



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Maria Helena Costa Couto

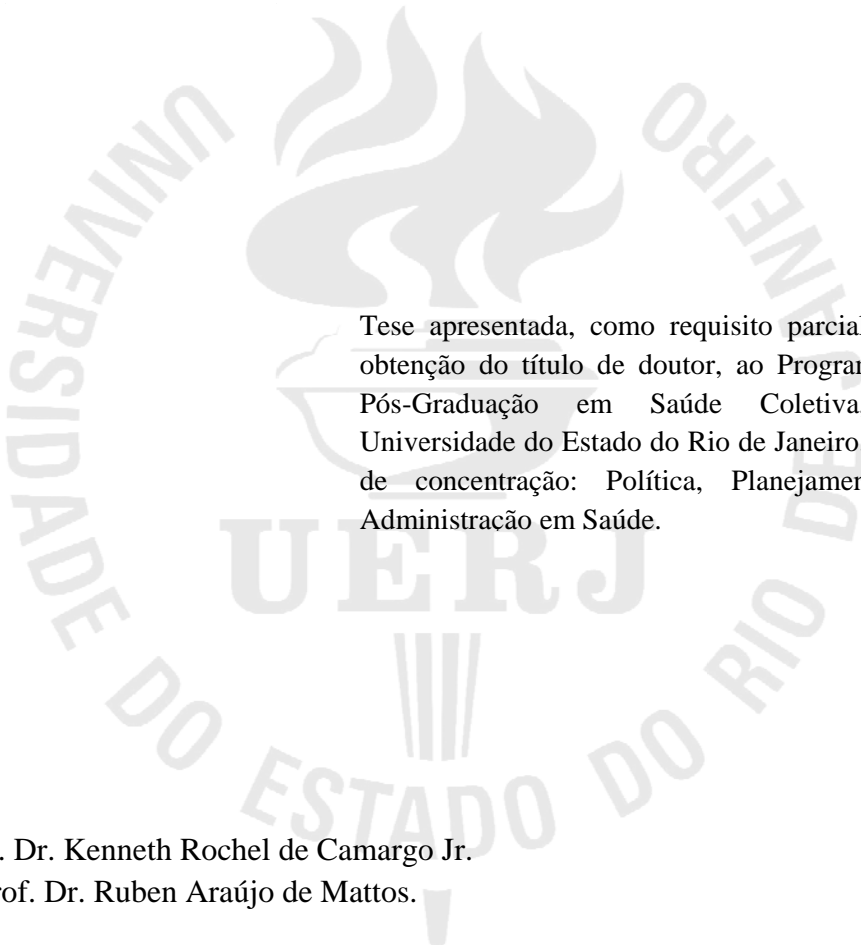
**A vulnerabilidade da vida com HIV / AIDS**

Rio de Janeiro

2007

Maria Helena Costa Couto

**A vulnerabilidade da vida com HIV / AIDS**



Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr.  
Coorientador: Prof. Dr. Ruben Araújo de Mattos.

Rio de Janeiro

2007

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CB-C

C837 Costa-Couto, Maria Helena .  
A vulnerabilidade da vida com HIV/AIDS / Maria Helena Costa-  
Couto. – 2007.  
211 f.

Orientador: Kenneth Rochel de Camargo Jr  
Coorientador: Ruben Araújo de Mattos.  
Tese (doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro,  
Instituto de Medicina Social.

1. AIDS (Doença) – Aspectos sociais – Teses. 2. HIV (Vírus) –  
Aspectos sociais – Teses. 3. Pobreza – Teses. I. Camargo Jr., Kenneth  
Rochel de. II. Mattos, Ruben Araújo de. III. Universidade do Estado do  
Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social. VI. Título.

CDU 616.98

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial  
desta tese, desde que citada da fonte.

---

Assinatura

---

Data

Maria Helena Costa Couto

**A vulnerabilidade da vida com HIV / AIDS**

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Aprovada em 29 de junho de 2007.

Banca Examinadora:

---

Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr. (Orientador)  
Instituto de Medicina Social – UERJ

---

Prof. Dr. Ruben Araújo de Mattos (Coorientador)  
Instituto de Medicina Social – UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Carla Luiza França Araújo  
Escola de Enfermagem Ana Nery – UFRJ

---

Prof. Dr. George Edward Machado Kornis  
Instituto de Medicina Social – UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Rosana Harter Griep  
Instituto Oswaldo Cruz - FIOCRUZ

Rio de Janeiro

2007

## DEDICATÓRIA

Dedico esta tese a meu amado pai Mauro Costa Couto (*in memoriam*), que partiu no início deste processo, contra sua vontade, lidando com a morte da mesma forma que lidou com a vida, com coragem e dignidade.

Pai sempre ou quase sempre tem razão, costumava dizer sobre meu avô: “Saudade de pai não passa nunca.”

É, papai, não passa mesmo !

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que me apoiaram, em muitos sentidos, de várias formas. Cada um a seu tempo e do seu modo, na sua competência, habilidade e disponibilidade propiciaram as condições materiais e emocionais necessárias para fazer esta tese, crescer, aprender sobre escolher, descartar, esquecer, lembrar e aproveitar.

Eles e elas foram: magos da solidariedade, madrinhas, mães, pais, irmãos postiços; amigos, críticos, fontes de inspiração e ensinamento.

Enfim, meus mestres nesta tese e na vida.

Posso ter cometido alguma injustiça esquecendo alguém neste caso, antecipadamente peço desculpas.

Ademildes Pereira Navarini	Juan Carlos Raxach
Aldir Moreira da Silva	Juliana Val Porto
Alice Durans	Kenneth Rochel de Camargo Júnior
Amélia Costa Couto	Lílian Lauria
Ana Cristina Silva	Márcia Bezerra da Silva
Ana Sílvia Gesteira	Márcio de Sá
Anderson Noel	Margareth de Paiva Simões ( <i>in memoriam</i> )
Anna Maria de Souza Monteiro Campos	Maria Célia Bertagnoli Costa Couto
Ariadne Marra de Souza	Maria Celina Muniz Barreto
Betina Durovni	Maria Isabel Fernandes Lima
Catarina Drokán Bichofi Figueiredo	Maria Luiza Heilborn
Carla Luzia França Araújo	Mariana Aufran Sampaio
Claudia Medina Coeli	Mariângela Batista Galvão Simão
Cleidenir Formiga	Mário Costa Couto
Cristina Possas	Mário Gianni Monteiro
Dácia Teles	Meire da Costa Pinto
Daniel Torres	Mauro Costa Couto Júnior
Davi Moreira da Silva	Nádia Matos Ramalho
Débora Fontenelle dos Santos	Natalie Rodrigues Maciel
Edílson Simplício	Paulo Costa Couto
Eduardo Faerstein	Pedro Chequer
Eduardo Levcovitz	Regina Tinoco
Elir Ferrari	Roberto Parada
Geandro Pinheiro	Rosane Harter Griep
George Edward Machado Kornis	Ruben Araujo de Mattos
Gláucia Elaine Almeida	Sulamis Dain
Henrique Coutinho	Tânia França
Jacqueline Barbosa da Silva	Teresa Toninni
Jane Dutra Sayd	Teresa Varela
João Domingos	Valéria Mattos
João Luiz Clara André	Valquiria Helena dos Santos Coelho
João Luiz Vigário de Moura	Vanessa Leite
Jorge Luiz do Amaral	Vera Pedrosa
José Carlos Moreira da Silva	Veriano Terto Júnior
José Luís Fiori	Vitória Régia Osório Vellozo
José Maia Pinto	

Demais professores e funcionários do IMS/UERJ; funcionários do Centro de Estudos em Saúde Coletiva; pesquisadores do Pró-Saúde/UERJ e funcionários do PN-DST/AIDS.

## RESUMO

COSTA-COUTO, Maria Helena. A vulnerabilidade da vida com HIV / AIDS. 2007. 211 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2007.

Esta tese pretende contribuir para o desenvolvimento de respostas públicas rumo à diminuição do impacto do HIV/AIDS nos campos, econômico, político e social tanto no nível coletivo quanto no individual. Discute aspectos teórico-conceituais das noções de risco e vulnerabilidade, mostrando que a atual aplicação e apropriação dessas noções na resposta à essa epidemia dificulta o reconhecimento dos problemas adicionais enfrentando após o diagnóstico. Apresenta as diversas formas de pobreza, desigualdade e exclusão a partir dos indicadores sociais comumente usados e respectivas lógicas construtivas. Questiona as afirmações recentes sobre a queda da desigualdade, da pobreza e da indigência no país; e considera que a desigualdade e a exclusão que afetam a população em geral é a mesma a afetar pessoas que vivem com HIV/AIDS. Porém, aponta a existência de vulnerabilidade potencial, conceito desenvolvido nesta tese, na ausência de rede de suporte social. Para identificar e inferir sobre o que ocorre nas vidas das pessoas que vivem em situação de desigualdade ou exclusão após a infecção pelo HIV utiliza dados coletados em pesquisa de *survey*, discursos, histórias e memórias de casos reais da prática profissional desta autora. O objetivo desta tese é demonstrar que o conceito de vulnerabilidade aplicado após o diagnóstico é importante ferramenta para reconhecer e intervir sobre as dificuldades e problemas adicionais enfrentados. Ressalta a evolução da resposta brasileira à essa epidemia e demonstra as lacunas existentes como desafio a seu aperfeiçoamento. Conclui que o reconhecimento dos problemas adicionais após o diagnóstico e o uso do conceito de vulnerabilidade potencial abre novas possibilidades de enfrentamento do HIV/AIDS e exige respostas públicas interligadas e intersetoriais.

**Palavras-chave:** HIV/AIDS. Pobreza. Desigualdade. Exclusão Vulnerabilidade potencial.



## ABSTRACT

COSTA-COUTO, Maria Helena. *The vulnerability of life with HIV / AIDS*. 2007. 211 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2007.

This thesis aims to contribute to the development of public responses geared towards the reduction of the impact of HIV/AIDS in economic, political and social terms, as well as at the individual level. It discusses theoretic and conceptual aspects of different notions of risk and vulnerability, showing that the current application of such notions to the response to that epidemic makes it difficult to acknowledge the additional problems faced after the diagnosis is made. It presents the different forms of poverty, inequality and exclusion taking the social indicators usually employed and their respective constructive logics as a starting point. It brings into question the recent statements made on the decline of inequality, poverty in the country; and it considers that the inequality and exclusion faced by the population in general is the same that affects the people who live with HIV/AIDS. It points out, though, to the presence of a potentiation of vulnerability in this group, in the absence of a social protection network. In order to identify an infer about what happens in the thesis uses data collected in a survey, discourses, stories and memories of real cases of the professional practice of the author. The goal of this thesis is to demonstrate that the concept of vulnerability applies after the diagnosis is an important tool to acknowledge and intervene on the additional difficulties and problems that are faced by people in that SSITUATION. The thesis stresses the evolution of Brazilian response to that epidemic and demonstrates its existing gaps as challenges to its improvement. It finally concludes that acknowledging the problems faced after diagnosis and the utilization of the concept of potential vulnerability opens new possibilities to the fight against HIV/AIDS and demands interconnected and intersectorial responses.

**Keywords:** HIV/AIDS. Poverty. Inequality. Exclusion. Potential vulnerability.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>AIDS</b>	<i>Acquired immunodeficiency syndrome</i> –Síndrome da imunodeficiência adquirida
<b>ABIA</b>	Associação Interdisciplinar de AIDS
<b>AIH</b>	Autorização de Internação Hospitalar
<b>ANVISA</b>	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
<b>APAC</b>	Autorização para Procedimento de Alta Complexidade
<b>ARV</b>	Anti-retroviral
<b>AZT</b>	Zidovudina
<b>BM</b>	Banco Mundial
<b>BPC</b>	Benefício de Prestação Continuada
<b>BR</b>	Brasil
<b>CACEX</b>	Carteira de Comércio Exterior
<b>CBO</b>	Classificação Brasileira de Ocupações
<b>CEF</b>	Caixa Econômica Federal
<b>CENEPI</b>	Centro Nacional de Epidemiologia
<b>CMSJBB</b>	Centro Municipal de Saúde João de Barros Barreto
<b>CTA</b>	Centro de Testagem e Aconselhamento
<b>DATASUS</b>	Departamento de Informática do SUS
<b>DDI</b>	Didanosina
<b>DN</b>	Declaração de Nascido Vivo
<b>DO</b>	Declaração de Óbito
<b>FGTS</b>	Fundo de Garantia sobre o Tempo de Serviço
<b>FUNASA</b>	Fundação Nacional de Saúde
<b>GEVIMS</b>	Grupo de Assessoria em Estatísticas Vitais
<b>HAS</b>	Hipertensão Arterial Sistêmica
<b>HIV</b>	Human immunodeficiency virus – Vírus da Imunodeficiência Humana
<b>HMRPS</b>	Hospital Municipal Raphael de Paula e Souza
<b>HSH</b>	Homens que fazem Sexo com Homens
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>IDH</b>	Índice de Desenvolvimento Humano
<b>IETS</b>	Instituto de Estudos do Trabalho e da Sociedade
<b>INSS</b>	Instituto Nacional de Seguridade Social

<b>IPEA</b>	Instituto de Pesquisa Econômica e Aplicada
<b>IPP</b>	Instituto Pereira Passos
<b>LOAS</b>	Lei Orgânica da Assistência Social
<b>MDS</b>	Ministério do Desenvolvimento Social e combate à Fome
<b>MPAS</b>	Ministério da Previdência e Assistência social
<b>MRS</b>	Movimento de Reforma Sanitária
<b>MS</b>	Ministério da Saúde
<b>MT</b>	Ministério do Trabalho
<b>NNRTI</b>	Inibidores da Transcriptase Reversa Não-Análogo de Nucleosídeos
<b>NOAS</b>	Norma Operacional da Assistência à Saúde
<b>NOB</b>	Norma Operacional Básica
<b>NRTI</b>	Inibidores da Transcriptase Reversa Análogo de Nucleosídeos
<b>OMC</b>	Organização Mundial do Comércio
<b>ONG</b>	Organização Não-Governamental
<b>SES</b>	Secretaria Estadual de Saúde
<b>SIA-SUS</b>	Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS
<b>SICLOM</b>	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
<b>SIDA</b>	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
<b>SIH/SUS</b>	Sistema de Informações Hospitalares do SUS
<b>SIM</b>	Sistema de Informações sobre Mortalidade
<b>SINAN</b>	Sistema de Informações sobre Agravos de Notificação
<b>SINASC</b>	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
<b>SIS</b>	Sistema de Informações em Saúde
<b>SISCEL</b>	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais
<b>SMAS</b>	Secretaria Municipal de Assistência Social
<b>SMDS</b>	Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social
<b>SMS</b>	Secretaria Municipal de Saúde
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TRIPS</b>	<i>Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights</i>
<b>UDI</b>	Usuário de Drogas Injetáveis
<b>UNAIDS</b>	<i>The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS</i>
<b>UNESCO</b>	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
<b>WS</b>	<i>Welfare State</i> – Estado de Bem-Estar Social

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	13
1	<b>DO RISCO DE INFECÇÃO PELO HIV À VULNERABILIDADE DA VIDA COM HIV/AIDS .....</b>	23
1.1	<b>A estória de Henrique .....</b>	24
1.2	<b>Risco por todos os lugares .....</b>	32
1.3	<b>Do risco à vulnerabilidade .....</b>	41
1.4	<b>Vulnerabilidade social e <i>empowerment</i> .....</b>	50
1.5	<b>Sindemia e senergia .....</b>	53
1.6	<b>Do risco exponencial à vulnerabilidade potencial .....</b>	56
2	<b>O COTIDIANO DA VULNERABILIDADE .....</b>	67
2.1	<b>A exclusão de uma parcela da população como fator determinante de desigualdades .....</b>	68
2.2	<b>Algumas medidas de pobreza e formas de desigualdades .....</b>	79
2.3	<b>A recente redução da pobreza no Brasil .....</b>	86
3	<b>A RESPOSTA BRASILEIRA À EPIDEMIA DE HIV/AIDS .....</b>	102
3.1	<b>O Programa Nacional de DST e AIDS: conquistas e desafios recentes .....</b>	103
3.2	<b>Lacunas na seguridade social e HIV/AIDS .....</b>	118
3.3	<b>De que pobreza e pobres trata esta tese .....</b>	124
	<b>CONCLUSÃO .....</b>	154
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	167
	<b>APÊNDICE A – Versão do estudo de confiabilidade .....</b>	187
	<b>ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....</b>	211
	<b>CONCLUSÃO .....</b>	157
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	162

## INTRODUÇÃO

Nos últimos anos o número de pessoas vivendo com HIV e Aids (pvha), no Brasil, aumentou e neste período foi percebida a relação incontestável entre essa infecção e a pobreza. Esta relação suscitou o desenvolvimento de pesquisas e ações de prevenção e assistência em saúde voltadas às populações com menor poder e que vivem em desvantagem. Apesar dos esforços empreendidos, pouco se desvendou sobre os efeitos dessa interseção.

Viver com uma doença crônica e em situação de menor renda e poder significa adicionar dificuldades a um cotidiano por natureza mais difícil. Esta tese pretende contribuir para desvelar parte do conjunto dos traços particulares dessas dificuldades e problemas adicionais das pvha. E, por meio desse entendimento, defender estratégias rumo à diminuição do impacto do HIV/Aids nos campos econômico, político e social.

Portanto, o objetivo desta tese é identificar e inferir em alguma medida na materialidade das dificuldades adicionais da vida com HIV/Aids em contexto de pobreza, exclusão ou desigualdade e retração do público. Isso significa investigar o trabalho, o vínculo empregatício e a renda; o acesso à previdência e assistência social; identificar como e onde se dá a discriminação e se as pvha possuem ou acessam suporte social, seja este formal (estatal) ou informal (sociofamiliar).

A construção da argumentação se fará a partir da releitura do conceito de vulnerabilidade proposto por Mann, Tarantola e Netter, em 1992, como superação do conceito de risco, este empregado para o cálculo probabilístico de ocorrência de agravo em saúde. Embora o conceito de vulnerabilidade considere que processos socioeconômicos “tendem a tornar certos grupos mais expostos a vários agravos de saúde, e o HIV/Aids não foge a essa lógica” (CAMARGO Jr. 2003, P.74), pouco se sabe sobre a materialidade desses processos.

O segundo ponto de argumentação é a defesa de que, para compreender a epidemia de HIV/Aids e seu impacto, é preciso considerar as mudanças estruturais e o alcance das políticas de proteção social. A abrangência dessa concepção resulta do reconhecimento por esta autora de que alguns grupos podem tornar-se ainda mais vulneráveis. Essa compreensão abrangente é denominada “vulnerabilidade potencial”. A noção de “vulnerabilidade potencial” proposta nesta tese caminha para além do uso conceitual corrente dos termos “risco” e “vulnerabilidade” na resposta pública à epidemia. A “vulnerabilidade potencial” remete aos agravos das condições de vida e de saúde a que a população de menor renda e poder está sujeita a partir de um diagnóstico positivo para o HIV1. Ao propor uma maneira abrangente de compreender os efeitos socioeconômicos do HIV/Aids, esta

---

1 Cabe destacar que o diagnóstico de qualquer doença crônica para indivíduos ou grupos que vivem em desigualdade ou exclusão produz em suas vidas mudanças significativas e custos sociais adicionais.

tese problematiza a capacidade de resposta das atuais políticas à epidemia para reconhecer e atingir esses grupos.

Este estudo resulta de outro elaborado por esta autora sob a forma de dissertação de mestrado (COSTA-COUTO, 2002) onde se procedeu à investigação por meio da abordagem teórica sobre o tema HIV/Aids, políticas sociais e intersetorialidade) sob a ótica das transformações do mundo do trabalho e da proteção social. Na dissertação defendeu-se a compreensão das vulnerabilidades das pvha enquanto “riscos exponenciais”. Esses riscos ou vulnerabilidades exponenciais seriam determinados pelas condições de reprodução social e econômica e referiam-se apenas aos grupos sociais em situação histórica de desigualdade. Ao associar a determinação histórico-social dos sujeitos à interseção pobreza e HIV/Aids e às transformações societárias mais recentes, chegou-se à conclusão de que esta superposição de vulnerabilidades seria capaz de *exponenciar* riscos e agravos das condições de vida e de saúde entre pessoas que vivem nesta condição.

Enquanto desiguais, esses grupos estariam condicionados e aprisionados a uma situação que acarretaria maior suscetibilidade à infecção de seus descendentes, contribuiria para o abandono do tratamento, elevaria o nível de estresse e poderia desencadear novos processos de adoecimento associados ou inerentes ao desenvolvimento da síndrome.

Partindo do conceito de integralidade da atenção em saúde contido no SUS e da impossibilidade de esta política setorial responder a todas

as demandas e necessidades de seus usuários, concluiu-se naquela dissertação que a superposição de vulnerabilidades exigia a re-orientação da resposta ao HIV/Aids via planejamento intersetorial dos programas e ações da seguridade social.

Essas conclusões favoreceram delinear a pesquisa “Risco exponencial, lacunas da seguridade social brasileira e HIV/Aids”<sup>2</sup> cujo objetivo é propor marcadores que auxiliem a formulação, implementação e avaliação de políticas em HIV/Aids voltadas para segmentos populacionais de menor renda e poder. Para isso foi elaborado um questionário (disponível no anexo) para identificar aspectos das dimensões: socioeconômica; vida pessoal, familiar e social; trabalho, previdência, assistência e direitos sociais; condições de moradia; aspectos do diagnóstico e tratamento de saúde e discriminação.

Há conexões entre a pesquisa “Risco Exponencial” e esta tese, a começar pela preocupação comum com a vulnerabilidade. Embora seus tempos sejam distintos, dissertação, pesquisa e tese decorrem de um mesmo esforço conceitual: entender a vulnerabilidade após o diagnóstico. O mesmo ocorre com seus objetivos que, embora convergentes, são distintos.

O objetivo desta tese é demonstrar a vulnerabilidade após o diagnóstico, enquanto importante ferramenta para reconhecer e intervir sobre as dificuldades e problemas adicionais enfrentados pelas pvha e em situação de

---

<sup>2</sup> Pesquisa em andamento no IMS/UERJ, coordenada pelo orientador desta tese e por esta autora desenvolvida com apoio do PN-Dst/Aids e financiada pela Organização das Nações Unidas para a educação, a ciência e a cultura (UNESCO). Essa pesquisa será denominada ao longo deste texto de “Risco Exponencial”.



desvantagem. O reconhecimento e o monitoramento destes problemas abrem possibilidades adicionais de enfrentamento da epidemia e subsidiam respostas públicas integradas e intersetoriais mais adequadas. Esta tese discute, ilustra e infere sobre a vida com HIV/Aids. Para tal utiliza discursos, histórias e memórias de casos reais da prática profissional desta autora e alguns dados coletados durante o estudo de confiabilidade do questionário do *survey* “Risco Exponencial”.

Cabe destacar que, embora o objeto daquela pesquisa tenha sido o mesmo desta tese, há diferença significativa entre seus produtos. Na pesquisa o objetivo foi desenvolver um instrumento e *software* capazes de auxiliar no acompanhamento, planejamento e avaliação das políticas e ações na resposta pública ao HIV/Aids. Na tese objetiva-se discutir a vulnerabilidade das pvha após o diagnóstico e os problemas adicionais da interação HIV/Aids e condições de vida.

Da mesma forma que em outros trabalhos, nesta tese reconhece-se a existência de vulnerabilidades diferentes e associadas as quais antecedem e podem favorecer a infecção pelo HIV ou o adoecimento por Aids. Permanece o ponto de vista de que, após a infecção, as vulnerabilidades não desaparecem; continuam interagindo entre si e na vida das pessoas. Persiste a necessidade de reconhecer e entender as dificuldades e problemas que as pvha enfrentam após o diagnóstico. Os problemas são comparecer freqüentemente aos serviços de saúde, o que implica faltar ao trabalho, ou não trabalhar, não

procurar emprego, não cuidar da família, não desempenhar tarefas domésticas, tomar medicamentos diariamente, lidar com uma doença fatal, viver sob preconceito, redimensionar projetos pessoais, modificar hábitos alimentares e comportamento social e sexual, entre outros. Todas essas restrições implicam em custos materiais e emocionais os quais nem mesmo uma resposta pública bem sucedida seria capaz de compensar.

Nesta tese são ressaltados dois diferenciais: a desconstrução do conceito de *risco exponencial* e a apresentação do “que” reconhecer e monitorar como dificuldades e problemas adicionais. O questionário desenvolvido para a pesquisa “Risco Exponencial” pretendeu dar conta dessas preocupações. Foi concebido a partir da rotina de atenção às pvha no setor público de saúde, consideradas adaptações culturais e locais.

Os resultados obtidos na coleta de dados para a realização do estudo de confiabilidade do questionário foram utilizados para ilustrar aspectos de vulnerabilidade e problemas adicionais discutidos no capítulo 3.

As entrevistas foram realizadas em duas unidades da rede municipal de saúde do Rio de Janeiro, a saber: o Hospital Municipal Raphael de Paula e Souza (HMRPS) situado no bairro de Curicica e o Centro Municipal de Saúde João de Barros Barreto (CMSJBB) localizado no bairro de Copacabana. A escolha dessas unidades considerou a diversidade na oferta de serviços, porte, número de pvha acompanhadas e algumas características

urbanas, socioeconômicas e demográficas<sup>3</sup> dos bairros onde as unidades estão situadas.

Optou-se por não restringir a coleta de dados a áreas de concentração de pobreza produziria viés desnecessário ao estudo, porque a metrópole do Rio de Janeiro possui áreas onde convivem domicílios de baixa renda e de renda média ou alta. As estratégias de sobrevivência; as possibilidades de empregabilidade; o acesso aos equipamentos comunitários e a infra-estrutura urbana existente, o acesso à informação são melhores para aqueles que residem em comunidades carentes localizadas próximo de áreas nobres. Por outro lado, em locais onde a desigualdade é maior, existe um nivelamento da desigualdade, ou seja, uma igualdade “por baixo”. Como a pesquisa pretendia identificar os problemas das pessoas que acessaram o serviço de saúde e, portanto, pva com nível significativo de proteção social, definiu-se que a diversidade entre as unidades de saúde, entre a oferta de serviços, porte, número de pessoas cadastradas forneceria uma amostra mais representativa do universo pesquisado do que selecionar a partir de características urbano-espaciais e concentração de pobreza.

A análise de alguns indicadores e discussão com a Gerência Municipal do Programa de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids do

---

<sup>3</sup> Os indicadores selecionados foram: pessoas residentes por sexo; anos de estudo dos responsáveis pelos domicílios particulares permanentes (independente de sexo); renda média do responsável do domicílio (independente de sexo) e, acesso aos serviços públicos pelos domicílios de: abastecimento de água canalizada, esgotamento sanitário e destino do lixo domiciliar (coleta pública). Os indicadores analisados foram produzidos a partir da base de dados do Censo Demográfico de 2000 realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) sobre as características dos bairros e seus habitantes produzidos pelo Instituto Pereira Passos (IPP) Autarquia criada em 1998, vinculada à Secretaria Municipal de Urbanismo.

Rio de Janeiro possibilitou constatar que Copacabana, bairro onde se situa o CMSJBB, ocupa melhor posição no *ranking* de classificação e Curicica, bairro do HMRPS, ocupa posição intermediária no *ranking* de bairros da cidade.

Considerando-se a posição socioeconômica intermediária do bairro de Curicica no conjunto da população; o número de pvha cadastradas; o porte da unidade; e a diversidade de serviços ofertados<sup>4</sup>, decidiu-se eleger o HMRPS para o estudo de confiabilidade. No entanto, no início do trabalho de campo essa unidade apresentou redução no volume diário de atendimentos médico-ambulatoriais. Ainda assim, realizou-se um número de entrevistas além do que foi estabelecido como meta para o estudo de confiabilidade<sup>5</sup>. Na tentativa de fechar o estudo de confiabilidade com um número maior de entrevistas optou-se por iniciar a coleta de dados em outra unidade<sup>6</sup>: o CMSJBB em Copacabana. Porém, logo na primeira semana evidenciou-se dificuldade em obter número significativo de entrevistas de teste -reteste.

Nesta tese são apresentados os resultados das 198 entrevistas da pesquisa “Risco Exponencial”. Os percentuais obtidos permeiam o texto do capítulo 3 de modo a ilustrar e inferir as dificuldades e problemas adicionais da vida com HIV/Aids. Demonstram a operacionalidade prática e algumas dimensões de abrangência do conceito de “vulnerabilidade potencial”.

---

4 Os serviços ofertados para as pvha acompanhadas nesta unidade são: internação, ações e técnicas essenciais para a utilização e adesão à terapia anti-retroviral (TARV); realização de diversos exames; testes laboratoriais; hospital-dia e ambulatório diário especializados.

5 No HMRPS foram realizadas 148 entrevistas (teste) e 50 de (re-teste) com três perdas no período de 02 de outubro a 23 de fevereiro de 2006. Das perdas registradas duas se deram por desistência do entrevistado e uma devida a erro de preenchimento do questionário pelo entrevistador.

6 No período de 28 de novembro a 20 de dezembro de 2006, foram realizadas no CMSJBB 50 entrevistas (teste), apenas três de (re-teste) e nenhuma perda.

As dimensões de análise priorizadas nesta tese guardam estreita vinculação à reprodução social e material cotidiana imediata. Foram priorizados aspectos demográficos, trabalho, disponibilidade de dinheiro para despesas, vínculo empregatício e previdenciário; apoio e suporte familiar, discriminação e acesso a algumas das políticas de assistência social, benefícios previdenciários e direitos sociais.

Os resultados encontrados só podem ser tomados enquanto ilustração e não enquanto estatisticamente representativos da população infectada pelo HIV ou vivendo com Aids no município do Rio de Janeiro. Os achados demonstram que, a partir de um questionário relativamente simples, é possível apreender e registrar alguns dos muitos problemas adicionais enfrentados por quem vive com HIV/Aids.

As totalizações, comparações entre as unidades e os relatos de casos são úteis para induzir quem não vive de modo semelhante a perceber os custos sociais ocultos no processo de convivência com doenças de longa duração<sup>7</sup>.

Inicia-se o Capítulo 1 com a apresentação da estória de Henrique um caso real que demonstra, na sua singularidade, a materialização dos problemas enfrentados pelos indivíduos afetados pela epidemia em contexto de isolamento social, empregabilidade precária e retração do público. Ainda nesse capítulo são apresentados os aspectos teórico-conceituais das noções de

---

<sup>7</sup> Com a introdução da terapia anti-retroviral (TARV) viver com HIV/Aids passou a ser considerado viver com uma doença crônica.

risco e de vulnerabilidade. Discute-se também a aplicação e a apropriação destas noções na resposta à epidemia de HIV/Aids.

No Capítulo 2, analisam-se os indicadores de pobreza absoluta e relativa e a lógica de sua construção baseada em medidas monetárias. Questionam-se as afirmações recentes sobre a queda da desigualdade e dos índices de pobreza e indigência no País. Ao final considera-se que a desigualdade e a exclusão que afetam a população em geral também afetam a pvhá com o diferencial de possibilidade de potenciação da vulnerabilidade desse grupo.

No Capítulo 3 a resposta brasileira à epidemia é apresentada sob a ótica de suas conquistas e desafios. Ressalta-se sua evolução recente<sup>8</sup> e apontam-se as lacunas existentes como desafios a seu aperfeiçoamento. Para uma análise qualitativa das faltas e dificuldades sentidas pela população são utilizados alguns resultados da pesquisa “Risco Exponencial”

Na conclusão se reconhece que a concepção de risco-vulnerabilidade que se reduz à doença, predominante na biomedicina é insuficiente para responder ao atual perfil, à tendência epidemiológica e às demandas das pessoas que vivem com esse diagnóstico. Significa trabalho de amplo espectro, que sugere intersetorialidade e integração desde a produção intelectual e das políticas públicas.

---

<sup>8</sup> Considera-se que a estruturação da resposta ao HIV/Aids no País teve início com a inclusão do pagamento do procedimento na tabela SUS mas nesta tese analisa-se a resposta a partir da introdução da terapia anti-retroviral (TARV).

## 1 DO RISCO DE INFECÇÃO PELO HIV À VULNERABILIDADE DA VIDA COM HIV/AIDS

*“Os ignorantes são mais felizes, eles não sabem quando vão morrer eu não... eu sei que eu tenho um encontro marcado.*

*As pessoas esquecem o que precisam fazer, eu não posso me dar esse luxo. Faço tudo caber nos meus próximos poucos dias. Todas as idéias que eu teria, as pessoas que eu conheceria, o que eu ainda fosse cantar... Estou grávida, mas não posso esperar.*

*O tempo não pára e a gente ainda passa correndo, eu fiquei aqui, tentando agarrar o que eu puder... Ando fraco tem um mundo ao redor que a gente nem percebe.*

*To ficando magro e pequeno para as minhas roupas.*

*Sinto que estou reunindo as minhas coisinhas, me concentrando, se pudesse guardava tudo numa garrafa e bebia de uma vez.*

*Penso no que vai ficar de mim*

*Eu, só sei insistir!”*

**Cazuza**

## 1.1 A estória de Henrique

Henrique tem 35 anos, é solteiro, vive sozinho e paga aluguel. Não tem muitos amigos, por opção, e perdeu os vínculos familiares em decorrência de sua orientação sexual. Completou o segundo grau e fez curso técnico de manutenção de refrigeração. Trabalha como autônomo em empresa de prestação de serviços, lotado para cumprir contrato de manutenção em uma fábrica de bebidas.

Há cinco meses, durante o expediente não se sentiu bem e procurou o serviço de saúde do trabalhador da fábrica. Apesar de não incluir no atendimento os trabalhadores prestadores de serviço o médico de plantão acolhe Henrique. Na consulta relata ao médico que vem emagrecendo, sentindo moleza no corpo, tossindo muito, cansado durante o dia e a noite tem dificuldade para dormir, acorda muito suado. No imaginário de Henrique são sintomas de febre por uma “virose qualquer” e cansaço acumulado, pois não goza férias há anos por temer o desemprego.

Dentre os exames o médico ouve a estória de Henrique, que revela ser homossexual, mas usa preservativos desde que começaram a falar mais “desta tal de Aids”. O médico o escuta e o aconselha, a fazer o teste anti-HIV. No dia seguinte esperançoso, mas com muito medo vai ao Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) que o médico indicou. Escuta a palestra, fica nervoso, angustiado, revê sua vida como um filme:



*“— Se for isso mesmo que tenbo estou ferrado”.*

No dia marcado para o retorno ao CTA Henrique é comunicado ser soropositivo para o HIV. Não entendia nada do que estava sendo dito, apesar dos esforços da equipe que o atendia. Bastante nervoso sai de lá e lembra-se do médico da empresa, resolve procurá-lo. Pensa:

*“— ele foi legal comigo, vai me tirar desta”!*

Encontra o “doutor amigo”, este confirma o diagnóstico e explica novamente o resultado. Chocado e doente é dispensado de suas funções profissionais, orientado a recorrer ao Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) para requerer o auxílio-doença e a procurar uma unidade do Sistema Único de Saúde (SUS), próxima de sua residência, para solicitar acompanhamento médico, pois não possui plano ou seguro de saúde.

Procura a unidade de saúde perto de casa, mas descobre que essa, no momento, não pode receber novos pacientes. Alguns dias depois e algumas tentativas frustradas faz alguns telefonemas e descobre o nome de uma assistente social de um Hospital Universitário. O ambulatório é de clínica médica geral, mas estruturou serviço especializado para atendimento em HIV/Aids. Sua Chefe o leva até lá e entra primeiro, ele fica no carro, pois está debilitado, fraco e cansado. A chefe de Henrique encontra a assistente social mostra os exames, o encaminhamento, e esta pede para vê-lo. Quando ele entra na sala tudo fica claro: seu quadro clínico é grave, providências urgentes são necessárias. Ela vai ao ambulatório e pede aos médicos um atendimento de encaixe, pede para atender um paciente a mais, fora da rotina, na terceira tentativa consegue marcar a consulta para o dia seguinte. Foi assim que Henrique conseguiu acompanhamento médico especializado no SUS.

Após o atendimento a equipe médica re-encaminha Henrique ao serviço social para receber outras orientações. Recebe suporte emocional, é indagado por sua rede de relações sociais e familiares, mas esta não pode ajudar. Não quer falar com eles sobre este diagnóstico, são preconceituosos, nunca aceitaram o fato de ser homossexual resume a situação:

*“— Olha, eu sei que você quer me ajudar, mas eles vão aproveitar para me culpar”.*

A assistente social fala sobre a existência de um grupo de apoio no hospital, no qual ele pode ingressar e participar no momento em que se sentir melhor ou desejar. Ao final do atendimento recebe informações sobre como proceder junto ao INSS e sobre outros direitos sociais que possui por ser HIV+, tais como saque do Programa de Integração Social (PIS), do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) e o passe transporte. A entrevista com o assistente social é agendada para outro dia. Henrique está exausto, cheio de papéis, exames por fazer, sua cabeça roda de tanta informação.

Começa a fazer os exames e num dia em que se sente um pouco melhor vai ao posto do INSS para solicitar o auxílio doença. Descobre que a concessão depende da realização de perícia médica, marcada para dias depois, aproveita a saída faz um esforço e solicita também o passe transporte. Volta para casa cansado, triste, fica recolhido, não tem vontade de falar com ninguém. Em poucos dias suas economias acabam e embora saiba que pode requerer o saque do PIS e do FGTS junto à Caixa Econômica Federal, não tem força para fazer isto sozinho. Sem dinheiro, sem o passe e sem o benefício é obrigado a ficar em casa, não tem dinheiro para sair e por isso não pode comparecer às consultas médicas e tampouco realizar os outros exames agendados.

Fragilizado emocionalmente, sem amigos e sem poder contar com o apoio da rede familiar, incapaz para o trabalho, isolado socialmente e sem qualquer tipo de rendimento mensal, passam-se três meses. Os vizinhos que percebem sua situação fazem doações de alimentos. Na comunidade pobre onde mora ninguém tem carro ou pode faltar ao trabalho para levá-lo ao hospital.

Alguém telefona para sua antiga chefe e revela a situação na qual Henrique se encontra. Ela vai visitá-lo e tenta lhe confortar emocionalmente, mas ele está deprimido e fraco. Decide levá-lo ao hospital para atendimento médico e social. Novos exames são pedidos e são encaminhados à Secretaria Municipal de Assistência Social (SMAS) para inclusão no programa de suplementação alimentar. A inclusão do usuário na SMAS não acontece face o excesso de demanda e à insuficiência de recursos do órgão. Diante desta negativa resolvem retornar, no mesmo dia, ao hospital e o assistente social dá nova providência, desta vez por meio de contato telefônico prévio confirma com uma instituição filantrópica assistencial a possibilidade de doação de cesta básica no prazo de uma semana, quando esta receberá novas doações. Com a

possibilidade de acesso a este recurso todos se tranqüilizam: o usuário, sua amiga e a equipe de saúde. A amiga do usuário vai fornecer a ajuda financeira necessária para a manutenção dele até a próxima semana, e ele voltará ao hospital com ela na próxima consulta em 15 dias.

No entanto, no atendimento seguinte, a piora do estado geral de saúde de Henrique é visível. A fragilidade física o impediu de receber a cesta básica e também de ir ao hospital, continuava sem o passe transporte ou dinheiro, teve de esperar que sua ex-chefe e amiga fosse buscá-lo. Agora com o pagamento do aluguel em atraso teme o despejo, pois quando receber o auxílio doença este não bastará para quitar a dívida acumulada. Mas a equipe multidisciplinar o informa que este problema é secundário e terá de esperar porque seu estado de saúde é grave. Henrique é internado no mesmo dia, deu sorte, alguém morreu e o leito estava vago. Preocupado com estas questões permaneceu internado por 20 dias sem rede social de apoio, recebendo poucas visitas. Ao receber alta volta para casa, sem trabalho, recebendo um benefício mensal do INSS no valor de um salário mínimo e devendo muito. E a unidade de saúde, sozinha, não pode resolver estas questões.

A burocracia para obtenção e pagamento do benefício de direito ao segurado, a morosidade de acesso ao passe transporte, a inexistência de rede de apoio ou suporte familiar desdobraram-se em outras situações de desproteção.

O serviço social da unidade de saúde acionou a rede governamental de proteção, e a complementar uma instituição filantrópica. Contudo, ambas não concretizam suas ações, a primeira em face o excesso de demanda, e a segunda porque não prevê a entrega dos alimentos que concede. Por ausência de comunicação entre os atores e as políticas setoriais envolvidas, a equipe de saúde não soube dos problemas enfrentados pelo usuário e não pôde intervir. E se soubesse pouco poderia fazer. O serviço em questão não dispõe de veículos, combustível e motoristas suficientes para visita domiciliar

do assistente social. Além disto, médicos e enfermeiros não realizam visitas domiciliares a não ser em casos excepcionais e depois de muita negociação.

