

PERFIL DOS PORTADORES DE HIV /AIDS ASSISTIDOS PELA ONG MISSÃO NOVA ESPERANÇA: UM ESTUDO DE CASO

Elenilde Firmino dos Santos*

Resumo: *A aids é uma doença epidêmica que vem assolando o mundo há mais de duas décadas. Embora a tecnologia tenha descoberto medicamentos que permitem uma sobrevida mais longa o portador do HIV/aids vive situações de preconceito e discriminação. A Paraíba, um dos estados mais pobres do Nordeste, descobriu seu primeiro caso em 1985, mas esse número vem aumentando, e o Estado ainda não responde com políticas de saúde que garantam boa qualidade de vida ao portador da aids. Uma das alternativas para enfrentamento da aids provém da sociedade civil organizada, mais precisamente das ONG - Organizações Não-Governamentais a exemplo da Missão Nova Esperança que tem como objetivo a assistência às pessoas que vivem e convivem com a aids. Fazendo uma análise de todo o contexto social, essas organizações lutam por melhor qualidade de vida para aqueles que vivem a problemática da aids como instrumento formador e de controle social do Estado. Um dos meios utilizados para minorar e transformar a realidade é a oferta de cursos profissionalizantes e de preparo para o mercado de trabalho. A aids é uma doença que precisa ser aprendida em suas múltiplas facetas e uma delas é a sua disseminação entre os mais carentes economicamente e, para ser combatida, é preciso trabalhar a situação econômica e social em que vivem.*

Palavras-chave: Aids; Organização Não-Governamental; Políticas de saúde

1. INTRODUÇÃO

A aids é uma doença epidêmica transmitida através dos fluidos corporais como leite materno, sangue, secreções vaginais e esperma. O contágio é viabilizado através de contatos sociais e atitudes dos quais as relações sexuais constituem-se num dos meios mais eficazes, de forma que a aids está rotulada nas Infecções Sexualmente Transmissíveis.

Apesar de já se passarem mais de duas décadas desde o descobrimento da aids e de a ciência já ter encontrado muitas formas de o indivíduo poder conviver “pacificamente” com ela, esta ainda é uma doença muito carregada de mitos, preconceitos e estigmas que ultrapassam o terreno biomédico e se estende aos aspectos sociais, econômicos, educacionais e comportamentais. Esse conjunto de aspectos infringe ao portador da aids uma carga imposta pela sociedade que então questiona todo o seu comportamento anterior ao contágio, até mesmo sua opção sexual, responsabilizando-o, culpando-o por ele ter escolhido e/ou tomado atitudes que resultaram na doença, chegando a impingir ao contágio o adjetivo de castigo.

A Paraíba com uma população de 3,4 milhões de habitantes em 2000, segundo o Censo do IBGE, possui alto índice de analfabetismo e um número grande de pessoas que vivem abaixo do limite da pobreza.

Inserido no Nordeste, região que abriga metade dos brasileiros que vivem abaixo da linha de miséria (Revista Veja, 23/01/2002), o estado paraibano sofre com as conseqüências da aids e com a falta de estrutura sócio-econômica necessária para dar respostas à epidemia e apresenta um quadro epidemiológico com 2.378 casos notificados de pessoas infectadas pelo vírus HIV,

* Acadêmica do Curso de Ciências Contábeis da Universidade Federal da Paraíba - UFPB. elenildefirmino@hotmail.com. Orientadora: Professora Mestre Adilis Oliveira da Rocha da Universidade Federal da Paraíba – UFPB. adilis@uol.com.br.

segundo dados fornecidos pela Coordenação Epidemiológica – Núcleo DST/Aids do Estado. No dia 14 de março de 2005, foi divulgado o boletim epidemiológico acumulado do estado, referente ao período de junho/85 a 14 de março de 2005, no qual consta que existem 92 crianças/adolescentes com aids e 144 casos de gestantes HIV e crianças expostas.

Apesar de essa doença estar controlada em muitos estados brasileiros, isso não acontece na Paraíba, cuja incidência de nº de casos de aids vem crescendo, conforme dados do Sistema de Notificação e Agravos Nacional/ Secretaria do Estado da Saúde/ Paraíba (SINAN/SES/PB). O município paraibano que apresenta maior notificação é João Pessoa com 706 casos, seguido de Campina Grande com 497 casos, Bayeux com 114 casos, Cabedelo com 88 e Santa Rita com 87 casos. Porém, é necessário considerar que os dados apontam o crescimento da aids no interior do estado, região extremamente pobre e carente de serviços que trabalhem a problemática da aids dando respostas necessárias ao portador de HIV para que este possa enfrentar a aids e viver como pessoa integrada no seu meio social.

