



Direcção-Geral da Acção Social

Núcleo de Documentação Técnica e Divulgação

Maria Joaquina Ruas Madeira

A Dimensão Social da SIDA: A Família e a Comunidade

(Comunicação apresentada nas 1as Jornadas Regionais SIDA-Que Desafios, em Novembro de 1994)

Lisboa, Dezembro de 1996

Ficha Técnica

Autor:

Maria Joaquina Ruas Madeira

Editor:

Direcção-Geral da Acção Social
Núcleo de Documentação Técnica e Divulgação

Colecção:

Documentos Temáticos, Nº 9

Plano gráfico e capa:

David de Carvalho

Impressão:

Nova Oficina Gráfica, Lda
Rua do Galvão, 34-A 1400 Lisboa

Tiragem:

500 exemplares

Dezembro/96
ISBN 972 - 95777 - 1 - 4
Depósito Legal nº

A Dimensão Social da SIDA

Quando surgiram os primeiros casos de SIDA em 1980, ninguém previa a dimensão do problema - como se tornaria rapidamente epidémica, como alteraria a existência e a esperança de vida de milhões de pessoas em todo o mundo.

A humanidade viu-se assim confrontada com o desafio lançado por uma doença contagiosa, incurável, mortal, que coloca novos e graves problemas a uma sociedade com um alto nível de desenvolvimento científico e tecnológico.

Os estudos realizados a nível mundial consideram a SIDA como um “**fenómeno social total**” dadas as suas repercussões nas áreas da política, da cultura, da saúde, do social, da ética, da economia, da investigação e da relação entre as pessoas.

A SIDA mexe com tudo e com todos.

Associa sexualidade, procriação e morte, sendo por isso a figura emblemática da nossa condição humana.

Embora no início o vírus tenha sido associado à população homossexual, as estatísticas demonstram que, nos dias de hoje, o quadro foi largamente ultrapassado com o aumento do número de casos na população heterossexual, atingindo até mesmo as crianças.

Actualmente a epidemia abrange uma extensa camada da população com incidência nas pessoas sexualmente activas, independentemente de raça, sexo, idade ou estatuto socio-económico.

O número elevado de casos em adultos economicamente produtivos conduz à precaridade das famílias e vai certamente dificultar o desenvolvimento económico das sociedades futuras.

A SIDA tem, por outro lado, graves implicações ao nível individual, com incidência nas situações afectiva e material das pessoas infectadas, motivadas por:

- uma hospitalização prolongada e frequente;
- um afastamento ou rejeição dos amigos e da família;
- uma diminuição brutal dos recursos económicos.

A vivência cumulativa destes factores por um número significativo das pessoas infectadas constitui uma característica muito própria da doença.

A luta contra todas as formas de exclusão, como o direito à habitação, aos cuidados de saúde, ao trabalho e à educação, são factores determinantes da marginalização social a que estão sujeitos os doentes da SIDA.

Ao demonstrar que cada uma das pessoas infectadas não dispõe das mesmas oportunidades para enfrentar a doença, o fenómeno da SIDA dá maior visibilidade às desigualdades existentes entre grupos sociais da mesma sociedade.

Considera-se ainda de realçar que o avanço da ciência, ao permitir que a pessoa infectada viva dez ou mais anos sem contrair a doença, deu origem ao aparecimento de uma nova personagem, aquele que, sendo seropositivo, portanto contaminado mas não doente, vive permanentemente o drama da incerteza sobre o dia de manhã, aliado ao drama do isolamento a que estará sujeito se os que o rodeiam tiverem conhecimento da sua seropositividade.

A SIDA é o grande problema socio-económico dos nossos dias em que se assiste com frequência a demonstrações de desumanidade do homem para com o próprio homem.

Vejamos agora a incidência deste problema nas crianças.

A pandemia da SIDA vai continuar a expandir-se rapidamente por todo o mundo.

Em Janeiro de 1993 o número de pessoas infectadas atingia 19.5 milhões de pessoas, das quais 1.2 milhões eram crianças.

Deste número 768.000 já contraíram a SIDA e 90% já morreram.

Segundo previsões (da OMS) no ano 2000 o número de crianças infectadas atingirá os 10 milhões.

Encontram-se orfãos em consequência da SIDA 2 milhões de crianças, estimando-se 4 milhões em 1996 e 10 milhões no ano 2000.

Com o aumento da epidemia por transmissão heterossexual -75% a 80% a nível mundial- o impacto da pandemia vai aumentar e intensificar-se com repercussões sociais gravíssimas para as crianças.

A infecção das crianças está directamente ligada à infecção das mulheres em idade de procriar e processa-se, fundamentalmente, durante a gravidez, o parto e o período pós-natal.