Foi fácil acessar o primeiro atendimento e realizar o teste, mas nem tanto conseguir acompanhamento médico no serviço de saúde. Os problemas se agravaram porque o usuário teve de esperar o auxílio que não aconteceu, e, durante esta espera, sua situação de saúde piorou.

Os problemas vivenciados a partir do diagnóstico – ausência de resposta da rede de suporte social<sup>9</sup>, determinações histórico-sociais de Henrique e fenômenos contemporâneos geraram novos riscos e agravos sociais e de saúde. A desproteção, por sua vez, gerou novas vulnerabilidades, agravos sociais e de saúde que se superpuseram aos pré-existentes.

O pauperismo da epidemia e a desigualdade de massa no País permitem inferir sobre a existência de muitos “Henriques” apesar da inexistência de registro sobre casos similares. Essa inferência possibilita supor sobre os problemas enfrentados pelo grupo de pessoas em desigualdade ou exclusão, acometidas de doença crônica e submetidas a lapsos de proteção social causados por inexistência, insuficiência, descontinuidade ou ainda baixa efetividade dessas políticas.

A estória de Henrique ilustra os problemas enfrentados por pessoas acometidas de doença crônica e submetidas a lapsos de proteção

---

<sup>9</sup> Sobre suporte social ver FELICIANO; KOVACS (1997); GRIEP ET AL. (2003a, 2003b e 2005); LATKIN ET AL. (1995).

social decorrentes da inexistência, insuficiência, descontinuidade ou baixa efetividade da política de seguridade social.

A contribuição deste estudo será a sistematização de reflexões sobre duas questões interligadas:

- i. a construção de uma nova noção de risco: o risco de viver com HIV/Aids, configurada no conceito de “vulnerabilidade potencial”;
- ii. a proposta de marcadores de avaliação orientados para a defesa da saúde e da qualidade de vida<sup>10</sup> das pvha.

Parte-se do pressuposto de que a política setorial de saúde, por meio do Programa Nacional de Dst e Aids (PN-DST/AIDS), não deve (e não pode) responder às questões contemporâneas que geram novos riscos (HESPANHA, 2005; VIANA, 1998) e demandam intervenções interligadas ou integradas<sup>11</sup> da seguridade social.

iii. Viana, Fausto e Lima (2003, p.68) afirmam que a oferta de serviços e ações em saúde ainda não contempla “questões mais complexas como o perfil epidemiológico das populações, condições sociais, diferentes inserções no mundo do trabalho, gênero e raça”. Para essas autoras a solução para diminuição das desigualdades sociais por meio do SUS seria o desenvolvimento de políticas e ações segundo grupos específicos de indivíduos. A política nacional de saúde voltada para o enfrentamento do HIV/Aids trabalha com esta perspectiva, ou seja, é orientada pelo reconhecimento e delineamento de ações específicas para grupos mais

---

10 O uso retórico da noção de qualidade de vida e seus indicadores instituído pelos discursos e práticas do campo da saúde é “construtor de realidades, de intervenções e de políticas”(MATTA, 2005, p.127).

11 O termo integradas é utilizado no sentido de intersetorialidade das políticas públicas (VIANA, 1998).

vulneráveis. O problema é a tendência de evolução desta epidemia no Brasil, usualmente definida pelos signos da pauperização, feminização e interiorização, que ampliou os segmentos populacionais vulneráveis ao HIV e à Aids. O atual recorte por grupos populacionais específicos<sup>12</sup> auxilia no enfrentamento, mas não inclui necessariamente todos os vulneráveis ou aqueles temporariamente vulneráveis. Registre-se ainda que a tendência à pauperização faz com que o público-alvo dessa política corresponda a uma parcela cada vez maior da sociedade.

iv. Vítimas da desigualdade e da exclusão seja por razões econômicas, sociais, políticas, culturais ou históricas, necessitam de políticas abrangentes e combinadas, que considerem a probabilidade de infecção pelo HIV e também a possibilidade de agravo das condições de vida e de saúde depois do diagnóstico. Essa perspectiva de vulnerabilidade ao HIV reforça o argumento de que o enfrentamento dos problemas associados à epidemia demanda reconhecimento da complexidade das questões sociais. Ou seja, é preciso levar em consideração o conjunto de fatos e problemas intrincados que exigem medidas complexas (PARKER; CAMARGO JR., 2000). Esta visão requer um conceito de vulnerabilidade associado à possibilidade que vá além do conceito de risco freqüentemente associado à probabilidade. Esse deslocamento do campo da probabilidade para o campo da possibilidade leva ao reconhecimento da existência dos problemas adicionais da vida com HIV/Aids e reforça o diálogo e a negociação indispensável à política, ao planejamento e à gestão em saúde.

---

<sup>12</sup> Homens que fazem sexo com homens (HSH); pessoas que usam drogas injetáveis; profissionais do sexo; jovens, mulheres e crianças em situação de risco; população reclusa no sistema prisional, entre outros.

Em alguns casos a pressuposição de insuficiência ou impotência do PN-DST/AIDS 13 para lidar com os atuais agravos em saúde em segmentos e grupos populacionais específicos decorre das múltiplas formas de desigualdade e exclusão<sup>14</sup>, resultantes de um mundo onde se “globalizou” o pauperismo de massa, a desigualdade e a dependência. Nesse mundo “o que se [vê] é a expansão geométrica da polarização entre países e entre classes sociais, [...] nos países industrializados como nos países periféricos” (FIORI, 1997, p. 88).

---

13 As políticas sociais historicamente são intervenções de natureza compensatória e/ou de atenuação de diferenças. Nenhuma política setorial tem por finalidade superar desigualdades estruturais.

14 Hespanha (2005) e Beck (2000) utilizam o termo “brasilianização” para destacar a precarização do emprego e a desigualdade na distribuição da riqueza nos países do Norte que se assemelha ao fenômeno de polarização social observado nos países do Sul. A incômoda associação recente dos termos: polarização e “brasilianização” foi caracterizada por Parker e Camargo Jr. (2000) enquanto hipótese. Fatores socioeconômicos, que resultam em condições de vida desiguais, injustas e geram polarizações entre classes e grupos sociais, são resultantes das transformações societárias, econômicas e políticas mundiais e não são privilégio do Brasil. Portanto, o termo não se justifica.

## 1.2 Risco por todos os lugares

Aqui examinam-se dois conceitos centrais nesta tese, na leitura da epidemia e no desenvolvimento de suas respostas: risco e vulnerabilidade. A poesia atribuída a Cazuzza traduz a imagem do início da epidemia, quando o risco de se infectar pelo HIV significava a probabilidade transformada em certeza de morrer por Aids.

Risco e vulnerabilidade são conceitos compostos por vários outros conceitos, usos e apreensões<sup>15</sup>. Para uma imagem adequada do quadro teórico-conceitual pode-se usar as palavras polissêmico<sup>16</sup> e polifônico, ou seja, são conceitos carregados de múltiplos sentidos e, portanto, ouvidos e utilizados de diferentes maneiras. Ambos possuem ampla aplicabilidade na produção de diferentes áreas de conhecimento: ciências humanas, biológicas, sociais, tecnológicas e jurídicas.

As duas palavras – risco e vulnerabilidade – são semanticamente orientadas; mudam de significado no tempo e no espaço, de acordo com a sociedade e o contexto em que são utilizadas. Ou seja, intervalos temporais, espaços geográficos, padrões culturais, econômicos e interesses políticos produzem e modificam a concepção, o uso e o sentido de um termo (CASTIEL, 1999).

---

15As noções, os sentidos, os usos e a retórica construída sobre o termo risco podem ser vistas em: HAYES, 1992; DOUGLAS, 1992; GUILAM, 1996; BECK; GIDDENS; LASH, 1997; CASTIEL, 1999; BECK, 2000; STRYDOM, 2002; PIMENTA, 2004, HESPANHA, 2005; CARAPINHEIRO, 2005.

16Sobre termos polissêmicos e polifônicos ver MATTOS, 2001, 1999; CASTIEL, 1999.



Ambos os termos, independente de suas vantagens e desvantagens, puderam, cada um a seu tempo e a sua maneira, abrir novas perspectivas de produção de conhecimentos e intervenções sobre a Aids. “Por isso, não se deve entender qualquer um destes conceitos [...] como o melhor ou [o] ideal, muito menos como a solução definitiva para as ações [...]” (AYRES et al., 2003, p.130).

A transposição do conceito de risco como marcador social mostrou-se insuficiente e inadequada para o enfrentamento da epidemia porque, tomada enquanto medida probabilística de infecção e adoecimento pelo HIV, permaneceu restrita à infecção e à doença. No entanto, auxiliou na identificação e discriminação dos segmentos sociais enquanto potenciais agentes de disseminação da epidemia. Mas, por outro lado, a fidelidade ao próprio arcabouço teórico-metodológico da epidemiologia delimitou seu potencial investigativo e permitiu a apreensão dos diversos e diferentes fatores relacionados à epidemia. A identificação epidemiológica dos grupos populacionais com maior probabilidade de encontrar pessoas infectadas pelo HIV e a extensão indevida do conceito, posteriormente criticada pelos movimentos sociais e pela academia, favoreceram sua superação e o desenvolvimento do conceito de vulnerabilidade. Como bem afirmam Ayres et al., (2003, p.129-130)

“[...] cada etapa [...] subsume a anterior, incorporando-a de uma forma mais rica em uma outra que embora se possa recusar alguns de seus aspectos problemáticos,

sustenta o que nela há de necessidade mais legítima e [...] inaugura outras tantas áreas de conflitos, desafios e interesses”.

Embora o conceito de vulnerabilidade tenha ampliado a visão, persiste a predominância do termo risco aplicado à epidemia de HIV/Aids. Sua clara subordinação conceitual à ciência biomédica faz com que fenômenos complexos ligados a essa epidemia continuem a ser reduzidos e respondidos enquanto questão biomédica e epidemiológica. Na terceira década da sua existência e mais de vinte anos de estruturação da resposta pública, persiste a orientação dada pela biomedicina e pela epidemiologia, apesar de diferentes áreas de saber com “conceitos e teorias mais ou menos convergentes” terem sido incorporadas na leitura dos problemas a ela associados (CAMARGO JR., 1994). Isso não significa que a “associação probabilística da distribuição populacional da infecção [realizada pela epidemiologia deva ser abandonada. Ao contrário,] seguirá sendo importante fonte de informações e hipóteses”. O problema está na aplicação de análises desta natureza sem a devida mediação com o contexto (AYRES et. al., 2003, p.123-124).

A tentativa de superação e reação aos problemas decorrentes do uso do termo “risco” em HIV/Aids decorreu da incorporação do termo “vulnerabilidade”. O conceito de vulnerabilidade vem se afirmando pelo potencial de recuperação de aspectos ético-filosóficos e sociopolíticos do pensamento e das práticas não só na área da saúde, como afirmam Ayres et al. (1999; 2003), mas também das áreas de interface e resposta a esta epidemia.

A despeito do conceito de vulnerabilidade e da incorporação de múltiplas áreas de saber, a influência da concepção de “risco” ligada a esta epidemia, ainda com algumas exceções, pode ser observada no financiamento e desenvolvimento das estratégias de enfrentamento; nos modelos assistenciais e no investimento em pesquisa. Para Camargo Jr. (2003, p. 71) esta subordinação conceitual pode ser notada, por exemplo, no “suporte dado por certos organismos internacionais [a modelos] que têm ou tiveram importância no financiamento de programas de prevenção”.

O termo “risco” no século XIV na Espanha e na Itália era utilizado para descrever o perigo objetivo causado por fenômenos ou eventos naturais, tais como rochas ou tempestades, presentes nas rotas comerciais marítimas. Nos séculos XVI e XVII, a palavra assume o significado de insegurança diante de possíveis ameaças ou perdas relacionadas às decisões e ações humanas que poderiam afetar grupos e indivíduos (STRYDOM, 2002, p. 75). Nos dois séculos seguintes esta definição seguiu a palavra e auxiliou no desenvolvimento da racionalidade e teoria de “gerenciamento dos riscos” quando as eventuais ocorrências passaram a ser reais probabilidades. O atrativo da utilização de múltiplos cálculos e estatísticas para prever o incalculável e o incerto contribuiu para sua ampla disseminação e aceitação. No final do século XIX a noção de risco atrelada ao seguro social revolucionou por sua capacidade de reduzir as incertezas; considerar de modo unificado problemas diferentes e, finalmente, “abrir um novo caminho para

apreender as políticas sociais, sem [...] necessidade de recorrer a uma problemática de natureza jurídica ou moral” (ROSANVALON, 1998, p.36).

A possibilidade de cálculo proporcionada pelo gerenciamento de risco “foi importante ferramenta para a construção do *welfare state*” (STRYDOM, 2002, p. 75-76). No *Welfare State* ou Estado de Bem-Estar Social os sistemas de proteção social consistem na modalidade de intervenção do Estado “[...] [para] resguardar a sociedade dos efeitos dos riscos clássicos: doença, velhice, invalidez, desemprego e exclusão (por renda, raça, gênero, etnia, cultura, etc.)” (VIANA; LEVCOVITZ, 2005, p. 17).

Segundo Strydom (2002) as disciplinas que se formaram acompanharam e orientaram a construção do discurso sobre risco nos respectivos períodos históricos foram, em 1950, teoria e análise de sistemas, administração de empresas, teoria de jogos e decisão, análise de custo e benefício; em 1960, teoria da inovação e difusão, análise de risco; em 1970, análise de risco, ciência social empírica, psicologia cognitiva e psicométrica; e de 1970 aos dias atuais: análise de risco, teoria cultural, sociologia e teoria política.

Hoje, a ampla difusão, aceitação e massiva utilização do termo risco tornaram-no um tema público e político e, por isso, de amplo interesse para a sociedade. A construção das múltiplas noções sobre o termo pelos campos leigo, técnico, científico, disciplinar e comercial favorece um ambiente de troca de idéias. Esta tentativa coletiva de entendimento provocou uma

mudança cultural e uma nova percepção discursiva. Ainda segundo Strydom (2002, p.5, tradução nossa) risco é a chave para a constituição e organização da sociedade contemporânea.

Na área da saúde a incorporação da lógica social para compreender o comportamento das doenças e da saúde ou a inter-relação doença e condições de reprodução social e material vem sendo discutida pelo menos desde a segunda metade do século XIX, quando do advento da revolução industrial (SILVA; BARROS, 2002). Naquele momento, profundas mudanças societárias afloraram nas grandes cidades, o *locus* da modernização, e impuseram a necessidade de entender e dirimir as desigualdades sociais com dois objetivos básicos: o primeiro, garantir as condições sanitárias mínimas da classe trabalhadora (e, por conseguinte, da produção). O segundo, promover medidas para redução dos conflitos entre classes.

Para Foucault (1992) o nascimento da medicina remonta ao século XVII, fruto das necessidades mercantilistas do Estado em estabelecer medidas de normalização para aumentar a produção da população e estabelecer fluxos sobre a circulação monetária. A tradição mercantilista enfatizava a importância do comércio exterior para a economia e defendia a ação do Estado em favor da expansão das exportações e de seu monopólio no comércio e da restrição às importações. Controlar as companhias de comércio, a população e a capacidade produtiva viria a garantir o estabelecimento dos fluxos monetários mercantilistas e a expansão do Estado.

“Nesta perspectiva, a França, a Inglaterra e a Áustria começaram a calcular a força ativa de suas populações. [A] única preocupação sanitária do estado [é estabelecer estatísticas] [...] sem nenhuma intervenção efetiva ou organizada para elevar o seu nível de saúde” (FOUCAULT, 1992, p. 82).

Para esse autor seria possível reconstruir o nascimento da medicina social em três etapas: a medicina de Estado, a medicina urbana e a medicina da força de trabalho. A primeira forma de política médica constituiu-se em “polícia médica” no século XVIII, na Alemanha. Consistia na observação estatística da mortalidade e da morbidade, na normalização da prática e do ensino médico, na subordinação da prática médica a um poder administrativo e na criação dos agentes médicos administrativos responsáveis por regiões (FOUCAULT, 1992).

A segunda etapa do nascimento da medicina social teria sido francesa, em resposta às necessidades políticas e econômicas de organização e unificação do espaço urbano (FOUCAULT, 1992). A medicina urbana tinha três objetivos: analisar locais favoráveis aos fenômenos epidêmicos, controlar a circulação dos objetos (água e ar) e organizar os elementos necessários à vida cotidiana no espaço das cidades. Daí concluiu esse autor que a medicalização da cidade no século XVIII foi uma medicina das coisas e não dos homens e seus corpos; foi a “medicina das condições de vida e do meio de existência” (FOUCAULT, 1992, p. 92).

A terceira fase da formação da medicina social se dá na Inglaterra. Nesse momento se instaura a medicina dos pobres numa tentativa de amparar a força trabalhadora e, ao mesmo tempo, proteger os ricos dos efeitos danosos da pobreza. É implantada a “Lei dos Pobres”, “o cordão sanitário” que isola e separa as áreas pobres e ricas da cidade (FOUCAULT, 1992, p. 95-98).

Não obstante naqueles três séculos as preocupações sanitárias estivessem relacionadas a possíveis riscos de naturezas diversas, a utilização sistemática do termo risco na área da saúde só ocorreu no início do século XX, a partir da evolução das bases epistemológicas da epidemiologia. E, mesmo nesse período, o termo “risco” era aplicado de forma adjetiva para indicar “domicílios, bairros, cidades, populações, enfim, vivendo sob um conjunto de aspectos constitutivo de situação desfavorável à saúde” (AYRES et al., 2006, p. 381).

Posteriormente, a evolução dos métodos estatísticos permitiu à epidemiologia a construção de um de seus mais importantes domínios: o estabelecimento de associações matemáticas probabilísticas na distribuição do risco e na ocorrência de doenças na população. Esta construção sobre o “risco” propiciou a essa disciplina afirmação enquanto ciência e, concomitantemente, a inseriu em seu paradoxo atual. O caráter pragmático e probabilístico do conceito de risco epidemiológico “o deixa em condições de expandir [...] a investigação acerca da associação causal entre quaisquer

eventos de interesse prático para a saúde”. E é esta habilidade do seu arcabouço teórico-metodológico, que paradoxalmente delimita seu potencial investigativo “[...] no que se refere à objetivação das dimensões propriamente sociais do processo saúde-doença [...]” (AYRES et al., 2006, p.388).



### 1.3 Do risco à vulnerabilidade

Para as ciências sociais aplicadas à saúde risco é um construto instituído histórica e culturalmente, posto que assume significados particulares tanto na dimensão individualizada como coletiva e, por isso, a eleição dos fatores de risco deve considerar a conformação social, histórica, política e cultural do contexto ao qual se aplica. Acrescente-se também a capacidade individual de escolha, a liberdade para fazê-las, os serviços sociais disponíveis (para informar ou assistir), a capacidade de acesso a tais serviços e a existência de rede de suporte social e qual suporte pode ser ofertado. Por isso a veiculação de informações sobre os riscos deve assumir significação e importância para a vida das pessoas; de outra forma, tende a ser ineficaz para as finalidades sociais a que se destina (GUILAM, 1996, CASTIEL, 1999, p. 52; CARAPINHEIRO, 2005).

Para além da constatação de que o contexto e a determinação histórica do sujeito influenciam a mudança do comportamento, esta mudança é precedida da aceitação e da percepção do risco pelo sujeito. Fato é que aceitação e percepção também são permeadas pelo contexto no qual se dá o risco, e, neste sentido, a determinação histórica baliza em última instância a capacidade, a possibilidade e a liberdade individual para fazer (ou não fazer) determinadas escolhas.

Em última análise, aquilo que não for considerado risco pelos sujeitos-alvo das atividades de prevenção perde a qualidade, o sentido e o significado de risco independente do que, quem, como, para quem e de onde se fala.

A noção de risco que informa as ações de prevenção à infecção pelo HIV acaba centrando no sujeito (informado, ou no não-informado) a responsabilidade pelo crescimento do número de novos casos de HIV e Aids. As políticas de prevenção às DST/Aids foram e continuam sendo orientadas pela ênfase na transmissão de informações, ou seja, a mudança no agir depende, fundamentalmente, de informações adequadas (PIMENTA, 2004, p. 60; CAMARGO JR., 2003, p.71). Sem pretensão de aprofundar a discussão, vê-se muitos problemas na aplicabilidade do pressuposto de que fornecer informações e preservativos resolve. Esse pressuposto transcende o universo da prevenção e se desdobra em todos os níveis e campos da pesquisa, da intervenção e da avaliação. E, embora se tente negar, todas as iniciativas de enfrentamento partem “do princípio de que os indivíduos são agentes racionais” (CAMARGO JR., 2003, p.71). Esta suposição deixa de fora considerações acerca da determinação histórico-social do sujeito: a falta (ou precariedade) da moradia e da alimentação, a baixa escolaridade, o desemprego (ou o salário insuficiente), a miséria, a pobreza, a violência, a dependência econômica, a opressão social e sexual, entre outros. Estes também são obstáculos à adoção das estratégias de prevenção ao HIV/Aids.

O uso do conceito de vulnerabilidade relacionado à epidemia de HIV/Aids foi disseminado a partir da produção de Mann, Tarantola e Netter<sup>17</sup> (1993, p. 275) enquanto proposta de superação do uso do termo “risco” e estrutura de avaliação crítica “da vulnerabilidade à infecção pelo HIV e A[ids], essencial para entender a história da pandemia [...] e prever seu curso futuro”. Essa estrutura crítica de análise da vulnerabilidade constitui-se em três planos inter-relacionados: “individual”, “programático” e “social”. No primeiro nível analítico estaria a vulnerabilidade “individual” a ser avaliada pela condição do indivíduo, conectada aos fatores cognitivos e comportamentais e em estreita relação com o contexto. O segundo componente de análise proposto é o “programático” ligado e medido pela resposta do Estado e existência dos programas de controle do HIV/Aids. A “vulnerabilidade programática” se relaciona à definição de políticas, organização de serviços, acesso a informação, educação, saúde e assistência social, bem como, o respeito dos direitos dos portadores de HIV/Aids. A “vulnerabilidade social”, o terceiro plano de análise, vincula-se aos aspectos econômicos, culturais e sociais, tais como, gênero, crenças religiosas, desigualdade social e democracia (MANN; TARANTOLA, 1996).

Examinados por Ayres et al. (2003) cada um dos planos de análise propostos por Mann e Tarantola (1996) são denominados de “componentes da vulnerabilidade”. Analisados separadamente apresentam

---

17O livro em questão foi publicado originariamente nos Estados Unidos da América em 1992 e uma versão parcial em língua portuguesa foi publicada no Brasil em 1993.

conteúdo similar e, em alguns aspectos, esse conteúdo é coincidente. Por exemplo, sobre o fator “informação” – presente nos três componentes (individual, social e programático) – deve-se considerar: a disponibilidade de informações, a capacidade para processá-las, acessá-las e incorporá-las e a democracia no acesso e uso de recursos sociais, esta última sempre dependente dos dois primeiros fatores.

A coincidência de conteúdo mostra similaridade dos fatores que favorecem a vulnerabilidade, independente do nível ou componente analisado. Neste sentido, a análise crítica da vulnerabilidade separada por níveis ou componentes pode ser (e é) útil à percepção e ao reconhecimento desses fatores; porém pode não auxiliar a visualização das interfaces existentes. Por conseguinte, pode-se supor que essa separação dificulta a elaboração de respostas integradas e intersetoriais ao HIV/Aids. As formulações sobre a vulnerabilidade e sua disseminação na produção sobre a epidemia propostas por Mann, Tarantola e Netter (1993) e a seqüência das mesmas idéias apresentadas no texto de Mann e Tarantola (1996) foram fundamentais para superação do uso da palavra “risco” associada aos termos “grupo” e “comportamento”.

Ayres et al. (1999 e 2003) convidam ao entendimento da passagem do uso “risco” para vulnerabilidade com base na periodização proposta por Mann e Tarantola (1996). Esses autores dividiram as

construções sobre o termo em três períodos: descoberta (1981-1984), primeiras respostas (1985-1988) e período atual.

No primeiro período, da descoberta da epidemia, buscava-se identificar os fatores de risco associados à nova doença e realizar o isolamento do agente etiológico da síndrome. Como os primeiros casos de Aids foram identificados na população homossexual masculina, os estudos priorizaram o conhecimento das especificidades do comportamento e das práticas sexuais desse grupo. Mais tarde, além da associação entre Aids e homossexualidade, percebeu-se o aumento dos casos entre pessoas que usam drogas injetáveis e entre pessoas que comercializavam seu corpo e sexo, conduzindo à formulação do conceito de “grupo de risco”. As ações preventivas se resumiram à recomendação das práticas de “isolamento sanitário” e abstinência. Carregadas de moralismo e de alto impacto negativo, geraram “estigmatização, preconceito, individualismo e insucesso” (AYRES et. 1999, 2003 e 2006).

A causa da infecção pelo HIV edificada sobre a base teórico-conceitual epidemiológica, centrada na responsabilização do sujeito, suas atitudes e práticas individuais desencadeou o que Galvão denominou de “pânico moral” (GALVÃO, 2000). Não só por causa da homofobia e do sucesso midiático da novidade, mas também pelas “fantasias mais ou menos conscientes de uma homossexualidade contagiosa, [...] o pânico decorrente da

percepção, [...] dos limites de uma medicina tida como todo-poderosa, ou quase” (CAMARGO JR., 1994, p.45).

Na segunda fase, a de elaboração das primeiras respostas, o conceito de “grupo de risco” é criticado pelo movimento social *gay* norte-americano – minoria social mais atingida até aquele momento. A dinâmica de evolução da epidemia e a geração de estigma, discriminação e exclusão de homens que fazem sexo com homens (HSH), entre outros grupos<sup>18</sup>, demonstraram a inadequação do conceito de risco, suas construções discursivas e categorias de análise.

Segundo Ayres et al. foi a partir da mobilização social do movimento *gay* que as estratégias de prevenção pautadas na “abstinência e exclusão cederam lugar às [...] estratégias de redução de danos<sup>19</sup> e a práticas sexuais mais seguras (AYRES et al., 1999, p. 53). Esse mesmo grupo propôs o uso do preservativo nas relações sexuais visando a proteger e a defender seus modos de vida e de felicidade (AYRES et al. 2006, p.394). A expressão “grupos de risco” foi trocada pelo “comportamento de risco”, deslocando o problema de grupos sociais específicos e ampliando para toda a sociedade a preocupação com a epidemia.

---

18Os outros aqui se referem aos grupos identificados enquanto “grupos de risco” se descritos na língua inglesa, os quatro “Hs” citado por Ayres et. al. *homosexuals* - homossexuais; *hemophiliacs* - hemofílicos; *Haitians*- haitianos, *heroin addicts* - usuários de heroína. (Camargo Jr., 1994; Ayres et. al., 2003) Acrescente-se um quinto grupo que, logo em seguida, se tornaria alvo das ações de prevenção, perfazendo um quinto “H” de *hooker* - prostituta.

19Dentre as estratégias de redução de danos destacam-se: democratização do acesso à informação; implantação políticas de regulação e comercialização de sangue e hemoderivados; uso de preservativos; testagem e aconselhamento; troca de agulhas e seringas para pessoas dependentes de drogas injetáveis (AYRES et. al., 2003, p. 120).

Mas a adoção do conceito de “comportamento de risco” também se mostrou insuficiente para deslocar dos sujeitos a responsabilidade individual pela adoção das práticas preconizadas nas estratégias de prevenção<sup>20</sup>. Ao contrário, reforçou a responsabilização, ou melhor, a “culpabilização” individual pela adoção de comportamentos mais ou menos perigosos e arriscados como se esses dependessem apenas da veiculação de informações e da vontade. No entanto, se percebeu em seguida que eram mediados pelo contexto. Isto significa, por exemplo, que a idéia de que ter “múltiplos parceiros” é sinônimo de comportamento perigoso e arriscado. O problema é que isto não é verdade, porque se a pessoa tem apenas um parceiro sexual infectado pelo HIV e não usa preservativo, se encontra em risco aumentado<sup>21</sup>.

---

20Pimenta (2004) destaca quatro modelos das bases teórico-conceituais da psicologia e ciências sociais que centram no sujeito a responsabilidade na prevenção e foram utilizados para nortear e delinear as ações de prevenção ao HIV/Aids no Brasil: Modelo de Crenças em Saúde (Health Belief Model); a teoria da Auto-eficácia (Self-efficacy Theory); Modelo de Estágios de Mudanças (Stages of Change Model) e Modelo de Redução de Risco (AIDS Reduction Model).

21 Outro exemplo é o impedimento da doação de sangue por HSH de acordo com a resolução Nº. 153 de 14 de junho de 2004 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), presente também no “Manual Técnico para Investigação da Transmissão de Doenças pelo Sangue” (MS, 2004, p.38) da mesma Agência. Nesses documentos HSH e ou suas parceiras sexuais constam como população de “risco acrescido” e são considerados inabilitados, por um ano, como doadores de sangue ou hemocomponentes. Entendendo que esta resolução violava ao menos os princípios constitucionais da igualdade, da liberdade e do bem-estar dos indivíduos, o juiz Márcio Braga Magalhães, da 2ª. Vara Federal do Piauí, a pedido do Ministério Público Federal, concedeu liminar suspendendo a resolução da ANVISA que previa que os hemocentros ao entrevistar os doadores sobre os seus hábitos sexuais, recusassem os HSH. Porém, a ANVISA recorreu e esta liminar foi cassada alguns dias depois pelo Tribunal Regional Federal da 1ª Região de Brasília. A argumentação da ANVISA é de que “evidências científicas comprovam que [...] testes laboratoriais [...] são [in]suficientes para elimina[r] [a] possibilidade de transmissão de doenças infecciosas [...]”. Este episódio revela que perdura nessa agência o preconceito embutido nas definições de “grupo” e de “comportamento” de risco. Qualquer pessoa sexualmente ativa é suscetível à infecção pelo HIV ou a outras doenças transmitidas pelo sangue, independente da sua orientação e prática sexual. E enquanto se escreve este texto o debate e as mobilizações sociais sobre o tema prosseguem. A decisão da ANVISA poderia denotar não reconhecimento por essa agência da efetividade das ações e medidas preventivas preconizadas pelo Ministério da Saúde através de suas políticas. Além disto, pode em alguma medida consistir em desrespeito dos princípios constitucionais da liberdade, igualdade e do bem-estar dos indivíduos.

Segundo Ayres et al. (2006, p.395), a crítica ao uso da expressão “comportamento de risco” foi realizada pela primeira vez pelo movimento social de defesa dos direitos das mulheres. Esse movimento operou crítica sobre modelos de prevenção de base teórico conceitual sócio-comportamental. Vinculou a essa discussão o conceito de *empowerment*<sup>22</sup> para demonstrar que a mudança de comportamento “[...] é condicionada por coerções e pela disponibilidade de recursos de natureza cultural, econômica, política, jurídica e até policial, desigualmente distribuídos [...]”. Por isso, a simplificação explicativa do insucesso das estratégias de prevenção centradas na responsabilidade e culpabilidade individual, decorrente de atos volitivos, deveria ser repensada. Isso contraria, entre outras, a tese de que todas as mulheres pobres se encontram em situação de vulnerabilidade. Na verdade a vulnerabilidade “afeta mulheres diferentes de modo diverso, dependendo de outros fatores estruturais [...]” (PARKER E CAMARGO JR., 2000, p.10).

Na terceira fase de resposta à epidemia proposta por Mann e Tarantola (1996) o HIV/Aids assume contorno de pandemia e atinge de forma mais dura os grupos mais pobres das populações. Mesmo nas sociedades mais ricas são as periferias pobres das grandes cidades as mais atingidas. Ao mesmo tempo, os avanços tecnológicos no campo do diagnóstico e do tratamento trouxeram novas perspectivas de enfrentamento de seu poder letal.

---

<sup>22</sup>*Empowerment* ou “empoderamento” – na sua melhor tradução adotada para a língua portuguesa.



No Brasil, o uso e o acesso universal da população às novas tecnologias diagnósticas e terapêuticas trouxeram algumas constatações imediatas: a redução dos gastos em saúde e o correspondente debate sobre a sustentabilidade do programa; a idéia de “banalização” (KALICHMAN, 1994)<sup>23</sup> da epidemia, seja por acometer setores sociais desfavorecidos, com menor poder de vocalização (MANN, 1993) seja porque, devido à dimensão de grandes proporções muitos se conformam diante do problema, entendendo que “as coisas são assim mesmo”. E, finalmente, porque “[e]mbora a utilização da doença como “espantalho”<sup>24</sup> pareça ineficaz por si só como estratégia de prevenção, não se deve assumir que o oposto seja verdadeiro [...] a perda de impacto [...] no imaginário social não tenha repercussões na adoção de medidas de prevenção” (CAMARGO JR., 2003a, p. 76).

---

23Em 1994, Kalichman, afirmou que a banalização da Aids ligava-se dentre outros fatores à associação da Aids com minorias sociais pobres, fazendo com que a doença pudesse ser destrutada como tantas outras (1994).

24O autor parece referir-se à imagem criada pela mídia do doente que morria rápido e de forma terrível. Os pacientes costumam fazer menção a esta imagem denominando-a de “Cazuza”, para fazer referência à aparência do reconhecido artista brasileiro à época da sua morte, devida a complicações decorrentes da Aids. Cazuza foi o primeiro profissional do meio artístico a assumir publicamente o diagnóstico.

#### 1.4 Vulnerabilidade social e *empowerment*

Para Mann et al. (1993, p. 276-278) a redução da vulnerabilidade exige sua antítese, o *empowerment*. O *empowerment* deve ser entendido como uma questão de construção de cidadania, de democracia, de emancipação. Significa ofertar aos indivíduos e às comunidades informações, serviços sociais e de saúde que lhes possibilite fazer escolhas e mantê-las. “Empoderar” é, portanto, o ato de dar voz e vez às populações em situação de desigualdade e exclusão. Para Peter Spink, (2001, p. 27-28) promover grupos vulneráveis se traduz em criar canais efetivos de participação social, implantar ações que promovam o re-equilíbrio socioeconômico rompendo com a tutela dos programas assistenciais. Essa tradução de empoderamento equivale à implantação de mecanismos que possibilitem o desenvolvimento sustentável de comunidades e de grupos sociais mais vulneráveis.

A vulnerabilidade individual e coletiva é determinada, ao menos parcialmente, pela vulnerabilidade social, esta condicionada por riscos decorrentes de fatores estruturais, ser vulnerável – em maior ou menor grau – vincula-se à efetivação dos direitos de cidadania. Para Cáceres (2000, p. 10-11) “É a fração estrutural de risco, aquela cuja redução apenas pode ser alcançada pelo sistema, sendo, portanto sua obrigação”. Para esse autor a vulnerabilidade social significa ter menos oportunidade e se relaciona à desproteção, desvantagem e exclusão “na qual se pode encontrar um grupo de

peessoas [...] frente a potenciais danos de saúde e ameaças à satisfação de suas necessidades [...] e seus direitos humanos, em razão de menores recursos econômicos, sociais e legais”. Por isso, a redução dos níveis de vulnerabilidade social não prescinde das ações em saúde, mas necessariamente extrapola o âmbito setorial e exige uma resposta intersetorial.

Para Laurell (1997) a satisfação das necessidades em saúde se relaciona diretamente ao conjunto de condições de reprodução social e material disponíveis que permite, ou não, o desenvolvimento individual e coletivo de capacidades e potencialidades. Grupos sociais de menor renda e poder podem se beneficiar de medidas de proteção coletivas que reduzam a vulnerabilidade social. Dito de outra forma, segmentos que vivem com menor poder, em desigualdade, maior vulnerabilidade ou excluídos necessitam de políticas asseguradoras do exercício pleno de sua cidadania. Por exemplo, para obter salário uma pessoa necessita de trabalho, o que pressupõe a existência e oferta de postos (vagas), possuir condições materiais para buscar o emprego, habilidade técnica requerida para o trabalho, encorajamento pessoal para cumprir estas etapas e permanecer no emprego. No entanto, grupos vulneráveis nem sempre têm acesso a essas pré-condições ou recebem encorajamento para procurá-las e tornam-se reféns dos critérios de elegibilidade da oferta de proteção social. Programas assistenciais, por seu caráter compensatório, não promovem a reversão da condição de carência e pobreza estrutural. Em geral garantem um padrão mínimo de sobrevivência a

uma parcela da sociedade que se encontra na miséria (COSTA-COUTO, 2002).

## 1.5 Sindemia e senergia

Desde o século XIX, diversos modelos de estudo e variados indicadores sociais<sup>25</sup> têm sido criados e utilizados como tentativa de compreender o papel e a intensidade com que as condições sociais e produtivas interferem nos padrões de distribuição das doenças (BARATA, 1997; SILVA; BARROS, 2002). Esses estudos não se esgotaram ainda e já se questiona se os usuais indicadores sociais<sup>26</sup> são capazes de apreender as transformações das condições de reprodução material e social imediatas -- devido à velocidade com que se processam, típica da pós-modernidade<sup>27</sup>. Pergunta-se também se esses mesmos indicadores podem acompanhar a evolução tecnológica da medicina, que modifica (e é modificada) pelos novos padrões de morbimortalidade e pelo perfil demográfico.(LAURELL, 1997; GOLDBAUM, 1997).

Viver em condição de desigualdade e exclusão favorece o risco de desenvolver ou contrair doenças, principalmente as infecciosas. Vulnerabilidades que favorecem a infecção não desaparecem. Isso permite inferir que, em alguns casos, a ausência de medidas de enfrentamento das

---

25“Um indicador social é uma medida em geral quantitativa dotada de significado social substantivo, usado para substituir, quantificar ou operacionalizar um conceito social abstrato, de interesse teórico [...] ou programático [...]” (JANNUZZI, 2004, p.15).

26 Para explorar os indicadores mais comumente usados na saúde ver Rede Interagencial de Informações para a Saúde – RIPSa, 2002.

27“Pós-modernismo é um termo que percorre várias áreas da produção intelectual e artística. Não se refere a uma escola única de pensamento; antes, refere-se às correntes de pensamento que surgiram contra os padrões intelectuais e culturais da era moderna - o chamado modernismo” (COSTA; CAMPOS, 2003).

vulnerabilidades contribui para outros tipos de adoecimentos e problemas sociais que crescem dificuldades à vida com HIV e Aids.

Prostituição, uso de drogas (lícitas ou ilícitas), desemprego, emprego precário, desintegrações sociais, baixo poder aquisitivo, iniquidade, opressão, discriminação, estigma, ausência ou ineficiência de redes de apoio ou suporte social (formais e informais), violência e exclusão por gênero, raça ou etnia são fatores que combinados atuam *sinergicamente* para aumentar a suscetibilidade e vulnerabilidade ao HIV/Aids<sup>28</sup>.

Rodrick Wallace (1991) e Merrill Singer (1994) trataram destes efeitos denominando-os de “sinergia de pragas” e *sindemia*,<sup>29</sup>. A sinergia dos efeitos da epidemia, capturada pelo termo “sindemia”, formulado originalmente por Wallace, R. descreve como duas ou mais situações de sofrimento, ao atuarem conjuntamente sobre um indivíduo ou grupo, aumentam a carga de adoecimento de uma população<sup>30</sup>. Singer (1994) seguiu essas formulações para nomear os problemas sociais e de saúde vivenciados por populações urbanas pobres nos Estados Unidos (CDC, 2002). Tendo Parker e Camargo Jr. (2000, p.97) estudado as pesquisas em curso no Brasil e no mundo, resgataram estas produções e outras e concluíram que, no Brasil, a

---

28 Essas mesmas apreensões e constatações podem ser encontradas nas seguintes publicações: FAWZI et al, 2005; THOMAS, J.; THOMAS, K., 1999; WALLACE, R. et al., 1997; WALLACE; FULLILOVE; FLISHER, 1996; WALLACE, R; WALLACE, D. 1995; SCHOEPPF, 1993 e WALLACE, R., 1991

29 Sindemia é o termo adotado aqui para tradução da palavra criada no original em inglês “*Syndemic*”.

30 Ver também WALLACE et al. 1997, WALLACE, R.; WALLACE, D., 1995

sinergia de riscos de populações vulneráveis e em situação de desigualdade se adiciona “à falta quase absoluta de mecanismos de proteção social”<sup>31</sup>.

Porém, se a vulnerabilidade aumenta o risco de viver e morrer em decorrência do HIV, pode-se afirmar que risco e vulnerabilidade são condições constitutivas da pobreza, da miséria, da falta de recursos. Embora reconhecida como de difícil transformação, não deve ser tomada como situação a que se deva conformar.