2. OBJETO E OBJETIVO

O objeto do presente estudo é a importância dos cursos profissionalizantes como fator de estímulo de trabalho para o portador de HIV/aids que frequenta a Missão Nova Esperança e que reside em João Pessoa, Bayeux, Santa Rita e Cabedelo. O objetivo do estudo é acirrar os questionamentos em torno do crescimento da aids e sua correlação com a situação socioeconômica do país, destacar as iniciativas da sociedade civil organizada que está buscando formas de ajudar o portador sobreviver à epidemia com qualidade de vida.

3. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e investigativo que utiliza documentos oficiais para coleta de dados como o IBGE, o Ministério da Saúde e o SINAN e a aplicação de entrevista semi-estruturada para uma amostra de 26% dos usuários da Missão Nova Esperança, portadores do HIV/aids, que participaram ou estão participando dos cursos oferecidos pelo Centro de Convivência ConvHIVER no ano de 2005.

4. A AIDS NA PARAÍBA

Embora seja uma doença que está na pauta mundial de prioridades, os portadores da aids ainda sofrem as respostas ineficazes dos Estados. Não basta descobrir novos medicamentos, a pauperização da aids atesta seu crescimento entre os mais pobres, que tiveram menos acesso à educação.

Além de investir em prevenção, o Estado precisa investir na melhoria da qualidade de vida dos portadores da doença. Isso implica investimentos na área social e uma melhor distribuição de renda, pois o comportamento da aids está atrelado à dinâmica local de desemprego, de educação, de inserção da população economicamente ativa no sistema econômico formal.

O Ministério da Saúde atesta que Estados ou Municípios mais pobres têm mais dificuldades para financiar programas de prevenção e dar uma assistência satisfatória aos portadores da aids. É importante destacar que a aids afeta o segmento economicamente ativo da população, e isso pode causar, gerar perdas na produtividade do Estado. A isso acrescenta-se o

medo e preconceito das pessoas que não sabem conviver com os portadores da doença. A discriminação é comum nos locais de trabalho onde o medo de contaminação leva os empregadores a despedir e/ou recusar empregos a portadores da aids e faz o uso de teste anti-HIV serem exigidos no processo de seleção de empregos (PARKER e AGGLETON, 2002:31).

Foi no ano de 1985 que surgiu o primeiro caso de aids na Paraíba, e desde então, tem sido grande a luta das pessoas vivendo com aids para ter acesso aos direitos assegurados pelo Programa Nacional de HIV/aids. Porém não é uma luta fácil porque a Paraíba é um dos estados mais despreparados para atender o portador da aids.

O Hospital de Doenças Infecto-contagiosas Dr. Clementino Fraga - referência para o tratamento da aids no Estado – atualmente está dividido em dois setores: o pavilhão de tuberculose e o Pavilhão Henfil para tratar os pacientes de aids, mas está sendo reformado para tratar as diversas patologias infecto-contagiosas, embora ainda não possua UTI nem setor de pediatria para as crianças com HIV. A única pediatra do hospital é obrigada a atender também adultos porque a demanda é grande para os profissionais encarregados, pois dá suporte a toda a Paraíba. Acrescenta-se que o Hospital Clementino Fraga não recebe crianças recém-nascidas de mães HIV+ que são obrigadas a se deslocar para o Hospital Universitário.

O Hospital Universitário inaugurou, em 22 de novembro de 2001, o Serviço de Atendimento Especializado – Materno Infantil (SAE – MI) destinado a reduzir a transmissão vertical nas crianças menores de dois e que foram expostas ao HIV durante a gestação e trabalho de parto, continuando-as a acompanhar até a idade de 9 anos.

Dentro deste cenário, destaca-se o surgimento das Organizações Não-Governamentais de assistência ao portador do HIV/aids. Oriundas da sociedade civil e organizadas em fóruns, como a Articulação Aids da Paraíba e o Fórum de ONG/AIDS, essas instituições são porta-voz das pessoas que vivem com aids quando se trata de lutar pela efetivação dos seus direitos.

4.1. A Missão Nova Esperança

A Missão Nova Esperança foi fundada em 15 de julho de 2001, constituindo-se como Organização Não Governamental sem fins lucrativos que tem como finalidade estatutária a expansão do Evangelho de Jesus Cristo, através do trabalho missionário e da prestação de serviços a crianças, adolescentes e adultos portadores do vírus HIV e doentes de aids que estejam vivendo em discriminação, abandono, exclusão social, situação de risco pessoal e social, independente de sua condição social.