Cerca de 20 a 30% das crianças nascidas de pais seropositivos são contaminadas, adoecem e morrem antes dos 5 anos.

Os não infectados sobrevivem, mas ficam orfãos.

Que futuro para estas crianças em que o vírus, neste caso, as atinge no “coração”, através do choque emocional provocado pela morte do pai, da mãe ou frequentemente, de ambos?!

Uns tornam-se chefes de família, de si próprios ou dos irmãos e interrompem a escolaridade, outros são separados ou encontram algum familiar que os acolha e para os que não têm ninguém a única alternativa é a rua, sujeitos a todo o tipo de violência e marginalidade.

A pobreza, o abandono e a falta de segurança afectiva da família, obrigam estas crianças a trabalhar e a viver na rua.

O custo social da SIDA é incomensurável do ponto de vista da mortalidade, do sofrimento e do desenvolvimento desequilibrado das crianças.

Na área da SIDA o **saber fazer** constrói-se com o aprender em conjunto.

Embora em Portugal a situação das crianças infectadas e orfãs não atinja a dimensão que é referida a nível mundial, elas já existem, pelo que é necessário pensar que respostas poderão ser encontradas, isto se queremos dar às crianças e aos jovens de hoje a esperança e a vontade de viver.

Vejamos agora o papel da família e da comunidade.

A família representa o primeiro espaço de realização e desenvolvimento da personalidade humana, da transmissão dos valores fundamentais de partilha, solidariedade e amor.

A família é por direito natural a comunidade de acolhimento por excelência dos seus membros.

O doente com SIDA é um ser humano altamente fragilizado e marcado psicologicamente e socialmente, que necessita da solidariedade activa da sua família.

A Organização Mundial de Saúde, ao integrar as comemorações do Dia Mundial da SIDA de 1994 no âmbito do Ano Internacional da Família, procura chamar a atenção da comunidade internacional para o sofrimento das famílias atingidas pela SIDA, destacando:

- o traumatismo afectivo provocado pela morte dos que lhe são “chegados”;
- a precaridade económica que conduz à diminuição de recursos e à instabilidade social.

Realça também o papel fundamental da família na luta contra a SIDA, através do exercício de um processo educativo de renovação cultural de valores que leva à mudança de comportamentos e ao respeito pela suprema dignidade da vida e do amor.

A prevenção da doença passa também pelo acolhimento solidário e responsável que as famílias dispensam aos doentes da SIDA que com elas partilham a mesma comunidade.

Comunidade entendida como espaço de vivência colectiva dos problemas e das necessidades através da construção de laços entre as pessoas.

É na interação quotidiana da vida comunitária que os problemas se tornam reais e a “sobrevivência se torna vida”.

A luta contra a SIDA exige que se actue ao nível da comunidade local, dinamizando a participação e a auto-organização, associando as pessoas e as famílias ao processo de prevenção e de luta contra a epidemia.

É necessário desenvolver estratégias de informação/sensibilização que mostrem de forma objectiva que a SIDA não é um problema particular dos doentes, dos médicos, dos cientistas ou dos trabalhadores sociais, mas um problema da sociedade em geral que exige a responsabilização e empenhamento de todos os que constituem uma comunidade.

É urgente **transformar a informação em acção**.

As pessoas e as famílias são os agentes locais privilegiados para dinamizar o desenvolvimento de acções que possibilitem:

- a prevenção da doença através da difusão de informação que conduza à mudança de atitudes;
- a formação de voluntários para o acolhimento, apoio psicológico, social e material das pessoas seropositivas e doentes;
- a luta contra a exclusão, assegurando que as pessoas infectadas não sejam discriminadas no acesso aos cuidados de saúde, no convívio social, no local de trabalho.

A luta contra a SIDA passa pela qualidade da informação (adaptada à cultura da comunidade a que se destina), pela coesão social centrada no primado dos valores da pessoa humana e da solidariedade.

A Acção Social e a SIDA

A Acção Social tem como função garantir a protecção social a que todo o cidadão tem direito e a empenhar-se na construção das condições que contribuem para o bem estar social das pessoas que sofrem a exclusão e detêm menos meios para agirem de forma autónoma e exercerem em pleno, a sua vida e a sua cidadania.

Enquadram-se nesta área um número significativo das pessoas infectadas com o VIH/SIDA e suas famílias, pelo que tem constituído grande preocupação a procura de soluções para enfrentar os problemas decorrentes da epidemia.

Embora incipiente ainda, começou-se a delinear, em colaboração com os CRSS's, um esquema de apoio que corresponda às necessidades mais urgentes das pessoas e famílias atingidas.