“[...] [A]o contrário, trata-se de não se conformar com a falta de alternativa[...] [e] recusar esta compreensão parcial e individualista [de] [...] risco que as pessoas “decidem” correr [...] e, [...] recusar também como estratégia de prevenção [...] o “convencimento” de cada indivíduo de que precisa agir de modo diferente” (AYRES et al., 2003, p. 125-126).

---

<sup>31</sup> Para discussão da atual retração do Estado e suas ações no campo das políticas sociais ver Vianna, 1998; 2001; 2005.

## 1.6 Do risco exponencial à vulnerabilidade potencial

Denomina-se “risco exponencial”<sup>32</sup> a ocorrência de superposição de diferenciadas formas de vulnerabilidade, na qual decorre probabilidade maior de agravo das condições de vida e de saúde. O termo realça os efeitos cumulativos da combinação de três fatores: exclusão, HIV/Aids e fragmentação das políticas sociais. “Risco exponencial” caracteriza-se por diferentes formas de vulnerabilidade “sinérgicas” e “sindêmicas” (WALLACE, R. 1991; SINGER, 1994). Vão além da “vulnerabilidade aumentada” (PARKER E CAMARGO JR., 2000) quando associadas à ausência de mecanismos de proteção social. O “risco exponencial” é caracterizado quanto um fator de risco não apenas se adiciona a outro, somando efeitos; se atraem e interagem. Desse processo de atração e interação resulta a maximização dos efeitos negativos de um fator de risco sobre outro. Esta elaboração conduziu à proposta de construção de um instrumento capaz de: captar interações entre fatores de risco distintos; medir o efeito de um fator de risco sobre outro; e descobrir como e em que grau a ausência de resposta das políticas sociais contribui negativamente nesse processo.

Propôs-se então, construir um instrumento capaz de definir taxas e emprestar alguma objetividade a aspectos subjetivos. Para tanto foram identificadas as dimensões: política, econômica, social, histórica, afetiva, sexual

---

<sup>32</sup>Termo cunhado na dissertação de título: “Novos Horizontes para as políticas Públicas em HIV/AIDS: uma aproximação às questões da contemporaneidade” (COSTA-COUTO, 2002).



e psicológica dos sujeitos e a resposta programática existente. Ao longo da investigação, tal ferramenta revelou-se de difícil exequibilidade, dadas as características do objeto que propunha investigar, bem como, os requisitos de competência e recursos necessários para seu desenho.

Cabe ressaltar que se, para alguns, a expressão “risco exponencial” parecia atraente, para outros soava problemática, devido à polissemia do termo “risco”, bem como, pela impossibilidade de atribuir graus aos diferentes fatores de risco associados. Acresceu-se ainda, a dificuldade de valorar o que não pode ser contado, porquanto no plano da subjetividade.

Sobre a gradação dos riscos Guilam e Castiel (2005, p.16) ressaltam o equívoco de associar ao termo palavras adjetivas tais como “grande/pequeno; forte/fraco ou muito/pouco”. Para esses autores, o correto seria usar a idéia de verticalidade associada a uma “imagem visual dos aspectos quantitativos em questão, assemelhando-se a um empilhamento”, ou seja, baixo/alto, semelhante “à marcação de valores em um eixo vertical”: quanto mais distante do zero maior o risco.

Dessa forma o uso do termo “risco exponencial” o associava diretamente à utilização de sentido igual ao da análise matemática, ou seja, um número “que, posto, alceado, à direita de um outro, indica a potência a que se deve elevar este outro” (FERREIRA, 1999). Além disso, o fato de o termo “exponencial” encontrar sua origem na análise matemática fortaleceu o

desenvolvimento de expectativas em torno de um modelo matemático de fácil replicação para medir vulnerabilidades.

Enquanto método de estudo a modelagem matemática permite o desenvolvimento de ferramentas que auxiliam na compreensão dos vários fatores que determinam padrões de transmissão de doenças e na identificação das melhores estratégias de intervenção. A construção de modelos matemáticos se faz a partir de premissas que precisam ser validadas através de informações empíricas. A modelagem matemática foi e ainda é usada pelos epidemiologistas para compreender a evolução da epidemia de HIV/Aids.

Nos primeiros anos da epidemia os modelos procuravam fazer projeções futuras do aumento do número de pessoas infectadas. Num segundo momento, os modelos passaram a incluir informações sobre o comportamento sexual e as redes de transmissão da infecção. Mais recentemente tem-se procurado abordar os aspectos celulares relacionados à resposta imunitária e à alta taxa de mutação do vírus<sup>33</sup> (STRUCHINER, 2002).

Hayes (1992, p.404-406) enumera quatro problemas ou limites da aplicabilidade de modelagens matemáticas em pesquisas sociais. Em primeiro lugar, a dificuldade de observar da mesma forma as mesmas variáveis por longo período de tempo, porque elas variam em suas características,

---

33A pesquisa “Desenvolvimento de Métodos Epidemiológicos, Matemáticos e Estatísticos para o Estudo de Doenças Infecciosas” é um exemplo do desenvolvimento de modelos matemáticos e estatísticos de análise que possibilitem a avaliação de programas de controle de doenças infecciosas, principalmente malária e Aids. A equipe de pesquisadores envolve diversas áreas do conhecimento e instituições, coordenada por Cláudio Struchiner - pesquisador titular do Departamento de Endemias Samuel Pessoa da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). (Revista Comciência, 2002)

atributos, propriedades e nas suas inter-relações como o meio circundante no espaço e no tempo. Em segundo lugar, é difícil definir o estatuto dos fatores de risco, ou seja, se um risco é determinante ou predisponente em relação a outros contribuintes ou incidentalmente associados. Um terceiro problema estaria em comparar fatores de risco que pertencem a níveis de organização distintos – dificuldade de estabelecer os mecanismos e as mediações entre variáveis sociais e biológicas. Finalmente, Hayes ressalta a dificuldade em estabelecer um período de tempo considerado válido para predição, pois em questões e abordagens das chamadas ciências sociais é preciso que o “problema - objeto” seja visto por tempos longos de observação. Em se tratando de realidade social, isto seria impossível, já que sua característica distintiva é a eterna transformação ou constante inconstância.

Além disso, modelos podem normatizar o que não é regulável, nem deva ser regulado: modos de vida ou comportamentos mais adequados, receituários de boas práticas (CAMARGO JR., 2003a; CAMARGO JR.; MATTOS, 2006) e boas políticas. As boas políticas são observadas, por exemplo, nos programas com critérios de entrada definidos, passos seqüenciais e ações amarradas que cerceiam a liberdade individual de escolha (autonomia), trivializam eventos ou reforçam papéis morais e conservadores (HAYES, 1992) e são, por vezes, incapazes de prever a imponderabilidade do real. Outro exemplo da regularização dos comportamentos, ou o trato trivial de fenômenos sociais e culpabilização dos sujeitos por sua condição, pode ser

observado nas políticas assistenciais de combate à pobreza extrema. Em geral, regulam os comportamentos por meio de seus rígidos critérios de acesso e, como tal, reproduzem e alimentam a exclusão. Disseminando valores sociais conservadores tornam os pobres responsáveis por sua condição e, neste sentido, nada mais “justo” do que ofertar uma política mínima mantenedora do pobre na mesma condição<sup>34</sup>.

Outro problema da utilização das modelagens matemáticas para medir e categorizar as práticas individuais de exposição a risco foi tratado por Merchán-Hamann (1995). Para esse autor o problema não está só nos modelos (construtos) matemáticos e categorizações que perseguem “trilhas de causalidade” que não conseguem, ainda que pretendam, explicar a complexa interação entre vontade individual e complexidade do real. A vontade ou, nos dizeres de Merchán-Hamann, atos volitivos são condicionados pela possibilidade individual de fazer escolhas, esta determinada por quanto de risco é aceitável “mediante a avaliação subjetiva [do sujeito] em relação à totalidade dos perigos do cotidiano” (MERCHÁN-HAMANN, 1995, p.10). Se esse cotidiano for tão violento que nele “só se po[ssa] escolher entre ser feliz [...] correndo risco ou não ser feliz [...]” (AYRES et al., 2003, p. 124-126) o risco da infecção pelo HIV, então, poderá nem ser considerado.

A potencialidade individual de enfrentamento ou redução de vulnerabilidades pode ser determinada por diversos fatores: residir em locais

---

34 Como exemplo temos: mães que para acessar o programa de suplementação alimentar levam a criança ao baixo peso e pvha que para receber benefício da previdência ou da assistência social param de tomar os medicamentos ARV.

favoráveis ao desenvolvimento de estratégias (mesmo pontuais) de sobrevivência, oportunidade de empregabilidade precária, existência ou disponibilidade de rede suporte social (sociofamiliar ou governamental) fortalecida e de fácil acesso.

E, para além destas questões do contexto, criar instrumento para medir o peso e o efeito sinérgico entre diferentes fatores de risco significaria instituir medida fiel de tradução da percepção, do significado e dos efeitos que cada um desses fatores assume para cada pessoa e a cada momento de vida. Para melhor entendimento dessa questão pode-se supor que duas pessoas vivenciem uma perda ou luto: por exemplo, ser despedida ou perder o companheiro ou companheira. Há significado social em ambas as situações, porém a forma como cada uma dessas pessoas vivenciará esse evento será único e particular. Dependerá de sua história de vida; dos acontecimentos recentes e da capacidade individual de entendimento e elaboração psicoafetiva. A resposta do indivíduo invariavelmente sofrerá influência do contexto em que a perda for vivenciada; da existência ou inexistência de rede de suporte e apoio social; e, ainda, do acesso a esses serviços.

Desde os primeiros meses de realização desta tese percebeu-se a complexidade de mesclar concepções de uma ciência dura como a matemática com os construtos e as noções próprias das ciências sociais, chamadas ciências *soft*. Pretendia-se, partindo do conceito de “risco exponencial” e da pesquisa de mesmo nome, perceber por meio de amostragem situações que

merecessem maior atenção e exigissem o delineamento de ações específicas para seu enfrentamento. Porém, já no trabalho de elaboração do questionário da pesquisa que ilustra esta tese, percebeu-se a dificuldade de criar escalas com *scores* de pontuação para medir o quanto exponencial se tornavam as vulnerabilidades e, dessa forma, identificar o quanto os riscos associados afetavam o curso da vida com HIV. Coletar dados sob um recorte temporal seria afirmar que as pessoas e os fatos sociais são programáveis, estáticos e uniformes. Se assim fossem a perda de um ente querido ou do emprego (por exemplo) teriam o mesmo peso emocional, significado social e efeito. Mesmo depois de passado longo tempo, da pessoa ou família haverem recebido suporte social; acessado serviços assistenciais ou direitos trabalhistas ou conseguido novo emprego, ou constituído nova parceria afetiva.

Para Babbie (1999, 60-61) independente das críticas<sup>35</sup> sobre a observação sistemática nas ciências sociais “[...] o comportamento social humano pode ser submetido a um estudo científico, tão legitimamente quanto átomos e células”. O estudo realizado por Tunala (2002) sobre as fontes de estresse entre mulheres portadoras do HIV é um exemplo da possibilidade de sistematizar na pesquisa social. Por meio de questionário composto por perguntas estruturadas<sup>36</sup> e abertas e realização de grupos focais foi possível

---

35As três críticas comumente aplicadas sobre estudos de *surveys* são: a documentação do óbvio ou a comprovação daquilo que todo mundo já sabe; a existência de contradições, ou casos isolados que fogem à regra e a possibilidade de o sujeito da pesquisa interferir deliberadamente nos resultados (BABBIE, 1999).

36As mulheres entrevistadas neste estudo responderam a um questionário cujas variáveis são similares às abordadas no questionário da pesquisa “Risco exponencial, lacunas da seguridade social brasileira e HIV/Aids. Ver: Tunala, 2002, p. 26.

capturar e perceber fatores objetivos e subjetivos ligados à situação de saúde e condições de vida das mulheres entrevistadas.

Como se mostrou ao longo deste texto a transposição e uso do vocabulário de uma área de aplicação para outra de modo acrítico sempre tem implicações teóricas e práticas ocultas. Um último exemplo pode ser notado na análise das pesquisas, questionários e metodologias empregadas na investigação dos estudos sobre comportamento sexual. Alain Giami (1994, p. 237) percebe que os termos “comportamento” e “sexual” são tão polissêmicos quanto risco. O termo “comportamento sexual” procedente da biologia, ao ser exportado para o campo das ciências sociais, se tornou flexível sujeito “[...] às eventualidades de diferentes contextos sociais culturais e ideológicos que suscitam o seu emprego”. As “práticas sexuais” ora são interpretadas como “sexo”, ora são entendidas como “comportamentos” e, a partir do advento da epidemia de Aids, foram confundidas nas pesquisas com compartilhamento de seringas, uso de drogas e estado conjugal (GIAMI, 1994, p.210).

As considerações anteriormente enunciadas levaram à substituição do termo “risco exponencial” por “vulnerabilidade potencial”. Assim, para além de desenvolver marcadores para monitoramento das ações e das políticas que compõem a resposta ao HIV/Aids no País, pretensão do “risco exponencial” e da pesquisa de mesmo nome, preferiu-se explorar os efeitos da associação entre Aids, pobreza, desigualdade e exclusão,

traduzidos no conceito de “vulnerabilidade potencial”. A vulnerabilidade potencial pretende chamar atenção para os problemas e dificuldades adicionais que pessoas em situação de pobreza, desigualdade ou exclusão e portadora de doença crônica podem vivenciar na ausência de suporte social, seja este formal ou informal.

O conceito de “vulnerabilidade potencial” se sustenta na convicção de que, para compreender a epidemia de HIV/AIDS e seu impacto, é preciso considerar de forma abrangente as mudanças estruturais recentes enquanto determinantes da crescente desigualdade e a correspondente retração das políticas de proteção social, por essência compensatórias. Afirmção carente de novidade se considerada a produção sobre a epidemia e sua associação às desigualdades (sexo, gênero, etnia, raça/cor, cultura, etc.); fenômenos complexos tais como, pobreza, violência e exclusão; políticas assistenciais e preventivas; formação médica e adesão ao tratamento; estigma, cidadania e discriminação, dentre outros. Elementos esses fundamentais para reconhecer, compreender e enfrentar a epidemia no País.

A novidade da “vulnerabilidade potencial” está em olhar a vulnerabilidade após o diagnóstico e sua associação aos possíveis problemas e dificuldades adicionais da vida nessa condição, bem como na identificação e avaliação das correspondentes respostas públicas a esses mesmos problemas. O conceito fortalece a relevância do reconhecimento da



sinergia Aids, exclusão, desigualdade e ausência de políticas sociais; e defende resposta da política pública igualmente sinérgica, a que Wallace (1991) denominou de *synergistic interventions*.

Para o reconhecimento da “vulnerabilidade potencial” nos capítulos seguintes serão examinadas temáticas interligadas: pobreza, desigualdade, exclusão e problemas adicionais das pessoas que vivem com HIV/Aids.

O ponto de partida é a pobreza na contemporaneidade e no espaço urbano causada pelas transformações societárias mais recentes que refletiram em perdas sociais concretas em escala mundial. No Brasil, desde os anos 90, vive-se cotidianamente com a retração do Estado, perda de direitos e encolhimento dos serviços sociais. Um contexto onde reina a redução da oferta de vagas no mercado formal, do rendimento mensal, do acesso à cobertura previdenciária. Somados ou não esses diferentes problemas acrescem as dificuldades da vida dos segmentos sociais em desigualdade, pobreza ou exclusão. Num contexto em que o apoio do Estado é tímido, restará ao grupo sociofamiliar ofertar o suporte necessário a quem dele necessitar. Suporte esse condicionado à existência nesse grupo capacidade de ganho, disposição e condição para ofertar.

O mercado de trabalho e o sistema de proteção social são dois fatores explicativos do maior ou menor grau de vulnerabilidade social

guardam estreita relação aos níveis de pobreza e desigualdades observados em uma sociedade (LAVINAS; DAIN, 2005 p.24).

A partir da revisão da produção acadêmica sobre alguns dos problemas enfrentados pela população urbana, estabelece-se diálogo com os autores para construção de uma visão macro de alguns aspectos complexos da vida contemporânea. Considerando que o HIV/Aids atinge a população em geral e, nos últimos anos, sobremaneira, segmentos vulneráveis, priorizou-se as seguintes dimensões sociais da vulnerabilidade: raça/cor; anos de estudo; acesso a direitos sociais; trabalho ou sua ausência; vinculação à previdência, discriminação e suporte familiar.

## 2 O COTIDIANO DA VULNERABILIDADE

*“Infelizmente, por múltiplas razões, essa política de desenvolvimento em escala planetária não deu resultado e assistimos hoje à mais grave crise dos países subdesenvolvidos, que perdem todas as esperanças de sair pacificamente do seu marginalismo econômico e não vislumbram possibilidades de salvação que não a revolução violenta. A da perigosa aventura de uma explosão de violência aguda contra aquilo que chamam de violência crônica que lhes foi imposta por um sistema econômico de dominação mundial, injustiça e iniquidade: a ordem estabelecida sobre a desordem, que é necessário modificar a todo custo.”*

Josué de Castro, 1968\*

---

\*“De Bandung a Nova Déli: a grande crise do terceiro mundo” publicado na Revue Générale Belge, n.º. 4, abril de 1968, Bruxelas. (CASTRO, 2003, p.168).

## 2.1 A exclusão de uma parcela da população como fator determinante de desigualdades

Este estudo não investiga a fundo as causas da pobreza no Brasil e tampouco oferta solução definitiva para o problema. Para compreender as causas históricas da pobreza no Brasil o requisito mínimo seria a revisão da literatura clássica sobre a formação política, econômica e cultural brasileira<sup>37</sup>. O objetivo aqui é compreender a pobreza urbana com ajuda dos conceitos de exclusão e desigualdade. Sua finalidade é relacionar o contexto – de desemprego estrutural e retração do Estado – no qual vivem as pvha e identificar as possíveis dificuldades adicionais de viver com uma doença crônica e/ou com um diagnóstico grave.

As novas políticas mundiais implicaram em uma série de medidas econômicas e sociais que trouxeram graves prejuízos para a maioria da população (SOARES, 1999a). O ônus social gerado por tais políticas encontra sua razão no reflexo internacional negativo de uma política afirmativa de direitos, e pode ser entendido em face de um plano econômico (financeiro) que agora determina e limita os investimentos sociais e o desenvolvimento das nações. Isto porque a globalização financeira e seus efeitos “são o fruto de uma política defensiva e ofensiva da potência dominante em suas relações com o resto do mundo”. (TAVARES, 1999:5.)

---

<sup>37</sup> As referências clássicas são as obras de Caio Prado Júnior, Boris Fausto, Florestan Fernandes, Sérgio Buarque de Holanda e Raymundo Faoro.

Essa transformação na política econômica mundial acarretou o redimensionamento dos papéis antes tradicionalmente atribuídos aos aparelhos dos Estados, que agora têm a função de mediadores do mercado e para o mercado. Por essa razão, encontram-se cada vez mais submetidos aos interesses econômicos e políticos dominantes. Conseqüentemente, os Estados Nacionais acabam renunciando a importantes questões de soberania, em um contexto onde há ampla prevalência do capital financeiro, ou usando a expressão de Mattoso (1996), da “financeirização da economia”.

Da década das reformas até os dias atuais uma gama de trabalhadores do mercado informal (agora em maior número) encontra-se destituída de direitos sociais e trabalhistas e, sem alternativas, permanecem na condição de desiguais. Entretanto, esses cidadãos, os desempregados, os pobres e os miseráveis pagam impostos indiretos<sup>38</sup>, embutidos nos preços dos produtos e serviços que consomem quotidianamente; contribuem para a renda nacional; lutam por sua sobrevivência e a de suas famílias, mas não são cobertos de forma plena pelos sistemas de proteção social.

O encolhimento do Estado, os atuais índices de carências e as múltiplas faces da pobreza levam a sociedade a cooperar na provisão dos serviços assistenciais, absorvendo a responsabilidade pelo atendimento das demandas, complementando o papel do Estado na assistência. Essa situação decorre de que os atuais modelos de proteção social do Estado não são compatíveis com

---

<sup>38</sup> Segundo Lavinás e Dain (2005, p.54) “[o]s impostos indiretos como um todo e a tributação de natureza cumulativa incidem mais pesadamente sobre a população mais pobre”. Quem ganha até dois salários mínimos paga 26% de sua renda em impostos indiretos.

as necessidades impostas pelas novas formas de organização da vida social. Estas geraram transformações estruturais e novos tipos de risco, (VIANA, 1998) tanto nos países que se encontram no centro da economia mundial quanto nos periféricos. Isto porque “os problemas endógenos do *Welfare State*<sup>39</sup> originam-se na discrepância entre o modelo dos programas atuais e as demandas sociais, [...] porque tal modelo foi informado por uma ordem social não mais predominante” (ESPING-ANDERSEN, 1995, p.82).

No Brasil, o desmonte dos serviços públicos de assistência, justificado pela ausência de eficiência e pelo elevado custo, favorece a passagem das novas propostas técnico-racionalizadoras como, por exemplo, o atendimento discricionário das demandas da população. Sob esta ótica, propõe-se uma gama de medidas que visa à oferta de um mínimo de atendimento aos que mais necessitam de assistência, enquanto classes sociais em situação econômica privilegiada acessam cuidados integrais porquanto podem pagar por esses serviços. Na impossibilidade de arcar com a ampla cobertura de serviços de saúde ou educação, por exemplo, emerge tensão entre as classes. A tensão é gerada justamente quando as camadas médias regressam ao sistema público porquanto impossibilitadas de arcar com os custos do sistema privado.

---

39 A ascensão e a queda dos estados de bem-estar social (ou *Welfare State*) foi amplamente discutida por vários autores, entre os quais destaco: Vianna (1998; 2001), Gosta (1999), Anderson (1995) e Kornis (1994). Estes autores entendem que o modelo de proteção social fundado nos moldes do *Welfare State*, surgiu no pós-guerra, ascendeu durante as décadas seguintes e começou a declinar por volta de 1980. No cenário internacional o declínio desse modelo de proteção social, inicia a partir da ascensão do ideário neoliberal. Com base nas idéias de desestatização, desregulamentação dos mercados, flexibilização das relações de trabalho e, principalmente, da criação de um sistema de proteção social pago conforme seu valor e/ou a sua necessidade de uso (COSTA-COUTO, 2002, p.34-36).

O problema não está no retorno que, por si, aumenta a demanda, está também no retorno que invariavelmente se dá com algum tipo de privilégio. Privilégio no acesso e no consumo dos serviços determinado pelo capital social acumulado que inverte o princípio da equidade.

Pessoas com HIV/Aids vivem com as mesmas condições impostas à população em geral, porém enfrentam problemas adicionais a partir do diagnóstico.

Estes adicionais valem para qualquer pessoa em desigualdade e acometida de doença crônica. Os problemas e obstáculos enfrentados por portadores de doença crônica estão ligados à garantia de alimentação saudável, maiores cuidados com a saúde e segurança quanto ao futuro. Em alguns casos os portadores de doenças crônicas enfrentam discriminação e preconceito, como, por exemplo, os portadores de hanseníase, de transtornos mentais ou de deficiência física. Quem vive com uma doença crônica tem de fazer frente a um conjunto adicional de problemas e necessidades que normalmente não se configuram para as pessoas saudáveis. E, se a pessoa portadora de doença crônica vive concomitantemente múltiplas carências, suas dificuldades e problemas se potencializam.

O texto de Josué de Castro (2003) que abre este capítulo nunca foi tão atual e pertinente. Nenhuma surpresa, a contemporaneidade das afirmações desse escritor caracteriza sua obra. As palavras de Josué de Castro sobre o desenvolvimento, a justiça e a iniquidade aplicam-se diretamente aos temas

desta tese: a vulnerabilidade da vida com HIV/Aids e sua forma de enfrentamento pelas políticas sociais. Por quê? Porque numa revisão aos autores consultados<sup>40</sup> vêem-se pontos de concordância no enfrentamento da pobreza: crescimento econômico com correspondente orientação desta política para o social; implantação de políticas sociais compensatórias e redistributivas; garantia dos direitos humanos e efetivação da cidadania.

A despeito de concordância nos planos acadêmico, técnico, programático e governamental, estes problemas persistem sem solução. Dezenove anos depois da publicação do artigo de Josué de Castro, em 1987, Sérgio Henrique Abranches publica “Política social e combate à pobreza” onde afirma “não há como falar de prioridade para o social, se esta não constitui o elemento básico de orientação da política econômica” (ABRANCHES, 1987, p.7).

Portanto, independente do intervalo temporal entre um e outro texto, está posta a atualidade do debate em torno da pobreza, da miséria e das políticas sociais. Bem como, exceto pequenas variações, do mesmo modo e nos mesmos patamares, permanece a discussão sobre os mecanismos adequados para enfrentamento da desigualdade e da exclusão.

É provável jamais ter, qualquer um de nós, vivenciado ou sido devorado pelos males da pobreza. Nem eu, os leitores, ou qualquer dos pesquisadores do tema saberá exatamente seu significado porque para isto teríamos de

---

<sup>40</sup> As referências teórico-conceituais adotadas estão expressas nas obras de Simon Schwartzman (2004); Pierre Salama; Blandine Destremau (2001) e Sérgio Henrique Abranches (1987).



experimentar seus efeitos garganta abaixo e adentro todos os dias até não mais senti-los.

O mito da “cultura da pobreza” (de que os pobres não saem dessa condição porque não querem) se desfaz nas pesquisas acadêmicas qualitativas; nas duras evidências empíricas e na contextualização histórica da pobreza. “Quem gosta de pobreza é intelectual”<sup>41</sup>. Pobres não gostam de pobreza, não gostam de ser pobres e por isso lutam para sair dela. Pobres não se acostumam ao sofrimento imposto pelas múltiplas faltas sentidas na pobreza cotidiana, a qual os leva e obriga à adoção de estratégias de sobrevivência rejeitáveis, singulares e difíceis de entender para quem vive em inclusão.

Está longe o tempo em que era teoricamente legítimo o discurso de que a pobreza e miséria humana eram reflexos das inevitáveis diferenças sociais e causadas por fatores éticos, morais<sup>42</sup> e divinos. Sabe-se hoje que as causas da pobreza são estruturais e derivam da exploração do trabalho alheio; do esvaziamento ilícito dos cofres públicos; da corrupção política e administrativa dentro dos Estados; da imposição e manutenção da condição de ignorância da população; do controle e limitação do tempo livre do trabalhador e, sobretudo,

---

41 Frase atribuída ao carnavalesco brasileiro Joãozinho Trinta.

42 De forma simplificada os fundamentos da moralização da pobreza podem ser observados no Malthusianismo, doutrina elaborada pelo economista inglês Tomas Robert Malthus (1766-1834). Malthus associava o crescimento da população à insuficiência dos meios de subsistência e responsabilizava os pobres por sua falta de disposição para o trabalho. Para ele o controle da fome e da miséria só poderia ser enfrentado mediante o controle da natalidade: se os pobres tivessem menos filhos tudo se resolveria. A abstinência sexual forneceria o equilíbrio entre a produção de alimentos e o número de pessoas que deles necessitavam. No ideário de Malthus minorar a miséria só pioraria a situação “pois, alimentados, eles (os pobres) se reproduziriam mais ainda. A melhor solução seria educá-los [...] ou então deixá-los à própria sorte, para que a natureza se encarregasse de restabelecer o equilíbrio natural das coisas” (SCHWARTZMAN, 2004a, p. 14).

da necessidade de impor à população padrões de consumo que atendam às regras e valores do mercado (SALM, 2004; SCHWARTZMAN, 2004a). Não obstante essa nova compreensão, o enfrentamento e a eliminação da pobreza do repertório das sociedades modernas parecem distantes.

Daí decorre uma sugestão para entender e estudar a pobreza. Seguir o exemplo do “Josué humanista”, que não nasceu na pobreza, confessou não saber o que era sentir fome, mas passou sua vida a combatê-la e denunciá-la. A falta de experiência pessoal foi compensada pela sensibilidade e pelo exercício cotidiano de refletir sobre as privações vividas pelos homens e mulheres do seu universo. Frequentando as praças, as feiras e os manguezais de sua cidade natal, Recife, Josué entendeu as dificuldades e as condições de vida de seus habitantes – crianças, homens, mulheres e caranguejos (CASTRO, 2003).

A pobreza da qual se tratará aqui é eminentemente urbana; situa-se nas periferias dos grandes centros “[...] cuja integração ao mercado de consumo não tem correspondência com o mercado de trabalho” (SCHWARTZMAN, 2004a, p.34) e é “mediada pela reprodução do modo urbano das condições de vida, através da dinâmica do mercado de trabalho, [...] do sistema de proteção social [...]” (LAVINAS, 2002, p.26).

Como a pobreza é essencialmente urbana observe a pobreza no cotidiano. Nem é preciso sair de casa – porque se você está lendo e pode compreender este texto, casa, comida e roupas não lhe faltam. Você leitor é privilegiado

porque lê, entende e pode criticar este texto. Por isso você possui uma janela e, se mora nos fundos, provavelmente foi opção.

Apenas se aproxime da janela, qualquer janela de qualquer cidade. Não importa em qual parte do lugar do mundo você vive, basta observar as cenas cotidianas. Elas ilustram as diferentes formas da pobreza urbana. Entre o vai e vem do dia e das pessoas, seu objeto de estudo, a pobreza e a desigualdade, estarão lá a desfilarem em maior ou menor grau e nas mais variadas formas.

Veja um ônibus passar, carregando os trabalhadores, os estudantes e as donas de casa, todos apinhados e espremidos, temendo o assalto ao coletivo antes da próxima parada. Podem pagar a passagem, demoram a chegar ao próprio destino, com pouco conforto e segurança. E por isso, em geral, vivem estressados e não podem economizar tempo e desfrutar da convivência familiar e de lazer.

Por que o transporte não é suficientemente bom? Por que o salário é pequeno e mal basta para o transporte coletivo? Teria sido porque o(a) passageiro(a) teve dificuldade para acessar e/ou permanecer na escola e não conhece seus direitos; seria porque se sente enfraquecido para protestar ou porque aceitou um trabalho precário, mal remunerado; ou seria porque não existem postos de trabalho com salários dignos e garantias sociais para todos?

Da sua janela verá a pobreza de não ter nada ou ser pobre em relação ao total da população; verá a pobreza de não possuir o necessário à vida e aquela onde se vive com posses inferiores à posição ou condição social e culturalmente

exigida. Passarão homens, mulheres e crianças “conta[ndo] a história de uma vida diante do espetáculo multiforme da vida” (CASTRO, 2003, p.26).

E no final do dia, quando assistir ao noticiário televisivo, desconfie quando o apresentador afirmar que determinada pesquisa ou programa governamental implantado fez a pobreza diminuir. Desconfie porque a pobreza não é uma só, não é uniforme nem se comporta de forma homogênea; possui significados variados, é relativa e está relacionada ao contexto vivenciado e observado.

Este exercício combinado de ir à janela e desconfiar será muito útil para entender cada uma das formas, medidas e teorias sobre pobreza. Porque a pobreza “é ao mesmo tempo um fato e um sentimento” (SALAMA; DESTREMAU, 2003, p. 18).

No esforço de desmistificar e medir este fenômeno, condição de existência, diferentes teorias foram construídas para medir, apreender e qualificar a pobreza. Absoluta, relativa, unidimensional, multidimensional, objetiva, subjetiva, política, monetária, dentre suas muitas classificações. Dependendo da medida e da visão aplicada, o número de pessoas em condição de pobreza será diferente<sup>43</sup>.

Independente de números, pobres e indigentes são o público-alvo da proteção social básica, são os clientes da assistência social e, face à tendência epidemiológica do HIV/Aids, no Brasil, podem ser as pessoas

---

<sup>43</sup> Não existe uma linha oficial de pobreza definida no País (SCHWARTZMAN, 2006), mas “[a] controvérsia da pobreza se desenvolve em torno da questão de quantos pobres e indigentes existem no Brasil: os números podem variar de 8 a 64 milhões, para uma população de 170 milhões” (SCHWARTZMAN, 2004a, p. 90).

potencialmente afetáveis por essa epidemia. A epidemia não tem predileção pelos pobres, a cadeia de transmissão do vírus apenas segue o curso mais favorável, o caminho onde predomina a sinergia de diferentes vulnerabilidades (BASTOS, 2006).

A pauperização dos grupos afetados pela epidemia de HIV/Aids aponta para a necessidade de implantação de medidas que promovam as pessoas da condição de desiguais, excluídas ou pobres para uma condição de não-pobres, e pleno exercício de seus direitos de cidadania. Reduzir a vulnerabilidade dos grupos de menor renda e poder significa reduzir a possibilidade de futuro diagnóstico positivo de HIV.

O Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS) define em seu *site* oficial que as ações da proteção social básica são destinadas à população que vive em situação de vulnerabilidade social decorrente da pobreza, privação ou ausência de renda, dificuldade ou nulo acesso aos serviços públicos, etc. Encaixam-se ainda nesse público-alvo vítimas da fragilização dos vínculos sociais, afetivos e familiares e, finalmente, os que sofrem discriminações etárias, étnicas, de gênero ou por deficiências, dentre outras<sup>44</sup>. Trata-se de um perfil de clientela similar ao de muitos dos portadores do HIV/Aids em acompanhamento pelo Ministério da Saúde.

No entanto, os atuais programas assistenciais caminham para longe da universalidade prevista na Constituição Federal de 1988 enquanto direito

---

<sup>44</sup> Um público-alvo amplo se considerada a alta concentração de renda e a desigualdade entre ricos e pobres, situação em que se encontra a maior parte da população brasileira.

social inalienável. Pautados por critérios predominantemente vinculados à renda *per capita* e atrelados a condicionalidades, como é o caso do Programa Bolsa Família, muitas vezes não incluem pessoas com diferentes vulnerabilidades associadas, como por exemplo, ter uma doença crônica não incapacitante e estigmatizante. No caso das pvha, a incapacidade para o trabalho cada vez mais é temporária devido às novas terapias medicamentosas disponíveis, cujos efeitos colaterais são danosos e por vezes acarretam inclusive mudanças de sua aparência física. Essas pessoas também são frequentemente estigmatizadas e/ou discriminadas devido ao diagnóstico ou por suas escolhas sexuais e afetivas. O acesso restritivo às políticas sociais determina a incapacidade dessas mesmas políticas de retirar do risco social o cidadão que se encontra nessas condições. Ao contrário, quem vive diferentes vulnerabilidades dificilmente sai desta condição mediante ações da proteção social básica. Isso porque a função dessas políticas sociais é compensar, não promover. A promoção social de grupos vulneráveis demanda políticas estruturais, universais e redistributivas.

A seguir são apresentadas algumas das medidas de pobreza comumente utilizadas para definir o número de pobres e indigentes. Pode-se perceber a importância e utilidade em reconhecer quem, quantos e onde estão os pobres. Porém, entender os problemas adicionais dos grupos vulneráveis significa ir além desse reconhecimento e aceitar o desafio de implementar respostas integradas que incluam e atendam todos os que vivem nessa condição.

## 2.2 Algumas medidas de pobreza e formas de desigualdades

No capítulo 1 viu-se que o conceito de vulnerabilidade foi útil para defesa e adoção de uma visão abrangente e sistêmica do risco em saúde. De modo similar, nas ciências sociais, para o entendimento dinâmico e processual dos mecanismos que criam, preservam e agravam a pobreza, adotou-se o conceito de exclusão. No conceito de exclusão está implícita a noção de desigualdade, não só a desigualdade de renda, mas também a desigualdade no acesso aos bens e serviços por indivíduos e grupos sociais, determinante, em última instância, da não-efetivação da cidadania (SCHWARTZMAN, 2004a).

A acepção mais difundida do conceito de exclusão reconhece pessoas que não mais acessam ou nunca acessaram os benefícios da sociedade moderna. O resultado desses dois processos diferenciados pode ser semelhante, mas as conseqüências políticas e sociais são muito diferentes. Perda de ingressos sociais e renda reduzida fazem uma sociedade se mobilizar com mais força do que aquela que nunca conheceu outra condição. Processos contínuos de inclusão limitada, caso do Brasil, (SCHWARTZMAN, 2004a) além de gerar exclusão são fortes instrumentos de perda de capacidade de luta da sociedade por melhores condições e pela ampliação de seus direitos.

Das medidas da pobreza utilizadas duas são muito conhecidas, a pobreza absoluta e a pobreza relativa. A pobreza absoluta é definida pela identificação das pessoas cujos rendimentos são inferiores ao necessário para adquirir um conjunto mínimo de bens e serviços considerados indispensáveis. A pobreza relativa é uma forma de identificar as pessoas que se situam abaixo de um ponto qualquer na distribuição de renda, definido arbitrariamente. Esta concepção de pobreza relativa se construiu sob uma visão universalista, de atributos físicos e psíquicos necessários e comuns a todos os homens de todas as civilizações. O número de pobres é medido aplicando-se uma fórmula que identifica e calcula o contingente de pessoas que sobrevivem abaixo de um padrão de vida considerado minimamente aceitável. Seus rendimentos são inferiores ao necessário para adquirir um conjunto mínimo de bens e serviços indispensáveis, de acordo com o contexto do indivíduo ou o grupo social. É medida pelo nível de renda relativo ao rendimento mediano do total da população, (40% a 60%) ou quando a renda é inferior a 50% da renda média total da população. O problema fundamental desta medida reside na percepção do indivíduo enquanto pobre por não possuir o mesmo poder de consumo que os outros membros da sociedade em que vive. Entretanto, se esta mesma pessoa, que se percebe pobre pela medida dos outros, vivesse em uma sociedade distinta ou em outra época e com os mesmos rendimentos



provavelmente não se sentiria da mesma maneira porque seu poder de consumo poderia ser diferente (SALAMA; DESTREMAU, 2001).

Uma variante à chamada pobreza absoluta é a metodologia das “necessidades básicas não satisfeitas” ou as “necessidades básicas insatisfeitas”. Identifica pessoas incapazes de satisfazer suas necessidades essenciais independentemente da renda disponível. Esta medida considera insuficiente a renda que não garanta o consumo de uma “cesta básica”<sup>45</sup> composta por alimentos e serviços (habitação, transporte, educação, etc.). Para o cálculo do valor da cesta os alimentos são convertidos em calorias consideradas mínimas para reprodução fisiológica e social. Em seguida, por múltiplos cálculos e aproximações, essa cesta é convertida em dinheiro e a renda necessária para sua aquisição definirá a linha que divide os pobres, os indigentes e os não pobres (SCHWARTZMAN, 2004a; JANUZZI, 2004; SALAMA; DESTREMAU, 2001).

Portanto, existem duas linhas que demarcam a pobreza, ou melhor, dois tipos de pobreza: a pobreza e a pobreza extrema ou indigência. Em ambos os casos a medida aplicada é a renda e a definição da linha de pobreza é demarcada pelo custo da cesta de necessidades. O que varia é justamente a composição da cesta. No caso da linha de pobreza, a cesta é composta por alimentos somados aos custos com transporte, material escolar, remédios e outros aspectos relacionados ao bem-estar. Enquanto a cesta

---

<sup>45</sup> No Brasil, a cesta básica de alimentos é composta por 30 a 40 itens variados em quantidade que permita ao indivíduo consumir o valor calórico de 2.300 calorias ao dia (JANUZZI, 2004).

tomada como medida da pobreza extrema ou demarcadora das pessoas que vivem na “linha de indigência” é composta apenas por alimentos (ROCHA, 2006, p. 266-267; JANUZZI, 2004, p.102).

Essas medidas apresentam alguns problemas. O primeiro deles está na definição dos “mínimos necessários”, que *a priori* desconsidera a subjetividade e as experiências de vida das pessoas. O segundo problema está na composição da cesta que, como anteriormente mencionado, depende do contexto no qual o grupo familiar ou o indivíduo vive, tendo por base parâmetros de satisfação das necessidades básicas de acordo com os padrões vigentes em determinado tempo e sociedade (ABRANCHES, 1987, p.21). Caso esta medida tomasse em conta o que a população pobre considera essencial, nos dizeres de Salama e Destremau (2001, p.54) “[...] [e]ntão, a pobreza seria definida a partir da pobreza”. E, por isso, ainda segundo esses autores, atribuir o qualitativo de objetivo à pobreza absoluta é discutível e “seria, [...] melhor compreender a palavra absoluta no sentido amplo de absoluto relativo” (2001, p.51-55). Finalmente, o terceiro problema dessas medidas está na conversão em dinheiro a partir de um índice de preços. Este índice não é fácil de construir, tampouco é confiável, porque os itens da cesta possuem preços diferenciados para diferentes produtos, regiões e grupos populacionais e variam diferentemente ao longo do tempo. Tanto em um como em outro caso, seja a medida da pobreza absoluta ou relativa é a renda

monetária utilizada como indicador<sup>46</sup> o que determina de saída a pouca objetividade destas medidas (SCHWARTZMAN, 1997).