Vem cumprindo com sua finalidade através do desenvolvimento dos seguintes projetos:

Projeto Jardim Regado, que vem oferecendo desde outubro de 2002, apoio e assistência social a crianças e adolescentes portadores de HIV/aids e acompanhando as crianças expostas ao HIV, vivendo em situação de risco pessoal e social da Paraíba, através de visitas domiciliares e hospitalares; distribuição de cestas básicas, acompanhamento psicossocial e oficinas de arte-terapia.

Centro de Convivência ConvHIVer, que tem como objetivo oferecer apoio e orientação a adultos, vivendo e convivendo com HIV e aids dos municípios de João Pessoa, Bayeux, Santa Rita e Cabedelo. Promove reuniões de convivência; oficinas temáticas; cursos de artesanato; aconselhamento individual; visitas hospitalares e domiciliares; atendimento psicossocial e acompanhamento psicológico; além de oferecer qualificação profissional através de cursos de operador de informática e digitação profissional.

4.2. Aids e o trabalho da Missão Nova Esperança

Em 2001, a Missão Nova Esperança foi fundada e iniciou suas atividades a partir da implantação do Projeto ConvHIVER que tem como objetivo a assistência a adultos portadores de HIV e aids. As atividades do projeto começaram a partir do engajamento de alguns portadores que passaram a produzir almofadas e tapetes de retalhos doados. Parte da produção servia para custear as despesas com a própria atividade e parte era repassada ao pessoal que produzia. As outras despesas da instituição eram custeadas por doadores. A equipe da instituição acompanhava todo o trabalho voluntariamente.

O projeto continuou dessa forma até conseguir um financiamento da Fundação Tearfund, da Inglaterra para o ano 2003. Com esse financiamento, o projeto pôde se estruturar para dar assistência aos portadores que, em sua grande maioria, era formado por pessoas advindas das camadas mais baixas da população paraibana. A base de suas atividades era a oferta de cursos de artesanatos que, além de mostrar novas possibilidades de renda e re-inserção no mercado de trabalho, serve também para trabalhar a auto-estima e re-socialização.

No ano de 2004, o Projeto ConvHIVER apontou crescimento com a implantação de novos cursos, dentre eles o curso básico de informática e o curso de digitador, para dar aos usuários a possibilidade de inserção no mercado formal de trabalho. Em 2005, o Projeto ConvHIVER ganhou o nome de Centro de Convivência ConvHIVER se transformando no que é hoje o Programa de Apoio aos Adultos com HIV/aids da Missão Nova Esperança.

O objetivo do Centro de Convivência ConvHIVER é contribuir de forma direta e indireta para minimizar e minorar os estragos sociais causados pela epidemia da aids no estado da Paraíba, oferecendo aos portadores de HIV/aids meios para ter uma vida mais saudável, através da profissionalização e do repasse de informações para a adesão ao tratamento, oferecendo alternativas de auto-sustentabilidade, conscientizando e fazendo o controle social junto com os portadores da aids, monitorando e fiscalizando e buscando as melhorias no Sistema Único de Saúde.

O número de pessoas vivendo com aids que participaram dos cursos implantados no Centro de Convivência ConvHIVER até junho de 2005 alcança a cifra de 265 alunos assim distribuídos:

- 2001 – 15 alunos
- 2002 – 20 alunos
- 2003 – 60 alunos
- 2004 – 100 alunos

Neste ano de 2005, está prevista a realização de 12 cursos de artesanato, 03 de doces e salgados, 07 de operador de microcomputador e 05 de digitação profissional. Está prevista a participação de 10 pessoas por curso, perfazendo um total de 270 pessoas atendidas ao ano.

Com as novas descobertas da medicina, as pessoas que vivem com aids ganharam mais tempo de vida e a possibilidade de exercer sua cidadania como todo brasileiro com direitos e deveres. Essa possibilidade de vida também é experienciada pelos portadores de HIV e aids que frequentam o Centro de Convivência ConvHIVER. Além desse fato, os usuários do projeto sentiram a necessidade de se organizarem em um grupo de produção para comprar material e vender o que estavam produzindo com um melhor poder de barganha. Então formaram um grupo de artesão que se dirigiu a Prefeitura Municipal de João Pessoa para obter a carteira de artesão e poder negociar seu produto nas feiras de artesanato que é um espaço de exposição e venda de seus produtos. Para ilustrar a importância do que estamos demonstrando, temos o depoimento de Angélica Mendes (nome fictício), 34 anos, há cinco anos portadora do HIV, com um filho de 5 anos:

“Antes de conhecer a Missão Nova Esperança eu vivia em casa com muito medo e depressão, dependia do meu marido para tudo e muitas vezes tinha que passar necessidade sem contar com ninguém para me ajudar(...) Depois que fiz os cursos tudo mudou, comecei a receber muitas encomendas e hoje já consigo ter meu próprio dinheiro, já não dependo só do meu marido, pelo contrario, hoje passo a ajuda-lo nas despesas da casa (...)Sou outra pessoa.”

