CARLOS ROBERTO DE CASTRO E SILVA

A politização da dor e da indignação de pessoas que vivem ou convivem com o HIV/Aids: a participação política em uma ONG como forma de fortalecimento psicossocial.

SÃO PAULO-SP

2004

CARLOS ROBERTO DE CASTRO E SILVA

A politização da dor e da indignação de pessoas que vivem ou convivem com o HIV/Aids: a participação política em uma ONG como forma de fortalecimento psicossocial.

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da USP, como parte das exigências para obtenção do título de Doutor em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia Social e do Trabalho.

Orientadora: Prof. Dra. Vera S. F. Paiva

SÃO PAULO-SP

2004

**Ficha Catalográfica preparada pelo Serviço de Biblioteca
e Documentação do Instituto de Psicologia da USP**

Silva, C. R. de C. e

A politização da dor e indignação: o processo de fortalecimento dos modos singulares de participação de agentes comunitários de uma ONG/AIDS da grande São Paulo./ Carlos Roberto de Castro e Silva. – São Paulo: s.n., 2004. – 138 p.

Tese (doutorado) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Departamento de Psicologia Social e do Trabalho.

Orientadora: Vera Silvia Facciola Paiva.

1. Organizações não governamentais 2. AIDS 3. HIV 4. Participação política 5. Sofrimento 6. Reabilitação Psicossocial 7. Direitos humanos I. Título.

A politização da dor e da indignação de pessoas que vivem ou convivem com o HIV/Aids: a participação política em uma ONG como forma de fortalecimento psicossocial.

Carlos Roberto de Castro e Silva.

Orientadora

Comissão Julgadora

À minha família pelo apoio e carinho

À memória de meus avós João e Vassila K. Goronovski, que me mostraram a importância de me sentir cidadão.

À Prof. Arakcy Rodrigues (In memorian)

AGRADECIMENTOS

- Aos agentes comunitários da ONG, pela confiança e disponibilidade. Com eles aprendi um pouco mais sobre a solidariedade e a importância de um abraço afetuoso.
- Aos alunos, especialmente, aqueles do 5^a ano de Psicologia da disciplina de Psicologia Comunitária, pela possibilidade de trocas e pelo desprendimento em enfrentar seus próprios preconceitos.
- Aos alunos da Iniciação Científica da UNICSUL: Andréa Silva, André Moreira, Elisandra Santos, Andréa Silva, Maria Ozeni N. Caldeira e Sergio Calixto. E a aluna Valéria Batista do Carmo, pela contribuição em momentos importantes desta pesquisa.
- À Profa. Dra. Vera Paiva, minha orientadora, pessoa acolhedora que me ajudou, com esta tese, a fortalecer e descobrir novos caminhos profissionais e pessoais.
- Ao NEPAIDS, “tribo onírico-conceitual”, que tem estimulado muitos sonhos e indicado caminhos para concretizá-los, num esforço coletivo de tornar nossas vidas e dos outros um pouco melhor. Especialmente agradeço, talvez ao mais antigos, à Prof. Dra. Cássia Buchala, Fernanda Lopes, Letícia Tunala, Cely Blessa, Prof. Dr. Ivan França, Maria Cristina Antunes, José Ricardo Ayres.
- À Prof. Dra. Rosalina Silva, que, com carinho e firmeza, me ajudou em momentos cruciais deste trabalho.
- À Prof. Dra. Bader Sawaia, pela leitura cuidadosa, sugestões e incentivo.
- Ao José Moura Gonçalves Filho, pelo acolhimento, sugestões sensíveis e consistentes.
- À Silvana G. C. Almeida amiga e companheira de trabalho competente e sincera.
- Aos colegas do curso de Psicologia da UNICSUL, especialmente a Prof. Simone F. S. Domingues, ao Coordenador Prof. Dr. Marcelo Afonso e ao Prof. Dr. Domingos Sica, pelo apoio no momento derradeiro de final de Tese.
- Ao Prof. W. (Ted) Hewitt, da Western Ontario University, pela parceria de trabalho profícua e amigável.
- Ao amigo Robson Colosio, pelo apoio e solidariedade.
- À amiga Cecília Luedemann, pela gentil e carinhosa revisão deste texto.
- À bibliotecária Vilma Agunso pela atenta adequação das referências bibliográficas às normas da ABNT.
- À UNICSUL, pelo apoio financeiro, especificamente à Pró-reitoria de Pós Graduação, especialmente ao Prof. Dr. Luiz H. Amaral, pelo respeito e profissionalismo, e aos funcionários, pela dedicação e atenção.

SUMÁRIO

RESUMO	iv
ABSTRACT	v
I-INTRODUÇÃO	01
1-Apresentação	01
2-A experiência do HIV/AIDS: o estigma e a discriminação como expressões da exclusão social	04
3-Os dilemas de construção da Cidadania: a busca da felicidade ético-política.	10
4-A participação política: uma estratégia de fortalecimento do sujeito de direitos	14
5-A amizade, os “bons encontros” e a identidade de resistência.	17
II-MÉTODO	23
6-Procedimentos	23
6.1-Documentos oficiais da ONG	23
6.2-Documentos oficiais do CRTAIDS	23
6.3-Entrevista com o Presidente da ONG	24
6.4-Entrevista livre e semidirigida	24
6.5-Questionário	26
6.6-Desenvolvimento do trabalho de campo e os procedimentos éticos.	26
7-Hermenêutica de Profundidade.	27
III-APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS	31
8.1-Programa Municipal	31
8.2- A ONG-Br: história e ações voltadas ao combate da epidemia.	35
8.3-O perfil dos participantes do estudo na ONG-Br	38
8.3.1-Characterização da ONG Ca;	

8.3.2-Os participantes da ONG-Br e da ONG-Ca	
8.4-Avaliação dos participantes sobre o processo de participação na ONG-Br e ONG-Ca	43
8.5-A participação e solidariedade reforçando estratégias de combate à epidemia do HIV/aids	50
9-A fala dos entrevistados da ONG-Br	51
9.1-ANTUNES	51
9.2-ANGELA	61
9.3-CÁSSIA	66
9.4-ELOÍSA	71
9.5-MENELAU	76
9.6-SELMA	86
9.7-SONIA	92
9.8-VANESSA	97
IV-A politização da dor e da indignação: a construção de modos de participação.	105
V-A importância da participação política para o fortalecimento psicossocial.	125
VI-Referências Bibliográficas	133
VII-Anexos	I

