já aconteceu, ele tem HIV/aids, “minha vida acabou” é a primeira coisa que ele pensa, é a negação que todo paciente passa, já que a vida acabou o pior já não é mais o pior, então ele assume que é gay. Já que ele vai sofrer o preconceito como se fosse mesmo ele já assume, então a gente não sabe se esses 140 que se declaram homossexuais quanto já se declaravam homossexuais

antes do HIV e isso é uma coisa muito complicada. Por exemplo, quanto ao uso de preservativos, tem muitos “gays” de 16 anos, assumidos, que sempre usam preservativos e pela prática um índice muito maior dentro da “comunidade gay”, tem preservativos na bolsa ou carteira, e enquanto existe gravidez de jovem de 16 anos, é porque os “heteros” não usam preservativo, se este é um homossexual não assumido provavelmente não vai usar nem com mulher nem com homem. O que existe também, uma coisa muito triste, mas a gente sabe que é real, é que a prática do sexo anal sem proteção expõe a um risco maior, porque não existe uma lubrificação como numa prática, dita “tradicional”, o “intromisso pênis intra vagi”. A gente não divulga, pois se falar está “perdido o mundo”, mas a chance de contaminação numa prática heterossexual é menor se tiver lubrificação adequada, mesmo sem preservativo, porque a vagina já é preparada para não ter troca sanguínea naturalmente, então existe uma chance menor, mas existe, e na prática anal sem lubrificante e camisinha, é certeza de haver microfissuras e troca sanguínea, não tem como, vai depender de muita sorte mesmo.

E em terceiro, uma pessoa está lá enrustida com os problemas dela, que ela acha que são os maiores problemas do mundo, do tipo, eu não compro uma TV a cabo, esse é o maior problema da minha vida! Aí ela vai fazer um exame e descobre que tem HIV. Quando ela descobre isso eu acredito que o mundo cai na cabeça da pessoa. Acredito que seja assim, mas eu não fiz essa descoberta ainda, só pra constar, fiz o exame já faz um ano e deu negativo, não posso dizer nada, as pessoas tem essa bobagem de dizer eu não tenho HIV, bobagem pura, ninguém sabe, se tem ou não tem, mesmo dando negativo, ninguém sabe mesmo. Então quando a pessoa tem a certeza, pelo exame, o mundo cai na cabeça dela, aí tudo que era motivo de preocupação dela, se torna uma preocupação subsidiária, e o HIV vira o “problema” da pessoa, só que é um problema para o qual não existe solução, é um problema que mata lentamente, então é diferente de outra patologia que a pessoas descobre adoece e acabou. É diferente de uma situação em que existe uma expectativa de cura. Então vamos comparar o HIV com câncer, porque as pessoas descobrem que tem HIV, se tornam ativistas, com a luta se transformam, a sua vida a sociedade ao redor, além do HIV, e porque uma pessoa com câncer não consegue fazer a mesma coisa, primeiro porque quando a pessoa descobre que tem câncer todos ficam com dó dessa pessoa, se penalizam, acolhem, abraçam. E quando alguém descobre que tem HIV, existe ainda uma presunção de que ela fez “alguma coisa de errado”, que “ela não devia ter HIV e que alguma coisa ela fez” que todos recebem a informação que HIV não é uma coisa decente de se ter, até porque sexo na nossa sociedade não é uma coisa “decente”, mesmo o comportamento heterossexual, todo mundo faz, todo mundo

quer fazer, mas falar sobre sexo, declarar que faz sexo, é absurdo, ninguém fala, ninguém gosta de falar sobre o assunto, no meio social, nossa herança judaico-cristã coloca que sexo é pecado, prazer é pecado. “Então você pegou HIV porque teve prazer”, então você é vulnerável, como se um belo dia acordou de manhã e disse: “nossa hoje eu quero pegar HIV”, não, não é assim, “você buscou”, e o câncer não “tadinho” a pessoa fica penalizada e tudo mais, e câncer tem uma possibilidade de cura. Quando a pessoa se cura do câncer ela tem duas posturas, ou ela valoriza mais a vida, ou ela quer até esquecer que teve câncer, a maioria quer esquecer que teve esse perigo na vida, superar esse período e esquecer, e deixa pra lá, abandona. O HIV como não tem possibilidade atualmente de cura, a pessoa não tem como esquecer, o que acontece é que ela vai passar aquelas fases clássicas, “a negação, auto piedade, bla bla bla” e até que ela chega numa hora em que ela pensa: “eu tenho HIV, mas eu não morri, e agora o que eu vou fazer? Vou me matar? Ou vou viver?” e neste momento “mágico” a pessoa percebe que mesmo no HIV ela tem uma escolha, entre morrer, se entregando a patologia, ou não, e ela vai fazer a escolha de que? Normalmente, não se entregar, até porque existe um divisor de águas, existe uma propaganda, política social em que você faz parte do soronegativo, depois faz parte do soropositivo. Isso a gente percebe nítido nas redes, na RNP+ Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/aids de Guarulhos, por exemplo, existia uma polemica muito grande se as pessoas que não tinham HIV poderiam assistir as palestras e participar nas reuniões. No início, não podia, ninguém podia participar, depois criou-se que 30% podia, como convidado a uma reunião. Eu argumentei: “qual o sentido disso? A questão é absurda, eu poderia falar que eu tenho e entrar, apesar de que quando a pessoa vem perguntar, você tem? Eu respondo eu não sei, eu acho que eu posso entrar na margem de erro, não sei, eu não faço tratamento, eu não tomo medicamento”, mas as pessoas tinham que se identificar, o pior que é uma conduta meramente social mesmo, não tem nenhuma documentação, não tem prontuário, as pessoas só se identificam, eu tenho e eu estou. É uma coisa tão estranha, a intenção é boa, pois é para se falar as coisas sem medo do que as outras pessoas vão pensar ou divulgar, só que aí você está tirando o relativismo de que quem tem HIV tem caráter, quem não tem HIV não tem caráter. Vejo assim o pensamento deles “quando eu não tinha eu julgava, agora tenho medo de ser julgado, então agora só quero estar no meio de quem tem porque quem não tem vai me julgar” então a pessoa sente segura.

Tudo bem, que eu queira participar de uma reunião como se participa de uma reunião de AA só que AA é pessoa que querem se livrar de um vício, mas o HIV não é um vício, é uma

nova realidade. Eu como movimento social e como ONG acho que deve ter uma integração, acho que deve haver pessoa com HIV e pessoa sem HIV e sem preconceito, aí a coisa funciona, para demonstrar para essa pessoa que ela tem que conviver, que ela tem que participar da vida, da comunidade. Outro ponto muito interessante é que a patologia força também esse grupo em que todo mundo que tem HIV a se instruir sobre o assunto, até a pessoa mais simples, “a mais bobinha que tem”, acaba se tornando especialista no assunto, acaba estudando sobre o medicamento, acaba indo ali, acaba vindo aqui, acaba entendendo daquilo. Tem muita gente que tem diabetes e não sabe o que é diabetes, agora, HIV, todo mundo que tem sabe o que é. Isso é estranho não é? Se você perguntar para qualquer pessoa da rede o que é HIV, ela sabe o que é HIV, ela sabe que tem que tomar ARV, até consegue pronunciar a palavra antirretroviral, ela não sabe falar paralelepípedo, mas sabe falar antirretroviral, ela confunde os nomes dos partidos políticos, mas o CD4 ela sabe falar, não sabe matemática, mas sabe fazer cálculo com o CD4 dela, interessante que o HIV desperta na pessoa o humano que existe nela, então ele começa se interessar por ele mesmo, pelo corpo dele, começa perceber que o HIV está dentro dele, do corpo dele, então começa estudar aquilo com afinco. E nisso ocorre o risco dele se descobrir, como muitas pessoas se descobrem. A pessoa começa assumir posturas na vida dela que ela não tinha antes, então, pessoas que eu não vou falar os nomes, e você conhece também que pelas histórias de vida, pelas trajetórias de vida, no máximo iriam chegar a ser “um servente de pedreiro, talvez um atendente de farmácia, um cobrador de ônibus”, no final acabam assumindo papel de liderança, porque perdeu as barreiras, hoje falam com políticos falam com quem deve falar, mas não se inibem mais, mas se inibiam antes, porque não têm escolaridade, porque não têm dinheiro, e assim por diante.

Isso é uma coisa para se pensar, com o HIV as pessoas conseguem romper com algumas amarras, sem o HIV algumas destas pessoas não iriam se preocupar em ser feliz, iriam buscar ser feliz com o que a sociedade prescreve como deve ser a felicidade, mas quando se tem HIV você está fora do “grupo sociedade feliz”, você não vai mais ser “feliz como os outros projetam a felicidade”, e aí existe uma aproximação muito grande que houve entre o movimento HIV e o movimento LGBT, porque o homossexual quando descobre que ele não é igual aos outros, passa pelos mesmos períodos de revolta, aceitação, como “se fosse uma doença” e aí sofre toda a discriminação.

Isto é muito interessante porque outro dia numa palestra uma pessoa com HIV disse “eu não entendo porque o homossexual reclama de discriminação”, eu respondi que a discriminação que o homossexual sofre é a mesma discriminação que você sofre porque tem

HIV, ela silenciou e falou “é a mesma coisa, se você chegar e falar eu tenho HIV no meio do metrô, é o mesmo que falar eu sou gay, no meio do metrô, você vai sentir a mesma discriminação” e a aí a pessoa se chocou, mas é assim que a sociedade funciona. Todo mundo sabe que HIV não se pega com aperto de mão, todo mundo sabe que não pega com um espirro, mas isola a pessoa que tem HIV. O homossexual também se ostentar ser homossexual as pessoas se afastam.

Então o grupo acaba se fortalecendo a partir da patologia, porque a patologia expulsa essa pessoa do grupo social anterior, porque é tida como uma pessoa mais franca, uma pessoa doente, uma pessoa que não dá pra ter relacionamento, muitas pessoas discriminam quem tem HIV por não querer sofrer. Uma vez eu ouvi de uma pessoa soronegativa: “eu não quero ter amizade com uma pessoa com HIV, porque depois a pessoa morre e eu vou ficar triste”. Esse sentimento que ela tem é um sentimento social, “criança com HIV então eu não quero nem ver, porque depois a criança vai morrer”, o que as pessoas não entendem é que todo mundo vai morrer e hoje a incidência por falecimento por HIV/aids é muito pequena.

Apresentei os dados epidemiológicos: 15/100000 novos casos de HIV e 8/100000 mortes com aids.

Péricles: E inda pode ser que esses oito sejam pessoas que nem sabiam que tinham HIV. Que foi detectado na causa morte, diagnóstico no óbito ou diagnóstico tardio, se a gente pega a pessoa que tem HIV e pode se cuidar, se cuida muito mais do que as que não tem, vai no médico sempre, a mesma disciplina que tem na adesão ao ARV vai usar a mesma disciplina com a diabetes, o medicamento para hipertensão, vai usar a mesma disciplina, ele se acostuma a procedimentos desse tipo, então vai se cuidar muito mais, vai procurar uma alimentação melhor, pode até viver mais que se não tivesse HIV, porque não estaria se cuidando tanto se não soubesse que tem HIV.

Outro ponto interessante é que hoje tem um quadro de HIV muito ligado à pobreza, então nas próprias redes sociais, ela não morre de aids, ou porque o medicamento não funciona, morre porque não se alimenta o suficiente e de forma adequada, não tem saneamento básico, não tem o mínimo, para viver. A pessoa que tem uma bolsa de quarenta reais, se ela não tivesse HIV iria se acomodar nessa pobreza até morrer, mas pegou HIV foi obrigada a sair dessa “zona de conforto da pobreza” para ter uma doença que o coquetel custa “noventa reais”, um valor que ela jamais poderia comprar, ela começa ter essa consciência que ela pode ganhar uma coisa a mais, ela ganha os quarenta, sobrevive com os quarenta, mas

consegue sair dessa zona de conforto da pobreza para procurar algo mais. A pobreza, mesmo fora do HIV, gera uma zona de conforto muito grande, quando você está totalmente excluído da vida em comunidade.

Vou dar um exemplo da cidade de São Paulo que eu conheço. Você pega São Mateus, que é um bolsão de pobreza, muitas pessoas de São Mateus não saem de São Mateus, a não ser o assaltante que vai assaltar fora, também quem trabalha, vai trabalhar e volta, mas quem não tem um trabalho ou é marginal não sai de São Mateus, porque não quer ter contato com outra realidade, é uma zona de conforto, ali todo mundo tem uma “bolsa família”, ali é tudo igual, ali “sou pobre e estou inserido numa zona de pobreza”, se acontecer qualquer coisa eu sou excluído desse grupo, desse grupo de pobreza, só para você entender isso vou dar um exemplo interessante, teve um caso de um pessoa que fez uma doação para uma empregada doméstica, de um liquidificador, e aí achou que estava fazendo uma “grande coisa”, e ainda falava “eu dei um liquidificador para uma empregada doméstica, e aí ela levou o liquidificador toda contente para o barraco dela, que nem luz tinha”. A Pobre Empregada chegou no barraco, guardou o presente, o liquidificador, como uma coisa mais preciosa do mundo, contou para as vizinhas que ficaram morrendo de inveja do liquidificador que ela tinha, sem mesmo ter nada mais em casa, sem ter uma fruta para bater uma vitamina, sem ter comida para comer, e nem luz elétrica. Fato é que o filho dela de doze anos ficava trancado em casa quando ela saía para trabalhar e que os malandros quiseram roubar o liquidificador dela. Para que? Não sei, para ser um objeto de poder. Na hora do roubo o menino foi tentar impedir, foi espancado quase até a morte para defender um “liquidificador” e eu pergunto, o que é caridade? Dar um liquidificador para ela? Não. Foi uma “boa coisa”, foi uma assistência social? Não. É o que ela precisa? Não, porque quebrou o equilíbrio. Só o que acontece, o liquidificador que ela tinha mostrado para todo mundo com orgulho, uma coisa positiva, agora imagina uma coisa negativa: eu tenho HIV, chega lá, ela vai acabar sendo expulsa do mesmo jeito, ela não se enquadra naquele contexto do mesmo jeito, ela vai ter que buscar outra realidade, ela vai se agrupar, vai se reagrupar com quem tem HIV.

Tem um filme antigo, acho que é “A Guerra do Fogo”, eu não lembro é um filme dos homens das cavernas, onde os mais fracos são excluídos, acabam se reagrupando e acabam se tornando fortes, mais aí quando surge uma liderança, o grupo acaba repetindo os mesmos valores de onde foram expulsos e expulsando outras pessoas, é assim que as redes têm feito hoje. A rede HIV era pra ser um espaço democrático. Hoje você tem redes tão complexas que já estão expulsando pessoas. Já existe toda intriga, toda falta de cooperação que não tinha

no início. Vejo isso nas ONGs que ao invés de se unirem para fazer alguma coisa, elas brigam entre si. Porque são pequenas esferas de poder.

O que eu acho que modificou muito o movimento HIV/AIDS mais uma vez cito que é essa proximidade com o movimento LGBT, porque a pessoa tem HIV sendo homossexual, tem HIV sendo transexual ou bissexual, nesse grupo ela podia chegar e falar, eu sou homossexual que as pessoas falavam e daí eu tenho HIV, que é muito mais “grave” então aquilo perdeu totalmente o foco, e acabou para as pessoas se declararem serem mais libertas e olharem as pessoas mais livres, e também aquele heterossexual convicto que era contra os homossexuais, quando vai para esse grupo é amparado por um cara que é homossexual que consegue ter um toque de amigo e de carinho que ele nem tinha quando era heterossexual num grupo de amigos “manos”, então não sentia falta, ele sabia que poderia conseguir um abraço, mas agora não consegue.

O abraço, na rede HIV/aids, é o que as pessoas mais fazem e o que mais gostam é de se abraçar, e gostam de se beijar claro, seja hetero ou de outra orientação porque na “rede humana” em geral as pessoas se cumprimentam com oi e tchau, não gostam de tocar. Enquanto as pessoas não fazem mais isso com ela e às vezes nem é porque ela tem HIV, elas sentem falta, ela vai buscar outro grupo, aí você pega um grupo de homossexuais que tem menos preconceito que outros grupos, a resistência é menor a esse tipo de contato físico entre homens ou entre mulheres, não sexual, mas fraterno, afetivo.

Neste sentido ela encontra outro grupo e acaba rompendo com um monte de preconceitos, mais uma vez acha que tudo é menos importante que o HIV. Qualquer obstáculo que acontece é menos importante. Ela vai pra casa, a casa está enchendo de água, mas ela não está preocupada com a água, está pensando “tenho HIV”. Acaba se tornando uma distração e, com o tempo, vira um mérito. Hoje tem um monte de gente, que vai a esses grupos e fala com orgulho, eu tenho HIV há 20 anos, aí todo mundo olha assim: “nossa ele está vivo e está bem”. Então hoje, dentro desses grupos é um status.

Certa vez eu fui numa reunião, e uma ativista chegou e disse: “é hoje”. Eu disse “é hoje o quê?” Ela retrucou: “É hoje que a gente vai infectar você para fazer parte representante de nossa rede!” Eu falei: “que medo de você amiga! Não precisa não, não precisa não, pode ver nos estatutos aí que pode ter um por cento que não é soropositivo e eu vou lá e represento!”. Você vê que ela queria que eu tivesse HIV para ser representante deles, pode não ter até consciência disso, mas que eu tivesse para eu “ser mais igual” a ela porque ela gosta-

va de mim como pessoa. Ela ainda disse: “se você tivesse ia ser bom pra gente”. Eu falei “nossa, que medo, o que vocês estão querendo, em que se transformou”. Então acho que esse é o ponto chave para você trabalhar, porque essas comunidades mudam. Porque elas são cerceadas de tudo, elas só têm uns aos outros, acaba surgindo um novo agrupamento. A presença gera agrupamento, como fase estrutural, mas existem fatores conjunturais que a gente não pode ignorar.

Primeiro fator conjuntural que transformou o cenário homossexual e do HIV é a Internet, a Internet revolucionou isso. Possibilitou que o homossexual aqui de Caieiras soubesse que existe outro homossexual lá em Morato, que conhece outro homossexual em Cajamar, e criou esse elo; então hoje tem comunidades na Internet de integração que são meio que “ligas secretas” meio que fechadas, que operam muito bem. Por exemplo tem um grupo chamado ursos, você conhece? Ursos são homossexuais que são gordos, ou fortes, ou velhos, ou peludos, que fogem do contexto, congrega pessoas no Brasil inteiro. Tipos como você assim, se você se cadastrasse no portal ursos, você seria aceito e ia estar na capa do site. Dentro do contexto do portal ursos o que seria um fator de exclusão virou uma inclusão, até engraçado porque chega uma pessoa magra lá e não interessa, você é magro, não queremos você aqui, a gente gosta de homem assim, assim, assado, está escrito lá no perfil. Então o que acontece, a informática revolucionou isso, o que era uma pessoa pode formar um grupo de várias, então o primeiro motivo é esse.

O segundo fator é que algumas ONGs que cuidam de DST/aids, que trabalham com essa população, que são até exclusivas do seguimento, têm projetos muito mais arrojados hoje. Acho que a profissionalização do pessoal do terceiro setor está ajudando muito. O que é um projeto arrojado? Antes as ONGs estavam preocupadas em querer coisas, do tipo vamos dar cesta básica, vamos dar comida, assistencial, seguindo a pirâmide de Maslow, hoje as ONGs querem montar redes sociais, que premiam pessoas, querem valorizar o humano, isso é arrojado, querem fazer coisas que as indústrias não conseguem fazer e que o governo não tem nem como fazer.

Uma ONG consegue fazer às vezes o inusitado, o impossível. Você me dá uma garrafa de refrigerante e dez pessoas eu faço um evento. Faço uma ata, faço uma tese, faço um artigo, as empresas não podem fazer isso. As ONGs conseguem fazer as pessoas trabalharem com motivação, que as empresas não conseguem fazer. Solidariedade, mais que isso, existem pessoas que estão ali sem laços de interesse, que estão trabalhando para você, de graça, tem gente que vai trabalhar em ONG, tem gente que procura a gente da ONG e fala “olha Peri-

cles eu preciso fazer uma ação social porque é importante para meu currículo”, hoje faz parte de atividade complementar de faculdade.

Forneço para todo universitário que nos procura e nos ajuda certificado de participação, acho que o voluntario social é isso e coisa que também muda. O mercado de trabalho, vamos falar agora um pouco de ONG de novo, a gente está fazendo um monte de ações de empregabilidade, mas as pessoas têm dificuldade em entender que a gente recebe dinheiro (remuneração ou salário) não porque uma pessoa vale mais que a outra, uma pessoa não recebe mais porque ela vale mais que a outra enquanto pessoa, o reitor da faculdade não recebe mais que o professor porque ele tem o valor maior que o professor, o que tem valor diferente é a raridade do trabalho dessas pessoas. A raridade de encontrar uma pessoa com perfil necessário para ser um reitor de uma faculdade é maior que encontrar um professor para dar aula. Enquanto pessoas elas valem a mesma coisa, ele não ganha mais porque ele é melhor enquanto pessoa, o que se avalia é a funcionalidade, então, por exemplo, eu vejo hoje professores reclamarem que ganham pouco, que deveriam ganhar mais, eu discordo frontalmente disso, primeiro que é o professor que fez uma faculdade de português, uma faculdade de três anos, que às vezes fez de qualquer jeito, ele não sabe nem falar tão direito e vai dar aula no Estado, qual a qualidade da aula que ele dá? Qualquer um daria aquela aula? Tem um monte de professor parado querendo entrar no sistema. Mesmo assim ele ganha lá com uma carga completa, “dois mil, dois mil e quinhentos reais”. “Dois mil e quinhentos reais” é salário de chefia, é salário de responsabilidade na indústria, eu estou falando em São Paulo, a cidade de São Paulo porque eu posso falar. Se ele for trabalhar na iniciativa privada, com a escolaridade que ele tem ele não ganha “mil reais” e trabalharia no horário comercial integral. Ele vai ser atendente de farmácia, atendente de dentista. Aí o professor reclama, reclama da vida, mas todos eles compram carro, aí reclamam que o aluno não respeita ele, quem lançou a imagem que o professor é coitado, pobre e mal valorizado? Eles mesmos, “aí mais aí eu deveria ganhar mais pela importância que meu trabalho tem” eu afirmo, a importância que o trabalho tem é relativa depende da raridade no mercado. Quantos professores de português eu consigo para dar aula no colégio do Estado, um monte, e numa faculdade, menos, para ser um coordenador de curso, menos ainda, para ser um reitor menos, e aí tem a raridade. As pessoas confundem isso.

A ONG não precisa fazer essa distinção, ela pode remunerar as pessoas de acordo com a pessoa, com o que a pessoa precisa, pode ser que a pessoa mais importante da ONG, por exemplo um psicólogo, não precise de remuneração, enquanto a faxineira precisa e rece-

be mais. O psicólogo já tem uma renda e não precisa, aí caem as necessidades e fica a motivação o interesse. No interesse social, existe uma sanção moral maior que a penal ou econômica. Existem psicólogos que vão trabalhar nas ONGs de voluntário que eles têm vergonha de cobrar, porque é ONG. A menina que foi faxinar o chão, ela não tem vergonha nenhuma da cobrar, porque ela precisa sobreviver, O psicólogo não quer, até poderia precisar de dinheiro, mas não quer, é para o ego dele, então você equaliza e os projetos como eu falei ficam mais arrojados, daí eu remunero as pessoas de acordo com o fator social também. Às vezes tem pessoas que recebem e nem trabalharam diretamente no evento.

A rede de pessoas vivendo com HIV, não é uma instituição com direitos e deveres, é um movimento social. Não pode pleitear benefícios, pois não tem um órgão constituído, a não ser que se institucionalizasse. Uma representação jurídica para representar a rede, eu como ONG posso representar as redes sociais, essas redes como movimentos. Até mais interessante uma rede pegar uma ONG para executar projetos de seu interesse, do que ela, a rede, fundar uma ONG, pois foge da sua finalidade e objeto, que é o que tem acontecido com as redes por aí, que têm dado muitos problemas, estão fugindo da finalidade, estão partindo para formar uma instituição que difere dos seus projetos originais apenas para ganhar dinheiro diretamente. Fazer uma captação de recursos e sustentar uma diretoria, direta ou indiretamente, ou então fim político que é montado uma ONG para servir determinado candidato que depois aparece como sendo o patrono ali da ONG. Então essas redes de movimentos sociais em que não existe remuneração e não existe nada as pessoas vão, primeiro, se ocupar de sobreviver depois de ajudar. Se não tiverem com que se ocupar, elas abandonam a rede, isso é triste mas é assim.

As redes infelizmente funcionam assim, as pessoas não tem o que fazer, vão para a rede em busca de algo. Se ela tem o que fazer ela não vai, por isso a gente vê que as redes se tornam muito assistenciais, a maior incidência nas redes é de pessoas desempregadas que precisam de ajuda, por isso tem esse caráter assistencial. Se a pessoa tem uma família totalmente estruturada, quando a família acolheu bem o seu caso, ou toda família entra na rede ou ninguém entra na rede.

A rede acaba sendo um instrumento de apoio de amparo, de amparo para as pessoas, que era pra ser isso mesmo, era para ser só isso mesmo, não era pra ser mais do que isso, as pessoas começam a se encontrar a discutir ideias, e articular, um grupo de adesão, era para se encontrar bater um papo sobre HIV pegar uma informação nova, “vou lá na rede me atualizar”. A rede não era para ser uma coisa centralizada, mas agora a rede é centralizada, ele

tem um representante, ela está se profissionalizando, então esse representante que era para ser uma pessoa só pra representar, para passar uma lista de presença e para marcar reuniões, para selecionar o tema convidar um palestrante, falar como funciona no hospital tal, fazer um acolhimento das pessoas novas, do tipo, “vamos dar um abraço no fulano que chegou hoje”, como se fosse um grupo de apoio, uma terapia de grupo talvez, era para fazer alguma coisa assim. Era para funcionar como se fosse uma pré terapia de grupo, só dar um apoio e completar, ter uma terapia de grupo fornecida pelo Estado, pois este deveria fornecer essa assistência psicológica.

Aí é que eu argumento que é função do Estado, “a nossa rede faz terapia de grupo”, mas quem deveria custear e fazer é o hospital, o hospital tem que dar atendimento psicológico, individual ou em grupo, tem que definir qual a plataforma do hospital, o hospital público tem que dar, é saúde pública isso. Como a rede passa a fazer, bem ou mal, a rede fazendo o hospital esperto não faz mais, porque a rede faz.

Tanto é que recebemos um recurso para fazer um projeto, tivemos a preocupação de, além do proposto termos um espaço terapêutico além da informação, para as pessoas se encontrarem, se verem, se tocarem, dentro de um evento de HIV. Levando a sorologia para dentro de um evento social, social no sentido de sociedade mesmo. Então o que percebemos quanto as Redes, o que acontece é que as pessoas só vão nesses grupos se estão desocupadas, só vão se estiverem carentes, se estiverem sem dinheiro. E esses grupos se transformam num aglomerado de exclusão. Agora começou a se mudar um pouco, por que tem pessoas que podem sair do grupo, mas o apelo do grupo é tão forte que ficam divididas entre conseguir um emprego ou não. Eu vi que muita gente, quando conseguiu o emprego, deu “tchau” para a rede “Gosto muito de vocês, tchau, tenho emprego, fui aceito em outro grupo”. Assim o “grupo só é bom quando eu preciso”, por isso eu falei que o que atrapalha é a vaidade o ego, a ganância, as pessoas traem os princípios, existe uma carta de princípios na RNP+. A rede de pessoas vivendo com HIV tem uma carta de princípios, não tem estatutos, é uma carta de princípios que rege a mesma, tem inclusive no site, mas ninguém lê ou conhece, tanto que a RNP+ vive fazendo eventos para mostrar a carta de princípios. Aliás aqui nessa regional a carta de princípios ninguém sabe mesmo, quem sabe é só o Johnny que é representante, ou a Almerinda, chega nela e pede a carta de princípios, ela sabe o que é carta de principio, é como se fosse a declaração universal de direitos, então tem lá tudo que a rede tem e o que pode fazer, e como tem que operar, é uma carta simples, cabe numa folha, que era para seguir só essa carta, é só e executar dessa forma, mas a RNP+ não consegue fazer isso.

O que deveria mudar é que as pessoas que estão na rede deveriam saber que a rede é uma forma de amparar umas as outras, e conseguir conquistar mais direitos e só, ponto. Rede não é para ganhar dinheiro, rede não é para ganhar coisas. Claro, se ganhar dinheiro e coisas, vamos dividir as coisas, e fazer coisas com esse dinheiro. Não é por isso que não vai receber. As redes deveriam estar ligadas às ONGs, deveriam funcionar como “player”, agora o nome técnico disso: Stakeholder, deveriam ser Stakeholder, deveriam direcionar, deveria ter liberdade social e política para poderem entrar no hospital: “Eu sou da rede, eu sou representante da rede, eu vim aqui para saber do hospital como esta sendo o tratamento e qual é a dificuldade do hospital”.

As pessoas participam do grupo por exclusão, por pressão, por re-inclusão, mas se conseguirem um outro lugar para elas, elas abandonam. Por isso é que é difícil de vincular, por isso é difícil pegar uma rede, a rede mais forte que temos no Estado de São Paulo que é rede de Campinas, mas ela conseguiu recursos, se tornou uma ONG, então não é só rede, é uma ONG com a rede dentro.

O evento que fizemos em Guarulhos foi com o apoio da RNP+ Guarulhos, mas como mudou o representante, a rede em si não fez nada, fizemos tudo sozinho, a rede só figurou, o representante da rede não foi. Foram de outras regiões, mas de Guarulhos não foi, pra ver como é desarticulado esse movimento, como é fraco. Em compensação no dia primeiro de dezembro houve uma distribuição de preservativos pela prefeitura, pela coordenação do programa de Guarulhos, aí a rede foi distribuir de graça os preservativos fazendo o trabalho do Estado, não da rede. Mas lá se sentiam incluídos, se sentiam importantes, pois achavam que poderiam ganhar “algo” do Estado e no caso do nosso evento o ganho não seria material. E as redes estão enfraquecendo, ao contrário do que as pessoas pensam as redes de pessoas vivendo com HIV/AIDS estejam se transformando, mas está enfraquecendo o movimento em si, ficando algumas lideranças altamente politizadas e já institucionalizadas.

Com relação à rede sociotécnica, a relação com os técnicos, enfermeiros e médicos, o que muda são os termos. Uma situação muito estranha porque o representante da rede enquanto paciente, e todos são pacientes portadores, acaba chegando à rede por ter um conhecimento técnico por ter uma participação por um conhecimento pratico, de vivenciar ali o hospital, vivenciar ali o dia a dia de ser internado, desinternado, ele conhece o gosto do remédio. Então ele acaba sendo uma pessoa que conhece muito daquela doença, muito de como funciona, na teoria e na prática e aí acaba se instrumentando na rede pra reivindicar o que

precisa ser reivindicado, então ele acaba se tornando um problema, para esse técnico do serviço que atende e não um apoiador.

Por exemplo, houve ontem, a pessoa chegou para mim, ela queria tirar o DIU(dispositivo intra uterino), aí o médico dela disse que não dava para tirar, eu disse que é claro que dá pra tirar o DIU, é só ir lá e tirar. Mas não dá porque eu estou com tal e tal problema, ora se tem problema é que tem que tirar mesmo. Ora se está dando problema o DIU vai esperar complicar para tirar? Aí não precisa mais tirar. Você tem que tirar, tem que ir para o hospital e tirar. Fazer um procedimento, uma cirurgia, mas tem que tirar, se esta causando uma inflamação, vai esperar a inflamação parar para tirar? Não sei como é que é, mas você tem uma noção dá pra ver que tem uma coisa estranha aí, ou não quer ter trabalho, ou quer que a natureza resolva sozinha.

Mas a pessoa que usa um DIU, Dispositivo Intra-Uterino (anti-concepcional) o que ela sabe? Sabe que foi num consultório abriu as pernas e colocou um DIU. Sabe que não é um método 100% seguro, geralmente são mulheres casadas, ou que usa o preservativo mas quer o DIU só para garantir mais um pouco, uma outra proteção, não quer tomar pílula, não precisa de muito para você colocar um DIU. Coloca e tira de acordo com o que o médico diz, e aceita e acabou. Ela está aí dois meses para tirar esse DIU e diz que não pode tirar. Está sentindo mal, sentindo organismo reagindo e está lá.

Pegue uma pessoa com HIV em comparação, se sentir mal com um medicamento vai ler tudo estudar tudo, vai procurar na Internet, e vai na rede reclamar, fica sensibilizado que os outros vão pesquisar para ela, vai na assistente social, sim que tem prática pois é quem mais ouve as pessoas reclamar, vai saber tudo a respeito antes de falar com o médico. Todo mundo que interage com esse paciente e com a rede, tem que estar mais preparado, não é mais um paciente, é um ativista.

É uma faca de dois gumes, é, porque como ativista ele tem medo de ir além porque tem medo depois de ser prejudicado como paciente, por ter brigado com o médico, e isso acontece muito, tanto é por isso que eles procuram a gente, “olha Péricles você é que tem que ir, eu até acho que eu é que devo reclamar, mas se eu reclamar para o médico e o médico não gostar de mim ele não vai me envenenar, eu não vou tomar a receita dele”, só que o paciente ativista tem esse medo. Então essa situação muda dos dois lados, muda pra o médico que atende pessoas mais esclarecidas, o médico não pode falar qualquer bobagem porque não sabe o quanto ativista é aquele paciente, muda o paciente como ativista, porque como

paciente ele precisa daquele médico. Você pode falar, “ah Péricles isso não poderia acontecer”, mas na prática pode acontecer e acontece sim, o paciente liga na ouvidoria fica mal visto no hospital, todo mundo vai ter medo de tratar ele, aumenta o preconceito, ter HIV já tem aquele preconceito, a ainda mais, porque ele é chato, ele é ativista, ele é da ONG, ele reclama, pode me demitir, tem essa questão.

Dentro da rede fica mais fácil de fazer reclamação porque, se o hospital tratar mal, ele ainda pertence aquele outro grupo, porque o que acho que tem que ir além da proposta que você falou comigo, é porque as pessoas gostam de viver em grupo, gostam de se identificar com iguais, gostam de se divertir com iguais, gosta de se sentir com os iguais, e quando percebe que estão todos iguais aí ela quer se sentir diferente, um movimento complexo, se pegar a pirâmide de Maslow ela explica o movimento num grupo, tem pessoas ali que se unem por questão de sobrevivência, necessidade fisiológica, a daí ela percebe que estando aí com as outras pessoas está mais segura, tem proteção, e depois disso, ela percebe que ali ela pode interagir naquele grupo, naquela comunidade, ela pode conversar ela pode encontrar um parceiro, pode encontrar um amigo um namorado, pode ir passear um confidente, um movimento social, aí ela percebe que ela quer mais, quer se mostrar, tem um valor dela, mas não é o valor dela, ela vale mais que o outro, mesmo que ela tenha que assumir e começa fazer um jogo do tipo de micro título, então eu sou o gordinho mais simpático do grupo, o outro é magrinho mais simpático, valorizam as diferenças de todo mundo, mas arranja um jeitinho de sobressair, até todo mundo ficar agradado no ego. Depois no final surge a auto realização, dessa auto realização que vão realmente surgir ativistas e líderes mesmo quando a pessoa fala, “eu vou assumir o controle” e as pessoas vão aclamar, vão gostar de ter aquele líder ou não e trocá-lo.