4.3. Perfil dos usuários cadastrados no Centro de Convivência ConvHIVER

Foi aplicado um questionário com perguntas abertas e verificamos que os entrevistados encontram-se entre 22 e 55 anos de idade, ou seja, população economicamente ativa. Deste universo, 33,34% são do sexo feminino e 66,66% são do sexo masculino.

Quanto ao nível de escolaridade temos os seguintes dados:

- Ensino fundamental menor completo 16,67%
- Ensino fundamental maior incompleto 16,66%
- Ensino médio incompleto 16,66%
- Ensino técnico completo 11,12%
- Ensino médio 38,89%

É necessário observar que o percentual relativo aos que possuem o ensino médio completo está bastante alto, mas continua pequeno se comparado com os demais que somam 61,11%.

O tempo de infecção pelo HIV é o seguinte:

- De 1 a 3 anos: 44,45%
- De 4 a 6 anos: 38,89%
- Até 8 anos: 16,66%

Os dados apresentados demonstram a necessidade que os portadores do HIV, que tiveram sua sorologia recém-descoberta, sentem de apoio e informações, pois 44,45% têm até três anos de infecção.

Quanto à situação financeira antes do contágio pelo HIV, descobrimos que 44,44% tinham trabalho formal, 33,33% possuíam trabalho informal, 16,67% não tinham trabalho algum e 5,56% era estudante. Quanto à renda obtivemos o seguinte:

- 22,22% não possuem renda (dependente dos pais, do marido ou da ajuda dos filhos)
- 27,78% menos de 1 salário mínimo
- 22,22% possuíam renda de até 1 salário mínimo
- 16,67% recebiam de 2 até 3 salários mínimos
- 11,11% possuíam renda acima de 3 salários mínimos

As informações acima, que nos revelam que 72,22% dos entrevistados viviam com uma renda de até 1 salário mínimo, confirmam os dados do Ministério da Saúde que vem diagnosticando a pauperização da aids.

Perguntados se o fato de ter contraído o HIV modificou sua situação financeira (positiva ou negativamente), constatamos que 27,77% consideram que foram prejudicados financeiramente: 11,11% porque perderam o trabalho e 16,66% porque tiveram sua renda diminuída quando passaram a receber o auxílio-doença. Já uma parcela significativa, 44,44%, considera que a situação financeira teve uma melhoria porque passaram a receber regularmente o salário mínimo referente ao auxílio-doença. Outros consideram que a sua qualidade de vida melhorou, pois passaram a se cuidar melhor e evitar excessos, embora sua renda tenha diminuído com o auxílio doença e 5,56% que permaneceram com a mesma renda, também, que melhoraram sua qualidade de vida. 16,67% afirmaram que a vida continua a mesma.

Aqui percebemos um fato preocupante: 44,44%, que tiveram sua renda aumentada, admitem que esse é um fator positivo, mas espelha a realidade de pobreza em que vive grande parte da população paraibana que precisou estar doente para ser “vista” pelo Estado.

Quanto à procura pelos cursos oferecidos, obtivemos os seguintes resultados: 50% fizeram o curso básico de informática e/ou digitação e também algum curso de trabalho manual como emborrachado, bijuteria, mosaico, pintura em tela, biscuit e corda; 33,33% fizeram apenas cursos de trabalhos manuais, enquanto 16,66% optaram apenas pelo cursos de informática básica e digitação.

Quanto à motivação que os levou a fazer os cursos no Centro de Convivência ConvHIVER, conseguimos obter as seguintes respostas:

- 38,88 tiveram como objetivo melhorar auto-estima e os utilizarem como uma terapia ocupacional;
- 27,77% tinham o objetivo de aprender novas “coisas”;
- 11,11% buscam crescer profissionalmente;
- 11,11% optaram em fazer devido o incentivo de outras pessoas que disseram que os cursos são muito bons;
- 5,56% sentem-se bem estar na instituição;
- 5,56% porque os cursos são gratuitos, portanto lhes são acessíveis.

