

MARIA DE FÁTIMA DE OLIVEIRA ANDRADE CASA DE APOIO: QUE LUGAR É ESSE?

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Infecções e Saúde Pública da Coordenação dos Institutos de Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências

Área de Concentração: Saúde Coletiva

Orientador: Prof. Dra. Maria Cezira Fantini Nogueira Martins

Co-orientador: Prof. Dra. Cláudia Maria Bógus

**SÃO PAULO
2004**

MARIA DE FÁTIMA DE OLIVEIRA ANDRADE
CASA DE APOIO: QUE LUGAR É ESSE?

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Infecções e Saúde Pública da Coordenação dos Institutos de Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências

SÃO PAULO
2004

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pelo Centro Técnico de Documentação/GTIS/CPS/SES

©reprodução autorizada pelo autor

Andrade, Maria de Fátima de Oliveira

Casa de apoio: que lugar é esse? / Maria de Fátima de Oliveira
Andrade -- São Paulo, 2004.

Dissertação (mestrado) - - Programa de Pós-Graduação em Infecções
e Saúde Pública da Coordenação dos Institutos de Pesquisa da Secretaria
de Estado da Saúde de São Paulo.

Área de concentração: Saúde Coletiva

Orientadora: Maria Cezira Fantini Nogueira Martins

Co-orientadora: Cláudia Maria Bógus

1. Síndrome de imunodeficiência adquirida 2. Organizações não
governamentais 3. Participação comunitária 4. Crianças

SES/CIP/CTD-036/04

DEDICATÓRIA

A todas as crianças que, bravamente, enfrentam as dificuldades de viver e conviver com o HIV, mostrando que o dom da vida vai muito além de todo o conhecimento científico

A meus pais que, muito cedo, me mostraram os caminhos da solidariedade

A José, Tiago e Juliana pelo amor, compreensão e apoio

AGRADECIMENTOS

A Deus, fonte de toda sabedoria, pela força e pela coragem que nos concedeu.

À Sociedade Padre Constanzo Dalbésio por ter aberto suas portas para a realização deste trabalho.

Ao Padre Valeriano pelos ensinamentos, de todos estes anos, na luta da aids, mostrando que o dom do amor é fundamental no cuidado às crianças.

À grande amiga Nair que me levou a esta caminhada de solidariedade.

À todos os funcionários e voluntários da Sociedade Padre Constanzo Dalbésio, Casa Siloé e Lar Suzanne pelo respeito ao meu trabalho dentro da instituição.

Às minhas orientadoras, Prof. Dra. Maria Cezira Fantini Nogueira Martins e Prof. Dra. Cláudia Maria Bógus, pelo constante acompanhamento, pelas orientações seguras e pelo incentivo para concluir esta caminhada.

A todos os professores da Pós-Graduação da CIP/SES que com seus ensinamentos contribuíram para concretizar este trabalho.

Aos entrevistados que doaram seu tempo e sua experiência para dar corpo a este trabalho.

Ao Professor Américo, voluntário permanente da Casa Siloé, pela revisão gramatical da dissertação.

Ao Fórum de ONGs/Aids do Estado de São Paulo, na pessoa de Rubens Duda e ao Centro de Referência e Treinamento em DST/AIDS, na pessoa da assistente social Analice, pelas informações prestadas.

A todos os bibliotecários das diversas escolas e instituições que colaboraram nas pesquisas realizadas.

A todas as crianças da Casa Siloé, que tanto amo.

Andrade, MFA. Casa de Apoio: Que Lugar é esse? São Paulo (SP) Instituto de Saúde. 2004

RESUMO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) é uma doença caracterizada pela deficiência do sistema imunológico do indivíduo, que atinge adultos e crianças que são infectadas principalmente por via de transmissão vertical ou perinatal.

A doença gerou questionamentos de ordem social, religiosa, biológica e econômica, atingindo pessoas, famílias e comunidades que se organizaram em torno desta nova e complexa situação de saúde pública, resultando na emergência de Organizações Não-Governamentais.

É no contexto de uma organização não governamental, Casa Siloé, casa de apoio que atende crianças portadoras do HIV/AIDS, de orientação religiosa católica, que se desenvolve este projeto de pesquisa com o objetivo reconstituir a história da instituição e oferecer subsídios para a compreensão do papel das casas de apoio no enfrentamento da epidemia de aids.

O desenvolvimento deste estudo é uma forma de apresentar a participação comunitária numa perspectiva de solidariedade e apontar a viabilidade de soluções locais, para graves problemas de saúde.

A metodologia utilizada é essencialmente qualitativa, utilizando como técnicas de coleta de dados a entrevista semi-estruturada, e de captação e registro de depoimentos, a história oral, e a análise documental.

Andrade, MFA. Shelter for children living with HIV/aids: What place is this?
São Paulo(SP): Instituto de Saúde. Coordenação dos Institutos de Pesquisa.
Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. 2004

ABSTRACT

The Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) was, and certainly is one of the pathologies that causes the most impact between the scientific, politics and civil communities in the twentieth century. Initially it was considered as an incurable pathology, easily transmissible and produced many questions of social, religious, biological and economical orders. The AIDS epidemic provokes a social response like union, support and solidarity for people reached by the disease.

This response resulted in the emergence of Non-Governmental Organizations, that acts in prevention and assistance levels for people living with HIV/aids.

It is, in the context of a Non-Governmental Organization, Casa Siloé, a shelter who hides children that lives with Human Immunodeficiency Virus (HIV), a shelter of catholic religious orientation, that develops this study with the objective to reconstitute the history of the institution and offer subsidies for the comprehension of the function of the shelter in the face of AIDS epidemic.

The development of this study is a form of presents the community participation as a solidarity perspective and to show the viability of local solutions to serious health troubles.

The methodology is essentially qualitative, making use of collecting data, the techniques of non structured interview and oral history as a form to collect and register the depositions, and documents analysis.

Descriptors: Acquired Immunodeficiency Syndrome; Non-Governmental Organizations; Community Participation; Children

LISTA DE SIGLAS

AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ALIVI – Aliança Pela Vida
APTA – Associação para Prevenção e Tratamento da Aids
ARV – Antirretrovirais
CEDEES – Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde
CELAM – Conferência de Bispos da América Latina
CIP – Coordenação dos Institutos de Pesquisa
CNBB – Congregação Nacional dos Bispos do Brasil
CN-DST/AIDS – Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS
CNS – Conselho Nacional de Saúde
CRT – Centro de Referência e Treinamento em DST/AIDS
CVS – Centro de Vigilância Sanitária
DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis
EDUCAIDS – Encontro Nacional de Educadores para a Prevenção às DST/AIDS
GAPA – Grupo de Apoio e Prevenção à Aids
GIV – Grupo de Incentivo à Vida
HIV – Vírus da Imunodeficiência Adquirida
NEPAIDS – Núcleo de Estudos e Prevenção da Aids
ONG – Organização Não-Governamental
PRAIDS – Associação Evangélica de Apoio e Solidariedade
SENAC – Serviço Nacional do Comércio
SES – Secretaria de Estado da Saúde
SUS – Sistema Único de Saúde
UNAIDS – United Nations Programme on HIV/AIDS
UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
UNIFESP – Universidade Federal de São Paulo
WHO – World Health Organization

SUMÁRIO

Apresentação	10
1. Introdução	13
1.1 A Aids e a Emergência das Casas de Apoio	13
1.2 Aids, Mulheres e Crianças	18
1.3 A Igreja Católica e a Aids	22
1.4 Justificativa e Objetivos	27
2. Procedimentos Metodológicos	28
2.1 Tipo de Estudo	28
2.2 Sujeitos da Pesquisa	30
2.3 Técnicas e Coleta de Dados	31
2.4 Análise de Dados	33
3. A História e a Contextualização	35
3.1 Casa Siloé – Uma Obra em Construção	35
3.1.1 A Organização do Serviço e a Evolução do Trabalho	41
3.1.2 A Mobilização Comunitária	51
3.2 A Atuação da Casa de Apoio	56
3.2.1 O Papel da Casa de Apoio	56
3.2.2 O Papel do Estado	61
3.2.3 Êxitos do Trabalho	66
3.2.4 Dificuldades	70
3.2.5 Perspectivas	77
4. Conclusões	79
5. Referências Bibliográficas	82
Anexo A: Comissão Nacional de DST/Aids da Pastoral da Saúde - CNBB	
Anexo B: Carta de Itaici	
Anexo C: Sujeitos da Pesquisa	
Anexo D: Roteiro de Entrevista	
Anexo E: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	
Anexo F: Termo de Consentimento para Divulgação de Nomes	
Anexo G: Termo de Consentimento para Divulgação de Nomes	
Anexo H: Reportagens - Inauguração	
Anexo I: Reportagens sobre a Casa Siloé	
Anexo J: Carta Betinho	
Anexo K: Logotipos	
Anexo L: Ficha de Medicação	
Anexo M: Ficha Diária	

Anexo N: Curva de Temperatura
Anexo O: Ficha de Cadastramento de Voluntários

Anexo P: Termo de Responsabilidade
Anexo Q: Reportagem Escolas
Anexo R: Daniel e Letícia
Anexo S: Reportagem Vídeo
Anexo T: Veto à Camisinha
Anexo U: Reportagem Folha de São Paulo
Anexo V: Desarmonia no Clero
Anexo X: Reportagens de Solidariedade
Anexo W: Cartas da CN-DST/Aids e PE-DST/Aids

APRESENTAÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) foi e continua sendo, certamente, uma das patologias que mais causou impacto entre as comunidades científica, política e civil no século XX. O conhecimento, vivência e experiências profissionais e pessoais adquiridas do início da epidemia aos dias de hoje são inegáveis e com certeza marcaram a vida de quem, por algum motivo, teve ou tem contato com pessoas vivendo com HIV, mesmo aqueles que, nos bastidores, entraram em contato com a patologia em laboratórios, em levantamentos epidemiológicos, em reportagens. Enfim, toda a sociedade, em qualquer ramo de atividade, se viu em algum momento envolvida pelas marcas deixadas pela doença.

Minha vida pessoal e profissional esteve muito fortemente marcada pela aids¹ quando, em um hospital público, atuando como farmacêutica no laboratório, em 1986, começamos a tomar as primeiras medidas de precaução para acidentes biológicos e iniciaram-se os primeiros testes laboratoriais para HIV. Começavam a aparecer as primeiras gestantes portadoras do HIV/aids e a partir daí o nascimento dos primeiros bebês infectados por suas mães.

Nesse período, eu participava de atividades comunitárias paroquiais no bairro Imirim, Zona Norte de São Paulo. Em 1994, o pároco da Igreja de Nossa Senhora de Fátima, no bairro Imirim, padre Valeriano Paitoni, lança a semente da solidariedade na comunidade, seguindo sua vocação

¹ Nota Explicativa: AIDS, Aids e aids: O Dicionário da Língua Portuguesa, de Antonio Houaiss, marca a palavra aids em letras minúsculas, considerando-a, portanto, um substantivo feminino – aids: doença que abala as defesas do organismo, transmitida sexualmente ou por sangue contaminado. Também grafado com maiúsculas: AIDS. A Coordenação Nacional de DST/AIDS adotou a forma substantiva com grafia minúscula. Entretanto a grafia maiúscula AIDS, é utilizada quando a palavra faz parte de uma sigla. Ex: CN-DST/AIDS – que quer dizer Coordenação Nacional de DST e Aids. A forma Aids aparece em títulos onde todas as outras palavras que formam a frase, ou título, são marcadas com as iniciais maiúsculas, como no exemplo anterior: Coordenação Nacional de DST e Aids. Neste trabalho, as diferentes formas de escrever a palavra aids seguiram esta orientação. Em citações, foi mantida a grafia do texto original.

missionária, como padre missionário² da Irmandade de Nossa Senhora Consolata. Realizou um trabalho de conscientização com as pessoas da comunidade, principalmente aquelas que já estavam engajadas nos trabalhos da paróquia, colocando sua intenção de abrir uma casa de apoio para crianças portadoras do HIV/aids, a Casa Siloé.

² Missionário – a palavra missão vem do latim missio que quer dizer “envio”. Missão para os cristãos é o envio para anunciar a palavra de Jesus por toda parte. Missionário é o enviado da Igreja. (Revista Missões Consolata, 1997, p.20)

Iniciei, então, um trabalho de caráter voluntário, juntamente com uma assistente social, também voluntária, que consistia em coordenar todas as questões relacionadas à saúde das crianças que seriam abrigadas, tais como: a busca por recursos médicos para tratamento e acompanhamento, o controle do uso de medicamentos, a orientação de funcionários e voluntários nos cuidados à saúde dessas crianças, como higiene, alimentação, medicação, enfim, tudo o que estivesse relacionado com a saúde dos pequenos.

Durante nove anos exerci esse trabalho de forma voluntária e em outubro de 2003, assumi a coordenação da Casa Siloé. Desta forma, a epidemia de aids marcou muito minha trajetória profissional e pessoal e, assim sendo, não seria possível deixar de registrar essa vivência. A busca dessa intenção começou em 1999, quando realizei o Curso de Especialização em Educação em Saúde, no Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde – (CEDESS) pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e se solidificou em 2002, quando iniciei o Mestrado na Coordenação dos Institutos de Pesquisa (CIP) da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (SES).

Eu buscava um tema para a dissertação de mestrado que contemplasse a experiência das casas de apoio no atendimento às pessoas vivendo com HIV, mais particularmente a experiência da Casa Siloé, e optei por contar a história da instituição: como começou, como desenvolve seu trabalho, quais são seus objetivos, perspectivas e como a comunidade se mobilizou para executar esse trabalho, uma vez que a participação comunitária marcou

12

fortemente, em vários níveis, a resposta da sociedade ao surgimento do HIV/aids. O trabalho realizado pela Casa de Apoio Siloé tem como meta principal cuidar da saúde e inserir socialmente crianças portadoras do HIV/aids, com o apoio da comunidade, podendo dar a elas a possibilidade de crescer e desfrutar a vida com qualidade e dignidade.

1. INTRODUÇÃO

1.1. A AIDS E A EMERGÊNCIA DAS CASAS DE APOIO

“Nosso cotidiano vive em busca de sentido. Mas o sentido não é originário, não provém da exterioridade de nossos seres. Emerge da participação, da fraternização, do amor.” (Edgar Morin, 2002,p.10)

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é uma doença caracterizada pela deficiência do sistema imunológico do indivíduo. O vírus causador da aids é o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) que, penetrando no corpo do indivíduo, começa a destruir lentamente um tipo de célula de defesa denominado linfócito CD4, que é a principal responsável pela resposta imunológica. Os mecanismos de transmissão do HIV são a relação sexual (homo ou heterossexual), a transfusão de sangue, o uso compartilhado de agulhas não esterilizadas entre usuários de drogas injetáveis e a transmissão da mãe para o filho durante a gestação, parto ou amamentação (transmissão vertical).

Quanto à forma de adquirir aids, Della Negra (1997; p.6) salienta que “crianças podem adquirir AIDS da mesma forma que adultos porém com freqüências diferentes, porém a principal via de transmissão do HIV em crianças é a via vertical ou perinatal.” Essa forma de transmissão corresponde a 80% dos casos notificados (WHO, 2000). Em menor proporção segue a transmissão pela via sexual (incluindo abuso, coersão e exploração), pelo uso de drogas injetáveis e através da transfusão de sangue (UNAIDS, 1997a).

A partir da metade da década de 1980 em diante, a contaminação pelo vírus HIV/aids no Brasil passou a apresentar mudanças em sua forma de transmissão, evidenciando novos padrões de vulnerabilidade associados ao gênero ou faixa etária. É em 1984 que se identifica a primeira criança com aids no Brasil.

No Brasil, até dezembro de 2003, 3,0% do total de indivíduos com aids, notificados, referem-se a crianças com menos de 13 anos (Boletim Epidemiológico de Aids, Ministério da Saúde,2003).

A AIDS foi considerada inicialmente uma patologia infecto-contagiosa e incurável, de transmissão fácil, e geradora de questionamentos de ordem social, ideológica, religiosa, biológica e econômica.

“Doença desconhecida, não só gerava muitos infectados, mortos, vítimas, custos e gastos excessivos como também produzia na população atingida reações de discriminação, injustiça, pânico e negação ao direito à prestação de serviços de saúde, entre outros, reações como produtos da ignorância, da incerteza e da falta de união. Como a comunidade é diretamente atingida, ela mesma cria mecanismos de união, apoio, solidariedade e se organiza em torno desta nova e complexa situação

de saúde pública. Tal organização resultou na emergência das chamadas organizações não governamentais (ONGs) ou organizações comunitárias ou organizações de bases comunitárias” (Posada, 1998; p.1).

A sociedade civil responde às dificuldades geradas pelo desconhecimento da doença e de suas conseqüências à vida dos atingidos (doentes, familiares e amigos), se organizando.

“Do ponto de vista da sociedade civil, a elaboração de respostas contra a AIDS contará com a participação diferenciada de um amplo conjunto de atores, incluindo os meios de comunicação e instituições direta ou indiretamente voltadas para o trabalho social – de cunho educacional, religioso, político ou comunitário -, que passam a desenvolver, mesmo que de modo não sistemático, alguma atividade

relacionada à AIDS, dentro de seu campo específico de atuação; entidades, grupos e organizações voltadas para as questões sociais e de saúde, que passam a incorporar a AIDS nas suas agendas, como um novo campo de atuação; e organizações criadas e desenvolvidas em função da própria AIDS.” (Villela, 1999, p.180)

Esta organização permitiu superar os desafios colocados pela epidemia, através da atuação das ONGs/aids (Organizações Não-Governamentais que trabalham com aids)

“A organização da sociedade civil brasileira, no enfrentamento da Aids, deu origem às chamadas Organizações Não – Governamentais (ONG), que atuam com prevenção e possuem um trabalho de mobilização e militância política no enfrentamento da epidemia e aquelas que trabalham no apoio direto a indivíduos vivendo com Aids que são as chamadas Casas de Apoio” (Kochergin, 2000, p.64)

“As ONGs/AIDS foram surgindo por acaso, instáveis e vulneráveis, sem preparação nem recursos, administradas domesticamente, carentes de boa gerência e planejamento, constituídas por voluntários. Se por um lado, a Aids provocou os mais arbitrários julgamentos, por outro, possibilitou as mais diversas respostas de pessoas, entidades e da sociedade, que

se mobilizou em defesa dos direitos das pessoas afetadas pelo HIV/AIDS.” (Vianna, 1998, p.1)

A organização da comunidade em torno das práticas ligadas à aids tem suscitado formas de se fazer política que implicam influenciar os planos de ação do governo e contribuir para a diminuição da discriminação massiva; exemplos dessa discriminação são prostitutas que são atacadas como responsáveis pela difusão da doença, crianças soropositivas não aceitas em creches e outras (Castro e Silva, 1999, p.16).

“A constituição e as formas de atuação das ONGs/AIDS partem de pontos diferentes. Algumas se mobilizam pelo fato de se identificarem com as minorias, outras se formam para pressionar o governo a tomar decisões eficazes. Há entidades que propõe formas diferenciadas de intervenção com diversos tipos de trabalhos de informação, prevenção e apoio relativos a AIDS, onde a preocupação com o coletivo é a principal motivação.” (Galvão, 1994, p.341)

Em relação às ações desenvolvidas pelas ONGs/Aids, é possível identificar aquelas que direcionam seu trabalho ao amparo de indivíduos com sorologia positiva, doentes ou não, e que são referidas como Casas de Apoio.

As casas de apoio são um exemplo de suporte comunitário às pessoas com HIV/aids, sem ou com poucos recursos financeiros. Sua estrutura varia de acordo com a demografia, a demanda e com sua proposta de trabalho. De modo geral, oferecem cuidado à saúde e moradia, suporte emocional e ativa intervenção no restabelecimento dos vínculos familiares, para uma futura reorganização de vida fora da casa.

As casas de apoio foram uma iniciativa importante no atendimento aos doentes de aids e portadores de HIV, pela carência de leitos hospitalares, pelo aumento entre as camadas mais pobres da população (pauperização da aids), pelo crescimento da infecção entre as mulheres (feminização da aids) e o conseqüente aumento da aids pediátrica, assim como de pessoas abandonadas pela família; as casas de apoio tornaram-se, assim, local adequado para o atendimento de crianças órfãs da aids, ou provenientes de famílias sem condições financeiras.