Esta seria a estrutura ideal que você perguntou no início. Para qualquer grupo, mas infelizmente a pirâmide é montada às vezes ao contrário, existe uma pessoa como eu, presidente de uma ONG, que quer a auto realização, quer fazer acontecer e aí vai buscar as pessoas aqui de baixo. Só que fica assim, eu lá em cima sozinho e as pessoas aqui em baixo só procurando a sobrevivência, falta todo o meio, então o que a gente faz, a gente pega e vem ajudar as pessoas aqui na sobrevivência, para ver se elas se estruturam para ver se dá pra criar a pirâmide da ONG. Só que o que acontece no meio do caminho, fugas. É como o Johnny aqui de Morato, existe uma pessoa ali disposta a tudo, até a perder o emprego para fazer a ONG funcionar e viver em função disso, passar até necessidades desnecessárias para viver em função disso. Desnecessárias aos olhos dos outros porque auto realização é uma

necessidade, a gente precisa disso, então o que ele pega, ele pega e desvincula de todo o resto de todo o restante das pessoas, e ali vai ter as pessoas com mais necessidades do que ele só que as pessoas se sentem protegidas e quando vão ao convívio social que é o que se propôs no último evento, que acabou chegando no social. Tanto que automaticamente fez uma pirâmide na base. Aí quando parte para uma última etapa que seria a de auto-realização, aí as pessoas desvirtuam.

Cada uma acha que deveria ser melhor que a outra que deveriam ganhar dinheiro, acabam partindo para outra, ou conseguem um emprego efetivo, o que seria até uma coisa boa, e abandonam a ONG, e tudo tem sempre que estar recriando e recriando. Falta o que para isso, profissionalismo, porque as mesmas pessoas já deveriam existir dentro dessa estrutura vertical como essa, profissionalização. Começa com emoção, mas não sobrevive somente com emoção, não sobrevive nenhum grupo, até mesmo uma família não sobrevive só de emoção. Por mais que a gente queira dar importância ao amor e que ele seja vital para as relações humanas, só o amor, infelizmente não tem condição de sustentar essa família “ad perpetuum”. Ela acaba tendo que ser técnica, tem que fazer escolhas em que o amor pode ser um bom referencial para justificar as escolhas e para você manter as suas posições mas o amor não tem como dar todas as respostas, para todas as situações. A gente numa ONG, como hoje, estou partindo para uma atividade mais comercial, se não a ONG não se mantém.

Então o que acontece, eu não posso me vender, que o que eu faço, eu vou numa empresa, oferecer o meu trabalho social em busca de patrocínio, mas as pessoas olham e não acreditam, não dá pra fazer tudo sozinho. Agora estou me aliando a uma outra pessoa, que tem um tino mais comercial, então eu já disse, você nem se envolva com o social, seu trabalho é captar o recurso. Aí você acaba o que, criando outras pessoas dentro da estrutura da ONG que não são mais aquelas pessoas iniciais que procuram a ONG porque precisam de ajuda, estamos agora falando de um profissional. Por incrível que pareça eu pego a rede faço um ofício para o dia das crianças distribuo para as pessoas da base para conseguirem doação para as crianças, elas não conseguem. Elas conseguem só entregar, e na hora que conseguem entregar, percebem que podem entregar um currículo, aí consegue o emprego e sai da rede.

Pode ser que ela volte para a rede depois de outra forma. Por isso que eu disse que é preciso entender o ser humano de forma complexa, se não você fica só assistencial e nossa estratégia não é só assistencial e sim de transformação, por isso que às vezes eu tenho que chegar nas pessoas e fazer como eu já fiz uma vez em uma palestra na rede. Eles falaram, “a

gente quer uma palestra sobre humanização”. Eu falei “mais humanização, gente, eles estão humanizados. Vamos falar sobre emprego, para o mercado de trabalho”, mas o pessoal não gostou tanto pois não foi “passar a mão na cabeça” ao invés disto falei “todo mundo tem que arrumar emprego e quando arrumar emprego virar dizimista que nem da igreja, para ajudar a manter a rede, mas aí a pessoa foge. Então não vai, faz parte, porque ela começou a ser aceita em outro grupo, o do emprego, aí ela desiste do grupo da rede”.

Você observa isso também no grupo homossexual, LGBT, tem muita gente que se diz homossexual e não frequenta o meio, não frequenta o ambiente gay, porque tem recurso suficiente para frequentar lugares que não são gays. Não precisa ir a uma boate gay que cobra cinco reais para entrar, vai para um restaurante caro, porque as pessoas não vão discriminar porque é caro. A gente avalia esses movimentos sociais, como movimento gay, de AIDS, movimento feminista. Hoje existe o movimento feminista? Não tem mais aquele movimento que a mulher vai lá e queima o sutiã, vai reivindicar junto aos homens, vai acolher aquela mulher que sofreu violência, não, tem sim a delegacia da mulher, o hospital da mulher, tem algumas coisas discriminadas. A mulher que apanha tem a delegacia da mulher, acho que tem que ver a pessoa, qualquer pessoa que apanha tem que ter uma delegacia para a pessoa. Qual a grande mudança na mulher de hoje, ela tem dinheiro, as conquistas pequenas foram o efeito de ela ter dinheiro. Mulher separada antigamente tinha que voltar para a casa do pai para o pai sustentar, hoje ela trabalha e ganha dinheiro, ganha menos que o homem mas ganha dinheiro e consegue fazer coisas que antes não podia. O dinheiro é dela, não é mais o dinheiro da família, o dinheiro é dela, hoje ela tem filhos que ela criou, que sustentou com dinheiro dela, ela conquistou o poder econômico. Hoje as mulheres estão sendo respeitadas porque estão ganhando mais dinheiro, a diferença que existe no mercado de trabalho ainda é que as mulheres ganham menos que os homens, mas a tendência que a mulher consiga cada vez mais.

Quando o homossexual é aceito na sociedade, quando é um bom mercado de consumo, é respeitado porque tem dinheiro. Porque o HIV é discriminado hoje ainda? Porque quem tem HIV assumido e vai a hospital público, via de regra, é pobre, porque quem tem HIV e é rico ninguém sabe, você não vê uma pessoa rica indo para a rede, você não vê uma pessoa rica se expondo, só se for celebridade. Só procura a rede quem precisa de ajuda, só pobre. Quem é rico ninguém sabe que tem HIV. Quem é rico diz que vai para um Spa e na verdade está em tratamento. Vai se cuidar com médico particular, tem o sigilo, ninguém sabe. Quem é rico você não sabe que tem HIV, lipodistrofia? Poe colágeno, faz plástica. O que é

uma cirurgia plástica para quem é rico? Tem mais os suplementos vitamínicos que toma, alimentação totalmente saudável, não precisa trabalhar, necessariamente, pode ser até que na classe alta tenha uma maior incidência de HIV que na baixa, mas quem sabe? Não se fica sabendo. Quem é rico morre de insuficiência respiratória.

Quando eu estudei na PUC, no segundo andar do curso de direito, tinha a melhor cocaína do Estado de São Paulo, a mais pura, a mais cara, a mais fina. Uma vez por mês o estudante de direito enchia o nariz de cocaína, e subia no terraço e dizia “eu posso voar”, e pulava lá de cima. Eu estudei lá e ouvia as estórias. E saía no obituário, morreu de insuficiência respiratória, tá certo, quando caiu, parou de respirar. Ninguém vai falar, o “drogadinho pulou do prédio”. Assim ninguém fala que o rico tem HIV, até porque o CD4 dela é ótimo, se cuida cem por cento. Só que ninguém sabe o que ele tem.

Assim como quem é rico não é homossexual, até adquirem mulheres, porque mulheres podem ser adquiridas na classe alta para fazer o papel de esposa. Veja como é o machismo ainda. Se uma mulher é bem sucedida e casa com um homem pobre, ela vai ser extremamente crucificada pelas mulheres. Se for o contrário, uma mulher pobre casou com um homem rico, ela se deu bem.

Voltando ao caso inicial, o que há de novo no movimento. Quando a pessoa sai da zona de conforto acaba experimentando uma nova possibilidade de vida. Motivos para experimentar: pode ser que a minha vida vai acabar mesmo então vou viver novas experiências. Sempre vivi como hetero e peguei HIV, agora vou experimentar ser bissexual, ela se permite mais. Eu sempre fui quietinho tinha vergonha de falar em público, agora vou falar o que eu penso. O que os outros vão poder falar, é mais ou menos assim. Agora eu tenho HIV, posso chegar em qualquer lugar e falar que sou gay, vão falar que sou “viado”, sou mesmo.

A pessoa perde o limite, perde o freio e não precisa mais manter aparência. E aí abre um pouco para desenvolver a essência dela. O triste é manter o desvio, pois ela podendo voltar a manter aparência anterior ela volta. Isso é uma evolução social, e também espiritual, emocional, porque é um caminho e uma jornada diferente na vida dela, ela tem que se libertar de valores para criar novos valores, ela decidiu viver, e ela nunca teve que decidir entre viver e morrer, estava livre e pronto.

Quando ela chega a uma situação que tem que viver ou morrer, a vida se tornou uma escolha. Não um fato presumível, natural e biológico. Tornou uma escolha dela, tomar o remédio, se cuidar. Se ela não se cuidar, tomar o remédio, ela morre. Ela sabe disso, então

descobre que o mundo é feito de escolhas e começa a tomar gosto pelas escolhas, e o funil é cada vez mais estreito, para as pessoas passarem quando elas assumem tomar controle da própria vida. Quando elas começam perceber o que era real e o que não era real. Percebe que o amor de determinada pessoa por ela não é real, porque agora que ela tem HIV ela é a mesma pessoa, mas não tem mais o amor da outra pessoa. Aquilo que ela pensava que era real para ela agora não é mais real, então parte em busca de situações mais realistas. Aprende que se esconder muito o jogo de quem ela é vai criar mais situações não reais.

Só que a ovelha desgarrada vê passar ali o rebanho, ela fica com vontade de voltar. Fica com saudade de fazer parte da massa. Na primeira oportunidade que tem para voltar, ela volta, vê que não é sustentável volta para rede de novo. Sempre em busca de ajuda. Essas redes sociais são feitas em base de eu preciso de ajuda. Quando chega lá encontra mais do que ajuda, encontra convívio aceitação, amizade, mas o que ela procura sempre é ajuda.

É diferente de uma associação de psicólogo que se reúne para criar um grupo de estudo, porque ali a necessidade é de poder, e aqui a gente está sempre na base da pirâmide nas necessidades básicas. Por isso que eu falei que as ONGs tem que ocupar o espaço intermediário com profissionais. Eis que entra a função importante de ter sustentabilidade dentro das ONGs e o que mais se discute é sustentabilidade. Esse grupo, a rede de pessoas com HIV, é insustentável por natureza, não se sustenta por si só, precisa dos agentes externos, precisa de estímulos externos, precisa de alguém ou de alguma coisa para eles se agruparem. Por isso é que precisa de capacitação. Por isso que precisa fazer a reunião. Por isso que precisa de um espaço e alguma situação propiciada. Por si só o grupo não cria e se mantém.

O profissional técnico do serviço que vai interagir com um grupo de pessoas com HIV, vai ter uma dificuldade muito grande, porque o grupo serve para pressionar também. Ele serve para se justificar, então quando eu vou falar com o médico, eu não falo mais eu, eu falo a rede, o grupo. Não é mais eu que quero saber, é a rede que quer uma solução. Quando eu não quero expor minha vontade eu uso o coletivo, a rede. O médico não vê mais só uma pessoa, nem sabe como funciona mas vai considerar a rede de pressão, como se fosse uma junta médica que decide, mas não é. É uma pessoa que toma posições totalmente arbitrárias, usando o nome de uma rede.

Em todas minhas participações em redes, eu percebi que as redes não tomam decisão em grupo, ela toma decisão enquanto uma pessoa e as outras apoiam, não é uma construção social, é uma adesão a um líder. É do tipo, o nosso irmãozinho aqui está com um problema x

então vamos todo mundo para a porta do hospital? Então vamos. No fundo é emotivo. Você vai ao hospital reclamar, se você não conseguir eu vou, nós vamos. Então o grupo é constituído assim então vai estar mais forte ou mais fraco, dependendo das pessoas que estiverem no grupo no momento, se as pessoas tiverem uma batida forte, por exemplo. Quando falta medicamento, a pessoa que tem medicamento fica desesperada, não porque falta para o outro, mas porque pode faltar para ela. O grupo fica forte, e vai forte. Quando está tudo tranquilo, tem médico tem medicamento tem tudo, o público enfraquece.

A rede sempre responde a estímulos externos, esse é o problema. O grupo vai responder a um evento. Eu faço uma capacitação tem cinquenta vagas para oferecer, mas o grupo criar essa capacitação é mais difícil. O grupo não é auto-sustentável porque todos que procuram estão precisando receber, no máximo eles trocam. Ele não consegue buscar sua sustentabilidade porque nenhuma pessoa tem legitimidade para isso, o grupo já tem a concepção que tem um representante e não um presidente. O representante apenas representa o coletivo, ela não pode tomar decisões, isso está na carta de princípios, ele tem que questionar o coletivo para as decisões. Ninguém decide, pode-se fazer uma votação ali, mas é tudo, “ad hoc” só para o momento. Isso é legal porque o grupo é para ser grupo, é para ser aberto. Os recursos tem que ser captados no externo, só que aí o grupo entra em conflito em como administrar os recursos. Vira atividade política, vira um monte de outros problemas, começa cercear a entrada de outras pessoas porque podem entrar pessoas fortes intelectualmente e são cerceados os acessos, por medo de outras pessoas com outros interesses.

Desta forma o melhor para o grupo é repassar essa estrutura para uma instituição que cuidasse dos interesses do grupo, operacionalizasse os seus objetivos, as metas já decididas, que tenha a força de fazer, por isso que as ONGs estão tão ligadas aos grupos. Se eu faço um acordo com uma rede eu posso buscar recursos para funcionar para a rede, isso foi feito aqui em Francisco Morato. Por que a coordenadora do programa liberou o dinheiro para as oficinas de sabonete, “só porque gostou de mim?”, não, porque há uma pressão do grupo para acontecer alguma coisa para o grupo, mas não tinha quem fizesse, nem existia um grupo formal. Com o evento, o grupo se fortalece. Na primeira reunião tinha 50 pessoas no grupo, formou-se o grupo, tinha uma identidade, tinha uma necessidade básica de alimentação sendo suprida, a necessidade de proteção, o grupo é fechado, somos só nós, a outra parte da pirâmide, nitidamente, vocês vão conviver socialmente. A outra parte que eu pedi para fazer, mas não foi feita, era fazer com que aquelas pessoas participassem de alguma forma, para serem reconhecidas, até surgiu um rapaz que falou que iria “fazer esfirras”.

Aquilo não era para comer, não era para se alimentar, era para se realizar, para que as pessoas dissessem como é gostosa a sua esfirra, necessidade de auto estima, deveria ter chamado o “tiozinho”, dizer “eu vou te dar os ingredientes, vou te dar os insumos para fazer a esfirra”, pois no final das contas, ele fez as esfirras?, não fez. Ele foi na outra reunião ainda chegou no final, ainda sem graça, ou seja, está vendo como se desconstrói fácil, como não é sustentável, porque as pessoas que estão na direção não são políticos nem administradores, porque elas surgiram desse meio.

Tem que profissionalizar, o Johnny, representante, tem que fazer a faculdade que ele quer fazer, tem que desenvolver uma liderança organizacional. O grupo por si só não atua, tem que ter um líder. Na primeira tentativa de abrir para o grupo, tivemos três inscrições somente, quando a ONG entrou, tivemos que chegar lá e fazer o “ahue”, show, estímulo, é falar, construir um grupo. Ele está lá, estático, se ninguém fazer nada ela cai, ela desfaz, tem que ter um profissional para fazer, esse profissional precisa de recurso, significa dinheiro, eu vim de São Paulo capital, estimulei, falei, exigi que fizesse inscrição, assinatura, mostrar que o “negócio é sério”, porque na vida é assim.

Uma coisa “besta” que funciona é fazer uma carteirinha, carimbar a presença, ganhar uma estrelinha que ela veio, É uma coisa boba fazer a pessoa ir para ganhar uma estrelinha, o que é uma estrelinha, é um conceito, o conceito você está aceito. Vamos bater palma para quem tem mais estrelinhas, uma coisa boba mas que consegue manter a união, mas é um instrumento profissional do trabalho, não é uma coisa que surgiu do próprio grupo bater palmas para as estrelinhas, pedir a opinião das pessoas. Tem que profissionalizar.

Se por um lado o técnico do serviço, o médico o enfermeiro, quer um grupo para facilitar o serviço, por outro não quer porque sabe que o grupo vai trazer problemas, uma pessoa fala que o médico falou dez minutos com ele, ou outro diz, comigo falou meia hora. Na outra vez vai chegar no médico e dizer o senhor tem que falar meia hora comigo, o grupo tem esse efeito de massificar. Isso é um problema para o serviço. Ele também dificulta para o profissional que vai lidar, é terrível. A necessidade de um é diferente de outro, por isso quando se faz humanização com um grupo e falamos que todos são diferentes. Para ver se cabe na cabeça de cada um que cada pessoa tem que ser tratada de forma diferente. Tratar todos bem é tratar cada um diferente.

Agora em relação ao paciente, o grupo não significa tudo o que a pessoa tem. Quando ela entre no grupo o grupo é tudo para ela, depois passa para o estágio em que o grupo tem

que ser do jeito dela, aí tem o estágio que ela tenta lutar por poder, então ou ela consegue o poder ou ela sai do grupo, ou se submete, mas submeter ao poder é mais difícil, depois que ela optou pelo poder, ela não consegue se submeter ao poder de outro, isso é uma característica interessante. Uma vez que a pessoa se levanta, ela não consegue mais se sentar na mesma altura. Uma vez que eu me levantei e tive uma visão mais ampla, não dá mais para ficar contentando com a visão limitada. A não ser que o que eu vi eu não gostei mas mesmo assim isso vai estar me incomodando: “era melhor não mudar de vista”, mas “voltar é difícil”, pois nada mais será como antes. Como diz Lorde Thomas Dewar “a mente como paraquedas só funcionam quando abertas”.

7.6. Os funcionários do CTA

Expus o meu projeto para os funcionários do CTA, forneci uma cópia do projeto submetido à comissão de ética da Unifesp. Procurei um tempo livre para realizar as entrevistas e deixei que falassem à vontade sobre o que achavam importante, tendo como eixo a ONG e a adesão ao tratamento.

7.6.1. Mercedes (08/02/2011)

Mercedes, a psicóloga.

O que acontece é o seguinte, eu só tenho quatro horas semanais para trabalhar aqui, da minha carga horária de 20 horas e dedico só 4 horas para trabalhar no CTA, quando assumi aqui eu estava na coordenação da saúde mental, nós temos uma equipe muito limitada quantitativamente, o CTA estava sendo implantado, na Casa da Mulher estava funcionando o planejamento familiar, e a Violência contra a Mulher, estava começando o Núcleo de violência estava sem psicóloga, porque a psicóloga que atendia na época estava licenciada, e o CTA seria implantado aqui nós não tínhamos profissional, para nenhum dos dois serviços, e eu na coordenação, na época cumpria quarenta horas, eu assumi o CTA porque tinha que remanejar uma outra psicóloga para a Casa da Mulher, não tinha outra realmente, não tínhamos escolha, então eu assumi, junto com a Luciane, e começamos a trabalhar, então assim o meu trabalho aqui ficou acabando limitado, ao atendimento mesmo da assistência, então é o acolhimento, a partir do encaminhamento do médico, ou da equipe, principalmente logo que o paciente recebe o diagnóstico, e fica extremamente desequilibrado, precisando

muito, então o meu papel aqui acabou ficando limitado a isso, em função de pequena carga horária que eu tenho, outras atividades que são específicas do CTA, mais voltado para a comunidade, para a informação, esse trabalho acabou ficando limitado.

A minha disponibilidade de agenda é rápida, quando o profissional da equipe identifica um desequilíbrio emocional muito grande, uma fragilidade muito grande, a gente dá um jeito de encaixar logo, na próxima semana, porque a adesão à psicoterapia é baixa, isso que a gente tem identificado, atribuo à dificuldade que o paciente tem para falar, é mais um mecanismo de defesa, bem freudianamente falando, é mais uma negação, acredito que há uma espécie de uma crença, se eu não falar muito disso é como se não existisse na minha vida, e a gente sabe que a negação faz parte inclusive do contágio, comigo não acontece só com os outros. Então nós identificamos muito isso aqui, existem muitas faltas no médico e na minha, no dia da consulta, o paciente não vem, ele acaba vindo quando começa a piorar demais, emocionalmente começa ficar ruim, muito fragilizado, aí ele busca espontaneamente, então assim é como se os pacientes se dividissem em duas classes. Aqueles que recebem o diagnóstico e imediatamente reconhecem que precisam de ajuda, estão muito fragilizados, aceitam passar, aceitam o encaminhamento, e aqueles que ficam negando, ficam protelando, agendam desmarcam agendam desmarcam, até chegar o momento do confronto.

Eu procuro trabalhar sempre, primeiro eu procuro fazer que ele se sinta seguro aqui no serviço, que ele perceba que aqui existe uma equipe multiprofissional, que está preparada para atendê-los em todos os aspectos. A própria equipe procura passar essa imagem de segurança para ele, então aqui tem o médico, a medicação, os exames, a equipe de enfermagem, que vai orientar as dúvidas mais frequentes sobre o contágio, sobre a transmissão, a psicóloga, que vai poder acolher quando você sentir mais fragilizado. Conseguir passar para o paciente, uma segurança no programa, que o programa não vai ter falhas importantes, preciso fazer um exame e não consigo fazer o exame, que infelizmente é uma ideia muito disseminada no mundo do SUS, que quando você precisa, você não tem, quando você precisa não consegue. Como eles têm essa fragilidade própria, por essa ideia que foi mantida durante muito tempo de que o diagnóstico é uma sentença de morte, eu percebo que passar essa ideia para eles, de segurança, isso ajuda muito. Segurança no serviço, eu percebo conversando com as pessoas, até porque a gente tem uma equipe motivada, para o trabalho, que acolhe o paciente que sabe dar informações, que transmite essa segurança, o paciente reproduz, essa expectativa, que ele se sinta seguro, eles façam isso. O que acontece que eu percebo que aumenta muito a fragilidade, a partir do diagnóstico, o início do tratamento, eles voltam para a vida deles

e começam a encontrar as dificuldades, muitas vezes de discriminação, preconceito. Problemas no trabalho são vários casos.

Em famílias em que existe uma moralidade muito rígida, o paciente refere medo de contar para família e entra num sofrimento enorme por causa disso, porque ele sabe que vai chegar um momento em que vai precisar dessa família, e o receio de contar, como as pessoas vão me ver, vai mudar o respeito que tem comigo. Então é o medo muito grande de contar para a família, esse é um nó, às vezes acontece, esse tipo de família, porque você foi fazer isso? Acontece com jovens, solteiros, que vivem com pai e mãe, quando é casal e que também a gente está percebendo que, existe uma tendência a aumentar essa incidência desses casos do marido transmitir para esposa, porque teve um caso extraconjugal, uma vida mais promíscua, uma amante. Muitas vezes acontece isso, você consegue identificar, que o contágio foi antes do casamento, de um dos dois, e aí essa transmissão, muitas vezes descoberta na gravidez, a mãe descobre, no pré-natal aí vem aquele conflito tremendo. Na semana passada mesmo, eu atendi um casal muito jovem, que a moça descobriu nos exames de pré-natal, e não houve uma troca de acusações, atendi os dois juntos, não há uma troca de acusações, você passou para mim, olha o que você fez comigo. Porque essa é uma reação muito normal, olha que você fez com a minha vida, olha o que você impôs para mim, não houve isso entre os dois, ela conseguiu entender que ele se contaminou antes deles começarem a relação, e aquela ideia, aconteceu e o que vamos fazer agora, agora vamos nos cuidar, e a preocupação nesse caso é como vai ser com o bebê, quando o bebê nascer vai ter a doença.

Outra preocupação muito grande é em relação ao trabalho, como é que eu vou justificar a ausência nos dias de consulta, tenho que chegar mais tarde quanto tem coleta de exame, passar pelo médico, passar no psicólogo, como justificar? Vou contar? Muitas vezes eles não aderem ao tratamento por causa disso, tem o dia da coleta que está marcado que eles ter que vir para colher, ele não aparece. Tem o dia que está marcado comigo, é um dos fatores que acontece muito de não adesão à psicoterapia, porque não podem faltar no trabalho, vou ter que justificar que vim aqui, muitas vezes acontece isso a não adesão à psicoterapia, por causa do trabalho. A gente percebe pelo relato deles que as empresas ainda resistem a dar emprego para eles. Acompanhei durante um tempo o caso de um rapaz que se viu claramente como vítima de discriminação no trabalho, foi afastado do trabalho e quando voltou começaram a criar situações, que ele se sentia, pelo menos é o que trazia, se sentia humilhado, vítima de assédio moral. Então só que eu não tenho como pelo nível de adesão que eu tenho porque o tempo que permanecem acabam permanecendo pouco tempo em acompanhamento

comigo, do quanto isso de fato atrapalha ou contribui para um problema no trabalho deles, é um desses nós, que a gente identifica. Outro que eu acho que é mais comum é o medo, o que vai acontecer comigo daqui para frente, o medo físico, o medo de desenvolver a doença, de ficar debilitado de ficar, eles usam ainda muito o termo, aidético, ficar com cara de aidético, que todo mundo identifica: “olha aquele lá deve estar com aids, olha como ele está magro, olha como está o rosto dele” Então assim esse medo, a dúvida: “vai acontecer comigo? Vou ficar assim? As pessoas vão saber pela minha aparência que eu estou doente”. Muitas vezes eles têm medo de vir aqui e alguém ver e pensar que eles têm a doença, muitos não falam o nome, falam “a doença”, “essa doença”, mas não falam o nome, algo parecido com o que acontecia com o câncer, e acontece até hoje, “doença ruim”, aids é “aquela doença”, Quando a aids começou a ser conhecida, nos anos oitenta, era falado o câncer gay.

O que a gente percebe quando o paciente adere ao tratamento, se conforma, e ele procura olhar para a doença como, bom, já aconteceu comigo, está aí, é uma realidade, essa eu não mudo mais, então o que eu tenho que fazer para levar uma vida normal? Mais próximo possível do normal, quando ele assume essa postura, ele consegue ter uma vida com aids, consegue praticamente todos os aspectos da vida dele de uma maneira mais normal possível, quando fica preso às ideias de que vai acontecer isso. E isso que muitas vezes está ligado à desinformação, muitas vezes está ligado a dificuldade de assimilar e reter a informação que chega até ele. Há uma resistência um sentimento assim: você está me enganando, não é verdade o que você está falando, eu vou ficar doente e eu vou morrer mesmo. Ele se prende a isso e muitas vezes num processo posterior até abandona o tratamento, o que ele pensa, eu vou morrer mesmo, para que ficar tomando esses remédios, principalmente aqueles que tem efeitos colaterais, a pessoa abandona. Prefiro ficar mal por causa da doença do que todo dia me sentir mal por causa do remédio, então as reações eu imagino não sei se tem algum trabalho a respeito que já tenha sido apresentado nesse sentido, até que ponto a postura que o paciente assume em olhar positivamente de ter confiança, de acreditar na própria possibilidade do organismo dele, de reagir, até que ponto isso influencia nos efeitos. A gente sabe que o psicológico, o emocional, reflete muito nesse sentido, que você sente efetivamente a partir do teu emocional, então eu não sei se existe algum trabalho específico, mas a gente percebe que as pessoas reagem, tem uma resposta orgânica muito diferente, outros casos não sente nada, Não tenho nada, estou tomando há muito tempo e não sinto nada, e outros que comecem a tomar e relatam efeitos colaterais muito desagradáveis.

Eu nunca peguei assim um caso que fosse muito diferente da maior parte dos relatos, tudo é muito individual, depende muito da relação que a pessoa teve no processo de adoecimento, do tratamento, a própria relação dela com a vida. Quando é uma pessoa que já tem uma fragilidade, própria dela, quando chega o diagnóstico é devastador. Eu me lembro do primeiro caso que eu cuidei, eu não estava no programa ainda, foi o pessoal da vigilância que encaminhou. Um casal que eu fiz acompanhamento de ambulatório, não tinha o CTA ainda, ele havia tido um relacionamento extraconjugal, foi contaminado. Ele se sentia extremamente culpado e ela extremamente magoada, revoltada com ele, porque aquela história, ela havia casado virgem, não tinha conhecido homem nenhum, era uma esposa absolutamente devotada, para o casamento para os filhos do casal, não trabalhava fora, uma pessoa extremamente religiosa, de frequentar igreja, fazer parte das atividades da igreja. Para ela era uma possibilidade que estava tão distante, tão impossível de acontecer que ela não aceitava, de jeito nenhum. Só que ela começou a ter uma série de sintomas orgânicos, antes mesmo de ter a confirmação do exame dela: dor de cabeça, perda de cabelo muito importante, ela falava vou ficar careca, insônia, dores de estômago, uma série de sintomas, em função provavelmente do estresse que representou para ela, mas ao longo do tempo fui percebendo que era uma pessoa que tinha muita dificuldade de lidar com qualquer coisa relacionada à saúde, qualquer coisa. Quando as filhas ficavam doente ela entrava em pânico, desespero. Durante a infância toda das filhas, isso antes de notícia do HIV, então a reação dela tinha a ver com a própria história de vida, com a personalidade dela, as experiências dela, por isso acredito que seja muito individual as respostas que as pessoas têm, é muito individual.

Mesmo a equipe esclarecendo que hoje não se tem o vaticínio da morte, que a sobrevida passou para qualidade de vida, com o aperfeiçoamento da TARV, e as outras terapias de suporte, que você vai dando, que você tenta, o infectologista interfere rápido quando existe uma infecção oportunista, e tudo mais, independente de tudo isso, eu acho, “eu acho”, eu sinto eu percebo, está muito arraigado nessas pessoas que existe uma sentença de morte, acho que isso foi muito forte, durante muito tempo, e as pessoas ainda não conseguiram se libertar disso.

A sentença de morte todos tem, mas a aids funciona como um lembrete dessa possibilidade, na terapia eu procuro trabalhar isso, acredito que trabalhar isso é uma forma de fortalecer o paciente, porque espera aí, como é que você encarava essa questão da morte? Antes de você saber? Como é que você levava a sua vida? Você procurava viver a vida da melhor maneira possível? Você procurava aproveitar o que a vida tem de bom? Você fazia isso? Ou

você simplesmente vivia a sua vida sem se preocupar com nada sem cuidar de verdade de você sem procurar extrair o que de melhor a vida tem para dar. Qual era a sua relação com a vida? Acho que isso tem tudo a ver, a maneira como a pessoa já olhava a vida, como esse exemplo que eu dei, desse casal, a maneira como a pessoa já olhava a vida vai interferir na maneira como vai olhar a vida a partir da contaminação pelo HIV. Dali para frente a partir do diagnóstico, se era uma pessoa mais fortalecida que enfrentava os problemas com determinação, mais assertividade, ela vai continuar fazendo isso.

Eu percebo que a maioria das pessoas responde da forma como já eram antes do diagnóstico. Depende também a que esse diagnóstico está ligado, existem casos de pacientes que são homossexuais, antigamente era quase a maioria, hoje não, eu percebo aqui um grande número de, a mídia toda está comentando, o aumento de casos na terceira idade, em mulheres, não tem mais grupo de risco, mas comportamento de risco, pessoas que continuaram suas atividades sexuais como era antes sem se preocupar com o HIV. Sem cuidar que o parceiro novo pode estar contaminado.

Normalmente eu atendo na fase pós-diagnóstico, mas as pessoas já em tratamento são as que permanecem menos tempo comigo, por isso não posso dizer muito da vida das pessoas vivendo com HIV. Eles não veem com frequência, tem alguns que tem problemas mais, comprometimento mais da situação social do que da doença, problema de antes, o diagnóstico só era mais uma complicação, a vivência dos sintomas da doença misturada com a questão social, tudo muito comum aqui em Morato, não só com o paciente de HIV. Eu que trabalho com outros programas dá pra perceber bem isso, a questão social no centro das questões, mistura muito, chega uma hora que não se consegue separar uma coisa da outra, e aí as grandes dificuldades, porque a gente sabe que em termos sociais a gente tem recursos muito limitados. Essa moça, por exemplo, ela não tinha renda, fazia bicos, não tinha onde morar, morava de favor, era muito longe, tinha dificuldade de andar, até que ponto poderia descolar o fato de ter sequelas importantes da história de vida dela? Como estava hoje em função do que já existia, então o que eu percebia? Aqui ela se sentia acolhida, percebia o real interesse nela, tinha contato bem próximo com a assistente social, a equipe foi ajudando na questão dos encaminhamentos médicos, por conta da questão ortopédica, para fazer os exames, e até conseguir um benefício, e foi conseguido. A partir do momento que se conseguiu o benefício para ela a vida dela começou melhorar. Começou a encarar as dores, pois sentia muitas dores, e todas as dificuldades, de uma maneira diferente, ela dizia para mim, agora eu tenho esse dinheiro todo mês. O que melhorou a saúde foi a renda, foi se sentir apoiada, pois alguns

caminhos que ele tomava para resolver os problemas da vida dela, ela tinha profissionais para ajudar, isso foi muito importante para ela, a equipe dar esse respaldo, o tratamento passa além dos remédios.

Alguns pacientes trazem a ideia de estarem sendo punidos porque foi infiel, foi irresponsável, estar sendo punido, além de tudo que está sentindo, todo desconforto do tratamento ainda tem essa questão da culpa e do castigo.