Aqui fica evidenciada a necessidade que a população tem de apoio e de ser ouvida, de ter suas indagações respondidas e de se sentir valorizado e útil.

Procuramos saber o que, em suas vidas, com o fato de terem participado dos cursos no Centro de Convivência ConvHIVER e 55,55% afirmaram que a participação os ajudou a elevar a auto-estima; 16,67% disseram que conseguiram aumentar sua renda; 11,11% sentiam-se e/ou sentem-se úteis participando dos cursos; 11,11 sentem frustração por não ainda não terem conseguido comercializar o que produziram seja por não acharem os clientes certos ou não terem recursos para investimento;

Indagamos sobre o que pretendem fazer ou estão fazendo com os cursos em mãos e constatamos que 516,67% pretendem fazer algum tipo de trabalho para geração de renda; 11,11% já estão trabalhando; 16,67% vão se aprofundar mais para posteriormente trabalhar; 11,11% pretendem montar um negócio próprio; 22,22% não pretendem aplicar o que aprenderam na sua vida prática e 5,56% disseram que vão passar o que aprenderam para outras pessoas e indicar a instituição como espaço de apoio.

Perguntamos se acham que necessitam de mais capacitação, e 83,33% responderam que sim e que vão procurar outros cursos na instituição; 11,11% disseram que vão tentar o ensino superior e 5,56% entendem que estão satisfeitos e não necessitam de outro curso.

Em suma, não basta promover o curso, é importante identificar novas alternativas que lhes permitam trilhar um caminho seguro e dentro de suas possibilidades.

5. CONCLUSÃO

Já faz mais de duas décadas que a epidemia de aids se faz presente no Brasil, mas a estabilidade para esse problema ainda está longe de vir porque ela está se destinando de forma cada vez mais certa e implacável para aqueles que vivem em situação de dependência social e econômica.

A resposta para a aids depende da formação cultural de cada país. A população, que não tem suas necessidades básicas satisfeitas, tem de reverter essa situação a seu favor e coloca tudo que não for vital para sua sobrevivência em segundo plano de forma que não bastam os investimentos em divulgação das formas de prevenção.

A aids é uma doença que tem muito poder de disseminação porque está vinculada com o contágio sexual decorrente do contato íntimo que diz respeito unicamente às pessoas envolvidas. Como o sexo ainda é um tabu e, portanto, vivenciado com muitos subterfúgios, a introjeção das formas de prevenção está atrelada não só às informações recebidas, mas ao comportamento e à capacidade que as pessoas têm de reverterem essas informações ao seu favor.

Porém, o poder de discernimento está vinculado ao conhecimento adquirido ao longo da vida e a educação formal é um dos instrumentos de formação do indivíduo. Quanto menor for o discernimento, maior o risco de exposição devido à falta de conhecimento e informação sobre a doença. Uma vez adquirida a doença, a sobrevivência desse portador é dificultada pelo seu grau de escolaridade e condição econômica, pois terá que conviver com o preconceito, a necessidade de cuidar da saúde e a falta de recursos para manter uma qualidade de vida.

Em suma, destaca-se a importância de iniciativas como esta da Missão Nova Esperança que, através do Centro de Convivência ConvHIVER, oferece aos portadores de HIV/aids a oportunidade de se qualificarem para lutarem por melhores condições de vida e a oportunidade de troca de informações e experiências que estavam ocultas e, principalmente, redescobrirem que são úteis para a sociedade.

6. REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e aids. **Metodologia de planejamento estratégico para o HIV/AIDS e outras DST no Brasil** / Coordenação Nacional de DST e aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação de DST e aids. **Sobre a epidemia da aids no Brasil: distintas abordagens**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

COLER, Margarida Simon & PÉRES, Vera Lúcia de Almeida Becerra. **Anais do II Seminário de aids: um desafio a enfermagem**. João Pessoa: Gráfica A União, 1994.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

Revista Veja. Editora Abril – Edição 1.735 – ano 35 – nº 3 – 23 de janeiro de 2002.

PARKER, Richard & AGGLETON, Peter. **Estigma, discriminação e aids**. Coleção ABIA. Cidadania e Direitos, nº 1. Rio de Janeiro, 2002.

SEBRAE. [http://www.sebraepb.com.br/interna.jsp?pagina=investindo_na_paraiba_a_paraiba]. 13 de junho de 2005.

ALTMAN, Dennis. **Poder e comunidade: respostas organizacionais e culturais a aids**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS / UERJ, 1995.