“Para exemplificar a dimensão da atuação das casas de apoio, menciono dados relativos a São Paulo, fornecidos pelo Serviço Social/Programa Estadual de AIDS de São Paulo, que dizem respeito ao mês de maio de 1995. No período, estavam em funcionamento 24 casas de apoio (22

na Grande São Paulo, 1 em Santos e 1 em Campinas), sendo gerenciadas por 14 ONGs – isto porque algumas entidades gerenciam mais de uma casa. Com relação ao perfil dos abrigados: 3 casas somente para crianças, 7 de adultos e as demais atendendo adultos e crianças. O total de pessoas que estavam nas casas era de 327, sendo 223 adultos e 104 crianças (menores de 10 anos). Neste período 377 pessoas estavam recebendo atendimento domiciliar fornecido por grupos comunitários.” (Galvão, 1997a,p.92)

O Ministério da Saúde, em norma conjunta com o Centro de Vigilância Sanitária (CVS) e o Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids (CRT) de 28 de Novembro de 2001, em seu artigo 19, define Casa de Apoio como:

“o estabelecimento de interesse à saúde destinado a abrigar crianças e adolescentes portadores assintomáticos do HIV e crianças e adolescentes que tenham apresentado os primeiros sintomas e sinais da Aids, com ausência ou pequena dificuldade de locomoção, que necessitem de assistência psicossocial, uso de equipamentos com finalidades terapêuticas (inalador portátil e/ou equipamento de complexidade tecnológica assemelhada) e cuidados especiais”.

Segundo Sanches (1999, p.57), “as casas de apoio dirigidas às crianças órfãs ou sem família, portadoras do vírus HIV/aids, constituem uma alternativa válida (muitas vezes a única possível) para uma esperança de sobrevivência física e de saúde psíquica para essas crianças.

1.2. AIDS, MULHERES E CRIANÇAS

A aids foi identificada pela primeira vez no Brasil em 1980, e se restringiu, inicialmente, aos estados de São Paulo e Rio de Janeiro, até 1985. A partir daí, começa a disseminação para outras regiões do país.

Figura 1 – Distribuição espacial dos municípios com pelo menos um caso de Aids registrado – Brasil, 1980-1986



Figura 2 – Distribuição espacial dos municípios com pelo menos um caso de Aids registrado – Brasil, 1994-2000



Fonte: Cadernos ABONG, nº28, 2000, p.15

Fonte: Cadernos ABONG, nº28, 2000, p.15

De 1980 a 2003, foram registrados 310.310 pessoas vivendo com aids no Brasil, pela Coordenação Nacional de DST/aids, distribuídos da seguinte forma: 220.783 do sexo masculino e 89.527 do sexo feminino; desse total, 10.577 se referem a crianças menores de 13 anos (Boletim Epidemiológico de aids, Ministério da Saúde, 2003).

Até 1984, 85% dos casos notificados no Brasil se referiam a homo/bissexuais masculinos. Progressivamente, observou-se a redução da participação dessa categoria de exposição que, em 1999/2000, é de 16% (Boletim Epidemiológico de aids, Ministério da Saúde, 2000, in: Cadernos ABONG, 2000, p.17). A mulher entra no circuito da aids, quando se considerava a doença como uma patologia essencialmente masculina e de contaminação por via sangüínea ou por relação homo/bissexual (Santos, 1996, p.33-35).

O aumento do número de casos por via heterossexual se fez acompanhar de uma expressiva participação das mulheres no perfil epidemiológico da doença, constatada na progressiva redução da razão de sexo entre todas as categorias de exposição: de 24 homens para cada mulher em 1985, para 2,4 homens para cada mulher em 2003.

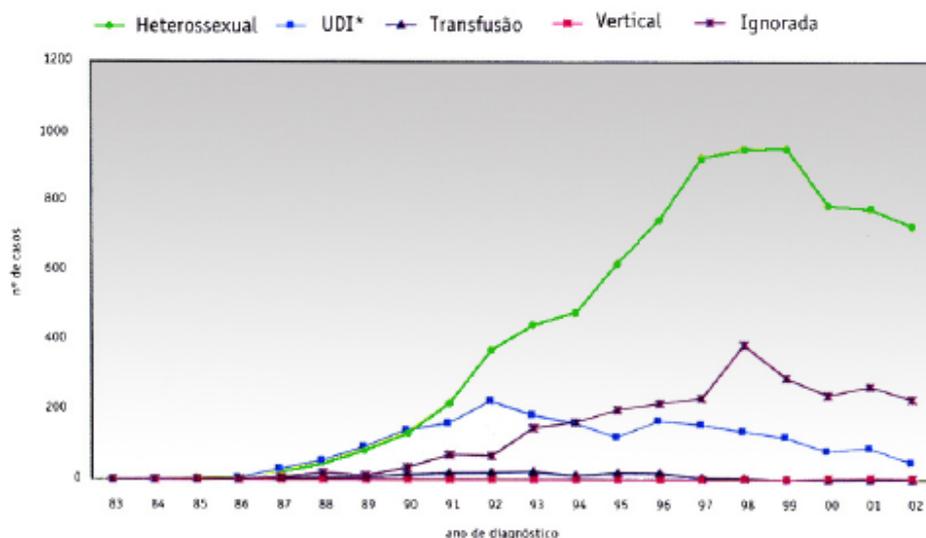


Figura 3: Casos de aids em maiores de 13 anos e sexo feminino segundo categoria de exposição hierarquizada e ano de diagnóstico. Município de São Paulo, 1983-2002.

Fonte: DST/AIDS Cidade de São Paulo – SMS.

Uma das conseqüências diretas dessa maior participação feminina é o progressivo aumento da transmissão vertical.

Ano de diagnóstico	Categoria de exposição hierarquizada												Total		
	HOMOSSEXUAL		HETEROSSEXUAL		UDI**		HEMOFILIA		TRANSFUSÃO		VERTICAL			IGNORADA	
	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%		nº	%
1984	-	-	-	-	-	-	1	100,0	-	-	-	-	-	-	1
1985	-	-	-	-	-	-	1	50,0	1	50,0	-	-	-	-	2
1986	-	-	-	-	-	-	5	71,4	2	28,6	-	-	-	-	7
1987	-	-	-	-	-	-	3	10,3	8	27,6	17	58,6	1	3,4	29
1988	1	2,2	-	-	2	4,4	-	-	7	15,6	34	75,6	1	2,2	45
1989	-	-	-	-	1	1,6	3	4,8	7	11,1	49	77,8	3	4,8	63
1990	-	-	-	-	1	1,1	5	5,6	6	6,7	73	82,0	4	4,5	89
1991	-	-	1	1,0	-	-	2	1,9	4	3,8	93	89,4	4	3,8	104
1992	-	-	-	-	-	-	2	1,8	6	5,4	10	90,1	3	2,7	111
1993	-	-	-	-	-	-	2	1,8	4	3,6	101	91,8	3	2,7	110
1994	-	-	-	-	-	-	2	1,5	4	2,9	127	92,7	4	2,9	137
1995	-	-	-	-	-	-	-	-	3	1,9	144	92,3	9	5,8	156
1996	-	-	-	-	-	-	-	-	3	1,9	144	91,1	11	7,0	158
1997	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,6	157	86,7	23	12,7	181
1998	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	116	89,9	13	10,1	129
1999	-	-	1	0,8	-	-	1	0,8	2	1,6	115	92,0	6	4,8	125
2000	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,8	97	80,2	23	19,0	121
2001	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1,1	75	79,8	18	19,1	94
2002	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1,8	43	78,2	11	20,0	55
2003	-	-	-	-	-	-	-	-	1	4,0	20	80,0	4	16,0	25
Total	1	0,1	2	0,1	4	0,2	27	1,5	62	3,6	1505	86,4	141	8,1	1742

Figura 4: Casos de aids em menores de 13 anos, segundo categoria de exposição hierarquizada e ano de diagnóstico. Município de São Paulo, 1984-2003.
Fonte: DST/AIDS Cidade de São Paulo – SMS.

Desde a primeira criança contaminada por via vertical, e identificada em 1984 no Brasil e em 1987 em São Paulo, houve notificação, até dezembro de 2003, de 8.843 crianças, separando-se em 3 períodos distintos em termos de evolução da epidemia: de 1987 a 1993, observa-se uma incidência média de 62,28 casos por ano; no período de 1994 a 1997, atinge a maior média de todos os períodos – 122,5 casos por ano. No período de 1998 a 2003, registra-se uma queda, retornando a um número próximo de 67,5 casos por ano (Boletim Epidemiológico de Aids, Ministério da Saúde, 2003).

A tendência de queda da transmissão vertical do HIV nos últimos anos vem sendo associada ao impacto de algumas intervenções para o controle da epidemia, como a maior disponibilidade de medicamentos antirretrovirais

(ARV), a partir de 1996, período em que foi ampliada a oferta de serviços de diagnóstico e tratamento pelo Ministério da Saúde.

Entre 1980 e 2003, foram notificados 55.772 casos de aids na cidade de São Paulo, sendo 54.030 referentes a adultos e 1742 referentes a crianças. (Boletim Epidemiológico da Secretaria Municipal da Saúde, 2003, p.6)

A epidemia da aids em mulheres tem peculiaridades que vão influir sobremaneira na ocorrência da aids em crianças de um modo geral e, em especial, sobre aquelas que já nascem infectadas. Uma das principais conseqüências é a morte materna por aids e a orfandade .

“A orfandade é um dos efeitos mais graves da aids, podendo ser comparado com um novo tipo de epidemia. As crianças soropositivas representam uma pequena parcela do impacto social, lembrando-se que a orfandade como resultado da contaminação de mulheres, atinge um contingente maior de crianças, inclusive aquelas que não foram infectadas.” (Nichiatá, 2001, p.73)

Na década de 1990, que é o período em que se observa um crescimento da epidemia entre mulheres e crianças, é que se iniciam também as conseqüências, que são a morte materna e a orfandade entre crianças soropositivas ou não. Como respostas comunitárias, além das casas de apoio para adultos que já haviam começado a atuar nos anos 1980, surgem as casas de apoio para crianças. Uma das primeiras iniciativas, em São Paulo, foi a Casa Vida, ligada à Arquidiocese de São Paulo, o Centro de Convivência Infantil Filhos de Oxum (ligada ao Candomblé), a PRAIDS (Associação Evangélica de Apoio e Solidariedade a Pessoas com Aids) que atende crianças e adultos (de orientação protestante), a ALIVI (Associação Aliança pela Vida), de orientação religiosa católica.

A transmissão vertical tem diminuído no município, demonstrando a melhoria na assistência à gestante no pré-natal e parto, assim como ao recém-nascido, pela administração de antirretrovirais durante a gestação, o

uso de Zidovudina injetável durante o trabalho de parto e a administração da droga ao recém-nascido.

O número de bebês com aids adquirida por transmissão vertical diminuiu de 75, em 2001, para 43, em 2002, ou seja, houve uma queda da transmissão vertical de 7% para 4%.

1.3. A IGREJA CATÓLICA E A AIDS

“As alegrias e esperanças, os sofrimentos e as ansiedades das pessoas desta era, especialmente dos que são pobres ou sofrem por algum motivo

são também as alegrias e esperanças, os sofrimentos e as ansiedades dos seguidores de Cristo” (D. Paulo Evaristo Arns, 1990)

Em 1965, por ocasião do Segundo Concílio do Vaticano, houve uma reunião de bispos brasileiros, em Roma, para aprovar medidas destinadas a estimular o estreitamento das relações entre a Igreja e amplos setores do povo, incluindo medidas para atrair leigos para trabalhar com a Igreja junto à comunidade; daí surgiu a Igreja Popular, movimento este reforçado na Conferência de Bispos da América Latina (CELAM), em Medellín, Colômbia, em 1968 (Machado,1995, p.132). Esse evento assumia um compromisso com os pobres da América Latina, tendo como objetivo, além de levar o Evangelho ao povo, também, apoiar a luta por justiça social. Esse foi o novo tom dado à Igreja no Brasil, definindo uma nova linha de ação por meio do fortalecimento das comunidades de base locais.

Na Arquidiocese de São Paulo, esse movimento foi implantado a partir da assunção de D. Paulo Evaristo Arns, como arcebispo de São Paulo, em 1970. De idéias progressistas, D. Paulo estimulou o trabalho de padres e freiras junto a comunidades de baixa renda, estimulando-os a levar um pensamento crítico, para que comunidade e Igreja resolvessem juntos problemas comuns.

³ A atuação do Papa João Paulo II, que assumiu seu pontificado em 1978, tem se caracterizado por uma maior preocupação com temas espirituais e disciplinares, em lugar de problemas sociais (Aquino, 1999, p.625), ao contrário dos dois pontificados anteriores: o de João XXIII (1958-1963), que doutrinou sobre a paz dos povos, fundamentada na verdade, justiça, caridade e liberdade, e o de Paulo VI (1963-1978), que apontava para a necessidade de promover uma radical modificação nas estruturas políticas, econômicas e sociais, devendo a Igreja comprometer-se nesse processo.

Estes foram os primeiros passos da Igreja Católica no Brasil, no desenvolvimento de trabalhos junto a comunidades, promovendo mobilização e lutas pela defesa dos direitos humanos.

A epidemia de aids emerge num período em que a Igreja Católica vive o pontificado de João Paulo II, que adota posições claramente conservadoras³. Assim sendo, os religiosos, como também vários integrantes da sociedade civil, primeiro trataram aids como algo restrito ao mundo da moral, para mais tarde acolhê-la, enquanto uma linha de atuação relevante e digna de ser desenvolvida (Galvão, 1997b, p.112)

“Nos primeiros anos da epidemia de HIV/AIDS no Brasil, tanto a igreja católica quanto as pentecostais marcaram a sua posição quanto à aids de uma maneira onde, antes de a aids ser encarada como uma doença, era

vista como representando a decadência moral do indivíduo.” (Galvão, 1997b, p112)

Por outro lado, respostas baseadas nos princípios de Fé e Solidariedade da Igreja Católica promoveram, por parte da arquidiocese de São Paulo, em 1987, a criação do Projeto Esperança, que mesclava apoio legal, educação e atendimento a portadores do vírus e seus familiares.

No entanto, é nos anos 90, já na segunda década da epidemia, que as respostas religiosas vão estar mais presentes no Brasil; no caso da Igreja Católica, faz-se presente a vocação que D. Paulo denominou “resposta samaritana”- que é “a resposta cristã de amor e compaixão por aqueles afetados pela aids, não só pelos pacientes, mas também pela família, amigos e equipe de assistência” (Arns, 1990, p.77) e que pode ser vista na

forte presença religiosa na implementação das casas de apoio e no atendimento domiciliar para pessoas com HIV/aids.

Ao mesmo tempo, campanhas religiosas como a campanha da fraternidade, da Igreja Católica no Brasil, fazem surgir, no período de sua realização, relacionadas ao tema que a campanha aborda, algumas pontes com a problemática da aids. A campanha da fraternidade, de 1995 – Eras tu, Senhor? desejava despertar os cristãos para o fato de que, na vida cotidiana, a face de Deus se oculta no rosto sofrido dos excluídos. Um dos excluídos citados na campanha era a pessoa com aids

A Congregação Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB) possui em sua organização na Pastoral da Saúde, a Comissão Nacional de DST/AIDS da CNBB (ANEXO A), cujo presidente é D. Eugênio Rixen – Bispo de Goiás, sendo um trabalho que tem por objetivos a prevenção à aids e às Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e a assistência a pessoas vivendo com HIV/aids, dentro da estrutura da Igreja Católica, respeitando a realidade e as instâncias de organização locais. Nas diretrizes para 2003-2006, a CNBB assume compromisso criando um Serviço de Prevenção do HIV e assistência aos soropositivos (Diretrizes Gerais da Ação Evangelizadora da Igreja no Brasil 2003-2006, p.78).

Em junho de 2000, bispos, padres, diáconos, religiosos e religiosas, agentes de pastorais, líderes de ONGs, estiveram reunidos em Itaiaci, município de Indaiatuba, Estado de São Paulo, com o objetivo de traçar estratégias para o enfrentamento da epidemia de aids. Esse encontro promovido pela CN-DST/Aids da Pastoral da Saúde CNBB, gerou a Carta de Itaiaci (ANEXO B), onde a Igreja Católica do Brasil, toma uma clara posição em relação a atitudes concretas em benefício dos menos favorecidos em decorrência da doença.

Particularmente para o período de 2003-2006, a partir das Diretrizes Gerais da Ação Evangelizadora da Igreja no Brasil, a Arquidiocese de São Paulo, lançou o 9º

Plano Pastoral da Arquidiocese (2004-2007), propondo uma igreja fundamentalmente missionária, com atenção especial ao mundo do trabalho/desemprego, saúde, moradia, educação e às situações de violência (Arquidiocese de São Paulo- 9º Plano Pastoral 2004-2007, p.5).

A igreja missionária trabalha em áreas geográficas onde ainda não foi pregado o Evangelho de Jesus Cristo e atua nas chamadas “Situações Missionárias”, que são aquelas onde se encontram indivíduos marginalizados. A epidemia de aids, devido à inicial desestruturação social, teve como conseqüência o aparecimento de várias situações que são denominadas, pela igreja católica, como missionárias. O homossexualismo, a prostituição, o uso de drogas, entre outros, foram, com o advento da aids situações de vida inicialmente marginalizadas e excluídas. Esses grupos carecem de uma intervenção que a igreja católica classifica como missionária, na medida em que as pessoas que vivem estas situações necessitam de apoio e inclusão.

“A igreja católica tinha colocado um ponto final nessas situações, era pacífico – prostituição é pecado, homossexualismo é pecado... e a igreja tinha colocado um ponto final sobre essas questões. Só que a pandemia de aids obrigou a igreja a rever essas situações... dentro da própria igreja, uns pensam de um jeito, outros de outro... A situação missionária emerge de repente, dentro da sociedade, e nem sempre as instituições [religiosas] estão preparadas para isso. Atualmente, a Irmandade de Nossa Senhora Consolata, nos Atos da IX Conferência Regional no Brasil, assume a aids como uma situação missionária, mas, passou uma década de reflexão e de brigas, até que se chegasse a um documento oficial da congregação que assumisse isto, como verdadeiramente, uma situação missionária.” (Padre Valeriano Paitoni)

A IX Conferência Regional, elaborada pelo Instituto Missões Consolata em junho de 2000, previa em suas atividades missionárias a assistência aos portadores de HIV e doentes de aids.

“[Que] a Região assuma como própria a atividade relacionada aos portadores do HIV e doentes de aids. [Que] tal atividade não se limite ao serviço prestado pelo Lar Betânia [casa de apoio para doentes de aids e portadores do vírus], mas se estenda também a iniciativas de educação e prevenção, sempre de acordo com a orientação da Igreja. Para tanto, [que] se forme uma equipe, que esteja ligada a uma paróquia ou centro de animação, e que mantenha contatos com organismos

capazes de colaborar nesta tarefa. [Que] nesta atividade, assumida pelo instituto, e levada adiante sob a orientação do mesmo, sejam envolvidos também os leigos.” (Atos da IX Conferência Regional, 2000, p.23)

Em relação à assistência, baseada principalmente nos fundamentos de amor ao próximo, a igreja católica tem se engajado na luta contra a aids, em diversas iniciativas, sendo uma delas a implementação de casas de apoio. A partir de pesquisas no Catálogo de Organizações da Sociedade Civil HIV/Aids 2001/2002 do Ministério da Saúde, no Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids de São Paulo através do Serviço Social e por informações prestadas pelo Fórum de ONGs/Aids do Estado de São Paulo, existem no município de São Paulo 20 casas de apoio para crianças portadoras do HIV/Aids e, dessas, apenas 5 são de iniciativa direta da Igreja Católica: a Casa Vida I e II, de iniciativa da Arquidiocese de São Paulo, o Sítio Agar, de padres franciscanos, a Casa Siloé e o Lar Suzanne, de iniciativa missionária.

1.4. JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS

As casas de apoio tiveram um papel importante na construção da solidariedade ao redor da epidemia de aids; a Casa Siloé, particularmente, se tornou objeto de meu interesse, por ter construído na comunidade do Imirim, em São Paulo, uma rede de solidariedade, que tem permanecido nestes dez anos de atividade, ter gerado a derrubada de preconceitos ao redor da epidemia e, principalmente, ter proporcionado às crianças (portadoras, doentes ou não, órfãs ou não, de alguma forma excluídas de suas origens) uma melhor qualidade de vida, um acompanhamento clínico adequado, moradia digna e convivência e inclusão sociais, e por se localizar num pequeno universo de casas de apoio para crianças, de iniciativas religiosas católicas.