Existem muitas formas de vida nas pessoas vivendo com aids, muitas variáveis estão interferindo, para as pessoas viverem melhor ou pior, as ideias que têm, as informações que têm, a respeito da doença, a respeito do próprio tratamento, a questão da personalidade pois reproduz reações que já tinha antes. Se é uma pessoa que tem muita dificuldade para cuidar de qualquer problema, caiu como uma bomba, é devastador. A classe social, o quanto ela tem de recursos para se manter, a relação dela com a família, como ela mantém essa relação com a família, o apoio. Eu acredito que o como as pessoas vivem está relacionado com tudo isso, eu vejo que tem pessoas vivendo muito bem, pessoas tranquilas, estão bem não sentem nada, acreditam que não vão sentir nada, alguns dizem: Tenho certeza que nem vou precisar tomar esses remédios. Quando a pessoa se apoia nessas ideias, costuma reagir mais positivamente. Quando encara isso como uma punição, quando tem muita dificuldade de lidar com a ideia de contar para as pessoas e como as pessoas vão olhar para ele, é dos fatores que mais atrapalha. Ainda existe, está muito forte isso, e agora se as pessoas souberem, e daí muitas vezes eu faço uma comparação com qualquer outra doença. Se você tivesse diabetes, é uma doença grave, não é uma doença bobinha, se você não fizer o tratamento certinho, o acompanhamento, se não tomar a medicação, se não fizer a dieta, se não tiver os cuidados, para não se machucar, o tipo de calçado que vai usar, se não fizer o acompanhamento da saúde do teu olho, enfim pode ter consequências muito graves. Se você receber o diagnóstico, você está com diabetes, que é que você iria fazer sabendo quais são as consequências? Ah eu iria tratar, faria dieta, cortaria o açúcar, comer coisas que são boas e não fazem mal. Então se fosse hipertenso, se tive um problema renal, mesmo sabendo que os medicamentos teriam um efeito colateral, porque a maior parte dos medicamentos tem. Isso vai associando. É claro que são situações diferentes, quem tem diabetes não tem problema para contar até tiram proveito disso, até usa para chamar atenção, “eu não posso comer isso”, no caso do HIV, as pessoas não querem que outros saibam. Ainda há esse peso esse estigma em relação à doença, é o que pesa mais para as pessoas terem melhor qualidade de vida, e o medo de morrer, muitos chegam de cara e fazem essa pergunta “vou morrer?”. Aí para complicar eu falo: “Vai, você

vai morrer eu também vou morrer. Todo mundo vai morrer. Tudo que está vivo, vai morrer”. Eu falo, temos muitos pacientes que estão aqui a muito tempo, tomando a medicação, estão bem, tem outros que nem precisam tomar a medicação, estão bem, alguns de vez em quando manifestam algum problema, estão atentos, passam pelo médico, o médico trata, ficam bem de novo, tem todo tipo.

Tem gente que tem diagnóstico de hipertensão, não liga e morre logo disso, outros fazem dieta, utilizam medicação e controlam a situação. Vai fazer atividade física, vai relaxar, vai procurar olhar a vida dele de outra maneira. Tudo depende de como você vai tomar as suas decisões daqui para frente, como você vai enfrentar. Por isso eu falo que é muito individual, cada caso é um caso, a maneira como as pessoas resolvem enfrentar a doença. O serviço, o vínculo com a equipe tudo ajuda muito, mas acredito que ainda é questão do preconceito social é que compromete muito a qualidade de vida.

Eu penso que em termos de suporte nas questões da área social, uma legislação mais clara nessas situações que ainda aparecem, a discriminação, o suporte legal que essa pessoa vai ter, para poder entrar com uma ação, quando se sentirem discriminadas. Muitas vezes o paciente vem com essas queixas e a gente não sabe bem orientar, porque não é muito claro.

Para terminar, eu acredito que o que mais frustra a equipe, qualquer elemento da equipe multidisciplinar, é que não consegue resolver o problema social que está por traz de todos os problemas apresentados. No nosso caso aqui acaba limitando muito nosso campo de ação, mas no geral, o que eu sinto que por ser um programa que tem uma verba específica, que fornece a medicação ao paciente, aqui estamos funcionando num espaço específico, exclusivo, existe uma equipe de qualidade profissional, tudo isso acaba transmitindo uma segurança muito grande ao paciente.

7.6.2. Luciene (23/09/2011)

Enfermeira, coordenadora municipal do programa, foi coordenadora do PSF.

Eu acho de extrema necessidade a formação da ONG, para nós o apoio e para os pacientes, como eles não estão acostumados com isso, nunca teve isso, a gente sente um pouco de dificuldade, o paciente sente dificuldade, nós tentamos de todas as maneiras possível cobrir as necessidades com o que a gente tem, mas para alguns ainda é difícil entender a necessidade da ONG, mesmo a adesão à ONG, eles não estão acostumados. Se a ONG não se vin-

culasse à gente, acho que teriam mais dificuldades, é mais fácil eles virem ao serviço do que irem à ONG. Hoje alguns já estão entendendo a diferença, mas no início o Johnny teve muita dificuldade. Acho que a parceria da ONG com a unidade está sendo primordial, é o trabalho em equipe, agora da adesão, acho que através dos projetos que estão sendo realizados, o que está sendo feito para trabalhar a autoestima, é o que está conseguindo fazer, porque para as reuniões a gente não conseguiu fazer. Primeiro porque eles têm várias dificuldades de entender o que, a gente tem que trabalhar esse lado, eles não tem condições de pagar a condução, antigamente a gente tinha um vale transporte, a gente fornecia, eles tinham como vir, hoje não, como é cartão, a gente perdeu isso. Mas o pessoal está tentando ver, cada paciente ter o seu cartão, não conseguimos nada, então tem toda essa dificuldade, a situação social deles dificulta muito a vida, eles acabam vindo só para a consulta mesmo, de 189 pacientes, acredito que uns 40 não tem condições nem de pagar ônibus. Nós temos 108 com TARV, eles acabam voltando pegar medicação, aquela dificuldade, a gente busca a medicação em Franco, traz para cá, e o paciente tem que vir outro dia para buscar. Se o paciente tem dificuldade de locomoção, está acamado, a gente leva, faz a visita domiciliar, tenho dois paciente de fora tratando aqui e sei de três pacientes que estão tratando fora, um foi acolhida a esposa nesta semana, ela veio, está em janela imunológica, não é soropositiva, e ela vai tentar trazer ele para tratamento. O outro é uma criança, que foi transmissão vertical, que trata com essa médica infectologista e pediatra lá no Mandaqui, já faz oito anos que ela está lá, ela não quer sair, mas quando precisa de alguma coisa ela vem aqui. Outro é um paciente que não quer contato, porque é muito conhecido, trata em São Paulo. Também, temos um adolescente de 12 anos agora, acabou de chegar, está tratando em Jundiaí, mas ele vem aqui, trata aqui também, ele não saiu de Jundiaí por causa dos benefícios que tem lá, tem mais tipos de atendimento, está mais preparado, pelo vínculo que ele tem lá, a irmã que ficou com ele, a mãe faleceu, achou melhor ele não sair de lá, inclusive a assistente social e a psicóloga vieram aqui conhecer o lugar, conversar com a gente, a gente tem essa parceria, o restante a maioria aceita, não tenho problemas não.

O serviço evoluiu muito nos últimos cinco anos que eu conheço o serviço, agora tem muito ainda para fazer, acho que tem muito ainda para se fazer no ambulatório de infectologia para a adesão do paciente, muita coisa que atrapalha. No momento a estrutura porque a gente não tinha noção da demanda, hoje está pequena, precisa aumentar, para a gente fazer mais coisa. Outra coisa que dificulta muito é a situação social dos pacientes, quer dizer financeira, muitos têm que trabalhar, a maioria está sozinha, isso dificulta, você percebe que

eles se justificam que querem vir, mas às vezes tem um problema que atrapalha, pintou um bico ali, pintou um bico aqui, e acabam não vindo. Acho que a estrutura deles, em questão de rede, eu acho que estamos bem hoje, a gente tem uma parceria com a atenção básica, todo mundo acolhe, todo mundo encaminha, trata o paciente lá também, eles se vinculam à unidade. Agora o que está ruim mesmo, em questão do paciente, é a referência, a referência é um problema. Referência hospitalar está muito complicado, temos paciente com problemas neurológico, tem que encaminhar para São Paulo e não consegue vaga. Metástase, já tem paciente que o médico quer encaminhar para levantar mesmo o paciente, na questão que está em fase de aids, você não tem para onde encaminhar, não tem referência. A nossa referência é a Santa Casa Municipal que não tem estrutura, para acolher esse paciente, então eles acabam retornando aqui duas três vezes na semana. A gente que acaba acolhendo, paciente que fica aqui seis a oito horas no soro, para ele hidratar, para melhorar. Nem isso a gente tem, não tem serviço hospitalar, nem no hospital novo, pela última reunião da câmara técnica, eles não discutiram leito para “moléstias infecciosas”. Segundo a última reunião que eu participei, ainda iriam discutir isso em colegiado, para ver como vai ficar, na verdade a gente tinha no Juquery, agora não tem mais. O Emilio Ribas, recebia, agora depois da reforma não recebe mais. O próprio infecto ligava, hoje quando o paciente está muito grave, o médico acaba encaminhando para o hospital em que ele trabalha, em São Paulo, e atende lá no turno dele, outro jeito não tem. Se vai para a Santa Casa, não tem sucesso, porque não tem condição, não fica lá, não tem evolução, no outro dia eles voltam para cá, a gente mandou ofício para o secretário para ver como ficaria. Eles recomendaram que discutisse em câmara técnica, aí, eles perguntavam como funcionava, a diretora do DRS pediu orientação e eles falaram que não tinha referência, aí resolveram levar para discussão em colegiado, a partir do ano que vem, não resolveu. Os paciente reclamam mais dos efeitos colaterais da TARV e falam mais das necessidades sociais que eles têm, é o que mais se ouve, a falta de alimentação. Alguns nem tem o que vestir, um perdeu a casa na chuva, tivemos que fazer uma parceria com o setor social da prefeitura, alguns a gente conseguiu acolher, resolver, levar roupa, fazer um mutirão. A ONG foi muito participativa, o Johnny esteve com a gente o tempo todo, foi muito bom a participação deles, nessa parceria, o que mais eles reclamam. Conversei com o Johnny, há duas semanas, porque a Almerinda não vai conseguir, ela não tem estrutura pessoal, ela tem vontade, mas é muita coisa para ela. O Johnny tem outro tipo de abordagem, outro tipo até de conhecimento, aí a gente conversou com ele, ele falou que a gente sentaria para conversar, porque ele está trabalhando, todo contato é por telefone, estou tentando fazer o que dá, em relação aos pacientes. A última foi a festa de Natal, tentamos de toda forma

ajudar a Almerinda, mas a ação dele é primordial, porque ele tem o perfil de ONG, tem o perfil de acolhimento, trabalha em equipe, agora não sei como ele vai fazer, se vai trazer alguém, se ele vai continuar, se é só temporário o emprego. Ele tentou conversar com todos os outros pacientes, são mais de cem, alguns até querem participar, mas quem participou mais desde o início foi a Almerinda mesmo, a Mara é outra paciente, do restante, a maioria participa dos projetos mas não para tocar a ONG, a maioria é obrigada a trabalhar para se sustentar, isso dificulta. O próprio Johnny teve que trabalhar. Eu tinha conversado com a Secretaria para apoiar os programas da ONG, falei com a atenção básica para apoiar, tem muita gente já envolvida com ele, as agentes comunitárias todas já conhecem, todas as ações aqui do programa ele está junto, então o pessoal está conhecendo bem ele, está sendo muito bem aceito, agora não sei como fica se ele vai trabalhar, e ficar só a Almerinda. A gente acabou formando uma rede mesmo, como eu trabalho tudo com parceria com a educação, com a atenção básica, ele foi junto comigo, foi se apresentando, e hoje é um conselheiro da saúde, já faz parte do conselho, tem uma boa atuação no município. O problema maior agora é esse emprego. A gente tem parceria com a Liberdade Assistida (Fundação Casa), com CIC (Centro Integrado de Cidadania), a Atenção Básica, o Programa de Saúde da Família, a gente faz CTA volante, sempre o Johnny está junto. A educação também a gente tem uma grande parceria, neste ano foi menos devido ao trabalho, mas já são cinco anos de estratégia, quando tem algumas ações, principalmente na escola Bueno, a escola que está com a gente o ano todo, a gente já fez parceria com a escola, e já faz ações com a gente lá, e já tem vínculo com a diretora, que fica perto até da ONG. A Almerinda é uma peça primordial ai, além de ser paciente, ela ajuda muito os outros pacientes, faz bem uma rede social mesmo, ela ajuda, traz as informações para gente, se o paciente não vem, ela conhece, vai atrás a gente faz uma visita domiciliar com a assistente social, mas eu vejo ainda bastante dificuldades, a dificuldade social já é um perfil do município, o mais pobre do estado, tem alguns pacientes que tem muita dificuldade. Temos uma paciente que foi a óbito, faz um mês, ela que cuidava da família com a renda dela, tinha três netos, três filhos, um estava no abrigo, fugiu, agora ela faleceu, os dois filhos foram para rua, a irmã está tomando conta, a assistente social já foi fazer visita nas três semanas, está conseguindo acolher e fazer vínculo com essa filha, o irmão mais velho foi morar sozinho, então a gente tem toda estrutura que não existe, são barracos, então a filha está no barraco com dois irmãos e os três filhos, pelo que se vê vai repetir todo o processo de trabalho da mãe com envolvimento em drogas em álcool, ela está dando continuidade na vida que a mãe teve, a assistente social está tentando intervir, mas é muito difícil, complicado.

O ponto bom que eu vejo é que se desenvolveu uma habilidade maior de fazer vínculo com o paciente, que era uma dificuldade mesmo da saúde, não que não existisse, mas teve muita evolução, a maioria dos enfermeiros do PSF são vinculados à unidade, então eles conhecem bem o trabalho, eles acolhem bem os pacientes soropositivos que estão lá naquele bairro, a família, trás a informação para gente se o paciente enviado não quer vir, o paciente consegue acolher esse técnico na casa dele na visita domiciliar, o perfil do PSF. Agora o nó eu acho que ainda é a educação, a educação a gente precisa trabalhar muito em parceria, não é fácil para a escola, eles não têm ainda esse entendimento e eles não sabem como acolher o paciente com HIV, existe uma falta de informação sobre pacientes soropositivos, principalmente crianças, ou família de crianças, que estão em acompanhamento. A escola tem dificuldade em lidar com esses casos, algumas nem aceitam, acho que é a dificuldade de como lidar mesmo, o preconceito ainda é muito grande. No mais tem que trabalhar isso. Existem diretores que procuram a gente porque tem criança, quer sabe como vai lidar. Tem diretores que dizem que a família fica brigando, porque fala que é soropositivo e ameaça, aquele tipo de coisas de brigas de escola, isso eu ainda acho que tem que se trabalhar muito, na educação, acho que é a rede como um todo, mas é a educação e saúde que se tem que trabalhar muito ainda. Acho que a saúde também tem esse olhar, é muito difícil, agora eu acho que o lado positivo está sendo o lado que eu vi muito aceitação, quando abriu o CTA, eu achei que a gente teria problemas até com a saúde e como trazer eles até aqui, ainda o pessoal tem o conceito de ser só tratamento de soropositivo, tem dificuldade de lidar com isso, tem profissional de saúde que nem quis vir trabalhar aqui, depois que conheceu o trabalho que viu que não é nada disso, que você trabalha a assistência, mas também tem a prevenção, que o paciente soropositivo não é da maneira como as pessoas pensam, não é o doente que estão acostumados a ver em fotos e em filmes, acho que isso facilitou bastante, a aceitação a adesão ao serviço. Acho que evoluiu muito esse trabalho, todas as ações, que você vai fazer com a ONG aqui as pessoas se envolvem, tanto o agente comunitário de saúde, como o técnico enfermeiro, o médico, o enfermeiro acaba sendo mais presente porque trabalha muito tempo, já estão no município há dez anos, o que tem menos aí tem dois anos, acaba tendo uma adesão maior de parceria com a gente.

Outro nó é a política. Eu não tenho intervenção política no atendimento, a unidade sempre foi muito bem respeitada, acho que o entrave político maior fica no entrave da superintendência mesmo, aqui não tem secretário da saúde, mas superintendência de saúde, o que eu acho ruim no programa apesar de eu conseguir a cada ano ter uma evolução maior, é ter

trocas de pessoas na superintendência, isso para o trabalho dificulta mais. Até a pessoa entender, eu consigo sucesso depois, mas acho que isso acaba dificultando mais em toda mudança de gestão, como eu estou aqui há cinco anos eu não tenho problema com DST, em questão da política, eu sou respeitada, a equipe e o setor também, eu não tenho aqui o tipo de vereador que vem e quer interferir no atendimento, ou que quer saber de dados, não não tem,

Não tenho dificuldade de atendimento, todos tem uma boa aceitação da unidade, o problema maior ainda é a gestão entender que se tem que dar continuidade, para melhorar, a gente fala, mas tem um ano para fazer (PAM), mas um ano é pouco, para tudo que se tem para fazer, um ano é pouco, o que eu consigo muito sucesso é porque tenho uma parceria de trabalho com a atenção básica. Eu consigo protocolos que têm acolhimento deles, tenho uma grande facilidade de parceria com esse pessoal, trabalho aqui muito tempo, por não ser política talvez o pessoal me respeite mais, por ser técnica, não é todo mundo que conhece, e quer trabalhar com aids. As pessoa acham que trabalhar com aids, é só fazer aquela orientação do tratamento, a gente sabe que é muito mais amplo, às vezes você planeja um milhão de coisas para fazer, tanto com o paciente no ambulatório, como na prevenção, e às vezes acontece de não dar conta, isso vira ansiedade, por falta de tempo, até para passar o que é necessário para fazer entender. A lei muda a gestão, você tem que passar tudo de novo, não tenho dificuldades no meu trabalho com a superintendência, eu tenho algumas dificuldades de eles entenderem o porquê fazer. Perde-se tempo nesse lado, acho que neste ano a gente fez menos que no ano passado, nós evoluímos mais na assistência no ambulatório, mas nós fizemos menos em prevenção. O ano passado foi diferente, primeiro porque tinha ONG, segundo porque o secretário era novo, aí você tem que esperar, explicar, chega um momento de corte, a questão da verba, até entender tudo isso. Agora com os pacientes a gente evoluiu mais, tem muito mais para evoluir, de uma forma de trabalhar mais, o ganho que eu tive com técnico aqui enfermeiro (a Socorro), quando eu fazia as duas coisas eu não dava conta. Eu tentei, mas não dava, eu acho que isso foi um ganho muito grande tanto para os pacientes quanto para o programa, ter uma pessoa técnica aqui oito horas para fazer acolhimento todo dia, faz a diferença para o paciente. O médico vem duas vezes na semana, porém eles precisam ser acolhidos a semana toda. Como eu disse, eles vão para Santa Casa, chega lá eles tem alta a primeira coisa que fazem é vir para cá. Eles têm um vínculo muito grande com aqui, com a equipe, se você tem um profissional aqui que acolha, porque ela tem toda a autonomia e liberdade de trabalho. A gente trabalha junto com o infecto, de acolher um exame, mesmo de ligar para o médico, ele orienta o que fazer, ou liga para o diretor técnico ele encaminha

novamente se vê que tem condições, já pega e faz a visita no período da tarde, ou já agenda na segunda com a assistente social que ela faz também. Faz muita diferença um assistente eficiente, a pessoa que não tem um técnico para o paciente o dia todo, é muito difícil, mesmo sem o médico, você tendo o profissional que tenha o perfil que acolha o paciente, é possível resolver algumas coisas e já melhora muito. Às vezes o paciente tem, principalmente os que começaram agora, a insegurança, os efeitos colaterais do ARV, por mais que você acolha, dê todas informações para o paciente, para ele saber o que pode comer o que não pode. Tem paciente que vem às vezes três vezes por semana, no começo, se você não tem esse técnico aqui quem vai atender? Por mais que tenha vínculo com a recepção que acolha ele, é diferente. Aí já passa para a psicóloga ou para assistente social, para atender conforme a necessidade, como eles acabam conversando muito, criando vínculo com o técnico, a psicóloga fica mais para os casos que o médico solicita, ou quando eles mesmos pedem.

Não tem faltado remédio, tem uma medicação que estava vindo pouca, fracionada, mas já resolveu. Toda medicação, se tem algum problema de faltar, o médico atende de quinta-feira, no final do dia o motorista leva as receitas para lá, na sexta-feira o motorista vai buscar, às vezes eles ligam (farmácia) que está com alguma dificuldade, a gente vai buscar na segunda. Aí o paciente já vem buscar, mas a gente sempre tem um pouco a mais para eles levarem antes de vir a receita, como eles já tem vinculo com a equipe. Às vezes tem paciente que tem dois outro tem um aí quando chega a gente leva na casa ou ele vem buscar, eles tem também o vínculo de se não consegue tomar, volta, falam para a gente, aí a gente já passa com o médico na semana. O tratamento mais difícil acho que é o paciente com hepatite C, que tá tomando Interferon com antirretroviral, dá muito efeito colateral, duas pacientes tiveram muita reação, aí se descobriu que não era o ARV era o Interferon, é maldoso, mas aí estamos conseguindo ter um acompanhamento. O Interferon dá muito problema de depressão, a gente passa com a psicóloga, passa toda semana com médico, acho que a dificuldade é maior. Acabamos de receber uma criança de dez anos agora, que a mãe faleceu, não era do município era do interior, aí o pai veio morar aqui, tem aí mais dois irmãos, os irmãos não têm, mas ela tem, o resultado chegou esta semana, mas já veio desse município já encaminhado, já sabia que tinha o pai e a mãe. Estamos fazendo um trabalho com a família que tem condições sociais muito precária, a assistente social já foi lá três vezes, tentando incluir nos programas sociais, fazer o que pode em acolher, agora ela vai passar com a psicóloga nesta semana, uma criança bem fechada, ficou com a madastra.

Em fevereiro teve um caso de transmissão vertical, mas a mãe mora no interior, veio nascer aqui. O médico deu toda medicação, achamos onde era o atendimento mais próximo para ela, ligamos lá, demos encaminhamento, ligamos para lá ela já está fazendo acompanhamento no interior, agora dos acompanhados não teve nenhum caso aqui,

Os exames de rotina não tem problema, a carga viral é colhida de quarta e vai para o Instituto Adolfo Lutz, a gente colhe aqui, e leva para lá, se tem algum paciente acamado a gente vai na casa, se tem algum hospitalizado a gente vai também, e leva no IAL, do laboratório não, a gente faz a coleta aqui mesmo, eles vêm buscar.

A gente está tentando descentralizar a farmácia, com mais de cinquenta paciente já pode, eu fiz solicitação pelo PAM de comprar um computador, o que precisar para SICLOM, Conversei com a farmacêutica daqui que já entrou em contato com a Luciana (Farmácia do Juquery) para marcarem de ir até o CRT.

Da parte técnica eu acho que a gente precisava mais carga horária de psicólogo, de assistente social, da assistente social eu consigo mais disponibilidades porque ela trabalha como coordenadora da violência da mulher, quando eu preciso dá-se um jeito, mas a psicóloga não tem jeito, ela trabalha quatro horas por semana. Ela até quer trabalhar com a gente em alguns programas, adesão, grupo, mas a carga horária dela é pequena. Porém ela vai tentar ampliar no ano que vem, porque ela gosta de trabalhar aqui, mas ela não tem outro vínculo no município, nós temos poucos psicólogos na rede municipal, acaba dificultando mais, como ela estava trabalhando agora, faz três meses, álcool e droga, no CAPES, então vai dar certinho para trabalhar redução de danos aqui. A gente está montando um planejamento junto, vamos fazer no ano que vem. O que me incomoda mais é que não se consegue fazer mais por eles, isso incomoda mais, a gente faz o que pode, mas eu acho assim, a fase de quando eles estão doente, isso é complicado. Tinha que ter uma assistência melhor, preparada, humanizada, eu sei que a gente tem que trabalhar muito a prevenção é lógico, mas quando a pessoa fica doente, tem que ter cuidados e com qualidade. Isso me incomoda muito, essa falta de respeito com eles na questão de não ter referência, não ter um perfil próprio, onde acolher o paciente em fase aguda, em fase de aids, em fase de doença, isso me incomoda muito. Se tem um exame para fazer eu tento o máximo com o Plantão Controlador Regional ou Central de Regulação de Vagas para ter vaga prioritária. Fazer parceria, se é um ultrassom a gente consegue, às vezes demora uma semana, estou conseguindo como coordenação fazer essas parcerias, para agilizar, tem paciente que precisa logo. Agora a referência isso está passando do tempo. Você percebe a angústia deles de ir e ter que voltar sem solução, tem

paciente que vai e volta da Santa Casa três vezes numa semana, não fica lá para ser cuidado, eles dão alta. Aí eles vêm pra cá, acabam chorando, a família toda sofre, e deposita na gente a responsabilidade de resolver. E não está na nossa autonomia resolver isso, não tem uma boa qualidade de assistência não tem, não tem referencia para encaminhar nosso paciente, poderia ser municipal, regional, estadual, mas deveria ter alguma coisa. A gente tem um aumento ano a ano de pessoas em tratamento ambulatorial, mas não tem onde mandar para tratamento hospitalar, já demorou muito isso, não só para HIV, para hepatite, a demanda de hepatite está aumentando muito. Agora como fica na hora que está doente, precisando de hospitalização?

Colhemos 1143 testes na campanha “fique sabendo”, ainda não chegou o resultado da metade, mas já tem 9 hepatite C, 6 hepatite B e um HIV. O HIV é adolescente, 16 anos.

O médico está de férias, eu e a enfermeira ficamos aqui como referência pra tudo, a ansiedade que eles têm é passar com o médico, eles acham que já precisam tomar remédio. Fica uma ansiedade muito grande, não adianta dizer que é uma doença crônica, não é aguda, não precisa intervenção imediata, explicar todo processo até consegue abaixar um pouco a ansiedade, mesmo sem o médico,

O infecto já percebeu o aumento da demanda, quer aumentar a carga horária no ano que vem. É um médico bem humanizado, é muita sorte isso, ele trabalha com a gente as ações, todas as ações que teve com o Johnny ele fez o convite, ele tem vínculo com o paciente, ele deixa o paciente aí, outro dia ele liga, mesmo estando trabalhando em outro lugar, ele quer saber, ele tem um bom vínculo com a equipe e com o paciente, só que aí o paciente quer passar com ele e não com a gente, ele não tem dificuldade de atender alguns eventuais fora de agenda.

No ano que vem quero fazer reuniões técnicas e administrativas todos os meses, com toda equipe, assistente social, psicóloga, enfermeira, acho muito necessário, discutir os casos, por exemplo, crianças que vão para abrigo, a gente foi no abrigo, ver como está lá, orientar, tivemos duas crianças no abrigo, fizemos vínculo com a abrigo, no Jardim da Alegria, é de evangélicos numa chácara, eles atendem bem.

Não tem casa de apoio, não tem aqui, tem em Mairiporã, uma soropositivo gestante nossa ficou lá muito tempo, ela veio aqui com o problema de violência, se o parceiro descobrisse que ela era soropositiva e estava grávida ele mataria ela, ele é dono do tráfico de drogas, como ela tinha risco de vida ela não podia voltar mais para casa. Ela passou a gestação

toda lá, teve a criança, e depois ela mudou para São Paulo, outra foi uma gestante nossa que ficou um mês não quis ficar mais, foi para casa mãe em São Paulo teve o bebê, agora a mãe ficou com a guarda, ela voltou para Morato, voltou com a gente, mas a família não quer cuidar, filhos são adolescentes, o marido separado não sabe onde está, enquanto isso quem está cuidando, quem faz visitas semanais, é a Almerinda. A gente tem que entrar no futuro em alguns problemas sociais, o projeto de adesão, projeto de geração de renda, muitos gostaram vieram falar, minha preocupação agora é o Johnny.

7.6.3. Socorro (23/09/2010)

Enfermeira, gerente do atendimento, veio do PSF.

Eu acho que o serviço de Morato é até bem resolutivo em vista de outros serviços que eu conheço bem. O que a gente pode fazer pelo paciente a gente faz, assim é toda equipe é bem comprometida, o médico é comprometido, o que acho que falta aqui é mais espaço físico para trabalhar, quando o médico está trabalhando eu não tenho onde conversar com o paciente. Porque só tem uma sala de atendimento, não tem um lugar com privacidade para fazer um atendimento quando a sala está sendo utilizada, pelo médico, pela assistente social, pela psicóloga, de início eu tive resistência para vir aqui eu não tinha confiança, alguns pacientes eu já conhecia, de outros serviços, eu trabalhava no PSF em duas unidades, aqui eu tive essa oportunidade de encontrar com eles, a gente tem um bom relacionamento, um bom movimento. O pessoal da recepção é um pessoal que acolhe bem, a gente procura nunca falar não para eles, pode ser a hora do meu almoço, se chega alguém eu deixo de ir, para atender, já que eu estou sozinha. O que eu mais queria é que tivesse um espaço melhor, para trabalhar, se eu tivesse poderia estar vendo um monte de outras coisas, por exemplo, a parte ginecológica, porque muitas mulheres pedem para fazer o Papanicolau aqui, eu não tenho como, porque não tem lugar, tem a Casa da Mulher como referência mas tem lá seus problemas também, mas eu converso com elas para arrumar uma vaga e encaminhado para lá.

Eu estou aqui desde o final de março, mas ainda não consegui conhecer todos os pacientes, estou fazendo levantamento de todos os prontuários, vou olhar a situação de cada um, saber de onde veio cada um, não deu, por motivo mesmo de tempo, porque a auxiliar de enfermagem está de licença por doença, então estou fazendo toda parte, mas a gente pretende melhorar, ver todos os casos de HIV de hepatite, tuberculose. Estamos com muitos pacientes de tuberculose aqui, porque não tem outro lugar que queira assumir, já fazemos até nossa

agenda separada, de quarta-feira, tuberculose e outras patologias, deixa o HIV para quinta-feira, não dá pra juntar TB com HIV. Acaba juntando porque eles sabem que o médico está aqui, acabam vindo no dia que não poderia, a gente fica meio perdido sem poder dizer não, agora não sei como a gente vai fazer, se vão aumentar os dias do médico, porque ele não está querendo mais atender, ele fala que não é função dele.

Mesmo assim, eu não sei se é por carência e por causa dos outros serviços, todo mundo fala muito bem daqui, eles são assim muito gratos por tudo que a gente faz, agradecem mil vezes o atendimento tanto da nossa parte de enfermagem quanto do médico, eles têm assim uma gratidão enorme. Eu não sei que tipo de atendimento eles já tiveram porque muitos pacientes vieram de fora, de Santo André, de Campinas, de Jundiaí, que agora estão aqui. O pessoal está transferindo, porque antes aquele problema de não querer falar, não querer que as pessoas do município viessem a saber, muitos foram procurar serviços fora, depois que os outros lugares ficaram sabendo que aqui tem CTA começaram transferir, e está tendo uma boa aceitação as pessoas estão vindo, tem paciente nosso que descobriu agora, nós oferecemos se quer tratar em outro local, mas eles não querem, querem ficar aqui porque sabem que a gente está atendendo muito bem.

Além do espaço, precisava também mais um dia do médico. Mais um dia de atendimento, porque está ficando bem tumultuado, principalmente agora quando ele voltar de férias. Por causa de nossa campanha, tem muitos casos novos de hepatite, acho que vai ficar sobrecarregado, vai precisar de mais tempo. Quanto ao trabalho da assistente social que ela ajuda bastante, tanto na parte de atendimento de acolhimento quanto na parte de financeira deles, quando eles precisam de algum benefício. Quando tem direito ela vai atrás, ajuda e ela mesmo faz tudo que ela pode fazer o que está no alcance dela, faz visita domiciliar. A nossa psicóloga é uma excelente pessoa também.

O que a gente precisava mesmo era aumentar mais o numero de consulta, porque com essa demanda da campanha com os casos de hepatite, e a tuberculose, fica muito cheio, ainda que a gente, ainda porque ele atende e passa para os médicos do PSF, a tuberculose para acompanhamento no PSF. Vão fazer a medicação as doses supervisionadas, tudo direitinho, ainda tem alguns setores que os médicos não aceitam, acham que eles não têm condições de acompanhar.

Quanto à ONG, eu conheço pouco ainda da ONG, vim conhecer aqui, antes eu não conhecia, mas eu acho que é muito bom, acho que ele é muito interativo, ele é muito querido

pelas pessoas, quase todo mundo já conhece ele, os projetos. Os projetos de sabonete não foram muito bom ainda, teve pouca participação, o pessoal não acredita muito, ainda, muitos que querem fazer, trabalham, não podem ficar faltando, situação complicada, você vê que no final já teve uma união maior, confiando mais, porque no primeiro Chá Positivo, veio três pessoas, depois eles foram aumentando, tomando conhecimento com o Johnny, a festa das crianças, foram 84 crianças que receberam presente, roupa e calçado, além da festa. Foi um pouco atrapalhado porque o Johnny teve que trabalhar, atrapalhou um pouco. Tinha 12 crianças de Franco da Rocha e 18 de Mairiporã, De Francisco Morato tinha 44 inscritas na lista inicial, depois a gente descobriu mais uma família que tinha 6, outra que tinha mais quatro, que o pai e a filha eram positivos. A gente correu e conseguiu apadrinhamento, o que não deu a gente conseguiu comprar, e fomos levar na casa. Fizemos um movimento social e na festa deu para presentear todo mundo, situação difícilíssima, ninguém merece viver daquele jeito, tem um que é acamado, tem todas as sequelas, trinta e poucos anos.

Eu acho que eles (ONG) tem muito para fazer, se o Johnny ficasse mais aqui, acho que daria mais certo, se tivesse espaço para trabalhar aqui, incluindo a ONG, o nosso serviço iria andar muito melhor, porque ele está sem tempo, termina deixando na mão dos outros, e isso atrapalha, sempre tem alguém com desconfiança, ele consegue mais confiança, ele conseguiu leite lá em Mairiporã, a gente vai buscar toda semana, com o carro do CTA, ele faz a distribuição, eu não sei mas a maioria é para nossos pacientes, eles são beneficiados, alguns são beneficiados, eu acho que ele tem muito para fazer, tem muita boa vontade, é interessado, é uma pessoa participativa, eu não sei quem são os outros componentes, que trabalham com ele, não conheço, adorei o trabalho dele, tem que ter coragem para enfrentar isso.