Resumo

Este estudo investigou o processo de politização da dor e da indignação de agentes comunitários que convivem com o HIV/aids. O pressuposto principal é que a condição de soropositividade suscita situações de discriminação e estigmatização, geradores de sofrimento expresso por intensa angústia, sentimentos de vergonha, humilhação e culpa, provocando o isolamento social desta pessoa. A questão norteadora deste trabalho é a verificação de como a participação em uma ONG, onde bons encontros são estimulados, podem ajudar pessoas afetadas pela epidemia da aids a extrapolar esta vivência individualista e estigmatizadora com o HIV/aids para o âmbito da vivência solidária/coletiva, contribuindo para o fortalecimento dos agentes comunitários, não apenas como portadores de direitos, mas como sujeitos de direitos.

Foram analisados documentos históricos, entrevistas em profundidade e questionários respondidos por agentes comunitários da ONG-Br situada na grande São Paulo.

Os resultados indicaram que a participação em uma ONG contribui para o enfretamento da discriminação e estigmatização das pessoas que convivem com o HIV/aids, com base em um processo de politização concretizado por modos de participação diferentes. Estes modos estão associados com a capacidade de elaboração de questões pessoais/afetivas desencadeadas pela vivência de discriminação e estigmatização ligados ao HIV/aids. Isto sugere a valorização de práticas que fortaleçam a construção de sujeitos portadores de direitos iniciada com a recepção destes agentes na ONG, por exemplo, por meio de projetos de resgate da auto-estima. Compreender e acolher modos de participação diferentes significa valorizar o olhar, valendo-se de um campo psicossocial por excelência, ou seja, captar um processo de mudanças subjetivas e psicológicas em interação necessária com o contexto sócio-histórico e cultural, que leve à emancipação psicossocial, ao mesmo tempo fortalecendo estes sujeitos de direitos e da cidadania plena.

Palavras-chave: Organizações não governamentais, AIDS, Estigma, Participação Política, Sofrimento, Psicossocial, Direitos humanos.

Summary

This study has investigated the process of politicization of the pain and the indignation of community agents who live with HIV/aids. The main assumption was that the condition of being HIV positive would rise situations of discrimination and stigmatization that generate suffering expressed by deep anguish, feelings of shame, humiliation, and blame, leading to the social isolation of the individual.

The guiding question of this work was how the participation in a Non-governmental Organization (NGO) can help people affected by Aids turn this individualist/stigmatizing experience with HIV into a solidary/collective life experience. These NGOs are able to provide good meetings that could contribute to the strengthening of the community agents, not only as a bearer of rights but also as an individual of rights.

Historical documents and interviews have been analyzed in depth as well as questionnaires have been answered by community agents of ONGBr, located in the greater São Paulo area. The results of this study show that the participation of a person who is HIV positive in an NGO contributes to make him/her stronger when facing discrimination and stigmatization. This is possible by a process of politicization made real by different ways of participation. These ways are associated to the capacity of personal/affective questioning triggered by the experiences of discrimination and stigmatization related to Aids/HIV.

The study suggests the valorization of practices that build individuals who are bearer of rights. These practices can start right at the reception of this agent by the NGO through projects designated to bring up his/her self-esteem.

Understanding and to welcoming different ways of participation mean to value a look from a psycho-social scope, that is, to notice a process of subjective and psychological changes in an inevitable interaction with the social-historical and cultural context, that leads to psycho-social emancipation.

This emancipation should run in parallel with the strengthening of these individuals and their full citizenship.

Key words: Non-governmental Organization (NGO), AIDS, Stigma, Political Participation, Suffering, Psycho-social, Human Rights.

I-INTRODUÇÃO

1- Apresentação

As Organizações não-governamentais (ONGs) têm-se revelado como uma das formas de democratização e de pressão política da sociedade civil (Gohn, 1997, 2000, 2003; Landim, 1993,1998). O caso das ONGs/AIDS é emblemático: por um lado, organizam reivindicações por políticas públicas efetivas em relação à epidemia do HIV/aids, como a distribuição gratuita de remédios aos portadores da doença; por outro lado, tem criado um novo espaço institucional onde se retomam temas tabus, como a morte, o sofrimento, a sexualidade (Chambre, s.d; Parker, 1994; Galvão, 2000).

Desde 1998, como supervisor de alunos do 5º ano de Psicologia Comunitária da UNICASTELO/UNICSUL que atuam em ONGs/AIDS da zona central e leste do município de São Paulo, tenho a oportunidade de acompanhar mais de perto as práticas cotidianas dos agentes comunitários das ONG/aids. Elas têm se mostrado um espaço de sociabilidade que está em constante construção. Podemos ter a impressão que estes agentes norteiam suas ações pautadas em pressupostos da cidadania e da conquista de Direitos Humanos, mas no dia-a-dia, tenho notado muitas contradições e tensões na compreensão do que são esses direitos e de como realizá-los; é um exercício bastante árduo de construção cotidiana.

A perspectiva do trabalho, como psicólogo e supervisor, tem sido conduzir uma análise institucional e conseqüente intervenção, buscando promover a construção de vínculos afetivos/profissionais mais saudáveis, por exemplo, de um espaço mais aberto ao diálogo e tolerância às diferenças. Além disso, contribuir para um processo de auto-avaliação das ações desenvolvidas pelas ONGs no combate à epidemia do HIV/aids.