Resgatar o histórico da Casa Siloé é mostrar como a participação comunitária se desenvolveu e mostrar como uma união local pode viabilizar soluções para situações de emergência, como eram, em 1994 a orfandade, a morte materna e as conseqüências para as crianças e a sociedade, o conjunto de doença, orfandade e morte.

Assim, os objetivos desta pesquisa são:

- √ Reconstituir o histórico de casa de apoio que abriga crianças portadora do HIV/Aids;
- √ Oferecer subsídios para a compreensão do papel das casas de apoio no enfrentamento da epidemia de aids.

2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

2.1. TIPO DE ESTUDO

Para estudar a história da Casa Siloé, optei pela abordagem metodológica qualitativa. A pesquisa qualitativa, segundo Bogdan e Biklen (apud Lüdke e André 1986, p.11), apresenta as seguintes características:

- 1- Supõe o contato direto e prolongado do pesquisador com o ambiente e a situação que está sendo investigada;
- 2- Os dados coletados são predominantemente descritivos - o material obtido é rico em descrições de pessoas, situações e acontecimentos;
- 3- A preocupação com o processo é muito maior do que com o produto. O interesse do pesquisador ao estudar um determinado problema é verificar como ele se manifesta nas atividades, nos procedimentos e nas interações cotidianas;
- 4- O significado que as pessoas dão às coisas e à vida é foco de atenção especial pelo pesquisador. Nesses estudos há sempre uma tentativa de capturar a “perspectiva dos participantes”, isto é, a maneira como os informantes encaram as questões que estão sendo focalizadas.

Considerando-se estas características da pesquisa qualitativa, justifica-se a escolha dessa metodologia por se tratar de um estudo que, para resgatar a história da Casa Siloé, envolve dados descritivos, obtidos no contato direto do pesquisador com a situação estudada, enfatiza mais o processo do que o produto e se preocupa em retratar a perspectiva dos participantes.

Essas características são reforçadas por Minayo 1994, p.15) que diz: “A pesquisa qualitativa aborda o conjunto de expressões humanas constantes nas estruturas, nos processos, nos sujeitos, nos significados e nas representações”

Como estratégia de coleta de dados foi escolhida a história oral, pela possibilidade de reconstruir a história da instituição a partir das próprias palavras daqueles que participaram de um determinado período, mediante suas referências e também seu imaginário (Thompson, 1992, p.19).

Um projeto de história oral pode focar as raízes históricas de alguma preocupação contemporânea, demonstrando muito bem a importância do estudo histórico para o meio ambiente imediato (Thompson 1992, p.29).

Meihy (2002, p.13) aponta as seguintes características da história oral:

- a história oral é uma prática de apreensão de narrativas, feita por meio do uso de meios eletrônicos e destinada a recolher testemunhos, promover análises de processos sociais do presente e facilitar o conhecimento do meio imediato.
- a história oral é um conjunto de procedimentos que se iniciam com a elaboração de um projeto e continuam com a definição de um grupo de pessoas a serem entrevistadas. O projeto prevê o planejamento da condução das gravações, transcrição, conferência da fita com o texto, autorização para o uso das gravações, arquivamento e, sempre que possível, a publicação dos resultados, que devem em primeiro lugar voltar ao grupo que gerou as entrevistas.

De acordo com Ferreira (2002, p. XVII):

“A história oral, como metodologia, estabelece e ordena procedimentos de trabalho – tais como os diversos tipos de entrevista e as implicações de cada um deles para a pesquisa; as várias possibilidades de transcrição de depoimentos; as diferentes maneiras de o historiador relacionar-se com seus entrevistados, e as influências disso

sobre o seu trabalho – funcionando com uma ponte entre teoria e prática.”

Segundo Queiroz (1991, p.2) “através dos séculos, o relato oral constituía sempre a maior fonte humana de difusão do saber, o que equivale dizer, a maior fonte de dados para as ciências em geral”.

2.2. SUJEITOS DA PESQUISA

Os sujeitos da pesquisa (ANEXO C) são informantes-chave, que participaram ativamente na construção e no processo de desenvolvimento do trabalho da casa de apoio, com um conhecimento íntimo e detalhado desse trabalho.

Os sujeitos são o presidente da instituição; dois coordenadores que trabalharam na casa em momentos diferentes – um no período de 1994 a 1997 (denominado Coordenador 1), outro, que exerceu atividades de 1997 a 2003 (denominado Coordenador 2); um membro da Diretoria da Sociedade Padre Constanzo Dalbésio, que representa a entidade desde 1994, exercendo, além das funções de membro da diretoria, trabalho voluntário na casa; uma assistente social voluntária que participou da organização formal da instituição em 1994 e atua voluntariamente na casa, contribuindo com o seu conhecimento e prática profissionais, um membro do fórum de ONGs/Aids do Estado de São Paulo, um médico e uma psicóloga do serviço público estadual.

São considerados informantes-chave, uns pelo fato de se tratar de indivíduos que ocuparam ou ocupam cargos de liderança dentro da instituição, outros por trazer para dentro da casa a contribuição de seu trabalho externo, como é o caso da assistente social e do membro do fórum e, outros ainda, por trazerem o olhar externo, de quem observa e trabalha

em conjunto com a casa de apoio, como o médico e a psicóloga do hospital público.

2.3 . TÉCNICAS E COLETA DE DADOS

“Técnica é procedimento, ou conjunto de procedimentos bem definidos, transmissíveis, destinados a produzir determinados resultados: liga-se, pois, diretamente à prática, à ação, mas também, e de maneira fundamental, aos resultados a que se quer chegar” (Queiroz, 1991).

As técnicas utilizadas na pesquisa foram: a entrevista semi-estruturada (como técnica de captação e registro de depoimentos orais dos sujeitos de pesquisa) e a análise documental.

De acordo com Minayo (1994,p.57) ” através da entrevista, o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais; é um meio de coleta de fatos relatados pelos atores, enquanto sujeito-objeto da pesquisa, que vivenciam uma determinada realidade que está sendo investigada”.

A entrevista semi-estruturada, segundo Lüdke e André (1996, p.34) “se desenrola a partir de um esquema básico, porém não aplicado rigidamente, permitindo que o entrevistador faça as necessárias adaptações”.

“A entrevista permite captação imediata e corrente da informação desejada, praticamente com qualquer tipo de informante e sobre os mais variados tópicos. Na entrevista, a relação que se cria é de interação, havendo uma atmosfera de influência recíproca entre quem pergunta e quem responde.” (Lüdke e André, 1996, p.33)

O primeiro contato com as pessoas, sujeitos de pesquisa, foi feito por telefone, quando foram colocados os objetivos do trabalho e foi perguntada a disposição das pessoas em participar da pesquisa. Após a concordância, foi feito agendamento de data e local para a realização das entrevistas. O local foi escolhido pelos próprios entrevistados, a fim de permitir que eles se sentissem mais à vontade em ambientes de sua preferência, que variaram desde suas casas, seu local de trabalho e a própria Casa Siloé.

As entrevistas foram realizadas, seguindo um roteiro (ANEXO D) onde se estimulou que o entrevistado falasse sobre o começo da instituição, a mobilização comunitária, o papel da casa de apoio, êxitos, dificuldades, o papel do Estado e perspectivas. Apesar da indução dos temas, o entrevistado tinha ampla liberdade para falar, podendo comentar, enfatizar aspectos que considerasse relevantes.

Foi utilizado como recurso técnico um gravador de fita magnética e o conteúdo dessas gravações foi armazenado em cópias das fitas para arquivo; em algumas entrevistas, foi utilizado um gravador digital e o conteúdo destas gravações foi armazenado em CDs.

De acordo com Queiroz (1991, p. 56), “o gravador permite captar com fidelidade os monólogos dos informantes, ou o diálogo entre informante e pesquisador”.

Foram esclarecidos aos entrevistados os objetivos da pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO E) foi apresentado, enfatizando-se as condições éticas estabelecidas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) sobre pesquisas com seres humanos, garantindo-se o sigilo e o anonimato dos participantes. O presidente da instituição e pessoas que tiveram seus nomes citados assinaram termo de consentimento, permitindo a divulgação de seus nomes e das instituições (ANEXOS F e G).

A análise documental foi composta por:

- Estatuto da Sociedade Padre Constanzo Dalbésio, com o objetivo de pesquisar a data de fundação da Sociedade, seus objetivos e metas sociais e a composição da entidade;
- Plano de Trabalho da Sociedade que forneceu dados relacionados ao histórico da instituição, diretrizes do trabalho, organização e funcionamento da casa de apoio, capacidade de atendimento, recursos humanos, físicos e materiais;
- reportagens sobre a inauguração da instituição em revistas e jornais da época da fundação da Casa Siloé e jornais comunitários do Bairro Imirim;
- vídeos produzidos na instituição ou por outras instituições de mídia;
- prontuários das crianças para levantamento estatístico do número de crianças abrigadas, adotadas ou que retornaram à família e número de óbitos.

“A análise documental pode se constituir numa técnica valiosa de abordagem de dados qualitativos, seja complementando as informações obtidas por outras técnicas, seja desvelando aspectos novos de um tema ou problema.” (Lüdke e André 1986, p.38).

Com a análise de documentos foi possível complementar as informações obtidas através das entrevistas, porque os documentos forneceram informações objetivas e analíticas da instituição, assim como o material para os anexos, provenientes dos arquivos da instituição.

2.4. ANÁLISE DOS DADOS

A partir das entrevistas concluídas, as mesmas foram transcritas literalmente, pelo próprio pesquisador, sem alterar as palavras, com o objetivo de manter a fala original dos entrevistados.

“Ouvir e transcrever a entrevista constitui, para o pesquisador, um exercício de memória, em que toda cena é revivida: uma pausa do informante, uma tremura de voz, uma tonalidade diferente, uma risada, a utilização de uma determinada palavra em um certo momento, reavivam a recordação do estado de espírito que então

detectou em seu interlocutor...” (Queiroz, 1991, p. 87)

A criação de um documento escrito, pela transcrição das entrevistas, foi uma outra etapa de análise, na qual foram trabalhados os dados obtidos. A leitura cuidadosa desse documento transcrito foi fundamental para apreender seu conteúdo e decidir a respeito dos cortes necessários.

As categorias de análise se pautaram nos temas utilizados para direcionar as entrevistas (o começo, a mobilização comunitária, o papel da casa de apoio, êxitos, dificuldades, o papel do Estado e perspectivas) e se converteram em um primeiro corte da realidade, delimitando o âmbito das respostas, e de alguma forma definindo a seqüência da construção histórica da instituição. Os dados obtidos foram fonte riquíssima de conhecimento e análise, pela diversidade com que cada entrevistado tratou o tema, uns pela forma muito objetiva, outros pelo predomínio de conteúdo político ou religioso, e outros pela subjetividade. Assim, cada entrevistado trouxe um mesmo tema sob uma ótica diversa.

Trechos das entrevistas foram então classificados e ordenados, a partir das falas, na ordem cronológica dos acontecimentos, para dar o conteúdo seqüencial à história.

3. A HISTÓRIA E A CONTEXTUALIZAÇÃO

3.1. CASA SILOÉ – UMA OBRA EM CONSTRUÇÃO

“A riqueza de uma existência consiste em promover vida aonde ela está ameaçada e empobrecida na sua dignidade humana.” (Padre Valeriano Paitoni, 1999)

Para falar sobre a história da Casa Siloé é importante fazer um resgate histórico. O Padre Valeriano Paitoni chegou na luta contra a aids em 1988, como voluntário na casa de apoio ALIVI (Aliança Para a Vida); em 1989, ele depara diretamente com dois travestis, que estavam doentes, com problemas sérios e não tinham um lugar para ficar. Levou essas pessoas para a casa dos religiosos, onde vivia. Havia uma casa ao lado, um pequeno espaço; deixou que as pessoas dormissem ali, levando alimentos e outros insumos necessários; foi muito criticado por aquela atitude, tanto pela comunidade quanto pelos próprios irmãos religiosos; a partir daí, sua revolta, a revolta solitária, se transformou em ação solidária. Decidiu abrir uma casa de apoio para doentes de aids.

“...e foi a partir daí... ele, como administrador da organização, ele manipulou, se é assim que se pode dizer, a manipulação mais positiva que eu já vi de alguém, ele manipulou mesmo, ele pressionou para que a casa acontecesse e a casa foi comprada, foi mobiliada e os doentes começaram a entrar na casa de apoio, e então surgia aí, em outubro de 1991, a casa de apoio Lar Betânia para adultos com aids.” (Membro do Fórum de OGNs/Aids)

⁴ Animação missionária: é o serviço que o padre deve prestar dentro de uma igreja local, a consciência sobre a dimensão planetária da missão. Convoca o corpo eclesial (padres, freiras) a solidarizar-se com outras realidades e promovendo um novo jeito de ser igreja. (Revista Missões, 1997, p.21)

⁵ Os Congressos Missionários Latino-Americanos tiveram início em 1977, a partir de um convite do Papa Paulo VI, precisamente com a finalidade de despertar e motivar as igrejas do continente para a dimensão universal da missão. (Revista Sem Fronteiras, 2004, disponível em www.semfronteirasweb.com.br)

⁶ Conselho Pastoral Paroquial: Conselho que atua na paróquia, juntamente com o padre, constituído por leigos da comunidade que são coordenadores das diversas linhas pastorais: CASI (Centro de Assistência e Serviço Social), Catequese Familiar, Catequese de Crianças,

Em 1993 o Padre Valeriano foi transferido para a Paróquia Nossa Senhora de Fátima, no bairro Imirim, zona norte de São Paulo, onde animou missionariamente⁴ a comunidade local para atuar junto com ele numa missão: construir uma casa de apoio para crianças portadoras do HIV/Aids.

A idéia nasceu de uma situação que estava ocorrendo: crianças nasciam portadoras, ficavam órfãs, não tinham com quem ficar; era uma situação de emergência. Segundo dados da Coordenação Nacional de DST/Aids, na década de 1990, existiam no Brasil 47.070 mulheres em idade reprodutiva com aids e 6576 crianças menores de 13 anos infectadas por transmissão vertical.

Sendo missionário e considerando a epidemia de aids como uma questão missionária, o Padre Valeriano não ficou de braços cruzados perante esta condição. Sua resposta foi praticamente uma continuação do trabalho que havia começado com adultos no Lar Betânia. Em 1993 foi celebrado no Brasil o Congresso Missionário Latino Americano (COMLA)⁵, que levou a Igreja a declarar o Ano Missionário.

O Padre Valeriano Paitoni encorajou, então, toda a comunidade a assumir aquela situação missionária como resposta tanto ao COMLA como ao clamor da Igreja. Desse modo, surgiu a Sociedade Padre Constanzo Dalbesio, fundada em 20 de junho de 1994, uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos, que deveria implementar serviços de assistência social na comunidade, sendo o primeiro deles a Casa Siloé, casa de apoio a crianças convivendo com HIV/aids.

A proposta de construir uma casa de apoio foi levada ao Conselho Pastoral Paroquial⁶ e praticamente todos os componentes do Conselho, Catequese de Adultos, Apostolado da Oração, Dízimo (Financeiro), Pastoral da Criança (atendimento a crianças carentes), Clube de Mães (assessoria à pastoral da criança), Grupos de Oração, Ministros da Eucaristia, Coral, Grupo de Batismo, Pastoral Jovem, Perseverança (continuidade da catequese após a Primeira Eucaristia), Grupos de Reflexão, Legião de Maria, Igreja de São João Batista (igreja subordinada à Igreja N.S. de Fátima) depois de uma longa discussão, concordaram, houve apenas um voto contra.

“No começo, o trabalho foi na comunidade, eu esqueci os superiores, o bispo... porque eu sabia que se a gente

entrava em discussão com eles, eles iam tentar frear esse tipo de iniciativa. Então é por isso que eu trabalhei muito com o Conselho Pastoral da paróquia, o Conselho aceitou e levamos à frente. Foi uma iniciativa da comunidade. (...) Depois, nós apresentamos, aos superiores, o trabalho já começado, um fato concreto que aconteceu dentro da comunidade paroquial. (...) E a grande preocupação dos superiores era esta: 'se um dia você sair da comunidade, quem vai levar ,à frente, isto?' 'A iniciativa não é minha, a iniciativa é da comunidade, a comunidade é que vai levar à frente' [eu dizia]." (Padre Valeriano)

O trabalho de conscientização realizado na paróquia e a conseqüente construção da casa de apoio são fruto de um trabalho de liderança do Padre Valeriano que, apesar de alguma resistência por parte de seus superiores, tem seus objetivos fundamentados pelas Diretrizes Gerais da Ação Pastoral da Igreja no Brasil.

"De acordo com as Diretrizes Gerais da Ação Pastoral da Igreja no Brasil, em seu artigo 201, a vivência comunitária deve multiplicar e diversificar, especialmente no meio urbano, comunidades eclesiais que suscitem, eduquem e apoiem a experiência de fé a partir da Palavra, da comunhão fraterna e do empenho no serviço aos irmãos. No artigo 202 diz que é preciso que se reconheça a possibilidade de novas formas de vida comunitária, integração e associação de fiéis, sem querer impor um único modelo de comunidade. Deve-se buscar a unidade na diversidade; e no artigo 203 que a paróquia

⁷ Homilia: Comentário sobre o trecho do Evangelho, lido durante a Missa; sermão. (Dicionário Houaiss, 2003)

busque adequar-se às mudanças de nosso tempo." (Documentos da CNBB, 1992, p. 85,86)

Em todas as missas, nas homilias⁷, falava-se sobre o dever de cristãos perante essa situação de doença emergente, para que a comunidade se conscientizasse da necessidade de fazer alguma coisa como cristãos. A partir daí, em poucos meses, nasceu a Casa Siloé.

E por que o nome Siloé? Siloé é um nome bíblico dado a um canal que fornecia água à cidade de Jerusalém. A água deste canal era recolhida num tanque que, no tempo de Jesus, era circundado por uma colunata construída por Erodes Magno e chamado Piscina de Siloé - Siloé significa "enviado".

“A construção foi uma obra coletiva, sem dúvida, com a participação de várias pessoas. Quando eu cheguei, as obras já tinham começado, mas foi imediato também o meu envolvimento. Aos sábados, aumentava muito o número de pessoas da comunidade, misturando massa, puxando tijolo, limpando o chão, colaborando com os operários que eram remunerados, então nos fins de semana a comunidade estava ali apoiando, o grupo de jovens da paróquia, casais, famílias inteiras se doando, e aí, é claro, como eu passei a morar na paróquia, durante a semana essas pessoas não estavam e eu continuava com os operários fazendo aquilo que era possível, que não requeria muita técnica mas boa vontade. E assim foi a colaboração no trabalho de construção da casa, construção material.” (coordenador 1)

“Bom, como começou, tem que forçar um pouco a memória; eu não participei da construção da casa, eu ouvia falar, não estava na atividade da construção, nada disso, eu ajudei de outra maneira, ajudei nos bingos, nessas coisas, eu trabalhava no Consolata [colégio] e fazia gincanas e a arrecadação revertia para a casa e eu ouvia falar que ia ter uma casa de apoio, não sabia nem o que era aids... quando começaram aqueles cursos que vocês organizaram, eu assisti alguns... Foram cursos de primeiros socorros, cuidados com crianças, sobre o vírus, nutrição, sobre medicamentos... que para a maioria que estava ali era desconhecido, a maioria estava participando dos cursos nem sabia o que era HIV...” (coordenador 2)

“[Quando] começamos, ninguém sabia nada e começamos a correr atrás de parcerias, pessoas que pudessem nos orientar, começamos com reuniões, profissionais que nos vinham dar assessoria ...” (membro da diretoria da instituição)

Pelos depoimentos dos entrevistados, observamos que houve o envolvimento de pessoas da comunidade em todos os níveis: no plano de construção material, nas formas de arrecadação de recursos para o desenvolvimento da obra propriamente dita e nos primeiros passos para a organização estrutural e conceitual da casa. Para atingir o nível de organização conceitual da instituição, o Padre Valeriano contou com a ajuda de profissionais que pertenciam à comunidade: uma pedagoga, uma assistente social, um advogado, uma farmacêutica, além de muitas outras pessoas que ajudaram em todos os níveis. Esses profissionais se empenharam na organização de cursos básicos de orientação, para que as pessoas envolvidas tomassem conhecimento prévio tanto do trabalho que iria se

concretizar, quanto da problemática da aids como um todo. Tiveram apoio de médicos do Instituto de Infectologia Emílio Ribas e de enfermeiros e nutricionistas do Serviço Nacional do Comércio (SENAC), que vieram à comunidade fazer palestras de iniciação e orientação, todos em caráter voluntário.