A utilização de um indicador de pobreza baseado na renda é reducionista e pouco pertinente porque não consegue apreender todos os aspectos patrimoniais não pagos (habitação, acesso a bens e serviços públicos e ajudas diversas). Para Salama e Destremau, (2001, p. 19) a utilização de uma medida que considere e se aproxime da vivência cotidiana e objetiva da pobreza não limitada à renda, continua sendo uma medida “materialista” e “deve ser completada com pesquisas sobre as carências sentidas pela população supostamente pobre”.

Na tentativa de superação dos indicadores de pobreza baseados em medidas monetárias (renda) vários autores trabalharam no sentido de apreender as dimensões sociais e políticas da pobreza. Dentre esses se destaca Amartya Sen na construção da “noção de capacidades”<sup>47</sup>.

---

46 De acordo com Januzzi (2004, p.133) indicador social é em geral medida quantitativa usada para quantificar e/ou operacionalizar um conceito social abstrato. O interesse da construção e utilização de um indicador pode ser: subsidiar o planejamento e a formulação de políticas; possibilitar o monitoramento das condições de vida e bem-estar da população, ou ainda, aprofundamento da investigação acadêmica sobre a mudança social e sobre os determinantes dos diferentes fenômenos sociais.

47 A noção de capacidades noção foi adotada pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). O PNUD é muito conhecido por elaborar o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), utilizado desde a década de 90. O IDH é construído a partir de três dimensões: indicador composto de nível educacional; a esperança de vida, como medida síntese das condições de saúde e morbimortalidade e o Produto Interno Bruto (PIB) per capita ajustado. (JANUZZI, 2004) Para maior aprofundamento sobre a história e cálculo do IDH ver: OLIVEIRA, Cap.II, 2005. Para o PNUD o IDH é medida capaz de apreender o desenvolvimento humano de forma dinâmica e permanente e possibilita visualizar medidas para ampliar o bem estar das pessoas e dos grupos sociais. Contempla as oportunidades de acesso à educação e à cultura; às condições para desfrutar uma vida saudável, longa, com qualidade e dignidade (JANUZZI, 2004).

Segundo Kerstenetzky (2000), Sen buscou na produção de Adam Smith<sup>48</sup> inspiração para a construção da noção de capacidades. Ao contemplar dimensões biológicas e sociais, Smith reconheceu o consumo de bens necessários à manutenção do indivíduo referia-se também ao bem-estar. A partir dessa concepção as necessidades sociais dos trabalhadores foram consideradas (ABRANCHES, 1987). A noção de capacidades propõe a visão do indivíduo multidimensional e reconhece a relatividade social e cultural das necessidades. Esta “parece conectar as realizações de uns ao que outros conseguem alcançar, reduzindo ou eliminando os sentimentos de vergonha [...] resultantes [...] de uma comparação [...] desfavorável com os mais bem situados” (KERSTENETZKY, 2000).

Muitas são as metodologias, procedimentos estatísticos e pressupostos teórico-conceituais, além dos aqui apresentados, para definir a pobreza e dimensioná-la. Dada essa variedade teórico-conceitual e metodológica não há uma resposta única para a pergunta quantos são os pobres, os indigentes ou os famintos em um país. Isto não equivale afirmar que as estimativas sobre a pobreza e o número de pobres são inúteis. Estes estudos e metodologias são relevantes para identificar os segmentos populacionais mais vulneráveis, que necessitam de maior atenção e, portanto, demandam políticas sociais específicas (SCHWARTZMAN, 2002).

---

48 A produção de Smith é considerada marco teórico na economia política liberal por dar à “pobreza relativa” importância ao reconhecer a relatividade, a conectividade social e cultural entre a satisfação das necessidades e o mínimo compatível para alcançar essa satisfação.

Porém, saber o número de miseráveis, pobres e excluídos pode ser secundário e de pouca utilidade se tal reconhecimento não for conjugado a ações públicas para o enfrentamento dos problemas que essas pessoas vivenciam.

Do mesmo modo que as medidas de pobreza, as medidas de desigualdade sofrem influência da escolha do indicador e da correspondente metodologia aplicada. Dois indicadores muito conhecidos para medir desigualdade são o índice de Gini e o índice de Theil. O índice de Gini é uma medida do grau de concentração de uma distribuição, cujo valor varia de zero (perfeita igualdade) até um (a desigualdade máxima). O índice de Theil é menos usado que o primeiro, mas considerado melhor por refletir as desigualdades internas dos diferentes subgrupos ou regiões e por permitir decomposição. Com o uso desse índice é possível atribuir a um fator específico – por exemplo, a educação ou o emprego, ou melhor, a ausência de um desses fatores – “a responsabilidade sobre a pobreza e medi-la” (SALAMA, DESTREMAU, 2001, p.39).

Outras formas para avaliar a desigualdade pela renda são a razão entre a renda dos mais pobres e dos mais ricos; posse de bens duráveis; renda; ou Produto Interno Bruto *per capita*; renda familiar média; entre outros (SCHWARTZMAN, 2006; JANUZZI, 2004).

### 2.3 A recente redução da pobreza no Brasil

A variedade de indicadores, metodologias e interpretações explica como, a partir de mesma fonte de dados e em mesmo período de tempo, pode-se produzir cenários díspares. Tome-se como exemplo a recente discussão em torno da queda da desigualdade no Brasil. Apesar de ampla literatura abordar a relação da globalização do projeto neoliberal com o crescimento da desigualdade em âmbito mundial, alguns pesquisadores e instituições brasileiros têm afirmado que, nos últimos anos a desigualdade no Brasil vem diminuindo<sup>49</sup>.

Rocha (2006) afirma, a partir do estudo do rendimento familiar *per capita*, que a proporção de pobres no total da população em 2003 representava 35,6% e a de indigentes 10%. Em 2004, a proporção de pobres passou a representar 33,2% e os indigentes caíram dois pontos percentuais, 8%. Essa autora afirma também que, a despeito dessa queda, persiste a desigualdade entre as diferentes regiões (com destaque para a desigualdade no nordeste) e agravamento da pobreza nas áreas metropolitanas, principalmente na capital de São Paulo, onde os gastos com habitação, alimentação, vestuário, transporte e comunicação são mais elevados que no restante do País. No entanto, essa autora considera que a redução do número de pobres e indigentes na maioria das áreas se deve a: criação de postos de trabalho;

---

<sup>49</sup> Os dados analisados na maior parte desses estudos derivam da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD) realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2004.

redução da desigualdade de rendimentos; comportamento favorável dos preços dos alimentos; forte expansão dos benefícios assistenciais, valorização do salário mínimo e aumento da cobertura e do valor dos benefícios dos novos programas de transferência de renda. Um dos problemas desse estudo reside no tratamento da pobreza e da indigência “do ponto de vista dos rendimentos” (ROCHA, 2006, p. 266) medida pouco elucidativa, como mencionado anteriormente, para perceber os custos, as faltas sentidas e ajudas diversas recebidas pelo indivíduo e o grupo familiar para a sobrevivência diária (SCHWARTZMAN, 2004a; JANUZZI, 2004; SALAMA; DESTREMAU, 2001).

Para pvha e com piores condições de vida os fatores positivos destacados no estudo de Rocha (2006) podem estar distantes da realidade. Esse grupo populacional, em geral, tem dificuldade de encontrar trabalho e se manter emprego devido ao estigma, a discriminação ou a necessidade de acompanhamento médico constante. Sobre a expansão da cobertura assistencial e dos programas de transferência condicionada de renda, considere-se a exclusão desse grupo devido aos critérios estabelecidos por esses mesmos programas, conforme será examinado adiante.

O Instituto de Pesquisa Econômica e Aplicada (IPEA, 2005; 2006), por exemplo, desde 2001 afirma significativa redução dos índices de desigualdade social e de pobreza no País. Esse estudo também se baseia nos dados da PNAD/IBGE de 2004. Soares (2006) conclui sobre a existência de

queda na desigualdade a partir de mudanças estruturais na economia e nas políticas sociais. “Uma mudança na distribuição de renda que leva ganhos para 70% da população, principalmente se estes são os mais necessitados, não pode ser considerada um fato negativo” (SOARES, 2006, p.14). Os relatórios divulgados no segundo semestre de 2006 e primeiro semestre de 2007 destacam dois motivos para esta queda: a transferência de renda via programas sociais (Bolsa Família e Bolsa Escola) e o aumento da demanda por trabalho não qualificado – este responsável por maior igualdade na distribuição de rendimentos de trabalho.

No segundo semestre do ano de 2005 o Relatório Nacional de Acompanhamento dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, elaborado pelo governo brasileiro com o apoio do Sistema das Nações Unidas e conduzido também pelo IPEA, afirma crescimento da renda dos mais pobres e diminuição em 50% das pessoas que vivem nessa condição. Porém, destaca a “persistência” e “estatismo” da desigualdade: dez milhões é o número de pessoas em condições de pobreza extrema segundo esse documento (IPEA, 2005).

O documento denominado Nota Técnica do IPEA (2006, p.7) “Sobre a recente queda da desigualdade de renda no Brasil” afirma que a redução da desigualdade de renda resultou do “desenvolvimento de uma rede de proteção social mais efetiva; uma maior integração dos mercados de trabalho locais, e a diminuição das desigualdades de rendimentos do trabalho,



causada por reduções tanto na desigualdade educacional quanto nas diferenças de rendimento entre os níveis educacionais”.

Simon Schwartzman (2006, p. 2-16) em publicação do Instituto de Estudos do Trabalho e da Sociedade (IETS) concorda que os dados da PNAD de 2004 “mostram uma pequena melhora na desigualdade de renda no Brasil, e também uma redução geral nos níveis de pobreza”. Porém, nessa mesma publicação o autor discorda que a renda em geral e a renda decorrente do trabalho tenham aumentado. Para Schwartzman a diminuição da desigualdade e da pobreza está associada a um aumento progressivo do acesso à educação, redução do custo dos alimentos e disponibilidade de consumo de bens duráveis.

As análises enunciadas anteriormente confirmam a diminuição da pobreza e da desigualdade no período, embora ainda se observem duas questões: a persistência da extrema desigualdade e a tendência de empobrecimento nas periferias metropolitanas. Em um país de dimensões continentais e enormes disparidades regionais é de se lamentar essa ínfima redução da desigualdade.

A ampliação da cobertura dos programas assistenciais produziu efeitos positivos; entretanto, cabe reconhecer que em situações em que a desigualdade é alta, qualquer benefício ofertado, invariavelmente, produz efeitos importantes. Dito de outra forma, como as condições de vida são muito ruins, o menor mecanismo de compensação faz uma diferença imensa.

A situação é análoga na mortalidade infantil, onde medidas simples tais como: vacinação, promoção do aleitamento materno e controle das doenças diarreicas, dentre outras, reduzem a morbimortalidade desse grupo populacional, mesmo na ausência de mudanças socioeconômicas significativas. Esse é o caso do Programa Bolsa Família que, de fato, ampliou a cobertura assistencial; porém, mantém critérios de acesso baseado na renda e, desprovido de amparo legal, pode ser interrompido a qualquer tempo.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC), por exemplo, criado em 1993, a partir da regulamentação da Lei Orgânica da Assistência Social, em substituição à Renda Mensal Vitalícia (RMV), “dois auxílios assistenciais [que] cobrem precariamente a população urbana carente de capacidade produtiva [...]” (VIANNA, 2005, p.104) têm critérios bastante restritivos. O BPC50 é concedido à pessoas maiores de 65 anos e portadoras de deficiência. Em ambos os casos o beneficiário deverá possuir renda familiar *per capita* mensal inferior a  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo. Quando implantado, a idade mínima requerida para acessar o benefício era de 67 anos; somente em 2004, oito anos depois, com a entrada em vigor do Estatuto do Idoso, a idade mínima passou para 65 anos<sup>51</sup>.

---

50 É um direito garantido pela Constituição Federal de 1988 e também encontra amparo legal na Lei 10.741, de 1º de outubro de 2003 que institui o Estatuto do Idoso. O Benefício é gerido pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome a quem compete sua gestão, acompanhamento e avaliação e, ao Instituto Nacional de Seguridade Social sua operacionalização. Os recursos para custeio do BPC provêm do Fundo Nacional de Assistência Social.

51 Segundo Vianna (2005), dados da PNAD de 2001 informam que essa alteração possibilitou a habilitação de 161.739 brasileiros que antes teriam de esperar mais para requerer esse benefício. Note-se, a esperança de vida ao nascer no Brasil, em 2001, foi estimada pelo IBGE em 70,71

No caso dos deficientes, para acessar o BPC deverão estar incapacitados, simultaneamente, para o trabalho e para a vida independente. Detalhe: no caso dos idosos, se existir um idoso que receba o BPC na família este valor **não** entra no cálculo da renda familiar, mas se o beneficiário é uma pessoa portadora de deficiência e já existir alguém na família, idoso ou deficiente, que receba o BPC, este valor **entra** no cálculo da renda familiar. Traduzindo, isso significa que uma família composta por um idoso que já receba BPC, uma criança, uma pessoa portadora de deficiência e dois adultos desempregados e exercendo atividade remunerada sem vínculo e esporádica (biscateiros), só pode receber um BPC.

Cabe considerar se a renda familiar composta por um salário mínimo (fruto do BPC) somado aos rendimentos esporádicos dos biscates seria suficiente para custear todas as necessidades desse grupo familiar. Considere-se ainda gastos com medicamentos e cuidados especiais dos quais pessoas idosas e deficientes em geral necessitam. Acrescente-se aí o material escolar e a impossibilidade de essa família pagar outra pessoa para assistir aos que demandam cuidado, assistência e supervisão diária. Aos adultos hígidos e capazes para o trabalho caberia o revezamento no cuidado e implicaria em dificuldade concreta de obter emprego fixo e em tempo integral. As dificuldades desse grupo familiar aumentam potencialmente se esses adultos vivem com HIV/Aids, porque também necessitam de cuidado constante.

---

anos.<sup>51</sup> Isso significa que se a regra de 67 anos permanesse como idade mínima para o acesso ao benefício os idosos poderiam desfrutar dele um pouco antes da data da morte.

Uma compreensão mais abrangente e subjetiva da vulnerabilidade poderia favorecer a proteção desses indivíduos e grupos familiares. Ainda que pontuais e imediatas, em situação de grave carência melhorariam suas condições de vida.

Retornando ao estudo realizado por Rocha (2006) “foram utilizadas 23 linhas de pobreza e 23 linhas de indigência diferenciadas<sup>52</sup>, de modo a levar em conta a diversidade de custo de vida entre áreas urbanas e rurais, assim como entre as regiões brasileiras garantindo as especificidades regionais”. Nesse estudo a linha de pobreza mais alta foi a da cidade de São Paulo e a mais baixa nas áreas rurais de Minas Gerais e Espírito Santo, valores por pessoa/mês (ROCHA, 2006, p.267). Considerando-se essas linhas, cabe questionar como uma pessoa sem emprego ou idosa ou deficiente ou incapaz para atividades da vida diária vive na metrópole do Rio de Janeiro com renda mensal familiar *per capita* inferior a  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo para atender aos critérios para acessar o BPC.

O Programa Bolsa Família (PBF) <sup>53</sup> é um programa governamental de transferência condicionada de renda integrado ao programa governamental Fome Zero, que visa a assegurar o direito humano à alimentação adequada e contribuir para a erradicação da extrema pobreza e

---

<sup>52</sup> A metodologia para definição dessas linhas pode ser estudada na publicação de Rocha de 1997.

<sup>53</sup> Os tipos de benefícios financeiros concedidos pelo PBF são: “básico” (R\$ 50,00) concedido às famílias com renda mensal de até R\$ 60,00 per capita, independentemente da composição familiar; “variável” (R\$ 15,00) para cada criança ou adolescente de até 15 anos, no limite financeiro de até R\$ 45,00, equivalente a três filhos por família. Há ainda o “Benefício Variável de Caráter Extraordinário”, concedido às famílias dos Programas Remanescentes (Programas Bolsa Escola, Bolsa Alimentação, Cartão Alimentação e Auxílio-gás), cuja migração para o PBF implique perdas financeiras à família, o valor concedido é calculado caso a caso.

conquista da cidadania pela parcela da população mais vulnerável à fome. Para entrar no Programa Bolsa Família, as famílias com renda mensal por pessoa de até R\$120,00 devem procurar a Prefeitura de seu município e se inscrever no Cadastro Único dos Programas Sociais. O Governo Federal seleciona as famílias considerando o orçamento disponível e o número estimado de famílias pobres a ser atendida como a meta<sup>54</sup> em cada município. As famílias com renda mensal de até R\$ 60,00 *per capita* são incluídas no PBF independentemente de sua composição. Por sua vez, as famílias com renda mensal entre R\$ 60,00 e R\$ 120,00 *per capita* podem ingressar no PBF desde que tenham gestantes, nutrizes e crianças e adolescentes entre 0 a 15 anos.

É possível inferir que as famílias beneficiárias do PBF vivenciam vários fatores de vulnerabilidade para além da renda, vulnerabilidades essas que interagem, se potencializam ou, em alguns casos, poderiam ser amenizadas por meio de suporte social. No entanto, esse programa poderia, mas não inclui pessoas portadoras de doenças crônicas como as pvha. Para Lavinias e Dain (2005) os programas de transferência de renda são um exemplo das lacunas na proteção social na medida em que, além da cobertura insuficiente e deficitária, não consideram o ciclo de vida nem a diversidade das famílias que recebem os benefícios.

A desigualdade se mostra também na heterogeneidade entre classes sociais e regiões do País, pois a conquista de um direito não compatível

---

<sup>54</sup> A estimativa municipal foi elaborada por representantes do Ministério Extraordinário da Segurança Alimentar, da Casa Civil, do IBGE e do IPEA. Os cálculos tomaram como base os dados do Censo de 2000 e da PNAD de 2004, ambos do IBGE.

com as necessidades e oportunidades sempre cria algum problema. Da mesma forma, o estabelecimento de um limite arbitrário e uniforme em todo o País para conceder, ou não, um benefício gera distorções. No caso dos serviços o limite será muito bom para os indivíduos e grupos familiares residentes nas áreas onde a renda que define a linha de pobreza é menor. No entanto tal valor é insuficiente para aqueles que residem em áreas metropolitanas e suas periferias, onde os custos da reprodução social são maiores. Receber transferência condicionada de renda em valor inferior ao mínimo requerido para custear as necessidades básicas pode ajudar durante alguns dias, mas não por um mês.

Rocha (2006) defende enfaticamente a criação de novos postos de trabalho. Porém admite que esses postos exigem mais escolaridade e pagam entre um a três salários mínimos. A questão é que, para a classe trabalhadora, a realidade atual (desde a década das reformas) é o desemprego ou o trabalho precário. Esta modalidade de trabalho pressupõe trabalhar mais para receber menos, de modo a atender ao mercado, pois agora é o mercado, e não o Estado e seu aparato jurídico-legal, que regula as relações trabalhistas.

Sobre a precariedade do trabalho sabe-se que “[n]o âmbito de uma população economicamente ativa ocupada de 75.458.172 de pessoas apenas 22.179.855 têm carteira assinada[...] e qualquer que seja o cálculo, [...] est[ão] fora da proteção previdenciária [...] 42,1 milhões de pessoas” (VIANNA, 2004, p.114). Crescem os empregos precários, a economia familiar

de fundo de quintal e o número de trabalhadores autônomos que, sem renda para garantir contribuições previdenciárias, seguem sem garantias trabalhistas.

Num país em que o sistema previdenciário não permite contribuições diferenciadas de acordo com variações do rendimento ao longo do tempo (VIANNA, 2004) é provável que essa parcela populacional dependa da proteção social básica via recebimento de benefícios não-contributivos com critérios restritivos. Velho problema que permanece sem solução é o aumento do número de possíveis beneficiários desses programas, paralelamente à redução da oferta de empregos formais e do número de contribuintes para a previdência oficial. Portanto, inexistente segurança e garantia de proteção social.

A atual situação de vida da maioria da população aumenta a demanda por serviços sociais e a necessidade de criar critérios de elegibilidade que controlem o acesso a tais serviços.

“Em todos os países, os ricos podem se proteger por si mesmos. Podem comprar e até corromper alguém para ter proteção. Mas os pobres não podem fazer nada se a lei não protegê-los. O estado de direito protege todos os cidadãos, especialmente os pobres” (MITRA, 2007).

Assim, em virtude dos fatores associados mencionados, cada vez menos o Estado pode contar com a família como primeira rede de proteção social e tampouco a família pode contar com a proteção do Estado.

O último argumento de Rocha (2006, p.266) e Schwartzman (2006) a favor queda de desigualdade é a associação desta com a melhoria do conforto dos domicílios decorrente da maior facilidade de aquisição de bens duráveis para todas as faixas de renda. No entanto, se consideradas as atuais exigências de consumo impostas pelo mercado e as formas utilizadas por esse mercado para inclusão dos mais pobres é possível fazer algumas ponderações. Como afirma Salm (2005), a inclusão pelo consumo na contemporaneidade é mais difícil. Agora os padrões mínimos de consumo (comida, vestuário e habitação) envolvem, para além da subsistência, o ócio e o lazer (SALM, 2003, p.75). Os diferenciais atuais no padrão de consumo das famílias são possuir automóvel para uso particular, microcomputador com acesso à Internet, ter freezer, forno de microondas e máquina de lavar roupa. A casa de alvenaria, a geladeira, o fogão, o rádio e a televisão, a maioria da população de baixa renda alcançou (SCHWARTZMAN, 2006). Daí faz sentido a afirmação categórica de Rocha (2006, p.266) “o conforto dos domicílios tem melhorado para todas as faixas de renda”. Sim, isso é verdade, se comparado com o que se podia acessar há vinte anos. Hoje essa “melhora” é denúncia de desigualdade se considerado o diferencial do que se consome e como se paga esse consumo. Uma criança ou adolescente não fica satisfeita senão com o tênis de marca e o jeans da moda. Os pais precisam comprar comidas diferentes, industrializadas, consumir mais carne, fazer churrasco, convidar a vizinhança. Somente dessa forma se sentem



aptos e responsáveis pela alimentação de seus filhos e incluídos perante sua comunidade. Arroz, feijão, farinha, ovo, banana e laranja já não são suficientes para ofertar segurança e sensação de inclusão como há vinte ou trinta anos. É importante consumir lazer, ir ao *shopping*, comer no *fast food* (caríssimo e comprovadamente prejudicial à saúde), pois fazer programas do tipo sentar em casa e conversar em família não é bem o que se considera programa divertido.

O mercado se adapta rapidamente diante da falta ou insuficiência de renda. Ao mesmo tempo em que inventa e gera demandas, cria novos mecanismos para viabilizar e estimular o consumo das camadas baixas e médias da população. A fórmula é simples: produzir produtos diferenciados, mais baratos e ofertar crédito de longo prazo sem exigência de comprovação de renda – claro sinal de reconhecimento do mercado sobre a extinção do emprego formal.<sup>55</sup> Hoje a família de baixa renda entra numa loja popular e adquire um produto qualquer cuja parcela do valor da prestação “cabe” no seu orçamento. Dependendo dos juros embutidos nas “módicas” parcelas mensais, ao término do carnê foram pagos ao menos dois produtos pela aquisição de um<sup>56</sup>. Mas isso não é importante, dado que

---

55 “O número de empregados com contrato de trabalho estável é muito reduzido – 9,8% -- o que é compensado por um grande número de pessoas trabalhando por conta própria em atividades precárias” (SCHWARTZMAN, 2006, p. 11).

56 A armadilha do crédito fácil e de longo prazo foi abordada por Márcia Pinheiro em matéria publicada na Carta Capital de abril de 2007. O endividamento das pessoas físicas cresceu de “70 bilhões de Reais em fevereiro de 2001 para 200,6 bilhões de Reais em 2006”. Proporcionalmente cresceu a inadimplência nas financeiras, crédito pessoal direto nos bancos e o número de cheques devolvidos. O desembargador do Tribunal de Justiça de São Paulo, Rizzatto Nunes, no mesmo

essa possibilidade de consumo é tradução de dignidade e de inclusão. Ao consumir e se endividar as pessoas se sentem menos pobres, se identificam com a projeção massiva da mídia, daqueles personagens da novela da televisão, que espelha os interesses e é produto do mercado.

Os endividados aceitam as ofertas do sistema de crédito para consumir produtos indispensáveis como alimentos e remédios; quitar empréstimos anteriores, sobreviver ao desemprego e até mesmo, pela pressão da mídia e da sociedade. A lógica do consumidor é resolver o problema imediato independente do custo final do empréstimo ou do crediário. E é esta mesma lógica da solvência de curto prazo que incorpora um número cada vez maior de trabalhadores informais. Entre a alternativa do desemprego ou do emprego sem garantias, sem direitos trabalhistas e sem proteção social é melhor aceitar o trabalho precário e garantir o almoço de amanhã.

A pressão desenfreada para o consumo e a oferta de crédito pessoal atinge a população geral e também as pvha. No anseio por inclusão social, acessar a informação, ter maior conforto nos domicílios, comprar os medicamentos não fornecidos pelo Governo, levar uma vida saudável e feliz, não é difícil imaginar que esse grupo também se candidate ao crédito pessoal. Porém, com o diferencial de que a possibilidade de pagamento das prestações por esse grupo pode corresponder às suas oportunidades.

---

artigo afirma “para ser reconhecido como cidadão é preciso abrir uma conta corrente e ao menos ter comprado algum bem por financiamento”.

O trabalho temporário ou, reproduzindo a expressão de Esping-Andersen, os “empregos mixos” e a ausência de “políticas ativas de investimento social” podem implicar no aprisionamento de determinados segmentos populacionais na pobreza, desigualdade ou exclusão. Armadilha mais eficaz em situação de alto endividamento.

Uma das saídas freqüentes para o enfrentamento das crises econômicas tem sido a redução dos níveis de reajuste salarial e a oferta de benefícios sociais por parte das empresas mais fortes ou pertencentes a um mercado mais competitivo. Longe de ser solução, esta forma clara de compensação remete, em alguns casos, à imobilidade do trabalhador, pois este, para não perder os benefícios sociais ofertados por sua empresa, prefere manter o emprego a qualquer custo. Tal arranjo tende a favorecer “os já privilegiados trabalhadores [...] [d]a aristocracia operária, com uma forte presença do clientelismo” (ESPING-ANDERSEN, 1995, p.101).

A oferta de proteção social como bens de solidariedade empresarial também não é eficiente e tampouco suficiente para o enfrentamento dos problemas dos incapacitados, permanente ou temporariamente. Esta solução empresarial de oferta de assistência e previdência também afeta os trabalhadores da economia informal ou participantes de mercados menos lucrativos e competitivos. Estes, por não poderem beneficiar-se desse tipo de incentivo, em contrapartida, acabam por ter reduzido seu salário e, em decorrência, seu poder de consumo.

As conseqüências para tais grupos de trabalhadores do mercado informal vêm em forma de cascata. Ocorre uma diminuição potencial de acesso à informação e de disponibilidade de tempo para requerer algo para si e/ou para seu grupo familiar, pois todo tempo acaba sendo destinado à luta pela sobrevivência cotidiana.

A insuficiência de uma resposta adequada às demandas sociais, somada à superposição das múltiplas formas de exclusão e intensa desigualdade, é processo gerador de riscos e agravos das condições de vida e de saúde. Essa insuficiência é reforçada pela retração do público, pelos sucessivos cortes orçamentários e pela dificuldade da construção de discursos em defesa de suas instituições. Isto mostra quanto o Estado é “[...] negligente com a vida dos seus cidadãos mais pobres. [...] [S]ão os mais pobres das periferias urbanas que morrem como moscas, sem atendimento médico, sem comida ou pelas armas dos assassinos à solta. Os pobres canibalizam os pobres” (SALAMA; DESTREMAU, 2001. p.12). Processo que em casos extremos pode ser tradução, nos dizeres de Wallace, R. (1991) e Singer (1994), de fenômenos sindêmicos e sinérgicos de pobreza, exclusão, violência, desproteção, adoecimento, esvaziamento dos espaços urbanos, abandono, entre outros.

Com relação à pobreza no Brasil há que se ter em mente que qualquer análise que se faça sempre parte de uma situação de profunda desigualdade. O estabelecimento de um valor para os benefícios de

transferência de renda não invalida que “na média” sua concessão contribua para diminuir a pobreza, mas por certo não é a solução para diminuir a abissal desigualdade entre ricos e pobres.

Ofertar mais um benefício ou flexibilizar as normas de acesso ao BPC ou PBF para pessoas que vivem com HIV/Aids seria a solução? Seria esta uma forma de compensação social? Seria esta uma política de direito afirmativo? Antes de qualquer tomada de decisão é preciso perguntar o que estas pessoas pensam e o que desejam. Pode-se inferir que a maior parte das pvha, como todos os cidadãos, desejam autonomia, possuir trabalho e renda suficiente para contribuir para a previdência social. O problema é que não há vaga para todos e menos há para os trabalhadores com problemas de saúde, discriminados por sua doença, ou escolhas afetivas ou sexuais.

No próximo capítulo serão apresentados as conquistas, os limites e os desafios do PN-Dst/Aids. A resposta governamental setorial avançou mais que qualquer outra nos princípios e diretrizes preconizados no SUS. Será demonstrado que esta política não consegue sozinha resolver os problemas das pessoas a que assiste. A intenção é valorizar a ação do Ministério da Saúde por meio do PN-Dst/Aids e auxiliar no reconhecimento desses limites para intervir nas condições de vida e saúde da população.

### 3 A RESPOSTA BRASILEIRA À EPIDEMIA DE HIV/AIDS

*“A constatação de que muito já foi conseguido deve sim servir de estímulo a que muito mais seja feito, na direção de um mundo em que o sofrimento possa ser minorado e os hiatos entre os que dispõem de recursos e os que nada têm possam ser superados, em prol do direito de todos a uma vida digna”*

(Bastos; Buchalla; Ayres; Silva, 2006, p.2).

### 3.1 O Programa Nacional de DST e AIDS: conquistas e desafios recentes

No País, os primeiros casos de Aids surgem na classe social dotada de potencial vocalizador das suas demandas e no mesmo momento em que há uma intensa mobilização pela retomada da democracia e pela reconstrução de um sistema de proteção social mais inclusivo, que resultou da nova Carta Constitucional de 1988. Esta universaliza o acesso à saúde e à assistência social. Ainda que tardia, se comparada ao mundo desenvolvido, adota iniciativas de modelos de proteção social fundados nas bases do *Welfare State*. Para os brasileiros que viviam com HIV/Aids, esta conquista foi primordial. O Sistema Único de Saúde (SUS)<sup>57</sup>, integrado ao texto constitucional, recebeu amparo jurídico, imprimindo aos bens e aos serviços de saúde o caráter de direito inalienável de cidadania.

As características do SUS de participação e controle social, a integralidade da atenção em saúde e a universalidade do acesso ao sistema são fundamentais para a conformação da resposta à epidemia de HIV/Aids. Em decorrência dessas características, mediante demanda e da pressão social e

---

57 A Constituição Federal de 1988 conformou o SUS sob quatro características principais. A primeira delas é a universalização da assistência já mencionada. A segunda é a descentralização da gestão com direção única nas esferas federal (exercida pelo Ministério da Saúde), estadual (comandada pelas Secretarias Estaduais de Saúde) e municipal (exercida pelas Secretarias Municipais de Saúde). A terceira é a integralidade da atenção (efetivada por meio de todas as ações necessárias à promoção, prevenção cura e reabilitação). Finalmente, a quarta característica é a participação da comunidade na gestão do sistema (por meio das Conferências e Conselhos de Saúde, também instituídos nas três esferas de governo). Estes quatro princípios fundamentais do SUS foram e são fundamentais para a configuração e sustentabilidade da resposta brasileira ao HIV/Aids.

apesar das resistências (internas e externas), em 1991 inicia-se o fornecimento de medicamentos para infecções oportunistas. Em 1992 é incluído o pagamento das internações na tabela Sistema de Informações Hospitalares e em 1994, é oferecida a terapia anti-retroviral, com a distribuição gratuita das drogas Zidovudina (AZT) e Didanosina (DDI). A partir de 1996, após ampla divulgação na mídia mundial da existência de novas drogas, a terapia tripla passou a ser oferecida aos cidadãos brasileiros portadores de Aids.

Em 1996, a resposta ao HIV/Aids no Brasil, fortemente configurada pela parceria da sociedade civil com Programa Nacional de DST e Aids (PN-DST/AIDS). Ao combinar políticas de prevenção, de assistência, de tratamento e acesso universal drogas anti-retrovirais (ARV) foi considerada polêmica e se transmutou em desafio. A decisão do governo brasileiro foi questionada porque descumpria recomendações das entidades e organismos financiadores internacionais<sup>58</sup>.

O questionamento sobre a implantação da terapia anti-retroviral (TARV) gratuita e universal não era só externo. Internamente questionava-se, e ainda questiona-se, sua sustentabilidade financeira. Antes de 1996, a “guerra” foi dura, alguns profissionais de saúde e gerentes da burocracia estatal se pronunciaram contrários a essa política.

---

58 Estas recomendações carecem de ingenuidade por serem compatíveis com o receituário neoliberal imposto pelas nações hegemônicas. Podem auxiliar no enfrentamento do HIV/Aids mas, em última instância, contribuem para o aumento das desigualdades entre as nações e dentro destas entre os seus diferentes grupos sociais.



Um exemplo clássico da resistência interna ao fornecimento de medicamentos foi dado por Herbert de Souza em palestra proferida em 22 de outubro de 1987, na Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo. Ele lembrou a resposta do diretor da Caixa de Comércio Exterior (CACEX) quando, indagado por um “jornalista se iria ou não importar AZT, saiu-se com esta jóia: AZT é coisa de *bicha rica*” (SOUZA, 1987).

A crítica instaurada no cenário internacional sobre a implantação dessa política caiu por terra vinte anos depois. A estratégia brasileira de enfrentamento ao HIV/Aids, hoje amadurecida, é reconhecida como a melhor resposta pública à epidemia no mundo e recebe apoio de diversos países, entidades e organismos internacionais.

Em 13 de abril de 2007 o Banco Mundial postou em seu sítio eletrônico documento denominado “10 fatos sobre o HIV/AIDS e o Banco Mundial” onde afirma:

“[o] Brasil, **com o nosso apoio**, deu o passo decisivo de garantir tratamento gratuito a todos os que precisam. Cooperamos com a Fundação Clinton e outros para negociar preços mais baixos de medicamentos para a AIDS [...]” (Banco Mundial, 2007, grifos nossos).

O cenário mudou as estimativas nacionais governamentais, não-governamentais. Pesquisas acadêmicas afirmam que a decisão política brasileira apresenta, desde sua implantação, relação custo e benefício vantajosa (UNAIDS, 1996; CAMARGO JR.; CHEQUER, 2005) e diminuiu a

desigualdade entre os pobres e os ricos com Aids, denunciada por Herbert de Souza em 1993<sup>59</sup>.

Os resultados positivos alcançados pelo PN/Dst/Aids são decorrentes de suas várias especificidades, dentre as quais aspectos logísticos e estratégicos que, em um país com a dimensão do Brasil, não podem ser minimizados. Vale destacar o fato de o País dispor de um Sistema Único de Saúde, de uma rede de serviços e profissionais treinados em diagnóstico, prevenção e tratamento do HIV/Aids, elementos fundamentais para a implantação e implementação desta política<sup>60</sup> (GALVÃO, 2002).

A partir de 1996, outros fatores foram decisivos para viabilizar essa política. O Estado incentivou a produção nacional dos medicamentos (ainda que com princípio ativo importado) e instituiu os medicamentos genéricos. Além disto, em alguns momentos ameaçou implantar a “licença compulsória” de proteção às patentes.

Em 2003, Teixeira, Vitória e Barcarolo estimaram que 160.000 pessoas usassem a TARV. Para esses autores isto espelhava a cobertura “com alguma forma de tratamento” de quase todas as pvha no País (ANRS, 2003:69, tradução nossa). Hoje, o número médio de pessoas em uso de TARV é de 171.409 (PN-DST/Aids/MONITORAIDS). Entre 1996 e 2002, a

---

59 Texto Publicado originalmente no jornal O Estado de S. Paulo, em 05/01/93.

60 No campo da assistência e tratamento destacam-se o estabelecimento serviços de diagnóstico e monitoramento laboratorial, avaliação da carga viral, contagem diferencial de subpopulações de linfócitos, caracterização e isolamento viral, e, recentemente, monitoramento da resistência aos anti-retrovirais, ações e técnicas essenciais para a utilização e adesão à TARV.

política combinada de assistência, prevenção e tratamento fez a velocidade de crescimento da epidemia diminuir e a incidência da doença caiu 46% de 1998 para 2002. Apesar de o número de internações por Aids no SUS não haver reduzido ao longo do tempo, diminuiu o número de internações das pessoas em uso de TARV. A taxa de hospitalizações por Aids por paciente em terapia uso de ARV no Brasil era de 63% em 1998; em 2004 caiu para 26%.(PN-DST/Aids/MONITORAIDS)<sup>61</sup>

Dourado et al (2006, p.9) estudaram a evolução epidemiológica temporal da Aids utilizando as bases de dados do Ministério da Saúde de 1990 a 2003. Esses autores concluíram que “as mudanças observadas no perfil de morbi-mortalidade da epidemia de Aids no Brasil poderiam ser explicadas pelo amplo acesso à terapia anti-retroviral”. Porém, ainda segundo esses autores, “o acesso universal à TARV, cujo impacto sobre a mortalidade é inquestionável, não é suficiente para explicar a desaceleração do crescimento da epidemia”. Para entender esse processo devem ser considerados: o conjunto representado por medidas e campanhas de prevenção; implantação de novos centros de testagem e aconselhamento e do teste rápido para diagnóstico sorológico do HIV; disseminação do conhecimento da população sobre o HIV/Aids; grau de escolaridade e outros fatores socioeconômicos.

---

61 Ver no sistema MONITORAIDS/indicadores “Taxa de hospitalizações por Aids por pacientes em TARV no Brasil, de 1998 a 2004”.

Após a introdução da TARV o tempo de sobrevida das pessoas que vivem com HIV/Aids aumentou. Segundo Marins et al. (2001) Chequer (1992) realizou o primeiro estudo da sobrevida dos pacientes com Aids maiores de 12 anos, no período de 1982 a 1989. Nesse período a sobrevida dos pacientes era de cinco meses após o diagnóstico da primeira infecção oportunistas. Marins et al. (2001) confirmam que o tempo de sobrevida aumentou radicalmente a partir da introdução da TARV, independente dos indicadores sociodemográficos e categorias de exposição dos pacientes.

“[...] [C]ondições inadequadas vividas por pessoas afetadas pelo vírus não são impedimentos para que se beneficiem do tratamento em iguais condições aqueles que vivem de maneira mais favorecida” (MARINS et al. 2001 sem nº p.)

As críticas formuladas à política brasileira ao longo do tempo podem ser resumida a três argumentos, analisados a seguir. Em primeiro lugar, haveria uma desvantagem na relação custo/ benefício ao considerar-se o tratamento com ARV versus o investimento em ações preventivas (BANCO MUNDIAL, 1997).

Sobre o custo do tratamento havia “preocupação sobre quem [estaria] arcando com os custos do tratamento”, o que não tinha sentido, pois a compra dos medicamentos “[...] é totalmente subsidiada pelo Tesouro Nacional, ou seja, faz parte do orçamento do MS” (GALVÃO, 2002, p. 214). Os recursos estrangeiros sempre foram destinados para ações de prevenção e

pesquisa<sup>62</sup>, mais baratas que qualquer outra medida.

O segundo e o terceiro argumentos contra o fornecimento universal e gratuito de terapia ARV referiam-se à dificuldade de adesão e falhas no tratamento; caíram por terra frente ao estudo multicêntrico da Universidade do Estado de São Paulo finalizado no primeiro semestre de 2004 (NEMES et.al. 2004; NEMES; CARVALHO; SOUZA, 2004). Nessa pesquisa, denominada “Qualiaids”<sup>63</sup>, foi encontrada prevalência de adesão em 69% dos casos.

A falha no tratamento nos casos analisados pode não ser desejável, mas é pequena se considerada a extensão territorial, alta diversidade socioeconômica, cultural e demográfica do País. Esse mesmo estudo afirma que os achados sobre a adesão à TARV se assemelham aos resultados encontrados nos países desenvolvidos (NEMES et al., 2004, p.15-20; MARINS et al, 2001).