A demanda para um atendimento psicossocial varia muito de entidade para entidade. Geralmente os beneficiários (usuários), mais do que seu corpo permanente é os indicados pela instituição como os principais foco de atuação do estagiário de psicologia, ou porque são pessoas com sintomas de depressão, ou porque não aderem ao tratamento em relação aos antiretrovirais, ou, ainda, porque suas famílias são pouco acolhedoras. As demandas estão dirigidas à melhoria da qualidade do atendimento que o agente comunitário presta, já que realizam vários

tipos de atividades visando dar um suporte material, social, emocional, etc. aos portadores do HIV/AIDS e seus familiares. Todavia existe, quase sempre, uma resistência institucional com relação a propostas que visam trabalhar com os agentes comunitários, como se pudessem explicitar as fragilidades institucionais. As resistências diminuem quando se esclarece que o foco do trabalho era servir de apoio para os agentes comunitários, em função da carga emocional exacerbada do trabalho com as pessoas que convivem com o HIV/aids.

No desenvolvimento deste trabalho de apoio psicossocial aos agentes comunitários, dois aspectos chamam a atenção:

1- Atuar na ONG é uma forma de engajamento no combate da epidemia, mas também de elaborar questões pessoais ligadas ao seu envolvimento com o HIV/aids, por exemplo, o sentimento de culpa ou de indignação pela perda de alguém querido. Neste sentido, para discutirmos a atuação dos agentes comunitários junto aos usuários, inevitavelmente, devemos abordar aspectos do significado do HIV/aids em suas vidas e sobre o processo que os levaram a se envolver com a ONG, envolvimento este sempre muito intenso e com graus variados de conflito.

2- Participar da ONG é se perceber em um lugar carregado de significados afetivos. Há um processo de intensa identificação entre os agentes, destacando afinidades de ideais e de trajetória de vida, pois a ONG é, basicamente, percebida como um lugar de acolhimento e de troca de experiências.

Estes aspectos têm sugerido a necessidade de um aprofundamento e o estabelecimento de interpretações que associem os vínculos intersubjetivos e afetivos e a possibilidade de construção de espaços pautados por princípios democráticos. Ou seja, a partir do momento que a pessoa encontra um lugar em que se sente acolhida, respeitada e ouvida, ela desenvolve uma perspectiva de encaminhamento e resolução de seus conflitos, desencadeados pelo HIV/aids, pela via do vínculo afetivo construído por meio da participação política. A partir desta pesquisa pretendo refletir sobre esse trabalho, baseado em dados coletados, de forma sistemática e ética, e de uma descrição de alguns aspectos da participação dos agentes comunitários na ONG.

O conceito de sofrimento ético-político de Bader Sawaia (2001, 2002) forneceu um eixo teórico importante para compreendermos a dor e indignação suscitada pela aids como um fenômeno social, cultural, político e econômico. Ou seja, o sofrimento é suscitado por um contexto social pouco tolerante e

discriminatório. Além disso, este conceito possibilita tratar dos afetos também como uma construção social contextualizada no tempo e no espaço.

Os procedimentos utilizados, que serão aprofundados no capítulo II, foram: levantamento de documentos oficiais da ONG e do Centro de Referência e Tratamento da AIDS (CRTAIDS) do município estudado, questionário, observação participante e entrevista (livre e semidirigida). Para a análise, escolhi o referencial proposto por John Thompson (2002): a Hermenêutica de Profundidade. Este referencial possibilitou uma melhor articulação entre aspectos sócio-históricos e as falas contextualizadas dos entrevistados.

Os entrevistados, para este trabalho, foram os agentes comunitários de uma ONG que atua na grande São Paulo, num município com grande vulnerabilidade social ao HIV e à aids. Compreendo agente comunitário como aquela pessoa que é afetada ou infectada pelo HIV/AIDS e que num determinado momento de sua vida participa como voluntário ou não de uma ONG/AIDS. Utilizar-se-á a noção de “vivendo com o HIV/AIDS”, como sugere Câmara (2000), para se definir a noção de agente comunitário:

“A noção do ‘vivendo com o HIV ou aids’ implica relacionar as concepções e os aspectos médicos às qualidades emocionais, e as pessoas soropositivas àquelas com as quais mantêm laços afetivos, ou mesmo profissionais: parentes, amantes, amigos, médicos, empregadores e os ativistas das ONGs/AIDS, com os quais se relacionam por meio do ativismo e/ou dos serviços oferecidos pelas organizações”. (Câmara, 2000, p.30).

Em meio ao complexo processo de participação dessas pessoas (vivem com o HIV/aids) que se tornam agentes comunitárias em uma ONG/AIDS, podemos indagar:

- Será que há um processo de politização desses “motivos” que as levaram a participar de uma ONG/AIDS?
- Será que estas pessoas conseguem desenvolver uma forma de atuação visando o bem comum da comunidade?
- Será que esta possibilidade de convivência numa ONG soma-se a outros processos de construção democrática de valorização do outro e, conseqüentemente, num esforço de respeito e de luta pelos Direitos Humanos? Qual a compreensão que eles têm dos Direitos Humanos?

2- A experiência do HIV/AIDS: o estigma e a discriminação como expressões da exclusão social

Dar ênfase à idéia de exclusão como expressão do sofrimento nos revela nuances das vivências particulares das pessoas que convivem com o HIV/AIDS. Além disso, nos remete à análise de uma situação complexa e dinâmica, ou seja, a exclusão, como nos aponta Sawaia (2002), não é vista como um conceito mecanicista e nem homogêneo, mas implica em formas de pensar, agir e sentir que adquirem certos coloridos mediados por determinações sociais como raça, classe social, idade e gênero. Nesta perspectiva, a noção dialética da exclusão/inclusão adquire, segundo Sousa Santos (apud Sawaia, 2002), a função de um conceito contra-hegemônico. Ele chama de conceito-processo aquele que contribui para reforçar a idéia de conceitos desestabilizadores do conhecimento hegemônico.

Através desta desestabilização é possível um mergulho mais solto, buscando descobrir processos e indícios de transformação através da análise da realidade concreta da vivência dos agentes comunitários. Análise que se inicia com a percepção do quadro de discriminação, sempre contextualizado e explicado pelas condições concretas de existência dos sujeitos, para situações que nos levam a estágios que nos indiquem a possibilidade de construção de pessoas emancipadas e cidadãs.

Sawaia (1998; 2002) valendo-se do conceito de sofrimento ético-político, buscou a compreensão do papel dos aspectos subjetivos, ligados aos afetos, na construção da convivência em coletividades. Nos instiga a compreender o coletivo como instância responsável tanto pelo sofrimento quanto pela realização e pela felicidade para cada indivíduo.