Em 07 de outubro de 1994 foi inaugurada a Casa Siloé. A obra ocupou um espaço ocioso no piso térreo da casa paroquial, oferecendo condições de acolhimento para doze crianças. A inauguração da Casa Siloé aconteceu

⁸. Dízimo: Corresponde à 10ª parte do salário do fiel, entregue à Igreja. (Dicionário Houaiss, 2003)

com uma missa celebrada pelo então arcebispo da Região de Santana, D. Joel Ivo Cataplan. Sua presença frisou a necessidade de a Igreja estar à frente da situação da aids como situação missionária, reforçando a atitude de acolhida da igreja com as vítimas da doença.

“... e a presença de D. Joel foi muito importante para nós, porque foi uma situação missionária assumida pela comunidade e abençoada pelo próprio bispo. O bispo, com sua presença na inauguração, nos garantiu que este era um caminho verdadeiro que os cristão tinham que fazer.” (Padre Valeriano)

Uma grande preocupação da paróquia era a questão dos recursos financeiros para sustentar uma obra desse porte. O padre Valeriano acreditava que esse não seria um problema:

“... a administração dos bens materiais de uma comunidade, de uma paróquia, depende do ‘focus’ que é dado. Se você acredita numa obra, você trabalha também para adquirir meios materiais para sustentar, e tanto é verdade que a paróquia conseguiu sustentar a casa Siloé e hoje tem também o Lar Suzanne (também casa de apoio para crianças). A comunidade é unânime em dizer que as dificuldades podem ser superadas na medida em que você acredita na obra que você faz, é assim que nasceram essas obras.” (Padre Valeriano)

Na estrutura da Igreja Católica, uma parte da arrecadação financeira da paróquia, proveniente de doações dos fiéis, nas missas ou através do dízimo⁸, é enviada para a cúria. O bispo D. Joel, quando de sua participação na inauguração da Casa Siloé, passou a disponibilizar parte dessa arrecadação para a casa de apoio tendo, assim, gestos concretos de solidariedade com a comunidade que vinha sendo solidária com as crianças.

A criação da Casa Siloé foi documentada em jornais da região Imirim, no Semanário da Arquidiocese de São Paulo – O São Paulo (ANEXO H) e continuou

rendendo reportagens nos anos seguintes (ANEXO I). Por ocasião da inauguração, a Casa recebeu carta da Instituição Ação, Cidadania, contra a Miséria e Pela Vida, entidade, na época, presidida pelo sociólogo Betinho, parabenizando a comunidade pela iniciativa. (ANEXO J)

3.1.1. A ORGANIZAÇÃO DO SERVIÇO E A EVOLUÇÃO DO TRABALHO

Uma característica que o Padre Valeriano defendia para a Casa Siloé era a de que a casa, estruturalmente, seria uma família, porque até então, no movimento da aids, as casas de apoio tinham conotação de clínicas.

“... eram casas de repouso para acolher as pessoas que estavam sem ter onde morar e as vezes se transformavam até em , como é que ele chamava... o padre tinha um termo que ele usava... é como se fosse ... uma extensão do hospital... não... era... era como se fosse um depósito. Não, esta casa não vai ser um depósito de pessoas, nem uma clínica, vai ser uma família. Então a casa começou a crescer com a idéia de família . O primeiro logotipo da Siloé foi a idéia da casa com o coração, uma criança dentro do coração, e até lembro as frases ... as idéias, os logos, ele que criou tudo, lembro de uma frase: Nascemos para viver e vivemos para amar.”

“A estrutura toda da casa foi ele que fez. Uma outra coisa da estrutura da casa que ele defendeu muito e eu fui um dos que defendeu junto com ele foi a idéia de serviço voluntário, ele queria que a casa funcionasse inteiramente com mão de obra voluntária, que fosse a comunidade que assumisse isso.” (coordenador 1)

Os logotipos criados inicialmente para a Casa Siloé eram centralizados na figura da criança como símbolo do acolhimento, pouco depois foi criado o logotipo que ficou definitivamente como símbolo da casa, que é uma pipa. A pipa é um elemento livre, solto, simbolizando a liberdade da criança enquanto ser humano, livre de preconceitos (ANEXO K).

“... e eu lembro que o dia da inauguração foi uma correria louca... eu vim aqui em casa e peguei panos de prato bordados, toalhas de crochê para colocar sobre o fogão, vasos com plantas na sala... a gente queria realmente que aquela casa fosse um lar, nós acreditávamos realmente que ali seria um lar...” (assistente social)

Um fato interessante que ocorreu na época foi que a casa estava pronta, construída, mobiliada, pronta para receber crianças. E as crianças demoraram a chegar. Parecia uma ironia, havia quase que uma necessidade de que tivesse uma criança com aids para justificar a casa; havia toda uma estrutura que precisava ter uma legitimação, servir para alguém.

As primeiras crianças foram encaminhadas pelo Serviço Social do Instituto de Infectologia Emílio Ribas, após contato com Dra. Marinela Della Negra, chefe de uma equipe que iniciou o atendimento a crianças portadoras do vírus naquela instituição.

“... e a Dra. Marinella nos colocou que havia uma criança que seria interessante que fosse para uma casa de apoio, que é a número um da casa, a C., e logo depois nós fomos conversar com a assistente social do Emílio... A C. era uma criança que tinha mãe, tinha avó e o vínculo dessa família era muito estreito... A ida dessa criança para a casa foi produto de um bom trabalho do serviço social do hospital com a família e a C. foi encaminhada para a Siloé pela Vara da Infância e tudo o mais...” (assistente social)

A chegada da primeira criança trouxe muita ansiedade aos voluntários, porque C. era uma criança muito frágil, tinha problemas cardíacos, e a partir daí, começam a surgir as primeiras dificuldades, pela falta de preparo e de conhecimento dos voluntários sobre a doença.

“Foi aí que eu conheci a Dra. Yu, ela me orientava por telefone, e um dia eu fui levar a C. na consulta e a Dra. Yu me orientou sobre como deveríamos proceder quando a C. não estivesse bem, como avaliar se era necessário ou não levá-la ao Pronto Socorro, e aí foi que nós começamos todo um aprendizado em relação à aids.” (assistente social)

Tiveram papel relevante na orientação aos voluntários e funcionários as equipes de médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos, enfim, todas as equipes de saúde que estavam com seus trabalhos voltados para a aids pediátrica, do Instituto de Infectologia Emílio Ribas, do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, do Hospital Mandaqui e dos Centros de Referência. Após contato da Casa Siloé com outros hospitais ou com Varas de Infância da Zona Norte, outras crianças vieram e foram acolhidas. O padre Valeriano valeu-se de um ponto de partida, que era o seguinte:

“.. e começamos a acolher as primeiras crianças. Interessante também o fato da preocupação da

comunidade de ter capacidade para levar à frente um trabalho assim, sendo que era um trabalho pioneiro. Ninguém tinha experiência em como agir, como montar uma casa de apoio para crianças. Era tudo uma experiência totalmente nova, e nós tínhamos que dar respostas aos problemas quando os problemas surgiam. Foi muito empolgante neste sentido porque era tudo uma novidade. Portanto te obrigava a te aplicar cada vez mais neste trabalho. Requeria ações imediatas, requeria ações que partiam da nossa vida, nem da experiência porque ninguém tinha

experiência... então fizemos a experiência caminhando...” (Padre Valeriano)

Foi o mesmo princípio que ele teve quando abriu a casa dos adultos, não se preocuparia como que ia dizer para as crianças, com o que íamos fazer.

“nós não vamos nos preocupar demasiadamente com problemas que vamos encontrar, vamos acolher e vamos conviver com elas... é convivendo com elas que vamos enfrentar os problemas, e dar soluções aos problemas, é convivendo junto, não nos colocar acima deles ‘vocês fazem isto, isto, isto...’ mas juntos iremos ver os problemas e tentar dar soluções.” (Padre Valeriano)

A casa começou a trabalhar inicialmente apenas com mão de obra voluntária. Porém, houve a necessidade de uma organização mais formal. Dividiu-se a casa por áreas de atividade e cada área possuía uma coordenadora voluntária: cozinha, lavanderia, limpeza, saúde e educação.

Foram elaborados formulários para controle de administração de medicamentos (ANEXO L), ficha diária de acompanhamento para se conhecer a evolução e problemas rotineiros de cada criança (ANEXO M), curvas de variação de temperatura (ANEXO N), formulário para cadastramento de voluntários (ANEXO O), termo de responsabilidade para familiares e responsáveis pelas crianças (ANEXO P). Foram organizados prontuários sociais das crianças que continham documentos pessoais e encaminhamentos judiciais e prontuários de saúde que continham fichas de medicação, receitas, resultados de exames, encaminhamentos médicos.

Como o trabalho era desenvolvido por voluntários (e uma das principais características é que esse tipo de trabalho é realizado durante o tempo livre das pessoas), não havia constância nem seqüência nos serviços. Houve a necessidade de centralizar informações e uniformizar a linguagem entre as pessoas que trabalhavam na casa.

“... e um das primeiras estruturas que faliu, logo no primeiro mês, no segundo mês, foi o trabalho voluntário; até a coordenadora era voluntária, ou seja, a coordenadora não tinha um salário e a casa tinha que funcionar: a cozinha, a lavanderia, a medicação, teria que funcionar tudo isso, porque as crianças estavam ali e sem o compromisso das pessoas, começava a ter problemas... a roupa não era lavada, chegava à noite não tinha gente para ficar com as crianças na casa, não tinha voluntários.” (coordenador 1)

Logo no início da atividade da casa, houve esse problema e as coordenadoras das diversas áreas exigiram que houvesse pelo menos duas funcionárias, duas pessoas contratadas que servissem como referência para garantir a presença de alguém na casa. O padre Valeriano foi muito reticente até que acabou aceitando contratar duas pessoas.

“... e o começo do trabalho naquela época foi meio difícil pelo fato de ser desconhecido. Muita criança que chegou ao mesmo tempo, então tinha semana que a gente vivia em consulta, duas , três vezes por semana, com criança a maioria pequenininho. Tinha criança chegando ao mesmo tempo de montão, então foi meio complicado, mas muito satisfatório.” (coordenador 2)

O trabalho tinha como prioridade o cuidado às crianças; em primeiro lugar, era medicamento na hora certa, medicação correta, medida correta. A alimentação também era importante porque a maioria das crianças chegava debilitada, desidratada; então, a alimentação era preocupação de todos, além do cuidado com a higiene das crianças, a limpeza da casa. Em 1994, quando as primeiras crianças chegaram à casa, ainda não existia a preocupação com a escola. Uma rotina que se incorporou ao trabalho foram as idas ao hospital para consultas, exames ou atendimentos de emergência. O acompanhamento ao hospital era feito por voluntários; e uma das formas de comunicação entre os voluntários e os cuidadores das crianças eram

bilhetinhos dizendo o que era para fazer no hospital, o que a criança tinha, o que não tinha, se tinha alguma intercorrência ou não, ou se era alguma consulta de rotina. Acompanhá-las ao hospital nem sempre era fácil porque havia falta de informações sobre as crianças.

“Acho que o mais importante e o mais difícil é que a gente não conhecia o passado dessas crianças. Não tinha informação às vezes nenhuma. Se tinha família às vezes as informações eram desconstruídas e se não tivesse então era pior ainda, aí não tinha informação

mesmo... Como foi a gestação, o que é uma coisa muito importante, os casos de doença na família, quem era portador quem não era, as doenças que a criança já tinha tido. Ficava difícil porque nunca tinha informação completa sobre a criança. Não sabia às vezes se tinha tomado as vacinas.” (coordenador 2)

A procura por informações anteriores sobre as crianças também fez parte da rotina da casa. Os coordenadores, com a ajuda de voluntários, faziam buscas aos serviços de saúde por onde essas crianças haviam passado anteriormente, para obter carteiras de vacinação, relatórios médicos, de psicólogos ou de outros profissionais e também dados de internações anteriores.

A centralização de dados e informações sobre as crianças se fez necessária. Foram elaborados cadernos e pastas, que continham dados pessoais das crianças e informações relacionadas à sua saúde, como doenças anteriores, mudanças de medicação, resultados de exames, comunicados aos médicos ou a outros profissionais que os acompanhassem. Enfim, dados que pudessem orientar as equipes de saúde sobre como estava a evolução da criança.

“Tem hospital que não quer nem falar com o voluntário. Só quer o caderno porque conhece o sistema da casa. Tem médico que prefere ele mesmo escrever, então eu acho que a evolução foi daí, chegaram os funcionários, que ficavam mais atentos que os voluntários, porque voluntário mudava e um não passava informação para o outro. Depois os funcionários ficavam mais atentos, informavam a equipe de saúde... Aí foi ficando mais acessível com o caderno, com a pastinha, com o diário da criança. Foi uma necessidade mesmo, pena que não foi feito antes. As idéias vieram a partir das necessidades.” (coordenador 2)

E, da necessidade de organização do trabalho voluntário, surgiu a idéia de um trabalho de organização do quadro de voluntários e de uma capacitação para essas pessoas.

“...e aí eu assumi o trabalho de coordenação de voluntários, de ligar para as pessoas, e iniciei um trabalho de capacitação técnica dos voluntários sem ter conhecimento; comecei a me informar e estudar esse perfil do voluntário e aí nós fazíamos o treinamento desse voluntário. As pessoas que queriam ajudar, aí nós marcávamos um dia, reuníamos um grupo de 10 a 12 pessoas, e a gente então discutia com elas o que era o serviço voluntário, o que elas pretendiam fazer, que não poderia ser algo assim espontâneo, à hora que quisesse, à hora que pudesse; que tinha que ter um compromisso de um horário e aí conseguimos estruturar o funcionamento de voluntariado, com escalas, dias da semana e horários, e conseguimos montar uma planilha

de modo que a gente soubesse que quando fulana estava saindo, sicrana estava chegando; e a gente conseguiu montar na época uma planilha semanal de rodízio de voluntários e aí começou a dar certo, o serviço voluntário começou a dar certo.” (coordenador 2).

O trabalho foi se organizando e criaram-se rotinas pautadas dentro de necessidades que iam surgindo. Com o objetivo de centralizar informações e ter pessoas que fossem uma referência para os voluntários, foi necessário contratar funcionários, o que facilitou a organização do serviço.

Atualmente, a Casa Siloé possui seis funcionários – uma coordenadora, uma cozinheira, uma professora e três funcionárias para serviços gerais, contando com o suporte de aproximadamente 100 voluntários que auxiliam nos serviços de lavanderia, cozinha, limpeza, babás, motoristas e acompanhantes hospitalares.

“A evolução do trabalho foi normal como é numa família, com dores, com lágrimas, com sorrisos, vitórias com perdas, igualzinho como acontece com uma família, e até agora é assim... com choro, com dias com lágrimas. Tem gente saindo, tem gente entrando, com óbitos... com a alegria de ter crianças voltando ao seio de família, ou de famílias que as adotam. Então, uma coisa bem comum mesmo, como se fosse uma família, só que é uma família maior, cada um com um sentimento, cada um com uma sensibilidade. Se você tem 3 filhos, você procura educá-los mais ou menos da mesma forma. Agora aqui, no momento, nós estamos com 14 , cada um com uma história, cada um com uma composição biológica, cada um com uma gestação, mas só que a gente procura manter todo esse vínculo, como uma família. Mas a gente sabe todas as diferenças e toda essa coisa diversa que tem dentro de cada um, mas a gente procura manter essa coisa de família, mas cada um é um, cada um tem uma coisa biológica diferente, uma história diferente.” (membro da diretoria da instituição)

A partir de 1996, as crianças maiores precisavam ser colocadas na escola; o Padre Valeriano foi em busca de colocação escolar para suas crianças. Ao lado da Casa Siloé, havia um colégio de irmãs, que também eram missionárias da Irmandade Consolata. O Padre Valeriano iniciou com elas um diálogo, porque a admissão de crianças soropositivas no colégio era uma grande novidade para as irmãs. Havia já a propagação na mídia das dificuldades, que pais de crianças soropositivas encontravam para colocar seus filhos na escola pública e particular (ANEXO Q). Foi um fato de repercussão nacional a situação da menina Sheila.

“Em maio de 1992, o Sindicato dos Donos de Escolas Particulares de São Paulo decidiu recusar a matrícula de crianças soropositivas. Tal decisão foi motivada a partir da consulta da Escola Ursa Maior, que recusou, no início de 1992, a matrícula de uma menina chamada Sheila Cortopassi, na época com 5 anos e soropositiva. Este acontecimento, que ficou conhecido como ‘caso Sheila’, motivou um sério debate sobre os direitos das crianças soropositivas, sobretudo o seu direito de freqüentar a escola.” (Galvão, 1997a, p.122)

O pedido para que acolhessem as crianças na escola foi fundamentado no fato de que as irmãs, também como missionárias, não podiam fechar a porta a esta situação; elas aceitaram o desafio. Uma grande dificuldade encontrada foi em relação aos professores; então as irmãs pediram ao padre Valeriano que fizesse uma conscientização com os pais, os alunos e os professores.

“Com os pais, a conscientização que fizemos com os pais, eles não tiveram reação nem positiva nem negativa. Ficaram assim ‘em cima do muro’ para ver... ‘vamos ver o que vai acontecer’. Da parte dos professores é que surgiu cada questionamento... que eu juro não esperava, que do corpo docente do colégio pudessem sair certos questionamentos.... ‘como é que transmitia’, ‘mas se eles se machucam, o que é que vamos fazer’; até entendo a preocupação mas que revelaram, digamos assim, uma certa resistência, velada... eu lembro que era também aquele momento de ter crianças na escola pública era um grande questionamento, uma grande dificuldade, era o grande debate daquele tempo. Nós aqui, olhando certas situações no Brasil, tivemos uma grande sorte, e isto nos ajudou muito porque tivemos entre os professores, tínhamos alguns que eram voluntários nas casas; ajudaram a fazer a cabeça dos outros, eu acho que eles fizeram este trabalho muito bem feito, eles com a própria atitude ajudaram os outros: ‘se ele vai lá , então não deve ser tão perigoso ter uma criança doente na sala de aula’. E, depois eu acho que também na questão de se machucar, eu sempre falava ‘vocês devem ter os mesmos cuidados com as outras crianças que não são portadoras do vírus, qualquer criança que se machuca você tem que usar luvas, tem que ter cuidados, porque com as mãos sujas você pode transmitir à criança algumas infecções’. Os cuidados

que tem que ter para todas as crianças são os mesmos cuidados que tem que ter para as crianças portadoras do vírus. Foi uma dificuldade que foi se superando aos poucos e atualmente nós estamos percebendo que existem alguns preconceitos da parte dos professores. Os alunos aceitaram muito bem, eu lembro que quando eu fui dar palestras praticamente pegamos todas as crianças da 5ª série até o 3º colegial, mas todos eles prestaram muita atenção e todos eles estavam muito interessados em saber e eles não demonstraram rejeição nenhuma praticamente.” (Padre Valeriano)

Atualmente, nove crianças estudam em colégios missionários católicos, três crianças estão em escolas da rede pública e uma freqüenta uma escola especial para deficientes.

A partir do problema de inserção escolar enfrentado pelas crianças portadoras de HIV/aids no Brasil como um todo, a Casa Siloé, em parceria com o GIV (Grupo de Incentivo à Vida) realizou um trabalho de caráter pedagógico, para ser utilizado nas escolas. A produção recebeu o nome de “Daniel e Letícia – Falando sobre aids” – a história de crianças que encontram, na escola, uma criança portadora do HIV/aids; nesse contexto, se desenvolve toda uma reflexão sobre a informação como meio para acabar com o preconceito e tornar as pessoas mais solidárias em relação ao convívio entre soropositivos e soronegativos (ANEXO R).