Temos ainda problema na adesão ao tratamento, temos que fazer um bom trabalho, tem pessoa que não tem problema nenhum você pode ficar tranquilo, faz tudo direitinho, trabalham, mas tem outros principalmente os que estão sem trabalho, tem uma baixa estima muito precária, tem paciente que tem HIV e hepatite C, tem que tomar Interferon, e como a reação é muito forte, termina não aderindo. É a terceira vez que estou recebendo esse paciente, que interrompe o tratamento, ela fala que não consegue tomar a medicação por causa da reação, muita tontura, mal estar, náusea, diz que não consegue, aí está interferindo no tratamento do HIV. Acaba não conseguindo usar nem um nem outro, agora quando Dr. Swami voltar, para recomendar o tratamento, vou falar com ele como vai fazer, porque está interferindo no outro tratamento. Quando cheguei aqui tinha doze paciente que faziam tratamento de hepatite, ele já deu alta para todos, todo mundo ele tirou exame está bem, agora

essa aí não, e tem aquele pessoal que é meio rebelde, não tem residência fixa, são profissionais do sexo, que só Deus sabe como vai o tratamento deles, eles até vem pegar o remédio, mas tem outros que são alcoolista, também tem essa preocupação se estão tomando certo ou não, os que tem residência fixa a gente faz visita, quando não posso ir eu peço para a Ione, ela vai, nem que seja o funcionário da recepção. Elas vão para conferir direitinho, alguns são bem assíduos, tem alguns exames que deixam para trás, agora no final do ano a gente teve algumas faltas, eu vou ter que correr atrás disso, eles tem uma opinião que eu não concordo. Às vezes eles não assinam o termo de consentimento para poder fazer visita, acho que deveria ter alguma coisa para mudar isso, porque eles não querem contato domiciliar, e termina não podendo fazer parte por eles, como eu vou atrás se eles não querem.

7.6.4. Swami (23/09/2011)

Sou médico responsável aqui do CTA - Centro de testagem e aconselhamento de Francisco Morato. A gente tem trabalhado aqui desde a fundação desta casa, em torno de uns três anos, antes disso eu já trabalho no município há 17 anos, desde 94, eu trabalhava no antigo pronto socorro que agora é onde foi feito o Lacaz. Estive afastado por quatro anos, voltei fiquei trabalhando na Santa Casa durante algum tempo, depois passei para o posto do centro, foi quando comecei atender na especialidade MI (moléstias infecciosas) ganhando um espaço como infecto da especialidade mesmo porque existe uma demanda muito grande e a maior parte deles ia lá para Franco da Rocha e não tinha uma referência aqui no município. E desde então a gente cresceu bastante, e conseguiu ter um espaço reservado aqui no CTA, há cerca de três anos atrás, a questão dessa miséria toda e de tudo que a gente vê fora do ambulatório, isso é uma realidade antiga, que não vem mudando com o tempo. Aqui o que a gente consegue fazer é o seguinte, além da gente atender os pacientes, me parece que aqui a gente consegue dar um conforto maior para eles do que nas outras especialidades, nos outros locais de atendimento de pacientes no município, porque a gente consegue de alguma forma medicamentos, vindos de São Paulo, e até medicamentos que eu mesmo consigo trazer de lá, por amostra grátis. A gente consegue ter uma farmácia aqui, a gente consegue uma quantidade grande de exames, com bom relacionamento com o laboratório no município e o laboratório de São Paulo (IAL), então eles se sentem muito bem aqui, porque em primeiro lugar é um ambiente agradável para trabalhar, tem um espaço físico bom, a gente marca os pacientes com uma certa regularidade, tem uma preocupação muito grande em não causar nenhum tumulto, a gente não marca com horário determinado, marca uma certa quantidade de paci-

entes um certo horário, meia hora depois outra quantidade de pacientes, a medida que vão chegando a gente atende. Como é uma quantidade muito grande, não dá para marcar um horário para cada um, isso é suficiente para que eles aguardem um tempo mínimo de espera, se eles vierem no horário que a gente pede, eles não esperam mais que meia ou uma hora, e dá para a gente atender com calma, tentar resolver os problemas deles. Esta questão social que é crônica endêmica aqui na cidade, a gente percebe muito mais com alguns pacientes menos com outro, a gente pode exemplificar da seguinte maneira, tem paciente que não consegue vir à consulta quando chove porque não tem como vir, não tem condução, mesmo quando a gente pede para o carro ir pegar, e a gente faz isso com alguma frequência, eles vivem em lugares que nem o carro consegue ir, então eles não conseguem vir à consulta, a gente entende isso, remarca a consulta. E assim que dá a gente pede para alguém estar indo fazer uma visita domiciliar, para ver como está e mesmo para coletar exames, tem paciente que não tem como locomover, são sequelados, com HIV em fase avançada. Aí a ambulância pode trazer, e a gente atende muitas vezes dentro da ambulância, um outro exemplo interessante é o seguinte: existem medicamentos para HIV que precisam ficar acondicionados em geladeira, na casa do paciente, alguns deles eu não consigo medicar com esse remédio porque eles não têm geladeira, então não tem como a gente fazer medicação e ter que adaptar isso à realidade deles. Outras pessoas vêm aqui e me dizem: “olha, aconteceu o seguinte, na última chuva o barraco foi de água a baixo, os remédios se perderam, não teve como continuar tomando o medicamento e fiquei um tempo sem tomar, só agora consegui vir aqui, eu precisava que me desse mais remédio”. A gente entende porque vê que realmente a situação é muito complicada. Uma outra coisa muito interessante, é assim, em relação a outros tipos de paciente, são pacientes que tem felizmente direitos do governo e eles pedem realmente esses direitos, eles precisam disso, por exemplo auxílio doença, o leite para tomar o medicamento, o saque de FGTS. A grande maioria deles precisa desse tipo de auxílio, e a gente tem que fazer os laudos, para eles serem ajudados, da melhor maneira possível. Transporte também, eles tem direito de transporte coletivo com isenção tarifária, para quase todos eles a gente faz o laudo para conseguirem a isenção. Felizmente a grande maioria consegue e aí a gente tem como ter um retorno na consulta, interagir melhor com eles, tanto que, também felizmente, os nossos pacientes em geral estão muito bem, tão muito bem, o índice de óbito é muito pequeno, as infecções graves de infecção oportunista e a necessidade de internação é muito pequena, e quando a gente precisa, os poucos que a gente precisa internar, não tem um referência adequada no município, e eu particularmente acabo conseguindo transferir para o hospital que eu trabalho em São Paulo, que acolhem esses pacientes, Hospital Regional Sul,

hospital do estado, lá em Santo Amaro, próximo do largo treze, e todos os pacientes que a gente precisou de internação a gente conseguiu lá no Regional Sul. Consigo porque trabalho lá, não é uma referência, atualmente temos um doente internado lá, que é daqui.

Temos 200 a 250 pacientes, a gente não atende só HIV, atende outros tipos de infecção, uns saem outros voltam outros mudam de cidade, uns poucos acabam indo a óbito, e sempre tem chegado gente nova, novos casos. Hoje mesmo já atendi dois ou três casos novos, aí a gente acaba acolhendo, ou porque ficaram sabendo agora, ou por que moravam em outro local, e vieram para cá, outros mudam para outra cidade e acabam deixando a gente, alguns acabam voltando porque não se adaptam a outro lugar, e ao tratamento.

Tem alguns que vivem numa situação não boa, mas melhor, mas eu diria que uns trinta a quarenta por cento deles têm uma situação socioeconômica bem ruim, que compromete o tratamento no acompanhamento. Muitos deles faltam à consulta no dia em que tem que ser feita e aí a gente tem que remarcar. Isso felizmente não é porque estão doente, é porque têm dificuldades para vir, na época de chuva tem um índice de faltas muito grande. Hoje por exemplo praticamente não houve falta, tem chovido menos, a cerca de um ou dois meses atrás, teve muita falta, e a gente sabe que é por causa de transporte mesmo, falta de condição em vir para a consulta.

A miserabilidade às vezes vem seguida de alguns costumes que implicam na falta de aderência, por exemplo o índice de etilismo é muito alto, uso de drogas, mas isso aqui particularmente tem influído pouco. É raro ter um paciente que está sendo mal aderente ao tratamento por causa do vício, na maior parte das vezes a gente vê a má aderência que é muito rara aqui, acho que nem dez por cento dos tratados aqui não aderiram ao tratamento, talvez até menos. Seria mesmo na dificuldade de vir para buscar o medicamento, às vezes é por viajarem a trabalho, às vezes tem que ver com o trabalho, acabam ficando alguns dias sem medicamentos, mas é incrível como eles são aderentes, são bem aderentes, os pacientes com HIV, não estou falando dos pacientes com tuberculose, outras doenças, mas os pacientes com HIV com uso de ARV, salvo uns poucos aí, são bem aderentes, conseguem manter o tratamento, e conseguem ter uma boa resposta. Aquele que a gente teve que lançar mão de outros exames, genotipagem, para troca de medicamentos, isso a gente precisa fazer por falta de aderência e aí é uma condição social aliado a costumes individuais, etilismo e uso de drogas, mas isso eu diria que é bem menos que dez por cento, é raro, a gente conhece pois são tão poucos que a gente sabe quais aqueles que estão dando mais trabalho.

A gente aprendeu que se a pessoa tem certos costumes, não é por começar a tomar ARV que os costumes mudam, por isso eles são um pouco aderentes, por outro lado, na medida que eles começam tomar ARV, com indicação precisa, a qualidade de vida deles melhora muito, isso influi até na condição social, porque a pessoa que toma ARV e se sente melhor. Ela pode conseguir emprego, ela pode melhorar a situação socioeconômica, isso vira um feedback positivo, começa aderir cada vez mais e começa melhorar cada vez mais, isso a gente tem visto, gente que chegou aqui muito mal, e depois que melhorou conseguiu se empregar, conseguiu ter uma condição melhor, isso faz que ele toma o medicamento, ela percebe que isso foi bom para ela, neste aspecto sim. O uso do ARV melhora isso, e aqueles que não aderem é porque já têm uma vida desregrada, tem outros problemas, faltam na consulta, a gente tem que ficar indo atrás, então alguns poucos fazem isso, mas é a minoria. E alguns outros tem um aspecto psicológico importante, principalmente as mulheres algumas depressivas, é pra isso que a gente tem uma psicóloga, que pode estar ajudando a gente neste aspecto, como tem ajudado, isso influi na aderência também. Tem gente que fala olha eu comecei tomar o remédio comecei ter dor de estomago, náuseas, fiquei deprimida, acabei parando de tomar medicação, então a gente pede para psicóloga estar conversando, geralmente isso funciona, a gente vai colocando o ARV degavarzinho e a pessoa consegue. A gente está num momento muito bom agora, a gente tem uma gama muito grande de paciente, só vou fazer um parêntese, a gente tem muitos pacientes de hepatite C, um índice de cura que não é muito alto e aqui a gente percebe um índice um pouco maior que o habitual, então a gente vê que a aderência e a credibilidade no tratamento também influi. Isso a gente vê com HIV também, acredito que a nossa qualidade de tratamento está favorecendo bastante a população que tem vindo aqui.

Em termos epidemiológicos, o que se sabe hoje é que os homossexuais estão se prevenindo mais, os grupos de riscos não se fala mais, o uso de droga tem se estabilizado, então a gente tem visto que os novos casos eles tem acontecido não por falta de informação mas por descuido, e descuido assumido pelo paciente, ele mesmo diz: “eu me descuidei”. O maior exemplo são as mulheres casadas com pacientes S+ que a gente orienta e dizem que estão se prevenindo e de uma hora para outra aparecem grávidas ou com HIV. Esse é um grande problema, hoje o grande transmissor de HIV é o heterossexual e o bissexual que tem comportamento inadequado, e aí acaba passando para mulher, os novos casos eu diria que não são só as mulheres não, está equiparado, tanto usuários de drogas, homossexuais, como mulheres de paciente S+, que não sabiam que eram S+, ficaram sabendo e a mulher também foi fazer

exame e apareceu. Isso que a gente tem visto agora nos novos casos, antes tinha muitos mais novos casos, a desinformação era muito maior. Hoje a gente distribui preservativos e não teria motivo para tal mas tem visto, agora, muitos deles provavelmente se contaminaram há muito tempo, e como a gente oferece aqui a sorologia para a população em geral, a gente faz mutirões, de exames, tem descoberto alguns pacientes, tanto para hepatite C, como hepatite B, como para HIV, assintomáticos que depois a gente descobre pela história que são pacientes que se contaminaram há muito tempo, e que não tinham qualquer sintoma, e que descobriram por acaso. Alias a maioria das pessoas que descobre o HIV é por acaso, dificilmente alguém fica doente e depois vai fazer o exame, é mais raro acontecer, a menos que tenha infecção oportunista, tuberculose, e aí a pessoa tem tuberculose e é obrigatório fazer o exame de HIV, e descobre que tem o HIV, ou tem o Zoster, uma coisa menos importante e descobre que tem o HIV, mas em geral são pessoas que descobrem aqui no CTA, por meio da coleta do “Fique Sabendo”.

Não existe diferença no perfil psicológico e de costumes, entre os paciente de Francisco Morato e de São Paulo, existe diferença no fator econômico, no nível socioeconômico. Mesmo em São Paulo, eu trabalhei muitos anos no Santa Marcelina, o hospital da Zona Leste, que é uma população socioeconômica baixa também, mas aqui a gente descobre que é pior. Na regional sul, fica na Santo Amaro, no Largo treze, uma região bem carente também, e a gente descobre que aqui também é um pouco pior. Mesmo porque lá tem muitos mais recursos, a nível de transporte, mas isso não impede, que a pessoa que usa droga continue usando droga, o etilista continue sendo etilista, que o homossexual deixe de ser homossexual, isso não muda. Muda o perfil socioeconômico, a partir do momento que a pessoa vem aqui é tudo igual, depois que ela começa o acompanhamento, e que a gente vê as dificuldades sociais, é que pode mudar alguma coisa em relação a São Paulo, mas no momento inicial da infecção eles podem vir com doença sem ter doença, é igual tanto aqui como em São Paulo ou outro lugar.

Reclamações a gente tem poucas, quando tem é sobre a dificuldade de tomar o remédio, o efeito colateral do remédio, quanto ao atendimento não tem reclamação. Também os direitos que eles pedem normalmente a gente consegue, então não chega ninguém dizendo que não conseguiu o transporte de graça, ou não conseguiu o leite, ou não conseguiu se aposentar. Geralmente eles conseguem. As reclamações só mesmo pelos efeitos colaterais da medicação, e aí a gente tem que trocar o remédio, claro que às vezes eles se abrem e falam de problemas pessoais, familiares, e também da parte social. A gente entende tudo isso, mas em

geral a reclamações, no que diz respeito ao tratamento são dos efeitos colaterais do ARV. Algumas vezes a pessoa fica mesmo impossibilitada de tomar o remédio e a gente tem que mudar. Normalmente a gente tem uma proposta de posologia para estar influenciando no dia da consulta do paciente, a gente dá preferência por posologia que comprometa dois horários diários só, 12 em 12 horas, porque às vezes a pessoa está no serviço, não vai querer abrir o frasco para tomar um remédio, o curioso vai querer saber porque, e aí a pessoa acaba não tomando, se for a medicação de manhã e a noite, consegue uma aderência bem maior. Felizmente a tendência é que os ARV tenham uma meia vida maior e que se possa tomar em espaços maiores. Em resumo, as pessoas vivendo com HIV em Morato, estão vivendo bem como se vive em outros lugares. Eu vi trabalhos mostrando que a “sobrevida” das pessoas em TARV, que começaram tratamento na adolescência, seria até 65 anos de vida, hoje está se aproximando da sobrevida média do brasileiro, que gira em torno de 75 anos, na medida em que o tempo passa as medicações estão melhorando, tem mais esquemas de resgate, mais recursos para tratamento de infecção oportunista, uma posologia mais cômoda, tem mais informação, então qual é a grande jogada aí, e ter uma ponte para que no futuro tenha algo melhor, se a gente colocar que eles vão viver uns trinta anos mais, com esses ARV, pode ser que daqui a trinta anos tenha coisa bem melhor, aí se aproxima da sobrevida média do brasileiro normal. Aqui como em outros lugares eles estão vivendo bem, tem uma vida social normal, alguns arriscam, veja a gente não estimula nem fala contra a gente não se mete na vida deles, quanto por exemplo a ter filhos, a gente apenas argumenta, diz qual a chance de ter uma criança com HIV as pessoas que não tomam ARV, ou se toma ARV e aconselha usar preservativo, uma ou outra, se não me engano umas três mulheres, chegaram a engravidar, na vigência do tratamento, felizmente não houve nenhum problema, agora, do ponto de vista social do ponto de vista de emprego e tudo mais, eles tem vivido muito bem. Muito bem mesmo, e uma coisa interessantíssima é que eles sabem que a gente está aqui duas vezes por semana, então mesmo que não haja consulta marcada, quanto eles tem algum problema, eles se sentem à vontade de vir porque a gente atende. Aí pode resolver o problema antes da próxima consulta, eles confiam mais em vir aqui do que ir a um pronto-socorro por exemplo, que ninguém conhece eles, e eles tem uma certa reserva para falar da posição deles, por preconceito, e tudo mais, um ou outro esconde no serviço isso. E eu acho adequado, a gente não tem o direito de ficar comentando a respeito, vários outros têm trabalho em que sabem o que eles têm e não acarretou nenhum problema, o que é um avanço bem grande, na questão da aceitação da infecção.

7.6.5. Cristiane e Sandra (23/09/2011)

Administrativos do CTA, que também atendem a clientela.

O que mais incomoda na vida das pessoas que vivem com HIV é mesmo a condição social, a falta de trabalho, a busca de conseguir um benefício, eles se isolam, a discriminação. Tem um caso que a família nem sabe, ele não contou, fazia tratamento em outro município e quando veio para ser atendido aqui, mas ele já disse que se alguém fizer contato, se a família ficar sabendo ele abandona o tratamento. Tem outro que tentou suicídio duas vezes, não aceita a doença, fala que não sabe como pegou, a gente vê que nem é preconceito dos outros, é dele mesmo, eles não contam porque a família gera conflito, já tem briga sem saber desse problema. Teve um caso que ficou conhecido numa briga de vizinho, no bate-boca outro gritou lá da sua casa: Vai saber se você não tem aids, porque sua mulher morreu de aids. Ele não sabia daquilo, quer dizer que ela contou para a vizinha, mas não contou para o marido, o vizinho sabia, ele não. Veio fazer o teste e confirmou resultado positivo. Geralmente eles contam só para um da família, quem eles mais confiam, porque de repente cai doente. A gente vê o preconceito deles mesmos quando entrega a medicação para eles, querem fazer tudo escondido, esconder na bolsa logo, é triste. Têm medo não só da família, mas de chegar no local e encontrar alguma pessoa conhecida, acho que é o maior impacto. Aconteceu comigo também uma vizinha minha chegou aqui na porta, me viu, queria voltar, estava com o esposo e falou: “Não, não, não ela me conhece”. Ele falou: “não, não tem problema vamos lá”. É assim, não fala direito com a gente, às vezes fica cabeça baixa, envergonhado, se isola. Outros até falam demais, sabe que a gente para tudo para poder escutar e aproveita para desabafar com a gente; muitos ficam aqui, conversam, conversam. A gente dá atenção, porque sabe que lá fora eles não falam com ninguém se isolam, o que acontece também que eles quando acham que estão bem, eles somem, só reaparecem quando ficam doentes, tem bastante assim. Dizem que estão bem não estão sentindo nada, e não aparecem. Ele acha que está bem, não está sentindo nada, então por que ir lá e passar em consulta, acontece bastante

Tem bastante pacientes que faltam na consulta, inclusive nesta semana teve até um pai que veio pedir assim uma ajuda porque o filho não quer vir se tratar, desde o início quando começou vir aqui é sempre assim ele vem depois desaparece, depois volta. O pai falou que ele está isolado que não escuta ninguém, não quer se tratar, não aceita que tem. Ele fala que esta bem que não tem nada.

A gente fica olhando eles assim e percebe que eles ficam muito frágeis mesmo. Acho que o que mais incomodam é eles não poderem falar com a família, eles falam com a gente, mas não falam com a família, acho que fica um vazio dentro deles, quando ficam sabendo e não se abrem. Acho que o que mais incomoda, é a discriminação, mas não da família, das pessoas de fora. Tem hora que eu sinto como se fosse medo deles, sinto isso bastante, porque ninguém vê na cara, que a pessoa tem ou não tem, tem hora que eu acho que é deles mesmo esse medo, esse preconceito. Alguns ficam encanando que estão emagrecendo demais pede para pesar, com aquela ansiedade, passa com o doutor numa consulta e na outra quando vem está com menos peso já entra em pânico. Fica perturbado, fica assim procurando na gente, algo assim como: calma você já está curado, não aceita que está doente, a gente diz para ter calma para se tratar, ter fé em Deus, mas abaixo de Deus são os médicos. Mas eles não aceitam é complicado. Eles reclamam de ter que tomar a medicação todos os dias, duas três vezes por dia, às vezes passa mal.

O pior de tudo é a pobreza, saber que tem uma doença para o resto da vida dela, e ter má alimentação, mora mal, vive mal, veste mal, é terrível. Não toma remédio direito, não sabe ler, toma medicação errada, tem que explicar tudo de novo, entram em choque assim, acarreta tudo, a situação financeira, a má alimentação, mais a medicação.

Tem outros que o convívio é muito bem, tem uns que levam na farrá, não são muitos mas acho que a maioria até convive bem com a doença. Já há uma aceitação melhor, vem direitinho, toma a medicação direitinho, esse já tem uma situação financeira melhor, sabem ler, sabem que precisam viver, sabem que têm que se ajudar, mas tem outros que não.

A pobreza complica tudo, é um problema maior, às vezes até passam aqui só para tomar o café e comer uma bolachinha que tem na sala de espera. Cada dia que passa a gente vai conhecendo mais cada um o que aquele precisa, não precisa, ficam nossos parentes.

No começo quando descobrem a doença é um período mais agressivo, no começo, que é muita dúvida, muita informação nova. Uns acreditam que devem tomar a medicação e fazer acompanhamento certinho já outros não, tem bastante que por não sentirem nada não se sujeitam ao tratamento, isso acontece bastante, quando sente alguma coisa aí já vem assim bem com medo, acha que não vai ter mais jeito, agora vou ficar ruim.

Quando faltam e depois vêm, justificam que estavam trabalhando, ou porque não estava sentindo nada, por isso não vieram à consulta. Acontece também de ficar sabendo e passar a dar maior valor à vida, se cuidar melhor, até quem tinha uma vida mais promiscua,

resolve parar, tem esse lado também. Acho que os homens abandonam mais o tratamento, a mulher já pensa que tem que se cuidar para poder cuidar dos filhos. Tem um que fala para mim, eu sou muito triste, estou muito chateado com o que aconteceu, não sei se vou poder namorar, casar, eu acho que eu não merecia isso, acho que ficou muito revoltado com a situação, do HIV.

Tem paciente que a gente encaminha para a ONG, ele não aceita, pois se chegar lá vão saber o que ele tem. Tem pouca pessoa envolvida com a ONG, pouquíssimos. Não se tem consciência dos benefícios que possam ter, os demais não se ligam. Tem quem já está contente com os cursos de sabonete, já está fazendo, fica perguntando quando tem outro curso, já está fazendo cento e cinquenta sabonetes, está gerando renda, tá correndo atrás tem encomenda, mas os demais não. Quando a gente convida para os eventos como o Chá Positivo, uns acham legal outros não querem vir, não participam.

Os jovens dão mais trabalho para o tratamento, porque quiserem ir para baladas, querem beber e o tratamento atrapalha a vida do jovem.

7.7. A volta do Johnny

Depois de quase um ano de tentativas de conectar com o Johnny, sem que ele respondesse e-mail, mensagem, recados no celular, eis que recebo uma mensagem: “Amanhã o Péricles vem aqui para a gente ir à casa da Almerinda. Você quer encontrar com a gente?”. Respondi afirmativamente, na hora, perguntando a hora do encontro. A mensagem veio logo: “9h no CTA”. Almerinda estava com mudança marcada, pensei que fossemos ajudar na preparação da mudança.

No dia seguinte lá estava eu antes das nove horas no CTA procurando o Johnny. Ele não havia chegado, fiquei conversando com o pessoal de lá. Nove e meia eu resolvi ligar para o Johnny. Ele disse que não tinha descido ainda porque o Péricles o avisou que o trem estava parado na estação do Jaraguá. Pensei comigo: “e eu parado aqui!”. Meia hora depois, já passava das dez horas, o Johnny chegou. Eu quis saber da sua saúde, pois soubera que estava afastado do trabalho “por questões de saúde”. Ele então contou que estava afastado porque a sua coluna não estava aguentando o trabalho. O emprego era de repositor de produtos da Unilever num supermercado Extra de Jundiaí. Esteve bem o tempo todo, mas quando foi acrescentado o produto Kibon nas suas atribuições, tendo que entrar e sair diversas vezes da câmara fria para repor os freezers, o seu corpo reclamou. Não sabia quanto tempo de afastamento

iria ter, pois ainda não fora ao médico ortopedista para uma avaliação da coluna, nem tinha ainda marcado o exame. Disse que o médico da empresa sabia da sua condição de soropositivo, não havia escondido nada e tinha dado conta do recado melhor ainda que outros colegas que faziam corpo mole, mas ele agora não estava mais aguentando. *“O serviço é carregar peso e carregar peso”*. Contou detalhes do seu emprego, desde sua admissão em Jundiá por uma empresa prestadora de serviços, a transferência para Franco da Rocha e a volta para Jundiá. Havia procurado o emprego porque perdera o benefício do afastamento por saúde, o médico diagnosticou apto para o trabalho. Perdera assim um benefício de oitocentos reais por mês que permitiam sua dedicação às serviços assistenciais, que ele chama de “fazer o social”.

No meio de tudo fez um desabafo. Estava contrariado com os coordenadores dos serviços de Franco da Rocha e de Mairiporã que resolveram fazer o natal das crianças e nem o convidaram. Lembrei-lhe que ele sumira, não atendia telefone, nem respondia recados. Mas ele falou em tom reprovador: *“É certo que não atendo celular, não respondo msn, mas poderiam pelo menos ter feito o convite!”*.

Quase onze horas, o Péricles ligou dizendo que o trem já estava saindo de Franco da Rocha. Combinamos de pegá-lo na rua da estação, em frente à loja M. Sabendo que não há como estacionar no local, quanto muito uma paradinha para a pessoa entrar no carro; calculei um tempo para descer até o local. Mesmo assim o Péricles ainda não estava lá. Consegui parar antes do ponto de ônibus, havia um espaço aberto. Antes que falasse qualquer coisa o Johnny desceu do carro dizendo que iria comprar pão.

Alguns minutos parado numa situação irregular, num lugar proibido, é uma eternidade. Demorou um pouco para o Péricles chegar e demorou muito mais para o Johnny voltar com o pão. Péricles perguntou se tinha esperado o padeiro fazer o pão, mas Johnny respondeu que o pão estava pronto, mas tinha que cortar o queijo e o presunto. Partimos para a casa da Almerinda. Eu ia pensando que a viagem era para visitar a colega adoentada, mas a conversa tomou um rumo totalmente diferente. Não se falava da Almerinda, mas da casa da Almerinda. Como a Almerinda queria se mudar com medo das próximas chuvas, a casa ficaria desocupada e o Johnny queria aproveitar para ficar com a casa para a ONG. O Péricles veio para discutir a possibilidade de projetos de sustentação da ONG naquele local.

A Almerinda sairia da casa em novembro, a ONG só poderia começar os projetos em março, nesse período ficaria uma pessoa morando na casa “só para tomar conta das coisas da ONG”. Ainda no carro, pois a viagem é longa, o Johnny falava de uma parceria com determi-

nada pessoa para recolher óleo usado para reciclagem, o Péricles discordava frontalmente, dizendo que não iria gerar renda suficiente e daria muito trabalho. A intimidade dos dois, na linguagem e nos assuntos, dificultava o meu entendimento do movimento deles.

Chegando na casa da Almerinda percebi que o pão, o queijo e a presunto, não eram para a Almerinda, mas para o “nosso lanche”. Almerinda fez o café, enquanto os dois discutiam os destinos da ONG e da Almerinda.

Johnny pensou num grupo de artesanato para os jovens da região. Péricles acha que jovem não gosta de atividade perto de casa, prefere movimentação da cidade. Falou-se de um ponto de encontro para a terceira idade. Pensei comigo: “*Qual é o velho que vai ter forças para chegar até aqui, nessa pirambeira?*”. Tentei entender a lógica das coisas, mas tudo partia do valor do aluguel que se pagava pela casa, cento e vinte reais por mês. Em nenhum outro lugar se encontraria uma casa daquele tamanho, com aquele terreno, por aquele preço. A ideia era segurar o contrato, por causa do preço, mas teria que exigir a reforma do telhado, havia muita infiltração na laje, muito mofo devido à umidade.

O Péricles falava, o Johnny falava, a Almerinda dava palpites, mas ninguém ouvia ninguém todos repetiam suas ideias. Resolveram fazer uma vistoria completa no local para depois irem falar com o proprietário. Começou aí uma vistoria geral da casa para reclamação das reformas necessárias. Os dois são muito criativos, tudo que aparece na frente sugere uma atividade produtiva ou lúdica. “*Aqui podemos fazer uma horta, ali dá pra fazer aquilo*”.

A estratégia era dizer ao proprietário que ele não conseguiria alugar aquela casa nessa época, então poderia ficar sem cobrar aluguel das coisas da ONG que ficariam ali. Eles arrumariam “alguém para cuidar da casa”. Perguntei para a Almerinda quem seria este alguém tão solidário que viria cuidar dessas coisas velhas. “*É uma amiga do Johnny que está com problemas com a mãe dela, o Johnny está pensando em arrumar um lugar para ela ficar.*”

Descemos para a casa do proprietário para as devidas negociações. Ouvi tudo de novo, só que agora eram quatro pessoas falando e ninguém ouvindo. Venceu o proprietário, não pelo argumento, mas pela autoridade de dono. Não, e pronto.

Saímos dali para a UBS do Parque 120. Lá trabalha a filha da dona da Associação do Bairro. A dona morreu e agora a filha quer dar continuidade às atividades da mãe e está aberta a parcerias. Johnny, Péricles e Almerinda disseram das possibilidades de um acordo para que a ONG fizesse alguma coisa lá. Como demoramos muito na casa do proprietário da casa, já

estava acabando o horário de almoço da filha da dona da Associação. Ficou a conversa em aberto para todas as possibilidades.

Deixei os três em Francisco Morato e fui trabalhar em Franco da Rocha.

7.8. A história do Johnny

Johnny foi um menino pobre filho de pais separados, acabou tendo sua guarda legal confiada ao pai aos seis anos. Aos nove foi entregue a uma família estranha que o colocou para vender produtos na rua, quando além de explorado foi abusado sexualmente. Aos onze se revoltou e procurou a mãe que conseguiu de volta a sua guarda. Aproveitando o conhecimento adquirido na rua, passou a negociar por conta própria, comprando e vendendo na rua, só que então para seu próprio lucro e sustento. Com quatorze anos já ajudava a mãe, aos dezesseis já foi morar sozinho. Aos dezoito já tinha um negócio próprio de distribuição de bebidas, uma cantina. Foi quando começou a ficar doente e se descobriu soropositivo. Entrou em depressão, vendeu tudo, pagou todos seus compromissos assumidos, não queria ficar devendo nada para ninguém, preparou-se para sua morte. Mas a morte não veio e ele foi encaminhado para um grupo de apoio, a organização Diet de Guarulhos. Hoje diz que nasceu lá. Desde sua participação naquela ONG sua vida se tornou diferente, fez curso de panificação, tornou-se monitor do curso, pegou gosto pela militância. Passou a representar a RNP+ em Guarulhos. Nesses eventos de militância S+ conheceu Fernando e mudou-se para Francisco Morato onde recomeça sua história. Fernando, companheiro do Johnny, é cabelereiro, foi quem deu o curso de sabonete artesanal. Diz que é técnico em nutrição. Pouco apareceu, nunca quis conversar comigo sobre a ONG, nem sobre ele mesmo, sempre apresentou desculpas por estar doente ou qualquer outra coisa. Sempre esteve nos eventos, ao lado do Johnny. Moram a três casas da esquina onde está a ONG.

Depois da festa do natal das crianças de 2011, Johnny foi passar uns dias na praia. Antes de terminar o ano recebi uma mensagem do Johnny: “ainda quer conversar comigo?”. Não respondi a mensagem, arrisquei uma ligação e ele atendeu. Marcamos para o dia seguinte em Caieiras, na minha casa. Às nove horas fui pegá-lo na estação, ele trazia uma encomenda antiga, um litro de sabonete líquido que ele faz. Da primeira vez que comprei sabonete dele tinha cor e perfume do vinho Malbec, da segunda o Malbec veio cor de limão e agora cor de morango e uma fragrância fraca. Eu não reclamei porque já tinha reclamado da segunda vez recomendado um cuidado maior com a qualidade do produto, mas não adiantou.

Chegando à minha casa ele se dispôs a dizer tudo que tinha para dizer há tanto tempo. Alegando que “cada coisa tem seu tempo”. Ele pensava que eu queria saber da vida dele, mas então retomei que meu interesse não era nele, mas na instituição que ele queria formar em Francisco Morato.