A exclusão que marca o portador do HIV/aids nos remete a explicações de ordem macroeconômica, interpretadas como desigualdade social. Ao mesmo tempo, a exclusão é palpável por meio da vivência com sofrimento adicional por aquele que, em seu cotidiano, encontra obstáculos devido à falta de solidariedade e respeito à sua condição de portador do HIV, por exemplo, a dificuldade maior de se conseguir emprego.

Essa abordagem psicossocial da exclusão social pode nos fornecer um ângulo para humanizar, dar meios para que se ouça a voz das pessoas que sofrem e vivenciam a exclusão social. Caso contrário, estaríamos corroborando o auto-isolamento e um silenciamento da realidade das pessoas que continuam a ser espoliadas e mutiladas em seus sonhos e projetos de vida. Além disso, este sofrimento é vivenciado a partir de um histórico singular de vida que, ao ser resgatado e, posteriormente, entrelaçado com histórias de outras pessoas, dá um dinamismo e uma riqueza maior para a produção de novas soluções para esta problemática.

O sofrimento vivenciado pelas pessoas que convivem com o HIV/AIDS reflete uma complexa rede intersubjetiva e está marcada por políticas e/ou éticas do cotidiano desencadeadoras de sentimentos que explicitam e acirram a exclusão social, por exemplo: a vergonha, a humilhação, a culpa. Os afetos qualificam e iluminam as experiências destas pessoas.

Sawaia (2002) nos alerta para as conseqüências ou para a necessidade da compreensão do fenômeno da inclusão/exclusão na perspectiva das políticas públicas, para o custo de um longo processo de exclusão. Do ponto de vista psicossocial, trabalhar este processo inclusão/exclusão, implica também em se compreender o significado deste processo para a vida das pessoas afetadas e infectadas pelo HIV/aids. Podemos considerar que lidar com sentimentos de culpa e vergonha muito arraigados prejudica a eficácia, por exemplo, de ações de prevenção, pois não conseguimos estabelecer um diálogo minimamente sincero, isto é, mantém-se uma comunicação pautada pela desigualdade. *“Interessa saber quais os ingredientes psicossociais que sustentam os discursos dos excluídos intra e intersubjetivo e o que custa a exclusão em longo prazo em termos de sofrimento”.*(Sawaia, 2002, p. 113).

Recorrendo a Espinosa, Heller e Vigotsky, Sawaia (1995, 1998, 2000, 2002), reconceitua a noção de afeto como um conceito importante na compreensão das ações ético-políticas dos sujeitos. Os afetos não são considerados como obstáculos às ações dos sujeitos, mas fazem parte da constituição de um sujeito que se pretende um ser de carne e osso. Este ponto de vista nos possibilita compreender o processo de resignificação das experiências das pessoas envolvidas com o HIV/aids. Os atos e seus sentidos éticos e políticos são ações de sujeitos com

desejos, expectativas, projetos de vida. A maneira como a consciência elabora as experiências tem a ver com tais emoções e sentimentos presentes.

Heller (1979, 1986, 1992) destaca o papel do sujeito e das emoções com base em determinantes socioeconômicos, tratando do cotidiano destas pessoas no contexto da luta de classes. A relação entre cotidiano e as necessidades produzidas historicamente são o cerne da discussão tratada por Heller:

“Na perspectiva de Heller, o singular (homem cotidiano) é um particular (alienado) que pode tornar-se um indivíduo (emancipado através da consciência de si mesmo e do gênero humano-” genenericidade para-si “). A particularidade cotidiana não pode ser totalmente superada, dadas às contingências da condição humana (antropologia do cotidiano), mas apenas transcendida pelo indivíduo consciente”.(Monteiro In: Sawaia, Novas Veredas..., 1995, p. 33).

O contexto sócio-econômico e cultural, além de “modelar” tipos e qualidades de emoções e necessidades humanas, fornece as bases de situações desencadeadoras de sofrimentos, por exemplo, pelas vivências de pessoas vítimas da desigualdade social e injustiças sociais, os desempregados, os discriminados pela raça, credo ou orientação sexual, entre outras. (Sawaia, 1995, 2002).

Heller considera que tais afetos, como a vergonha e a culpa, estão a serviço de uma determinada ordem social, reforçando uma ideologia em que a exclusão social é prevista. A vergonha e a culpa funcionam em um sistema que busca tolher qualquer reação contrária a esta condição de exploração social por outra classe social.

Gonçalves Filho (1995), em seu trabalho sobre humilhação social num bairro da periferia de São Paulo, coloca que a situação de humilhação impede o diálogo entre as classes justamente porque o humilhado perde sua humanidade; como se dois estranhos tentassem conversar. A humilhação impede a aparição da pessoa para si e para o outro, aumentando as barreiras entre as classes sociais. Ao contar sua trajetória na Vila Joaniza, onde foi realizado seu estudo, o autor traz, de maneira sensível, o seu esforço de anos e anos para conseguir estabelecer um diálogo menos obstruído entre alguém de classe média e aquelas pessoas da periferia, que viviam o abandono e as injustiças sociais concretizados na falta de infra-estrutura, na dificuldade de conseguir terminar a reforma da casa, entre tantas outras carências.

Esta situação torna-se mais dramática porque a pessoa se acostuma e se sente à vontade na condição de submissão. Reagir implica num esforço de quebrar barreiras psicológicas intensas, pois gera incomodo e angústia. Sabemos como é difícil construir novas formas de se posicionar no mundo, principalmente sem apoio, fazendo com que a pessoa viva condicionada pela lei da sobrevivência imediata. Este quadro fortalece uma situação em que a humanidade destas pessoas é expropriada, acarretando o sentimento de não merecedora de ter e/ou lutar por seus direitos. Gonçalves Filho (1995) recorrendo as experiências junto ao proletariado de Simone Weil ressalta:

“O sentimento da dignidade parece desfeito. Deixa de ser espontâneo. É preciso um esforço de atenção para conservá-lo. Um esforço nem sempre eficaz para o humilhado - o proletário não é humilhado porque sente ou imagina sê-lo: o sentimento e a imaginação estão fincados numa situação real de rebaixamento. A situação imediata é sempre a situação mediada pela longa história de rebaixamento que atravessa sua família e ainda atravessa sua classe. Na condição de proletária, a submissão é que se torna espontânea. Diríamos melhor: torna-se automática”.(Gonçalves Filho 1995, p. 136).