“... ‘Daniel e Letícia’ nasceu da necessidade... antes nós trabalhávamos só com adultos... depois quando começou a surgir essa realidade com as crianças... a emergir nas diversas camadas da sociedade, na escola, nas famílias e as crianças que começaram a chegar à idade escolar. Então preocupados com isto e preocupados com a formação e com a conscientização que deveria ser feita nas escolas, então nasceu a idéia deste livrinho que foi feito junto com o GIV. Foi o primeiro e não conheço outros nesta linha. ‘Daniel e Letícia’ praticamente foi a primeira literatura que nós apresentamos como material didático a ser utilizado como conscientização nas escolas - conscientização de que uma criança portadora do HIV pode viver normalmente junto com os outros sem problema nenhum. Conscientizar a sociedade que era uma realidade sobre a qual não podíamos fechar os nossos olhos e que devíamos enfrentar, desde a educação nas escolas. E foi muito bem aceita, o Ministério (da Saúde) deu o aval deles. Quem usou elogiou muito, a maneira como foi organizado. Não se deu continuidade, devido às dificuldades das ONGs seja com pessoal para

fazer este tipo de subsídio seja com problemas financeiros.” (Padre Valeriano)

3.1.2. A MOBILIZAÇÃO COMUNITÁRIA

“Nunca poderemos construir cidadania se a nossa vida não se tornar um processo libertador para nós mesmos e para a humanidade sofrida.” (Padre Valeriano Paitoni, 1999)

De acordo com a Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS, 1997b), uma comunidade se mobiliza quando um grupo particular de pessoas torna-se consciente de uma preocupação comum, ou de uma necessidade comum, e tomam juntos a decisão de fazer algo a respeito. Esta ação pode ser auxiliada por um facilitador externo, que tanto pode ser uma pessoa, como uma outra organização.

A mobilização comunitária que ocorreu na comunidade da Paróquia do Imirim é resultado de um trabalho de liderança. Movimentos comunitários são sempre resultado de liderança social.

“A comunidade deu um retorno muito grande, deu uma infra-estrutura forte, no começo da instituição, por conta do trabalho de liderança do padre Valeriano. A comunidade se comporta mais ou menos de acordo com a motivação da liderança, então acho que a comunidade foi muito aberta e sempre é muito aberta quando tem uma liderança forte e carismática, que articula, que conduz que orienta e isso funciona bem em termos de organização humana, em todos os sentidos, nos sentidos oficiais ou não. O trabalho de liderança é que mobiliza e a comunidade responde um pouco de acordo com o carisma do líder, a comunidade acredita e comunga dos ideais do líder; isso vale em todos os sentidos, na comunidade, na família, no estado... o padre Valeriano agregou duas características importantes – pelo fato de ser padre, tinha credibilidade, e por ser um líder, tinha carisma.” (coordenador 1)

O Padre Valeriano relata que a mobilização da comunidade foi uma grande conquista por parte da comunidade paroquial, que soube se converter. Os sacerdotes da região e os seus superiores o alertavam quanto às poucas possibilidades de conseguir mobilizar a comunidade do Imirim, mas ele sempre acreditou que as pessoas mudam de acordo com a maneira como são apresentados os problemas; então, ele motivou a criação e o funcionamento da instituição fundamentado na fé – “A fé sem obras é morta” (Carta de São Tiago capítulo 2, versículo 17, Bíblia Sagrada, 1990, p.1563).

“...então não adianta você vir na missa todos os domingos, comungar todos os dias, se você não tiver uma resposta concreta ao teu irmão que está precisando, se você não tiver esta atitude, a tua fé é morta, pode ser uma alienação e não uma vivência, eu sempre tentei fazer com que o meu trabalho pastoral se fizesse sobre gestos concretos, então a ação e a celebração da tua fé porque tem significado, tem motivo de você ir na igreja celebrar a eucaristia quando você tem alguma coisa para colocar no altar, junto daquele pão e daquele vinho, alguma coisa para dar significado autêntico àquilo que você acredita, naquele pão e naquele vinho que se transformam no corpo e no sangue de Cristo. Aí é o momento no qual o teu trabalho, a tua vivência de fé se transformam em algo muito mais sublime do que aquilo puramente humano...”
(Padre Valeriano)

Foi uma grande conquista a mudança de mentalidade na paróquia. Uma paróquia de classe média, até se pode dizer elitizada, constituída principalmente de descendentes de imigrantes portugueses e japoneses. O padre Valeriano estava mais acostumado a trabalhar em comunidades muito pobres, mas seu trabalho de liderança provocou uma transformação na comunidade do bairro Imirim. Uma dificuldade que se pensava na época que fosse a maior, a dificuldade financeira, de sustentar todas as despesas de uma casa de apoio, foi superada sem que o padre falasse tanto na igreja. Logo no começo o dízimo dobrou sem que fosse feita propaganda nenhuma.

“... no início eu senti uma resistência, não de ação, ela [a comunidade] agiu, mas sabe aquele pé atrás, ‘o que está acontecendo?’ no mesmo semestre da inauguração da instituição o apoio da comunidade foi fantástico, o número de pessoas... Tanto que até hoje, no Brasil, a Casa Siloé, a Sociedade Padre Constanzo Dalbezio, porque depois veio o Lar Suzanne, ela é referência nacional e internacional no campo de voluntariado. O número de voluntários que essa instituição tem é um número maior que o Brasil inteiro, organizações do Brasil e do mundo no campo das casas de apoio para crianças com

⁹ Em 1985 foi criada em São Paulo, a Casa Apoio Brenda Lee, visando dar abrigo a travestis soropositivos que, após a infecção, não tinham onde se abrigar, ou quem os cuidasse (MS, 1999 p154)

aids, que outra instituição tenha. É um revezamento muito grande de voluntários e essa idéia, ela surgiu de buscar o trabalho voluntário dentro da comunidade, tanto que muitas outras casas não conseguiram porque o diferencial é a comunidade, é a conscientização. Essa comunidade deveria ter sido, essa é a minha visão doméstica, não profissional, eu acho que essa comunidade era reprimida em termos solidários, ou seja, cada um era solidário por si sozinho, mas em conjunto, não. Eles não se reuniam para juntos fazer alguma coisa, quando houve essa oportunidade, eles extrapolaram, que bom extrapolar na solidariedade!” (membro do Fórum de ONGs/Aids)

Apesar de o assunto “aids” ser relativamente desconhecido na época, a resposta da comunidade foi muito favorável nos cursos de orientação que foram feitos. Houve um comparecimento muito expressivo da comunidade. Pessoas comprometidas, responsáveis, com vontade de aprender. O voluntariado no começo era muito grande. A resposta da comunidade foi muito boa, tanto em termos de doação financeira como de doação de trabalho. Por se tratar de um assunto tabu, a resposta foi boa, e ainda hoje a comunidade continua colaborando e dando respostas positivas. Há muito voluntário da comunidade como também há voluntários de outras comunidades.

“Contando com a experiência histórica de mobilização de recursos comunitários das entidades religiosas, mantenedoras de grande parte das casas de apoio, no país, ou com a criatividade e ousadia de alguns pioneiros nesse tipo de iniciativa, como Brenda Lee⁹, as casas de apoio no Brasil têm se caracterizado pela descoberta de diferentes alternativas para sua auto-sustentação. Participação em feiras, bazares, e outros eventos de caráter filantrópico, prestação de serviços à comunidade em troca de bens e insumos, venda de serviços ou instalação de oficinas, são algumas das atividades realizadas pelas casas de apoio para sua sustentação.” (Ministério da Saúde, 1999,p.154)

A participação comunitária em torno do trabalho desenvolvido pela Casa Siloé se dá tanto cobrindo o plano do trabalho nas diversas atividades da casa, como também na doação de bens materiais e na participação em atividades para captação de recursos financeiros. O Clube de Mães da Paróquia Nossa Senhora de Fátima se reúne semanalmente; uma vez por mês, realizam bingos e chás beneficentes para arrecadar fundos para a casa de apoio.

“... vem acontecendo através de eventos, como estamos neste momento organizando a quermesse,

através de solicitação de necessidades, quando uma vez fizemos papéizinhos com: ‘As casas estão precisando de fraldas’, etc... Através de pedidos diretos, de doações diretas, grupos de pessoas que se agrupam... Ontem veio uma moça, que a firma dela quer ajudar... então dei a ela um daqueles papéis para doação de agasalhos, a participação da comunidade é muito grande, é através do dízimo que ele tira uma parte para as obras assistenciais, é através dos carnês que se paga funcionários e as doações adicionais que entram...” (membro da diretoria da instituição)

3.2. A ATUAÇÃO DA CASA DE APOIO

3.2.1 O PAPEL DA CASA DE APOIO

Ao perguntarmos sobre o papel da casa de apoio, a resposta que primeiro vem à tona é o amparo material e a assistência direta às crianças, em todos os aspectos.

“No meu ponto de vista, [o papel] é amparar essas crianças, que não têm apoio da própria família ou do Estado. Amparar no sentido geral, não é uma casa de transição, uma casa de passagem, é uma casa que vai dar um substituto do lar. Vai apoiar a família ou a criança que não tem família. Tem que cuidar de tudo da parte material, da parte psicológica, da parte da educação, da parte espiritual. Educar para que mais tarde eles sejam pessoas vitoriosas.” (coordenador 2)

“...ela [a casa de apoio] funcionaria como uma segunda família, na falta da família ela teria outras crianças iguais a ela, com os mesmos medos, com os mesmos anseios psicológicos e eu acho que o fato dela ficar com crianças da mesma idade, de brincar, dela ter acesso à escola, acesso à religião, de ter acesso a pessoas que trazem presentes, que fazem carinho, isso torna um pouco menos doloroso, o fato de ela ficar longe da família. Eu acho que não seria ideal a criança ficar fora da família, mas dependendo de uma família não ajuizada, de uma família não trabalhada, ou se essa criança não tem um outro lar, eu acho a casas de apoio muito útil.” (médico do serviço público)

“... pode num primeiro momento parecer que eu não seja favorável à casa de apoio... mas tem pontos positivos quando você observa: várias crianças, que se mostraram bem mais tranqüilas, se desenvolvendo mais

plenamente, do que quando estavam com algum cuidador da família.

Por outro lado também a gente percebe a satisfação da criança quando ela retorna para a família, então tem outros casos que tem aquele prazer de estar voltando para o seio da família. Então, vai depender de cada criança... Algumas crianças em função dos ganhos, têm uma qualidade de vida melhor, em função dos cuidados que recebem, pela tranquilidade e carinho que recebem.” (Psicóloga do serviço público)

O papel da casa de apoio se concentra, não só como forma de abrigar a criança órfã ou sem família, mas principalmente no atendimento clínico à criança, que se reflete no envolvimento e na responsabilidade da casa sobre o acompanhamento clínico às crianças.

“O trabalho da Casa Siloé se traduz num cuidado efetivo com a criança, sempre houve um interesse, uma disponibilidade, toda vez que a gente atendia as crianças aqui, e fazíamos os retornos, o acompanhamento com os cuidadores, vinham os representantes, isto demonstrou um interesse muito grande pela criança, toda essa disponibilidade.” (Psicóloga do serviço público)

A luta das casas de apoio transcende ao assistencial, transformando-se em espaço de luta política e de busca de recursos e respostas dos setores públicos e não públicos

“A proposta das casas de apoio inicialmente encontrou alguma resistência no interior do movimento de ONGs/AIDS, que considerava esse tipo de iniciativa assistencialista e despolitizada. No entanto, a falta de alternativas para os portadores do HIV e doentes de AIDS mais pobres ou abandonados pela família, a falta de leitos hospitalares e de locais adequados para o atendimento das crianças, logo demonstraram a importância desse tipo de iniciativa. Além disso, os responsáveis pelas casas de apoio nunca aceitaram o papel de ‘despolitizados’, sendo uma presença constante nos espaços de articulação política do movimento anti-AIDS no país.” (Ministério da Saúde, 1999,p.154)

“Quando a gente pensa nas instituições na luta contra aids, nas instituições aqui no Brasil, há uma divisão: de um lado, instituições de prevenção; de outro lado

instituições de cuidado, que são as casas de apoio. As instituições de prevenção assumiram um trabalho mais político de mobilização e de articulação e as casas de apoio, exerceram, passaram a agir num trabalho mais terapêutico, de amparo. Então as casas de apoio têm essa característica muito forte, e as casas de apoio também passaram a fazer um trabalho político, e a casa Siloé deu essa contribuição e o Lar Betânia também...” (coordenador 1)

A trajetória do Padre Valeriano, desde o acolhimento dos travestis, a construção do Lar Betânia, a criação da Sociedade Padre Constanzo Dalbesio (com suas obras Casa Siloé e posteriormente o Lar Suzanne), se ampliou quando ele começou a perceber que as organizações lutavam muito, eram organizadas, mas não em conjunto; então ele achou que as organizações deveriam se juntar para formar um fórum. Havia em 1996, 250 organizações no Estado de São Paulo, e era necessário estabelecer um diálogo entre as organizações para, juntas, reivindicar e lutar pelos direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids. Em 1996, as organizações se reuniam em pequenos grupos; dessas reuniões se cristalizou essa idéia de formar um fórum.

“Em 1997, o Padre Valeriano abriu o espaço da paróquia, do salão paroquial, para que se formasse um fórum de ONGs/Aids que congregava na época 26 organizações, que passou a 42, depois a 76, 89, a 112 e hoje nós estamos em 170 organizações de 250 ONGs aids no Estado de São Paulo. Também aqui no Lar Suzanne a gente montou o escritório do fórum onde a gente militou de 97 a 2001 fazendo reuniões aqui e também usando o escritório daqui. Depois, quando a gente tinha mais estrutura, acabou alugando um espaço e a gente acabou saindo das reuniões da paróquia, inclusive este ano a Sociedade Padre Constanzo Dalbesio recebe um honra a mérito do Fórum por conta desse apoio que foi imprescindível e aí nós tivemos o Fórum de ONGs/Aids.” (membro do Fórum de ONGs/Aids)

Os fóruns de ONGs/AIDS do Estado de São Paulo têm o objetivo de estabelecer espaços coletivos de discussão de estratégias de ação política conjunta, em relação à aids. São realizadas reuniões mensais, com a presença de ONGs da capital e do interior do estado. Nesses anos de atividade, o Fórum de ONGs/Aids de São Paulo conquistou uma articulação mais intensa e horizontalizada com as ONGs do interior, a parceria formal com a Coordenação Nacional de DST e Aids e o fortalecimento das ONGs do estado.

"As conquistas que nós tivemos foi levar uma casa de apoio aonde a gente esteve no seio da comunidade da Vila Amália, a partir daí o surgimento da Siloé e Lar Suzanne outra conquista de uma comunidade . Uma idéia que o Pde. Valeriano tinha era que: as organizações tinham um idéia de recolher as pessoas para dentro da casa, para as pessoas não ficarem na rua, ele não tinha essa idéia mesmo porque ele sabia que isso não era possível, dadas as milhares de pessoas que existem precisando de abrigo, mas ele achava que era possível plantar no seio da comunidade um trabalho onde a comunidade enxergasse que era possível conviver com doentes de aids, embora travestis, homossexuais, usuários de drogas, muitas outras pessoas com costumes diferentes, vamos dizer assim, e trabalhar bem com essas pessoas. A partir dessas conquistas, que já foram grandes, a conquista do Fórum de ter bala na agulha de poder lutar por diversas coisas; por exemplo, em 1993, a conquista do AZT ser dado de graça foi uma conquista do movimento contra a aids em 1995... a Lei 9313, de 96, que dava acesso universal a todas as pessoas vivendo com aids, de tomar os ARV até hoje, foi uma grande conquista também do movimento." (membro do Fórum de ONGs/Aids)

"Em termos de respostas institucionais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS, parte dessas conquistas foram consolidadas, por exemplo, através do fortalecimento do Programa Nacional de AIDS, do empréstimo do Banco Mundial, da expansão das respostas da sociedade civil, e da distribuição de antirretrovirais na rede pública. Mas tais conquistas também representaram novos desafios que as entidades brasileiras – tanto governamentais como não governamentais – iriam começar a enfrentar. Tais desafios apontavam, por exemplo, para questões como parceria e sustentabilidade das iniciativas e para o estabelecimento de mecanismos de participação da sociedade civil, não somente na promoção de serviços e implementação de projetos, mas também nas instâncias que estabelecem as políticas mais gerais para a epidemia." (Galvão, 2000, p.131)

Para além da união e da articulação política, que o Fórum de ONGs proporcionou, a casa de apoio tem um outro papel que se contrapõe à questão familiar. Na medida em que abriga e atende às necessidades básicas das crianças, um outro problema surge, que é o distanciamento da família com relação a essa criança. Ao mesmo tempo em que essa família, seja pai e mãe, ou sejam avós ou tios,

necessita da casa de apoio, porque não reúne condições mínimas de cuidar da criança, essa mesma família acaba por deixar na mão da casa de apoio a responsabilidade pela educação de seus filhos.

“A casa de apoio é um mal necessário, não que seja um mal no sentido da palavra, um mal necessário, porque bom seria se elas não existissem e as famílias tivessem consciência que o lugar dessas crianças é no seio de suas próprias famílias. Se todos tivessem esta consciência... mas já que eles não têm, a casa de apoio passa a ser esse mal necessário que vem suprir aquilo que é da responsabilidade da família.” (membro da diretoria da instituição)

“...hoje a casa de apoio é um alibi para justificar a transferência de responsabilidade, eu não sou da opinião que não deveria existir. Eu acho que para algumas crianças e alguns adultos, por exemplo, ela é necessária, porque realmente há pessoas que carecem de uma família, sobretudo no começo: os órfãos da aids. Os pais morriam por falta de tratamento e a criança ficava sem ninguém. Sem dúvida, a casa de apoio tem uma justificativa, mas a gente não pode esquecer que tem muitas crianças que estão na casa de apoio que poderiam estar com suas famílias e não estão simplesmente por uma questão material ou seja, os médicos compartilham disso: ‘Vamos mandar pra casa de apoio porque ela vai viver melhor’, de forma, entenda-se, material” (coordenador 1)

3.2.2 O PAPEL DO ESTADO

“A função de proteger e promover a saúde e o bem estar dos cidadãos é uma das mais importantes do Estado Moderno, e representa a consubstanciação de uma série de considerações políticas, econômicas, sociais e éticas.” (Rosen, 1994)

Quando nos referimos ao papel do Estado, o que aflora primeiro nos comentários e nas falas dos entrevistados é o hospital, a saúde, o atendimento nas unidades de saúde.

“Tem problemas que a gente nunca teve: vagas para internação. Exames mais apurados, fenotipagem e genotipagem tinha que entrar no Ministério Público para conseguir. Agora tá liberado, mas mesmo assim você

tem que atender pré-requisitos. Você é avaliado para saber se pode fazer ou não. Precisaria ter mais Centros de Referência, um lugar onde você vá encontrar o que precisa. Falta estrutura... Eu acho que é a falta de especialistas. Acho que de remédio teve algumas falhas, mas nunca teve falta de medicamento, nunca sofremos isso. Teve uma época que foi comprado gama porque não tinha, ia demorar para vir, mas foi uma vez só.” (coordenador 2)

Uma das maiores dificuldades, em termos de assistência à saúde como um todo, é a das especialidades; oftalmologista, psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta são especialidades disponíveis nas Unidades Básicas e Centros de Referência (CR); porém, a demanda é grande, o atendimento é demorado. Em geral se espera meses por uma vaga; o atendimento por vezes é semanal ou quinzenal, gerando uma continuidade muito precária de tratamento. Ocorre também a falta de exames mais específicos, como tomografia, e até alguns exames clínicos, como dosagens de hormônios, porque o Sistema Único de Saúde (SUS) limita a capacidade de exames de cada unidade.