Johnny: Vou explicar como surgiu a ideia. A ideia surgiu em 2004 quando eu me descobri portador do vírus HIV. Foi uma instituição lá em Guarulhos, o Instituto Diet (Direito, Integração, Educação e Terapêutica em Saúde e Cidadania) que me acolheu. Aí eu comecei entender o que era ONG, o que era trabalho de movimento social, para que servia uma ONG, uma instituição. Até então eu não conhecia profundamente o que era um serviço de uma instituição, o que uma instituição fazia. Em 2005 eu comecei participar de um curso de panificação, onde esse curso foi trabalhando minha autoestima. Em 2006 eu já comecei trabalhar nesse mesmo projeto, como auxiliar de panificação e ajudar outras pessoas. Uma coisa que me ajudou muito porque eu não acreditava mais que eu poderia ser útil desde quando tinha descoberto minha patologia. Em 2006 quando começando a trabalhar comecei a me envolver com as pessoas, a ter conhecimento do que era o trabalho de uma ONG, o que uma ONG poderia fazer, qual era o poder de uma ONG na sociedade. Aí quando foi em 2007 eu conheci uma pessoa que morava em Francisco Morato, hoje meu companheiro, e aí eu resolvi vir morar em Francisco Morato. Eu mudei no dia 10/06/2007 e no dia 21/06 eu perdi um grande amigo em Guarulhos, o fundador do Diet, o Ubiratã Marcelino dos Santos. Uma pessoa muito importante na minha vida, tudo que eu sei hoje relacionado com ONG eu aprendi com ele e em ver o trabalho que ele desenvolvia em Guarulhos. Ele, mesmo sendo um deficiente visual, enxergava muito mais do que a gente que tinha visão. Isso me desafiou muito a crescer, a ajudar outras pessoas e a buscar conhecimento. Aí quando em 2007 eu vim para cá, lá já tinha um grupo de pessoas treinadas por ele que poderiam continuar a atividade, mudei meu tratamento para Francisco Morato e comecei ver as dificuldades que o município tinha. Na época eu procurei me informar se tinha uma ONG na região, que dava um auxílio para as pessoas vivendo com HIV, que dava apoio, acabei descobrindo que não tinha. Que a região era descoberta, sem nenhum apoio desse porte. Também os coordenadores dos programas de saúde não conheciam a rede (RNP+ Rede Nacional de Pessoas vivendo com HIV), até já tinham ouvido falar, mas não conheciam ninguém, mas não tinham contato. Aí em 2007 a gente teve a primeira conversa com alguns coordenadores da região com a ideia de trazer uma ONG, criar uma ONG dentro da região, para trazer informação, para ajudar as pessoas que são portadoras a ter mais conhecimento, mais informação, ajudar elas entrar no movimento

de pessoas vivendo com HIV que é um movimento muito forte. É um movimento em que as pessoas aprendem a lutar pelos seus direitos e exercer a cidadania. Tendo essa primeira conversa junto com alguns amigos eu comecei fazer a movimentação. Já trabalhando com o movimento social, já que o movimento social não precisa estar institucionalizado para desenvolver atividades, eu comecei desenvolver algumas atividades na região para que as pessoas já pudessem conhecer o que era o movimento social. O que eu pude perceber, no serviço de saúde havia uma falta de conhecimento grande do que era o movimento social e o que era uma ONG. Assim, o movimento social luta pelos seus direitos, mas não é uma instituição jurídica enquanto uma ONG é uma instituição reconhecida juridicamente e pode atuar em vários setores, do governo, e tem ali um registro. Aí fui tentar transformar o movimento social para ONG e aí começou vir algumas barreiras, algumas dificuldades, foi em 2007 e 2008, mas infelizmente por falta de conhecimento das pessoas, dos portadores, que não sabem a força que tem uma instituição, infelizmente ainda não era o momento certo de isso acontecer. Vendo isso e eu também sofrendo muito por causa dessa falta de pessoas para compor uma diretoria que entendesse do assunto eu fechei uma parceria com o Instituto Pró-Diversidade, uma ONG que trabalha com a diversidade sexual, em vários sentidos, tem várias missões, uma delas é na área da saúde, a gente incluiu aí a questão de dar apoio às pessoas vivendo com HIV. Hoje fui convidado pelo Péricles, presidente do Instituto Pró-Diversidade, a ser coordenador de projetos sociais voltado para área de DST aids uma vez que ele já tinha visto esse interesse em escrever projetos de poder ajudar outras pessoas de desenvolver um trabalho social dentro da minha região. E aí em 2010 eu tive uma dificuldade muito grande. Até então eu estava vivendo de um benefício de R\$ 800,00, mas eu fiz uma perícia e perdi o benefício. Até então eu tinha um recurso financeiro para me manter e continuar fazendo esse trabalho. O trabalho social para mim não tinha retorno financeiro. Aí tive que procurar condições de me manter. Devido a essa dificuldade financeira eu tive que procurar trabalho. Minha pensão era de oitocentos reais, eu tinha que fazer artesanato para me manter ganhar um pouco mais. Meu trabalho na parte da ONG teve uma queda em 2010 porque eu tive que trabalhar e os trabalhos da instituição e do movimento social ficaram estacionados. Eu pude perceber que se eu não estivesse à frente do trabalho, por ter mais conhecimento, as coisas não estavam andando, ficaram estacionadas, e de uma forma crítica porque até o espaço que a gente tinha a gente perdeu, era cedido o espaço, o proprietário pediu de volta e a gente ficou sem espaço. Isso para mim foi como se enfiasse uma faca dentro de mim, no coração, o trabalho que eu estava desenvolvendo eu senti como se estive ido por água abaixo. Muito triste. Ao mesmo tempo feliz por estar trabalhando, estar numa empresa boa a nível nacional que é a

Unilever, mas triste porque não estava conseguindo ajudar outras pessoas. Aí todo trabalho que vinha fazendo há quase três anos estava indo água abaixo. Comecei trabalhar no final de 2010, em 2011 fiquei afastado quase o ano todo, até setembro. Aí tive uma recaída de saúde, tive que me ausentar de minhas atividades de trabalho, aí como eu tenho essa chama dentro de mim de trabalhar na área social, eu retomei, só que retomei muito mais amadurecido com relação às minhas atitudes, que uma das coisas que me deixou muito triste foi ver a dificuldade da sustentabilidade dos trabalhos. Eu ficava pensando puxa se eu não estiver presente não vai andar as coisas. Isso me preocupou muito. Aí comecei pensar ideias, a ter ideias, traçar estratégias de montar um espaço, ter um espaço para que pudesse ter um núcleo da ONG e que ela pudesse ter uma sustentabilidade para continuar os trabalhos independentemente de ter recursos de doações ou não. Hoje a gente sobrevive de doações de amigos, colegas que conhecem nosso trabalho, a luta que é para a gente levar a informação, levar a oportunidade, para as pessoas conhecerem o trabalho informativo do serviço de saúde levar mais apoio para as pessoas que passam dificuldade. Hoje a gente, o nosso grupo de voluntariado, tem assim muito prazer em ajudar o próximo porque sabe que é um trabalho sério, um trabalho que realmente está ajudando a fazer a diferença em nosso município, na região. Hoje situado no município de Francisco Morato, até onde a gente consegue desenvolver muito mais atividades por estar no mesmo município, na região já tem mais dificuldade. Dificuldade, não sei se por falta de oportunidade. Eu acredito que se seja por falta de interesse por parte do governo, da área da saúde, em desenvolver trabalhos de conscientização das pessoas e aí chamar a ONG para trabalhar em parceria; eu vejo muito isso. Se isso já tivesse sido feito, há três anos atrás eu não precisaria hoje tendo deixado esse tempo passar e ter me ausentado para poder trabalhar. Se naquela época tivesse tido mais conversa, mais negociação para desenvolver trabalhos em parceria. Hoje eu penso muito assim: vamos reerguer a ONG, vamos, vamos trabalhar juntos, vamos, mas agora é uma questão da parceria mesmo, caso contrario hoje assim eu não vou ficar me matando por nenhum município não desenvolvendo trabalho em nenhum município, se não vier me procurar, se não solicitar o trabalho da ONG. Porque a gente precisa ser reconhecido pelo trabalho, uma vez que é um trabalho pioneiro, que não tem na região, mais próximo que tem é o Bem-me-quer em Perus, que já é São Paulo, não faz parte da nossa região. Espera-se que todos os coordenadores dos municípios vizinhos possam ter mais interesse para que possam ajudar a ONG para desenvolver muito mais atividades para ajudar os seus assistidos seus pacientes. É isso assim, basicamente.

O que você acha que pode oferecer para os serviços dos municípios?

Johnny: Como ONG a gente pode oferecer oficinas de capacitação, treinamentos, desenvolver atividades em sala de espera, para os pacientes, montar grupos de ajuda mútua, isso é muito importante para o paciente do serviço, porque hoje eu vejo que as pessoas não estão morrendo por causa do vírus do HIV, elas estão morrendo psicologicamente. Porque as pessoas se sentem só, abandonadas, e aí o que acontece? O psicológico da pessoa que está matando ela, hoje estou com oito anos que eu descobri a minha patologia, e se eu fosse deixar o meu psicológico me dominar, eu já teria ido dessa para melhor, mas graças ao universo, aos deuses, eu sou budista, eu acredito muito no universo, a força da minha prática, da minha fé, da minha mente mesmo de falar eu não vou embora daqui antes de eu completar minha missão. Então eu estou aqui eu tenho uma missão, muitas vezes eu questiono a mim mesmo, porque eu faço algumas coisas, para ajudar outras pessoas sem ter tudo. Não por interesse, mas por ajudar mesmo, a humanidade, o próximo. Às vezes eu começo e me questionar a auto avaliar, o por que eu faço isso, porque eu me entrego tanto para desenvolver determinadas ações, a fazer tarefas, atividades para ajudar outras pessoas, sendo que muitas vezes essas pessoas não estão entendendo o que a gente está fazendo, naquele momento, mas com o passar do tempo elas vão entender. Eu comecei lá atrás em 2004, eu também não entendia nada, então eu tenho essa consciência, o processo de raciocínio de entendimento é devagar, é aos poucos, conforme vai passando os anos, as pessoas vão entendendo melhor, qual é a ideia do trabalho, do serviço.

Como foi para você participar do movimento quando você descobriu a patologia?

Johnny: No primeiro momento quando eu descobri, para mim tudo acabou, Eu tinha 19 anos, e para mim não tinha mais expectativa nenhuma. De nada, porque estava num processo muito difícil para mim na minha vida pessoal. Eu descobri no dia 17 de dezembro. O Natal não foi fácil, você imagina o que é passar o Natal e ano novo com uma bomba na sua mão.

Muita gente é contra a campanha “fique sabendo” em dezembro, por causa disso.

Johnny: Essa é uma das coisas que a gente comenta muito. Teve recentemente o Rock in Rio, estavam querendo montar campanha de “fique sabendo”, fazer teste rápido dentro do Rock in Rio, o movimento social foi contra, porque as pessoas estão indo pra lá pra se divertir, e não para receber uma má notícia. Mesmo que não seja uma má notícia, mas no meio de milhões de pessoas que estavam lá, alguns deles iriam receber essa má notícia, e qual seria a reação de uma pessoa dessa? Então acho que é hora das pessoas do governo pensarem antes,

para analisar os pontos estratégicos, o que a gente pode desenvolver juntos para que essa pessoa possa fazer o exame, mas não numa situação dessa de ir para uma festa e querer aproveitar a oportunidade para fazer um exame, a pessoa está se divertindo e vai jogar uma bomba na mão dela, no meu caso foi bem assim. Em 2003 eu trabalhava numa empresa numa adega distribuidora de bebidas e essa empresa fechou em abril. Ela acertou a conta de todos os funcionários e a minha parte eu peguei em mercadorias que eu tinha desejo de montar o meu próprio negócio, não trabalhar para os outros, mas no meu próprio negócio. Naquela época eu tinha, não sei se era pela força da juventude, mas era uma pessoa muito ambiciosa, o sonho do jovem de ter carro, casa, bens materiais, e aí eu montei essa adega, mesmo sem saber que eu já tinha adquirido o vírus, já estava com vírus dentro de mim, e aí eu comecei trabalhar muito e ficando doente constantemente sem saber a minha patologia, então nunca tinha feito o exame para saber se eu era portador. Em dezembro eu ia piorando mais ainda como eu era a cabeça do meu negocio as coisas começaram desmoronar e aí tive que tomar uma atitude muito drástica, triste, além de descobrir a minha patologia, eu tive que desfazer do meu negocio. Assim como meu patrão fez, com a gente que era funcionário, fechar e pagar todo mundo, eu preferi fechar, para mim foi uma facada, mas eu não sabia o que o destino estava reservando para mim no futuro. A única coisa que eu pensava era que se eu morresse naquele momento eu não ficava devendo nada para ninguém. Bastava já a carga que eu estava levando nas minhas costas, não queria que as pessoas falassem olha lá a pessoa que devia para meio mundo. Ser apontado por um e por outro. Então eu decidi fechar o meu negócio e cuidar da minha saúde, mas já cuidar da minha saúde, mas desacreditando que eu pudesse ter uma vida social, que eu poderia casar, trabalhar. Já estava totalmente naquela época entregue à depressão, em que eu fiquei seis meses. Até o mês de junho de 2004, fiquei dentro de casa. Pagava para o meu irmão fazer as coisas para mim fora de casa porque eu não queria sair de dentro de casa. Não tinha vontade de me barbear, de cuidar de mim, de tomar banho, não tinha vontade de ver ninguém, até mesmo porque no início, quando eu descobri, passei por alguns preconceitos, de parentes. Muitas vezes aquelas pessoas que falam que você é um anjo na vida delas, você pode ser tornar o demônio, eu passei por essa fase. Uma tia que ela tinha comércio também, um bar e ela comprava bebida comigo quando eu trabalhava na empresa, e depois quando eu tive a minha empresa. Então eu facilitava algumas coisas para ela quando era funcionário, depois dono da distribuidora. Então eu era o anjo da vida dela, e quando descobri a minha patologia eu fechei a minha adega, eu conheci o outro lado dela, que eu não conhecia, comecei virar o demônio da vida dela. Eu ia na casa dela, quando eu saía, ela ia limpando o sofá, se eu fosse no banheiro ela ir lavar o banheiro, e as-

sim essas coisas foram me machucando. E aí foi quando eu me reprimi, eu pensava assim, já que eu não posso ir na casa de um parente próximo, que reage dessa forma, imagine se for na casa de outra pessoa então, como que eu vou me sentir então é melhor ficar aqui. Que aqui estou mais seguro, estou na minha casa, aqui ninguém vai fazer isso comigo, então me fechei, aí eu fui encaminhado pelo serviço social do Padre Bento, onde eu comecei o meu tratamento. A assistente social Fátima tinha o contato com o Instituto Diet, era um encaminhamento que eles davam para ir conhecer o Diet. O Diet foi criado pelo Bira, não sei muito do porque ele criou a ONG não, o que ele fazia era assim muito bom para todos nós que estávamos lá dentro. A gente sabia que ele não era portador do vírus, mas tinha pessoa parente dele que tinha falecido, com o vírus, então eu acredito no meu ponto de vista que o que fez ele montar a ONG foi ver o sofrimento de um ente querido dele, e eu não sei se ele tinha ideia do quanto ele pode ajudar, nessa vida, muitas pessoas; uma delas foi eu. Ele era deficiente visual devido a diabetes. É assim, todo o meu retorno para a vida, foi dentro do Diet que nasceu. E aí dentro do Diet tinha um representante da Rede. Fiz um curso de panificação e durante o curso tinha os dias de grupo de ajuda mútua, quando a gente sentava conversava falava das dificuldades das coisas da semana, qual era a ideia de cada um. Às vezes era uma vez por semana, às vezes era quinzenal, e eles ajudavam as pessoas que precisavam quem estava com problema de alimentação eles davam uma cesta básica. Eles já conheciam tinha o trabalho da ONG que tinha o serviço social que fazia uma triagem e ajudavam também pessoas que estavam nesse grupo, e eu sempre ia, mas era assim, ia por ir porque para mim tudo que viesse era lucro e lá naquele lugar eu me sentia meio protegido, porque lá estavam pessoas que tinham o mesmo problema que eu tinha. Lá eu me sentia a vontade, para expor, falar, o que eu sentia, o que estava passando, era lá que eu comecei derrubar minhas lágrimas e falar o que estava doendo. Então assim foi muito difícil também para minha mãe que me acompanhou nesse início da descoberta e ela ia também nos grupos comigo, eu queria ajudar ela. Quando eu descobri a patologia, foi como se minha mãe estivesse descobrindo a patologia nela, porque ela sofreu tanto quanto eu. A gente brigou muito, porque eu não queria que ela sofresse tanto por mim, mas eu posso dizer que é uma mulher guerreira, que estava sempre ali no meu lado, me ajudando e consegui dar a volta por cima. Hoje eu posso fazer uma retrospectiva de 2004 pra cá e posso dizer eu hoje eu sou uma pessoa abençoada, protegida, porque eu consegui ultrapassar todas essas barreiras. Esses pontos de dificuldades, consegui dar a volta por cima, hoje eu posso dizer que eu sou feliz, porque eu sou casado, eu tenho uma vida social, posso ajudar outras pessoas, posso usar a minha vida com coisas que vão ajudar o próximo. Atribuo isso ao auxílio da ONG naquele período.

Antes disso você era comerciante?

Johnny: Desde a minha infância, comecei trabalhar eu tinha 9 para 10 anos. Eu vendia amendoim. Voltando um pouco bem atrás, em relação a minha infância, eu já tive uma infância bem difícil, porque meus pais se separaram eu tinha dois anos. Eu fiquei com meu pai. Aos sete anos meu pai me ganhou judicialmente na justiça, a guarda, e casou de novo. Teve minha madrasta e aos nove anos ele me deu para um casal de estranhos. Eles me colocavam na rua para vender amendoim, doce e bala para levar dinheiro para casa. Então eu já fui treinado desde pequeno a se manter, de certa forma. Fui explorado quando era criança e no meio dessa exploração eu sofri um abuso sexual, tinha de onze para doze anos. Então devido a não ter tido muitas outras relações sexuais na minha adolescência, eu acredito pelo tempo que estava em 2004, que essa minha patologia descoberta em 2003, foi devido a essa situação, esse abuso sexual. Depois eu fugi e fui morar com minha mãe definitivamente, eu já tinha doze para treze anos. A gente foi na delegacia, fez todo processo legal para poder ficar com ela definitivamente. Eu era adolescente, mas já podia falar por mim, já tinha uma voz de falar com quem queria ficar aí fiquei definitivamente com minha mãe. Aí por ter tido uma infância já de sustentabilidade, nunca deixei de trabalhar, a ter o meu dinheiro. Com meus quinze, dezesseis anos, já estava praticamente morando sozinho, fiquei pouco tempo com minha mãe, morando junto. Já tinha meu quarto que eu pagava aluguel tinha minhas coisinhas, eu sempre quis ter a minha independência, porque não tinha sido criado para ser dependente dos outros. Minha personalidade foi formada como autônomo. De lá pra cá nunca mais, assim é até engraçado, porque muitas vezes a gente vê nas famílias o pai dá o dinheiro para os filhos, principalmente nessa idade, eu não, eu chegava e eu ajudava minha mãe, financeiramente, nessa idade, com meus 14 anos. O que aquele casal me ensinou a fazer, eu não deixei de fazer, só que aí eu fazia para mim eu tinha o meu dinheiro, eu vendia amendoim, vendia chocolate, sempre fui marreteiro, ia trabalhar na rua, então sempre tinha um recurso financeiro, e aí desde que eu comecei a me entender por gente, eu tinha esses valores na minha mão, eu ajudava minha mãe, eu sabia que tinha as despesas de casa, e aí eu ajudava ela. Eu sabia que tinha fase da vida dela que ela não estava empregada. Minha mãe era “assessora de pós-detrimentos” como diz a Valeria Vaz da Zorra Total, era faxineira, então assim uma pessoa que vem de baixo também. Sempre batalhadora. Nesse período de tempo que eu trabalhava eu me mantinha e ajudava ela, não tinha outras responsabilidades.

Então retomando, você estava no ONG. Ouvi você dizer que nasceu na ONG.

Johnny: Eu costumo dizer que nasci em 2004. Quando a gente fala que a gente nasceu na ONG, eu tiro por mim. Eu tive por força do destino, pela patologia, que ter algumas atitudes diferenciadas. Anteriormente eu não tinha visão de qualidade de vida, hoje já tenho; sei que eu tenho que fazer as coisas com mais moderação, eu não posso perder varias noites de sono, eu tenho a saúde a zelar. Todos tem que zelar pela saúde, mas eu tenho que zelar pela minha saúde, beber, fumar, usar drogas, eu sei que eu não posso, devido à minha patologia. Então eu tenho que me cuidar muito mais, e você quando se depara de frente com o desconhecido que é o vírus HIV para mim para a minha vida, tive que tomar muitas atitudes dessas radical, até mesmo de renovar o quadro de amigos, porque as pessoas que falavam que eram meus amigos, naquele momento sumiram ficaram poucos, dá pra contar numa mão. Eu penso assim, acho que essa minha nova vida com HIV foi uma oportunidade para conhecer as pessoas que estão ao meu redor, se gostam de mim pelo que eu tenho, ou pelo que eu sou. Isso que me fez enxergar. A ver quem são as pessoas, cada coisa que eu desenvolvo hoje eu tenho essa análise. Quem são as pessoas. Eu faço essa análise. Porque eu já sofri demais com as atitudes das pessoas, pelo fato de não conhecer ou por falta de conhecimento acaba sendo preconceituosa.

Agora vamos falar do processo de formação da ONG.

Johnny: O processo foi assim, dentro do Instituto Diet tinha um representante do movimento social da rede (RNP+). Cada município tem um representante eleito pelos próprios portadores, a representa-los num colegiado de PVHIV de outras regiões. Quando eu estava em Guarulhos em 2006, um dia fui convidado a ser o representante no movimento, para representar Guarulhos. Quando tivesse alguma manifestação, ou quando tivesse alguma coisa errada com relação a medicamentos, a transportes, e outras coisas a gente tinha que ver e se mobilizar, ser a cabeça que ia lá na frente para poder tentar resolver o problema. Fiquei até 2007. Por vir para Francisco Morato eu tive que deixar a minha representação antes de vencer os dois anos, a gente fez outra eleição passando o cargo para outro representante. Porque ia ter um encontro estadual ainda naquele mesmo ano quando seriam eleitos os novos representantes estaduais. E para quando fosse ter esse encontro já ser nomeado na região de Francisco Morato, porque quando você é nomeado você tem uma representatividade junto a rede. Hoje, a coordenadora do programa estadual Dra. Clara Gianna sabe através de documentos que eu sou o representante da rede na região de Francisco Morato, Cajamar, Franco da Rocha, Caieiras e Mairiporã. Inicialmente a gente pensou em trabalhar como movimento até juntar pessoas com conhecimento para montar a ONG. Só que o desejo estava só dentro

de minha pessoa, porque eu via essa necessidade da região. Infelizmente com o passar dos anos, eu não consegui atingir essa meta de passar esse desejo para outras pessoas para assumir essa responsabilidade comigo para não ficar um pouco diretivo na ONG. A ideia de montar a ONG veio da própria Rede uma vez que não tinha uma instituição na região, para a rede se apoiar porque nos outros municípios tem uma ONG que apoia a Rede. Aqui na região não tinha essa ONG que apoiasse a rede. Até que veio a Pró-Diversidade e abraçou a Rede na região para desenvolver as ações em parceria. Em relação à ideia de compor veio da coordenação estadual, em trazer algumas pessoas que já conhecem o trabalho, para gente lutar pelos objetivos da gente. Naquela época quem era? Tinha uns quatro que já entendia, mais ou menos o que era a composição da diretoria, e o restante foi convidado, Era eu, o Edson que é de Mauá, veio para dar um apoio, o Fernando, a Juliana, a Marisa, ela não aparece muito está sempre pelos bastidores. A Juliana era vizinha do Fernando, a gente é muito próximo, hoje mesmo eu cheguei fui tomar café na casa dela, ela não é portadora, é enfermeira. O Fernando me contou que ela foi criada numa instituição, ela e o irmão dela, enquanto a mãe trabalhava eles ficavam numa instituição, quando a mãe trabalhava e só iam pra casa no fim de semana. Quando a gente pensou em fazer a instituição ela, que trabalha na área da saúde, é enfermeira, ajudou muito. E acho que todas as atividades de voluntariado dela acumulou muito boa sorte, naquela época, ela não estava ainda trabalhando na função, depois prestou concurso e está trabalhando no Hospital das Clínicas. Acho que todas as atividades boas delas deram um ano de boa sorte para ela, e ela conseguiu atingir esse objetivo de onde está hoje. Tesoureiro era a Marisa, aposentada, trabalhou no banco, a secretária era a Fabiana, também da vizinhança nossa, e sempre apoiou os trabalhos da instituição, tudo começou assim. Quando eu vim morar em Morato, comecei desenvolver as ações, as pessoas que estavam ao meu redor, principalmente a vizinhança, queria saber o porquê, o que era aquilo, porque eu estava fazendo aquilo, então comecei envolver as pessoas no voluntariado das ações. Aí as pessoas começaram entender. Até então o Fernando tinha dificuldade de se abrir, em falar para as pessoas que também era portador, e esse trabalho foi ajudando ele ter coragem de comentar às vezes com o vizinho do lado, porque sei lá amanhã ou depois pode passar mal, precisar de ajuda. A Fabiana entrou como secretária, estava mais próxima também de mim, se precisasse de uma assinatura, alguma coisa, ela estava próximo para me ajudar, também foi uma das pessoas muito importantes no início, em relação à locação do espaço. O primeiro espaço que a gente teve foi uma casa do pai dela que viajou e deixou para ele alugar. A gente passou a bancar com as responsabilidades de água, luz telefone e aí a gente dava uma ajuda para ela, uma ajuda financeira de acordo com que entrava, tudo era na base

da doação, o que a gente conseguia passar para ela, ela mandava para o pai dela no Nordeste. Foi uma pessoa muito importante, a gente começou a ver as pessoas que queriam fazer algo de bom para Morato. Morato infelizmente ainda é uma região muito carente de tudo, muito pobre, assim hoje, as pessoas que querem fazer o melhor para Morato a gente tem que abraçar essas pessoas que querem desenvolver coisas boas. Hoje Morato está com cerca de 220 mil habitantes. Oficialmente uns 150 mil, mas a gente sabe que tem mais. Tem gente que não acaba mais naquele lugar.

A ONG foi fundada em 2008, no final do ano. Em 2009 foi tentando fazer a coisa acontecer, mas infelizmente, eu não vejo como infelizmente, eu acho que tudo que acontece na vida, tem um porquê, a gente tem que entender a aprender, essa oportunidade. Eu fui trabalhar num “call center”, fiquei quarenta e dois dias. Saí de lá porque, o salário era muito pouco, não era pelo serviço porque era comunicativo, gostava de falar com o cliente (Claro), saí porque o que eu ganhava era insuficiente para minhas necessidades básicas. Eu não estava dando conta do recado em casa, de pagar as contas, tudo e estava só sobrevivendo, aí decidi sair, fiquei uns dez dias parado. Como eu disse a Juliana fez muito boas ações, acumulou a sorte, eu também tive bastante sorte, cai numa empresa onde eu não conhecia, através de uma agencia, que me ajudou foi a Fabiana, ela estava trabalhando de promotora no Russi e mandou o meu currículo para a chefe dela, e a chefe dela entregou na agência em Campinas. Três dias depois a moça entrou em contato comigo perguntou se eu já tinha trabalhado como promotor de merchandising. Eu falei, como promotor de merchandising, não, mas já trabalhei com vendas, com estoque, então quero ter essa oportunidade de aprender, a saber o que é um promotor de merchandising e trabalhar na área. Ela mandou uma relação de documentos, eu fui lá e já sai com a carteira assinada para trabalhar. Falou que ia prestar serviço para Unilever. Eu nunca tinha me tocado o que era Unilever na minha vida. Mesmo consumindo muita coisa da Unilever, eu não sabia o que era Unilever. Você aguarda em casa até receber o EPI (equipamento de proteção individual) e uma carta encaminhando ao local de trabalho. Aí eu comecei trabalhar e fui entendendo o que era um promotor de merchandising, nada mais nada menos que um belo de um estoquista, ir lá pegar peso, abastecer as gondolas, não deixar vazia, arrumar bonitinho, usar toda criatividade para montar algum design para fazer a diferença, para vender mais produto. Têm reuniões com o promotores para mostrar qual o melhor espaço o que tem que alcançar dentro do mercado para expor o produto da empresa, sempre tem algumas metas, que tem que ser atendidas cada mês, cada mercado, então assim, eu pude aprender muito. Aí quando foi por volta de abril, começou ter

uma mudança interna dentro da Unilever, que era de cortar todos agenciados e selecionar alguns para trabalhar direto na empresa; isso em 2011 agora, daí eu fiquei na terceira etapa, no processo. Na primeira etapa eu estava em dois mercados, de Franco da Rocha e de Caieiras, depois eu fui chamado de volta para o Extra em Jundiaí, porque o gerente tinha gostado do meu serviço. A pessoa que estava lá não estava dando conta, aí meu superior chegou até mim e perguntou se eu aceitava, logico que aceitei. Estava passando por aquelas mudanças, não vou falar que não, depois o primeiro corte que tiver, a cabeça vai ser a minha, esse cara não quer trabalhar, esse cara quer escolher serviço, aí eu falei “não eu volto, não tem problema”. Aí voltei, fiquei lá no Extra, fiz muita amizade, conheci muita gente, foi muito bom para mim. Trabalhar oito horas por dia às vezes um pouco mais. O que mostra um promotor e seu trabalho, por exemplo, o meu horário de sair era cinco horas, quando chegava mercadoria depois da quatro hora, eu ficava para colocar em ordem, não deixava para o dia seguinte, isso por minha vontade. Tinha promotor que ia embora antes das três da tarde. Dava um balão e ia embora, tem muito promotor picareta. Eu fazia diferente. Eu ganhava para ficar naquele horário se eu ficava a mais era por minha livre e espontânea vontade. Para mostrar o meu trabalho. Eu fazia o meu trabalho com excelência e vinha embora feliz. Para mim hoje a Unilever foi uma descoberta na minha vida. Além de aprender uma profissão a mais, que já entedia de ser estoquista, mas hoje como promotor, eu pude ter vários benefícios da empresa, que eu desconhecia nunca tinha tido oportunidade de ter, aprendi muito.

Ganha bem?

Johnny: Bem, bem, não é bem assim, mas dá para me manter, dá uma tranquilidade.

Aí você ficou doente?

Johnny: Fiquei doente, com problema na minha coluna. Em função de carregar peso, e acredito também que devido à patologia, o meu CD4 está muito baixo. O fato de o CD4 estar baixo a carga viral, ainda bem, deu uma caída muito grande, estava com 90000, agora estou com 20000. Deu uma caída boa, só que o CD4 eu preciso trabalhar isso. Tá baixo (85) preciso trabalhar para subir. Esse é um dos meus objetivos para 2012. Quando eu descobri em 2004, eu estava com 76, só que eu não tinha o psicológico que eu tenho hoje. Fiquei mesmo que louco. Hoje não, hoje eu consigo trabalhar bem melhor. Eu não vou morrer se não chegar a hora. Agora estou afastado, vou ter uma perícia agora dia 25 de janeiro. Eu nem comecei fazer fisioterapia, não sei se vai precisar. Fiz um exame que acusou o problema na coluna, estou aguardando passar no ortopedista, para ver o que fazer, talvez a fisioterapia.

Estou sentindo muita dor ainda, nas pernas, na coluna. Nesses três meses para cá eu estava correndo contra o tempo, mas sentindo que o meu corpo estava pedindo para ir mais devagar. Agora a adrenalina já caiu, já passaram as últimas atividades da ONG. Agora a adrenalina deu uma caída, o corpo está pedindo descanso, pedindo arrego. Estou sentindo as coisa mais calmas, andando mais devagar, o corpo está pedindo para descansar, estou cuidando um pouquinho mais da saúde agora. Descansando nessas férias.

Você acha que volta para o trabalho?

Johnny: Acho que agora em janeiro não, porque nem passei ainda com o ortopedista e pelo meu CD4 que está baixo. Hoje, no estado que estou, eu não consigo puxar pallets. Não consigo pegar caixa pesada e ir lá abastecer. E dentro da minha profissão, não tem uma coisa que é leve. É peso ou é peso. Caixa de Hellmans, caixa de Ades, caixa de Omo, então é coisa pesada. Também tem uma coisa que afetou a minha saúde foi quando a Unilever pegou de volta uma parte que era terceirizada, o sorvete Kibon. E aí a gente tem que abastecer sorvete, entrar nas câmaras frias, no Extra tem cinco freezers e três geladeiras para abastecer. Ficou sendo uma das coisas que prejudicou muito minha saúde. Em relação à empresa hoje, devido a esse meu afastamento agora, eu não escondi, no serviço de saúde da Unilever eu contei, falei o que estava passando, além do problema da coluna a questão da patologia, mostrei os exames, não tenho o que esconder. Não tenho o que esconder, sou um ser humano, tenho um problema de saúde e não é esse problema de saúde que vai me deixar sem trabalhar o resto da vida, hoje estou ruim mas posso voltar a trabalhar. Mas assim eu quero aproveitar esse tempo que estou tendo fazer com mais tranquilidade, mais calma, pensar estratégias para retomar os trabalhos da ONG. Assim, tudo que estou fazendo agora, eu quero fazer com mais calma mais tranquilidade para ter sustentabilidade para ajudar a ONG, que através da ONG eu possa desenvolver os meus trabalhos, que eu gosto de fazer, que eu me sinto bem. Não que eu não gosto de trabalhar para Unilever, gosto, mas não é o que me completa 100%. Não é o que me satisfaz, completamente. Então é assim eu quero aproveitar esse tempo que estou afastado para pensar estratégias e buscar oportunidades, para prosseguir, para continuar.

Fale sobre sustentabilidade, o que você aprendeu sobre essa questão.

Johnny: Em relação à sustentabilidade, o que eu pude pegar, nesse tempo que passou é que eu tenho que aproveitar mais as oportunidades, a fechar mais parcerias, para poder conseguir manter o trabalho da ONG sem a minha pessoa, sem precisar me ausentar para ir

trabalhar em outros setores, assim poder ajudar também as pessoas que estão trabalhando na ONG, inclusive, todo mundo que estiver trabalhando na ONG ter a sua sustentabilidade. E ajudar fazer o que gosta. Vejo muito por aí .

Sua ideia foi ter uma ONG baseada na patologia, que só poderia participar da ONG alguém com a patologia, assim que você vê?

Johnny: Na verdade não era minha ideia. Quando a gente ia registrar a rede, núcleo de Francisco Morato, é uma exigência da rede. Isso foi uma das coisas que me fez breicar, um pouco, em relação a institucionalizar a Rede, porque eu não tinha as pessoas que fossem portadoras e que fossem capacitadas para compor o corpo diretivo de uma ONG. Essa foi uma das coisas que me fez estacionar, aquele documento que a gente fez lá da Diretoria Regional de Saúde, então eu estacionei. Isso teve um bloqueio, nessas questões, eu queria fazer a diferença no movimento. Por não ter pessoas capacitadas portadoras para compor, eu queria pôr pessoas que não fossem. Aí houve uma polêmica dentro da Rede, que não podia. Aí não pude registrar. Por causa do bendito nome que eu estava colocando naquele documento, se eu hoje tiver que registrar uma ONG em Francisco Morato eu tenho que registrar com outro nome. Eu não posso registrar com o nome da Rede. Para registrar com o nome da Rede tem que ter um corpo diretivo com HIV. Aconteceu em 2008 que a gente estava num processo no estado todo, de institucionalizar os núcleos da Rede, para poder participar de projetos, por isso a ONG de Francisco Morato teria que ser de portadores. Como em Morato não tinha movimento social institucionalizado, nem representatividade, a gente quis unir os dois. Além do projeto do Núcleo da Rede a ONG. O Instituto Novo tempo ia ser a RNP+ em Morato. Isso ficou assim, isso fico adormecido, quando tive a oportunidade de trabalhar junto com o Instituto Pró-Diversidade, em que o Péricles é presidente.

Você tem duzentas pessoas portadoras em Morato e não consegue?