Há outros exemplos de sofrimento ético-político, segundo Sawaia (2002), como o banzo, doença misteriosa que matava o negro escravo brasileiro devido à intensa saudade que ele sentia de sua terra e seu povo, tendo que suportar em outras terras a humilhação por causa de políticas de exploração que legitimavam tais violentações. (Sawaia, 2002; Gonçalves Filho, 1995).

As raízes socioculturais da pessoa se relacionam com a construção de um espaço também simbólico através do qual ela constrói seus referenciais de vida. A vida das pessoas é feita de significados que dão sentido às suas experiências. O lugar onde a pessoa nasceu e viveu serve de respaldo, ajudando na descoberta de si próprio, diferenciando-se de seu semelhante, como nos lembra a leitura de S. Weil por Gonçalves Filho (1995).

No trabalho com ONGs/AIDS que atuam na periferia de São Paulo, é possível perceber que a aids muitas vezes é **mais um** dos problemas que estas pessoas enfrentam, já que a deterioração da vida cotidiana, como foi explicitado acima, ou seja, o processo de exclusão, está em livre curso. Esta triste constatação, como veremos, ao mesmo tempo, qualifica o processo de pauperização da doença e evidencia o processo de estigmatização múltipla do portador. (Parker, 2001; Galvão, 2000; Câmara, 2000)

Parker e Aggleton (2001), ao resgatarem as falas de Mann, do início da epidemia (1987) e mais recentemente de Piot (2000), dentre outros, destacam a estigmatização e a discriminação como aspectos fundamentais a serem ainda combatidos na busca do controle da aids. Enquanto o avanço tecnológico e de medicação têm alcançado bons resultados, a compreensão da complexa rede de produção e reprodução social do estigma e da discriminação da epidemia exige ainda muito desenvolvimento. Além disso, considerar a aids como uma marca indelével e isolada desvia e simplifica uma situação mais complexa, pois o estigma e a discriminação estão ligados ao estabelecimento de relações sociais calcadas pela desigualdade social.

Parker e Aggleton (2001) destacam, em seu texto, a importância dos estudos de Goffman (1988) sobre a estigmatização, definindo-a mais como uma relação de desvalorização do que de um atributo fixo ou inerente ao próprio sujeito. Esta marca colocada sobre o indivíduo reforça uma diferença ou um desvio indesejado e que deve ser corrigido.

É importante ressaltar a observação de Parker e Aggleton (2001) sobre a maneira individualista que este conceito tem sido utilizado no campo da aids, ou seja, como algo estático, à parte do processo social em que é produzida.

"A ênfase que o trabalho de Goffman deu à posse de uma "diferença indesejável" que leva a uma "identidade deteriorada", por sua vez, tende a encorajar uma análise altamente individualizada, na qual as palavras vêm caracterizar as pessoas de maneira relativamente não mediata. Dessa forma o estigma, entendido como um atributo negativo, é mapeado sobre as pessoas, que por sua vez e em virtude de sua diferença entendem-se como negativamente valoradas na sociedade."(2001, p. 11)

Creio que o estigma como marca individual, indesejável e condenável dá seus sinais através da maneira angustiada e aflita como a pessoa recebe a notícia da soropositividade. O sentimento de abandono vai crescendo, associado à morte eminente ou ao desejo de morrer logo, pois os sinais corporais que a doença imprime vão revelar a "diferença" ou um possível desvio visível, porque é portador do HIV.

Neste sentido, Parker e Aggleton (2001) alertam para a necessidade de se compreender a estigmatização e a discriminação dentro de um referencial maior, referindo-se às noções mais amplas de poder e dominação. A estigmatização seja em relação à aids ou não, sempre estará relacionada a um jogo de interesses de

determinados grupos sociais. Os poderes e as referências culturais criam e reforçam a exclusão, em diferentes níveis vivenciais e dos grupos mais vulneráveis. Como aponta Parker e Aggleton (2001), inspirados por Foucault e Goffman, a complexa rede de valores éticos e culturais que alimentam as relações entre as pessoas e os diferentes grupos sociais fornece o enredo para a compreensão da estigmatização e da manutenção da ordem social vigente.

No caso da aids, o impacto da doença é intenso por que implica em estruturas e dinâmicas perversas até então escamoteadas. A pessoa se percebe fazendo parte de um esquema que, de certa forma, ela alimentou até então. Superar o estigma que é associado o HIV é o início de transformações muito mais profundas; a aids só é a ponta do iceberg de uma cultura profundamente arraigada em valores éticos e morais cristalizados na falta de solidariedade e no individualismo.

Assim, a estigmatização não acontece no vácuo, mas imprime uma nova marca ou cor em fenômenos, comportamentos e atitudes sociais que já não eram aceitos. Por exemplo, é forte a intersecção entre o HIV/aids e tabus ligados à sexualidade e às relações de gênero. Além disso, ao resgatarem o histórico da epidemia, os autores associam-na à expansão da globalização e de seus efeitos, destacando o aumento da desigualdade social. Este fenômeno é reforçado pela mudança do perfil da epidemia, marcada hoje pela pauperização e aumento da vulnerabilidade de grupos minoritários. Os autores destacam quatro fontes de estigmatização, anteriores à epidemia, que demonstram a força de valores arraigados na construção social, são eles: 1- a sexualidade; 2- o gênero; 3- a raça ou a etnia; e 4- a pobreza ou a marginalização.