Cabe destacar a complexidade dos esquemas terapêuticos, considerando que se trata de pessoas com poucos anos de estudo e a dificuldade e o desconforto físico e psicológico de ingerir medicamentos todos os dias e em horários corretos; conjugar a alimentação, o sono as

---

62 As pesquisas aqui mencionadas referiam-se a investigações sociais, afetivas, sexuais, comportamentais; avaliação da gestão, da resposta aos programas de prevenção e operacionalidade do sistema

63 Nesse estudo foi investigada a proporção de indivíduos em terapia ARV que tomaram mais de 95% das pílulas prescritas nos últimos 3 dias antes da entrevista. Os pesquisadores utilizaram um questionário estruturado em 1.972 pacientes ambulatoriais em uso de TARV, em 60 unidades de saúde de porte diferenciado em cinco grandes capitais brasileiras.

atividades diárias com esta medicação; a necessidade de realizar exames com frequência; os efeitos colaterais e todas as possíveis falhas no acompanhamento realizado pelo profissional e pelo serviço de saúde.

Tais constatações demonstram em conjunto a virtuosidade dessa política “assistencial [que] perdeu a tradicional denominação de gasto público para assumir a missão de investimento público, utilizando-se dos conhecimentos e dos recursos técnicos, epidemiológicos, estatísticos e financeiros como justificativa” (COSTA-COUTO, 2002). Os números e as pesquisas demonstram que tratar as pessoas doentes, ofertar políticas sociais (prevenção, assistência e tratamento) para o enfrentamento desse problema é mais vantajoso do que assumir os efeitos da perda de capital humano e social. (OMS, 2004) Também por razões econômicas, é menos oneroso assumir um contrato social mais inclusivo. Quanto maior a incidência ou prevalência, mais elevado o índice de empobrecimento geral, menor o poder de consumo, maior o absenteísmo ao trabalho, maiores os gastos com o financiamento e a provisão pública ou privada dos serviços previdenciários, securitários, de saúde, entre outros (COSTA-COUTO, 2002).

Assim, não por acaso, o Brasil se tornou doador de tecnologia junto ao Fundo Global. Tampouco é casual que, ao tempo em que esta tese é produzida, a maior parte dos países do mundo procure estratégias para se aproximar do que é aqui oferecido (e do que se conquistou), por meio da parceria estabelecida entre a sociedade e o PN-Dst/Aids. Independente dos

interesses diversos, crenças infundadas e barreiras econômicas impostas pelas indústrias farmacêuticas transnacionais, pelo alto custo do tratamento, havia no País intensa mobilização social, compromisso com a universalidade e com os direitos constitucionais dos cidadãos (MARINS et al., 2001).

O sentimento de urgência dado pela precariedade da vida com HIV/Aids imprimiu um desafio permanente e de longo prazo para a sociedade e para o governo. Ambos trabalham juntos para melhorar as respostas em múltiplos níveis, repensar e avaliar não só o programa, mas também suas ações e desdobramentos. Grupos, comissões, seminários, câmaras técnicas, simpósios, congressos, pesquisas se unem e somam esforços para reduzir os obstáculos estruturais, programáticos, culturais, éticos, políticos e religiosos da prevenção, da assistência e do tratamento em HIV/Aids.

Facilitar o acesso e ampliar a cobertura do tratamento e da assistência; agilizar a operacionalização do sistema; continuar a abrir canais de diálogo sobre os comportamentos, escolhas sexuais e afetivas “para que, no plano das crenças, atitudes e práticas pessoais [...], todos, significando cada um, possam de fato se proteger da infecção e do adoecimento” (BUCHALLA; PAIVA, 2002, p.119).

Não se pode deixar de reconhecer que a parceria constituída entre o Programa Nacional, outras políticas setoriais e entidades da sociedade

civil fez com que algumas das vítimas da epidemia se tornassem mais incluídas depois do diagnóstico<sup>64</sup>.

Sobre o acesso ao serviço de saúde não se pode afirmar, mas inferir, que, dada a conformação e evolução da política setorial de atendimento ao HIV/Aids, depois do acesso à primeira consulta o acompanhamento e o tratamento podem ficar mais fáceis para quem se infecta pelo HIV, ou desenvolve Aids, do que para uma pessoa com outra doença crônica.

A despeito das conquistas e dos bons resultados dessa política, de forma geral, a luta em sua defesa continua. Persistem dúvidas acerca da sustentabilidade do acesso universal à TARV, uma vez que o amparo legal não desmaterializa a pressão do alto custo do tratamento sobre o orçamento da saúde. Isso não é novidade, pois toda política setorial compensatória que envolva elementos de alto custo e recursos limitados pode gerar questionamento sobre sua sustentabilidade, não sendo prerrogativa do PN-Dst/Aids. Um segundo elemento de dúvida acerca da sustentabilidade financeira da resposta é o aumento da expectativa de vida das pvha que fará o custo do tratamento aumentar<sup>65</sup>(SIMÃO, 2006). As projeções do PN-Dst e

---

64 As modalidades de suporte às pvha são: O suporte social existente nas ONGS; o acesso a direitos sociais tais como o 'passe ou vale- transporte; o saque de Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) e do Programa de Integração Social (PIS); o acesso a informações em saúde; assessoria jurídica; o direito à expressão e discussão sobre aspectos da vida sexual e reprodutiva e a disponibilidade de recursos assistenciais (bolsa de suplementação alimentar) entre outros.

65 Segundo a Diretora do PN-Dst/Aids, Mariângela B. Simão, em apresentação no VI Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids em 2006, cerca de 40% dos pacientes usam ARV de 2ª linha os quais, com o passar dos anos se tornaram de 1ª linha. Prevê-se que o mesmo acontecerá



Aids é de que, com o passar dos anos, os pacientes precisem utilizar esquemas terapêuticos mais caros e por mais tempo.

Para garantir a sustentabilidade do programa é preciso rever a negociação de preços da compra dos medicamentos importados, pois muitos preços praticados em outros países ainda são bem menores do que os negociados pelo governo brasileiro. Cabe registrar que, ao iniciar a distribuição universal e gratuita do primeiro ARV, diversas medidas foram implantadas para viabilizar a sustentabilidade financeira do programa via redução dos custos de fornecimento e estabelecer de melhores patamares de negociação com o complexo industrial farmacêutico.

Ainda no campo dos desafios e estratégias de enfrentamento da sustentabilidade da TARV, é preciso promover o uso racional de ARV pela via da incorporação de novas drogas no Consenso Terapêutico, baseada em sólida evidência científica, incluindo relações de custo/efetividade.

Para o enfrentamento dessas questões o PN-Dst/Aids reconhece a necessidade de alto investimento financeiro e de longo prazo em pesquisa e desenvolvimento. Destaca-se o reconhecimento da necessidade de ampliar a capacidade nacional de produção das drogas, investir na produção de matéria

---

com medicamentos de 3ª linha que ainda têm preços muito altos. Cabe elucidar que a expressão médica “uso de medicamento de 1ª, 2ª ou 3ª linha de tratamento” é comumente utilizada para representar as combinações medicamentosas da TARV. As combinações são fruto do trabalho desenvolvido pelo comitê assessor do PN-Dst/Aids que estabelece recomendações técnicas consensuais para utilização de ARV.

prima, desenvolver novas moléculas e, finalmente, aumentar os insumos laboratoriais para diagnóstico e monitoramento.

Outra forma de enfrentar o problema é investir na formulação de alguns ARV, produzindo a chamada dose fixa e combinada; que significa a combinação de diferentes drogas em um mesmo medicamento. Isto levaria ao barateamento dos custos do tratamento, bem como, facilitaria a adesão à TARV e garantiria aos pacientes maior qualidade de vida. O problema é que diferentes drogas pertencem a corporações distintas e estão protegidas por suas respectivas patentes. Além disto, o controle e multiplicidade de licenças de propriedade intelectual e de patentes ainda inviabilizam a produção de medicamentos genéricos a preços mais acessíveis. Faz-se urgente garantir mecanismos de transferência de tecnologia por meio do uso das flexibilidades do acordo *TRIPS* ou *Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights*,<sup>66</sup> complementado pelo “Acordo de Doha”<sup>67</sup>. Este acordo estabelece que o *TRIPS* não se possa sobrepor às questões de saúde pública, ou seja, a função social da produção de medicamentos, equipamentos e insumos em saúde deve estar acima dos interesses comerciais. Esta declaração é um forte instrumento de inclusão social, pois busca garantir o acesso à saúde como responsabilidade universal e compromisso com a solidariedade e os direitos humanos. O

---

66TRIPS - *Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights* sigla inglesa para denominar o acordo criado no âmbito da Organização Mundial do Comércio (OMC) sobre aspectos do Direito de Propriedade Intelectual relacionados ao comércio internacional.

67Este acordo foi uma importante conquista diplomática e comercial obtida pelos países em desenvolvimento, com papel fundamental de liderança da delegação brasileira, durante a IV Conferência Ministerial da OMC, realizada em 2001 em Doha, no Qatar.

cumprimento do acordo de Doha ampliaria o acesso aos medicamentos para milhões de pessoas – não só as que vivem com HIV/Aids mas também para os portadores de várias outras doenças cujo tratamento depende do uso continuado de drogas relativamente caras, como Diabetes, Câncer, Mal de Parkinson ou Hepatite.

O conflito entre direitos humanos e interesses do mercado, expresso no “Acordo de Doha”, em 2001, nunca deixou de ser enfrentado pelo governo brasileiro. Em 4 de maio de 2007, o governo brasileiro decretou o licenciamento compulsório da patente do medicamento denominado “Efavirenz”<sup>68</sup>. Este anti-retroviral é o medicamento importado mais utilizado no tratamento da Aids. Atualmente, 38% dos doentes utilizam o remédio nos seus esquemas terapêuticos. Estima-se que, até o final de 2007, 75 mil das 170.409 pessoas vivem com HIV/Aids em tratamento com terapia anti-retroviral farão uso deste medicamento. O “Efavirenz” é fabricado pela indústria farmacêutica Merk Sharp & Dohme que não cedeu aos argumentos do MS com vistas à redução do preço do medicamento. As negociações com a empresa transcorreram por mais de cinco meses, iniciando-se em novembro de 2006. O decreto com o licenciamento compulsório viabiliza a compra, pelo Ministério da Saúde, de versões genéricas do Efavirenz em três laboratórios indianos pré-qualificados pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Esta decisão foi apoiada por instituições e organizações governamentais e não-

---

68 Por meio do Decreto Nº 6.108, viabilizado pela Portaria N0886 de 24 de abril do mesmo ano, que considerou o produto de “interesse público”.

governamentais nacionais e internacionais tais como UNICEF, Médicos Sem Fronteiras, Fundação Bill Clinton.

Apesar da evidente relevância da análise dos custos sociais da Aids para escolha de políticas mais adequadas, no processo decisório brasileiro há algo mais a ser considerado. No Brasil, este discurso pode ter auxiliado, mas não foi determinante para o processo de tomada de decisão, no qual as especificidades do momento sociopolítico e da mobilização social foram decisivas.

A decisão política governamental e a pressão social não seriam possíveis e, talvez, não obtivessem sucesso sem os fatos sincrônicos e convergentes, quais sejam, a conjuntura política à época do surgimento dos primeiros casos de Aids no Brasil e a estruturação da resposta a este problema.

Além da dúvida sobre a sustentabilidade e apesar de esta política ser dotada de um potencial reorganizador do sistema nacional de saúde e seu enfrentamento estabelecer novos parâmetros e tendências na elaboração de respostas públicas, em diversas regiões do País e/ou em determinadas situações específicas, não podem ainda ser considerados plenamente adequados para responder aos novos riscos ligados a viver com HIV/Aids. As modificações no padrão epidemiológico da epidemia – usualmente traduzidas

pelas expressões<sup>69</sup> feminização, interiorização e pauperização – indicam a necessidade de ampliação do leque de medidas para seu enfrentamento. Também exigem a incorporação da lógica social aos processos de planejamento, avaliação e controle das ações na esfera pública, governamental ou não-governamental (PARKER; CAMARGO Jr., 2000).

A abordagem desses problemas requer a superação do modelo assistencial centrado na racionalidade clínica do atendimento e se constitui como desafio para o enfrentamento da epidemia no País.

A efetivação de políticas sociais intersetoriais pode contribuir para diminuição da vulnerabilidade social das pessoas que vivem com HIV/Aids e dos grupos sociofamiliares, especialmente no que diz respeito à educação, ao trabalho, ao emprego, à previdência e assistência social.

---

<sup>69</sup>Para aprofundar a discussão sobre o processo de interiorização da Aids no Brasil ver: KERR-PONTES et al. 2004. Sobre a feminização e incidência da epidemia junto às camadas de menor renda e poder ver: SZWARCOWALD, 1999, 2000; 2001; CAMARGO Jr, 2003; FONSECA, SZWARCOWALD; BASTOS, 2002; FONSECA;TRAVASSOS; BASTOS, 2003 e PARKER, CAMARGO JR, 2000.

### 3.2 Lacunas na seguridade social e HIV/AIDS

*“[...] é necessário avaliar e encontrar soluções para a qualidade da assistência prestada pelo serviço público de saúde, na medida em que o sucesso do tratamento não se resume à administração de medicamentos. Em nosso país, os serviços tidos como sociais (saúde, educação, habitação, assistência social, entre outros) estão cada vez mais sucateados, tendo em vista a política neoliberal da atual administração que prioriza a privatização do patrimônio público, aumentando, ainda mais, os níveis de pobreza da população brasileira, tornando-a, desta forma, mais vulnerável ao HIV”.*

(Carlos Passarelli, 2002).

Os efeitos da epidemia de Aids se estenderão por gerações e em escala mundial. O adoecimento e a morte prematura reduzem incentivos a indivíduos, grupos e países para investir no futuro. Isto significa que uma resposta insuficiente à epidemia, mesmo em países com baixa prevalência, pode equivaler à destruição dos sistemas educativos e demais instituições; perda de capital humano existente e a capacidade de formar novos; aumento do índice de empobrecimento geral; redução do poder de consumo; diminuição do ingresso e elevação do absenteísmo no trabalho; elevação dos gastos com provisão pública e/ou privada; quebra da cadeia geracional – sobrecarga do grupo familiar e das instituições da sociedade (OMS, 2004; GUEST, 2001; USAID, 2000).

Entende-se a proteção social como capaz de retardar (e/ou evitar) o adoecimento; diminuir o número de óbitos; viabilizar a capacidade para o trabalho; reduzir gastos públicos e/ou privados com seguros e serviços e

preservar capital humano e social (OMS, 2004). O reconhecimento dos custos sociais e financeiros da epidemia a médio e longo prazos e estratégias de resposta bem sucedidas, como a brasileira, têm auxiliado a defesa e a ampliação do acesso à seguridade social<sup>70</sup>. Entretanto, a fragilidade político-institucional, a redução progressiva dos recursos disponíveis e o caráter residual das ações têm condenado estas mesmas políticas à efetivação de medidas e ações de alcance reduzido que inviabilizam a garantia do direito constitucional de cidadania.

A potencialidade da resposta governamental brasileira ao HIV/Aids, configurada pela combinação da universalidade e a equidade prevista no Sistema Único de Saúde, pode não se realizar em razão da existência das “lacunas” durante o curso das medidas e ações de proteção e recuperação atualmente ofertadas pelas políticas e ações da assistência e previdência social.

Para enfrentar o desafio da sobrevivência as pessoas afetadas e seus parentes se beneficiaram da instituição de políticas afirmativas de direitos. Porém, diante da nova realidade (interseção HIV/Aids, pobreza e exclusão) essas podem não ser mais suficientes. Como as pessoas que fazem parte do grupo com menor renda e poder estão vivendo?

---

70 A seguridade social consiste na “distribuição de benefícios, ações e serviços ofertada a todos os cidadãos de uma unidade territorial” (VIANA; LEVCOVITZ, 2005, p. 18).

A configuração político-constitucional brasileira oferece duas condições favoráveis para a solução destes problemas: o princípio da oferta integral da atenção em saúde e a previsão da seguridade social enquanto conjunto integrado de ações. A previsão legal propícia para solvência dos problemas apontados reconhece os entraves ao projeto utópico de integração e efetividade da seguridade social: a existência de discordância entre a intenção e princípios da política; a ausência de estrutura institucional-administrativa e fragmentação na sua operacionalidade prática (VIANNA, 2005).

Dentro das limitações de recursos orçamentários, o Programa Brasileiro de Dst e Aids tem disponibilizado às pvha, serviços e insumos necessários para o atendimento das demandas em saúde. Apesar desses esforços, existe um saldo negativo, pois a epidemia atinge de modo crescente pessoas vítimas da pauperização de massa, carentes de toda sorte de recursos e oportunidades e que, em virtude disso, tiveram suas condições de reprodução social e material amplamente reduzidas. Neste cenário, as investidas para o desmonte dos equipamentos, a descontinuidade dos serviços e das ações da assistência social podem estar reduzindo a efetividade do Programa Nacional. Casos como o de Henrique são comuns, mas os sistemas de avaliação e informação disponíveis não permitem registrar e reconhecer os potencialmente vulneráveis. Nem tampouco identificar em que momento e por quais razões o curso da proteção foi interrompido, dificultado ou sequer iniciado.



A corrente de pensamento neoliberal<sup>71</sup> tem afirmado que o problema do recrudescimento da pobreza não encontrará solvência se persistir a dependência da intervenção estatal. Com a retração do público, o retorno ao modelo de proteção social baseado no apoio comunitário e familiar tem sido apontado como a solução para este e outros problemas. Entretanto, o empobrecimento e a desigualdade de massa levantam dúvidas a cerca da capacidade de o grupo sócio-familiar atuar enquanto primeira rede de proteção social.

Um exemplo recente dos limites da proteção social sem o respaldo do Estado pôde ser observado na catástrofe provocada pelo evento do Furacão “*Katrina*” nos Estados Unidos. A história básica do grande furacão todos conhecem: uma tempestade tropical com ventos de mais de 280 quilômetros por hora, romperam-se os diques que protegiam a cidade de New Orleans, um grande lago afluíu cidade adentro, inundando mais de 80% dela, a periferia metropolitana foi a mais atingida. Cerca de 200 mil casas ficaram debaixo d'água. Depois de escoada a água ficaram prejudicados por meses o fornecimento de energia elétrica, o sistema sanitário e de esgoto, o abastecimento de água potável. A demora da ação governamental antes, durante e após a tragédia, resultado das políticas ultraconservadoras do

---

71 Não é o objetivo tecer maiores considerações neste texto sobre a corrente de pensamento neoliberal, a expressão se refere à visão conformada pelo organismos internacionais, particularmente do Fundo Monetário Internacional, sobre as reformas políticas necessárias para integração dos países da América Latina à economia mundial. Visão esta traduzida pelo economista John Williamson em “Consenso de Washington”. Ver WILLIAMSON, 2000 e SCHWARTZMAN, 2004b.

governo Bush, restringiu ainda mais a capacidade de resposta dos órgãos governamentais americanos, provocando reação e comoção nacional. A fragilidade de grupos sociais que viviam na periferia e em condições de desigualdade, o “quarto mundo no interior do primeiro”, como na expressão de Manuel Castells, tornou-se matéria midiática mundial. O “Estado mínimo” não resgata essa população da pobreza, não constrói ou mantém equipamentos urbanos necessários à prevenção de catástrofes, nem cuida dos atingidos com a presteza ou efetividade necessárias.

É pertinente trazer como exemplo o elevado número de pessoas vivendo com HIV/Aids no continente africano. Estudos apontam estimativas de riscos tão assustadoras quanto as conseqüências face às estratégias de sobrevivência adotadas pela população de países como Uganda, Zâmbia e África do Sul. Estratégias que se misturam com suas conseqüências: saída precoce dos jovens da escola, trabalho forçado, prostituição infanto-juvenil, envolvimento em situações de risco iminente de violência, baixa procura por assistência médica, interrupção da vacinação, fome, entre outras. Enfim, situações que terminam por potencializar a vulnerabilidade de populações inteiras ao HIV/Aids e que demonstram a ineficiência da lógica de sistemas de proteção predados unicamente no suporte do grupo sociofamiliar e nas redes sociais de solidariedade. Estas são relevantes no nível individual, porém, pouco eficazes quando afeta grupos sociais inteiros e quando se necessita reerguer comunidades inteiras. Nestes casos é imprescindível a ação estatal:

não há como exigir que uma população inteira atingida pela calamidade se reerga “puxando pelos seus próprios cabelos”. A lógica proposta pelo projeto neoliberal funciona, talvez, apenas com indivíduos, mas não se mostra eficiente quando afeta grupos sociais inteiros.

Além disso, a crescente pauperização e demanda por serviços assistenciais evidencia a incapacidade das respostas, e, ao mesmo tempo, tem impulsionado as pessoas que vivem com HIV/Aids a resolver seus próprios problemas desonerando o Estado — conforme recomendações neoliberais.

No Brasil, embora ainda não se possa afirmar que as investidas para o desmonte e a descontinuidade da oferta dos serviços e das ações sociais públicas tenham reduzido a efetividade do PN-Dst/Aids, pode-se inferir que esse processo venha gerando custos sociais ocultos difíceis de medir.

### 3.3 De que pobreza e pobres trata esta tese

As pessoas que vivem com HIV/Aids (pvha) aqui mencionadas acessam bens e serviços de saúde que asseguram em algum nível a “[...] participação social plena e conseqüente” (LAVINAS, 2002, p. 31). Não podem ser consideradas desprovidas de proteção, porquanto recebem remédios, assistência e tratamento em saúde. Os pobres que vivem com HIV/Aids no Brasil, comparados à maioria dos pobres que vivem com HIV/Aids do mundo, são pessoas incluídas, com acesso e proteção social em saúde provido pelo SUS. Passam a ser atendidas por um programa internacionalmente reconhecido. Por fazer parte de um sistema nacional de saúde universal e gratuito, amparado e legitimado pela Constituição Federal, esse programa, mediante parceria com o movimento social contra a epidemia, pode ofertar e dispor de uma rede de assistência e tratamento, recursos humanos, técnicos, científicos, tecnológicos e medicamentos.

No entanto, algumas dessas pessoas, por vezes, são dotadas de pouca autonomia, seja em virtude da exclusão ou da desigualdade decorrente da discriminação e preconceito decorrentes do diagnóstico, seja por raça/cor; sexo, gênero, identidade sexual e posição social. São menos “empoderadas” por viver na pobreza, não possuir emprego ou este ser precário; por não contar com apoio e suporte familiar e conviver com a insuficiência de

mecanismos eficientes de proteção social. A vida precária com HIV/Aids se define, dentre outros fatores, por vulnerabilidade social decorrente da cidadania inconclusa, da desigualdade estrutural, da ausência de suporte social, do preconceito e da discriminação.

Afirmou-se anteriormente que as múltiplas e diferentes formas de riscos e vulnerabilidades que contribuem para a exposição à infecção pelo HIV e para o adoecimento por Aids não se modificam com o diagnóstico nem podem ser solucionadas apenas por meio de ações assistenciais de saúde. Essas vulnerabilidades permanecem agindo e interagindo na vida das pessoas, após o diagnóstico, com intensidades e efeitos diferenciados. A diferença de seus efeitos depende, em parte: do potencial individual para desenvolver estratégias para o enfrentamento dos problemas associados; da rede de suporte social e familiar e das ações programáticas existentes. Mas, além disso, a vulnerabilidade de um grupo à infecção pelo HIV e ao adoecimento é resultado de um conjunto de características dos contextos político, econômico e sociocultural que ampliam ou diluem o risco individual.

Da mesma forma, o uso corrente das expressões “pauperização”, “feminização” e “interiorização”, descritoras das tendências da epidemia no Brasil, perdem sentido se não contextualizadas; bem como afirmações sobre coexistência de diferentes riscos, vulnerabilidades, desigualdade e exclusão após o diagnóstico se não especificadas. Por isso é importante qualificar e exemplificar neste estudo de que pobreza, desigualdade, vulnerabilidade e

exclusão se fala; como esses fenômenos se expressam para pessoas mais vulneráveis que vivem com HIV/Aids.

Os exemplos a seguir são casos reais e recentes, tabulação dos dados obtidos a partir das entrevistas realizadas na pesquisa “Risco exponencial”<sup>72</sup>. As totalizações, comparações entre as unidades e os relatos de casos apresentados a seguir não são decorrentes do estudo desta tese e sim da pesquisa “Risco Exponencial, lacunas da seguridade social e HIV/Aids” realizada simultaneamente a esta tese. Os resultados a que chegou essa pesquisa de campo serão permeados por histórias e casos reais, fruto de memórias da experiência desta autora enquanto trabalhadora da saúde.

Os achados não podem ser generalizados para a população infectada pelo HIV ou vivendo com Aids no Brasil ou no município do Rio de Janeiro. Porém ilustram e registram, a partir de um questionário simples, alguns dos muitos problemas adicionais enfrentados por quem vive com HIV/Aids em uma metrópole. Sua utilidade reside em facilitar a percepção de custos sociais ocultos no processo de convivência com a cronicidade.

---

<sup>72</sup>Apesar de não prever coleta de história oral, o questionário dessa pesquisa suscita e favorece o relato espontâneo dos entrevistados sobre sua história de vida e de diagnóstico. Durante o estudo de confiabilidade, os entrevistadores eram orientados a fazer observações no corpo da entrevista quando o relato espontâneo acontecia, e, em seguida, retomá-la. Os nomes das pvha foram trocados para preservar a confidencialidade.

No grupo entrevistado em Curicica, 56,76% eram mulheres e 43,24% homens. A “Pesquisa Risco Exponencial” revelou diferença significativa do grau de instrução dos entrevistados em relação às unidades de saúde estudadas. Os resultados encontrados são coincidentes com os do Instituto Pereira Passos (IPP) que, a partir do Censo 2000 do IBGE, classifica os bairros de acordo com os “anos de estudo dos responsáveis pelos domicílios particulares permanentes (independente de sexo)”. A partir do armazém de dados do IPP, vê-se que em Curicica responsáveis por domicílios estudaram menos anos que os de Copacabana, bairro que ocupa o primeiro lugar no *ranking* dos responsáveis por domicílios, com 12 anos de estudo.

Para apreensão da escolaridade optou-se por agregar a escolaridade de acordo com o curso e grau obtido para fins de comprovação para obtenção de emprego. Por isso optou-se pela classificação utilizada por Bastos et al (2002) em ensino fundamental, médio incompleto, superior incompleto e superior completo. Neste último, foram incluídas as pessoas com especialização, mestrado e doutorado. Cabe destacar que em Curicica 1,35% declarou ser analfabeto, sabendo apenas assinar o próprio nome. O ensino fundamental incompleto (primeiro grau incompleto) foi resposta de 54,73% dos entrevistados em Curicica e de apenas 16% em Copacabana. Responderam possuir o ensino médio incompleto (correspondente ao primeiro grau completo e o segundo grau incompleto) 21,62% pessoas em Curicica e 12% em Copacabana. Possuem ensino superior incompleto,

(correspondente ao segundo grau completo e universitário incompleto) 18,92% pvha em Curicica e 42% em Copacabana. Em Copacabana 6% declararam possuir especialização ou mestrado.

Outro componente da dimensão sociodemográfica que evidencia desigualdade é a auto-classificação por raça/cor. Embora se considere os problemas das metodologias aplicadas nas pesquisas que investigam a influência da raça, cor e etnia<sup>73</sup>, infere-se que pessoas que se identificam como pretas ou pardas e vivem com HIV/Aids enfrentam fator de potenciação de vulnerabilidade, com possível redução de oportunidades.

Na dimensão sociodemográfica do questionário da pesquisa “Risco Exponencial”, foi pedido aos entrevistados que respondessem por auto-classificação qual sua cor ou raça, de acordo com as variáveis usadas pelo IBGE. Em Curicica onde os indicadores sociais, em geral, são piores em diversas dimensões, percebe-se predominância de pessoas que se auto-classificam como pretas 29,73% e 43,24% pardas. Enquanto em Copacabana há predominância de brancos 48%, com 32% de pardos.

Joana, 25 anos, casada há cinco anos, seguiu para a maternidade para ter o segundo filho. Durante o parto foi realizado teste-rápido anti-hiv, não feito durante o pré-natal. O resultado positivo do exame foi revelado após o nascimento do bebê, também testado. A euforia de ter o primeiro

---

<sup>73</sup>Schwartzman enuncia que um dos problemas é o “caráter pouco nítido e insatisfatório dessas classificações [devido] a pouca nitidez das fronteiras entre as diferentes etnias e subculturas que coexistem no Brasil” (2004a, p.11).



filho se transformou em pesadelo. Descobrir-se HIV+ e o fato de haver infectado o próprio filho fez a vida desmoronar. O casamento ficou seriamente abalado, todos ao redor foram afetados pela medida da insegurança. A jovem mãe contou que fez muitas perguntas:

*“— Eu fiquei com muita raiva daí perguntei pra enfermeira como é que eu peguei isso? Por que ‘aquilo’ (HIV) tinha que ser comigo... chorava e falava sem parar. Depois fiquei pensando como ia criar filho eu doente e ele também; mas todo mundo (equipe) no hospital falava para eu ficar calma, eles foram muito legais... sabe, falavam que tudo ia se resolver... mas eu não queria saber ‘daquilo’ queria era matar o Jorginho (marido).”*

*“— Com quem eu poderia contar para ajudar se me separasse, e se a ‘culpa’ fosse dele (marido)... como ia me sustentar e ao meu filho; pensei também que se eu quisesse ficar com ele (marido), e se minha família soubesse de tudo, tudo mesmo, se eles iam me apoiar; é claro que também pensei que a ‘culpa’ era minha, mas depois vi que ninguém tem ‘culpa, disto’, né?”*

A primeira coisa que chama atenção na breve narrativa de Joana é o uso constante da palavra “culpa”. O medo do preconceito, a “culpabilização” do marido e o auto-preconceito, decorrente da clássica separação entre vítimas e culpados pela infecção. Essa concepção construída na primeira e segunda fases de resposta à epidemia permanece no discurso da população e se reflete nas relações sociais e afetivas. Apesar das políticas e campanhas de combate ao preconceito e à discriminação, ainda não foi possível resolver essas questões. Mais à frente a palavra culpa volta a ser usada quando perguntada para quem contou o diagnóstico.

*“— Na hora decidi não contar para ninguém (da minha família, porque era um problema nosso) Depois o tempo foi passando, O Jorginho (marido) está bem o bebê não tem nada, graças a Deus! Daí resolvi que não precisava mais contar que somos soropositivos. Meu marido concorda comigo, acho que é porque ele sabe que a ‘culpa’ é dele, mas hoje acho que a ‘culpa’ também é minha porque eu sabia que ele era irresponsável e podia ter usado camisinha, mas eu queria engravidar e com camisinha não dá, né?!”*

Outros pontos merecem destaque nessa entrevista: a preocupação da jovem com o seu sustento, caso decidisse abandonar o marido; a dúvida se poderia contar com o apoio familiar em razão do preconceito. Até mesmo no momento em que relata haver decidido “conjuntamente” não contar para ninguém, por ser uma questão íntima do casal, ainda imputa a culpa ao marido e a si mesma pela infecção.

A resposta programática foi eficiente no que diz respeito à realização da testagem no momento do parto e no fornecimento de informação. Porém, as ações de prevenção não são fortes nos demais programas do MS. Seja pela dificuldade e resistência de se falar abertamente sobre temas tais como uso de drogas e infidelidade entre casais heterossexuais seja pela fragmentação observada entre os programas verticais do MS. A prevenção concentra-se nos grupos considerados de risco, os mesmos grupos populacionais identificados no início da epidemia como os mais afetados pelo HIV. E a prevenção, ao concentrar esforços apenas no fornecimento de informações, foi insuficiente para a adoção do preservativo nas práticas sexuais do casal ou a realização de teste para o HIV antes de engravidar.

Sobre o preconceito e a revelação do diagnóstico, na pesquisa “Risco Exponencial” investigou-se por que as pvha decidiram não comunicar o diagnóstico de infecção pelo HIV para outra pessoa. A maioria dos entrevistados 67,86 em Curicica e 58,33 em Copacabana declarou que o medo, a vergonha e o preconceito foram decisivos. Por inferência poderiam ser agregados a esse grupo o percentual de respostas de 41,67% de Copacabana e 21,43% de Curicica que declararam não haver contado por considerar o diagnóstico um problema pessoal. O sigilo do diagnóstico foi quebrado por 10,71% dos entrevistados de Curicica.

Sobre a parceria sexual, foi investigado por meio da pesquisa “Risco Exponencial” a sorologia do(a) parceiro(a) dos entrevistados, se são ou não HIV+. Cabe destacar o número de pessoas com parceria sorodiscordante em ambas as unidades, 41,67% em Curicica e 54% em Copacabana. Outra questão a ser destacada é que apenas em Curicica 11,11% dos entrevistados não souberam responder se o parceiro ou companheiro é HIV+.

Gisele tem 54 anos e está casada há 23 anos. Não usa preservativo nas relações sexuais. Soube ser HIV+ porque o marido, muito doente, foi hospitalizado e durante a internação foi feito o teste. Durante o mês em que ficou internado ninguém lhe disse (a ela) o que ele tinha. Teve de esperar que ele mesmo tivesse coragem para lhe contar<sup>74</sup>. No primeiro

---

<sup>74</sup>É direito do paciente manter sigilo sobre seu diagnóstico, nesses casos a equipe de saúde aconselha que o mesmo revele e oferta apoio e suporte psicossocial.

momento quis a separação, sentiu muita raiva de tudo, da traição, por ele ser bissexual e a ter infectado. Gisele estudou pouco e ajuda na despesa do lar como empregada doméstica diarista, sem vínculo empregatício. Como ganha pouco nunca contribuiu para a Previdência Social. Afirmou durante a entrevista que decidiu não pedir a separação por amizade, por sentir pena dele e medo de ficar sozinha com esta doença, mas confessou que o motivo principal de continuar casada foi que sem o dinheiro dele não conseguiria se sustentar, nem saberia onde morar. Sua casa foi construída no terreno da família dele, onde moram também outros parentes. A mistura destas diferentes razões não permitiram fazer sua própria escolha e nem mesmo pensar na sua vontade. Eles não têm mais relações sexuais, ela não sai muito de casa, só para fazer compras no mercado, trabalhar e ir ao médico. Ela freqüentava um templo evangélico no qual o pastor era “muito preconceituoso” e provavelmente a aconselharia “a deixar de tomar os remédios”. Para continuar a processar a fé decidiu trocar de religião, foi para uma mais “flexível”, se tornou espírita. Acha tudo muito injusto.

*“— Mas fazer o quê, eu não posso mudar o mundo, eu é que tive de mudar”.*

Gisele diz que convive bem com o marido, faz suas tarefas domésticas e ajuda a lembrar a hora do medicamento dele. Mas quando perguntada com quem teve relações sexuais responde que não faz sexo. Ela faz parte do grupo de 24,16% das pessoas que não tiveram relações sexuais nos últimos 12 meses na unidade de Curicica. Ela e o marido evitam conversar

sobre qualquer assunto que envolva o diagnóstico ou o tratamento, exceto quando vão ao médico juntos. Apesar do sofrimento, se considera hoje, em virtude do que aconteceu, uma pessoa menos preconceituosa.

*“— No início não falava com ninguém, agora eu converso com todos daqui, antes achava este povo (os outros pacientes) muito esquisito, acho que com o HIV aprendi a não julgar os outros pelo que fizeram e pela aparência, porque a vida deles é muito parecida com a minha”.*

Várias coisas podem ser discutidas sobre a estória de Gisele e seu marido: mais uma vez destacam-se o diagnóstico tardio, a dependência econômica e os olhos pessimistas voltados para o futuro. Como nunca pode contribuir como autônoma, não pode acessar a Previdência Social em caso de adoecimento. Se ficar viúva de um homem que trabalha igualmente sem vínculo e sem garantias trabalhistas não poderá requerer pensão. Seu sonho continua a ser voltar a estudar, arranjar um emprego melhor, melhorar sua casa. São os mesmos sonhos de solteira, guardados e vivos como se o tempo não tivesse passado.

O diagnóstico tardio do marido de Gisele mostra que, a despeito dos estímulos à testagem voluntária por meio da campanha “Fique Sabendo” como forma de diagnóstico precoce, as pessoas chegam ao serviço de saúde para tratamento a partir da sintomatologia (Aids). Cabe destacar que as pessoas que chegam ao serviço de saúde mais tarde ou descobrem o diagnóstico para o HIV na fase sintomática sofrem muito mais porque estão em estágio completamente diferente das pessoas assintomáticas.

De acordo com os dados coletados na pesquisa “Risco Exponencial” a maior parte dos entrevistados nas duas unidades faz uso de TARV, sendo 86% em Copacabana e 81,08% em Curicica. Talvez seja relevante reforçar a testagem voluntária. Nessa mesma pesquisa foi indagado o motivo pelo qual as pvha fizeram o teste. Foi constatado que 46% no CMSJBB e 39,86% no HMRPS fizeram porque ficaram doentes. Em segundo lugar aparecem 26,35% em Curicica e 14% em Copacabana que realizaram o teste por possuir algum parente ou parceiro(a) HIV+; efetuaram o teste por vontade própria são 24% em Copacabana e 12,16% em Curicica. Ter pai ou mãe HIV+ foi a resposta de 0,68% das pvha em Curicica. Sobre a análise da variável “outros” destacou-se o achado de 16,89% de mulheres que souberam ser HIV+ em decorrência de exames do pré-natal. O resultado só aparece no HMRPS em Curicica o qual possui ambulatórios especializados e é referência para o atendimento de ginecologia, pré-natal e crianças HIV+.

A maioria dos entrevistados da pesquisa “Risco Exponencial” realizaram o teste na rede pública de saúde. Em Curicica 70,27% dos entrevistados realizaram o teste em hospital público em oposição a 32% de Copacabana. Porém, o uso do Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), nesse bairro foi de 22% das pvha, maior do que as respostas dos usuários do HMRPS em Curicica onde o CTA foi referenciado por apenas 2,7% dos entrevistados. Interessante destacar o percentual de 38% de respostas em Copacabana de testes realizados em laboratório e hospital privados. Este dado

é compatível com os encontrados na pergunta G6 que indaga se o entrevistado(a) possui plano de saúde. O percentual de pvha acompanhadas que possuem plano de saúde no CMSJBB é de 30%, significativamente maior do que as entrevistadas no HMRPS, que representam apenas 8,78% do total. Porém para essas mesmas pessoas foi perguntado “aonde você geralmente vai para receber cuidados de saúde relativos ao HIV”, apenas 4% na unidade de Copacabana e 0,68% na unidade de Curicica procuram atendimento em serviço privado.

Ainda sobre o acesso aos serviços de saúde as pessoas entrevistadas na Pesquisa Risco Exponencial foram indagadas sobre a frequência com que conseguem realizar os exames de que necessitam. A maioria referiu sempre conseguir realizar seus exames. O mesmo resultado aparece para a pergunta “onde o entrevistado obtém os preservativos”. Constata-se que a maioria os recebe no serviço público de saúde; a maioria dos preservativos fornecidos é masculino. Este resultado pode significar que o programa, apesar de disponibilizar o acesso universal, ainda não conseguiu implantar e/ou disseminar o uso do preservativo feminino. Cabe considerar a preferência da população pelo uso do preservativo masculino, apesar de esse último reduzir o poder de negociação das mulheres nas relações sexuais protegidas.

Voltemos aos casos de Gisele, Henrique e outras tantas pvha que vivem sem emprego, renda ou vínculo. Como exemplo de caso mostraremos a

análise das respostas às questões C1 e C2 analisadas em concomitância e uma a uma. Em C1 as variáveis eram trabalho assalariado, aposentadoria e outros. C2 investiga o trabalho atual, anterior e o vínculo empregatício. Em C1 a variável “outros” apresentou as seguintes respostas: trabalho autônomo; biscate; auxílio doença; pensão por morte ou alimentícia; LOAS; Programa Bolsa-família; ajuda de familiares, terceiros ou companheiro; aluguel de imóveis e rendimentos de poupança.

A partir da análise destes resultados e comparação com as respostas de C2, os dados coletados da variável “outros” foram desdobrados, analisados, categorizados e consolidados. A categorização escolhida teve por objetivo desvendar as composições de renda dos entrevistados de acordo com a frequência com que as respostas apareceram. Pessoas exercendo trabalho assalariado ou autônomo representam 34,46% em Curicica e 58% em Copacabana; 17,57% em Curicica e 6% em Copacabana contam com a ajuda da família ou de terceiros para se sustentar; 12,16% em Curicica e 18% em Copacabana são aposentados e 10% em ambas unidades recebem auxílio doença ou pensão; o BPC é recebido por 2% dos usuários da unidade de Curicica.