“Acho que a falha maior é de especialistas. Pra você achar uma fono é a coisa mais difícil. Vai num posto, vai no outro, isso quando não falam que não atendem portadores. Você vai num CR que tem os especialistas, de repente, aí mandam eles pra outro lugar e não atendem mais aquela especialidade, como aconteceu no CR Santana.” (coordenador 2)

Falando sobre o papel do Estado, o Padre Valeriano evidencia o trabalho conjunto entre sociedade civil e Estado

“A questão da luta contra a aids aqui no Brasil, tem uma história muito bonita porque as entidades não governamentais souberam fazer desde o começo uma luta mundial. Eu lembro sempre as primeiras reuniões, os primeiros congressos que se faziam, as brigas que saiam, porque os governos federal, estaduais e municipais ... Mas foi uma luta sempre feita com a vontade de todo mundo querer trabalhar por alguma coisa melhor. Claro que o estado tem tantos outros interesses que às vezes não batem com os interesses humanos das ONGs, mas no caso da aids foi uma luta muito bonita, tanto que se nós hoje no Brasil temos esta campanha, este trabalho a respeito da aids reconhecido mundialmente, é porque as ONGs e as pessoas que trabalharam no governo acreditaram muito e tiveram muito boa vontade para dar uma resposta concreta

ao problema. O governo ele nos garante os remédios dados gratuitamente, os exames, toda uma estrutura digamos assim mais fundamentada na saúde.” (Padre Valeriano)

Os gestores da casa de apoio se referem com frequência a algumas questões, onde nem sempre conseguem do governo uma ajuda mais material. Há vários anos, as ONG lutam para que o governo auxilie, dando um per capita para cada criança que está na casa de apoio. Buscam um apoio, que permita ter mais especialistas. A Casa Siloé tem atualmente duas crianças que necessitam acompanhamento que hoje é pago pela casa de apoio: um dentista especializado para crianças deficientes, escola especializada para um deficiente (a escola foi conseguida gratuitamente através de ação no Ministério Público, mas serviços oferecidos pela escola no horário de aula, como fonoaudiologia e fisioterapia, são cobrados), e um psicólogo que faz o acompanhamento de um adolescente com atraso de desenvolvimento. Com uma ajuda per capita seria possível oferecer assistência mais especializada em algumas áreas para essas crianças.

O padre Valeriano se refere a alguns momentos onde a ajuda do governo trouxe alguns benefícios para a instituição

“...recebemos ajuda do governo em alguns projetos específicos na área da prevenção. Por exemplo, a primeira vez que recebi ajuda do governo foi quando fizemos um projeto de um vídeo que tinha como finalidade conscientizar a igreja sobre a necessidade que a igreja também se colocasse ao lado da política para apoiar a atitude do governo no projeto de prevenção; depois recebemos uma ajuda para mudar os móveis, camas, colchões, e só, praticamente. A última ajuda foi aquele prêmio, daquele projeto que partilhou com as entidades, com o qual nós compramos uma casa que está esperando para ser reformada.” (Padre Valeriano)

O vídeo ao qual o Padre Valeriano se refere foi realizado pelo Programa Nacional de DST/Aids e pela UNESCO, juntamente com a Sociedade Padre Constanzo Dalbésio, em 2000. O vídeo “Em defesa da vida são outros 500”, traz uma reflexão e questiona a postura da Igreja Católica perante os desafios da sociedade contemporânea (ANEXO S). A Comissão Nacional de DST/Aids por duas vezes concedeu ajuda financeira à Sociedade Padre Constanzo Dalbesio pela elaboração de projetos; um deles veio a beneficiar a instituição na área de desenvolvimento institucional em 2001, e o outro deles, em 2003, foi proveniente de uma quantia em dinheiro concedida pela Fundação Bill Gates, pela qualidade do Programa Brasileiro de Combate à Aids. Na época, a CN-DST/Aids abriu uma concorrência para projetos e a Casa Siloé ganhou uma parcela desse dinheiro.

Ainda na questão do papel do Estado, os entrevistados falam com bastante convicção que o papel do Estado vai além do atendimento médico, porque na realidade as instituições não governamentais acabam fazendo uma parte do que seria função dos governos.

“...o Estado é o responsável em primeiro lugar, não é a casa de apoio, não é esse projeto, o Estado é que é o responsável do ponto de vista até constitucional. Agora acontece o seguinte: existe um estado de direito e existe um estado de fato. Infelizmente, é o estado de fato que a gente constata todos os dias, nos jornais, pela mídia, pela nossa realidade, esse estado real. O ideal é que o Estado atenda essas pessoas, mas elas estão precisando disso agora, e se formos pressionar o Estado isso pode levar tempo; então nesse sentido, projetos como os das casa de apoio, eles têm um papel importante por estarem dando um respaldo e um apoio imediato.” (coordenador 1)

Fica claro que as instituições não governamentais deveriam ter uma visão mais a longo prazo, mais abrangente, para requerer que o Estado se posicionasse e cumprisse seu papel. É nesse sentido que as instituições de combate à aids, que têm um caráter mais político, fazem um trabalho reconhecido hoje como modelo no combate à aids. E é considerado modelo, porque houve um movimento social que pressionou o governo a fazer o seu papel, uma pressão social, requerendo os direitos das pessoas vivendo com HIV.

Em 1996, quando o Estado passou a destinar medicamentos antirretrovirais gratuitamente para todas as pessoas com aids, foi conseqüência de um processo que foi protocolado no Ministério Público por uma pessoa doente de aids, justificando os direitos aos medicamentos concedidos pelo Estado. Então, aquele processo foi o marco que obrigou o Estado a dar os medicamentos para todos.

“Eu vejo o Estado como me falou um deputado, uma vez, dentro da Assembléia do Estado. Teve uma grande cara de pau, mas acho que foi importante para o aprendizado. Ele disse o seguinte: ‘aprenda uma coisa, a gente está aqui sentado, trabalhando, estamos aqui na nossa, o povo lá fora grita, a gente anda, a gente corre pra saber o que está acontecendo, o que foi; o povo pára, a gente pára’. O Estado pra mim é isso: se o povo grita, ele anda, se o povo pára, ele pára também. Os hospitais, os postos de saúde, hoje o movimento de luta contra a aids tem a grande conquista de ter o Centro de Referência que é um dos melhores do mundo, primeiro mundo... então eu vejo assim o Estado como essa peça, como dentro do Estado a sensibilização das pessoas foi muito grande. Paulo Teixeira, médico infectologista que chegou à coordenação de DST/Aids foi a pessoa que

abriu o ambulatório de tuberculose, de doenças infecciosas para pessoas com aids, lá nos idos de 80 e todos que eram militantes de grupos, no caso dele militante de um grupo de São Paulo. Na saúde tinha muitos militantes e esses militantes também é que ajudaram. O Paulo Bonfim, que era um psicólogo, que era funcionário da prefeitura, fundou o GAPA de São Paulo, eram militantes... tinha reuniões, saíam do trabalho e iam para reuniões, o Estado tem isso... a Prefeitura tem isso... Então havia a ajuda dessa orientação. Então hoje eu vejo o Estado como isso, ele ajudou muito porque a sociedade civil trabalhou em conjunto, havia ressonância, eco do que a sociedade queria e chegava até eles.” (membro do Fórum de ONGs/Aids)

3.2.3. ÊXITOS DO TRABALHO

Foi perguntado aos entrevistados, o que é que consideravam êxitos e conquistas do trabalho feito pela instituição nestes dez anos de atividade. Os elementos considerados como êxitos do trabalho se referem a: estrutura material e social decorrente da institucionalização e da participação comunitária, adoções e retornos à família, melhora clínica das crianças (sua evolução decorrente do uso adequado de antirretrovirais), contribuição para o trabalho dos profissionais de saúde e o crescimento da expectativa de vida, com a decorrente elaboração de projetos futuros, como o namoro e uma profissão.

“... êxitos, o suporte material para as crianças. Elas chegarem numa casa com condições materiais mínimas para elas viverem melhor, seja uma cama seca, seja uma comida preparada, seja uma orientação de medicação, um suporte clínico bem feito. As crianças iam às consultas nos dias marcados, tomavam os remédios corretamente, aliás esse um dos motivos para os hospitais encaminharem as crianças para as casas de apoio: por que tiravam das famílias? Havia a queixa de que ou a mãe não levava nas consultas ou não tomavam os remédios direito e se pedia ao juiz para dar a guarda a uma casa que iria cuidar bem dela. Então veja, um êxito material, material, sem dúvida. Acho que um êxito social porque muitas crianças foram adotadas por pessoas da comunidade.” (coordenador 1)

“A casa de apoio veio a contribuir para o trabalho do hospital ,muito mais do que o governo, ou os órgãos oficiais. A casa de apoio preencheu uma lacuna que não existe, sem ela muitas das crianças não estariam vivas, não teriam onde ficar, estariam abandonadas em

um leito de hospital ou ao Deus dará. A casa de apoio foi fundamental para implantação do programa e para trabalhar em parceria com os profissionais, eu acho que não existe um órgão governamental que supra a casa de apoio.” (médico do serviço público)

As primeiras adoções mediadas pela Casa Siloé foram difíceis de ser concretizadas, pela falta de experiência. As instituições jurídicas, Vara de Infância e Juventude, Conselhos Tutelares e Fóruns, solicitavam relatórios sociais das crianças com frequência. Havia um advogado que colaborava voluntariamente na casa. Posteriormente a coordenação da casa passou a realizar esses processos. Isto foi um êxito social grande.

“...crianças que puderam se inserir em famílias, crianças que puderam ser adotadas, como é o caso da P., do E., crianças que estão na escola, aprendendo música, famílias que estão dando amor, estrutura, será que não é êxito, será que não valeu? Outro êxito é a gente estar convivendo com essa meninada que a gente viu aí, que tinha 5, 6 anos, como o S., um fala de namorado, outro de mercado de trabalho, porque eu quero fazer isto, fazer aquilo... o R. ... que eu quero ser engenheiro, essas conquistas que eles estão almejando...” (membro da diretoria da instituição)

Desde a sua fundação, a Casa Siloé abrigou 43 crianças no total. No período, 12 foram adotadas – sendo 9 crianças soronegativas e 3 soropositivas; 10 retornaram às suas famílias – sendo 8 crianças soronegativas e 2 soropositivas; 4 foram transferidas para outras instituições; 14 continuam abrigadas. Houve 3 óbitos.

“Eu acho que tudo isso: a evolução das crianças, a casa ser reconhecida pelas autoridades como de utilidade pública. Quando voce fala em Siloé. Ela é conhecida no Brasil inteiro, isso a gente pode falar porque em todo lugar que a gente ia todo mundo conhecia Siloé e Padre Valeriano, isso já é um êxito. A casa é reconhecida, o padre é reconhecido pelas brigas dele, pela batalha dele pelas casas de apoio, já começou com o Lar Betânia, depois veio pra cá, é uma casa que qualquer um pode entrar, visitar e ver que a casa está caminhando.” (coordenador 2)

O Padre Valeriano exterioriza com muita alegria no olhar, e com um grande sorriso, como ele percebe os êxitos da instituição.

“Uma coisa marcante na caminhada que fizemos até agora é ter visto essas crianças vencerem, porque quando nós abrimos a casa então os médicos nos falavam... [ainda não havia o coquetel, estavam no

começo essas experiências]... eles diziam assim que a criança que tinha o vírus ele não teria mais de 6, 7, 8 anos de vida, no máximo, se fosse bem cuidada. Então nossa expectativa era, nós acolhemos estas crianças mas já com esta perspectiva que nós, dia ou outro nós, iríamos perder estas crianças. Eu acho que ter visto que estas crianças lutaram e alcançaram um momento, digamos assim, de um tratamento que iria prolongar a vida delas, quem sabe até quando... portanto eu acho que isto foi um grande momento, quando começaram a tomar este coquetel, e vimos que este coquetel estava funcionando não só nos adultos mas também nas crianças. E depois, ter visto algumas crianças, como a C. que foi a primeira criança que chegou aqui, ela passou por problemas muito sérios de saúde, mas ver a vontade de viver desta criança, lembro quantas vezes levamos ela ao hospital com a certeza que não ia voltar do hospital, mas quantas vezes ela voltou e hoje está ali viva, com 11 anos, uma grande vitória. É olhando esses casos que falamos que valeu a pena todo o trabalho e apesar de tantas dificuldades e apesar de tantas vezes não ter conseguido dar uma resposta mais acertada, valeu mesmo a pena ter aberto a casa, e continuar com essas casas, acho que é uma grande vitória e um grande incentivo para continuar nesse trabalho.”

Um exemplo de êxito do trabalho está seu no reconhecimento nacional e internacional. Vários prêmios foram concedidos ao Padre Valeriano pela dedicação e coerência do seu trabalho no campo dos direitos humanos:

√ Em 1996 - Prêmio Brenda Lee de direitos humanos.

O prêmio Brenda Lee é concedido pelo Programa Estadual de DST/Aids do Estado de São Paulo, o primeiro programa de aids da América Latina, às instituições que trabalham com aids nas áreas de assistência, direitos humanos, prevenção e políticas públicas, parcerias com universidades, imprensa, ONGs e in memoriam. O prêmio é oferecido em datas comemorativas do aniversário do programa. (www.aids.gov.br)

√ Em 1997 - Prêmio Sheila Cortopassi de personalidade.

O prêmio Sheila Cortopassi foi idealizado pela instituição APTA, inspirado na menina Sheila Cortopassi, citada anteriormente neste trabalho. A instituição APTA realiza anualmente um evento denominado EDUCAIDS. Por ocasião desse evento, o prêmio é oferecido a personalidades que se destacam nas áreas de prevenção e assistência à aids.

√ Em 1998 - Prêmio Theodoro Pluciennik de direitos humanos.

Durante a conferência “15 anos De Luta Contra a aids”, promovida pelo Programa Estadual de DST/Aids-SP, começou-se a organizar o Prêmio Theodoro Pluciennik, com o objetivo de tornar visível o trabalho de pessoas que, isoladamente ou em grupos, lutam para melhorar a qualidade de vida dos portadores de HIV e dos que vivem com aids. (NEPAIDS, 2001)

√ Em 1999 - Prêmio Honra ao Mérito da UNAIDS pelo conjunto do trabalho.

Em 1999, quando da visita de Peter Piott, diretor da UNAIDS, ao Brasil, o deputado estadual do Partido dos Trabalhadores, Paulo Roberto Teixeira, organizou este prêmio como elemento comemorativo pela ocasião e o concedeu ao Padre Valeriano, pelo trabalho que desenvolveu na luta pela aids.

√ Em 2002 - Prêmio GIV (Grupo de Incentivo à Vida) pelos serviços prestados a todas as pessoas vivendo com HIV/Aids

Este prêmio foi oferecido por ocasião da mudança de diretoria do GIV em 2002 e foi concedido pelo conjunto dos serviços prestados às pessoas com aids .

√ Em 2004 – Honra ao Mérito do Fórum de ONGs/Aids pela idealização do fórum de ONGs/Aids do Estado de São Paulo e pelo espaço físico da Paróquia Nossa Senhora de Fátima, cedido às reuniões do fórum durante oito anos (www.spcd.org.br biografia)

“... O êxito realmente é propiciar a vida... ainda assim... com todas as dificuldades, com todas as dores... com todas as situações tão complicadas do viver... ainda assim... se restabelece a vida, porque se não existisse a casa de apoio muitos e muitos já teriam nos deixado, pela situação de pobreza, de miséria, de falta de amor... muitos já teriam partido... o maior êxito é o resgate do dom da vida.” (assistente social)

3.2.4. DIFICULDADES

As dificuldades foram definidas como obstáculos para o bom desenvolvimento do trabalho. A falta de informação sobre as crianças, a falta de voluntários e de capacitação para esses voluntários estão entre os itens mais relevantes na fala dos participantes.

“A falta que a gente tem de informação deles. Agora depois de tanto tempo isso não é um problema, principalmente com os mais velhos. A gente fica preocupada mais com as coisas mais recentes; mas eu acho que para cuidar bem deles, pega mais é a falta de voluntários, o ideal seria mandar [ao médico, ao hospital] um funcionário que está convivendo com eles, mas isso é impossível. Há falta de recursos humanos para cuidar deles, para acompanhar ao hospital, para conversar, para brigar com o médico.” (coordenador 2)

Em relação a voluntários, a quantidade deles é até expressiva: a casa possui atualmente cerca de 100 voluntários. Mas o que dificulta o bom desenvolvimento do trabalho é a alta rotatividade desses voluntários, porque as pessoas, em geral, permanecem por pouco tempo.

“Falta de voluntário é um problema. Quando você tem um bom, ele tem um certo problema, se afasta. Até chegar um voluntário novo e se enquadrar na linha da casa, conhecer a coisa, se interessar pelo problema da criança, perguntar, demora... você nunca tem muito voluntário. Por mais que você tente fazer reuniões para preparar voluntários, para engajar eles é difícil, porque o voluntário já doa aquelas horinhas. A maioria sempre tem um motivo para não vir, não tem tempo, não tem disponibilidade, vai num dia da semana, não pode ir dois. Quantos cursos que você fez que esperava 40 a 50 pessoas e vinham 10? Geralmente são sempre as mesmas pessoas, né? Porque você convidava e a maioria não vinha, então fica difícil treinar voluntários por isso. As pessoas têm que ter boa vontade. É difícil você pegar pessoas com boa vontade, que se dispõe mesmo. No dia-a-dia quem é que tem tempo pra tudo isso?” (coordenador 2)

Aponta-se também para a necessidade de um programa de capacitação do voluntário, que foi estabelecido quando a instituição começou seu trabalho, mas que não teve prosseguimento. De 1994 até 1999 eram realizados Dias de Formação para funcionários e voluntários. Um palestrante era convidado, geralmente um profissional de saúde, para dar uma palestra sobre assunto relacionado a saúde-doença, e era também uma oportunidade de conversar sobre problemas rotineiros da casa e da instituição.

“Nós começamos a perceber que cada vez mais era preciso uma educação continuada e nós começamos a entrar em contato com profissionais e trazer esses profissionais aqui na casa de apoio... no início havia uma grande dificuldade dos voluntários trabalharem com as crianças, havia muito desconhecimento, muita desinformação... Então escolhemos o caminho da capacitação, então trouxemos médicos, você como farmacêutica também fazia palestras, e foi assim que nós fomos capacitando para dar o atendimento adequado...” (assistente social)

A partir de 2004, foi implantado um novo programa de capacitação para funcionários e voluntários, de frequência mensal. São abordados temas escolhidos a partir de problemas que foram surgindo na casa: sexualidade, interpretação de

resultados de exames, problemas de relacionamento da equipe de trabalho, entre outros. Profissionais de recursos humanos, saúde e psicólogos são convidados a falar sobre temas escolhidos pelos próprios funcionários da Casa Siloé.

Uma das grandes dificuldades quando a casa começou a trabalhar era que o voluntário não sabia ao certo o que era ser voluntário, e isso trazia um problema relacionado à educação dessas pessoas. As pessoas vinham e queriam ficar apenas com as crianças no colo, apesar dos diversos afazeres que existiam na casa, e isso demandou todo um trabalho de conscientização, por parte das equipes de coordenação.

“Foi muito complicado trabalhar com esses voluntários para que eles pudessem entender o que realmente seria essa questão da educação ... o que era realmente a questão do amor, qual seria esse vínculo que se estabelecia com essa criança, mas de que forma deveria se isso ... o voluntário era alguém que estava ali se dedicando por um período de tempo... ele saíria dali, iria embora e outros viriam substituí-lo.... o grande desafio realmente, era trabalhar com uma gama enorme de pessoas que vinham, de diferentes credos... diversos tipos de educação, formação, cada um querendo impor realmente seus valores.” (assistente social)

“Então a falta de capacitação, o voluntário vem sem perspectiva, vem com vontade de ser voluntário, mas ele não conhece bem o que é ser voluntário, o que ele vai fazer. Vem para se doar, vem com boa vontade, mas não sabe o que fazer. Não sabe impor limites, impor algumas coisas que são necessárias, exigir algumas coisas, porque não é só dar, prestar algum serviço, mas também tem que exigir algumas coisas das pessoas de quem você está cuidando, então essas coisas atrapalham um pouco... se a gente tivesse um grupo de pessoas, que estivesse nos dando uma capacitação continuada – vai entrar 3 ou 4 voluntários então esse grupo de pessoas estaria assim recebendo, passando as orientações, uma coisa até permanente, a entrada do pessoal dentro da casa... seria muito bom a gente poder contar com isso... isso também deveria ser o papel dos líderes que estão dentro da casa, mas nem sempre é possível, para isso você tem que parar, colocar isso num papel, tem que ter um planejamento, carece de planejamento.” (membro da diretoria da instituição)

O Padre Valeriano classifica como uma grande dificuldade, o resgate de valores perdidos pelas crianças, pelo fato de carregarem consigo uma bagagem muito negativa de experiência humana e familiar, pois vieram de famílias muito carentes.