Devemos estar atentos à maneira como é operada a estigmatização. A partir do momento que ela é vista como arraigada em estruturas sociais que aumentam a desigualdade social, percebemos mecanismos que fazem com que o diferente seja visto como o inferior; lhe é imputada uma “identidade negativa”. Através das noções de violência simbólica de Bourdieu e de hegemonia de Gramsci, Parker e Aggleton (2001) vislumbram os mecanismos que fazem com que a maneira de vivermos pareça natural, ou seja, damos significados e desenvolvemos ações condicionadas por parâmetros de estratos sociais específicos. Tal mecanismo faz parte de nossa socialização, por isso não é algo evidente às pessoas.

Com base nestes pressupostos, podemos compreender os complexos mecanismos de dominação que oprimem as pessoas e provocam sofrimento,

principalmente em situações de maior vulnerabilidade. Há um aparato simbólico opressivo que escamoteia toda uma rede de interesses de determinadas classes e grupos sociais que visam, em última instância, a prevalência de determinadas formas de relações sociais.

Em síntese, o sofrimento ético-político abrange as múltiplas afecções do corpo e da alma que mutilam a vida de diferentes formas. Qualifica-se pela maneira como sou tratada e trato o outro na intersubjetividade, face a face ou anônima, cuja dinâmica, conteúdo e qualidade são determinados pela organização social. Portanto, o sofrimento ético-político retrata a vivência cotidiana das questões sociais dominantes em cada época histórica, especialmente a dor que surge da situação de ser tratado como inferior, subalterno, sem valor, apêndice inútil da sociedade. Ele revela a tonalidade ética da vivência cotidiana da desigualdade social, da negação imposta socialmente às possibilidades da maioria apropriar-se da produção material, cultural e social de sua época, de se movimentar no espaço público e de expressar desejo e afeto. (Sawaia, 2002, p. 104/105)

3- Os dilemas de construção da cidadania: a busca da felicidade ético-política.

A partir deste quadro de exclusão social, percebemos melhor a complexidade da doença, destacando o conceito de vulnerabilidade social como um aporte importante na compreensão dos fatores que expõem as pessoas à infecção, eventualmente indicando as formas mais eficazes de combatê-la. (Ayres et al. 1999; Paiva, 2000, 2002, Mann e Tarantola, 1996)

A situação da discriminação e da estigmatização e as conseqüências concretas para a vida dos portadores, descritos na fala de Herbert Daniel (Paiva, 1992) como a “morte civil” do sujeito portador do HIV/AIDS, como por exemplo, perda do emprego, esfacelamento de relações sociais, revelou a importância do referencial dos direitos humanos e sociais como um instrumento de ampliação dos horizontes normativos na abordagem técnica da aids.

“Para além de incorporar um conjunto de práticas de caráter humanístico aos repertórios da saúde, os direitos humanos podem dar visibilidade à vulnerabilidade de certas populações a agravos à saúde e/ou violações de direitos, inapreensíveis por meio de instrumentos conceituais restritos à tradição médico-sanitária”. (Ayres, 2002a, p. 17)

A luta e ampliação dos direitos humanos dão concretude à busca de condição de cidadão para esta pessoa que convive com o HIV/AIDS. A idéia de cidadania

supõe que há um ‘arsenal’ de direitos que buscamos resgatar, direitos que são resultados de um processo histórico de conquistas da humanidade (Sousa Santos, 2000; Bobbio, 1997).

Numa breve reconstrução da história da promulgação da Declaração dos Direitos Humanos, aprovado em 10 de dezembro de 1948, após a Grande Segunda Guerra Mundial, Marcílio (1998) descreve uma trajetória de incorporação de novos direitos que não eram considerados anteriormente, sugerindo a nomenclatura de geração de direitos. A primeira geração refere-se à luta por “direitos da liberdade” ou “direitos civis e políticos” ou “direitos individuais”. Nasceu da reação ao absolutismo das monarquias européias e com a independência das 13 colônias inglesas da América do Norte. A segunda geração está vinculada à reação do operariado submetido à exploração dos empresários, retratado pela Revolução Industrial, e ao processo de urbanização do século XIX na Europa. Lutavam pelos “direitos de igualdade”, hoje ampliados para o que denominamos de “direitos econômicos, sociais e culturais”. Em pleno século XIX, surgem direitos de terceira geração que se referem a direitos relativos ao desenvolvimento, ao meio ambiente, à paz e, recentemente, aos direitos dos consumidores. Chama-se de quarta geração de direitos, segundo Marcílio (1998), o “direito à democracia”, pois sem este não é possível a concretização dos Direitos Humanos.

Sousa Santos (1995) considera que, “... *a política dos Direitos Humanos é basicamente, uma política cultural*”.(p. 21). Isto supõe uma construção de baixo para cima, respeitando-se as diferenças culturais entre os povos; o diálogo deve partir do referencial do multiculturalismo e não de uma globalização que prega um universalismo cego. O autor acha promissora a adoção do referencial dos Direitos Humanos, mas reconhece as tensões constantes que expressam a crise da modernidade ocidental quando se adota esse referencial. Estas tensões dialéticas justificariam a busca de uma política progressista e emancipatória dos direitos humanos com âmbito global, mas, ao mesmo tempo, com uma legitimidade local.

Habermas (1997), por sua vez, aponta para a falsa concorrência entre os direitos humanos, fundamentados moralmente, e o princípio da soberania do povo, pois a verdadeira expressão deste sujeito de direito se dá através de sua própria condição de cidadão. Ou seja, “... *os direitos subjetivos, apóia-se no reconhecimento recíproco de sujeitos do direito que cooperam. Neste sentido, os direitos subjetivos são co-originários com o direito objetivo*”.(Habermas, p. 120/121).

Os dilemas dos que trabalham com o referencial dos direitos humanos para a construção da cidadania podem nos ajudar a entender os questionamentos éticos e morais dos agentes comunitários. Com base na compreensão do referencial dos Direitos Humanos como uma luta que entrecruza os níveis individuais e coletivos, percebemos que no contexto da trajetória dos Novos Movimentos¹ sociais, a partir da década de 1970, chama a atenção à valorização, no plano pessoal, que os participantes dos movimentos sentiam ao reivindicarem, por exemplo, melhorias de saneamento básico (Cardoso, 1990; Durham, 1984; Sader, 1988). Os autores afirmam que, na vivência destas pessoas da comunidade, o mais importante não era a concretização da reivindicação em si, mas de sentirem que o que reivindicavam era “de direito”. Os autores apontavam, também, para a satisfação que estas pessoas sentiam em participar ativamente, através dos movimentos sociais, do espaço público. Adquiriam uma visibilidade que extrapolava as relações da esfera privada. Nestes estudos, salta aos olhos a necessidade destas pessoas desejarem serem reconhecidas no espaço público não só pelo seu número de identidade (R.G.), mas serem conhecidas pela sua voz, suas idéias e ações.