Considere-se ainda que em Curicica pessoas sem renda e dependentes da ajuda de terceiros somadas representam 25% do total dos entrevistados e 6,73% compõem a renda familiar com o recebimento de



algum benefício, transferência de renda e realização de biscate<sup>75</sup>. Este dado permite inferir que o recebimento de benefício, seja transferência de renda ou fruto de contribuição previdenciária prévia, não é suficiente para custear as despesas mensais.

Nos dados coletados na pesquisa “Risco Exponencial” observa-se como e para que falta dinheiro para despesas quando membros da família encontram-se doentes e têm necessidades adicionais. Na pergunta C4 indaga-se se as pessoas têm dinheiro suficiente para suas despesas. Caso respondam negativamente, a pergunta desdobra-se em uma seguinte: “para o que falta o dinheiro”. As variáveis são: contas (luz, gás, telefone), lazer, remédios, roupas e calçados, cursos e alimentos. Na resposta a esta questão os entrevistados podem marcar mais de uma opção. Em Curicica 71,62% declararam não possuir dinheiro para pagar suas despesas e em Copacabana 50%. Sendo essa pergunta genérica e subjetiva, a resposta depende: do que se considera suficiente; quais são as despesas; qual a concepção do entrevistado do que venha a ser necessidades básicas (JANUZZI, 2004; SALAMA; DESTREMAU, 2001; SCHWARTZMAN, 2004a, 2004 e 2006).

A despeito dessas considerações duas coisas chamam atenção: em primeiro lugar, a diferença significativa entre os percentuais de resposta positiva dos entrevistados nas duas unidades, sempre maior na unidade de

---

75Os benefícios recebidos pelos entrevistados que realizam biscate para compor a renda familiar são: pensão, BPC, Bolsa-família e auxílio doença.

Curicica; exceto quando se trata de pagar cursos, o percentual de respostas afirmativas é significativamente maior em Copacabana. Outro fator a ser destacado é que apenas os entrevistados de Curicica (3,77%) responderam não possuir dinheiro para comprar alimentos. Se a pesquisa “Risco Exponencial” cobrisse uma área rural poder-se-ia inferir existência de produção para autoconsumo e redução nos gastos com alimentação. A única despesa para a qual os usuários de ambas as unidades não possuem dinheiro suficiente é para o lazer.

Na pesquisa em andamento no IMS/UERJ constataram-se em Curicica as afirmações de Salm (2003); Rocha (2006) e Schwartzman (2006) sobre o acesso aos bens duráveis de consumo pelas pessoas que vivem com HIV/Aids e em situação de menor renda e poder. Das 148 pessoas entrevistadas: 14,86% possuem automóvel para uso particular; 16,22% ar condicionado; 18,92% microcomputador; 21,62% forno de microondas; 40,54% máquina de lavar roupa; 56,76% vídeo cassete ou *DVD*; 58,78% linha telefônica fixa instalada no domicílio; 87,16% rádio; 89,86% geladeira ou *freezer* e 92,54% televisão.

Outro problema freqüente da população é a ausência de vínculo empregatício e previdenciário. Na pesquisa “Risco Exponencial” constatou-se em ambas unidades que 48,48% do universo dos entrevistados exercem algum tipo de atividade remunerada; 25,97% em Curicica e 44,83% em Copacabana possuem vínculo empregatício.

Sobre a contribuição previdenciária (independente se pública ou privada) percebe-se que a maior parte dos entrevistados nas duas unidades não contribuem para a previdência: 82,43% em Curicica e 64% em Copacabana. Dos entrevistados apenas 6% podem receber auxílio doença e, em virtude disso, estão temporariamente isentas de contribuição. Cabe alertar que essa população, em caso de adoecimento, não teria direitos sociais garantidos nem para si nem para seus descendentes.

Sobre o acesso à assistência social somente em Curicica as pessoas recebem BPC e apenas uma pessoa em Copacabana recebe transferência de renda do Programa Bolsa-família (PBF). Sobre o BPC 6,76% em Curicica solicitaram, mas apenas 2,03% conseguiram recebê-lo<sup>76</sup>. Na unidade localizada em Copacabana, bairro com melhores indicadores socioeconômicos se comparado a Curicica, 2% solicitaram o BPC, mas a nenhuma pessoa foi concedido. Esse dado mostra o quanto são restritivos os critérios para acesso ao BPC; o público-alvo, embora dele necessite, não se encaixa nos critérios e, por isso, a maioria nem mesmo se candidata<sup>77</sup>. Outra razão para baixo percentual de acesso pode ser encontrada a partir dos dados

---

76 Em palestra proferida em maio de 2006, na Secretaria Estadual de Saúde com intuito de contribuir no debate e na definição de estratégias intersetoriais em HIV/Aids, quando esta autora mencionou as dificuldades de acesso ao BPC pelas pvha, um representante da Secretaria de Educação de um dos municípios do Rio de Janeiro perguntou o que era BPC. Após a explicação os representantes das ONGS presentes riram e disseram: “-esse daí quem vive com Aids só recebe se estiver morto”.

77 Em palestra proferida em maio de 2006, na Secretaria Estadual de Saúde com intuito de contribuir no debate e na definição de estratégias intersetoriais em HIV/Aids, quando esta autora mencionou o BPC como benefício a ser acessado por pvha, uma representante da Secretaria de Educação de um dos municípios do Rio de Janeiro perguntou o que era BPC. Após a explicação os representantes das ONGS presentes riram e disseram: “-esse daí quem vive com Aids só recebe se estiver morto”.

da pergunta C7, que indaga se a pessoa recebe alguma ajuda financeira do governo e, caso a resposta seja negativa, por que não recebem. Os que não receberam apontaram o desconhecimento do direito como o principal motivo para não fazer a solicitação.

A desigualdade se apresenta também no acesso aos programas assistenciais, sejam estes da rede governamental, não-governamental ou filantrópica. O principal motivo por não haver requerido ou recebido cesta básica e/ou outras doações é a desinformação.

Sobre o acesso ao passe transporte, direito social bastante divulgado, 66,22% em Curicica e 58% em Copacabana fizeram e acessaram esse direito. Interessante é que em Copacabana os que não possuem passe transporte alegaram o desconhecimento como o principal motivo para não acessar esse direito. Infere-se que esse resultado em Copacabana se deva ao fato de as pessoas viverem com melhores condições de vida e, por isso, talvez não julguem necessário ou tenham preconceito de usufruir desse direito.

Joana e Gisele fazem parte do grupo de mulheres que vivenciam a mesma situação com relação à dependência econômica. Considerando a vulnerabilidade do grupo feminino, na pesquisa “Risco Exponencial” optou-se por destacar o número de mulheres que dependem da renda do companheiro para sobreviver. Por essa razão isso foi mantida a separação entre tal forma de sustento e aquela caracterizada por ajuda de terceiros e de

outras instituições. Embora se reconheça o marido ou o companheiro como membro do grupo familiar, foi considerado relevante chamar atenção para o grupo feminino que vive em condição de dependência econômica. Na pesquisa “Risco Exponencial” pode-se observar que das mulheres entrevistadas 7% na unidade de saúde localizada no bairro de Curicica e 4% na de Copacabana vivenciam essa situação.

Esse tipo de vulnerabilidade se manifesta de várias formas: mulheres que sofrem intimidação de seus pais, namorados e companheiros por meio de força física, psicológica e coerção e aceitam fazer sexo sem preservativo. Como exemplo, em Curicica duas mulheres não “pegam” preservativos na unidade, apesar de . saber serem disponibilizados gratuitamente, porque não contaram para seus companheiros que são HIV+. Essas mulheres que vivem com Aids, usam a TARV, escondem os medicamentos, os exames, as idas ao médico. Dependem economicamente dos companheiros, mas esta não é a única razão para ocultar a verdade. Elas não revelaram o diagnóstico por vários receios: culpar-se pela infecção, sofrer preconceito, perder a estabilidade econômica, afetiva, sexual e social. Nenhuma das duas sabe se seus companheiros são ou não HIV+. Relataram ter se infectado antes da união e acreditam que “mulher não transmite o vírus para os homens”<sup>sic</sup>. Vítimas da opressão e da dominação, tomadas pelo medo, expõem o outro à infecção e a si mesmas à re-infecção.

Marilene, 32 anos, é viúva há cinco anos e há dois iniciou a TARV. Tem filhos adolescentes. O casamento já não ia bem antes do diagnóstico, os dois faziam sexo eventualmente com outros parceiros. Seu maior medo é de morrer em decorrência de complicações da Aids. Já viu isso acontecer (o marido já faleceu). O preconceito contra a doença inviabilizou o apoio familiar emocional e material. Agora parece saudável, mas não se sente como tal. O baque do diagnóstico passou, veio o choque do primeiro ARV, também superado. Agora, por causa do uso da TARV, como aparenta estar saudável, seus familiares cobram que ela trabalhe em qualquer coisa, qualquer emprego; que volte a ser independente, como se isso fosse fácil. Não importa se os remédios lhe causem vários efeitos colaterais e sua condição física não seja a mesma; ela deseja um emprego. No entanto as vagas são poucas e ela teme o preconceito no trabalho. No grupo de apoio que frequenta sempre discutem como e que patrão permitirá tantas ausências para ir ao médico, pegar remédio e fazer exames. Patrão não admite faltas ao trabalho nem fica satisfeito com apresentação de sucessivos abonos de faltas por motivos de saúde sem explicações adicionais. Marilene sofre por não encontrar saída no mar de problemas da sua vida. Tentou receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC), mas os critérios não permitem que acesse qualquer tipo de benefício: ela está bem de saúde e recebe um salário mínimo de pensão, duas questões que impedem o recebimento do BPC. O dinheiro da pensão não

paga o aluguel e tampouco as despesas do mês. As contas estão sempre atrasadas.

Com o acesso à terapia anti-retroviral as pessoas que vivem com HIV/Aids podem e estão aptas para o trabalho. Porém, se conseguir emprego é difícil para quem não vive com doença crônica, mais o é para quem vive nessa condição e, pior ainda, se a doença motiva preconceito e discriminação.

Ricardo, homossexual, relatou que ao se descobrir HIV + acreditou que o melhor era “abrir” seu diagnóstico ao menos para sua comunidade, seu grupo social, na certeza de encontrar entre seus pares o entendimento, apoio, solidariedade e compreensão. Hoje esta mesma comunidade o repele das festas, e ele tem dificuldade de estabelecer parcerias afetivas. Busca conhecer outra pessoa com HIV para relacionar-se. Sua busca é via a Internet e essas relações virtuais também o ameaçam, pois nunca sabe realmente com quem está conversando. Sente que dentro do “gueto” encontrou-se em outro “gueto”, o “gueto” dos homossexuais soropositivos. Sente-se diferente e excluído, mas convive com isto, pois nada pode fazer para alterar sua condição de homossexual e de soropositivo. Sabe que é igual aos outros membros da sociedade, mas ao mesmo tempo profundamente diferente. E enquanto vive e convive com essa dificuldade, sempre atento e temeroso, ameaçado e inseguro quanto à possibilidade de manifestação de seus sintomas, não sabe quanto tempo poderá usufruir dos benefícios e malefícios dos ARV. Ricardo tem “sorte” além de trabalho (tem emprego

como funcionário público) desfruta de estabilidade e direitos trabalhistas, está inserido na previdência pública governamental e privada. Pode comparecer às consultas médicas regulares; sua renda mensal é insuficiente para seus desejos, mas é fixa; pode viver com dignidade e pagar suas despesas. Por vezes se atrasa, falta ou sai mais cedo e essas sucessivas ausências no horário de trabalho provocam hostilidade de chefes, colegas e subordinados. O que pode fazer? É preciso ir à unidade pública de saúde. Dorme mal em virtude dos efeitos colaterais da TARV; sofre depressão ou tristeza ocasional ligadas ao diagnóstico, ao preconceito e/ou discriminação.

A princípio, a possibilidade de manifestação da doença por anos afastou Ricardo da oportunidade de assumir cargo de confiança. Deixou de se dedicar ao trabalho, perdeu as esperanças, mas anos depois as reencontrou. Tornou-se dedicado, ocultou suas necessidades, sentimentos e medos. Dois anos de silêncio no ambiente de trabalho, compreensão e suporte psicológico e médico foram fundamentais na obtenção de sua promoção. Oriundo de uma família com recursos, seus familiares nunca entenderam sua orientação sexual. Antes mesmo do HIV foi enviado para viver em outra cidade sozinho. Sua mãe o visita com frequência, mas com o HIV tudo ficou mais difícil. O apoio da mãe é velado, os encontros e as conversas não são frequentes. O pai e seus parentes fazem questão de mantê-lo à distância. Encontros familiares passaram a ser tortura social que enfrenta para não morrer; sente que se não comparecer não fará muita falta. O isolamento nas rodas de conversa nas



festas familiares é freqüente, os parentes não se sentem à vontade com sua homossexualidade; temem o contato com o adoecer ou, por considerá-lo “diferente”, não o acreditam capaz de conversar sobre problemas e questões da vida cotidiana dos casais heterossexuais que têm filhos.

O investimento em ações de desconstrução do preconceito e da discriminação contra homossexuais e transexuais ainda não foi suficiente para destruir a imagem de que a orientação sexual tem como único desfecho entrar na estatística de mais um *gay* com Aids. Homossexuais e transexuais sofrem com a violência física, ética e moral decorrente da desaprovação social de seu modo de vida. Leis anti-discriminatórias, programas de assistência, tratamento e ONGS que lutam pelos direitos destas pessoas não são garantia de proteção. A pesquisa “Violência, Drogas e AIDS nas Escolas<sup>78</sup>”, por exemplo, mostrou que os jovens homossexuais são vítimas de violência e, provavelmente em virtude disto e de outras questões, como a pobreza e a discriminação, não terão a mesmas oportunidades na vida que as crianças e adolescentes saudáveis.

Como pesquisadora auxiliar em outra pesquisa também em curso, denominada o “Programa Brasileiro de Dst/Aids: as lições de um modelo<sup>79</sup>”, realizei em 2006 visita ao município de Ribeirão Preto no estado

---

78 Apoiada pela UNESCO, Ministério da Saúde, Secretaria de Estado dos Direitos Humanos do Ministério da Justiça, CNPq, Instituto Ayrton Senna, UNAIDS, Banco Mundial, USAID, Fundação Ford, CONSED e UNDIME

79 Pesquisa multicêntrica conduzida por cooperação técnica entre as instituições nacionais e francesas: Fundação Getúlio Vargas, Instituto de Medicina Social, Groupe d'Analyses des Politiques

de São Paulo. Em uma das observações de campo, visitamos algumas casas (chácaras) e vias públicas onde se comercializam sexo e drogas. Foi observado “ao vivo e a cores” o que em economia se denomina “cadeia produtiva” e na epidemia de HIV/Aids foram denominadas “sinergia” e “sindemia”. Foi possível perceber, a partir da troca de experiências, como homens, mulheres e jovens de ambos os sexos (muitos desses menores de idade e visivelmente sob o efeito do uso de drogas) são submetidos a diversas formas de constrangimento e violência por se encontrarem em situação de exclusão, pobreza e discriminação.

A maioria dos profissionais do sexo que trabalham em casas de prostituição, ou mesmo nas ruas do Brasil, vêm de famílias de baixa renda. Uma das “gerentes” de uma casa de prostituição conta que todos os dias chegam novas “meninas” pedindo vaga, mas, não havendo lugar para todas, muitas ficam na “pista”, expressão para designar a comercialização do corpo e do sexo realizada ao longo do anel viário que circula a cidade, o pior ponto de prostituição. Algumas telefonam do norte do País. Ela mesma veio de lá; era muito pobre. Outras pessoas se tornaram profissionais do sexo para se manter fora de casa devido ao preconceito da família em relação a sua orientação sexual ou para manter o custo do uso de drogas. Percebe-se que, embora os profissionais do sexo admitam que usassem drogas antes de chegar às casas de prostituição, os donos das casas também os inserem e induzem ao uso de

álcool e drogas para estimular o cliente a gastar mais. O estímulo ao consumo do álcool é mais claro, há uma regra para usar o quarto: fazer o cliente consumir e pagar para elas (eles) duas a três doses de “bebida quente” (bebidas destiladas). Acostumados a essa rotina, profissionais do sexo aprendem no cotidiano ou são ensinados (as) pelas ONGS locais a cuspir e a fingir que bebem para tentar manter algum controle sobre a situação, minimizando desta forma o risco de infecção, o abuso e a violência. Porém, se se viciam e se tornam dependentes das drogas, se ficam mais velhos(as), ou produzem menos receita que o usual e deixam de pagar em dia o aluguel, são considerados que “saíram da linha” e obrigado(as) a “mudar de ponto”. Essa “mudança” sempre é para um local pior, mais afastado, com maiores riscos de sofrer abuso, violência e certeza de menor remuneração.

Há alguns meses o Brasil discute a disseminação de informações e a prevenção do HIV/Aids nas escolas. No entanto, há que se reconhecer alunos, crianças e adolescentes, em geral, não sabem o que é SUS; professor não explica, seja não só porque não está no currículo, porque não está no currículo, seja porque, muitas vezes, também ele desconhece. Assim, sem reconhecer o sistema como um direito de cidadania, o aluno têm dificuldade; sua dificuldade perpassa ora pela desqualificação ou conformação do currículo escolar e do sistema, ora pela ausência de valorização social do mesmo e finalmente porque, independente de classe social, tem dificuldade de

reconhecer-se enquanto cidadão. Como pensar no auto-cuidado se não se reconhece sujeito de direitos?

Outro aspecto importante diz respeito a certos valores tradicionais que se tornam obstáculo à assistência e à prevenção. Como compatibilizar certos discursos religiosos conservadores e pro vezes, retrógrados com a perspectiva da educação sexual, por exemplo?

Freqüentemente discute-se na mídia e políticos se desculpam publicamente porque uma cartilha de redução de danos foi distribuída em evento destinado à população em geral. Isso é incompreensível. Será que há algum problema em disseminar informações para a população ou deve-se perpetuar a prática de informar apenas os que já usam drogas? Será que quem se habilita a experimentar não deveria estar informado? Será que os pais de jovens que não usam drogas não deveriam aprender para poder ensinar estas estratégias de prevenção mesmo que não desejem isso para seus filhos? Informar a população equivale estimular o uso de drogas? É preciso rever conceitos e prioridades.

Na pesquisa “Risco Exponencial foi investigada a existência de apoio familiar, constatou-se que, do total das pessoas entrevistadas, 60,14% em Curicica e 56% em Copacabana consideram receber apoio do seu grupo familiar<sup>80</sup>. Esta pergunta desdobra-se em qual o tipo de apoio recebido, com

---

80O suporte familiar explorado na pesquisa “Risco Exponencial, lacunas da seguridade social e HIV/Aids” a partir das respostas às pergunta F4 “- você recebe apoio do seu grupo familiar?” e da

as seguintes variáveis: apoio financeiro ou emocional; ajuda para comprar alimentos e realizar tarefas diárias e outros. Os entrevistados podem marcar mais de uma opção. Três dados se destacam: primeiro, o apoio emocional está presente na maior parte das respostas afirmativas em Curicica e em Copacabana. Em segundo lugar, o apoio financeiro e a ajuda com as tarefas diárias apresenta percentual menor em Curicica em relação a Copacabana. Infere-se que a razão da diferença percentual encontrada nessas duas variáveis vincula-se à disponibilidade material e de tempo. Em terceiro lugar, chama atenção o fato de a ajuda para comprar alimentos em Curicica ser discretamente maior do que em Copacabana. Sobre esse item cabe destacar que na pergunta C4 indaga-se se as pessoas têm ou não dinheiro suficiente para suas despesas e, como desdobramento, questiona-se “para o que falta o dinheiro”. Apenas os entrevistados de Curicica responderam não possuir dinheiro para comprar alimentos. O detalhe é que essa opção não existia porém, ao ser considerada a frequência dessa resposta, no estudo de confiabilidade realizado em Curicica, a mesma foi totalizada para análise e inserida no questionário.

Sobre a natureza do suporte recebido da família pelos entrevistados na pesquisa “Risco Exponencial” o apoio emocional apresenta percentual mais alto em ambas unidades, 86,52% em Curicica e 78,57% em Copacabana.

---

escala de suporte social com score de pontuação (perguntas F15 a F33 do questionário em anexo) que possibilita investigar em diferentes dimensões o suporte recebido. Essa escala foi adaptada e validada pela equipe de pesquisadores do estudo Pró-Saúde/UERJ, do IMS/UERJ. A análise preliminar dessa escala realizada por uma das pesquisadoras da equipe mostrou resultados coincidentes com os encontrados a partir da pergunta F4.

No HMRPS em Curicica a ajuda financeira foi assinalado por 44,94% das pvha, já na unidade situada em Copacabana onde os indicadores socioeconômicos são melhores 57,14% responderam receber este tipo de apoio. A ajuda com as tarefas diárias foi a resposta de 40,45% em Curicica e 53,57% dos entrevistados de Copacabana. A ajuda na compra de alimentos em Curicica também é maior representa 49,44% já em Copacabana esta forma de apoio foi referida por 46,43% das pvha.

Ainda sobre o suporte social cabe destacar que a maior parte dos entrevistados nas duas unidades respondeu não possuir ninguém ou apenas um (parente e pessoa) com as quais se sentissem a vontade para falar sobre quase tudo. Não possuem nenhum parente para falar sobre quase tudo 62 (30,1%) Copacabana e 39 (23,9%) em Curicica, sendo que nesse bairro 61 (37,4%) a maioria respondeu ter um parente para falar sobre quase tudo.

A discriminação é um reconhecido marcador de vulnerabilidade na pesquisa “Risco exponencial” foi perguntado às pessoas que vivem com HIV/Aids se, ao longo da vida, sentiram injustiçadas devido à discriminação no trabalho, no local de residência ou em locais públicos.

Considerando-se as respostas afirmativas constatou-se em ambas unidades que a principal razão da discriminação no local de trabalho foi ser HIV+.

Ainda sobre a discriminação, ser HIV+ também é o principal motivo de discriminação no local de moradia das pvha acompanhadas no HMRPS. Em Copacabana o principal motivo é a parceria sexual. Sobre esta questão cabe destacar diferença significativa quanto à auto-classificação sobre a orientação sexual, considerando-se as respostas de todos os entrevistados (homens e mulheres) em ambas unidades. Em Curicica a maioria 83,11% declarou-se heterossexual, porém cabe considerar a predominância de mulheres neste grupo de entrevistados. Já em Copacabana onde entrevistou-se mais homens do que mulheres constatou-se um número maior de pessoas que se identificam como homossexuais (40%) e bissexuais (16%). Estes dados podem explicar parcialmente os resultados encontrados na pergunta sobre o principal motivo de discriminação em assuntos referentes à sua moradia nesse bairro.

Sobre a principal razão referida pelos entrevistados da discriminação pela polícia, nota-se que a condição econômica é o principal motivo em ambos as unidades 22,58% no HMRPS e 25% no CMSJBB. Em segundo lugar com o percentual de 12,90% aparecem dois diferentes motivos de discriminação em Curicica, uso de drogas ou devido ao entrevistado estar próximo a local de tráfico e devido sua raça/cor. A parceria sexual ocupa o segundo principal motivo de haver sofrido discriminação em Copacabana para 18,75% dos entrevistados.

Ainda sobre a discriminação, pergunta-se se alguma vez na vida o entrevistado se sentiu injustiçado(a), devido à discriminação no atendimento recebido em locais públicos, tais como bancos, estabelecimentos comerciais, hospitais, repartições públicas, etc.. Ser HIV+ é o principal motivo de haver sofrido discriminação para 48,57 % em Curicica e 22,22% em Copacabana. Outros principais motivos de discriminação nos estabelecimentos públicos apresentam percentuais idênticos em ambas as unidades são a condição econômica (22,22%) e a raça/cor (17,14%). Cabe destacar que durante as entrevistas do estudo de confiabilidade, em ambas as unidades, muitos dos entrevistados declararam espontaneamente que os locais onde sofreram discriminação por serem HIV+ foram na unidade de saúde e na Caixa Econômica Federal (CEF), quando requereram o saque do PIS e do FGTS <sup>81</sup>. Embora diversos estudos mostrem que um dos motivos de sucesso do Programa Nacional está na dedicação e interesse dos profissionais, este dado aponta para a necessidade de estudar se isso realmente acontece nas unidades de saúde.

Nesse capítulo foram discutidos aspectos referentes às conquistas e desafios do PN-Dst/Aids. Foi ressaltado que o público-alvo prioritário de suas ações são as pessoas que vivem com HIV/Aids,

---

<sup>81</sup>Sobre o saque do PIS e do FGTS, recentemente um ativista conhecido nacionalmente, carioca, residente em Copacabana, denunciou haver sofrido discriminação na CEF, ao solicitar o saque do PIS/FGTS.



vulneráveis não só por sua condição social e econômica. A resposta à epidemia exige outras medidas sugeridas no próximo e último capítulo.

## CONCLUSÃO

*“Mas gostaria de terminar, dizendo o seguinte: creio que podemos transformar a tragédia da AIDS, da enfermidade e da doença num desafio, numa oportunidade, numa possibilidade de recuperar na nossa sociedade, em nós mesmos, em cada um de nós e em todos nós, o sentido da vida e da dignidade. E, com esse sentido da vida e da dignidade, seremos capazes de lutar pela construção de uma sociedade democrática, de uma sociedade justa e fraterna”.*

*Herbert de Souza, 1987*

Parte dos problemas complexos das pvha após o diagnóstico foi examinada e ilustrada ao longo desta tese evidenciando que a vulnerabilidade potencial tem bases em desigualdades estruturais. Isto significa que a possibilidade de enfrentamento integral do HIV/Aids, no País, é pequena se a responsabilidade dessa resposta for prioridade apenas da política setorial de saúde pública. As interfaces existentes entre o Programa Nacional de Dst e Aids e outras políticas sociais ajudam, mas não resolvem dificuldades adicionais daqueles que vivem com uma doença crônica e, ao mesmo tempo, em desigualdade, desvantagem, pobreza ou exclusão.

Hoje se vive com HIV/Aids e convive-se com a redução da renda e com o aumento da empregabilidade precária; com o diferencial de consumo; com a discriminação e com o preconceito; com o endividamento pessoal; com a retração do papel do Estado na oferta de proteção social; com o baixo acesso à informação. Problemas interligados que geram insegurança e agravam as condições de vida e saúde da população e são respondidos de forma fragmentada. Uma visão restrita e inadequada desses problemas associados pode em alguns casos acrescer e potencializar dificuldades daqueles que vivem ou convivem com uma doença crônica. As questões sociais contemporâneas podem gerar, reproduzir e reforçar causas e conseqüências dos riscos e das vulnerabilidades ligadas ao HIV/Aids.

O relato de caso que abre esta tese mostrou que os riscos na aceção do binômio vulnerabilidade - suscetibilidade ao HIV/Aids a que

Henrique estava exposto antes da infecção não desapareceram. Ao contrário, foram evidenciados e em alguns casos “potenciados” pelas falhas e ou ausência de ações da proteção social. Os agravos da infecção pelo HIV e desenvolvimento de doença em virtude de complicações da Aids deixaram de ser possibilidade e se transformaram em realidade em virtude do universo das carências que o cercaram depois do diagnóstico. Henrique é uma pessoa viva e real vítima da vulnerabilidade potencial. A dificuldade de Henrique para obter apoio parece residir em dois fatores. O primeiro, a insuficiência ou inexistência de rede de suporte sociofamiliar e estatal. O segundo, seus problemas extrapolaram a possibilidade de resposta da política setorial de saúde.

Apesar da melhoria crescente da oferta de assistência em saúde, Henrique enfrentou problemas desde o acesso ao serviço, dependendo de uma rede social (informal) para obter informações para saber aonde ir e a quem recorrer dentro do sistema para conseguir seu primeiro atendimento. Acrescente-se que o serviço de saúde, embora dispondo de recursos humanos e técnicos qualificados para ofertar diagnóstico e tratamento, não pôde acompanhar Henrique e diagnosticar em tempo hábil os demais problemas enfrentados por ele.

No entanto, o viés teórico-metodológico da epidemiologia, o qual orientou a resposta à epidemia, apóia-se em uma concepção específica de risco e de vulnerabilidade ao HIV/Aids associada e reduzida

à doença, às formas de transmissão, ao tratamento e à assistência em saúde. Essa orientação teórica da resposta pautada nos conhecimentos da biomedicina é insuficiente para responder ao atual perfil e tendência epidemiológica e respectivas demandas. Portanto, o reconhecimento da “vulnerabilidade potencial” sugere que essa noção de vulnerabilidade se mostra reducionista porque prioriza, localiza e atribui à política de saúde a responsabilidade exclusiva do desenvolvimento de estratégias para seu enfrentamento. Além disso, sugere também que essa noção auxilia pouco para reconhecer e enfrentar os problemas adicionais, vivenciados por pessoas em condição de menor renda e poder com diagnóstico de HIV, Aids ou outra doença crônica.

Isso não equivale dizer que a noção de vulnerabilidade correntemente usada seja pouco importante. Ao contrário, foi e continuará a ser útil. Porém, reforça a ausência de registro da história de vida daqueles que vivem com HIV/Aids. Vulnerabilidades, riscos, perdas e vitórias se perdem ou ficam guardadas em poucos registros de prontuário e na memória dos profissionais – ao menos daqueles cuja formação e experiência permitem tratar e ver a pessoa para além do vírus, da carga viral e do remédio<sup>82</sup>. Como o registro de dados sobre as condições de vida, trabalho e suporte social e familiar deste segmento

---

<sup>82</sup>Para aprofundamento sobre o aprendizado dos médicos residentes para a prática da assistência às pessoas que vivem com HIV/Aids ver Santos (2007) essa autora considera que os médicos vão aprendendo a cuidar do vírus e seus efeitos e eventualmente aprendem a cuidar também da pessoa.

populacional não é realizado é difícil visualizar quais as respostas governamentais adequadas às demandas destas pessoas.

A ausência de rede de suporte formal ou informal demonstrou a falência da afirmação da corrente de pensamento neoliberal de que o recrudescimento da pobreza não encontrará solvência se persistir a dependência da intervenção estatal. A retração do público em cenário de alta desigualdade levanta dúvidas acerca da capacidade de o grupo sócio-familiar atuar enquanto primeira rede de proteção social.

Embora a concepção ampliada de saúde oriente e defina tanto demanda como resposta desta política setorial, ela não é suficiente para resolver questões de saúde e doença quando associadas às vulnerabilidades de toda sorte – carência, pobreza, discriminação, desemprego, ausência de vínculo afetivo e social, preconceito ou exclusão, entre outros.

Esta tese permitiu inferir que o conceito de vulnerabilidade usado a partir da terceira fase da elaboração da resposta à epidemia auxiliou: na superação da preocupação com o registro de dados sobre a assistência e tratamento em saúde; nos mecanismos de vigilância epidemiológica; no planejamento da gestão, da assistência e dos serviços prestados; na avaliação dos serviços de saúde e no controle de custos e de procedimentos. Permitiu e estimulou, ainda, o estudo e o registro das

formas de exposição; orientação e comportamento afetivo e sexual e de alguns dados sociodemográficos.

Conforme exposto nesta tese o acesso universal à TARV modificou o tempo de sobrevivência dos pacientes, independente dos indicadores socioeconômicos e condições de vida destes. (Marins et al, 2001). Essa afirmação desconsidera os problemas adicionais enfrentados por quem vive em desigualdade ou exclusão, trabalhados no capítulo dois. A discussão estabelecida nesta tese demonstrou que a existência de políticas integradas poderia evitar a possibilidade de ocorrência, após o diagnóstico, da “vulnerabilidade potencial”.

Percebe-se que dentre as possibilidades de enfrentamento da desigualdade e da exclusão associada ao HIV/Aids estão as normalizações jurídicas e políticas visando à garantia dos direitos sociais e ao delineamento de programas específicos de atenuação de vulnerabilidades. Na verdade, muitos programas e legislações foram e continuam sendo criados justamente para este fim, como por exemplo, programas de prevenção para populações específicas, políticas de combate ao preconceito e discriminação; parcerias intersetoriais e interministeriais

Porém cabe perguntar se a única saída é continuar a “atenuar” efeitos das vulnerabilidades mediante respostas delineadas para determinados grupos e situações específicas ou investir na implantação de medidas asseguradoras do pleno desenvolvimento das capacidades

individuais. Ou, de modo mais direto, as perguntas a serem feitas são: quais devem ser as metas e objetivos das políticas sociais? Manter as pessoas vulneráveis, pobres ou em exclusão ou retirá-las desta condição?

A emergência do enfrentamento desse problema nas dimensões política, social e acadêmica requer o desenvolvimento de quadros teórico-conceituais mais sofisticados conforme já sinalizado por Parker e Camargo Jr. (2000). Porém construídos esses quadros, o que fazer com eles? Como enfrentar os problemas reconhecidos? Segundo esses mesmos autores preencher a lacuna teórico-conceitual existente na associação entre Aids e pobreza demanda pesquisas realizadas a partir de estatísticas de grande representatividade e cobertura, acompanhadas de estudos em profundidade sobre grupos e situações específicas. Para esta autora neste espectro amplo de trabalho, cabe a intersectorialidade desde a produção intelectual. Isso significa instigar a produção de conhecimento a partir da cooperação entre os segmentos (academia, órgãos governamentais, não-governamentais e controle social) que atuam nas áreas da redução dos problemas da pobreza, da desigualdade, da exclusão e do enfrentamento ao HIV/Aids. Sem estudos desta natureza a implementação e avaliação de políticas de redução de desigualdades se tornam muito difíceis. Um exemplo seria envolver órgãos nacionais de estatística, como o IBGE, com os demais segmentos que trabalham na



respostas a esta epidemia e proporcionar conjuntamente os parâmetros quantitativos e metodológicos mais gerais e específicos.

E é provável que solucionados os problemas conceituais veja-se, ao final e ao fundo, tratar-se de problemas estruturais de difícil solução. Isto, porém, não deve ser razão para desânimo. A dúvida acerca do encontro de soluções definitivas não equivale afirmar que qualquer esforço envidado não há de valer a pena. Reconhecer servirá, por certo e ao menos, para releitura e reinvenção. A precariedade da vida, os problemas cotidianos e a vulnerabilidade para algumas pvha não desaparecerão como mágica só porque falamos, afirmamos e entendemos mais sobre os fatores, as conseqüências e as dimensões a eles associados. Assim, reconhece-se que a construção da noção de “vulnerabilidade potencial” *per se* não resolve nem oferta solvência imediata aos problemas enfrentados após o diagnóstico. O reconhecimento de que as causas finais das possíveis dificuldades adicionais enfrentadas por algumas pessoas são estruturais pode até causar depressão, mas não é desculpa para continuar a desprezar o registro desses mesmos problemas. Informar a discussão política é fundamental para pensar diferente, encontrar saídas e elaborar respostas eficientes.

Sobre este ponto a conclusão é simples, mas nem por isto menos importante. O pleno reconhecimento da sinergia Aids, exclusão, desigualdade e ausência de políticas sociais possibilitará a defesa de uma

política pública igualmente sinérgica, o que Wallace (1991) chamou de *'synergistic interventions'*, uma política dotada de diretrizes capazes de visualizar a complexidade e a rapidez das transformações societárias e suas interconexões de causas e de efeitos; uma política pública que considere a noção de risco e de vulnerabilidade nas suas múltiplas e variadas relações causais e conseqüentes. (HAYES, 1992). Tarefa complexa visto que estas

“(...) relações sinérgicas – e a complexidade incômoda que elas necessariamente causam aos esquemas bem arrumados da saúde pública, da epidemiologia e da ciência em geral (...) – devem necessariamente ser confrontadas se pretendemos ir adiante na análise da epidemia ou na intervenção em sua trajetória” (PARKER E CAMARGO JR, 2000:99).

Ainda que superadas as barreiras à produção interdisciplinar e intersetorial do conhecimento, também não será simples a efetivação de parcerias intersetoriais, governamentais e não-governamentais, para o delineamento de políticas abrangentes. Apesar de o planejamento intersetorial ser objeto freqüente de discussão e reconhecido como ferramenta válida e estratégica, o desenvolvimento de propostas aplicáveis enfrentará múltiplos desafios em todos os níveis da gestão pública; na construção de novos grupos de trabalho; no destino e uso dos recursos, entre outros.

Este estudo, os resultados encontrados na pesquisa “Risco Exponencial” e a experiência desta autora permitiram constatar que as pvha têm resolvido seus próprios problemas desonerando o Estado —

conforme expectativas e recomendações neoliberais. E embora ainda não se possa afirmar que as investidas para o desmonte e a descontinuidade da oferta dos serviços e das ações sociais públicas estejam reduzindo a efetividade do PN/DST/AIDS, podemos inferir que este processo gera um custo social oculto e difícil de medir.

Implicar responsabilidade às outras políticas sociais resultará em melhoria da qualidade de vida das pessoas e auxiliará profissionais e trabalhadores da saúde no atendimento às demandas atuais das pvha. Estado e sociedade partilharão de forma mais justa os custos do adoecimento e morte pelo HIV.

O nível central de planejamento da resposta ao HIV/Aids pode considerar relevante difundir o reconhecimento da vulnerabilidade potencial por meio de aplicação periódica de surveys similares ao utilizado na “Pesquisa Risco Exponencial”. O questionário dessa pesquisa desde que com devidas adaptações culturais problematiza e oferta visão abrangente da vulnerabilidade após o diagnóstico. A difusão, adaptação e aplicação de questionários similares favorece a idéia de que vulnerabilidade ao HIV/Aids não se reduz à infecção, re-infecção ou transmissão vertical.

Esta concepção ampliada do que vem a ser vulnerabilidade favorece ainda a discussão da equipe de saúde sobre a qualidade do acompanhamento ofertado, quais as políticas e parcerias locais mais adequadas para responder às demandas dos indivíduos e grupos assistidos.

A possibilidade de inclusão de novos atores sociais para elaboração de programas sociais adequados às necessidades locais é fundamental para re-invenção de ações existentes, bem como, para o surgimento de novas experiências. Talvez isto ofereça maior sustentabilidade à resposta ao HIV/ Aids.

A redução das múltiplas vulnerabilidades, especialmente no que diz respeito à educação, trabalho e emprego, qualificação profissional, habitação e moradia, saneamento básico, abastecimento público de água potável, transporte de qualidade e garantia de segurança devem ser tomadas enquanto prioridades estatais (LOPES, 2005). Somente sob esta orientação a sociedade em geral se sentirá mais protegida e acolhida em suas demandas. Sendo fundamental que as ações garantam e repercutam de forma direta na melhoria de suas condições de vida. O enfrentamento e a redução de vulnerabilidades deve almejar o desenvolvimento das potencialidades coletivas mediante políticas proteção e promoção de caráter universal. Com a propagação da epidemia, para além de estratégias centradas na redução da vulnerabilidade ao HIV/Aids em comunidades e grupos específicos, as respostas poderiam objetivar a redução dos fatores estruturais causais da desigualdade, da exclusão do preconceito e da discriminação. Democratizar informações sobre infecção, tratamento e direitos sociais para a população em geral, não restritas aos grupos reconhecidamente vulneráveis, significa respeito aos direitos de cidadania.

Como afirmou Mane (1994), programas com abordagens não restritas ao HIV são cada vez mais sustentáveis.

Para os mais vulneráveis, minorias sexuais, desempregados e momentaneamente incapazes, por exemplo, mais que ofertar e facilitar o acesso a políticas assistenciais de transferência direta de renda cabe ao Estado prover condições materiais vinculadas ao exercício pleno da cidadania. Isso significa promover e/ou garantir: condições dignas de proteção ao emprego e a renda; políticas anti-discriminatórias sobre vários temas voltadas para a sociedade em geral; fácil acesso a programas da assistência social; fortalecimento da rede de suporte e apoio social e familiar. Em outras palavras, ampliar o entendimento do que venha a ser “desenvolvimento de ações de saúde específicas para grupos mais vulneráveis”. E, finalmente, e em complemento à implantação de políticas de assistência social de caráter residual e seletivo, promover o fortalecimento político-institucional da seguridade social.

Como afirma Latour (2000), todo fato da ciência depende de processos complexos de negociação para ser aceito como tal. Vista desta maneira toda e qualquer produção de conhecimento tem potencial para: ampla ou baixa penetração, assimilação, abandono e/ou recusa que podem ser de caráter permanente ou temporário dependendo da realidade política e social, dos segmentos e atores interessados ou envolvidos na sua discussão e, até mesmo de outros estudos correlatos produzidos. Assim,

prever resultados e frutos de uma produção para caracterizá-la enquanto propositiva pode se tornar armadilha, caso se considerem apenas as impressões imediatas e aparentes geradas no ato da conclusão. Assim será com a noção de “vulnerabilidade potencial” se pertinente que sirva de argumento em defesa dos requisitos necessários para a construção de políticas públicas orientadas para a defesa da saúde e da qualidade de vida das pessoas afetadas pela epidemia.