Johnny: Hoje tem que fazer o trabalho de formiguinha. É assim, as pessoas não sabem direito o que é uma ONG. Os portadores sabem que existe ONG, mas o que faz uma ONG? A gente precisa ensinar essas pessoas, o trabalho de uma ONG, saber se elas têm interesse de se filiar a uma ONG, de encarar um pouco de trabalho diretivo de uma ONG. É assim, há um grande problema em relação a querer fazer parte de uma ONG composta para trabalhar especificamente com a população alvo de HIV, porque ninguém quer ser expor. A gente mora num município pequeno, preconceituoso ainda, preconceito que eu vejo ainda pela questão dos próprios portadores. Aí será que meu vizinho sabe? Bem por esse lado. Vou entrar no

CTA, olho para um lado olho para outro lado para ver se não está vindo ninguém que vá ver eu entrar. Para sair é a mesma coisa. Eu não vejo pessoas capacitadas para montar um corpo diretivo hoje, Grupo de adesão eu acredito que funcionaria, dentro do CTA, não só no CTA de Morato, eu acredito que funcione. Acho que é assim esse ano agora de 2012, eu até estava conversando com a coordenadora de Francisco Morato, a gente estava conversando sobre o grupo de ajuda mútua, é uma das coisas que eu pretendo escrever um projeto. E voltar a ter, porque o grupo de ajuda mútua é uma oportunidade das pessoas se conhecerem é uma oportunidade delas se ajudarem e de saber o que é um trabalho de uma ONG. É uma oportunidade obter informações, num grupo de ajuda mútua as pessoas podem conversar e trocar ideias, aí nesses grupos que eu me identifiquei, há uma necessidade de se ter grupos.

Você gostaria de encontrar mais pessoas como você?

Johnny: Eu ouvi uma coisa da Juliana, eu fico meio acanhado quando as pessoas começam me elogiar, me fecho porque não sei o que falar. Recentemente teve uma atividade no CTA, sobre nutrição e qualidade de vida, e quando terminou a atividade a Juliana virou assim e falou: eu queria que tivesse pelo menos umas cem pessoas iguais a você no mundo. Aquilo me tocou muito porque as pessoas têm manias de elogiar e fazer homenagens às pessoas depois de mortas, eu sempre falo que tem que fazer homenagens às pessoas enquanto elas estão vivas, não depois que morrem. Depois que morrem não adianta mais.

O fato é que você não encontra outras pessoas com a vontade que você tem entre outras duzentas pessoas com HIV em Morato.

Johnny: São poucas. Hoje posso dizer que se tiver cinco pessoas é muito. Uma delas é a Almerinda. Almerinda é uma pessoa superbatalhadora. Se falar para ela, vamos fazer um projeto para melhorar Morato, ela está dentro. Hoje uma pessoa que se entrega como eu de corpo e alma, é a Almerinda.

Que tipo de gente é essa que larga tudo para cuidar dos outros?

Johnny: Eu sou uma dessas, até há uma briga em casa. Uma briga porque eu deixo de fazer as minhas coisas dentro de casa, o básico, lavar, passar, cozinhar, ter um tempo de ficar na frente do computador, para fazer alguma coisa para mim, eu deixo de ter esse tempo para fazer as coisas para cuidar dos outros. Eu vejo que é assim, hoje, lá na nossa região, eu vejo que estou sendo um agente positivo dentro do município para dar oportunidade para essas pessoas que querem fazer a diferença, ter atitudes como a minha, também que façam. Aí a gente vai criando aí esse vínculo com as pessoas e vai trazendo para o nosso lado. Hoje

em Morato a gente tem, não falando só de portadores, mas hoje contando com o nosso voluntariado a gente tem cerca de umas vinte pessoas, entre portador e não, são pessoas que conseguem entender o trabalho da ONG. Sabem que é pro bem, sabe que é um trabalho de responsabilidade, um trabalho direito, porque tem várias ONGs aí picaretas. Então, é assim um trabalho que a gente faz com dignidade, com honestidade. A gente não faz uma coisa porque a gente está brincando ou que a gente quer ser Madre Tereza de Calcutá, só fazer o bem, não a gente tem um objetivo, a gente sabe, que ali aquele espaço que a gente tem em Morato, pode ser melhorado, o espaço de saúde, a sala de espera, o município pode ser melhorado. A gente como ONG não está só fechado a mente em relação a patologia de HIV, tem uma série de fatores crônicos, que precisam ser olhados. Então é assim, é uma falta de projetos sociais, em Morato, então, há uma falta de projetos de prevenção, na região, há vários buracos. Acredito que se a gente tivesse apoio, tivesse recurso dava para desenvolver projetos em parceria, eu vejo muito isso. O que precisa? A minha visão hoje é que se a saúde se unisse com a ONG, com as ONGs em geral por aí, mais fortalecida, para desenvolver os trabalho de prevenção, poderia ser bem melhor. Depende muito do coordenador do programa municipal de DST/aids, para se fechar projetos, você sabe disso. Hoje você precisa ter a confiança. Se não tiver confiança, se o coordenador não quiser fazer, não faz. Então assim o projeto pode estar lá, pode estar na mão dele, se ele não quiser que desenvolva, não vai desenvolver. A gente passou pela experiência de mandar projetos para outros municípios e a gente não teve nem resposta, projetos que já estavam aprovados, não foram executados, assim são coisas que vai desanimando quem está trabalhando. A gente quer trabalhar, a gente quer ajudar, a ONG tem dois eixos de trabalho, tem a área social na qual a gente pode ajudar as pessoas, fazer um apoio para essas pessoas e tem uma parte de serviço que a gente pode vender o nosso trabalho, nosso serviço, a gente pode trabalhar, a gente tem condição de trabalhar. Então é assim hoje, porque estamos trabalhando junto com o Péricles, Pró-Diversidade, porque ele é uma pessoa capacitada, uma pessoa que tem se mostrado uma pessoa de caráter, uma pessoa que está a fim de ajudar a desenvolver trabalhos, não é uma pessoa que só fala, é uma pessoa que faz. Então é assim eu gosto de pessoa que faz, ele vive disso ele tem as palestras, as oficinas que ele elabora, ele já trabalha com isso, na vida dele, então assim, eu peguei essa parceria com unhas e dentes, porque como movimento social eu não tenho despesa, mas se eu registrar uma ONG hoje em Morato eu vou ter despesas. Despesas com regularização de documentos, de locação de espaço, e tudo, e hoje com o Instituto Pró-Diversidade, a gente tem um núcleo, tem a sede lá no Brás, e tem o núcleo que a gente pode desenvolver os projetos aqui. Aí invés de a gente dividir a gente une forças, para executar as coisas, os projetos, a

fazer as ações, então isso tem sido bom para mim. Principalmente porque eu me sinto fortalecido com isso, porque a gente tem a mesma linha de pensamento, de escrever projeto, desenvolver, de fazer as coisas. Uma das coisas que eu aprendo muito com o Péricles é que ele é perfeccionista. Eu procuro aprender essa perfeição, poder ter a mesma visão que ele tem, porque ele é um segundo Bira na minha vida hoje, o Bira veio, ajudou um pouco, hoje é o Péricles que está ensinando mais um pouco. Quanto aos voluntários, cada um tem a sua vida, cada um tem o seu trabalho, quando a gente tem determinadas ações que a gente quer fazer, aí sim a gente entra em contato com eles e vê a disponibilidade de tempo deles. Recentemente a gente teve uma oficina de nutrição e qualidade de vida, foram dois voluntários. Fernando que é técnico de nutrição e Juliana que é enfermeira, foram os dois que aplicaram as duas oficinas, na sala de espera do CTA, agora em dezembro. Tudo é na base do voluntariado. Agora recentemente a gente fez o terceiro apadrinhamento de Natal das Crianças. Todos que estavam lá trabalhando foram voluntários, com exceção de alguns que alguns que trabalharam fazendo alguma coisa que a gente teve que pagar, fora isso todo mundo é voluntariado. Todo mundo estava lá porque acredita no projeto, acredita no trabalho, que está disposto a ajudar. Hoje o nosso voluntariado é assim, a gente entra em contato quando tem um projeto, alguma coisa, e a gente vai buscando o perfil de cada um. Eu fiz o projeto Nutrição e Qualidade de Vida, eu tenho que analisar o perfil do voluntário que vai para lá para ajudar, eu tenho que olhar o perfil dele. A Juliana é enfermeira, legal, vai falar de qualidade de vida, o Fernando é técnico em nutrição, vai falar sobre alimentação saudável, então a gente procura analisar o perfil das pessoas que querem ajudar, para desenvolver as ações, hoje basicamente a gente tem feito isso, para poder desenvolver os projetos. Hoje dentro de Francisco Morato, eu acredito que pode fazer mais, pode melhorar ainda mais o serviço, o serviço não é ruim, tem o atendimento, mas pode ser melhorado, eu vejo uma dificuldade muito grande em relação à quantidade de pacientes e o tempo de atendimento, por exemplo, por experiência própria, hoje em Morato o médico atende em quinze minutos, no máximo, uma consulta, que você espera dois meses para passar, eu vejo uma sobrecarga, da quantidade de paciente que o infectologista atende. Estou falando na realidade de Morato, que eu vejo, estou lá, mas os outros municípios com certeza também têm essa sobrecarga, é coisa de quinze minutos, dez quinze minutos para ficar na sala do médico, mal dá tempo dele olhar para a sua cara, não é culpa do médico. Eu tive a boa sorte de conseguir entrar no CRT, faço tratamento lá já há dois anos. Hoje as pessoas que estão lá dentro do CRT têm outra visão de atendimento, o serviço lá, eu vou falar para você, a minha consulta não é menos que meia hora, esperar eu espero, chego lá eu espero assim como em todos os lugar que você chega para ser atendido

você vai esperar um pouco, mas eu não passo menos que meia hora, o meu médico olha a minha cara, pergunta se estou bem, se estou sentindo alguma coisa, se eu preciso de algum medicamento, se estou passando por alguma dificuldade, se eu tiver algum problema de saúde eu exponho ele me dá um encaminhamento, então tem um tempo. Agora não tem como fazer um atendimento de qualidade em quinze minutos, não tem, porque tem que fazer receita, tem que fazer atestado, tem que fazer encaminhamento, não dá, não estou falando que o médico tem que criar um vínculo de amizade com o paciente, não é isso, mas é para ter um atendimento digno, atendimento de o médico chegar, sentar, dar pelo menos uma boa tarde, sentar e te dar todos os documentos que você precisa, encaminhamentos que você precisa, com calma, não fazer correndo. Lá no CRT eu vejo muita tranquilidade, em relação ao atendimento, se você pegar e for lá no CRT e você vir numa unidade aqui na nossa região, você vai ver a diferença, pode calcular quanto tempo fica na consulta lá, e quanto tempo fica aqui. Há outra oportunidade para quem faz tratamento lá, você tem mais especialidades, lá dentro mesmo ou encaminhado diretamente por lá, para você passar em outras especialidades. Em Francisco Morato eu posso dizer porque estou lá e eu vejo, é mais difícil para conseguir especialidades, isso quando tem. Há uma dificuldade muito grande, quando você não tem o serviço, e você tem que depender do serviço de outro município, e aí fica aquela guerra, tudo é Sistema Único de Saúde, mas fica aquela guerra, mas você não é do meu município, se é um Sistema Único de Saúde, não tem essa de que não é meu município, é o sistema único, é universal, não tem essa que não é meu município, não é minha referência, e tem que ser atendido, o Sistema Único de Saúde é para isso, eu vejo muito essa questão, no lado das especialidades tem uma falha muito grande nos municípios de nossa região aqui, não tem muitas especialidades e quando tem, é muito demorado. Às vezes quando a pessoa precisa de uma especialidade já pode ser tarde demais, quando chega o dia de ser atendido já nem está mais entre nós, e aí? Sendo que o serviço de saúde poderia ter um atendimento melhor, mais ágil, para salvar uma vida, então eu vejo essa dificuldade.

Morato é muito pobre. Guarulhos também tem pobreza, mas Guarulhos tem um grande diferencial de Francisco Morato, tem uma quantidade muito grande de indústrias, o retorno que você tem de colaboração de apoio dessas indústrias e da população em geral, é bem mais que em Morato. Quando eu comecei o meu trabalho em Morato eu tinha que buscar recursos fora, dentro do município eu não tinha, eu tive que buscar doações ajuda, fora, agora depois de três anos que a gente começou a ter um certo apoio dentro do município, foi barra para a gente construir o pouco que a gente construiu até hoje, para a gente manter o

serviço, levar essas informações, levar o trabalho que a gente vem desenvolvendo, até hoje, o que a gente conseguiu no início foi buscar fora. Em relação a Guarulhos Morato com certeza o índice de pobreza lá é bem maior porque lá está na faixa de dois milhões de habitantes, é muita gente, empresas, tem muitas empresas, em Morato dá pra contar nos dedos, as empresas que tem.

O nível dos portadores do HIV também é diferente entre Morato e Guarulhos, a diferença é que lá, não digo pelo próprio preconceito do portador não, porque tem muitos portadores que são preconceituosos, em relação a entrar e sair em determinados espaços, e nem identifica que é portador, mas em relação à informação, a reivindicar seus direitos, a lutar pela cidadania, é bem mais diferente. Hoje em Guarulhos eles se reúnem para fazer os próprios encontros deles, feito por eles, debates para eles debaterem o que é bom o que é ruim, e para dentro do serviço. Isso eles já têm desenvolvido lá. Em Morato não, a gente está plantando a sementinha ainda, a gente quer que os usuários identifiquem essas falhas que a gente acabou de falar aqui, em relação às especialidades, que eles vão reivindicar esse trabalho esse serviço para eles, eles não sabem como, a gente vai plantando a semente, para eles aprenderem como fazer para buscar o melhor atendimento como podem reivindicar os seus direitos. Não brigando, porque muitas vezes quando você não encontra determinadas coisas que você procura a tendência é a pessoa se exaltar, a se estressar, partir para a ignorância, pela falta do conhecimento, por não saber como buscar o seu direito. Então a ONG ajuda a pessoa a buscar o seu direito na forma correta, não com ignorância, só xingando o município, colocando a culpa no presidente, na presidenta, nos governantes, mas a gente ensina como buscar esse direito. A gente vai indicando, olha vai por aqui, aqui você consegue, o caminho não é esse, vai por aqui que você vai conseguir, você precisa desse documento, tem que ir atrás daquilo, bate lá na porta do secretário de saúde, fala para ele que você tem direito a atendimento digno, fala para ele que você tem direito à saúde, ao atendimento. Então a gente vai ensinando, a ONG não vai dar a cara sozinha, a ONG tem que ensinar as pessoas a buscar os seus direitos, a exercer a sua cidadania, isso é o trabalho da instituição. Em Guarulhos os portadores são bem mais informados, tanto do assunto de rede quanto no assunto de ONG, em relação à luta, em relação à epidemia de aids. Então eles têm mais conhecimento, o pessoal daqui da nossa região ainda é muito fechado, em relação à mente é muito fechado, então a gente está aqui para abrir.

Agora vamos falar de roupa suja, sempre tem roupa suja, a gente sabe que no final acaba tudo em pizza, em pizza no sentido figurado de falar, a gente tem um objetivo em co-

mum, que é o bem estar, o bem estar de todos, a gente não quer que as pessoas façam coisas que vai machuca-las, quer que elas façam coisas que elas vão se sentir bem. Se a pessoa não for se sentir bem, não faça. Às vezes tem desavença, tem teimas, são coisas que a gente ensina, tem o momento certo da gente resolver isso, ninguém é perfeito, então assim a gente sempre erra em várias coisas. Eu acho que uma das pessoas que erra mais sou eu, porque muitas das ideias e projetos para Morato saiu da minha cabeça, às vezes estou lá deitado, pensando o que eu posso fazer para melhorar tal coisa, aí começa vir as ideias aí eu começo comentar com eles, aí eu vejo quem se identifica mais com os assuntos, e aí a gente vai criando junto. Recentemente teve esse projeto da qualidade de vida que foi uma ideia assim que a gente poderia fazer nesse final de ano ainda, para a sala de espera, aí o Fernando falou assim, porque você não fala para as pessoas sobre alimentação saudável, a gente sabe que o Moratense, principalmente os portadores não tem lá aquela boa alimentação, mas se eles tiverem o conhecimento de usar o que eles têm, isso vai poder ajuda-los, aí veio a Juliana e falou: “porque a gente não fala em qualidade de vida, vamos falar em qualidade de vida, vamos ter uma boa qualidade de vida, vamos levar essa ideia, e cada um vem com suas ideias, e a gente vai montando as coisas, a gente vai construindo as coisas, o cenário”.

Em relação a essas últimas oficinas a gente teve recurso para a matéria prima, fez uma mesa de café da manhã, a impressão de material, fazer materiais, para essas coisas a gente teve sim um projeto que foi montado para a secretaria da saúde; a coordenadora do programa municipal assinou o projeto e aí a gente executou o projeto enquanto ONG. Também teve o apadrinhamento das crianças no Natal, que foi uma experiência inédita, esse foi o primeiro ano que a gente teve o apadrinhamento do natal com recurso do programa municipal, para a gente foi muito gratificante ter esse retorno, o reconhecimento do nosso trabalho, mostrar a nossa competência, que a gente também pode fazer as coisas, muitas vezes os voluntários acredita assim que eles podem. Foi bom ter os recursos da secretaria de saúde, teve menos problemas, a gente poderia ter feito sem recurso também só que seria muito mais difícil, principalmente por estar num município que não tem muita ajuda de doação, a gente poderia ter feito, mas talvez com menos qualidade, ou com menos apoio. Foram 121 crianças, mas sempre tem criança que aparece a mais, a gente utilizou a estratégia da carta na manga, eu fiz trinta pacotes de doces que tinha um brinquedo dentro, pacote surpresa, para as crianças que aparecem de ultima hora, para a criança não sentir que todas ganharam brinquedos e ela não. Mas para mim é gratificante, o apadrinhamento de Natal é uma das coisa também que eu aprendi com o Bira, lá em Guarulhos também tem esse apadrinhamento de Natal, todo

ano, só que lá é o contrario daqui, lá é coisa de mil crianças, é muita criança, é outra organização. Lá tem muito mais pessoas para ajudar, aqui não, aqui tem poucas, o trabalho é grande, mas a gente tem pouca. A festa de Natal eu vejo que ajuda a suprir uma necessidade interna minha. Eu na minha infância não tinha brinquedo, essas coisas, eu sempre queria estar ganhando alguma coisa, para mim é muito gratificante ver o sorriso das crianças. No final do ano recebendo um presente, mais gratificante ainda é conseguir unir todas as pessoas que querem participar do apadrinhamento, esse é o terceiro ano. Posso dizer que esse ano foi muito mais tranquilo para conseguir apadrinhar as crianças, a gente pede que o padrinho dê um presente, uma roupa e um calçado para a criança. Aí cada pessoa que ajudou vem com um sorriso, pode contribuir com aquela festividade que você esteve lá e viu como foi gratificante ver as crianças brincando, correndo, comendo, para mim é gratificante. É cansativo, mas muito gratificante. É cansativo como se tivesse ido trabalhar como se tivesse fazendo um serviço para alguém, para outra empresa, mas é diferente; é diferente porque você faz de coração, não faz porque que vai ganhar recursos, vai ter um salário, faz porque gosta. Todas as pessoas que estavam trabalhando lá, estavam porque gostavam, gostam de fazer essa boa ação no final do ano, esse grupo de voluntários que estavam lá, eram voluntários que estavam sempre nas ações da ONG. Nesse final de ano é como se fosse uma confraternização nossa também, para fortalecimento do próximo ano e nossa também, até fizemos um amigo secreto entre os voluntários da ONG e os funcionários do CTA. Foi muito legal porque a gente pode aproximar mais os profissionais do CTA junto com os voluntários da ONG. Isso ajuda as pessoas a criarem mais vínculo, mais harmonia, cada ideia que a gente vai tendo para ajudar é bom. A gente fez isso como brincadeira, mas é muito mais que a troca de presente, é a questão do carinho, teve abraços, troca de ideias, o calor humano, é muito gratificante ter esse retorno, eu fiquei muito feliz.

Hoje é assim, como a gente prossegue os trabalhos, tem o movimento social da rede, que eu continuo como representante, até que tenha alguém que queira manifestar e assumir o papel de representante, que possa fazer isso, a pessoa tem que ser eleita pelo grupo de pessoas portadoras. O Instituto Novo Tempo está adormecido, tá lá guardadinho, mas a gente tem aí um trabalho com o Instituto Pró-Diversidade, agora ainda não é tempo de criar uma ONG para ter assim um corpo diretivo de pessoas que moram em Francisco Morato, que sejam portadores de HIV e queiram dedicar. Chegamos a reconhecer as assinaturas da ata de formação, mas não chegamos a registrar o Instituto Novo Tempo no cartório.

É triste; se a ONG estivesse fortalecida, a gente poderia ajudar uma pessoa como no estado que estava a Simone, que acabou morrendo. Isso seria muito bom, eu particularmente, Johnny, junto com algumas pessoas que estão ao meu redor, hoje, a gente tem ideias de como registrar essa ONG mais um tempo para a frente, sem ter a RNP+, e montar num futuro não tão distante, uma casa de apoio, porque a situação que a Simone se encontrava era para estar numa casa de apoio, não era para estar na situação que ela estava, na casa dela, abandonada, sem poder andar. Tinha que estar numa casa de apoio, aí onde entra o trabalho de uma organização, que seja casa de apoio, para cuidar de uma pessoa desse jeito, onde o governo não consegue chegar, a ONG consegue, uma casa de apoio pode dar esse atendimento, no futuro a gente pretende, falo por mim, pela Juliana, pelo Fernando. São pessoas que a gente já parou para conversar e falou a gente vai criar uma casa de apoio, porque quando a gente estiver velhinho vai ter onde ficar, me dói muito quando a gente vê um caso como o dela. Eu não tenho responsabilidade nenhuma com ela, eu, mas a ONG teria, teria que ter uma responsabilidade com ela, para ajudar de alguma forma, buscar um recurso, ajudar para bater na porta da saúde e falar uma pessoa não pode estar naquelas condições. A saúde tem que se manifestar e fazer alguma coisa, sabe então assim, eu me senti muito mal quando fiquei sabendo porque essa era a época que eu não estava presente na ONG, porque que estava trabalhando para me manter também. Para mim foi muito difícil, eu não poderia ter tido projetos para incluir ela. Ela participou do projeto sabonete, que a gente fez no ano retrasado, ela estava muito animada, e de lá pra cá, nesse ano que fiquei afastado, foi quando eu só ouvia as conversas, quem trazia as notícias era a Almerinda: “olha a Simone não está bem, a Simone está lá pros lado da casa da mãe dela”. Ou que o Dr. Swuami tinha encaminhado ela pra fora do município, para ficar internado em outro lugar. Isso é uma das coisas que a gente acabou de falar, porque ela teve que ser internada tão longe (Sapopemba), porque não pode ficar internada aqui no nosso hospital do município, aqui na nossa região que a gente pudesse ter acesso para visitar, a cuidar. Não teve, foi para fora, porque praticamente aqui não tem recurso para atender as pessoas que precisam.

Johnny, o que você gostaria de dizer que ainda não disse?

Johnny: Posso dizer que me sinto feliz pela experiência de vida que consegui ter até hoje, através desses meus trabalhos que venho fazendo para ajudar o próximo, automaticamente ajudando o próximo estou também me ajudando, isso que me fortalece, dá mais longevidade na minha vida. Se não tivesse esses objetivos de vida com certeza já teria partido para uma, não sei se para melhor ou para pior, mas não estaria mais aqui, mas eu quero deixar

registrado hoje aqui que eu sou uma pessoa muito feliz por ter tido a oportunidade de ter conhecido pessoas boas, pessoas que pensam como eu penso sem interesse financeiro, sem querer nada em troca, pessoas que estão a disposição para fazer o bem, para ajudar o próximo, fazer o bem sem olhar a quem. Eu fico feliz porque tomei algumas atitudes na minha vida, para dar oportunidade das pessoas se unirem para fazer alguma coisa boa, quero deixar um registro aqui um forte abraço a todas as pessoas que estão sempre apoiando os projetos, que estão sempre ajudando, estão sempre pensando em melhorar o nosso trabalho, a todas as pessoas que se preocupam, uma delas é você que tem se preocupado tanto com a nossa região, e tem dado apoio também.

7.9. A briga entre Johnny e Almerinda

Início de janeiro de 2012. Almerinda ligou perguntando se eu tinha falado com o Johnny, ou se o Johnny tinha falado comigo. Não, não tinha. Ela perguntou quando eu poderia ir visita-la. Pelo tom da indagação percebi que alguma coisa estava acontecendo, resolvi arrumar um tempo para fazer logo a visita. No dia seguinte liguei perguntando se ela estaria em casa para oferecer um café, disse então que chegaria em aproximadamente uma hora.

Foi só chegar que ela foi de novo perguntando se eu tinha falado com o Johnny, falei “*não Almerinda, eu não estou nem sabendo nada do Johnny, diga o que está acontecendo*”. Ela começou a chorar. Não dava para entender bem o que dizia. Tive que acalma-la para que o relato fosse inteligível. Em resumo fora o seguinte, segundo a Almerinda:

Depois da festa de Natal das crianças pelo CTA, pelo que o Johnny recebeu quatro mil reais para todas as despesas e a realização da festa. O Johnny com o Fernando e mais algumas pessoas foram passar o Natal e o Ano Novo na praia, mas a Almerinda não tinha os cento e cinquenta reais para participar do aluguel da casa, e lá teria mais as despesas com alimentação, transporte e outras coisas. Ficou em Francisco Morato e se incumbiu de cuidar dos cachorros do Fernando. Todos os dias, ia lá para limpar as sujeiras e alimentar os cachorros. Passados os feriados, os dois voltaram da praia e ligaram para a Almerinda cobrando uma dívida de quarenta e três reais pelo alisamento do cabelo feito pelo Fernando na Almerinda para a Festa de Natal. Almerinda disse que não tinha o dinheiro para pagar. O Johnny disse que ela se virasse porque eles estavam indo buscar o dinheiro.

Almerinda não sabia o que fazer, comentou com a vizinha, uma agente de saúde do programa de saúde da família, filha do dono da casa. Johnny chegou, acompanhado do Fer-

nando e queria receber o dinheiro de qualquer forma, pois tinham obrigações com fornecedores e precisavam receber. Houve troca de insultos. Johnny disse que iria acabar com a Almerinda, contando para todo mundo, inclusive para o doutor Pedro e no CTA, o quanto ela era ingrata. A vizinha chegou com o dinheiro e colocou os dois para fora dali. Disse inclusive que o dinheiro não era empréstimo, porque a Almerinda fazia muito mais que isso por todos.

Almerinda ainda contava sua história quando a vizinha chegou para reforçar sua versão para mim, dizendo que nunca mais o Johnny colocaria os pés ali. Emendou com o relato de descontentamento de diversos voluntários que trabalharam na festa do Natal, dizendo que o Johnny recebera uma quantidade em dinheiro para fazer a festa de Natal e não recompensou ninguém pelos serviços; os voluntários que levaram seus filhos para a festa saíram sem nenhum presente.

Tranquilei a Almerinda quanto ao meu conceito sobre ela, e disse que acreditava que também no CTA ela sempre seria considerada, apesar do Johnny.

Almerinda começou a contar o seu novo projeto. Ali no bairro encontrou um empresário que tem diversas creches em diversos lugares e que iria abrir uma ali para que a Almerinda tomasse conta. Perguntou se poderia contar com minha ajuda no projeto. Fiquei preocupado, pois Almerinda parece ser de uma inocência tamanha que facilmente se envolve com problemas. Alertei sobre a quantidade de exigências legais para o funcionamento de uma creche, as normas da vigilância sanitária entre outras coisas.

No fim de março, exatamente no dia 29, eu resolvi visitar a Almerinda e, no caminho, visitei o CTA. Sobre a cidade helicópteros fazendo um barulhão. Soube que houve um quebra-quebra na estação. O trem atrasou e o povo colocou fogo na estação. Depois, mais à noite, levantei toda história através do noticiário. O suficiente para acrescentar mais uma informação no capítulo sobre Francisco Morato.

Ainda no CTA, Luciene contou que Almerinda fora lá chorar as suas preocupações e contar o que havia acontecido com o Johnny. Luciene afirmou:

Almerinda, com ONG ou sem ONG, com Johnny ou sem Johnny, você sempre será querida e respeitada aqui, porque a gente conhece você. Quanto ao Johnny, ainda temos que acertar uma série de coisas, mas isso é assunto meu com o Johnny.

Parei em frente ao escritório da Almerinda. Lá estava ela com duas pessoas. Uma logo foi saindo, outra ficou sentada ao lado, como uma secretária. Almerinda me deu um abraço,

estendeu um sorriso muito diferente do nosso último encontro. Seus olhos brilhavam. Voltou a sentar na sua mesa. Telefone, computador, impressora, xerox, armários; um escritório completo. Apresentou a moça ao lado como filha da vizinha, uma colaboradora. Vi que tudo tinha uma cara de Imobiliária, inclusive o mapa de loteamento na parede.

Figura 23 - Novo escritório da Almerinda



Disse então: “Conta aí como estão os novos negócios?”.

Estamos muito ocupados hoje porque amanhã o pessoal do Centro de Integração da Cidadania – o CIC de Francisco Morato - vem aqui para fazer carteira de identidade e carteira profissional do povo daqui. Hoje já estamos preenchendo os formulários para chegar amanhã com tudo pronto. Só falta agora arrumar um carro para trazer as pessoas do CIC.

Outra coisa que a gente está fazendo é distribuição de leite. Toda segunda-feira o dono vem aqui e a gente vai lá até Mairiporã pra buscar cem a cento e cinquenta litros de leite. Depois eu faço a distribuição aqui conforme as pessoas cadastradas, a maioria pessoas de idade. A creche ainda está nos projetos. O dono disse que vai me dar um terreno duplo, para fazer a creche e minha casa. Vou fazer três cômodos no fundo e depois fazer a creche na frente. Este sempre foi um sonho meu. Já ganhei mil blocos, é só ir buscar. Você almoça com a gente?

Eu agradeci, pois já tinha almoçado, e percebi que a Almerinda estava muito ocupada. Não quis tomar mais o seu tempo e saí feliz com o contentamento dela. Quero acreditar que seu sonho possa ser realizado, que não esteja somente trabalhando de graça para o vendedor de terrenos.

8. Detalhando alguns nós dessa trama

Todo trabalho foi feito no sentido de procurar entender as relações das pessoas entre si e com o serviço público nessa trama que se tece em torno da adesão ao tratamento, e mais que isso, nos nós que aparecem na adesão à vida, apesar da patologia. Tudo começou com o interesse pessoal em seguir a formação da ONG “Instituto Novo Tempo” e estudar como tal rede social poderia interferir na adesão ao tratamento das pessoas vivendo com HIV e o que poderia refletir na vida das pessoas envolvidas com essa rede. As relações estabelecidas entre as pessoas, nessa rede, nessa trama, apresentam nós que, se de um lado apertam e seguram as relações, de outro podem dificultar os movimentos.

Quando percebi que a tal instituição não aconteceria, recorri ao meu orientador para redirecionar o foco da pesquisa. A orientação foi: “Continue seguindo os atores”. As pessoas continuavam lá, havia um movimento a ser seguido, nem que fosse somente para registrar os fatos e relatar o fracasso da iniciativa. O Johnny havia sumido, os outros diretores não apareciam, restava acompanhar as tentativas da Almerinda que vivia somente para a “instituição”.

8.1. A sustentabilidade econômica da organização

Nada acontece de graça. Um ponto neste texto tem um preço, seja da tinta, seja do papel, seja do investimento no computador e, até mesmo, em todo aprendizado para chegar a este ponto na tese. Difícil avaliar, mas tem um preço. Quando se vê uma ONG em funcionamento, recebendo subsídios do governo, doações de empresas e mão de obra voluntária, pode parecer, aos mais desavisados, que tudo acontece de graça. Não se avaliam os investimentos para se chegar a tal funcionamento, nem o trabalho que deu para chegar a tal funcionamento. As pessoas que tentaram compor a diretoria da ONG “Instituto Novo Tempo” não são abastados beneméritos que pudessem manter a instituição sem qualquer contribuição externa e nem se preparam para tais benesses. Ao contrário, a partir do seu presidente, o Johnny, a meta seria conseguir recursos incentivados para a ONG e com isso conseguir a sua própria manutenção pessoal e passar a viver somente da atividade que ele chama de “fazer o social”, sem ter que trabalhar num outro serviço.

Johnny conseguiu negociar um espaço físico de um imóvel inacabado (só tinha paredes cobertas de laje e porta de ferro), algo projetado para ser uma loja, mas que não fora terminado. O ponto foi conseguido por cortesia da proprietária, mediante a promessa de algumas melhorias no imóvel, tais como instalações hidráulica e elétrica, janelas, piso, reboco e pintura; mas disso tudo pouco foi feito. O trato era que seriam feitas reformas por conta da ONG para poder usar durante um tempo, mas não houve dinheiro e foi usado mesmo inacabado, de forma bem precária. Não havia segurança, não se podia deixar ali qualquer coisa de maior valor, porque não tinha janelas nos vãos acima das portas, quem quisesse roubar poderia entrar. A maior parte do tempo ficava fechada por não ter ninguém para ficar de plantão.

Figura 24 - O local da ONG



O espaço fechado



Identificação interna



A ONG aberta



doações

Durante o período de chuvas, passagem de ano 2010/2011, houve enchente em Franco da Rocha e Mairiporã, e o espaço serviu de ponto de coleta de doações para os desabrigados. Uma estudante de segundo grau, colega de religião do Johnny, budista, era voluntária para abrir o salão e ficar ali para receber as doações. Ela dizia que tinha outras duas colegas que ajudavam, mas nunca vi as outras, só ela mesma. Surpreendente como o pessoal daquelas re-

dondezas, mesmo em condições de penúria, ajunta tanta coisa num movimento de solidariedade; acabaram sobrando sacos e sacos de roupas e calçados, que ninguém mais queria.

Enquanto isso, Johnny reclamava da falta de apoio do governo, mas não se organizou o suficiente para se habilitar a receber o que o governo oferece até por decreto. Os municípios são obrigados a utilizar com as ONGs parte da verba do programa nacional de DST/Aids, além de chamadas de projetos que o estado e o governo federal promovem ocasionalmente. Mas para a participação em projetos é necessária a devida qualificação. Péricles, diretor do “Instituto Pró-Diversidade”, afirmava desde o início das iniciativas do Johnny que não precisaria da constituição oficial de uma ONG, coisa que implicaria despesas de contador e demais obrigações jurídicas; poderia haver uma representação local do movimento RNP+, um movimento organizado de pacientes em defesa de seus interesses. Dizia o Péricles que as pessoas só procuram a ONG para benefício próprio, o que é justo. Alguns até começam a trabalhar na ONG, como voluntários, mas assim que surge um emprego, somem. Assim foi o caso do próprio Johnny que foi cuidar da própria vida, cuidar do seu ganho pessoal, abandonou a ONG; assim como o Edson, o vice-presidente, que nunca mais apareceu depois da reunião de constituição da ONG, ou melhor, apareceu na festa de natal de 2010. A única pessoa que, apesar de tudo, continuou firme na defesa da “instituição”, foi a Almerinda. Apesar de dizer: *“Acho que para ter uma ONG mesmo, tem que ter uma estrutura forte. Uma coisa que não tem ali. Por mais que a gente faça a gente não consegue. E também pessoas fortes também para estar ajudando fazendo doações principalmente em dinheiro. A partir do momento que a ONG começa pagar aluguel, tem que ter caixa. É uma coisa que não tem.”*

Mara dizia que conseguiria, em uma semana, levantar recursos para a ONG, *“até um carro”*, mas não o fazia porque a *“ONG era do Johnny”*. Deixei claro que não existia a *“ONG do Johnny”* e mesmo que existisse não teria exclusividade no município, além do que eram desejadas outras iniciativas. Ela se comprometeu a formar uma nova ONG, mas nunca mais apareceu.