Após a década de 80, há uma mudança em que se dá maior destaque para a subjetividade. A partir dos novos movimentos sociais, inaugura-se uma nova forma de se fazer política atrelada ao histórico de vida das pessoas, da comunidade, aproximando as lutas sociais da vivência e demandas cotidianas das pessoas. (Sader, 1988; Durham, 1984; Cardoso, 1990). Como afirmam alguns autores (Sawaia, 1997, 2001; Gohn, 1997, 2000), há uma valorização da subjetividade nos anos ‘80, se comparado com um período anterior em que se valorizavam mudanças estruturais. Prevalecia até então um referencial calcado numa “objetividade” e na militância pretensamente despersonalizada. A redemocratização do país estava acima das necessidades e desejos pessoais dos militantes.

Nas décadas de 1970 e 1980, os movimentos sociais buscavam uma transformação estrutural da sociedade mediante uma forma de agir regida por uma racionalidade que se pretendia objetiva, sendo que a maneira da pessoa se envolver implicava num processo de quase “despersonalização” em prol dos ideais revolucionários. Conscientização era a palavra chave do processo de engajamento

¹ Segundo Eder Sader (1988) este conceito refere-se a emergência de novos atores sociais no cenário das políticas públicas, expresso pelos grupos de pessoas reivindicando melhores condições de vida, por exemplo: luz, água, esgoto, etc. Assim se inaugura novas formas de se fazer política, não se restringindo aos ‘modelos tradicionais’ dos sindicatos e dos partidos políticos.

nas lutas sociais. Eram pessoas, de um modo geral, esclarecidas e com uma boa formação político ideológica de esquerda. No texto de Fernando Gabeira *“O que é isto companheiro”*, também em versão cinematográfica, é muito perceptível o processo de anulação da identidade destes militantes. Eles rompiam laços com a família e com praticamente toda sua história. Claro que este anonimato tinha um motivo mais imediato no que se refere à preocupação com a questão da segurança, pois havia a perseguição da ditadura militar e o risco de prisão e tortura.

Na década de 1990, organiza-se, com mais força, grupos mobilizados por questões ligadas à opressão vista de outros ângulos, como por exemplo, de mulheres e negros, relacionadas, mas não redutíveis às tradicionais lutas mais “estruturais”. Não eram balizados por reivindicações de melhorias de infra-estrutura do bairro, mas pela defesa de direitos humanos, individuais e sociais. A autonomia, a emancipação e o respeito à diversidade eram valores éticos mais valorizados, complementares ao da liberdade e da igualdade. (Sawaia, 2001; Gohn, 1997, 2000)

A subjetividade explicitada é um fator que traz à tona mais singularidades para a humanidade das pessoas e ajuda a corporificar os problemas sociais e políticos que vivenciamos. Por exemplo, a desigualdade social não é uma questão macro-econômica tão somente, mas sua tradução no cotidiano é mais complexa e causa de sofrimento e de humilhação das pessoas.

Todavia, como nos alerta Sawaia (2001), não podemos cair na falácia de uma noção de subjetividade que descaracterizaria a natureza relacional do ser humano, tratando-o como se fosse uma mônada encerrada em si mesmo. Sawaia (2001) destaca que valorizar a subjetividade pode resultar numa percepção que a reforce como sendo antagônica à participação política. Recairíamos numa apologia, por exemplo, da auto-ajuda e de seitas fundamentalistas. A subjetividade, nesta perspectiva, torna-se um instrumento do individualismo e narcisismo. A felicidade resultaria da capacidade das pessoas se isolarem mais em si mesmas, sendo a interiorização solipsista a maneira de resolver os conflitos, em contraposição ao coletivo. Esta concepção é ruim, porque alimenta um caminho de isolamento e estranhamento entre as pessoas; os exercícios da liberdade, da justiça e da felicidade só seriam possíveis neste fórum íntimo.

Estas considerações nos ajudam a entender que a subjetividade não é, em si mesma, um elemento prejudicial ao processo de participação, pois aproxima as lutas sociais da realidade concreta e singular das pessoas, contribuindo com a construção

de ações diversificadas e criativas de acordo com as experiências singulares destes agentes.

O histórico das ONGs/AIDS contra a epidemia da aids é marcado pela solidariedade e apoio afetivo dados àqueles que ficavam abatidos pela doença. Eram amigos, companheiros (as) que se uniam e buscavam amenizar o sofrimento do portador e das pessoas próximas a eles. (Chambre, s/d; Altman, 1995; Parker, 1994,2001; Câmara, 2000) As ONGs/AIDS são marcadas por uma luta que coloca o agente como aquele que luta por uma condição de vida melhor para todos, mas também para si mesmo:

Diferente daqueles movimentos que buscam influir nas condições materiais de vida por meio da problemática da saúde, em que a questão central é a exclusão social, as ONGs/AIDS e o movimento de luta contra a aids são norteados por experiências individuais com a soropositividade ou a aids. As reivindicações pela qualidade de vida ou mesmo uma elaboração subjetiva das carências, mas um outro tipo de carência que afeta diretamente o indivíduo. Trata-se de uma percepção de si mesmo. A vivência da aids imprime um tom ativista às organizações, seja qual for seu perfil. A aids faz com que as pessoas compartilhem algo, que mesmo sem ser dito, a não ser nos grupos de ajuda mútua ou nos momentos de crise, gera a reflexão individual e a construção coletiva. É uma maneira também de poder falar sobre as perdas dos amigos e de viver o luto, que não é fácil de viver socialmente (Defert, 1994). O componente da ajuda mútua está sempre presente, como uma forma de socialização das emoções e dos afetos. (Câmara, 2000, p. 41/42).