## REFERÊNCIAS

- ABIA - Associação Interdisciplinar de AIDS Disponível em <<http://www.abiaids.org.br>>. Acesso em 05 jun. 2007.
- ABRAMOVAY, M.; CASTRO, M. G. ; SILVA, L. B. Juventude e sexualidade. Brasília: UNESCO, Brasil, 2004. 426p.
- ABRANCHES, S.H. Política Social e Combate à Pobreza: a teoria da prática. In: ABRANCHES, S.H.; SANTOS, W. G dos; COIMBRA, M.A. Política Social e Combate à Pobreza. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1987.
- AIDS - Leia antes de escrever – Orientações do PN-Dst/Aids à Imprensa Disponível em <<http://www.aids.gov.br/glossos.htm>>. Acesso em 30 nov. 2005.
- ANDERSON, P. “O Balanço do Neoliberalismo” In: GENTILI, p. e SADER, E. (orgs.) Pós- Neoliberalismo: as políticas e o Estado. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1995. 9-23p.
- Armazém de Dados Disponível em <<http://www.armazemdedados.rio.rj.gov.br/>>. Acesso em 20 mar. 2006.
- AYRES, J. R. C. M.; CALAZANS, G. J.; SALETTI -FILHO, H. & FRANÇA Jr.,. Risco, Vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, de S. et. al. (orgs.) Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2006.
- AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA Jr., I.; CALAZANS, G. J. & SALETTI -FILHO, H. C., Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In: BARBOSA, R. M.; PARKER R., eds. Sexualidades pelo Averso: direitos, identidades e poder.p. 49-72, São Paulo: Editora 34/Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 1999.
- AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA Jr., I.; CALAZANS, G. J. ;SALETTI -FILHO, H. C. O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. de. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ, 2003. p.117-139.
- AYRES, J.R.C.M. Sobre o risco - para compreender a epidemiologia. São Paulo: Hucitec, 1997.
- AYRES, J.R.C.M. Vulnerabilidade e AIDS: Para uma Resposta Social à Epidemia. Boletim Epidemiológico. Setor de Vigilância Epidemiológica do Centro de Referência e Treinamento de DST/AIDS – Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo. Dezembro, 1997 b.

- AYRES, J.R.C.M.; França Jr., I.; Calazans, G.J. AIDS, Vulnerabilidade e Prevenção, II Seminário Saúde Reprodutiva em Tempos de AIDS - IMS/UERJ - ABIA, pp. 20-37, 1997.
- BABBIE, E. Métodos de Pesquisa de Survey. Belo Horizonte: Ed. UFMG. 1999. p. 519
- Banco mundial (1997) "Confronting AIDS: public priorities in a global epidemic" Disponível em <http://www.worldbank.org/aidscon/confront/confrontfull/chapter3.html>. Acesso em 22 mai. 2007.
- Banco mundial (2007) "10 fatos sobre o HIV/AIDS e o Banco Mundial" Disponível em [http://www.obancomundial.org/index.php/content/view\\_document/2999.html](http://www.obancomundial.org/index.php/content/view_document/2999.html) >. Acesso em 23 mai. 2007.
- BARATA, R. B. (Org.) Equidade e Saúde: contribuições da Epidemiologia. Rio de Janeiro: Fiocruz/ABRASCO. 1997
- BARBOSA, M. T. S.; BYINGTON, M. R. L. & STRUCHINER, C. J. Modelos dinâmicos e redes sociais: revisão e reflexões a respeito de sua contribuição para o entendimento da epidemia do HIV. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 16(Sup. 1):37-51, 2000.
- BARBOSA, R. & VILLELA, W., 1996. A trajetória feminina da AIDS. In: Quebrando o Silêncio. Mulheres e AIDS no Brasil (R. Parker & J. Galvão, org.), pp. 17-32, Rio de Janeiro: Editora Relume-Dumará.
- BARROSO, C. "Metas de desenvolvimento do milênio, educação e igualdade de gênero". Cadernos de Pesquisa, v. 34, n. 123, p. 573-582, set./dez. 2004. In: SEMINÁRIO: POLÍTICAS INCLUSIVAS E POLÍTICAS COMPENSATÓRIAS NA AGENDA DE EDUCAÇÃO, 1., 2004, São Paulo. Fundação Carlos Chagas, 2004.
- BASTOS, F. I. e SZWARCOWALD, C. L.. AIDS e Pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 16, suplemento 1, 2000.
- BASTOS, F. I., AIDS NA TERCEIRA DÉCADA. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006. 104 pp. (Coleção Temas em Saúde).
- BASTOS, F. I., BUCHALLA, C. M., AYRES, J. R. de C. M. et al. Resposta brasileira à epidemia de HIV/Aids, 2001-2005. Revista de Saúde Pública, abr. 2006, vol.40 supl, p.1-2.
- BECK, U. The brave new world of work. Cambridge: Polity Press. 2000.
- BECK, U., GIDDENS A. e LASH, S. Modernização Reflexiva: política tradição e estética na ordem social moderna. São Paulo: UNESP, 1997
- BEHRING, E.R.. A Contra-reforma do Estado no Brasil. 2002. Tese (Doutorado em Serviço Social) - Escola de Serviço Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.



BRANCO, M. A. F. Política Nacional de Informação em Saúde no Brasil: um Olhar Alternativo. 2001. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

BRASIL, (1988). Constituição Federal. Brasília: Senado Federal. Da Ordem Social/Seguridade Social.

Brasil. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Manual técnico para investigação da transmissão de doenças pelo sangue / Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 104 p.: il. color. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

BRITO, A. M. de, CASTILHO, E., AYRES, J.R.C.M. & SZWARCOWALD, C. L.. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, mar./abr. 2001, vol.34, nº2, p.207-217.

BRITO, A. M. de, SOUSA, J. L. de, LUNA, C. F. et al. Tendência da transmissão vertical de Aids após terapia anti-retroviral no Brasil. Revista de Saúde Pública, abr. 2006, vol.40 supl, p.18-22.

BUCHALLA, C. M. e PAIVA, V.. Da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. Revista de Saúde Pública, ago. 2002, vol.36, nº4, supl, p.117-119.

BYRNE, David. Social Exclusion. Open University Press Buckingham, United Kingdom, 1999.

CÁCERES, C. F. Opressão Sexual e Vulnerabilidade ao HIV. In: ABIA -Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS. Respostas ao HIV na América Latina. PARKER, R.; TERTO JR., V. & RAXACH e J.C. (orgs). ABIA, Boletim nº. 44 Janeiro/Março de 2000.

CAMARGO JR, K. R. ; CHEQUER, Pedro . AIDS VINTE ANOS - Esboço histórico para entender o Programa Brasileiro. Ministério da Saúde, 2005 (Artigo online). Disponível em<

<http://www.aids.gov.br/data/pages/lumisbd1b398ditemidcf21498585db4d9f8f812b75b92305daptbrie.htm>>. Acesso em 20 mai. 2007.

CAMARGO JR., K. R. de ; COSTA-COUTO, M. H. ; COELI, C. M. , SAMPAIO, M. A. M. Relatório parcial da pesquisa “Risco /exponencial, lacunas da seguridade social brasileira e HIV/Aids. (mimeo) IMS/UERJ, 2006.

CAMARGO JR., K. R. de. As Ciências da AIDS e a AIDS das Ciências; o discurso médico e a construção da AIDS. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; ABIA: IMS,UERJ, 1994.

CAMARGO JR., K. R. de. Ciência e saúde coletiva: da necessidade da razão crítica. Cadernos de Saúde Pública, Jan./Mar. 1999, vol.15, nº. 1, p.4-5.

- CAMARGO JR., K. R. de. Prevenções de HIV/AIDS: desafios múltiplos. *Divulgação em Saúde para Debate*, Rio de Janeiro, n. 27, p. 70-80, agosto 2003a.
- CAMARGO JR., K. R. de; COELI, C. M. Políticas de Informação em Saúde. In: FIOCRUZ, Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio -. (Org.). *Políticas de Saúde*. Rio de Janeiro, 2005, v. único, p. 143-156
- CAMARGO JR., K. R. Um Ensaio Sobre a (In) Definição de Integralidade In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. de (orgs) *Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003b.
- CAMARGO JR., K. R.; COELI, C. M.. Sistemas de informação e bancos de dados em saúde: uma introdução. *Série Estudos em Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 209, p. 3-18, 2000.
- CAMARGO JR., K. R.; MATTOS, R. A. de. Looking for sex in all the wrong places: gender in the World Bank public discourse, The World Bank: introductory notes. (mimeo) 2006.
- CARAPINHEIRO, G.. Mal estar, risco social e políticas sociais. In: SANTOS, B de S. (org) *Globalização e Ciências Sociais*, São Paulo, Cortez, 2005.
- CARCANHOLO, M. D. Neoliberalismo e o consenso de Washington: a verdadeira concepção de desenvolvimento do governo FHC". In: *Neoliberalismo: a tragédia de nosso tempo*. MALAGUTI, M.L., CARCANHOLO, R. A. E CARCANHOLO, M. D. (orgs). São Paulo: Cortez, 2<sup>a</sup> Ed. Coleção Questões da nossa época., 2000. p. 15-35.
- CARMO, E.H., BARRETO, M.L. e Silva Jr., J.B. Mudanças nos padrões de morbimortalidade da população brasileira: os desafios para um novo século. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*; 12(2): 63-75 2003.
- CARVALHO, C. V., DUARTE, D. B., MERCHAN-HAMANN, E. et al. Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, Distrito federal, Brasil, 1999-2000. *Cadernos de Saúde Pública*, Mar./Apr. 2003, vol.19, nº2, p.593-604.
- CARVALHO, D. M. *Sistemas de Informação e Alocação de Recursos: um estudo sobre as possibilidades de uso das grandes bases de dados nacionais para uma alocação orientada de recursos*. 1998. 191 p. (Mestrado em Saúde Coletiva) Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. (1998)
- CARVALHO, M. S. C.; NOBRE, O. G; FONSECA, Flávio. Perfil de risco: método multivariado de classificação sócio-econômica de microáreas urbanas – os setores censitários da região metropolitana do Rio de Janeiro *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 13(4):635-645, out-dez, 1997.

- CARVALHO, M. S. de; ZEQUIM, M. A. "Doenças infecto-contagiosas relacionadas às carências habitacionais na cidade de Londrina - Paraná (Brasil) Scripta Nova Revista Electrónica de Geografía y Ciencias Sociales Universidad de Barcelona. Depósito Legal: B. 21.741-98 Vol. VII nº. 146(113), 1 de agosto de 2003.
- CASTEL, R. As Metamorfoses da Questão Social: uma Crônica do Salário. Tradução: Iraci D. Poleti, Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes. 611 p. 1999
- CASTIEL L. D. A medida do Possível... Saúde risco e tecnobiociências. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ e Ed. Contracapa, 1999.
- CASTIEL L. D. Insegurança, ética e comunicação em saúde pública. Revista de Saúde Pública 2003; 37(2):161-7.
- CASTIEL, L. D.. Editorial. Cadernos de Saúde Pública Rio de Janeiro, 11 (3): 359-360, jul/set, 1995.
- CASTIEL, L. D.. Força e vontade: aspectos teórico-metodológicos do risco em epidemiologia e prevenção do HIV/AIDS Revista de Saúde Pública; 30(1): 91-100 fev. 1996.
- CASTIEL, L. D.. Promoção de saúde e a sensibilidade epistemológica da categoria 'comunidade'. Revista de Saúde Pública; 2004: 38(5): 615-22.
- CASTIEL, L.D.. On the "concreteness" of risk: from epidemiometric epistemological realism to riskological ontology – to keep the ball rolling... LETTERS Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 17(6):1548-1549, nov-dez, 2001
- CASTRO, J.. De Bandung a Nova Déli: a crise do terceiro mundo. Publicado na Revue Générale Belge, nº 4, abril de 1968, Bruxelas. In: Castro, A. M. de (org) Fome um tema proibido – últimos escritos de Josué de Castro Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.
- CHEQUER P; HEARST N,;HUDES ES; et al Determinants of survival in adult Brazilian AIDS patients, 1982-1989. AIDS 1992; 6:483-487.
- CHOR, D. et al. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 17(4):887-896, jul-ago, 2001.
- CICCHETTI, D.V, FEINSTEIN A.R. High agreement but low kappa: II. Resolving the paradoxes. J Clin Epidemiol 1990;43:551-8.
- COHN, A. Considerações acerca da dimensão social da epidemia de HIV/AIDS no Brasil. In: Sobre a Epidemia da aids no Brasil: distintas abordagens. Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids, Brasília, DF, p. 45-54,1999.

- COHN, A. Desenvolvimento Social e Impactos na Saúde. In: BARATA, Rita Barradas (org.). Condições de Vida e situações de saúde. Rio de Janeiro, HUCITEC, p.77-94, 1997.
- COSTA, I. de S. A. da & CAMPOS, A. M. M.. Pós-modernismo e teoria organizacional: um ensaio bibliográfico Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, Revista de Administração pública, n.3, 2003.
- COSTA-COUTO, M. H. et al. Perfil socioeconômico e Demográfico dos Usuários Soropositivos Acompanhados pelo Serviço Social do Hospital Universitário Pedro Ernesto, mimeo 1998.
- COSTA-COUTO, M.H. “Novos Horizontes para as Políticas Públicas em HIV/AIDS: uma aproximação às questões da contemporaneidade”. Dissertação (mestrado) Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2002. 136f.
- CRUZ, M. M., A Epidemia de HIV/AIDS na Cidade do Rio de Janeiro e seus Padrões de Espacialidade. Dissertação (Mestrado) Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 1999.
- DATASUS Disponível em <<http://w3.datasus.gov.br/datasus/datasus.php>>. Acesso em 24 ago.2006.
- DIEZ-ROUX, A. V. Bringing context back into epidemiology: Variables and fallacies in multilevel Analysis. American Journal of Public Health; Feb 1998; 88, 2; ABI/INFORM Global p. 216.
- DOUGLAS, M. Risk and Blame: essays In Cultural Theory. part 1 Chapters 1, 2, 3 ,4 e 6. London, Routledge, 1992.
- DOURADO, I., VERAS, M. A. de S. M., BARREIRA, D. et al. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. Revista de Saúde Pública, abr. 2006, vol.40 supl, p.9-17.
- ESPING-ANDERSEN, G.”(1995) O futuro do Welfare State na nova ordem mundial”. Lua Nova, nº35. São Paulo, CEDEC. p. 73-111.
- FAERSTEIN E, Chor D, Lopes CS, Werneck GL. Estudo Pró-Saúde: características gerais e aspectos metodológicos. Rev Bra Epidemiol 2005; 8(4): 454-66.
- FAWZI, M.C. S. et al. Factors associated with forced sex among women accessing health services in rural Haiti: implications for the prevention of HIV infection and other sexually transmitted diseases. Social Science & Medicine 60 (2005) 679–689
- FEINSTEIN A.R, CICCHETTI D.V. High agreement but low kappa: I. The problem of two paradoxes. J Clin Epidemiol 1990;43:543–9.

- FELICIANO, K. V. de O. e Kovacs M. H. Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de hanseníase no Recife. Ver. Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health 1(2), 1997.
- FERREIRA, A.B. de H. DICIONÁRIO AURÉLIO Eletrônico - SÉCULO XXI. Rio de Janeiro: Lexicon Informática, Nova Fronteira, 1999.
- FIORI, J. L. (1997) "Globalização, hegemonia e império". In: Tavares e Fiori (orgs.) Poder e Dinheiro: uma economia política da globalização. Ed. Vozes, Rio de Janeiro.
- FIORI, J. L. Brasil no Espaço. Petrópolis, Rio de Janeiro:Vozes, 2001. 268p.
- FIORI, J. L. Neoliberalismo e Políticas Públicas de Globalização e Democracia. In: Os Moedeiros Falsos. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1997.
- FONSECA, M. G. P, BASTOS, F. I., DERRICO, M. et al. AIDS e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. Cadernos de Saúde Pública, 2000, vol.16 supl.1, p.77-87.
- FONSECA, M. G. P. et al. Distribuição social da AIDS no Brasil, segundo participação no mercado de trabalho, ocupação e status sócio-econômico dos casos de 1987 a 1998 Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 19 (5):1351-1363, set-out, 2003.
- FONSECA, M. G. P., SZWARCOWALD, C. L. e BASTOS, F. I.. Análise sociodemográfica da epidemia de Aids no Brasil, 1989-1997. Revista de Saúde Pública, dez. 2002, vol.36, nº6, p.678-685.
- FOULCAULT, M.. O nascimento da Medicina Social. In: Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal, 1992. p. 79-98.
- GALVÃO, J. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito? Cadernos de Saúde Pública, Fev 2002, vol.18, nº1, p.213-219.
- GALVÃO, J. AIDS no Brasil: a Agenda de Construção de uma Epidemia. Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo, ed. 34, 2000. 255 p.
- GIAMI, A. De Kinsey à Aids: a evolução da construção do comportamento sexual em pesquisa quantitativas. In: LOYOLA, M. A. (Org.) Aids e sexualidade: o ponto de vista das ciências humanas. pp. 209-240 Rio de Janeiro: Relume –Dumará:UERJ, 1994.
- GIFFIN, K. Pobreza, desigualdade e equidade em saúde: considerações a partir de uma perspectiva de gênero transversal Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 18(Suplemento):103-112, 2002.

- GOLDBAUM, M. A Epidemiologia em Busca da Equidade em Saúde. In: BARATA, R. B. (Org.) Equidade e Saúde: contribuições da Epidemiologia. Rio de Janeiro: Fiocruz/ABRASCO. 1997
- GOSTA, Esping-Andersen, "O futuro do Welfare State na nova ordem mundial." Lua Nova, nº 35. São Paulo: CEDEC, 1995. 73-111 p.
- GOSTA, Esping-Andersen. Social Foundations of postindustrial Economies. Oxford University Press, New York, 1999. 207 p.
- GRIEP, R. H., et al. Apoio social: confiabilidade teste-reteste de escala no Estudo Pró-Saúde. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 19(2):625-634, mar-abr, 2003a.
- GRIEP, R. H., et al. Confiabilidade teste-reteste de aspectos da rede social no Estudo Pró-Saúde Revista de Saúde Pública 37(3):379-85. 2003b;
- GRIEP, R. H., et al. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 21(3):703-714, mai-jun, 2005.
- Grupo Gay da Bahia Disponível em <<http://www.ggb.org.br/>>. Acesso em 27 mai. 2007.
- GUEST, E.. Children of AIDS: African's Orphan Crisis. Pluto Press, London. Sterling, Virginia & University of Natal Press, Pietermaritzburg, South Africa, 2001.
- GUILAM, M. C. R ; CASTIEL, L.D. - Riscos e Saúde. In: DE SETA, M.H., PEPE, V.L.E. & O'DWYER, G.(Orgs) - Gestão e Vigilância Sanitária. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.
- GUILAM, M. C. R O Conceito de Risco: sua utilização pela Epidemiologia, engenharia e Ciências Sociais. Dissertação (mestrado em Saúde Coletiva) IMS/ UERJ 1996.
- GUIVANT, J. S. "A Trajetória das Análises de Risco: da periferia ao centro da teoria social". In: Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais BIB, Rio de Janeiro, nº 46, 2º semestre de 1998, pp. 3-38.
- HAYES, M. V., On the epistemology of risk: language, logic and social science. Social Science and Medicine, 35: 401-407.1992.
- HELD, D. ; McGREW, A.. Prós e Contras da Globalização. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001. 107 p
- HESPANHA, P.. Mal Estar e Risco Social num mundo globalizado: novos problemas e novos desafios para a teoria social In: SANTOS (org.) Globalização e Ciências Sociais, São Paulo, Cortez, 2005.
- IANNI, O.. Teorias da Globalização. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1995.

IBGE– Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística Censo Demográfico 2000 Características da população e dos domicílios - Resultados do universo - Notas metodológicas. Ministério de Planejamento, Orçamento e Gestão Rio de Janeiro, p. 1.520, 2000. Disponível em <<http://www.ibge.gov.br/>>. Acesso em 20 abr. 2006.

Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA - Nota Técnica: sobre a recente queda da desigualdade de renda no Brasil. 2006. Disponível em <<http://getinternet.ipea.gov.br/Destaques/Destaques2/desigualdadesocial.>>. Acesso em 01 mai. 2007.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA (IPEA). Nota Técnica “Sobre a recente queda da desigualdade de renda no Brasil” Disponível em <http://getinternet.ipea.gov.br/Destaques/Destaques2/desigualdadesocial.htm>>. Acesso em 01 mai. 2007.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA (IPEA). Objetivos de desenvolvimento do milênio: relatório nacional de acompanhamento / coordenação: IPEA; supervisão: Grupo Técnico para o acompanhamento dos Objetivos do Milênio.– Brasília: IPEA, 2005. Disponível em <<http://www.ipea.gov.br/>>. acesso em 25 mar. 2006 e 14 mar 2007 (IPEA, 2005)

INSTITUTO PEREIRA PASSOS (IPP) Disponível em <<http://www.rio.rj.gov.br/ipp/>>. Acesso em 20 abr. 2006.

JANUZZI, P. de M. Indicadores sociais no Brasil: conceitos, dados e aplicações. 3ª. ed. Campinas, SP: Editora Alínea, 2004. 141p.

JIMÉNEZ, A. L. et al. Prevenção de doenças sexualmente transmissíveis em mulheres: associação com variáveis sócio-econômicas e demográficas. Cadernos de Saúde Pública, Fev 2001, vol.17, nº1, p.55-62.

JORNAL O ESTADO DE SÃO PAULO Disponível em <<http://www.estadao.com.br>>. Acesso em 27 mai. 2007.

KALICHMAN, A., 1994. Pauperização e banalização de uma epidemia. In: SEMINÁRIO A EPIDEMIOLOGIA SOCIAL DA AIDS, Anais, pp. 20-26, Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS/ Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

KERR-PONTES, L. R. S., GONZALEZ, F., KENDALL, C. et al. Prevention of HIV infection among migrant population groups in Northeast Brazil. Cadernos de Saúde Pública, Jan./Feb. 2004, vol.20, nº1, p.320-328.

KERSTENETZKY, C. L.. Desigualdade e pobreza: lições de Sen. Revista. Brasileira de Ciências Sociais. fev. 2000, vol.15, no.42, p.113-122

- KLOVDAHL, A.. Introduction S.Social Networks 17163-165, 1995.
- KORNIS, G.E. M. A Crise do Estado de Bem-Estar: Problemas e Perspectivas da Proteção Social. 1994. Tese (Doutorado em Economia) - Instituto de Economia Industrial Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1994.
- KRIEGER, N. WILLIAMS, D.R.; MOSS, N. E. Measuring social class in us public health research: concepts, methodologies, and guidelines *Annu. Rev. Public. Health.* 1997.18:341-378. Disponível em <arjournals.annualreviews.org>. Acesso em 16 Jul. 2005.
- KRIGER, N. Epidemiology and the Web of Causation: has anyone seen the spider? *Social Science and Medicine*, Vol. 39. n°. 7. p. 887-903, 1994
- KRIGER, N..A glossary for social epidemiology. *J Epidemiol Community Health* 2001; 55:693–700 2005. Disponível em <jech.bmjournals.com>. Acesso em 16 Jul. 2005.
- LANDIS JR, KOCH GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977; 33: 159-174.
- LANTZ C.A, Nebenzahl E. Behavior and interpretation of the k statistic: resolution of two paradoxes. *J Clin Epidemiol* 1996; 49:431–4.
- LATKIN, C. et al. Personal network characteristics as antecedents to needle-sharing and shooting gallery attendance *Social Networks* 17 p.219-228. (1995)
- LATOUR, B. *Ciência em Ação: como seguir os cientistas e os engenheiros sociedade afora.* São Paulo: Editora UNESP, 438p. 2000.
- LAURELL, A. C. Impacto das Políticas Sociais e Econômicas nos Perfis Epidemiológicos. In: Barata, R. B. (Org.) *Equidade e Saúde: contribuições da Epidemiologia.* Rio de Janeiro: Fiocruz/ABRASCO. 1997.
- LAVINAS, L. Pobreza e Exclusão: traduções regionais de duas categorias na prática. *Econômica*, v.4, n.1,p.25-29, junho de 2002 – impressa em outubro de 2003.
- LAVINAS, L.; DAIN, S.. Proteção Social e justiça redistributiva: como promover a igualdade de gênero 2005. Disponível em <<http://www.ims.uerj.br/>>. Acesso Jun. 2007.
- LOPES, Fernanda. Experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer: Tópicos em saúde da população negra no Brasil in: *Saúde da população negra no Brasil: contribuições para a promoção da equidade / Fundação Nacional de Saúde.* - Brasília: Funasa, 2005. 446 p.
- MANE, P. Report on Track D: social science: research, policy and action. Vancouver, XI International Conference on Aids, 1996 (mimeo).
- MANN, J.; TARANTOLA, D.J.M. (eds.) *Aids no Mundo II* . Nova York, Oxford University press, 1996



MANN, J. et al. Aids no Mundo I. Parte II Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1993. p.109 a 321.

MARINS, J.R.P. et al. Relatório de Pesquisa Sobre a sobrevivência atual dos pacientes com aids no Brasil. Evidência dos resultados de um esforço nacional In: Boletim Epidemiológico Aids out.2001/Mar.2002. disponível em <

[http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B3C849B6E-AF5E-48DE-9DC1-2AC2DBED6873%7D/bol\\_marco\\_2002.pdf](http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B3C849B6E-AF5E-48DE-9DC1-2AC2DBED6873%7D/bol_marco_2002.pdf)>. Acesso em jan. de 2007.

MATTA, G. C. A medida Política da Vida: a invenção do WHOQOL e a construção de políticas de saúde globais. 2005. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social - Rio de Janeiro, 2005.

MATTOS, R. A. Os sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro & Mattos.(orgs) Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2001. 180p.

MATTOS, R. A. Sobre os Limites e as possibilidades dos estudos acerca dos impactos das políticas públicas relativas à epidemia de HIV/AIDS: algumas reflexões metodológicas feitas a partir do caso brasileiro. In: Saúde Desenvolvimento e Política: respostas frente à AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 1999.

MATTOSO, J. A Desordem do Trabalho. São Paulo, SCRITTA, 1996.

MELCHIOR, R. et al. Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/Aids no Brasil. Revista de Saúde Pública, São Paulo, v. 40, n. 1, 2006.

MENY, I. e THOENING, J.(1992) Las Políticas Públicas. Editorial Ariel S.A. Barcelona, 271 p.

MERCHÁN-HAMANN, E.. Grau de informação, atitudes e representações sobre o risco e a prevenção de AIDS em adolescentes pobres do Rio de Janeiro, Brasil. Cadernos de Saúde Pública, Set 1995, vol.11, nº3, p.463-478.

MERCHAN-HAMANN, E.. Os ensinamentos da educação para a saúde na prevenção de HIV-Aids: subsídios teóricos para a construção de uma práxis integral. Cadernos de Saúde Pública, 1999, vol.15 suppl.2, p.85-92.

MINISTÉRIO DA SAÚDE Disponível em <<http://portal.saude.gov.br/saude/>>. Acesso em 21 out. 2006.

Ministério da Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde- Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) Programa Nacional de DST e AIDS (PN-Dst e Aids) Programa Nacional para a Prevenção e o Controle das Hepatites Virais Gerência de Comunicação

Multimídia/Anvisa “Manual Técnico para Investigação da Transmissão de Doenças pelo Sangue” Disponível em <[www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)>. Acesso em 24 Mai. 2007.

MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME. Benefício de Prestação Continuada. Disponível em <<http://www.mds.gov.br/servicos/publicidade/material-impresso/bpc-beneficio-de-prestacao-continuada/cartilha-bpc-2005.pdf/view?searchterm=bpc>>. Acesso em 20 mai 2007.

MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME. Programa de Transferência de Renda – Bolsa- família. Disponível em <<http://www.mds.gov.br/programas/transferencia-de-renda/programa-bolsa-familia>>. Acesso em 30 out. 2006.

MITRA, B. Entrevista ao jornal Zero Hora, Economia, "O estado de direito protege todos, especialmente os pobres" em 16 de abril de 2007. JORNAL ZERO HORA. Disponível em <<http://www.clicrbs.com.br/jornais/zerohora/jsp/default.jsp?section=Home&channel>>. Acesso em 17 de abr. 2007.

MONITORAIDS. Disponível em <<http://157.86.8.37/frames.htm>>. Acesso em 01 mai. 2007.

NATIONAL CENTER FOR CHRONIC DISEASE PREVENTION AND HEALTH PROMOTION - Syndemics Prevention Network. Disponível em <<http://www.cdc.gov/syndemics/index.htm>> Acesso em 02 jun. 2007.

NEMES, M. I. B. et al . Avaliação da qualidade da assistência no programa de AIDS: questões para a investigação em serviços de saúde no Brasil. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20 sup. 2: s310-s321,2004.

NEMES, M. I. B.; CARVALHO, H.B.; SOUZA, M. F. Antiretroviral therapy adherence in Brazil. AIDS. 18 Supplement 3:S15-S20, June .2004b.

NEMES, M.I.B.; MELCHIOR, R; CASTANHEIRA, E.R.L; BASSO, C. R.; ALVES, M.T.S.B. Avaliação da qualidade da assistência ambulatorial à pessoas vivendo com aids no Brasil. Relatório final da pesquisa, 2004.Disponível em <[www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)>. Acesso em 18 mai. 2007.

OLIVEIRA, A. R. V.. Perspectivas críticas sobre a mensuração da pobreza e desigualdades no Brasil: uma reflexão a partir do IDH. 2005. Tese (Doutorado em Saúde coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS) Informe sobre la salud en el mundo 2004 – cambiamos el rumbo de la historia - OMS – Ginebra – Suíza, 2004.
- PAIVA, V., BUCHALLA, C. M., AYRES, J. R. C. M. et al. Capacitando profissionais e ativistas para avaliar projetos de prevenção do HIV e de Aids. *Revista de Saúde Pública*, ago. 2002, vol.36, nº4, supl, p.4-11.
- PARKER, R & CAMARGO Jr, K.R., 2000. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(Sup. 1):89-102.
- PARKER, R (org.) Políticas Instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed. ABIA, 182 p.1997.
- PARKER, R. GALVÃO, J.; BESSA, M. S. (orgs.) Saúde Desenvolvimento e Política: respostas frente à AIDS no Brasil . Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 395p. 1999.
- PARKER, R. ;CAMARGO JR., K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 2000, vol.16 suppl.1, p.89-102.
- PARKER, R.. HIV/Aids: avaliação democrática e a construção coletiva do conhecimento. *Revista de Saúde Pública*, ago. 2002, vol.36, nº4, supl, p.2-3.
- PARKER, R.. Na Contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 158 p. 2000.
- PASSARELLI, C. A. F. Notas sobre O SEMINÁRIO “CONQUISTAS E DESAFIOS NA ASSISTÊNCIA AO HIV/AIDS”. IN: ABIA Aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS : anais do seminário Conquistas e desafios na assistência ao HIV/AIDS / Orgs. Parker, R.; Galvão, J.; Pimenta, M. C. e Terto jr.; V.– Rio de Janeiro : ABIA, 2002
- PECHANSKY, F. et al. Limites e alternativas para a implementação de um programa para dependentes químico sem risco para infecção pelo HIV utilizando o conceito de Rede Social. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 17(1):195-204, jan-fev, 2001.
- PECHANSKY, F. et al. Limites e alternativas para a implementação de um programa para dependentes químicos em risco para infecção pelo HIV utilizando o conceito de Rede Social. *Cadernos de Saúde Pública*, Fev 2001, vol.17, nº1, p.195-204.
- Pieiou E. *Mathematical Ecology*, 2nd edn. Wiley, New York, 1977.
- PIMENTA, M. C.. Marcos Conceituais e Teorias de intervenção ao HIV/AIDS: paradigmas de prevenção entre jovens. 2004. (Doutorado em Saúde Coletiva). – Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 2004.
- POCHMANN, M. Atlas da Exclusão Social no Brasil Vol 2 São Paulo, Cortez editora, 2003.

POCHMANN, M.. Proteção Social na Periferia do Capitalismo: considerações sobre o Brasil. São Paulo em Perspectiva, 18(2): 3-16, 2004.

PREFEITURA MUNICIPAL DO RIO DE JANEIRO. Disponível em <<http://www.rio.rj.gov.br/>>. Acesso em 01 mai. 2007.

PROGRAMA MUNICIPAL DE DST/AIDS/RJ - <http://www.saude.rio.rj.gov.br/aids/>>. Acesso em 06 jun. 2007.

PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. Disponível em <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso em 02 jun. 2007.

REDE INTERAGENCIAL DE INFORMAÇÕES PARA A SAÚDE. (RIPSA) Indicadores básicos de saúde no Brasil: conceitos e aplicações/ Rede Interagencial de Informações para a Saúde – Ripsa. Brasília: Organização Pan-americana de Saúde, 2002.

Revista Carta Capital A Armadilha do Crédito edição número 438 abril de 2007. Disponível em <<http://www.cartacapital.com.br/edicoes/2007/abril/438/a-armadilha-do-credito>>. Acesso em 24 abr. 2007.

Revista eletrônica Com Ciência SBPC/Labjor. Disponível em <<http://www.comciencia.br/comciencia>>. Acesso em mar. 2007.

ROCHA, S. Do consumo observado à linha de pobreza. Pesquisa e Planejamento Econômico, v. 27, n. 2, p. 313-352, ago. 1997.

ROCHA, S. Pobreza e indigência no Brasil: algumas evidências empíricas com base na PNAD 2004. Nova Economia, Mai./Ago. 2006, vol.16, nº. 2, p.265-299.

ROSANVALLON, P.: A nova Questão Social: repensando o Estado Providência. Brasília: Instituto Teotônio Vilela, 1998.

SALAMA, P.; DESTREMAU, B.. O Tamanho da Pobreza: economia política da distribuição de renda. Rio de Janeiro: Ed. Garamond, 1ª Edição - 2001 - 160 p.

SALM, C.. Estagnação econômica, desemprego e exclusão social. IN: VIANA, A. L. D'Ávila.; ELIAS, Paulo Mangeon & Ibañez, Nelson (orgs.) Proteção social: dilemas e desafios. São Paulo: Hucitec, 2005. 234p. (Saúde em Debate; v.159).

SANTOS, D. F dos. A assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids: aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa? 2007. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

SANTOS, H. L. dos. Novas tecnologias da informação e os sistemas de informações sobre mortalidade e sobre nascidos vivos: potencialidades de uso na secretaria estadual de saúde

do rio de janeiro. 2001. Dissertação (mestrado em Saúde Pública) Escola Nacional de Saúde Pública/Fundação Oswaldo Cruz.

SCHOEPP, B. G.. AIDS action-research with women in Kinshasa, Zaire Social Science & Medicine, Volume 37, Issue 11, December 1993, Pages 1401-1413.

SCHWARTZMAN, S. O campeonato da desigualdade e a identidade racial. Artigo científico. [2001]. Disponível em <<http://www.schwartzman.org.br/simon/identidade.htm>>. Acesso em: 20 mai. 2007.

SCHWARTZMAN, S. Redução da desigualdade, da pobreza e os programas de Transferência de renda. IETS, Instituto de Estudos do Trabalho e da sociedade. Disponível em

<[http://www.iets.org.br/biblioteca/Reducao\\_da\\_desigualdade\\_da\\_pobreza\\_e\\_os\\_programas\\_de\\_trasnfe\\_de\\_renda.pdf](http://www.iets.org.br/biblioteca/Reducao_da_desigualdade_da_pobreza_e_os_programas_de_trasnfe_de_renda.pdf)>. Acesso em: 20 abr. 2007.

SCHWARTZMAN, S.. As Causas da Pobreza. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004a

SCHWARTZMAN, S.. Estatísticas da Pobreza Revista Brasileira de Estatística, vol. 58, n. 209, Jan/ junho de 1997, pp. 7-18. Disponível em <[www.schwartzman.org.br](http://www.schwartzman.org.br)>. Acesso em: 26 mar. 2006.

SCHWARTZMAN, S.. Pobreza, exclusão social e modernidade: uma introdução ao mundo contemporâneo. São Paulo: Angurium Editora, 2004b.

SCHWARTZMAN, S.. Vantagens e desvantagens das linhas de pobreza: artigo científico. [2002] Disponível em: <<http://www.schwartzman.org.br/simon/linhas.htm>>. Acesso em: 01 mai. 2007.

Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Disponível em <<http://www.saude.rio.rj.gov.br/>> Acesso em: 04 jun. 2006.

SENNETT, R. A Corrosão do Caráter: conseqüências pessoais do trabalho no novo capitalismo. Rio de Janeiro: Record, 2001, 193p.

SHELDON, D. "The age of extremes: Concentrated affluence and poverty in the the twenty-first Century" Demography; Nov 1996; 33, 4; ABI/INFORM Global

SHELLEY, G.A. et al. Who knows your HIV status? What HIV + patients and their network members know about each other. Social Networks 17 (1995) 189-217.

SILVA, J. B.da e BARROS, M. B. A. Epidemiologia e desigualdade: notas sobre a teoria e a história. Revista Panamericana Salud Publica/Pan American Journal Public Health 12(6) 2002.

SIMÃO, M. Acesso Universal à Prevenção e Assistência: Avanços e Desafios no Brasil. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE PREVENÇÃO DAS DST E AIDS: DESAFIOS DA

PREVENÇÃO E DA ASSISTÊNCIA NO SUS, 6., 2006, Belo Horizonte – MG.  
Disponível em

<[http://sistemas.aids.gov.br/congressoprev2006/2/index.php?option=com\\_docman&task=cat\\_view&Itemid=5&gid=119](http://sistemas.aids.gov.br/congressoprev2006/2/index.php?option=com_docman&task=cat_view&Itemid=5&gid=119)>. Acesso em 02 mai. 2007.

SINGER, M. Reversing the hierarchy: rethinking multidisciplinary International Journal of Drug Policy 14 (2003) 111\_/114.

SINGER, M.. AIDS and the health crisis of the U.S. urban poor: the perspective of critical medical anthropology. Social Science and Medicine. Vol 39, n°, pp. 931-948, 1994.

SISTEMA DE CONTROLE DE EXAMES LABORATORIAIS -  
<http://sistemas.aids.gov.br/siscel/> acessado em 13 de março de 2007.

SOARES L. T. R. “Política de Ajuste e Reformas da Seguridade Social na América Latina.” In: ANDREAZZI, M.F.S. e TURA, L.F.R. (org.). Financiamento e Gestão do Setor Saúde: Novos Modelos. Rio de Janeiro: Ed. Anna Nery, 1999a. p.25-44

SOARES, S.. Distribuição de renda no Brasil de 1976 a 2004 com ênfase no período entre 2001 e 2004. Textos para Discussão – 1166 Brasília: IPEA, 2006. Disponível em <http://www.ipea.gov.br/Publicacoes/details.php?num=2498&tit=Distribuição~de~Renda~no~Brasil~de~1976~a~2004~com~Ênfase~no~Período~Entre~2001~e~2004> >. Acesso em 05 Mar. 2006.

SOUZA, C. T. V. de. Características sociodemográficas, comportamentais e vulnerabilidade à infecção pelo vírus da imunodeficiência humana em homens que fazem sexo com homens do "projeto Rio". 2001. Tese. (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 2001.

SOUZA, H. AIDS e Pobreza. In: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) Respostas ao HIV na América Latina. PARKER, R.; TERTO JR., V. & RAXACH e J.C. (orgs). Boletim n°. 44 Janeiro/Março de 2000. Publicado originalmente no jornal O Estado de S. Paulo, em 05/01/93. Disponível em <<http://www.abiaids.org.br>>. Acesso em 22 mai. 2007.

SOUZA, H. Direitos humanos e AIDS. Reprodução da Palestra proferida por Herbert de Souza, em 22 de outubro de 1987, na Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo In: ABIA -Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS Informe ABIA de 09 de agosto de 2002. Disponível em <<http://www.abiaids.org.br>>. Acesso em 22 mai. 2007.

SPINK, M. J. ; CAÑAS, A.; SOUZA, D.T.; GALINDO, D.. Onde está o risco? Os seguros no contexto do turismo de aventura. Psicologia & Sociedade, Porto Alegre, v. 16, n. 2, p. 81-89, 2004.