Para os eventos do fim de ano de 2010 (Chá Positivo, sabonete artesanal, Natal) foram contratados os serviços do “Instituto Pró-Diversidade”, porque o Johnny ainda não tinha qualificado o “Instituto Novo Tempo”. Esperava-se a organização e o estabelecimento jurídico da nova ONG para que a gestão municipal pudesse atribuir alguns trabalhos “extramuros”, transferindo recursos, mas o Johnny arrumou um emprego e não oficializou a ONG. Almerinda fazia visitas a pacientes com recursos próprios e sem ganhar nada.

No natal de 2011 a história do natal de 2010 se repetiu: O “Instituto Novo Tempo” não estava regulamentado e foi chamado o “Instituto Pró-Diversidade”. Conforme dizia o Péricles, a ONG pode ter voluntários amadores, pessoas ajudam e passam, somem quando menos se espera, mas necessita de uma administração profissional de pessoas que permanecem e profissionalismo na prestação de serviços.

Numa tentativa de prestação de serviços em atividades de sala de espera, dois voluntários da ONG acabaram por discutir em meio aos pacientes, exigindo intervenção da gerência do serviço no apaziguamento dos ânimos. O próprio Johnny diz que as pessoas que veem as ONGs em funcionamento não sabem o quanto de serviço se exige para a sua administração, nem o trabalho que dá para conseguir o dinheiro para a sua manutenção; e mesmo assim, tentou. Não conseguiu sustentar.

8.2. A relação das pessoas com o serviço público disponível

Uma das propostas dentro do estudo de campo era a relação dos pacientes com o serviço público disponível no município, mas seguindo a trama da rede, seguindo os atores envolvidos com a ONG, acabei percebendo que tais atores não eram usuários do serviço municipal, dos cinco acompanhados, só a Simone dependia inteiramente de Francisco Morato, e acabou morrendo em São Paulo; Joana se consulta em Francisco Morato e se supre em São Paulo (Perús e Belenzinho) com cesta básica; Almerinda, Johnny e Mara, procuram tratamento em São Paulo. Almerinda mudou seu tratamento para a Várzea do Carmo em São Paulo, porque precisava de médicos especialistas que não existem em Francisco Morato, Johnny conseguiu ser atendido no CRT e não quer saber de outro serviço, Mara vinculou-se ao Emilio Ribas desde uma internação e se trata no CRT. Os três frequentam o CTA e são atendidos pela equipe em emergências, mas a maior parte do tratamento é feita em São Paulo.

O Johnny mudou para Francisco Morato e começou sua ação social junto ao CTA na qualidade de representante da RNP+. Daí surgiu a iniciativa de formar a ONG. Vinha de um atendimento em Guarulhos e sentiu a diferença das disponibilidades de Francisco Morato. Com sua atuação como representante, participando de encontros e reuniões, acabou conseguindo atendimento no Centro de Referência da Rua Santa Cruz. Ele diz no seu depoimento:

Eu tive a boa sorte de conseguir entrar no CRT, faço tratamento lá já há dois anos. Hoje as pessoas que estão lá dentro do CRT tem outra visão de atendimento, o serviço lá, eu vou falar para você, a minha consulta não é menos que meia hora, esperar eu espero, chego

lá eu espero assim como em todos os lugar que você chega para ser atendido você vai esperar um pouco, mas eu não passo menos que meia hora, o meu médico olha a minha cara, pergunta se estou bem, se estou sentindo alguma coisa, se eu preciso de algum medicamento, se estou passando por alguma dificuldade, se eu tiver algum problema de saúde eu exponho ele me dá um encaminhamento, então tem um tempo. Agora não tem como fazer um atendimento de qualidade em quinze minutos, não tem, porque tem que fazer receita, tem que fazer atestado, tem que fazer encaminhamento, não dá, não estou falando que o médico tem que criar um vínculo de amizade com o paciente, não é isso, mas é para ter um atendimento digno, atendimento de o médico chegar, sentar, dar pelo menos uma boa tarde, sentar e te dar todos os documentos que você precisa, encaminhamentos que você precisa, com calma, não fazer correndo. Lá no CRT eu vejo muita tranquilidade, em relação ao atendimento, se você pegar e for lá no CRT e você vir numa unidade aqui na nossa região, você vai ver a diferença, pode calcular quanto tempo fica na consulta lá, e quanto tempo fica aqui. Há outra oportunidade para quem faz tratamento lá, você tem mais especialidades, lá dentro mesmo ou encaminhado diretamente por lá, para você passar em outras especialidades. Em Francisco Morato eu posso dizer porque estou lá e eu vejo, é mais difícil para conseguir especialidades, isso quando tem.

Almerinda diz que já são vinte e três anos de tratamento. Conhece muitos serviços e gosta das pessoas do CTA de Francisco Morato. Não tem reclamação do serviço que existe, mas aponta o que não tem no município:

Agora faz uns seis meses que estou me tratando em São Paulo, na Várzea do Carmo. Em Morato está faltando muito especialista, não tem lugar para fazer uma obturação, a gente não tem onde fazer uma dentadura, uma prótese, então eu acho precário. Está faltando serviço odontológico e de vista (oftamo) também. Quando estava em Fortaleza entrei na fila de espera para a prótese da vista, só que eu mudei antes de chegar minha vez. Lá a gente ainda consegue alguma coisa, aqui não.

Optou por transferir seu atendimento para a Várzea do Carmo, em São Paulo, porque pretendia fazer mais algumas cirurgias e precisaria de acompanhamentos de especialistas que o município de Francisco Morato não disponibiliza. Perguntei o que seria a cirurgia (pensei algo ligado ao olho ausente). Mas não: “Uma cirurgia plástica para tirar essa verruga (mostrou no lado direito da face) e uma na barriga, uma plástica reparatória. Mas o CD4 estava em 167, os médicos não quiseram fazer. Agora já está em 334. A carga viral estava em ses-

senta e cinco mil, agora está em onze mil e pouco. Só vou poder fazer essas duas cirurgias a mais quando estiver zerado”.

Mara também se trata no CRT. Nas suas palavras: “Aonde eu vou todos os meses, onde eu faço a maioria dos meus exames, faço lá porque é difícil fazer aqui; aqui demora muito devido a ser pequeno e não ter um laboratório próprio como tem o CRT”. Utiliza dos dois serviços, um que é mais próximo e outro que é mais completo. Articula conforme seus interesses.

Simone não tinha a mobilidade nem o entendimento dos outros, ficava restrita às possibilidades que lhe eram oferecidas por Francisco Morato. Era totalmente dependente do serviço local e acabou morrendo em São Paulo. Durante cinco anos frequentou o CTA de Francisco Morato e na hora da complicação, quando teve que ser internada, não havia uma referência local e foi internada no hospital de Santo Amaro por interferência do Dr. Swami que também trabalha lá.

Ao contrário da Simone, a Julia é totalmente descolada, vai para qualquer lugar, corre atrás de atender suas necessidades, faz yoga numa ONG de Perus, onde recebe uma cesta básica de alimentos, participa de grupo de apoio no Belenzinho, onde recebe outra cesta de alimentos, faz o tratamento em Francisco Morato onde se diz muito bem recebida:

Desde o começo eu venho me tratando aqui em Morato, sou bem recebida, o pessoal lá me adora. Entro lá brincando com todo mundo. “Olá dona Joana, faz três mês que a gente não se vê, a gente gosta muito da senhora. A senhora é simpática, a senhora da rizada, a senhora brinca”. E é bom, é bom a gente ser tratada assim.

Mesmo com tratamento em São Paulo, os três, Johnny, Almerinda e Mara, têm estreitas ligações com o CTA. Vez ou outra são atendidos pelo médico do serviço, ora por uma emergência, ora por facilidade e proximidade.

8.3. A atuação das pessoas em rede

Uma das questões motivadoras para o envolvimento da ONG no meu estudo foi a observação empírica em reuniões, encontros e congressos da área da saúde, quando por diversas vezes eu vi militantes discutirem abertamente os turismos financiados pelo governo. Presenciei uma discussão acalorada, até com ameaças físicas, de dois representantes de ONG, de uma cidade do interior do estado de São Paulo, pela verba de um município em que o fator de deci-

são foi que uma das ONG só tinha projetos para viajar e nada para fazer no município. O representante do município classificou aquela ONG de HIVTUR.

Recentemente num encontro nacional da RNP+ em Atibaia-SP, eu estava lá, um dos participantes tomou a tribuna para criticar os colegas que viajaram até lá, vindos de todas as partes do Brasil, e não entravam no salão onde as discussões se processavam. Realmente pude notar que no salão não estava nem a metade dos participantes hospedados no local.

Almerinda não consegue ficar parada sem fazer alguma coisa para os outros. Sempre está disponível para ajudar quem precise e como não tem recursos próprios procura quem possa ajudar. Almerinda tem um sonho: espera com entusiasmo juvenil a oportunidade de num desses eventos patrocinados, viajar de avião, coisa que nunca fez. Esteve contando com isso na posse da Presidente Dilma, depois na abertura do ano legislativo, pois havia uma conversa que “As mulheres positivas” marcariam presença em Brasília.

Mara, entre outros depoimentos, disse:

Tem que viver para a ONG, mas muita gente quer viver da ONG, eu conheço muita gente assim. Vários presidentes andando com carro importado com motorista, com dinheiro da ONG. Tem projetos que vão todos os anos para Brasília e voltam com seus trezentos quatrocentos mil reais. Garantido. E nota fiscal qualquer um faz, não precisa gastar dinheiro para ter nota fiscal, qualquer um faz. E aí, como eu queria ter essa ONG, e aí você ia ver o que é uma ONG boa.

O Johnny declara que sua pretensão é celebrar uma série de parcerias com o poder público para que a renda das atividades permita que ele não precise procurar um emprego para a sua sobrevivência. Ele gosta muito de “fazer o social”, o nome que dá para as atividades de ajuda às pessoas que precisam. Não diz que não goste de trabalhar, estava até muito satisfeito com o último emprego, mas afirma que gostaria de trabalhar só com “o social”.

Péricles denuncia o engajamento de voluntários em movimentos sociais como atividade terapêutica para o desempregado. O encontro entre pessoas do mesmo meio, no caso a mesma patologia, é um conforto psicológico e uma integração social. Pode trazer muitos benefícios, envolver emoções fortes e iniciativas corajosas. No entanto não se pode contar com essa mão de obra para a administração da ONG, pois é um trabalho muito amador, em ambos os sentidos do termo: Amador, de quem ama o que faz; e, amador no sentido de ausência de profissionalismo. O amor acaba assim que se encontra nova atividade profissional. Só para reforçar sua observação cita os casos do presidente e do vice-presidente do Instituto Novo

Tempo, em que tanto o Johnny quanto o Edson, desapareceram quando encontraram um emprego para atender suas necessidades pessoais.

8.4. O enfrentamento da penúria

“Meu marido estava muito doente quando compramos o terreno em Morato. Fiz um barraco no terreno, quatro paus e uma lona em cima. Arrumei um colchão, um encosto de cadeira, um fogareiro e a gente vivia ali” (Almerinda).

Simone recebia um salário mínimo, cerca de quinhentos reais, e dava metade disso para a mãe dela tomar conta de seu filho mais novo. Vivia do restante. Fazia compras na loja de um real porque era mais barato que o supermercado. A luz elétrica era “gato” (ligação direta do poste), mas sempre tinha que dar cinquenta reais para o rapaz que fazia a ligação porque o fio costumava se soltar e ficava de novo sem energia elétrica. Energia necessária para um chuveiro elétrico, três lâmpadas e a televisão. A janela do banheiro fora roubada quando esteve internada no hospital. Da outra vez que ficou internada a casa foi invadida, quando voltou teve que negociar a saída dos invasores. A geladeira não funcionava, servia de depósito; era melhor que o armário da cozinha, pois impedia a entrada de formiga nos alimentos. No quarto, uma cama de solteiro quebrada no meio e nos pés, sustentada com empilhamento de tijolos. Ao lado o que restava de um sofá, no canto sacos de roupas, porque amarrados impedem a entrada de bichos nas roupas. Uma senhora de quem a Simone não lembrava o nome, mas que referia como “a mãe da Jennifer”, vez ou outra trazia marmita para ela. Mesmo vivendo com meio salário mínimo ainda tinha que dar dinheiro para as filhas (que moravam com o pai) para comprar algumas coisas. “Às vezes estavam precisando de calcinha”, dizia a Simone.

A Joana dizia viver com uma renda de quarenta e cinco reais, mas que sempre se virou fazendo serviços para os vizinhos. Para economizar ônibus costuma ir a pé até a estação de trem para buscar a cesta básica em Perus. Na volta, também vêm a pé, trazendo a cesta nas costas. Ainda cuida de uma neta de onze anos e diz que outra mais velha também virá morar com ela.

Almerinda tem dois benefícios, um a aposentadoria dela e outro a pensão do marido. São dois salários, poderia viver até bem em relação aos outros, mas tem um desconto mensal de oitocentos reais no banco, pelos empréstimos que fez para construir uma piscina na casa de sua amiga. Em suas correrias para uns e para outros, acaba ganhando alguma coisa. Quando

consegue aposentar alguém tem como trato receber o primeiro valor recebido, como pagamento do serviço prestado. Diz que “às vezes dá dó é preferir não receber”, mas que já conseguiu o benefício para muitas pessoas. É uma despachante.

O Johnny tinha um benefício de oitocentos reais que ajudava a se manter entre um artesanato e outro, mas perdeu. O médico da perícia diagnosticou plenas condições de trabalho. Teve que voltar ao trabalho. Mara diz que vive bem, o marido é bem empregado, e ainda faz trufas e ovos de chocolate para vender; segundo ela, muito bons.

Uma enfermeira me contou que uma mulher foi diagnosticada com sífilis. Revelou ter transado com um vizinho por um bujão de gás. Foi tratada, medicada, curada, e na hora da alta do tratamento disse que algum dia voltaria ao serviço para tratar outra infecção, pois “*sempre se precisa de um bujão de gás*”.

8.5. As ações do serviço público.

O município de Francisco Morato já teve uma administração que privilegiou a implantação do Programa de Saúde da Família. Já fui convidado para falar em reuniões mensais de toda a equipe médica quando se propunha uma atualização permanente para os profissionais. Uma vez, num sábado, dei treinamento para 75 agentes de saúde, e haveria outro tanto noutra evento que não aconteceu. A administração muda; mudam as pessoas, mudam os objetivos. Hoje, conforme declaração de diversos pacientes, a direção de cada serviço está subordinada ao interesse de um vereador, é o loteamento do serviço público; para se conseguir um carro para um exame em São Paulo, depende da boa vontade de um vereador, ou do motorista do vereador. Certa feita, numa sala de espera, discutia-se a organização dos serviços quando alguém interrompeu: “*Vocês reclamam do quê? Na minha UBS quem manda é o motorista de um vereador*”. O CTA ainda não foi abarcado por esse movimento, continua tendo um gerenciamento técnico.

As coisas nos bairros andam mais ao sabor das “autoridades locais”, o poder conquistado no tráfico de drogas, comércio de produtos roubados e atividades outras. Mara diz que para conseguir o asfaltamento da rua onde ela morava, no Parque 120, falhadas todas as tentativas junto aos órgãos da prefeitura, teve que se entender com chefe local que resolveu tudo. Se os funcionários da prefeitura chegarem ao local para fazer coisas sem o devido acordo prévio, podem acontecer problemas com as pessoas, no mínimo serem impedidas de trabalhar. Uma enfermeira me contou que um traficante teve diagnóstico positivo e ela pediu para ele

trazer a esposa e a amante para fazerem testes; ele avisou: “*se alguém ficar sabendo, morre todo mundo, inclusive você*”. Uma médica do PSF, uma das poucas que ainda tem coragem de ir a todas as casas, foi avisada por um morador visitado que se alguém soubesse do paradeiro dele, ela seria responsabilizada.

8.6. “Tomar o remédio é o menor dos problemas”

Embora tendo acesso ao sistema de controle logístico de medicamentos (SICLOM), um banco nacional de dispensação de medicamentos, onde se pode levantar a ficha de registro da movimentação de medicamentos de cada paciente e tendo acesso aos prontuários de todos os pacientes em seus lugares de atendimento, não foi a busca de números e registros clínicos que nos moveu nesta pesquisa, mas a narrativa de cada pessoa que vive com HIV e suas relações com os remédios. Como fundo da pesquisa, buscamos descrever a rede de relações que se estabelecem quando a pessoa vive com HIV e se vê obrigada ao procedimento diário de tomar determinados medicamentos diversas vezes por dia, todos os dias, a vida toda. Para quem está observando a situação, olhando de fora, esse novo ritual de manutenção da vida perante a contaminação pelo vírus pode parecer um suplício sem fim. Pode até ser, mas na narrativa das pessoas que deveriam tomar a medicação conforme as prescrições médicas, nem sempre tomar o remédio é o maior dos problemas. Existem mais coisas na vida das pessoas que a obrigação do procedimento prescrito pelo médico.

Uma das pessoas entrevistadas durante a pesquisa, a Simone, ao ser questionada sobre os procedimentos de medicação, relatou que não tendo relógio no quatinho em que morava, marcava o despertador no seu celular; mas o celular também ficava sem bateria por esquecimento de coloca-lo para recarregar. Restava guiar-se pelos programas de televisão: de manhã, Ana Maria Braga e, à noite, o Jornal Nacional. Acrescentava ainda que seria assim fácil se fossem somente esses dois horários, mas havia também os outros remédios (que não os antir-retrovirais), o remédio para a infecção urinária, o remédio para “*moleza das pernas*”, o remédio “*pra cabeça*”, o tratamento para “*as partes de baixo*”(infecção genital). Tinha dias em que “*a cabeça não estava boa*”, “*tomava dobrado ou não tomava, ou tomava pela metade*”. O “*remédio que precisava ficar na geladeira*” teve que ser substituído porque a geladeira quebrou. “*Não dá pra ter verdura, estraga tudo*”. “*Tem que comer verdura, eu pego almeirão ali do outro lado do esgoto, lavo na bica da mina e como*”. Mas a geladeira continua sendo utilizada como um armário que tem porta, “*as formigas não entram*”. “*O estômago não aguenta, é*

muito remédio. Mas não é culpa do remédio, é porque não tem leite". Referia o fato de ter que viver com meio salário mínimo, a outra metade ter que dar para mãe dela cuidar de seu filho mais novo (dois anos). Ainda não estava negativada a transmissão vertical e a Simone não sabia se foi ou não feito o exame.

Almerinda, a moça da ONG, relatou que em suas "correrias", às vezes, esquece de levar os remédios para tomar na rua, acaba demorando muito e passa da hora. Outras vezes, mesmo com tudo na bolsa, não tem como tomar o remédio; ela não consegue engolir a pílula, "*enrosca na garganta*", tem que desfazer o comprimido, diluir na água (isso demora meia hora) e depois comer um doce, chupar uma bala, pois é muito amargo, "*parece fel*". Nem sempre tem dinheiro para comprar o doce e não dá para fazer isso num bar, na rua; só quando está em casa ou no hospital. Já são mais de vinte anos tomando a medicação e ainda não conseguiu acostumar-se a comer de manhã, antes da medicação. Tem dia que não tem nada mesmo, outros até tem, mas não está acostumada a comer de manhã e só toma um cafezinho. O remédio sempre encontra o estômago vazio. Mesmo assim diz que faz tudo certo, ou pelo menos do jeito que dá para fazer. Recentemente o médico mudou uma droga para tentar melhorar o CD4+, o novo medicamento estava provocando vômitos. Tomava o remédio às oito da noite e acordava para vomitar todos os dias às três da manhã; e o médico dizia que era normal. O início desse medicamento coincidiu com o diagnóstico e o começo do tratamento de uma erupção de herpes zoster que lhe tomou o braço esquerdo. Referia muita dor e a incapacitação do uso da mão esquerda. Entre sofrer a dor do herpes e a falha no tratamento do HIV, preferiu suspender os ARV até sarar do herpes. Agora só resta a fisioterapia para recuperar a movimentação da mão esquerda e voltou a tomar a medicação ARV; diz que vai continuar tentando até saber os resultados do CD4+, mas continua acordando de madrugada para vomitar. E com tudo isso, diz que o tratamento é muito bom, que se precisa de atendimento, nem precisa marcar, é só ir lá, esperar o médico chegar que ele manda buscar o prontuário dela e a atende, como se fosse uma emergência. Sua única reclamação é da letra do médico, não dá para entender nada, "*nem as enfermeiras entendem*". Pegou em São Paulo um atestado para conseguir renovar seu passe do trem (CPTM), mas teve que levar para o médico de Francisco Morato, "*passar a limpo*". Continua esperando (dois anos) a realização de uma endoscopia para ver o que acontece na sua garganta que impede o ato de engolir o comprimido. Continua esperando uma oportunidade de fazer outra prótese ocular, pois a primeira deu rejeição e continua sem o olho esquerdo. Teve uma dor de dente, foi ao dentista do serviço municipal que extraiu

o canino do lado direito, agora continua esperando a promessa de uma prótese dentária. E continua sorrindo.

Há quem relate facilidade em tudo, apesar de todos os pesares. Joana acha que seus problemas são menores (aparentemente está bem melhor que as outras duas anteriores), pois diz que toma só dois remédios, enquanto a maioria toma três, na verdade um dos seus medicamentos é o Kaletra, uma composição de duas drogas: Lopinavir e Ritonavir. Faz uso alternado de remédios para vertigem e calmantes. A vertigem diz que é herança da mãe, o nervoso diz que é coisa dela mesmo, pois “*não gosta de levar desaforo para casa*”. Participa de grupos de adesão ao medicamento na cidade de São Paulo, em Perus e no Belém; segundo ela “*isso faz bem prá gente*”. Ela não explicitou, mas entre outras conversas se percebe que procura frequentar grupos em que são distribuídas cestas de alimentos. Para sustentar a si e sua neta que mora com ela, vive fazendo bicos com limpezas de terrenos, diz que gosta de uma enxada. O tom de voz muda quando se lembra dos filhos. Reclama que os filhos não a visitam mais, e nem moram longe. Diz que não precisa da ajuda dos filhos, é capaz de se virar sozinha, mas gostaria que os filhos passassem de vez em quando só para pedir “a benção, mãe”. Outra reclamação, agora sorrindo, é a saudade do seu vinho “*que não pode misturar com o diazepam*”, fora isso é “*tudo normal*”, mas de “*vez em quando toma uma cervejinha, pois ninguém é de ferro*” e diz que isso não interfere na sua medicação. Apesar de as publicações apontarem que o consumo de álcool, até mesmo em situações que não caracterizam uso nocivo ou dependência, tem se mostrado ser um preditor de falha na adesão ao HAART em indivíduos com aids. Além disso, ele também é um fator de risco para baixa supressão da carga viral e pior desfecho clínico nesses indivíduos (REGO e REGO 2010).

Mara considera-se expert no assunto, dizendo que faz tudo certo, porque aprendeu a “*correr atrás*” do que é certo e do que é errado, do que é bom e do que é ruim, foi procurar saber o que é aids e estudou tudo que encontrou. Agora sabe o que é e o que precisa ser feito. Mara considera-se uma guerreira vitoriosa porque venceu um câncer e agora está convivendo bem com a aids e uma forte alergia respiratória. Seu convencimento pessoal é transmitido uma vez por mês numa rádio de Florianópolis, virou militante radialista, fazendo um programa de informações sobre aids, como prevenir e evitar a contaminação. Em Florianópolis é conhecida, mas em Francisco Morato, onde mora, não quer ser identificada como portadora de HIV ou doente de aids, e procura desviar a atenção das pessoas para a sua alergia respiratória, quando se fala em cuidados para a saúde. Se tiver que contar histórias de doença, fala do câncer que conseguiu vencer.

Johnny diz que gosta do CRT porque a consulta dura meia hora. O médico tem tempo de perguntar sobre “*como vai a vida*”, “*como está se dando com a medicação e se está precisando de alguma coisa*”. “*O médico tem tempo para ouvir a gente*”, disse isso referindo à carga de trabalho que o médico de Francisco Morato tem para atender toda a população local, que impede um demora maior em cada consulta. Dali mesmo (no CRT) já sai com os remédios na mão, referindo ao procedimento adotado em Francisco Morato que precisa mandar o motorista buscar os medicamentos em Franco da Rocha e o paciente tem que voltar na semana seguinte para buscar os remédios receitados.

Na sala de espera do CTA, registramos uma série de depoimentos anônimos (aqui nominados de A-Z):

Antônio sofre muito com as dores de um cálculo renal, diz que teve que mudar a medicação (Efavirenz) porque dava reação. Diz que toma a medicação de qualquer jeito, pois em jejum ou não, não faz diferença. Benedito também diz que não segue as recomendações de jejum ou de medicação após as refeições, pois não faz diferença; no começo da medicação sofria com algumas reações, mas acabou “se acostumando”. Carla não se acostumou com nada, queixa de tudo e de todos; reclama de artralgia, fibromialgia; começou o tratamento no pré-natal e continua depois do parto num clima muito depressivo. Daniela só tomou antirretrovirais como profilaxia no parto. Não tomou mais. Refere perda de peso e insônia. Francisca diz que faz tudo certo, mas quando a igreja manda jejuar, suspende também a medicação, enquanto Gorete que trabalha num bar, já teve muita dificuldade de tomar seus remédios no serviço, mas agora está bem e consegue tomar certo seus medicamentos.

Diversos pacientes sofrem com interações medicamentosas, uns reclamam muito, outros nem tanto e alguns relatam tanta regularidade que nem parece verdade. Henrique com vinte e dois anos, adquiriu o HIV por transmissão vertical, não se cuida bem, está com tuberculose, herpes labial, hepatite medicamentosa e adenopatia, mas não apresenta queixas. Irineu com antecedentes de neurotoxoplasmose, em tratamento de tuberculose, broncopneumonia, herpes intercostal, com hemiplagia, dificuldade para falar, sequelas de neurotoxoplasmose e nega qualquer dificuldade de adesão. José em tratamento simultâneo com Hepatite C, refere boa adesão e não tem queixa alguma. Laisa saiu de uma internação recentemente, apresenta verrugas de HPV, tuberculose, leucoplasia, herpes, icterícia, falta de ar, dores abdominais, artralgia e mialgia, mas diz que faz tudo certo.

Outros já declaram mesmo que têm dificuldades para o cumprimento da frequência necessária na medicação. Mário com sequelas de neurotoxoplasmose, desvio labial, apresenta, declaradamente, longo histórico de irregularidade na adesão. Nereu não consegue deixar as drogas: o álcool, crack, cocaína; relata que “quando está sóbrio” toma os medicamentos. Olga reclama que sente muito enjoo, dor de estômago e para com a medicação, só volta quando tem que tratar uma infecção oportunista. Paula está na segunda tentativa terapêutica, reclama que tem muita queimação e não adere direito. Querino, adolescente ainda, já com duas falhas terapêuticas, tentando uma terceira; não revela qualquer comprometimento com o tratamento. Rafael também com hepatite B, diarreia, baixo peso teve três internações em seis meses, não apresenta bom relato de adesão.

Alguns alegam dificuldades pela multiplicidade medicamentosa. Silvia alega estar depressiva, refere cansaço, já trocou esquema por falta de aderência, ficou sem usar a medicação, agora diz que aderiu, sente tonturas; usa captopril. Tercio com hepatite C e B, além de HPV, usa Metadona e Diazepam. Ubaldo com dor muscular, ombralgia, usa corticóides. Valter com sequelas de neurotoxoplasmose, hemiparesia, tem dificuldade em aprender os nomes dos medicamentos, de identificar os frascos, requer atenção especial e desenvolvimento de esquemas relacionais para identificação dos horários e dosagens.

Outras relatam terem superado os piores momentos. Xavier no início sofria muita náusea, vômito e mal estar; diz que agora está bem. Yasmim no início tinha insônia e quando dormia tinha pesadelos; trocou a medicação, agora não tem mais. Alguns ainda provocam preocupações específicas. Zelina com histórico de uso irregular dos antirretrovirais, agora está gestante e apresenta uma grande alergia.

Ao reduzir desse modo as funções biológicas a mecanismos moleculares e princípios ativos, os pesquisadores biomédicos ficam inevitavelmente limitados a aspectos parciais dos fenômenos que estudam. Por conseguinte, eles só podem obter uma visão estreita dos distúrbios que investigam e dos remédios que desenvolvem (CAPRA 2000, p.113).

9. Considerações Finais

Comecei esta tese com uma breve revisão da história da aids e da definição de conceitos com os quais iria trabalhar ao longo de dois anos, trazendo um pouco dos dados da epidemia da aids no Brasil, no Estado de São Paulo e mais especificamente no município de Francisco Morato. Embora não seja um estudo de caráter epidemiológico, não se desprezam os dados que podem indicar uma realidade das pessoas em tratamento com drogas antirretrovirais nas considerações sobre a adesão ao tratamento. Enquanto diminui a incidência de novos casos ano a ano, também se reduzem os casos de óbitos, provocando um aumento no contingente de pessoas vivendo com o HIV, não mais somente sobrevivendo. Destaca-se na revisão bibliográfica da literatura recente a constância da preocupação com a adesão ao medicamento, suas dificuldades e os efeitos colaterais.

Tomei como recorte de estudo o ambiente de Francisco Morato, um município denso de pobreza, a poucos quilômetros do centro da capital do estado, localizado no limite norte da região metropolitana da cidade de São Paulo. Francisco Morato é um município de gestão plena na área da saúde, o que representa a responsabilidade municipal no fornecimento de serviços e insumos para a saúde de seus cidadãos. Destaquei a instalação precária do Centro de Testagem e Aconselhamento funcionando no porão de uma casa residencial, com dificuldades de espaço e de acesso. Apontei a ausência de um serviço municipal de farmácia para atendimento local das pessoas que dependem do fornecimento da medicação antirretroviral e os acertos políticos que promovem dificuldades para troca de facilidades por votos, não na avaliação ou opinião do pesquisador, mas no registro de depoimentos dos seus cidadãos, usuários do serviço público.

O conhecimento do campo em função das atividades profissionais ao longo de doze anos, se por um lado proporcionou facilidade de entendimento da linguagem e dos problemas cotidianos, por outro dificultou o processo de estranhamento típico de um pesquisador etnográfico que descreve um campo novo de pesquisa com olhar do inusitado. A metodologia da pesquisa, uma etnografia sob a orientação de Bruno Latour (Teoria Ator-Rede), exatamente por exigir um acompanhamento das atividades dos atores, uma descrição dos movimentos, atos e fatos, sem fazer comentários pessoais ou críticas, dificultou muito o trabalho da escrita do texto, pois é muito difícil ficar alheio e destacar somente os autores. Cabe destacar que atores, no conceito de Latour, não são somente as pessoas, mas tudo que interfere na movi-

mentação da rede, tal como o acesso para a casa da Almerinda foi um ator que exigiu mudança de percurso e até mudança de endereço. A carteirinha de passe livre nos ônibus é um ator importante, chegando a impedir ou permitir o acesso ao medicamento.

Complicou ainda mais quando caíram por terra todas as expectativas de uma diversidade de atores que estariam convivendo numa rede de relações em torno da ONG que não chegou a se realizar. Obrigando-me a contentar-me em seguir apenas um ator atuante no trajeto inicial. Paralelamente ao aprofundamento nas obras de Bruno Latour, tive que incursionar nos campos da antropologia e da sociologia na busca de entender as críticas e as referências do autor principal. Não havia limite de revisão da literatura que bastasse, até que o orientador exigiu a suspensão da pesquisa bibliográfica e a produção do texto descritivo das atividades de campo.

Passei então a acompanhar os eventos coletivos ligados ao CTA e à ONG, tais como os encontros denominados “Chá Positivo”, com o intuito de criar um espaço para ampliação das relações sociais entre as pessoas em tratamento, o “Curso de sabonete artesanal” para ampliação da geração de renda, os eventos de apadrinhamento de crianças para o “Natal” das famílias de pessoas cadastradas no serviço, em 2010 e 2011.

Nos intervalos dos eventos coletivos, procurei vivenciar o campo buscando o entendimento dos processos de vida das pessoas vivendo com HIV e dependendo dos medicamentos antirretrovirais, buscando seguir os atores no campo, visitando pessoas em suas residências, ouvindo seus depoimentos, no campo e na sala de espera, registrando narrativas representativas.

Um dos atores principais da pesquisa acabou sendo uma pessoa que nem era da diretoria original da ONG, a Almerinda, mas era quem ainda estava no campo, procurando agir em nome da “instituição”, como ela chamava. Poderia ter abandonado tudo e ter feito um estudo de caso ou uma história de vida desse personagem que tem uma vida (mais de vinte e três anos) experimentando remédios, vivendo em casas de apoio e participando de movimentos beneficentes. Uma síntese do que há de melhor e de pior na questão de adesão ao tratamento. De melhor se destaca a solidariedade sem limites a ponto de comprometer toda a renda pessoal na construção de uma piscina para fisioterapia de outra pessoa e das “correrias” em busca de solução para problemas dos outros; do pior a falta de respostas do serviço público para tantas necessidades individuais tão básicas tais como um olho e um dente. Há dois anos que espera uma tomografia, mais de dez uma prótese ocular; ainda não sabe o que lhe causa crises

epiléticas, nem a razão de suas paralisias, não tem ideia se algum dia recuperará um dente canino. Mesmo assim vive para ajudar os outros.

Joana e Simone foram ligações da rede que partiram da Almerinda. Enquanto uma superou bem a doença, a outra sucumbiu diante a tantos problemas familiares e, nas palavras da Almerinda: desistiu de viver.

Na busca de pessoas que fossem os autores da ONG local, parti dos eventos coletivos para as narrativas individuais. Assim foi com Mara e Péricles que ficaram fora dos propósitos iniciais do Johnny que queria ter uma ONG própria.

Enquanto o Johnny não voltava fui recolhendo narrativas dos funcionários do serviço, todos contando com a possibilidade da realização da ONG como fator de melhoria nos esforços de adesão ao tratamento. Finalmente o Johnny voltou, por curto momento, suficiente para uma última realização, o natal de 2011 e o rompimento definitivo da Almerinda que partiu para atuação em outro campo de atividades sociais.