Estão a ser desenvolvidas acções de apoio técnico e financeiro com o objectivo de minimizar a brutal diminuição de recursos já anteriormente referida.

Assim, têm vindo a ser concedidos:

- subsídios para ajuda na alimentação, aquisição de medicamentos e habitação ou alojamento a pessoas e famílias em situação de precaridade económica;
- apoio psico-social como suporte para enfrentar o choque resultante do conhecimento da infecção;
- informação/sensibilização tendo em vista o conhecimento das vias de contágio, meios de o evitar, enfim, acções de prevenção que impeçam a marginalização das pessoas;
- sensibilização para a criação de respostas sociais de base comunitária que assegurem a inserção social das pessoas seropositivas e doentes;
- apoio domiciliário considerado resposta indispensável, porque permite a permanência da pessoa na família e no seu meio social;
- serviços de atendimento/acolhimento para encaminhamento e aconselhamento de doentes e famílias.

Algumas destas acções, nomeadamente o apoio domiciliário e o serviço de atendimento/acolhimento estão a ser desenvolvidas por IPSS mediante a celebração de acordos de cooperação com a Segurança Social.

Considera-se de realçar o papel relevante que as 20 ONG's (Organizações não Governamentais) já existentes, 6 das quais são IPSS (Instituições Particulares de Solidariedade Social) que desenvolvem acção positiva na luta contra a SIDA, umas actuando ao nível da prevenção/educação, outras ao nível do apoio efectivo ao doente e à família.

A eficácia da Acção Social depende do empenhamento e participação da sociedade civil e da forma como esta se organiza.

As ONG's expressam o voluntariado organizado da sociedade civil, cabendo-lhe um papel próprio no desempenho da procura de respostas adequadas aos problemas das pessoas altamente fragilizadas pela doença, ao nível das comunidades locais, em dois sentidos:

- sensibilizar/dinamizar para o desenvolvimento de respostas sociais diversificadas e flexíveis com respeito pela identidade e liberdade da pessoa humana;
- tomar iniciativas que visem resolver as situações mais graves e urgentes com enfoque para os doentes em situação de exclusão, motivada pela grave carência económica e pelo afastamento da família e marginalização da comunidade.

Para que se alcancem os resultados que todos desejamos no combate à SIDA torna-se necessário e urgente implementar novas formas de actuação:

- descentralização das acções na luta contra a SIDA;
- criação de equipas multidisciplinares, que actuem intersectorialmente;
- formação/sensibilização dos actores sociais locais;
- criação de novos parceiros entre Organizações não Governamentais e Governamentais.

E não só, mas também, porque estamos numa Universidade, importa fazer ressaltar a necessidade e urgência de mobilizar e apoiar financeiramente a investigação em ciências sociais sobre as repercussões sociais e económicas da doença, à semelhança, aliás, do que se passou nos outros países.

Perante a ausência de progresso significativo na descoberta de uma vacina ou a existência de uma terapia eficaz, a única arma capaz de controlar a doença é de facto a prevenção. Prevenção para evitar a contaminação, **prevenção primária**, mas igualmente **prevenção** do que Jonathan Man, antigo director do Programa de Luta contra a SIDA na OMS, chamou a "Terceira epidemia" - as repercussões sociais e económicas da doença, os fenómenos da discriminação e rejeição.

A investigação em ciências sociais constitui um contributo essencial para a tomada de decisão quanto às **estratégias e medidas de prevenção e acção positiva** no apoio institucional, social e psicológico dos doentes de SIDA.

Na área da SIDA, o saber fazer constrói-se com o fazer em conjunto e, neste caso particular, a Saúde e a Segurança Social têm um papel prioritário, devendo, por isso, ser equacionadas e institucionalizadas formas de acção conjunta e convergente para a maior eficácia na prestações de serviços.

A SIDA é um combate de todos. Cada um de nós, pessoal ou profissionalmente, como agente e actor da sociedade, tem um papel, uma responsabilidade e um campo de intervenção possível na luta contra a epidemia.

Na vida tudo tem um reverso e se a SIDA trouxe tanto sofrimento, trouxe também o poder de reagir, de enfrentar, de procurar soluções, tanto médicas, através das inúmeras investigações em causa, como sociais, através da dinâmica criada pelas pessoas infectadas e pelas organizações que se transformaram em verdadeiros grupos de pressão a exigirem soluções que permitam enfrentar os problems que a epidemia faz surgir.

Termino desejando que as questões aqui debatidas contribuam para que as pessoas e famílias atingidas pela SIDA sejam **ouvidas com o nosso coração e centro da nossa acção e partilha.**