- SPINK, M. J.. Construção social do risco na sociedade contemporânea. IN: SEMINÁRIO SOBRE CULTURA, SAÚDE E DOENÇA/PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO Projeto VIGIUS/FNS/Ministério da Saúde, 2003, Londrina. Anais do Seminário Cultura, Saúde e Doença. Londrina: As organizadoras, 2003. p. 127-140.
- SPINK, M. J.. MEDRADO, B., MENEGON, V. M. et al. A Construção da AIDS-notícia. Cadernos de Saúde Pública, July/Aug. 2001, vol.17, nº4, p.851-862.
- SPINK, M. J.. Trópicos do discurso sobre risco: risco-aventura como metáfora na modernidade tardia. Cadernos de Saúde Pública, Dez 2001, vol.17, nº6, p.1277-1311.
- SPINK, M. J.; MEDRADO, B; MÉLLO, R. P.. Perigo, probabilidade e oportunidade: a linguagem dos riscos na mídia. Psicologia Reflexão e Crítica, Porto Alegre, v. 15, n. 1, p. 151-164, 2002.
- SPINK, Ma. J.. Os Contornos do Risco na Modernidade Reflexiva: Considerações a Partir da psicologia Social. Psicologia e Sociedade, São Paulo, v. 12, n. 1/2, p. 156-173, 2001.
- SPINK, P.. Avaliação democrática: propostas e práticas. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids : Rio de Janeiro (RJ);. (Coleção ABIA - Série Fundamentos de Avaliação, 3). 2001.
- STRYDOM, P. Risk, enviroment and society: ongoing debates, current issues and future prospects. United Kingdon: Open University Press, 2002.
- Syndemics Prevention Network – Disponível em <<http://www.cdc.gov/syndemics/index.htm>>. Acesso em 27 Mai. 2007.
- SZWARCWALD, C. L. et all. Desigualdade de renda e situação de saúde: o caso do Rio de Janeiro. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 15(1):15-28, jan-mar, 1999
- SZWARCWALD, C. L., BASTOS, F. I., BARCELLOS, C. et al. Dinâmica da epidemia de AIDS no Município do Rio de Janeiro, no período de 1988-1996: uma aplicação de análise estatística espaço-temporal. Cadernos de Saúde Pública, set./out. 2001, vol.17, nº5, p.1123-1140.
- SZWARCWALD, C. L., LEAL, M. do C., GOUVEIA, G. C. et al. Desigualdades socioeconômicas em saúde no Brasil: resultados da Pesquisa Mundial de Saúde, 2003. Rev. Bras. Saude Mater. Infant., dez. 2005, vol.5 supl.1, p.s 11-s22.
- SZWARCWALD, C. L.; CASTILHO, E. A.. Estimativa do número de pessoas de 15 a 49 anos infectadas pelo HIV, Brasil, 1998. Cadernos de Saúde Pública, 2000, vol.16 supl.1, p.135-141.

- TAQUETTE, S. R et al. Relacionamento violento na adolescência e risco de DST/AIDS Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 19(5):1437-1444, set-out, 2003.
- TAVARES, M. da C.. Um Bom Começo In: CHESNAIS, François. Tobin or not Tobin? São Paulo. Editora UNESP: ATTAC, 1999. 4-8 p.
- TEIXEIRA, P., VITÓRIA, M.; BARCAROLO, J. The Brazilian Experience in Proving Universal Access to Antiretroviral Therapy. In: ANRS - Agence Nationale de Recherches sur le Sida. Collection Sciences Sociales et Sida Economics of AIDs and Access to HIV/AIDS Care in Developing Countries. Issues and Challenges ANRS, Paris, 2003.
- THOMAS, J. C.; THOMAS, K. K. Things ain't what they ought to be: social forces underlying racial disparities in rates of sexually transmitted diseases in a rural North Carolina county. *Social Science & Medicine* 49 (1999) 1075-1084,
- TRAVASSOS, C. et al. Desigualdades geográficas e sociais na utilização de serviços de saúde no Brasil *Ciência e Saúde Coletiva*, 5(1):133-149, 2000.
- TUNALA, L. G.. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. *Revista de Saúde Pública*, ago. 2002, vol.36, n°4, supl, p.24-31.
- UNAIDS (1996). NGO perspectives on access to HIV-related drugs in 13 Latin American and Caribbean Countries. Geneva: UNAIDS
- United Nations Sources and Challenges. Department of Economic and Social Affairs. United Nations - New York, 2003
- USAID, 2000. Children on the Brink -- Strategies to Support: Children Isolated by HIV/AIDS, by the Health Technical Services Project of TvT Associates and The Pragma Corporation for The HIV/AIDS -- Division of Agency for International Development.
- VÁZQUEZ A. S. Entre a Realidade e a Utopia: Ensaio sobre Política, Moral e Socialismo. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira. 2001.
- VIANA, A. L. D'Ávila. Abordagens Metodológicas em Políticas Públicas. In: *Revista de Administração Pública – RAP – FGV/Escola Brasileira de Administração Pública*. Rio de Janeiro, 30(2): 3-4 mar./abr., 1996.
- VIANA, A. L. D'Ávila. FAUSTO, M.C.R; Lima, L.D. Política de saúde e equidade. *São Paulo em Perspectiva*, 17(1): 58-68, 2003.
- VIANA, A. L. D'Ávila..Novos Riscos, a cidade e a intersectorialidade das políticas públicas. In: *Revista de Administração Pública – RAP FGV/ Escola Brasileira de Administração Pública*. Rio de Janeiro, 32(2); 23-33. Mar. /Abr.,1998
- VIANA, A. L. D'Ávila.; ELIAS, P. E. M.. & IBÁÑEZ, N. (orgs.) *Proteção social: dilemas e desafios*. São Paulo: Hucitec, 2005. 234p. (Saúde em Debate; v.159).



- VIANA, A. L. D'Ávila; LEVCOVITZ, E. Proteção social: introduzindo o debate. In: VIANA, A. L. D'Ávila.; ELIAS, P. E. M. & IBÁÑEZ, N. (orgs.) Proteção social: dilemas e desafios. São Paulo: Hucitec, 2005. (Saúde em Debate; v.159).
- VIANNA, M. L. T. W. O silencioso Desmonte da Seguridade Social no Brasil. In: BRAVO, M. I. e PEREIRA, P.A.P. (org.) Política Social e Democracia. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2001. 173-195 p.
- VIANNA, M. L. T. W. A americanização (perversa) da seguridade social no Brasil: estratégias de bem-estar e políticas públicas. Rio de Janeiro: Revan: UCAM, IUPERJ, 1998. 270 p.
- VIANNA, M. L. T. W. Seguridade social e combate à pobreza no Brasil: o papel dos benefícios não contributivos In: VIANA, A. L. D'Ávila; Elias, P.E.M. e IBÁÑEZ, N. (orgs.) Proteção Social: dilemas e desafios. São Paulo: Hucitec, 2005.
- WALLACE, R. Social Disintegration and the spread of aids: Thresholds for propagation along 'sociogeographic networks'. *Social Science and Medicine*, Vol. 33, nº. 10, p. 1155-1162, 1991.
- WALLACE, R.; FULLILOVE, M. T.; FLISHER A. J. Aids, violence and behavioral coding: information theory, risk behavior and dynamic process on core-group sociogeographic networks. *Social Science and Medicine*. Vol. 43, nº. 3, p. 339-352, 1996.
- WALLACE, R.; HUANG, Yi-Shan; GOULD, P.; WALLACE, D.. The hierarchical diffusion of aids and violent crime among U.S. metropolitan regions: inner-city decay, stochastic resonance and reversal of the mortality transition *Social Science and Medicine* .Vol. 44, nº. 7, p. 935-947, 1997
- WALLACE, R.; WALLACE, D. U.S. Apartheid and the spread of AIDS to the suburbs: A multi-city analysis of the political economy of spatial epidemic threshold *Social Science and Medicine*. Vol. 41, nº 3, August, p.333-345,1995.
- WILLIAMSON, J. What Should the World Bank Think about the Washington Consensus? *The World Bank Research Observer*, vol. 15, nº 2 August, 2000

## APÊNDICES

**QUESTIONÁRIO RISCO EXPONENCIAL VERSÃO PARA ESTUDO DE CONFIABILIDADE****Identificação: dados de controle**

Código do entrevistado:	<input type="text" value="Colar etiqueta"/>	Entrevistador(a): _____
Unidade de saúde: _____	Data: __/__/__	

**BLOCO A. Para começar, vamos fazer algumas perguntas sobre seus dados pessoais.****A1. Qual é a sua data de nascimento?**

|\_|\_|/|\_|\_|/19|\_|\_|  
(dia / mês / ano)

**A2. Qual é o seu sexo?**

- a) 1  masculino  
b) 2  feminino

**A3. Em que município, estado e país você nasceu?**

Município: \_\_\_\_\_  
Estado: \_\_\_\_\_  
País (se não for nascido no Brasil) \_\_\_\_\_

**A4. O censo brasileiro (IBGE) usa os termos preta, parda, branca, amarela e indígena para classificar a cor ou raça das pessoas. Se você tivesse que responder ao censo do IBGE hoje, como se classificaria a respeito de sua cor ou raça?**

- a) 1  preta  
b) 2  parda  
c) 3  branca  
d) 4  amarela  
e) 5  indígena

**A5. Qual seu grau de instrução?**

- a) 1  Primeiro grau incompleto  
b) 2  Primeiro grau completo  
c) 3  Segundo grau incompleto  
d) 4  Segundo grau completo  
e) 5  universitário incompleto  
f) 6  universitário completo  
g) 7  especialização  
h) 8  mestrado  
i) 9  doutorado  
j) 10  nunca frequentei a escola  
k) 11  analfabeto (a)

**A6. Atualmente, qual é sua religião ou culto? (aquela com a qual você mais se identifica).**

- a) 1  adventista
- b) 2  afro-brasileira.
- c) 3  assembléia de deus
- d) 4  batista
- e) 5  budista
- f) 6  candomblé
- g) 7  casa da benção
- h) 8  católica romana
- i) 9  congregação cristã do brasil
- j) 11  espírita kardecista
- k) 11  evangelho quadrangular
- l) 12  evangélica
- m) 13  judaica
- n) 14  luterana
- o) 15  messiânica
- p) 16  metodista
- q) 17  presbiteriana
- r) 18  protestantismo histórico
- s) 19  testemunha de jeová
- t) 20  umbanda
- u) 22  universal do reino de deus
- v) 23  outra (especifique) \_\_\_\_\_
- w) 24  não tenho religião

**A7. Qual a importância da religião na sua vida? A religião tem muita importância na sua vida, a religião é mais ou menos importante, tem pouca importância ou nenhuma importância?**

- a) 1  muita
- b) 2  mais ou menos importante
- c) 3  pouca
- d) 4  nenhuma

**BLOCO B. Agora faremos algumas perguntas sobre sua vida pessoal, familiar e sexual.****B1. Atualmente, você é...**

- a) 1  solteiro(a) → NUNCA CASOU OU NUNCA VIVEU EM UNIÃO.
- b) 2  está só no momento
- c) 3  mantém um relacionamento estável sem convivência sob mesmo teto
- d) 4  mantém um relacionamento estável com convivência sob mesmo teto
- e) 5  casado(a)

- f) 6  viúvo(a)
- g) 7  separado(a)
- h) 8  divorciado(a)

**B1.2) Se você é viúvo(a), separado(a) ou divorciado(a), na sua opinião, sua separação, viuvez ou divórcio aconteceu por causa do hiv/aids?**

- a) 1.  sim
- b) 2.  não
- c) 3.  não sabe

**B1.1) Se você tem alguém na sua vida, gostaríamos de saber se seu / sua companheiro(a), namorado(a), marido ou esposa é uma pessoa vivendo com hiv, ou seja, é hiv +?**

- a) 1.  sim
- b) 2.  não
- c) 3.  não sabe

**B2. Há quanto tempo você está na situação conjugal atual?**

|\_|\_| anos

0.  menos de 1 ano

**B3. Você tem/teve filhos?**

- a) 1  sim. Quantos? |\_|\_|
- b) 2  não

NESTE CASO PULE PARA A PERGUNTA B10

**B4. Algum é/era soropositivo para o hiv?**

- a) 1  sim. Quantos? |\_|\_|
- b) 2  não
- c) 3  não sabe

NESTE CASO PULE PARA A PERGUNTA B6, SE MULHER E PARA B10, SE HOMEM.

**B5. Seu filho(a) usa/usou medicação anti-retroviral?**

- a) 1  sim
- b) 2  não
- c) 3  não sabe

PULE PARA A PERGUNTA B6, SE MULHER E PARA B10, SE HOMEM.

**As próximas perguntas só serão feitas às mulheres que tiveram filhos na época ou após ter descoberto ser hiv+.**

**Se você teve filhos após saber que era HIV +, responda às perguntas abaixo. Caso contrário, pule para B10**

**B6. Quantas gestações você teve após saber que era HIV +? | \_ | \_ |**

**B7. Você fez pré-natal em alguma destas gestações?**

- a) 1  Sim em todas  
 b) 2  Sim na metade  
 c) 3  Não na metade  
 d) 4  Não em todas

**B8. Você usou medicação ARV durante o parto em alguma destas gestações?**

- a) 1  Sim em todas  
 b) 2  Sim na metade  
 c) 3  Não na metade  
 d) 4  Não em todas

**B9. Você amamentou em alguma destas gestações?**

- a) 1  Sim em todas  
 b) 2  Sim na metade  
 c) 3  Não na metade  
 d) 4  Não em todas

**B10. Em relação a sua vida sexual, nos últimos 12 meses, você tem /teve relações sexuais com homens e/ou mulheres e/ou travestis? (pode marcar mais de uma opção).**

B11.	a) Homem	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
	b) Mulher	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
	c) Travesti	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não

**Em relação a sua parceria sexual, qual termo dentre estas categorias (heterossexual, homossexual, bissexual ou outra) você usaria para descrever-se sexualmente?**

- a) 1  heterossexual  
 b) 2  homossexual  
 c) 3  bissexual  
 d) 4  Outra. Qual? \_\_\_\_\_

**BLOCO C. O próximo bloco trará perguntas sobre seu trabalho, sua renda, previdência, direitos e benefícios sociais**

**C1. Atualmente, qual sua principal fonte de renda?**

- a)1  Trabalho assalariado  
 b)2  Aposentadoria  
 c)3  Outros. Qual? \_\_\_\_\_

**C2. Atualmente, vc trabalha?**

- a)1  trabalha.  
 b)2  não trabalha no momento.  
 c)3  nunca trabalhou.  
 d)4  está desempregado.  
 e)5  está desempregado, mas fazendo biscoite.  
 f)6  está aposentado, vivendo da aposentadoria. Qual era a sua atividade quando trabalhava? \_\_\_\_\_  
 g)7  está aposentado, mas continua trabalhando. Qual era a sua atividade quando trabalhava? \_\_\_\_\_ Qual sua atividade atual?  
 \_\_\_\_\_  
 h)8  é estudante, aprendiz ou estagiário sem remuneração.  
 i)9  é dono(a) de casa ou ajuda em casa, mas não recebe salário.  
 j)10  realiza trabalho voluntário.  
 k)11  outro qual? \_\_\_\_\_

<p>As pessoas que responderem que trabalham devem responder à próxima pergunta (C3), as demais, devem pular para C4.</p>
--

**C3. Se você trabalha, qual o vínculo que você possui?**

- a)1  Trabalhador doméstico com carteira de trabalho assinada.  
 b)2  Trabalhador doméstico sem carteira de trabalho assinada.  
 c)3  Empregado com carteira de trabalho assinada.  
 d)4  Empregado sem carteira de trabalho assinada.  
 e)5  Trabalhador por conta-própria ou autônomo.  
 f)6  Empregado assalariado do setor público.  
 g)7  Outro qual?  
 \_\_\_\_\_  
 h)8  Trabalho, mas não possui vínculo. (sou biscoiteiro)

**C4. Você tem dinheiro suficiente para suas despesas?**

- a)  sim  
 b)  não

**C4.1) Se o dinheiro não é suficiente para suas despesas, para o que falta dinheiro? (Pode marcar mais de uma opção.)**

a) Para pagar contas	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
b) Para atividades de lazer	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
c) Para comprar remédios	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
d) Para comprar roupas e/ou calçados	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
e) Para pagar cursos	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
f) Para comprar alimentos	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
g) Outros. Qual? _____	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não

**C5. Você está contribuindo para a previdência?**

- a)  sim  
 b)  não  
 c)  nunca contribuí  
 d)  já contribuí agora não estou contribuindo, perdi o vínculo.

**C5.1 Essa contribuição é pública ou privada?**

- a)  Só pública – INSS  
 b)  Só privada – previdência privada  
 c)  Pública e privada

**C5.2 Sua contribuição é paga por você, por seu empregador ou outra pessoa? (pode marcar mais de uma opção).**

a) Meu empregador paga minha contribuição, tenho carteira assinada.	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
b) Meu empregador paga minha contribuição (sou autônomo)	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
c) Eu pago minha contribuição (sou autônomo)	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
d) Eu pago minha contribuição (previdência privada)	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
e) Alguém paga minha contribuição previdenciária.	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não

Se alguém paga a sua contribuição, por favor, nos informe quem paga sua contribuição :

\_\_\_\_\_



**C6. Você já solicitou benefício ao INSS?**

- a)  sim  
 b)  não

**C6.1 Caso tenha solicitado, qual o benefício você solicitou e qual conseguiu?**

	<b>Solicitou?</b>	<b>Conseguiu?</b>
<b>a) Auxílio doença</b>	1. <input type="checkbox"/> sim <u>Se sim</u> → 2. <input type="checkbox"/> não	1. <input type="checkbox"/> sim 2. <input type="checkbox"/> não
<b>b) Auxílio desemprego</b>	1. <input type="checkbox"/> sim <u>Se sim</u> → 2. <input type="checkbox"/> não	1. <input type="checkbox"/> sim 2. <input type="checkbox"/> não
<b>c) Pensão por morte</b>	1. <input type="checkbox"/> sim <u>Se sim</u> → 2. <input type="checkbox"/> não	1. <input type="checkbox"/> sim 2. <input type="checkbox"/> não
<b>d) Aposentadoria por tempo de serviço</b>	1. <input type="checkbox"/> sim <u>Se sim</u> → 2. <input type="checkbox"/> não	1. <input type="checkbox"/> sim 2. <input type="checkbox"/> não
<b>e) Aposentadoria por incapacidade para trabalhar</b>	1. <input type="checkbox"/> sim <u>Se sim</u> → 2. <input type="checkbox"/> não	1. <input type="checkbox"/> sim 2. <input type="checkbox"/> não
<b>f) Benefício de prestação continuada (BPC-LOAS)</b>	1. <input type="checkbox"/> sim <u>Se sim</u> → 2. <input type="checkbox"/> não	1. <input type="checkbox"/> sim 2. <input type="checkbox"/> não
<b>g) Renda mensal vitalícia</b>	1. <input type="checkbox"/> sim <u>Se sim</u> → 2. <input type="checkbox"/> não	1. <input type="checkbox"/> sim 2. <input type="checkbox"/> não
<b>h) Outro que não lembro o nome.</b>	1. <input type="checkbox"/> sim <u>Se sim</u> → 2. <input type="checkbox"/> não	1. <input type="checkbox"/> sim 2. <input type="checkbox"/> não
<b>i) Auxílio reclusão</b>	1. <input type="checkbox"/> sim <u>Se sim</u> → 2. <input type="checkbox"/> não	1. <input type="checkbox"/> sim 2. <input type="checkbox"/> não

**C7. Você recebe alguma ajuda financeira do governo? (programa de transferência direta de renda, bolsa-família, bolsa-escola ou outro)**

- a)  sim  
 b)  não

**C7.1) Se não, por quê?**

- a)  Solicitei, mas fui recusado.  
 b)  Solicitei e aguardo resposta.  
 c)  Tentei solicitar e não consegui fazer a solicitação.  
 d)  Não solicitei, porque não conhecia o direito.  
 e)  Não solicitei, porque não quis.  
 f)  Não solicitei por outros motivos.

**C8. Você recebe auxílio transporte (passe livre, vale social ou RIOCARD)?**

- a)  sim  
b)  não

**C8.1) Se não, por quê?**

- a)  Solicitei, mas fui recusado.  
b)  Solicitei e aguardo resposta.  
c)  Tentei solicitar e não consegui fazer a solicitação.  
d)  Não solicitei, porque não conhecia o direito.  
e)  Não solicitei, porque não quis.  
f)  Não solicitei por outros motivos.

**C9. Você tem isenção de impostos?**

- a)  sim  
b)  não

**C9.1) Se não, por quê?**

- a)  Solicitei, mas fui recusado.  
b)  Solicitei e aguardo resposta.  
c)  Tentei solicitar e não consegui fazer a solicitação.  
d)  Não solicitei, porque não conhecia o direito.  
e)  Não solicitei, porque não quis.  
f)  Não solicitei por outros motivos.

**C10. Você recebe ou já recebeu bolsa de alimentos?**

- a)  sim  
b)  não

**C10.1) Se não, por quê?**

- a)  Solicitei, mas fui recusado.  
b)  Solicitei e aguardo resposta.  
c)  Tentei solicitar e não consegui fazer a solicitação.  
d)  Não solicitei, porque não conhecia o direito.  
e)  Não solicitei, porque não quis.  
f)  Não solicitei por outros motivos.

**C11. Você recebe ou já recebeu outras doações de instituições assistenciais?**

- a)  sim  
b)  não

**C11.1) Se não, por quê?**

- a)  Solicitei, mas fui recusado.  
b)  Solicitei e aguardo resposta.  
c)  Tentei solicitar e não consegui fazer a solicitação.  
d)  Não solicitei, porque não conhecia o direito.  
e)  Não solicitei, porque não quis.  
f)  Não solicitei por outros motivos.

**C12. Você efetuou o saque de um destes dois direitos sociais?****C12.1) PIS/PASEP**

- a)  sim  
b)  não

**C12.1.2) Se não, por quê?**

- a)  Solicitei, mas fui recusado.  
b)  Solicitei e aguardo resposta.  
c)  Tentei solicitar e não consegui fazer a solicitação.  
d)  Não solicitei, porque não conhecia o direito.  
e)  Não solicitei, porque não quis.  
f)  Não solicitei por outros motivos.

**C12.2) FGTS**

- a)  sim  
b)  não

**C12.2.1) Se não, por quê?**

- a)  Solicitei, mas fui recusado.  
b)  Solicitei e aguardo resposta.  
c)  Tentei solicitar e não consegui fazer a solicitação.  
d)  Não solicitei, porque não conhecia o direito.  
e)  Não solicitei, porque não quis.  
f)  Não solicitei por outros motivos.

**C13. Você recorreu à assistência jurídica?**

- a)  sim  
b)  não

**C13.1) Se não, por quê?  
Responda e vá para o próximo bloco.**

- a)  Solicitei, mas fui recusado.  
b)  Solicitei e aguardo resposta.  
c)  Tentei solicitar e não consegui fazer a solicitação.  
d)  Não solicitei, porque não conhecia o direito.  
e)  Não solicitei, porque não quis.  
f)  Não solicitei por outros motivos.

**C14. Qual o motivo que levou você a procurar assistência jurídica?**

a) FGTS	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
b) PIS/PASEP	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
c) família	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
d) medicamentos	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
e) preconceito	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
f) discriminação	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
g) trabalho	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
h) outros: _____	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não

**BLOCO D. As próximas perguntas se referem a suas condições de moradia.****D1. Você mora em:**

- a)1  casa  
 b)2  apartamento  
 c)3  cômodo  
 d)4  albergue  
 e)5  abrigo  
 f)6  Não tenho casa, vivo em situação de rua.  
 g)7  outra: \_\_\_\_\_

Nestes casos, pule para o próximo bloco.

**D2. Seu local de moradia é:**

- a)1  próprio – já pago  
 b)2  próprio – ainda pagando  
 c)3  alugado  
 d)4  cedido  
 e)5  moro com amigos temporariamente  
 f)6  outra condição: \_\_\_\_\_

**D3. No local de sua moradia existe: (pode marcar mais de uma opção)**

a) rádio?	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
b) geladeira ou freezer?	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
c) videocassete/dvd?	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
d) máquina de lavar roupa (não considerar o tanquinho)?	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
e) forno de microondas?	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
f) linha telefônica instalada?	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
g) microcomputador?	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
h) televisores?	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
i) automóveis para uso particular?	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
j) aparelho de ar condicionado?	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não

**D4. Sua casa é feita de:**

- a)1  alvenaria/ tijolos, com piso acabado  
 b)2  alvenaria/ tijolos, com chão de barro ou piso não acabado  
 c)3  estuque/barro e madeira  
 d)4  madeira  
 e)5  outra: \_\_\_\_\_

**D5. Quantos cômodos esse domicílio possui? (banheiro não conta):**

l \_ i \_ j cômodos

**D6. Quantas pessoas residem nesse domicílio?**

l \_ i \_ j pessoas



**BLOCO F.** Esse bloco inclui perguntas sobre o suporte social que você teve ou tem e sobre sua vida social e em grupo.

**F1. Já freqüentou algum grupo de apoio para pessoas HIV +?**

- a)  sim  
b)  não

**F2. Atualmente você faz parte de algum grupo de apoio para pessoas HIV +?**

- a)  sim  
b)  não

**F3. Esse grupo de apoio para pessoas HIV + funciona em (Você pode marcar mais de uma opção)**

a) Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA)	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
b) Hospital público	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
c) Posto de saúde	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
d) Organização não-governamental (ONG)	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
e) Outro. Qual? _____	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não

**F4. Recebe apoio do seu grupo familiar?**

- a)  sim  
b)  não

**F4.1) Se sim, esse apoio é (pode marcar mais de uma opção):**

a) Financeiro	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
b) Alimentos	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
c) Ajuda com tarefas diárias	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
d) Emocional	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
e) Outro. Qual? _____	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não

**F5. Recebe apoio de outras pessoas, ONGS ou Instituições?**

- a)1  sim  
 b)2  não

**F5.1) Se sim, quem é ou são essas pessoas, ONGS ou instituições (pode marcar mais de uma)?**

a) Instituições religiosas	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
b) Amigos	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
c) Conhecidos	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
d) Vizinhos	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
e) Buddies (projeto buddy)	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
f)Outro. Especifique: _____	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não

**F5.2) Esse apoio que você recebe é: (pode marcar mais de uma)**

a) Financeiro	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
b) Alimentos	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
c) Ajuda com tarefas diárias	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
d) Emocional	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
e)Outro. Especifique: _____	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não

**F6. Você costuma sair de casa?**

- a)1  sim  
 b)2  não

**F7. Você tem companhia quando necessita?**

- a)1  sim  
 b)2  não

**F8. Você costuma receber visitas?**

- a)1  sim  
 b)2  não

**F9. Com quantos parentes você se sente à vontade para falar sobre quase tudo? (se for o caso, inclua companheiro(a) ou filho(a)s)**

- l\_i\_i parentes  
 0.  nenhum

**F10. Com quantas pessoas você se sente à vontade para falar sobre quase tudo? (neste caso, não inclua companheiro(a) ou outros parentes).**

- l\_i\_i pessoas  
 0.  nenhum



**F11. Nos últimos 12 meses você participou de atividades esportivas em grupo (futebol, vôlei, basquete, outros) ou atividades artísticas em grupo (musical, coral, artes plásticas, outras)?**

- a)  1 sim  
b)  2 não

**F11.1) Se sim, com que frequência?**

- a)  1 Mais de uma vez por semana  
b)  2 1 vez por semana  
c)  3 2 a 3 vezes por mês  
d)  4 Algumas vezes por ano  
e)  5 Uma vez no ano

**F12. Nos últimos 12 meses você participou de reuniões de associações de moradores ou funcionários, sindicatos ou partidos?**

- a)  1 sim  
b)  2 não

**F12.1) Se sim, com que frequência?**

- a)  1 Mais de uma vez por semana  
b)  2 1 vez por semana  
c)  3 2 a 3 vezes por mês  
d)  4 Algumas vezes por ano  
e)  5 Uma vez no ano

**F13. Nos últimos 12 meses você participou de trabalho voluntário não remunerado, em organizações não-governamentais (ONGS), de caridade ou outras?**

- a)  1 sim  
b)  2 não

**F13.1) Se sim, com que frequência?**

- a)  1 Mais de uma vez por semana  
b)  2 1 vez por semana  
c)  3 2 a 3 vezes por mês  
d)  4 Algumas vezes por ano  
e)  5 Uma vez no ano

**F14. Nos últimos 12 meses você participou de reuniões em instituições religiosas?**

- a)  1 sim  
b)  2 não

**F14.1) Se sim, com que frequência?**

- a)  1 Mais de uma vez por semana  
b)  2 1 vez por semana  
c)  3 2 a 3 vezes por mês  
d)  4 Algumas vezes por ano  
e)  5 Uma vez no ano

**Ainda sobre sua vida e convivência social, gostaríamos de saber com quem, em que situações e com que frequência você conta na hora em que necessita de apoio, companhia ou ajuda.**

**F15. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém que o (a) ajude, se ficar de cama?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F16. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém para lhe ouvir, quando você precisa falar?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F17. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém para lhe dar bons conselhos em uma situação de crise?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F18. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém para levá-lo(a) ao médico e/ou à unidade de saúde para fazer exames e/ou consultas e/ou pegar remédios e/ou ser atendido?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F19. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém para que demonstre amor e afeto por você?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F20. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém para se divertir junto?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F21. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém para lhe dar informação que o (a) ajude a compreender uma determinada situação?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F22. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém em quem confiar ou para falar de seus problemas?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F23. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém que lhe dê um abraço?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F24. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém com quem relaxar?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F25. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F26. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém de quem você realmente quer conselhos?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F27. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém com quem distrair a cabeça?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F28. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém para ajudá-lo(a) nas tarefas diárias, se você ficar doente?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F29. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F30. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém para dar sugestões sobre como lidar com seus problemas pessoais?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F31. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém com quem fazer coisas agradáveis?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F32. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém que compreenda seus problemas?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**F33. Se você precisar... Com que frequência conta com alguém que você ame e que faça você se sentir querido(a)?**

a)1  nunca b)2  raramente c)3  às vezes d)4  quase sempre e)5  sempre

**BLOCO G. Agora faremos algumas perguntas relativas ao seu acesso, seu acompanhamento e seu tratamento de saúde.**

**G1. Atualmente você está em tratamento com anti-retrovirais(ARVS)?**

- a)  sim  
b)  não. Neste caso, pule para a pergunta G5.

**G2. Você está tomando os seus remédios anti-retrovirais (ARVS)?**

- a)  sim  
b)  não

**G2.1) Se não, qual é o motivo de não estar tomando seus ARVS?**

---



---



---

**G3. Começar o tratamento anti-retroviral foi:**

- a)  fácil  
b)  difícil

**G4. Você obtém esses medicamentos:**

- a)  na unidade de saúde onde você faz suas consultas?  
b)  em uma unidade de saúde diferente da qual você faz suas consultas?

**G5. Atualmente você está tomando medicamentos para outros problemas de saúde?**

- a)  sim.  
b)  não

**G5.1) Neste caso, para que doença(s)?**

a) Para Infecções Oportunistas (pcp,cmv etc)	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
b) Para complicações relacionadas ao tratamento com os ARVS (neuropatia periférica, lipodistrofia, acidose láctica, etc)	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
c) Para doenças sexualmente transmissíveis com exceção da AIDS (sífilis, gonorréia etc)	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
d) Para outras doenças como hipertensão (pressão alta), dislipidemia (colesterol alto), doença coronariana, diabetes etc?	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
e) Outra(s). Especifique: <hr/>	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não



**G10. Quando você passa mal, se sente mal aonde você geralmente vai para receber cuidados de saúde relativos ao HIV? (você pode marcar mais de uma opção)**

a) setor de emergência de hospital público	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
b) setor de emergência de hospital particular	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
c) hospital - dia	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não
d) Outro. Especifique: _____	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não

**G11. Sobre o último atendimento ofertado nestes locais você se sentiu:**

- a)1  muito satisfeito(a)  
 b)2  satisfeito(a)  
 c)3  mais ou menos satisfeito(a)  
 d)4  pouco satisfeito(a)  
 e)5  insatisfeito(a)

**G12. Você já precisou de atendimento sem hora marcada na rede pública de saúde?**

- a)1  sim  
 b)2  não

**G12.1. Quando você precisou de atendimento sem hora marcada na rede pública de saúde, conseguiu ser atendido(a)?**

- a)1  sim  
 b)2  não

**G13. Você já precisou de atendimento sem hora marcada na rede privada de saúde?**

- a)1  sim  
 b)2  não

**G13.1. Quando você precisou de atendimento sem hora marcada na rede privada de saúde, conseguiu ser atendido(a)?**

- a)1  sim  
 b)2  não

**G14. Você consegue fazer todos os exames que precisa?**

- a)1  sempre  
 b)2  às vezes  
 c)3  nunca

**G15. Você já foi internado(a)?**

- a)1  sim  
 b)2  não

↓

**G15.1) Você teve dificuldades para ser internado(a)?**

- a)1  sim  
 b)2  não

**G16. Você tem acesso gratuito a preservativos?**

- a)1  sim  
 b)2  não  
 c)3  não sabia  
 d)4  não usa

**G17. Em que local você obtém os preservativos?**

<b>G18.</b>	a) na sua unidade de saúde	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não	O
	b) em outra unidade de saúde	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não	
	c) em uma ONG	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não	
	d) prefiro comprar	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não	
	e) outros	1. <input type="checkbox"/> sim	2. <input type="checkbox"/> não	

**preservativo que você recebe e/ou compra é masculino ou feminino?**

- a)1  masculino  
 b)2  feminino  
 c)3  ambos

**BLOCO H.** Ao longo da vida, há pessoas que se sentem discriminadas em razão de sua cor ou raça, de seu sexo, ou por outros motivos. As próximas perguntas referem-se a situações em que você possa ter se sentido injustiçado (a), devido à discriminação como, por exemplo, no trabalho, local de residência ou em locais públicos.

**H1.** Alguma vez na sua vida você se sentiu injustiçado, devido à discriminação em seu local de trabalho como, por exemplo, sendo demitido(a), não conseguindo emprego ou então, não sendo indicado(a) para cargo de chefia?

- a)1  sim  
b)2  não

**H1.1)** Na última vez que isso aconteceu, qual foi, na sua opinião, a principal razão desta discriminação?

- a)1  sua cor ou raça  
b)2  seu sexo  
c)3  sua religião ou culto  
d)4  doença ou deficiência física  
e)5  sua parceria sexual  
f)6  sua condição econômica, instrução ou função.  
g)7  sua atividade política  
h)8  sua idade  
i)9  sua aparência física  
j)10  ser HIV +  
k)11  outra qual? \_\_\_\_\_

**H1.2)** Quando foi a última vez que isso aconteceu?

- a)1  há menos de 1 mês  
b)2  entre 1 e 12 meses atrás  
c)3  há mais de 12 meses atrás

**H2.** Alguma vez na sua vida você se sentiu injustiçado(a), devido à discriminação em assuntos referentes à moradia como, por exemplo, tendo dificuldades para alugar imóvel ou para conviver com a vizinhança ou comunidade?

- a)1  sim  
b)2  não

**H2.1)** Na última vez que isso aconteceu, qual foi, na sua opinião, a principal razão desta discriminação?

- a)1  sua cor ou raça  
b)2  seu sexo  
c)3  sua religião ou culto  
d)4  doença ou deficiência física  
e)5  sua parceria sexual  
f)6  sua condição econômica, instrução ou função.  
g)7  sua atividade política  
h)8  sua idade  
i)9  sua aparência física  
j)10  ser HIV +  
k)11  outra qual? \_\_\_\_\_

**H2.2)** Quando foi a última vez que isso aconteceu?

- a)1  há menos de 1 mês  
b)2  entre 1 e 12 meses atrás  
c)3  há mais de 12 meses atrás



**H3. Alguma vez na sua vida você se sentiu injustiçado(a), devido à discriminação pela polícia como, por exemplo, sendo acusado(a), revistado(a) ou agredido(a) de alguma forma?**

- a)  sim  
b)  não

**H3.1) Na última vez que isso aconteceu, qual foi, na sua opinião, a principal razão desta discriminação?**

- a)  sua cor ou raça  
b)  seu sexo  
c)  sua religião ou culto  
d)  doença ou deficiência física  
e)  sua parceria sexual  
f)  sua condição econômica, instrução ou função.  
g)  sua atividade política  
h)  sua idade  
i)  sua aparência física  
j)  ser HIV +  
k)  outra qual? \_\_\_\_\_

**H3.2) Quando foi a última vez que isso aconteceu?**

- a)  há menos de 1 mês  
b)  entre 1 e 12 meses atrás  
c)  há mais de 12 meses atrás

**H4. Alguma vez na sua vida você se sentiu injustiçado (a), devido à discriminação no atendimento recebido em locais públicos, tais como bancos, estabelecimentos comerciais, hospitais, repartições públicas, etc?**

- a)  sim  
b)  não

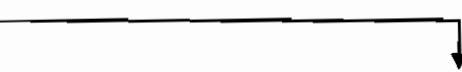
**H4.1) Na última vez que isso aconteceu, qual foi, na sua opinião, a principal razão desta discriminação?**

- a)  sua cor ou raça  
b)  seu sexo  
c)  sua religião ou culto  
d)  doença ou deficiência física  
e)  sua parceria sexual  
f)  sua condição econômica, instrução ou função.  
g)  sua atividade política  
h)  sua idade  
i)  sua aparência física  
j)  ser HIV +  
k)  outra qual? \_\_\_\_\_

**H4.2) Quando foi a última vez que isso aconteceu?**

- a)  há menos de 1 mês  
b)  entre 1 e 12 meses atrás  
c)  há mais de 12 meses atrás

**H5. Alguma vez na sua vida você se sentiu injustiçado (a), devido à discriminação em seu colégio ou faculdade como, por exemplo, sendo desestimulado (a) a prosseguir seus estudos?**

- a)1  sim  
b)2  não
- 

**H5.1) Na última vez que isso aconteceu, qual foi, na sua opinião, a principal razão desta discriminação?**

- a)1  sua cor ou raça  
b)2  seu sexo  
c)3  sua religião ou culto  
d)4  doença ou deficiência física  
e)5  sua parceria sexual  
f)6  sua condição econômica, instrução ou função.  
g)7  sua atividade política  
h)8  sua idade  
i)9  sua aparência física  
j)10  ser HIV +  
k)11  outra qual? \_\_\_\_\_

**H5.2) Quando foi a última vez que isso aconteceu?**

- a)1  há menos de 1 mês  
b)2  entre 1 e 12 meses atrás  
c)3  há mais de 12 meses atrás



Universidade do Estado do Rio de Janeiro  
 Instituto de Medicina Social  
 Política planejamento e Administração em Saúde

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, \_\_\_\_\_ (ou n<sup>o</sup> \_\_\_\_\_) codificador da entrevista – o entrevistado poderá optar pela forma de identificação) declaro, por meio deste termo, que concordei em ser entrevistado(a) na pesquisa de campo referente ao projeto intitulado “Risco exponencial, ‘lacunas’ da seguridade social brasileira e HIV/Aids” desenvolvida pelo Instituto de Medicina Social (IMS) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) em parceria com o Programa Nacional de Dst e Aids. Fui informado(a) que a pesquisa é coordenada pelo Prof. Kenneth Rochel de Camargo Júnior, e pela auxiliar de pesquisa Maria Helena Costa-Couto.

Estou ciente que esta fase da pesquisa se destina ao teste do instrumento. Isto **exige repetição da mesma entrevista com intervalo de tempo de no máximo 10 dias**, portanto, concordo e me comprometo a repetir este procedimento.

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Também fui informado(a) dos objetivos deste estudo que em linhas gerais é o de caracterizar aspectos sociais e econômicos da minha vida e da minha saúde; qual a rede social de apoio que possuo, e o acesso aos serviços e ações das políticas de assistência e previdência social.

Fui também esclarecido(a) de que minha colaboração se fará por meio de entrevista semi-estruturada, a ser analisada apenas pelo pesquisador e seu grupo de trabalho os quais manterão sigilo sobre minha identidade. Assim, o uso das informações por mim fornecidas está submetido às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS).

Estou ciente de que em caso de dúvida, ou caso me sinta prejudicado(a) poderei retirar meu consentimento a qualquer tempo e sem prejuízo do meu tratamento de saúde. Também fui informado(a) que se desejar quaisquer outros esclarecimentos poderei contatar os pesquisadores responsáveis pelo estudo no Instituto de Medicina Social situado à Rua São Francisco Xavier, 524, Pavilhão João Lyra Filho, 7<sup>o</sup> andar, Blocos D e E, CEP 20559-900, Maracanã, Rio de Janeiro (RJ), telefones (21) 25877303/7540/7422/7572 e fax (21)22641142 ou o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro situado à Rua Afonso Cavalcante, 455 sala 601 – Centro – RJ - Telefone (21) 2293-5549.

O entrevistador (a) me ofertou uma cópia assinada do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendação da CONEP.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2006.

Assinatura do (a) entrevistado(a): \_\_\_\_\_

Assinatura do (a) entrevistador (a): \_\_\_\_\_