“... uma grande dificuldade nossa é resgatar através da ajuda de psicólogos, através da experiência humana dos voluntários, e dos funcionários, através de princípios religiosos que a gente vai vivendo, restituir a eles aquilo que a gente poderia chamar de dignidade humana, e valores sobre os quais eles pudessem ter um futuro mais garantido, mais bonito em termos humanos. Tanto é que o grande desafio, fracassos é uma palavra muito forte, tivemos casos e temos casos atualmente, perante os quais percebemos as nossas grandes limitações técnicas, científicas muitas vezes que nos ajude a dar uma resposta mais eficaz à problemática que eles trazem e também porque nem sempre conhecemos claramente o histórico deles antes que eles chegassem à nossa casa, porque os relatórios que nos trazem, os relatórios sociais, até às vezes os relatórios médicos, são tão vagos, tão genéricos, que nem sempre temos uma idéia clara. Então isto é uma grande dificuldade.” (Padre Valeriano)

Entre os itens mais apontados como dificuldades, pudemos perceber que se sobressai na fala das pessoas uma ansiedade em relação à falta de um projeto psicopedagógico que viesse a dar retaguarda para cuidar e proporcionar uma compreensão de vida melhor para essas crianças. A casa se estruturou dentro de uma visão de família, resolvendo os problemas internamente e, como o padre Valeriano sempre pensou – resolver conforme os problemas forem aparecendo. Porém, com o crescimento das crianças, essa forma de resolução parece não dar conta dos problemas que estão estabelecidos. As crianças trazem consigo questões de várias naturezas, porque passaram por outras instituições, vieram de famílias desestruturadas, passaram pela perda dos pais, de amigos, por internações, pela revelação do diagnóstico. Enfim, pela passagem por várias perdas e sem uma boa retaguarda de profissionais, psicólogos e pedagogos, se estabelece uma real dificuldade em trabalhar as demandas das crianças em relação a uma série de problemas.

“A casa precisa da ajuda de profissionais e tem que estar aberta a isso antes de tudo o mais. Os dirigentes têm que estar abertos e assumir que precisam de ajuda e que sozinhos podem dar estrutura mas no resto... vão ter problema lá na frente. Eu acho que esse fracasso houve nas casas, de não ter pensado nisso antes, de não estar pensando nisso agora, disso não estar na agenda de prioridades da organização, com certeza não está.” (membro do Fórum de ONGs/Aids)

“Na verdade, os fracassos das casas como um todo foi exatamente por conta da dinâmica que elas tiveram, de nascer de emergência. No meio do caminho não sistematizaram um trabalho em que se pensasse a sexualidade e que se buscasse a questão de um plano de futuro para crianças de 18, 19 anos. Tem casa de apoio por exemplo que tem uma menina de 20 anos que nasceu positiva. Então quer dizer, qual o plano de futuro para essa menina, já é uma mulher, 20 anos. Outra questão, a questão da revelação [do diagnóstico] pra criança, complicado, fala, não fala, mas não tem que ter um trabalho que possa olhar essa criança como um alguém que é inteligente...” (membro do Fórum de ONGs/Aids)

“O apoio técnico na casa de apoio é fundamental. Não basta a boa vontade. Tem que ter também competência técnica... eu acho hoje que a casa de apoio ela é uma instituição e não é uma família. É um equívoco... a casa de apoio não é uma família. É uma instituição com agentes sociais bem definidos, que não exercem papéis de pai e de mãe. Por ser uma instituição e não uma família, ela precisa de um projeto pedagógico, uma carta de intenções do que ela pretende em relação a essas crianças, ter isso bem claro.” (coordenador 1)

O padre Valeriano traz uma das grande dificuldade encontrada por ele, como padre, para viver de fato o problema da aids enquanto questão de saúde pública, perante as posturas e diretrizes da Igreja Católica.

“ ... sendo nós uma comunidade cristã, católica, então é claro que nós vivemos princípios cristãos e católicos. E agora nós estamos enfrentando a grande questão de que esses adolescentes estão entrando na juventude, quase adultos e nasce a grande problemática da afetividade, do namoro deles e a questão da prevenção. E, é claro, nós como igreja, e isto é uma grande dificuldade que a gente encontra com as autoridades eclesiais. Como igreja, nós temos aqueles que nós chamamos de valores evangélicos que são indiscutíveis, a fidelidade, a castidade e assim por diante, mas que porém isto não é suficiente, porque esses valores evangélicos nós adquirimos ao longo da nossa vida e enquanto existem métodos científicos que são uma resposta mais imediata. É só você usar preservativo, sem ter grandes questionamentos morais, éticos e não éticos e todas essas histórias. Este é o

grande questionamento porque a igreja, oficialmente, ela não admite o uso do preservativo, ela fala mais desses valores evangélicos, só que eu acho que a igreja oficial ainda não conseguiu entender e distinguir entre aquilo que é um caminho religioso e uma resposta à saúde pública. Como igreja, não vou dar uma resposta a problemas de saúde com os meus princípios religiosos. Eu, vivendo os meus princípios religiosos posso, automaticamente, digamos assim, fugir de certas situações, mas eu não posso usar esses mesmos princípios para uma prática de saúde pública, porque antes de mais nada nem todos são católicos, nem todos tiveram a oportunidade de ter um conhecimento religioso, moral e ético como nós padres e como os bispos têm, então nós não podemos usar os valores morais e evangélicos para solucionar problemas de saúde. Então eu acho que este é um grande fracasso da igreja diante desta problemática e perante a solução que a igreja está querendo dar, este é um fracasso. Tanto é verdade, eu sempre sustento isso, um dia alguém terá que pedir perdão à humanidade por aquilo que a igreja está fazendo hoje, sobre o uso do preservativo. Porque a igreja, oficialmente, ainda não conseguiu entender a problemática, e que perante esta problemática não podemos usar somente princípios evangélicos, mas também aquilo que a ciência nos apresenta”. (Padre Valeriano)

A posição da cúpula Igreja Católica em relação ao uso do preservativo (que é uma meio contraceptivo, não aceito pela Igreja), como forma de evitar a transmissão da aids, gerou polêmica quando no IIº Encontro da Comissão Nacional de DST/Aids da Pastoral da Saúde/CNBB em Itaici, de 12 a 15 de junho de 2000, os bispos brasileiros admitiram, em uma cartilha sobre prevenção, o uso da camisinha como meio de evitar a contaminação pelo vírus HIV. O Vaticano reagiu imediatamente e os bispos brasileiros tiveram que recuar (ANEXO T). No dia 02/07/2000, o Padre Valeriano fez uma declaração ao Jornal Folha de São Paulo, recomendando o uso do preservativo até para os católicos casados, e afirmou que a Igreja do Brasil se posicionava contra, nessa situação, por pressão do Vaticano (ANEXO U). A reação do Arcebispo de São Paulo foi imediata, publicando nota oficial na Folha de São Paulo em 04/07/2000 (ANEXO V), reiterando a posição da igreja católica condenando o uso do preservativo. Este fato rendeu ao Padre Valeriano inúmeras mensagens de solidariedade e apoio de entidades ligadas à aids ou não, reportagens e artigos em jornais e revistas (ANEXO X) e mensagens de apoio da Coordenação do Programa Estadual de DST/AIDS-SP e da Coordenação do Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde (ANEXO W).

3.2.5. PERSPECTIVAS

“Há vinte anos atrás, nós nos escondíamos para morrer, hoje nós nos mostramos para viver.” (autor desconhecido).

O tema perspectivas trouxe unanimidade na fala dos entrevistados – a principal perspectiva do trabalho de uma casa de apoio é a re-inserção familiar e social das crianças no futuro (para alguns, um futuro que está muito próximo) e o fim das casas de apoio. Uma situação ideal seria uma casa de passagem, para períodos de muita dificuldade de saúde, ou de dificuldade familiar. Surgem propostas de se dar retaguarda à família nos níveis econômico e social, ao invés de sustentar a criança na casa de apoio

“... um trabalho de plano de futuro para essas crianças, chegando aos 17 anos, o que vai fazer, trabalhar... isso eu vejo que não está definido. Vejo que isso se faz necessário para o movimento começar a discutir. Já devia ter discutido há muito tempo e já estar com um plano, mas se não começar a discutir... Tem crianças... o que você quer fazer, tem 17 anos ‘Ah! Quando eu tiver 18 vou pra uma casa de apoio de adulto’. Quem diz isso, quem tem essa visão, precisa ser trabalhado. É sinal que não houve um trabalho anterior pra que ela pudesse ter pelo menos uma visão, uma perspectiva.” (membro do Fórum de ONGs/Aids)

“Eu acho que uma casa de apoio é uma bênção para uma criança que não tem para onde ir, melhor que um orfanato ou coisa assim. Eu acho que a longo prazo seria acabar com as casa de apoio. Essa idéia de que as crianças acabam ficando acomodadas. A casa de apoio seria um orfanato especializado, uma coisa específica, fica separado, estigmatizado. Fica estigmatizado porque a criança é portadora e vai morar na casa de apoio. O ideal seria re-integrar à sociedade. Por isso que eu falo em longo prazo. É um trabalho muito demorado, muito mesmo, muito difícil. Como é que vai re-integrar todas essas crianças à sociedade? O lugar melhor seria a família, mas não é isso que a gente vê, mas eu não acredito que vai acontecer isso, pode ser muito demorado, vai continuar existindo.” (coordenador 2)

“... o sonho é sair... ter a sua casa ter a sua referência... é ilusório achar que alguém vai ficar feliz numa instituição... tem que ter uma referência... a instituição tem que ser passageira, por isso que é instituição... a

criança quer o espaço dela... e a instituição não pode ter uma postura paternalista, querendo dar tudo; o outro tem que trabalhar, o outro tem que preservar, senão não estamos formando cidadãos.” (Psicóloga do serviço público)

De acordo com o padre Valeriano, pensar em perspectivas é momento de dar respostas concretas, porque os adolescentes estão entrando na juventude, e vão se inserir na sociedade dos adultos, trazendo a questão do emprego, do namoro, de formar uma família; a instituição deve estar ao lado desses jovens enquanto eles necessitarem de ajuda.

4. CONCLUSÕES

A história da Casa Siloé, contada pelos atores que participaram do processo de construção material e estrutural e pelos que participaram da evolução do trabalho, revela uma instituição edificada e fundamentada na fé cristã e na solidariedade ao próximo. Diante de um problema de saúde pública, a epidemia de aids, a morte prematura de muitas mães, e a conseqüente orfandade, a comunidade do bairro Imirim, responde se unindo graças à liderança religiosa e comunitária do idealizador da obra, Padre Valeriano, com o apoio da Igreja Católica.

A Igreja Católica se posicionou em relação à luta da aids, criando projetos como o Projeto Esperança da Arquidiocese de São Paulo, com a disposição de D. Paulo Evaristo Arns, então Arcebispo de São Paulo, de mentalidade progressista, e posteriormente com a criação da CN-DST/AIDS da CNBB, que tinha a preocupação com a assistência a pessoas vivendo com HIV e coma prevenção do HIV e DST. O apoio dessa ala mais progressista da Igreja Católica foi fundamental para que se concretizasse uma obra do porte daquela executada pela Sociedade Padre Constanzo Dalbésio.

A vocação missionária do Padre Valeriano e sua liderança na comunidade, somadas ao apoio da cúpula da Igreja Católica, foram fundamentais para arrecadar e administrar recursos para o andamento do trabalho, proporcionando uma estrutura básica de moradia, educação, tratamento e acompanhamento clínico para as crianças ali abrigadas.

A maior conseqüência da missionaridade do Padre Valeriano e de seu carisma de líder foi a mobilização da comunidade, que aceitou o desafio de desenvolver um trabalho praticamente desconhecido e se envolveu de fato no trabalho, tanto no plano material quanto conceitual. A participação da comunidade, após 10 anos de atividade, continua sendo muito expressiva.

A instituição conseguiu dar às crianças um suporte de atendimento clínico, que foi conquistado graças ao envolvimento dos funcionários e voluntários da instituição, criando canais de comunicação e vínculos com

profissionais e instituições que, com sua experiência, muito colaboraram para o crescimento do trabalho da Casa Siloé. Exemplos dessa ajuda são os profissionais de saúde das instituições públicas de atendimento como os Centros de Referência, Instituto de Infectologia Emílio Ribas, o Instituto da Criança e o Hospital Mandaqui e também as escolas que acolheram as crianças em um período tão polêmico da epidemia, onde desinformação e preconceito permeavam nas instituições.

O trabalho voluntário, inicialmente, predominou como principal forma de mão-de-obra na instituição, porém a necessidade de organização, de informações e procedimentos requereu uma estrutura mais formal, quando, então a Casa passou a ter funcionários, mantendo, porém, sempre um número expressivo de voluntários, o que demonstra que o envolvimento e a participação da comunidade permanecem. A organização do trabalho voluntário carece de um programa de educação continuada para uniformizar a linguagem e os procedimentos dentro da instituição, o que está sendo retomado a partir de 2004.

A instituição trabalhou não apenas no aspecto assistencial, mas também se envolveu nas lutas pelos direitos das pessoas vivendo com HIV, com a sua participação na criação do Fórum de ONGs/Aids do Estado de São Paulo, e nos trabalhos desenvolvidos pelo Fórum, enquanto espaço de reunião, articulação e reivindicação das instituições.

O reconhecimento de seu trabalho aparece pelos prêmios e apresentação de projetos à Coordenação Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde, mas principalmente pela re-inserção social de muitas crianças que retornaram para suas famílias ou foram adotadas, e pela manutenção dos vínculos familiares das crianças que permanecem na casa.

Apesar da forma como a instituição se estruturou, acolhendo crianças com pouca expectativa de vida, ela se adaptou às mudanças do perfil epidemiológico que a doença apresentou nos últimos anos, estando atualizada tanto com relação a medicamentos como ao conhecimento da evolução da doença e das necessidades clínicas das crianças, reivindicando mais especialidades para melhor atender essas crianças, e melhor estruturação dos Centros de Referência.

A Casa Siloé tem contado com a ajuda de profissionais de psicologia das várias instituições que atendem as crianças, para conseguir lidar com as demandas das crianças em relação à sua própria vida pela revelação do diagnóstico da doença, perdas e institucionalização; assim, existe uma grande preocupação com o futuro dessas crianças que estão entrando na adolescência e alguns já na juventude.

Casa de Apoio – Que Lugar é Esse? Nos mostra que este é um lugar de constante mobilização social, lutas, conquistas, dificuldades, buscando, com a união da comunidade, um lugar melhor para as crianças que bravamente enfrentam as dificuldades de viver e conviver com a aids.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aquino RSL, Lopes OGPC, Franco DA, Alvarenga FJM. História das Sociedades – Das Sociedades Modernas às Sociedades Atuais. 37ª edição. Rio de Janeiro: Record; 1999.

Arns PE. Enfrentando a AIDS em São Paulo – Igrejas e AIDS (2): Perspectivas Bíblicas e Pastorais. Rio de Janeiro: ISER; 1990.

Atos da IX Conferência Regional – Nossa Missão Ad Gentes; 2000 jul. 16-24; São Paulo, Brasil: Instituto Missões Consolata; 2000.

Bíblia Sagrada – Edição Pastoral. São Paulo: Edições Paulinas; 1990.
Brasil D, Shimma E. Sobrevidas solidárias – iniciativas vencedoras do Prêmio Theodoro Pluciennik – 1998-2001. São Paulo: Nepaids; 2002.

Brasília. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico de Aids; 2003. [acesso em 15 jun 2004] disponível em <http://www.aids.gov.br>.

Brasília. Ministério da Saúde. Norma conjunta do Centro de Referência e Treinamento em DST/AIDS (CRT) e Centro de Vigilância Sanitária (CVE), de 28 de novembro de 2001, artigo 19. Definição de Casa de Apoio.

Brasília. Ministério da Saúde. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996. Define diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisas envolvendo seres humanos. In: Ministério da Saúde. Conhecimentos e Informações em DST/HIV e Aids: um recurso para a resposta Nacional. Brasília (DF): M.S. 2003.

Cadernos ABONG – Direitos humanos, cidadania e AIDS. São Paulo: Editora Autores Associados; 2000.

Castro e Silva CR. Criança e AIDS – Ensaio e experiências. São Paulo : Nepaids; 1999.

CNBB. Diretrizes gerais da ação pastoral da Igreja no Brasil: 1991-1994, Documentos da CNBB 45. São Paulo:Paulinas; 1992.

CNBB. Diretrizes gerais da ação pastoral da Igreja no Brasil: 2003-2006, Documentos da CNBB 71. São Paulo: Paulinas; 2000.

Della Negra M, Marque HHS, Queiroz W, Lian YC. Manejo clínico da AIDS pediátrica. São Paulo: Atheneu; 1997.

Ferreira MM, Amado J. Usos e abusos da história oral, coordenador. 5ª ed. Rio de Janeiro: Editora FGV; 2002.

Galvão J, Parker R. A AIDS no Brasil – História Social da AIDS 2 . Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1994.

Galvão J. As respostas das organizações não governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS. In: Parker, R. Políticas, instituições e AIDS – enfrentando a AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA/Jorge Zahar Editora; 1997a.

Galvão J. As respostas religiosas frente à epidemia de HIV/AIDS no Brasil. In: Parker, R. Políticas, instituições e AIDS – Enfrentando a AIDS no Brasil . Rio de Janeiro : ABIA/Jorge Zahar Editora; 1997b.

Galvão J. A AIDS no Brasil – A Agenda de Construção de uma Epidemia. São Paulo. ABIA/Editora 34; 2000.

Kochergin CN. Organizações Não – Governamentais/AIDS: o que pensam sobre sua prática? [Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2000.

Lüdke M, André MED. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: E.P.U.; 1996.

Machado LMV. Atores Sociais – movimentos urbanos, continuidade e gênero. São Paulo: ANNABLUME; 1995.

Meihy JCSB. Manual de história oral. 4ª ed. São Paulo: Edições Loyola; 2002.

Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 12ª ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes; 1999.

Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. A Resposta ao HIV/AIDS – Experiências exemplares. Brasília (DF): M.S.; 1999.

Morin E. Amor, poesia e sabedoria. 4ª edição. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2002.

Nichiata LYI. A epidemia de aids infantil e os sistemas de informação: limites e possibilidades da intervenção em Saúde Coletiva na cidade de São Paulo. Tese. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2001

Posada MLA. ONGs que trabalham com HIV/AIDS em Santa Fé-Bogotá, D.C. Colômbia – origens e tendências. [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1998.

Queiroz MIP. Variações sobre a técnica do gravador no registro da informação viva. São Paulo: T. Queiroz Editor; 1991.

Revista Missões: A missão e o mundo. São Paulo: Sociedade Missionária Nossa Senhora Consoladora, 1997.

Revista Sem Fronteiras - Igreja: é preciso dar de nossa pobreza. Brasil. 2004. [acesso em 17 maio 2004]. Disponível em <http://www.semfronteirasweb.com.br>

Rosen G. Uma história da Saúde Pública. São Paulo: HUCITEC; 1994.

São Paulo. Secretaria Municipal da Saúde. Boletim Epidemiológico do Município de São Paulo. Programa de DST/AIDS. São Paulo, 2003; ano VII, nº7.

Sanches RM. Famílias, profissionais e Casas de Apoio: as dificuldades do cotidiano da criança soropositiva. In: Castro e Silva CR. Crianças e Aids – ensaios e experiências. São Paulo: NEPAIDS; 1999.

Santos NJS. A aids entre mulheres no Estado de São Paulo. In: Parker, R, Galvão J. Quebrando o silêncio: mulheres e aids no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ; 1996.

Sociedade Padre Constanzo Dalbésio . Plano de Trabalho. São Paulo; 1998.

Sociedade Padre Constanzo Dalbésio. Biografia Padre Valeriano Paitoni. [acesso em 20 de maio de 2004]. Disponível em [http:// www.spcd.org.br](http://www.spcd.org.br)

Thompson P. A voz do passado – história oral. 2ª ed. Rio de Janeiro : Paz e Terra; 1992.

United Nations Programme on HIV/AIDS – UNAIDS. Joint Unite Programme on HIV/AIDS: Crianças vivendo num mundo com aids. NEPAIDS/SP: 1997a (mimeo).