Terminei o trabalho procurando pontuar alguns detalhes que me pareceram importantes na produção do texto. Nem sei se são importantes para as pessoas que vivem com HIV e dependem do tratamento antirretroviral, mas sobrepuseram aí a função executiva do interlocutor regional e a experiência do psicólogo do serviço, pensando em ações necessárias para uma melhor saúde coletiva. Busquei sintetizar a questão da insustentabilidade de um serviço social organizado sem aporte representativo do poder público, sem um fator gerador de renda até para os gastos mínimos exigidos pelo próprio estado que se beneficiaria com a existência da ONG, porque as pessoas de boa vontade envolvidas com o empreendimento nem sempre são administradores suficientemente preparados para sustentar a ideia inicial.

Embora a penúria não seja requisito exclusivo da epidemia da aids, é um fator importante a se considerar quando a epidemia grassa num ambiente de pobreza e desestruturado como o município de Francisco Morato. Mais do que os problemas causados pela exigência da medicação, a situação de penúria promove outros fatores de não adesão a tratamento. Apesar da baixa disponibilidade e restrita diversidade, o serviço público é visto pelos seus usuários como o melhor entre outros serviços oferecidos no município. Não se pode dizer que seja pela exigência do Programa Nacional porque não atende a todos os requisitos recomendados, parece permitido dizer que seja pela qualidade de alguns servidores envolvidos. No entanto, cabe destacar que dos cinco usuários entrevistados, três procuram atendimento em São Paulo.

Isso porque têm informação e mobilidade suficiente para procurarem coisa melhor que o disponível na cidade.

Se for possível concluir alguma coisa em especial, além do aprendizado generalizado com a vivência no campo, é que, como disse alguém na sala de espera “o remédio é o menor dos problemas”. Se antes a utilização do medicamento era uma tentativa de “sobrevida”, agora o medicamento é um procedimento a mais dentro de tantas outras atividades de vida; qualquer programação de saúde pública, na opinião dos atores que por aqui passaram, não pode ficar limitada ao efeito químico da droga.

10. Referências bibliográficas

- BIEHL, João. "Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social – desejo." *REVISTA DE ANTROPOLOGIA (USP)* 51, n. 2 (2008): 413-449.
- BRASIL. "Boletim epidemiológico Aids DST." versão preliminar, Brasília, 2011, 26.
- . *DST/Aids - Hepatites Virais*. 2012c. www.aids.gov.br.
- . *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a.
- . *Portal da Transparência*. 2012c. www.portaldatransparência.gov.br (acesso em 27 de abr de 2012).
- . *Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos infectados pelo HIV*. Brasília: Ministério da Saúde, 2008b.
- . *Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV - 2008 - Suplemento III - Tratamento e prevenção*. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a.
- BRASIL. *UNGASS - Resposta brasileira à aids no período 2008/2009*. Relatório, Brasília: MS, 2010b.
- BVS, Biblioteca Regional de Saúde. *regional.bvsalud.org*. 2012a. (acesso em mar de 2012).
- CAPRA, Fritjof. *O ponto de mutação*. São Paulo: Cortez, 2000.
- CARACIOLO, Joselita Maria Magalhães, e Emi SHIMMA. *Adesão - da teoria à prática. Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo*. São Paulo: CRT DST Aids, 2007.
- CHEQUER, Pedro. "A prevenção da infecção pelo HIV e as novas tecnologias." *Tempus Acta de Saúde Coletiva* VI, n. 2 (2011): 113-130.
- DIAZ-BERMÚDEZ, Ximena Pamela, e Edgar Merchán HAMANN. "'Eu não esqueço de jeito nenhum": reflexões sobre estratégias de adesão às terapias antirretrovirais em Brasília." *Tempus - Actas de Saúde Coletiva - Antropologia e Sociologia da Saúde: novas tendências*, 2011: 117-125.
- GEERTZ, Clifford. *Nova luz sobre a antropologia*. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
- GRANGEIRO, Alexandre, Maria Mercedes ESCUDER, Maria Clara GIANNA, Euclides Ayres Castilho CASTILHO, e Paulo Roberto TEIXEIRA. "Estratégias de descentralização e municipalização da resposta à aids no Brasil: implicações para as secretarias de saúde e organizações não governamentais." *Tempus Actas em Saúde Coletiva* IV, n. 1 (2011): 15-33.
- HAGUETTE, Teresa Maria Frota. *Metodologias qualitativas na Sociologia*. 11a.ed. Petrópolis-RJ: Vozes, 2007.
- HALLAL, Ronaldo, Giovanni RAVASI, Ricardo KUCHENBECKER, Dirceu GRECO, e Mariângela SIMÃO. "Acesso universal ao tratamento antirretroviral no Brasil." *Tempus Acta de Saúde Coletiva* VI, n. 2 (2011): 53-95.
- HOUAISS, Antonio. *Dicionário eletrônico Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.
- LATOUR, Bruno. *A esperança de Pandora*. Bauru-SP: EDUSC, 2001.

- LATOUR, Bruno. "Como prosseguir a tarefa de delinear associações." *Configurações* (Universidade do Minho) 2 (2006): 11-27.
- . *Jamais fomos modernos: ensaio de antropologia simétrica*. Rio de Janeiro: 34, 1994.
- . *Políticas da natureza - como fazer ciência na democracia*. Bauru: EDUSC, 2004.
- . *Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actor-red*. Buenos Aires: Manantial, 2008.
- LATOUR, Bruno, e Steve WOOLGAR. *A vida de laboratório - a produção de fatos científicos*. Rio de Janeiro: Dumará, 1997.
- LEIBING, Annhette (org). *Tecnologias do corpo - uma antropologia das medicinas do Brasil*. Rio de Janeiro: NAU, 2004.
- LÉVI-STRAUSS, Claude. "Introdução." In: *Sociologia e antropologia*, por Marcel MAUSS, 11-46. São Paulo: Cosac Naify, 2003.
- LUZ, Madel T. "Complexidade do Campo da Saúde Coletiva: multidisciplinaridade, interdisciplinaridade e transdisciplinaridade de saberes e práticas - análise sóciohistórica de uma trajetória paradigmática." *Saúde Soc.* 18, n. 2 (2009): 304-311.
- MATTEDI, Marcos Antonio, e et al. "A coperformação das ciências e da sociedade - entrevista com Michel Callon." *Política e Sociedade*, n. 14 (abr 2009): 383-406.
- MAUSS, Marcel. *Manual de etnografia*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Econômica, 2006.
- . *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac Naify, 2003.
- ONU. *ONU BR*. 2012. www.onubr.org (acesso em 15 de MAR de 2012).
- PAIM, Jairnilson S., e Naomar de ALMEIDA FILHO. "Saúde coletiva: uma "nova saúde pública" ou campo aberto a novos paradigmas?" *Rev.Saúde Pública (USP)* 32, n. 4 (1998): 299-316.
- PEIRANO, Mariza G.S. *A favor da etnografia*. Série Antropologia 130, Brasília: UNB, 1992.
- REGO, Samuel Robson Moreira , e Daianny Macedo de Souza REGO. "Associação entre uso de álcool em indivíduos com AIDS e adesão ao tratamento antirretroviral: uma revisão da literatura." *J Bras Psiquiatr* 60, n. 1 (2010): 70-73.
- ROCHA, Gustavo Machado, Carla Jorge MACHADO, e Francisco de Assis e GUIMARAES, Mark Drew Crosland. ACURCIO. "Monitoramento da adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: um urgente desafio." *Cad. Saúde Pública [online]* 27, n. s1 (2011): s67-s78.
- ROCHA, Gustavo Machado, Carla Jorge MACHADO, Francisco de Assis ACURCIO, e Mark Drew Crosland GUIMARÃES. "Monitoramento da adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: um urgente desafio." *Cad. Saúde Pública (Fiocruz)* 27, n. sup.1 (2011): S67-S78.
- ROGERS, Carl R. *Sobre o poder pessoal*. São Paulo: Martins Fontes, 1989.
- . *Tornar-se pessoa*. 4a.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
- ROSSI, Pedro Santo , e Nildo Alves BATISTA. "O ensino da comunicação na graduação em medicina - uma abordagem." *Interface* 10, n. 19 (2006): 93-102.
- ROSSI, Pedro Santo. *O ensino da comunicação na graduação em medicina - uma abordagem*. Dissertação de mestrado, São Paulo: Unifesp, 2004.
- SÃO PAULO, Secretaria da Saúde CRT/DST/AIDS. *Boletim Epidemiológico 2011*. Boletim, São Paulo: CRT SP, 2011.
- SEADE. *Fundação sistema estadual de análise de dados*. 2012. www.seade.gov.br (acesso em 11 de 03 de 2012).

- SEADE. *SP Demográfico - Resenha de Estatísticas Vitais do Estado de São Paulo*. São Paulo: Seade, 2012, 13.
- SOUZA Jr, Paulo Roberto Borges de, Célia Landmann SZWARCOWALD, e Euclides CASTILHO. "Autoavaliação do estado de saúde por indivíduos infectados pelo HIV em terapia antirretroviral no Brasil." *Cad. Saúde Pública [online]* 7, n. s1 (2011): 56-66.
- TAMBELLINI, Anamaria Testa, e Volney de Magalhães CÂMARA. "A temática saúde e ambiente no processo de desenvolvimento do campo da saúde coletiva: aspectos históricos, conceituais e metodológicos." *Ciência & Saúde Coletiva* 3, n. 2 (1998): 47-59.
- TARDE, Gabriel. *Monadologia e sociologia - e outros ensaios*. São Paulo: Cosac Naify, 2007.
- VITÓRIA, Marco Antônio de Ávila. *CONCEITOS E RECOMENDAÇÕES BÁSICAS PARA MELHORAR A ADESÃO AO TRATAMENTO*. 2004. www.aids.gov.br (acesso em 07 de jan de 2012).
- VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. *A incostância da alma selvagem e outros ensaios de antropologia*. São Paulo: Cosac Naify, 2011.
- WHO, World Health Organization. *Global HIV/AIDS response: epidemic update and health sector progress towards universal access: progress report 2011*. Geneva: UNAIDS, 2011.

11. Bibliografia consultada⁷

- ARENDDT, Ronald João Jacques. "Maneiras de pesquisar no cotidiano: contribuição da teoria do ator-rede." XI Seminário da ANPPEP, Florianópolis, 2006.
- BENJAMIN, Walter. *Magia e técnica, arte e política*. 7a.ed. São Paulo: Brasiliense, 1996.
- . *Passagens*. Belo Horizonte: UFMG, 2007.
- BIEHL, João. "Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social – desejo." *REVISTA DE ANTROPOLOGIA (USP)* 51, n. 2 (2008): 413-449.
- BIEHL, João. "Ciência, Tecnologia e Saúde Mental." In: *Tecnologias do corpo - uma antropologia das medicinas no Brasil*, por Annette (org) LEIBING, 19-35. Rio de Janeiro: NAU, 2004.
- BIZERRIL, José. "O vínculo etnográfico: intersubjetividade e co-autoria na pesquisa qualitativa." *Universitas Ciencia da Saúde* 2, n. 2 (2004): 152-163.
- BOURDIEU, Pierre. *A produção da crença*. 3a.ed. Porto Alegre: Zouk, 2006.
- . *Ofício de sociólogo*. Petrópolis: Vozes, 2004.
- BRANDÃO, C.R.(org). *Pesquisa participante*. São Paulo: Brasiliense, 1981.
- BRASIL. "Boletim epidemiológico Aids DST." versão preliminar, Brasília, 2011, 26.
- . *DST/Aids - Hepatites Virais*. 2012c. www.aids.gov.br.
- . "Lei nº. 9637." *DOU*. Brasília: dispõe sobre a qualificação de entidades como organizações sociais, 15 de maio de 1998.
- . *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a.
- . *Ministério da Saúde - Dpto de DST, Aids e Hepatites virais*. 03 de 02 de 2010. www.aids.gov.br (acesso em 02 de 02 de 2010).
- . *Portal da Transparência*. 2012c. www.portaldatransparência.gov.br (acesso em 27 de abr de 2012).
- . *Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos infectados pelo HIV*. Brasília: Ministério da Saúde, 2008b.
- . *Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV - 2008 - Suplemento III - Tratamento e prevenção*. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a.
- BRASIL. *UNGASS - Resposta brasileira à aids no período 2008/2009*. Relatório, Brasília: MS, 2010b.
- BRASIL, Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico*. Brasília: DST/Aids, 2008.
- BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, e Programa Nacional de DST e Aids. *Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV*. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- BVS, Biblioteca Regional de Saúde. *regional.bvsalud.org*. 2012a. (acesso em mar de 2012).
- CALVINO, Italo. *Seis propostas pra o próximo milênio*. São Paulo: Cia das Letras, 1998.

⁷ Relação de obras consultadas durante o trabalho, tendo ou não sido citadas no texto. Embora muita coisa não tenha sido citada como referência, não se pode deixar de relatar o trabalho da pesquisa bibliográfica na revisão da literatura.

- CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico*. 6a.ed. Rio de Janeiro: Forense, 2009.
- CAPES, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. CAPES. 2012. <http://www.capes.gov.br/avaliacao/qualis> (acesso em 19 de abril de 2012).
- CAPRA, Fritjof. *O ponto de mutação*. São Paulo: Cortez, 2000.
- CARACIOLO, Joselita Maria Magalhães, e Emi SHIMMA. *Adesão - da teoria à prática. Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo*. São Paulo: CRT DST Aids, 2007.
- CARDOSO, Ruth C.L. "Aventuras de antropólogos em campo ou como escapar das armadilhas do método." In: *A aventura antropológica*, por Eunice R. DURHAM, 95-105. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986.
- CARVALHO, M.C.M.(org). *Construindo o saber*. 9a.ed. Campinas: Papirus, 2000.
- CASTIEL, Luis David, Javier SANZ-VALERO, e Red-CYTED. "Entre fetichismo e sobrevivência: o artigo científico é uma mercadoria?" *Cad. Saúde Pública* 23(12) (dez ,2007): 3041-3050.
- CASTRO, Cláudio Moura. "Memórias de um orientador de tese: um autor relê sua obra depois de um quarto de século." In: *Bússola do escrever*, por Lucidio BIANCHETTI, & Ana Maria Netto (Orgs) MACHADO, 109-134. São Paulo: Cortez, 2002.
- CERVO, A.L., e P.A. BERVIAN. *Metodologia científica*. 4a.ed. São Paulo: Makron, 1996.
- CHEQUER, Pedro. "A prevenção da infecção pelo HIV e as novas tecnologias." *Tempus Acta de Saúde Coletiva* VI, n. 2 (2011): 113-130.
- DaMATTA, Roberto. *Carnavais, malandros e heróis - para uma sociologia do dilema brasileiro*. 6a.ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.
- . *Relativizando - uma introdução à antropologia social*. Rio de Janeiro: Rocco, 1987.
- DIAS-BERMÚDEZ, Ximena Pamela, Edgar MERCHÁN-HAMANN, e Claudio Viveiros de CARVALHO. "'Eu não esqueço de jeito nenhum": reflexões sobre estratégias de adesão às terapias antirretrovirais em Brasília." *Tempus* 5, n. 2 (2011): 117-25.
- DÍAZ-BERMÚDEZ, Ximena Pamela, e Claudio Viveiros de CARVALHO. "'Eu não esqueço de jeito nenhum": reflexões sobre estratégias de adesão às terapias antirretrovirais em Brasília." *Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva*, 2011: 117-125.
- DIAZ-BERMÚDEZ, Ximena Pamela, e Edgar Merchán HAMANN. "'Eu não esqueço de jeito nenhum": reflexões sobre estratégias de adesão às terapias antirretrovirais em Brasília." *Tempus - Actas de Saúde Coletiva - Antropologia e Sociologia da Saúde: novas tendências*, 2011: 117-125.
- DUARTE, Luiz Fernando Dias. "Classificação e valor na reflexão sobre identidade social." In: *Aventura antropológica*, por Eunice Ribeiro DURHAM, 69-92. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986.
- . *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas*. Rio de Janeiro: Zahar/CNPq, 1986.
- DUARTE, Luiz Fernando Dias. "Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença." *Ciência & Saúde Coletiva* 8, n. 1 (2003): 173-183.
- DUMONT, Louis. *O individualismo - uma perspectiva da ideologia moderna*. Rio de Janeiro: Rocco, 2008.
- . *O individualismo - uma perspectiva da ideologia moderna*. Rio de Janeiro: Rocco, 1985.
- DURHAM, Eunice R. "A aventura antropológica - teoria e pesquisa." In: *Aventura antropológica*, por DURHAM et al, 17-38. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2004.
- DURKHEIM, Émile. *As regras do método sociológico*. 2a.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

- FERRAREZI, Elisabete. *Organização da sociedade civil de interesse público - OSCIP*. 2a.ed. Brasília: Comunidade Solidária, 2001.
- . *OSCIP: a lei 9790/99 como alternativa para o terceiro setor*. Brasília: Comunidade Solidária, 2002.
- FOUCAULT, Michel. *As palavras e as coisas - uma arqueologia das ciências humanas*. 4a. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1987.
- . *Microfísica do poder*. 3a.ed. Rio de Janeiro: Graal, 1984.
- FREIRE, Leticia Luna. "Seguindo Bruno Latour: notas para uma antropologia simétrica." *Comum* 11, n. 26 (jan-jun 2006): 46 a 65.
- FURLAN, Vera Irma. "O estudo de textos teóricos." In: *Construindo o saber*, por Maria Cecília M. de (org) CARVALHO, 119-128. Campinas: Papyrus, 2000.
- GAMBOA, Silvio Anciar Sánchez. "Pesquisa qualitativa: superando tecnicismos e falsos dualismos." *Contrapontos* 3 (set./dez. 2003): 393-405.
- GEERTZ, Clifford. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 1989.
- . *Nova luz sobre a antropologia*. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
- GEOCZE, Luciana, Samantha MUCCI, Mario Alfredo DeMARCO, Luiz Antonio NOGUEIRA-MARTINS, e Vanessa de Albuquerque CITERO. "Qualidade de vida e adesão de pacientes HIV." *Rev Saúde Pública* 44, n. 4 (2010): 743-9.
- GRANGEIRO, Alexandre, Maria Mercedes ESCUDER, Maria Clara GIANNA, Euclides Ayres Castilho CASTILHO, e Paulo Roberto TEIXEIRA. "Estratégias de descentralização e municipalização da resposta à aids no Brasil: implicações para as secretarias de saúde e organizações não governamentais." *Tempus Actas em Saúde Coletiva* IV, n. 1 (2011): 15-33.
- GUIBU, Ione Aquemi et al. "Sobrevida de pacientes com AIDS das regiões Sudeste e Sul do Brasil: análise da coorte de 1998 a 1999." *Cad. Saúde Pública* 27, n. 1 (2011): s79-s92.
- HAGUETTE, Teresa Maria Frota. *Metodologias qualitativas na Sociologia*. 11a.ed. Petrópolis-RJ: Vozes, 2007.
- HALLAL, Ronaldo, Giovanni RAVASI, Ricardo KUCHENBECKER, Dirceu GRECO, e Mariângela SIMÃO. "Acesso universal ao tratamento antirretroviral no Brasil." *Tempus Acta de Saúde Coletiva* VI, n. 2 (2011): 53-95.
- HELMAN, Cecil G. *Cultura, Saúde & Doença*. 3a.ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.
- HOUAISS, Antonio. *Dicionário eletrônico Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.
- JODELET, Denise. *Loucuras e representações sociais*. Petrópolis: Vozes, 2005.
- KUPER, Adam. *Antropólogos e Antropologia*. Tradução: Alvaro Cabral. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.
- LAPLANTINE, François. *Antropologia da doença*. 3a.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
- LATOUR, Bruno. *A esperança de Pandora*. Bauru-SP: EDUSC, 2001.
- . *Ciência em ação - como seguir cientistas e engenheiros sociedade afóra*. UNESP: São Paulo, 2000.
- LATOUR, Bruno. "Como prosseguir a tarefa de delinear associações." *Configurações* (Universidade do Minho) 2 (2006): 11-27.
- . *Jamais fomos modernos: ensaio de antropologia simétrica*. Rio de Janeiro: 34, 1994.

- . *Políticas da natureza - como fazer ciência na democracia*. Bauru: EDUSC, 2004.
- . *Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actor-red*. Buenos Aires: Manantial, 2008.
- LATOUR, Bruno, e Steve WOOLGAR. *A vida de laboratório - a produção de fatos científicos*. Rio de Janeiro: Dumará, 1997.
- LEIBING, Annhette (org). *Tecnologias do corpo - uma antropologia das medicinas do Brasil*. Rio de Janeiro: NAU, 2004.
- LÉVI-STRAUSS, Claude. "Introdução." In: *Sociologia e antropologia*, por Marcel MAUSS, 11-46. São Paulo: Cosac Naify, 2003.
- . *O pensamento selvagem*. 7a.ed. Campinas-SP: Papyrus, 2007.
- LUZ, Madel T. "Complexidade do Campo da Saúde Coletiva: multidisciplinaridade, interdisciplinaridade e transdisciplinaridade de saberes e práticas - análise sóciohistórica de uma trajetória paradigmática." *Saúde Soc.* 18, n. 2 (2009): 304-311.
- MACHADO, C.J.Saldanha, e M.Oliveira de TEIXEIRA. "A inovação para a sociologia da tradução." *AIBR - Revista da Antropologia Iberoamericana Ed.Eletronica* num.especial (nov/dez 2005): 1-11.
- MACHADO, J.S, e M.O TEIXEIRA. "A inovação para a sociologia da tradução." Edição: Antropólogos Iberoamericanos em Red. *Revista de Antropologia Iberoamericana*, 2006: 1-11.
- MALINOWSKI, Bronislaw Kasper. *Argonautas do Pacífico Ocidental*. 2a.ed. São Paulo: Abril Cultural, 1978.
- MALINOWSKI, Bronislaw. *Los argonautas del Pacífico Occidental*. Barcelona: Ediciones Península, 1973.
- Mannheimer, SB, R Mukerjee, LR Hirschhorn, e others. "The CASE adherence index: a novel method for measuring adherence to antiretroviral therapy." *AIDS Care* 18, n. 7 (october 2006): 853-861.
- MARCONI, M.A., e E.M. LAKATOS. *Metodologia científica: ciência e conhecimento*. 8a.ed. São Paulo: Atlas, 2007.
- MARRAS, Stelio. "Tarde reconquistado." *Novos estud. - CEBRAP*, n. 78 (2007): 221-231.
- MATTEDI, Marcos Antonio, e et al. "A coperformação das ciências e da sociedade - entrevista com Michel Callon." *Política e Sociedade*, n. 14 (abr 2009): 383-406.
- MAUSS, Marcel. *Manual de etnografia*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Econômica, 2006.
- . *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac Naify, 2003.
- MAUSS, Marcel, e Claude LÉVI-STRAUSS. *Sociologia e Antropologia*. 3a.ed. São Paulo: Cosac Naify, 2008.
- Melchior, R, et al. "Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/Aids no Brasil." *Rev Saúde Pública* 40, n. 1 (2006): 143-51.
- MENEZES, Alexandre do Valle, e et al. *Suistentabilidade das ONG/AIDS*. Rio de Janeiro: MS/USAID, sd.
- MORAES, M. "A ciência como rede de atores: ressonâncias filosóficas." *História, Ciências, Saúde - Manguinhos* 11(2) (maio-ago 2004): 321-33.
- MUÑOZ-SÁNCHEZ, Alba Idaly, e Maria Rita BERTOLOZZI. "Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva?" *Ciência & Saúde Coletiva* 12, n. 2 (2007): 319-324.
- NEMES, Maria Inês Batistella, et al. "Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em aids no Brasil." *Rev Assoc Med Bras* 55(2) (2009): 207-12.

- OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. *O trabalho do antropólogo*. 2a.ed. São Paulo: Unesp, 2006.
- ONU. *ONU BR*. 2012. www.onubr.org (acesso em 15 de MAR de 2012).
- PAIM, Jairnilson S., e Naomar de ALMEIDA FILHO. "Saúde coletiva: uma "nova saúde pública" ou campo aberto a novos paradigmas?" *Rev.Saúde Pública (USP)* 32, n. 4 (1998): 299-316.
- PEIRANO, Mariza G.S. *A favor da etnografia*. Série Antropologia 130, Brasília: UNB, 1992.
- PEREIRA, Pedro Paulo Gomes. *O terror e a dívida*. Goiania: Viera:Canone, 2004.
- RABINOW, Paul. *Antropologia da razão*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.
- REGO, Samuel Robson Moreira , e Daianny Macedo de Souza REGO. "Associação entre uso de álcool em indivíduos com AIDS e adesão ao tratamento antirretroviral: uma revisão da literatura." *J Bras Psiquiatr* 60, n. 1 (2010): 70-73.
- REINNERS, AAO, RCS AZEVEDO, VIEIRA MA, e ARRUDA ALG. "Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde." *Cien Saude Colet (ABRASCO)* 13, n. Sup 2 (2008): 2299-2306.
- RICOEUR, Paul. *Interpretação e ideologias*. 4a.ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.
- ROCHA, Gustavo Machado, Carla Jorge MACHADO, e Francisco de Assis e GUIMARAES, Mark Drew Crosland. ACURCIO. "Monitoramento da adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: um urgente desafio." *Cad. Saúde Pública [online]* 27, n. s1 (2011): s67-s78.
- ROCHA, Gustavo Machado, Carla Jorge MACHADO, Francisco de Assis ACURCIO, e Mark Drew Crosland GUIMARÃES. "Monitoramento da adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: um urgente desafio." *Cad. Saúde Pública (Fiocruz)* 27, n. sup.1 (2011): S67-S78.
- ROGERS, Carl R. *Sobre o poder pessoal*. São Paulo: Martins Fontes, 1989.
- . *Tornar-se pessoa*. 4a.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
- ROSSI, Pedro Santo , e Nildo Alves BATISTA. "O ensino da comunicação na graduação em medicina - uma abordagem." *Interface* 10, n. 19 (2006): 93-102.
- ROSSI, Pedro Santo. *O ensino da comunicação na graduação em medicina - uma abordagem*. Dissertação de mestrado, São Paulo: Unifesp, 2004.
- SANTANA, Gisela Verri de, e Leonardo Cruz da SILVA. "Entrevista com Gilberto Velho." *Estudos e pesquisas em psicologia (UFRJ)* ANO 6, n. N.2 (2o.sem. 2008): 152-158.
- SANTOS, Boaventura de Souza. *Conhecimento prudente para uma vida decente*. 2a.ed. São Paulo: Cortez, 2006.
- . *Um discurso sobre as ciências*. 12a.ed. Porto: Afrontamento, 2001.
- SÃO PAULO, Secretaria da Saúde CRT/DST/AIDS. *Boletim Epidemiológico 2010 - Versão Preliminar*. Boletim, São Paulo: CCD, 2011.
- SÃO PAULO, Secretaria da Saúde CRT/DST/AIDS. *Boletim Epidemiológico 2011*. Boletim, São Paulo: CRT SP, 2011.
- SEADE. *Fundação sistema estadual de análise de dados*. 2012. www.seade.gov.br (acesso em 11 de 03 de 2012).
- . *Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados*. março de 2010. www.seade.sp.gov.br (acesso em março de 2010).
- SEADE. *SP Demográfico - Resenha de Estatísticas Vitais do Estado de São Paulo*. São Paulo: Seade, 2012, 13.

- SOUZA Jr, Paulo Roberto Borges de, Célia Landmann SZWARCOWALD, e Euclides CASTILHO. "Autoavaliação do estado de saúde por indivíduos infectados pelo HIV em terapia antirretroviral no Brasil." *Cad. Saúde Pública [online]* 7, n. s1 (2011): 56-66.
- TAMBELLINI, Anamaria Testa, e Volney de Magalhães CÂMARA. "A temática saúde e ambiente no processo de desenvolvimento do campo da saúde coletiva: aspectos históricos, conceituais e metodológicos." *Ciência & Saúde Coletiva* 3, n. 2 (1998): 47-59.
- TARDE, Gabriel. *Monadologia e sociologia - e outros ensaios*. São Paulo: Cosac Naify, 2007.
- TEIXEIRA, Paulo R., Vera PAIVA, e Emi SHIMMA. *Tá difícil de engolir?* São Paulo: Nepaids, 2000.
- TROSTLE, James A. "Medical compliance as an ideology." *Soc Sci Med* 27, n. 12 (1988): 1299-1308.
- UNAIDS. *Aproximadamente 50% das pessoas que são elegíveis para terapia antirretroviral no mundo têm agora acesso a tratamento que salva vidas*. . release para imprensa, Genebra: UNAIDS, 2011.
- VARGAS, Eduardo Viana. "A microsociologia de Gabriel Tarde." *RBCS*, n. 27 (out 2011).
- VARGAS, Eduardo Viana. "Gabriel Tarde e a diferença infinitesimal." In: *Monadologia e sociologia e outros ensaios*, por Gabriel TARDE, 7-50. Rio de Janeiro: Cosac Naify, 2007.
- VELHO, Gilberto. *Individualismo e Cultura - notas para uma antropologia da sociedade contemporânea*. 7a.ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.
- . *Nobres e anjos*. 2a.ed. Rio de Janeiro: FGV, 2008.
- . *Subjetividade e sociedade - uma experiência de geração*. 4a.ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2006.
- VELHO, Otávio. "Comentários sobre um texto de Bruno Latour." *MANA* 11, n. 1 (2005): 297-310.
- VITÓRIA, Marco Antônio de Ávila. *CONCEITOS E RECOMENDAÇÕES BÁSICAS PARA MELHORAR A ADESÃO AO TRATAMENTO*. 2004. www.aids.gov.br (acesso em 07 de jan de 2012).
- VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. *A incostância da alma selvagem e outros ensaios de antropologia*. São Paulo: Cosac Naify, 2011.
- WHO, World Health Organization. *Global HIV/AIDS response: epidemic update and health sector progress towards universal access: progress report 2011*. Geneva: UNAIDS, 2011.

12.Anexo

11.1. Parecer do Comitê de Ética da Unifesp



Universidade Federal de São Paulo
Escola Paulista de Medicina

Comitê de Ética e Pesquisa
Hospital São Paulo

São Paulo, 11 de junho de 2010.
CEP 0722/10

Ilmo(a). Sr(a).
Pesquisador(a) PEDRO SANTO ROSSI
Co-Investigadores: Pedro Paulo Gomes Pereira (orientador)
Disciplina/Departamento: Ciências Humanas em Saúde - medicina preventiva da Universidade Federal de São Paulo/Hospital São Paulo
Patrocinador: Recursos Próprios.

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA INSTITUCIONAL

Ref: Projeto de pesquisa intitulado: **"Aids e adesão à vida: a formação de uma rede sociotécnica"**.

CARACTERÍSTICA PRINCIPAL DO ESTUDO: Observacional.

RISCOS ADICIONAIS PARA O PACIENTE: Sem risco, sem procedimento invasivo.

OBJETIVOS: Estudar as ocorrências que interferem na vida das pessoas que vivem com HIV, estando ou não em tratamento com medicamentos antiretrovirais..

RESUMO: O projeto pretende estudar a rede de relações que envolve pessoas vivendo com HIV, e especificamente, descrever as situações, fatos e relatos, que se mostrarem significativos na relação das pessoas com os serviços de saúde. Serão realizadas entrevistas individuais, exclusivas e confidenciais, com pessoas convidadas a participarem do projeto. As entrevistas serão conduzidas em locais de comum acordo, em situações que evitem quaisquer desconfortos ou constrangimentos. Os textos produzidos, a partir de gravações e anotações, serão submetidos à revisão individual de cada entrevistado, gerando um texto revisto e assinado que será guardado como documento confidencial de pesquisa e para uso exclusivo neste projeto. Para análise dos dados serão utilizados textos identificados apenas por códigos sequenciais, sem nada que identifique cada participante das entrevistas..

FUNDAMENTOS E RACIONAL: Esta pesquisa pretende fazer uma antropologia urbana, levantar dados suficientes e necessários para produzir um texto sobre esse novo fenômeno social, o processo de empoderamento dos grupos de adesão ao tratamento, agora denominado de grupos de adesão à vida, superando a questão de relação com as drogas para assumir um processo maior, uma rede que não mais se restringe à relação médico paciente, mas que amplia seus olhares para uma trama mais complexa..

MATERIAL E MÉTODO: Estão descritos os procedimentos do estudo.

TCLE: Apresentado adequadamente.

DETALHAMENTO FINANCEIRO: Sem financiamento externo.

CRONOGRAMA: 3 meses.

OBJETIVO ACADÊMICO: Doutorado.

ENTREGA DE RELATÓRIOS PARCIAIS AO CEP PREVISTOS PARA: **6/6/2011 e 5/6/2012.**



Universidade Federal de São Paulo
Faculdade Paulista de Medicina

Comitê de Ética em Pesquisa
Hospital São Paulo

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo/Hospital São Paulo **ANALISOU** e **APROVOU** o projeto de pesquisa referenciado.

1. Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e termo de consentimento livre e esclarecido. Nestas circunstâncias a inclusão de pacientes deve ser temporariamente interrompida até a resposta do Comitê, após análise das mudanças propostas.
2. Comunicar imediatamente ao Comitê qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento do estudo.
3. Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos para possível auditoria dos órgãos competentes.

Atenciosamente,

Prof. Dr. José Osmar Medina Pestana
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da
Universidade Federal de São Paulo/ Hospital São Paulo

0722/10

11.2. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Aids e adesão à vida: a formação de uma rede sociotécnica.

Estas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária nesta pesquisa, que visa o estudo das ocorrências que interferem na vida das pessoas que vivem com HIV, estando ou não em tratamento com medicamentos antirretrovirais. Serão realizadas entrevistas individuais, exclusivas e confidenciais, com pessoas convidadas a participarem do projeto. As entrevistas serão conduzidas em locais de comum acordo pesquisador/ entrevistado, em situações que evitem quaisquer desconfortos ou constrangimentos. Os textos produzidos, a partir de gravações e anotações, serão submetidos à revisão individual de cada entrevistado gerando um texto revisto e assinado que será guardado como documento confidencial de pesquisa e para uso exclusivo nesta tese. Para análise dos dados e desenvolvimento da tese, serão utilizados textos identificados apenas por códigos sequenciais, sem nada que identifique cada participante das entrevistas; as informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros voluntários, não sendo divulgada a identificação de nenhum entrevistado. Não há benefício direto para o participante, trata-se de estudo exploratório para levantamento de dados que indiquem questões a serem pontuadas para melhor entendimento das relações.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa Rua Botucatu, 572–1º and.– cj 14, 5571-1062, FAX: 5539-7162 – E-mail: cepunifesp@unifesp.br. É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição; não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, e também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “*Aids e adesão à vida: a formação de uma rede sociotécnica*”. Eu discuti com o pesquisador Pedro Santo Rossi sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que nada altera minha atual relação com o serviço local. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento no serviço local.

Data ___/___/___ Assinatura do participante: _____

Nome do participante: _____

RG: _____

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Data ___/___/___ Assinatura do pesquisador: _____

Pedro Santo Rossi (RG 4.476.371), Rua Gabriel Scarpelli, 81 – Caieiras- SP

Telefone celular: (11) 9630-7454; email psrossi@yahoo.com.br