United Nations Programme on HIV/AIDS – UNAIDS. Joint Unite Programme on HIV/AIDS: Mobilização Comunitária e Aids. NEPAIDS/SP: 1997b (mimeo)

Vianna NS. Reflexões sobre o planejamento institucional e gerenciamento das ONGs/AIDS. São Paulo: CRT/AIDS; 1994.

Villela WV. Das interfaces entre os níveis governamentais e a sociedade civil. In: Parker R. (org.) Saúde, desenvolvimento e política – respostas frente à AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA; 1999.

World Health Organization - WHO. Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS). Weekly Epidemiol. Dec; 2000

FONTES CONSULTADAS

Houaiss A, Villar MS, Franco FMM. Dicionário da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva; 2003.

Melo AV, Schiavon LN, Alves S. Manual de orientação para elaboração de dissertações e teses do Programa de Pós-Graduação em Infecções e Saúde Pública da Coordenação dos Institutos de Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo:PPG/CIP/SES-SP; 2003 (mimeo).

Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Catálogo de Organizações da Sociedade Civil HIV/Aids – 2001/2002. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.

ANEXO A



Comissão Nacional de DST/Aids Pastoral da Saúde - CNBB

PRONUNCIAMENTO DE DOM EUGÈNE RIXEN DURANTE A ASSEMBLÉIA NACIONAL DOS BISPOS DO BRASIL EM PORTO SEGURO NO MÊS DE ABRIL DE 2000.

Aos

Cardeais, Arcebispos e bispos do Brasil:

A AIDS certamente um dos grandes problemas no início deste novo milênio. No Brasil há hoje 179.541 casos notificados pelo Ministério da Saúde. Mas o número de pessoas portadoras do HIV é superior a meio milhão. São cada vez mais atingidos pela doença a classe pobre, mulheres e os jovens.

Desde o surgimento da doença a Igreja Católica, tem se preocupado com o acompanhamento dos doentes de AIDS. Existem mais de cem casas de apoio e centros de convivência em todo o Brasil. O povo cristão sempre teve a preocupação de cuidar dos doentes, principalmente quando estes são marginalizados.

O portador do vírus da AIDS se sente, muitas vezes, rejeitado pela Sociedade e pela Igreja. O que pode gerar fortes sentimentos de culpabilidade e inutilidade. Segundo o Evangelho de Jesus Cristo acreditamos na força da vida dos pequenos e na misericórdia do Pai.

Os melhores agentes de pastoral para lutar contra a epidemia da AIDS são os próprios infectado. Por isso foi criada em março de 1999, uma Comissão de DST/AIDS ligada à CNBB. Os desafios são muitos. Mas achamos importante colaborar com a sociedade na luta contra a epidemia que continua se espalhando.

Nossa Comissão tem como objetivos:

- Ser um esforço de reflexão e de ação das ONG católicas ligadas a DST/AIDS.
- Ajudar à população, especialmente os jovens e os pobres, na luta contra a AIDS através da divulgação de dados sobre como se prevenir do vírus e de atenção especial aos portadores.
- Divulgar os princípios da ética cristã quanto à valorização da vida, e à humanização da sexualidade.

Por isso organizamos um encontro em Itaipava (Indaiatuba-SP) de 12 a 16 de junho. Esperamos que a Campanha da Fraternidade de 2002 tenha como tema: "AIDS: um problema de todos nós". Esta na hora de juntarmos forças para lutarmos contra esta epidemia, respondendo assim o chamado de Jesus: " *Eu vim para que todos tenham vida, vida em abundância.*" João 10,10.

Porto Seguro(BA), Abril de 2000.

Dom Eugène Lambert Adrian Rixen
Bispo de Goiás

Bispo Responsável pela Comissão Nacional DST/AIDS - CNBB

ANEXO B

Carta de Itaipaci

Aids e desafios para a Igreja do Brasil

Entre os dias 12 a 15 de junho de 2000, estiveram reunidos em Itaipaci, município de Indaiatuba/SP, no II Encontro promovido pela Comissão Nacional de DST/ Aids da Pastoral da Saúde /CNBB , tendo como tema de reflexão "*Aids e desafios para a Igreja do Brasil* " , bispos, padres, diáconos, religiosos, religiosas, agentes de pastorais, lideranças de ONGs / Aids , instituições, membros do governo Federal, assessores da CNBB, com o objetivo de traçar estratégias para o enfrentamento dessa epidemia.

A Aids, no Brasil, tem se revelado de forma cruel e injusta, num processo de interiorização , pauperização, juvenização e feminização. Existe hoje no País, distribuídos em 3 mil municípios , cerca de 550 mil pessoas infectadas, sendo que a maioria está na faixa de 20 a 49 anos.

A Igreja tem se colocado a serviço dos excluídos com uma proposta Pastoral e cristã valorizando a Vida, como nos diz o próprio Jesus em Jo 10,10

" *Eu vim para que todos tenham vida e a tenham em abundância* " , fortalecendo os elos e valores morais, com o objetivo de incluir homens, mulheres e crianças na busca de uma vida digna, plena e cidadã.

A pandemia da Aids segrega os indivíduos da sociedade por meio da discriminação, do preconceito, e os coloca em situação de marginalidade, provocando sua morte civil.

ENTRE AS QUESTÕES LEVANTADAS DESTACARAM-SE AS SEGUINTE:

- A Igreja deve ser presença animadora para que a Vida prevaleça;
- A Igreja deve ser presença animadora para que a Vida prevaleça;
- Atuar no controle da epidemia prevenindo e assistindo o portador do vírus;
- Evangelizar e educar para uma sexualidade libertadora como Dom e energia;
- Respeitar as diferenças de gênero, raça / etnia , diversidade sexual;
- Recuperar na pessoa humana a ternura, o afeto e a misericórdia como compromisso de vida e fator de equilíbrio fundamental;
- Favorecer o espírito de abertura e acolhida evitando o preconceito e a discriminação aos soropositivos e pessoa vivendo com Aids;
- Não utilizar* o rastreamento sorológico *para discriminar* , favorecendo a realização vocacional e *profissional* da pessoa;

ANEXO B

- Que a fidelidade , valor do reino, não seja banalizada como substituição *de métodos preventivos*, mas como complementariedade da plenitude da vida;
- O amor fundamental e misericordioso de Deus revela que a Aids , assim como outras Patologias não é "castigo" . Ele não quer sacrifício, mas vida em plenitude.
- *Respeitar* as orientações que a ciência determina, respeitando o princípio da vida ;
- Contemplar no ensino religiosos aulas de sexualidade, baseadas nos valores morais cristãos;

COMPROMISSOS:

- Elaborar , divulgar e implementar materiais e apoio logístico para os trabalhos existentes na prevenção das DST e Aids;
- Criar comissões de DST/Aids em âmbito diocesano e regional buscando parcerias;
- Buscar ações concretas e conjuntas entre as pastorais, setores , movimentos, organismos, Igrejas Cristãs e outras religiões;

CONCLUSÕES:

A partir da pedagogia de Jesus, aprendemos a olhar a pessoa com os olhos de Deus, abraçando o ideal e a realidade, tendo atitude de escuta e acolhida , resgatando as potencialidades da pessoa humana.

Conclamamos toda a Igreja do Brasil, para que em defesa da vida, busque novas formas de solidariedade, esperança na busca de " *um novo céu e uma nova terra* " (Ap 21,4).

ANEXO C

SUJEITOS DA PESQUISA

Coordenador 1: Homem, filósofo, coordenador da casa Siloé de 1994 a 1997.

Coordenador 2: Mulher, auxiliar de enfermagem, coordenadora da casa de 1997 a 2003.

Membro da Diretoria: Mulher, professora, membro da diretoria da Sociedade Padre Constanzo Dalbésio, exercendo também trabalho voluntário na casa.

Assistente Social: Mulher, assistente social de hospital público estadual, exercendo atividade voluntária na casa, desde 1994.

Membro do Fórum de ONGs/Aids: Homem, professor, membro do fórum que contribuiu com a estruturação da Casa Siloé.

Médico: Homem, médico de hospital público estadual, que participou como voluntário na Casa Siloé e no atendimento e acompanhamento às crianças em hospital público.

Psicólogo: Mulher, psicóloga de hospital público estadual, participou como palestrante voluntária na Casa Siloé e no atendimento e acompanhamento às crianças em hospital público.

ANEXO D

ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Uma obra em construção: Me conte como começou a Casa Siloé.
2. A evolução do trabalho: Como foi a evolução do trabalho e a organização do serviço.
3. A mobilização comunitária: Como você viu a mobilização da comunidade na construção, organização e no desenvolvimento do trabalho da casa.
4. O papel da casa de apoio: Para você qual é o papel da casa de apoio como cuidador das crianças.
5. O papel do Estado: Para você qual é o papel do Estado como cuidador das crianças.
6. Êxitos do trabalho: O quê você considera como êxitos do trabalho realizado na casa.
7. Dificuldades: O que você considera como dificuldades para realizar um trabalho desse gênero e para levá-lo adiante.
8. Perspectivas: O quê você vê como perspectivas para as casas de apoio e para as crianças nelas abrigadas.

ANEXO E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: CASA DE APOIO: QUE LUGAR É ESSE?

Acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito da pesquisa de que estou participando. As informações foram lidas para mim, descrevendo o estudo em questão. Compreendi que o estudo visa resgatar o histórico da Casa Siloé, como uma forma de mostrar a participação comunitária numa perspectiva cidadã e apontar a viabilidade de soluções para enfrentar graves problemas de saúde. Sei que minha participação se dará a partir de uma entrevista, que será gravada.

Declaro que estou ciente de que a principal investigadora é Maria de Fátima Oliveira Andrade, pós-graduanda do Programa de Pós Graduação em Infecções e Saúde Pública (Área de Concentração em Saúde Coletiva), que pode ser encontrada no endereço: Rua Santo Antonio, 590 ou nos fones: 6976-1554; 9609-8843 ou no pelo e.mail oliveandrade@osite.com.br. Sei também que se eu tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, posso entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde (SES/SP), pelo telefone 3293-2305.

Também estou ciente de que não há despesas pessoais para mim como participante em qualquer fase do estudo e que não há compensação financeira relacionada à minha participação.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e sei que poderei retirar meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízos. Concordo que as respostas sejam vistas por terceiros, reproduzidas e utilizadas em estudo científico, sempre sem minha identificação.

Assinatura do participante

Data ____/____/____

Assinatura da responsável pela pesquisa

Data ____/____/____

ANEXO E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: CASA DE APOIO: QUE LUGAR É ESSE?

A pesquisa que vou realizar faz parte da dissertação de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Infecções e Saúde Pública da Coordenação dos Institutos de Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

Esta pesquisa tem o objetivo de resgatar o histórico da Casa Siloé, como forma de mostrar a participação comunitária numa perspectiva cidadã, e apontar a viabilidade de soluções locais para graves problemas de saúde.

Para tanto, convido você a participar desta pesquisa, que será realizada por meio de entrevistas, onde sua colaboração nas respostas às perguntas ou nos seus relatos pessoais poderá enriquecer a reconstrução histórica da Casa Siloé a partir de sua própria vivência.

Peço permissão para gravar sua entrevista, que não tomará muito do seu tempo.

Comprometo-me a não divulgar seu nome e, assim que terminar este trabalho, retorno com o conteúdo das entrevistas por escrito, para que você tome conhecimento do que será utilizado neste trabalho.

Sua participação é livre e voluntária e você poderá desistir em qualquer momento da entrevista, se não se sentir à vontade.

Os resultados serão tornados públicos por meio de apresentação em seminários, congressos e publicação em revistas científicas, com o objetivo de devolver à comunidade os resultados deste trabalho, sempre garantindo o anonimato dos participantes.

Estou à disposição para os esclarecimentos que forem necessários.

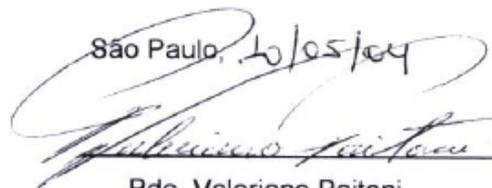
Desde já agradeço sua participação.

ANEXO F

AUTORIZAÇÃO

Autorizo a divulgação de meu nome, o da Casa Siloé e da Sociedade Padre Contanzo Dalbésio, em dissertação de mestrado, realizada por Maria de Fatima de Oliveira Andrade, na Coordenação dos Institutos de Pesquisa, na área de Saúde Coletiva, e em todas as publicações posteriores derivadas dessa dissertação.

Autorizo também, que as referências a meu nome, nas entrevistas realizadas, possam ser citadas e que os trechos da entrevista, em que fui o entrevistado, possam fazer parte do trabalho, com a minha identificação abaixo dos trechos citados.

São Paulo, 10/05/04

Pde. Valeriano Paitoni

ANEXO G

AUTORIZAÇÃO

Autorizo a divulgação de meu nome em Dissertação de Mestrado, realizada por Maria de Fatima de Oliveira Andrade, no Programa de Pós-Graduação em Infecções e Saúde Pública da Coordenação dos Institutos de Pesquisa, da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, e em todas as publicações posteriores derivadas desta dissertação.

São Paulo, 29 de setembro de 2004


Dra. Yu C. Lian

ANEXO G

AUTORIZAÇÃO

Autorizo a divulgação de meu nome em Dissertação de Mestrado, realizada por Maria de Fatima de Oliveira Andrade, no Programa de Pós-Graduação em Infecções e Saúde Pública da Coordenação dos Institutos de Pesquisa, da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, e em todas as publicações posteriores derivadas desta dissertação.

São Paulo, 29 de setembro de 2004



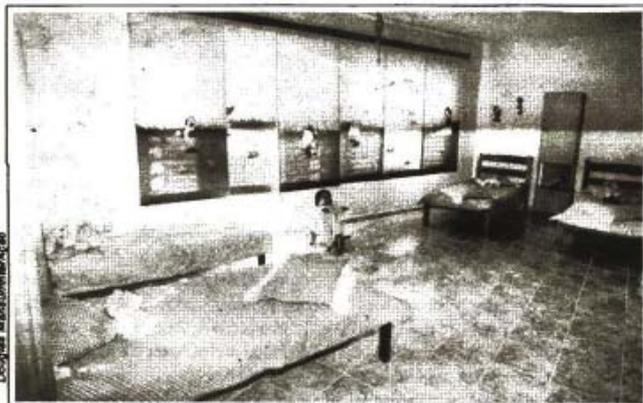
Dra. Marinela Della Negra

Sinais

do Reino

Paróquia do Imirim acolhe crianças com HIV

Todas as quintas-feiras, na paróquia de Nossa Senhora de Fátima do Imirim, na Região Episcopal Santana, os fiéis se reúnem em oração diante do Santíssimo Sacramento. Por decisão da comunidade, um pedido será sempre feito a Jesus Cristo: a cura da Aids. Aquela comunidade, porém, quer ir mais além da oração. Motivada pelo seu pároco, o missionário da Consolata, padre Valeriano Paitoni, decidiu ser concretamente missionária, encarando de frente uma das situações que se apresentam como particularmente desafiadora: a das pessoas infectadas pelo vírus da Aids. Sete meses atrás iniciou a construção de uma casa para abrigar crianças portadoras do HIV.



Está tudo carinhosamente preparado para acolher as crianças

Cido Pereira

Foram muitos mutirões, muito esforço concentrado e acima de tudo muito entusiasmo. Simultaneamente com a ampliação e reforma de algumas dependências da igreja, foi feito todo um trabalho de conscientização dos fiéis nas missas

dominicais. Era preciso informar sobre a doença, derrubar preconceitos e os medos. Houve quem argumentasse que a idéia era boa mas que a casa fosse longe do território da paróquia pois os pais afastariam os filhos da catequese, por causa da presença das crianças. Com paciência mas também com firmeza todos os obstáculos foram supe-

rados.

A casa hoje está pronta e recebeu o nome de Casa Siloé. Ela será um dos serviços prestados pela Sociedade Padre Costanzo Dalbesio, que trabalhará com famílias carentes e desenvolverá a Pastoral da Criança no Bairro do Imirim. O nome da sociedade é uma homenagem ao primeiro pároco da comunidade de Nossa Senhora de Fátima, padre Costanzo Dalbesio. Este missionário da Consolata, marcou presença no bairro pelo seu espírito empreendedor. Deve-se a ele a construção da igreja e do hospital São José.

Na Casa Siloé cerca de 80 voluntários, homens e mulheres, aguardam a chegada das crianças. Enquanto não chegam as crianças, os voluntários cuidam dos trâmites legais no departamento jurídico e se preparam com reuniões e cursos para os diversos serviços necessários para fazerem funcionar a casa. Eles se distribuem em sete equipes - jurídica, administrativa, de manutenção, de alimentação, de pagens, de enfermagem, de motoristas

ENTREVISTA / PADRE VALERIANO PAITON

“Assim que chegar a primeira criança estamos prontos para funcionar a todo vapor”

O padre Valeriano Paitoni, da Congregação dos Missionários da Consolata é o idealizador da Casa Siloé. Ao assumir a paróquia de Nossa Senhora de Fátima ela já acumulava uma grande experiência de trabalho junto aos aids. Ele dirigiu por três anos o Lar Betânia, uma casa mantida pela sua congregação e que abriga adultos infectados e já desenvolvendo a doença. Aqui ele fala a O SÃO PAULO das motivações que o levaram a lançar a idéia da Casa Siloé.

Padre Valeriano, por que a Casa Siloé?

Porque eu sempre defendi a idéia de que nossa pastoral paroquial tem que ser missionária. Isto não acontece sem gestos concretos. E sendo que a gente considera a questão da Aids como uma situação missionária do nosso tempo, a gente lançou a proposta na comunidade e ela praticamente assumiu em pleno a idéia. Em seis meses a casa estava pronta. E é interessantíssimo como essa obra animou todas as linhas pastorais da comunidade. Creio que foi até um elemento de união entre todas as linhas.

E quando começam a chegar as crianças?

No momento ainda não temos nenhuma. Queremos deixar em ordem os trâmites legais, porque teremos a guarda das crianças. Já temos os estatutos, CGC, reconhecimento junto ao Juizado de Menores. Até agora estamos resistindo em não fazer acordos e convenios com nenhuma instituição governamental. Queremos liberdade. Os órgãos públicos acabam atrapalhando.

E por que a insistência no trabalho voluntário?

Porque eu quero que eles levem avante a obra. Queremos que no começo seja assim. Serão 80 pessoas cobrindo dia e noite todos os trabalhos. Assim deixamos clara aquela característica de que é um dever do cristão ser missionário, dar parte da vida para os que precisam. Mas, é claro, futuramente haverá necessidade de registrar algumas pessoas como funcionárias.

Que pontos básicos constam dos estatutos?

Pelos estatutos quisemos garantir que tudo ficasse ligado à comunidade paroquial. O pároco será sempre o presidente. Os membros da diretoria se-

rão escolhidos entre os membros do Conselho Paroquial de Pastoral. O atual conselho se questionava: e se vier um padre que não concorde com o trabalho? Eu disse a eles: são vocês que deverão assumir a coisa, o padre junto com a comunidade.

E como foi pensada a manutenção da Casa Siloé?

No Conselho Pastoral Paroquial nós estabelecemos que uma porcentagem do dízimo que entra na paróquia sempre será destinada a uma obra social. Se a comunidade não precisar, iremos repassar essa ajuda para outra obra. Além disso, a comunidade irá fazer campanhas e promoções. Até agora conseguimos ir em frente. Cerca de 80% dos custos com a construção, móveis, reforma e ampliação da construção que já existia saíram da comunidade.

E sobre o objetivo maior da Casa Siloé?

O objetivo maior será acolher as crianças e encaminhá-las para a adoção, sobretudo aquelas que negativamente se em relação ao HIV. Uma médica que trabalha no Hospital Emilio Ribas, doutora Marlene, irá acompanhar as crianças da Casa Siloé. Ela sonha elevar a média de vida das crianças dos 10 anos atuais para 15 anos, com boa alimentação, cuidados médicos, carinho e amor.

O que mais dizer sobre a Casa Siloé?

Que ela está pronta para funcionar a todo vapor assim que chegar a primeira criança. Que a Casa Siloé está na Avenida Imirim, 1382 e o telefone é 298 8427. E que somente a informação pode acabar com o preconceito em relação à Aids. Quando eu percorro os colégios para falar no assunto me surpreendo ao perceber que no meio da juventude ainda é imensa a falta de informação.