4- A participação política: uma estratégia de fortalecimento do sujeito de direitos

A caracterização dos novos movimentos sociais, da qual as ONGs/AIDS fazem parte, que enfatizam a importância da subjetividade e da afetividade na construção da participação política, por um lado nos ajuda na aproximação maior das demandas das comunidades e de seus sujeitos, mas por outro lado evidencia que estas “subjetividades e suas idiossincrasias” deverão conviver, compartilhar momentos e projetos em comum. Ou seja, valorizar as subjetividades é lidar com desejos, impulsos, projetos de vida, enfim, afetos os mais variados. Assim emergem os dilemas deste tipo de organização que, ao mesmo tempo em que acolhe e busca respeitar as singularidades de seus agentes e usuários, contribuindo para o fortalecimento da autonomia e cidadania destes sujeitos, se depara com os conflitos

cotidianos da construção de uma convivência democrática, em que as subjetividades não pedem licença para serem explicitadas.

Devido ao contexto (capitalista) em que vivemos, a participação parece algo extrínseco à vida dos homens, como se fosse um mal necessário, reforçando ações individualistas regidas pela lógica do lucro. (Sawaia, 1997; Sousa Santos, 1994) Trazemos heranças de uma cultura política baseada na hierarquização do poder e autoritarismo, representado fortemente pela ditadura militar de '64, acirrando a atual crise do processo democrático. (Oliveira, apud, Gohn, 1997, Gohn, 2000)

Estes autores nos sugerem que a maneira de funcionamento vigente nas ONGs ainda são baseados em fisiologismos, clientelismos, paternalismos. Promover a democracia implica em um processo, talvez mais demorado do que desejássemos, de reformulação e de incorporação de formas mais solidárias e tolerantes de convivência ao cotidiano das pessoas e das instituições democráticas. Por exemplo, o estatuto de funcionamento de uma ONG continua sendo calcado numa formatação bastante hierarquizada, com as funções tradicionais, de presidente, tesoureiro, secretário, etc. Esta maneira de funcionamento tradicional suscita uma dinâmica cotidiana menos flexível, provocando um desequilíbrio de poder entre os agentes da instituição. Criam um tipo de “casta”, ainda mais considerando a variedade de graus de participação dos agentes comunitários.

A instituição tem o papel de mediação entre o sujeito e a sociedade (Spink, 1996; Pagés, 1976,1987; Enriques, 1994,1997). É um lugar onde as contradições se evidenciam e onde as pessoas buscam apoio para realizarem seus projetos de vida. Grande parte das pessoas que atuam numa ONG é voluntária, o que revela que as satisfações e realizações não são provenientes de um trabalho remunerado, mesmo sendo a busca de uma estabilidade financeira e profissional um dos principais desejos destes agentes. Neste sentido, a ONG é um lugar repleto de significados e vivências ambíguas e contraditórias. Potencializar o agente comunitário para uma atuação mais politizada em relação a sua vida e ao HIV/aids significa atuar num campo de tensão que abarque as diferentes vivências e permita tolerar os conflitos.

A caracterização que Câmara faz das ONGs/AIDS ilustra que a participação neste tipo de ONG implica na valorização de aspectos da subjetividade e da afetividade compartilhados por pessoas que convivem com o HIV/aids. Neste sentido, é interessante aprofundar aspectos sobre a contribuição das ONGs/AIDS na construção de novas formas de participação social e, mais especificamente, sobre o

papel das subjetividades na constituição deste tipo de entidade. As ONGs/AIDS ocupam um lugar híbrido, pois elas resgatam aspectos reivindicatórios (medicação e atendimento ambulatorial, etc), mas também são marcados pela busca de respeito e a legitimidade de expressão da diversidade de modos de vida, herdeiras que são dos movimentos feminista, negro e ecológico.

No caso das ONGs/AIDS, este aspecto subjetivo/afetivo torna-se ainda mais delicado, na medida que se lida mais abertamente com sentimentos de perda, morte, impotência/onipotência. Na minha dissertação do mestrado (Castro e Silva, 1998) que investigou outra ONG/AIDS de São Paulo, relatei uma situação de muita angústia dos agentes desta ONG quando um dos companheiros da entidade não estava se dando bem com os medicamentos. As reações eram as mais diversas: desde aquele que pedia para a pessoa se esforçar e seguir direitinho as orientações médicas, até aqueles que “ordenavam”, como uma mãe superprotetora, que ele tomasse os remédios. De um jeito ou de outro, havia carinho e preocupação permeando a forma de se posicionarem nesta situação.

Este tipo de situação não repercutia somente nas interações cotidianas destes agentes, mas refletia na dinâmica da entidade como um todo e, inclusive, nas parcerias da ONG. Notei que em momentos que se sentiam impotentes, como por exemplo, na situação em que um companheiro ameaçava sua sobrevivência ao não tomar medicamentos, situação que fugia ao controle de seus membros, quase automaticamente se acirravam as investidas contra o governo e as críticas ao atraso das verbas e etc. Havia um deslocamento e este sentimento de impotência se intensificava a raiva e rechaço dirigidos a um agressor externo tão somente, ofuscando uma visão mais ampla da problemática, até o momento em que se esgotavam as forças e tudo de certa forma voltava à sua rotina. Não se resolviam efetivamente os impasses com o governo, que eram freqüentes, porque um dos papéis a que esta ONG se propunha era de pressão política. O efeito mais imediato era o de aliviar da dificuldade de lidarem com seus limites em vários níveis dos relacionamentos que estabeleciam, desde o intersubjetivo até os interinstitucionais e com o Estado.

A associação entre os episódios do cuidado com o companheiro da ONG e da forma de relação com “o Estado” é um exemplo que indica a influência dos afetos envolvidos nas motivações e encaminhamentos da participação política, ou seja, a

forma de agir, pensar e sentir destes agentes da ONG, em seu cotidiano, são reproduzidos da mesma forma com outros sujeitos do espaço público.

No cotidiano do trabalho de supervisão, é visível, por exemplo, que as relações de dependência dos agentes e usuários em relação à ONG se irradiem na busca de uma relação paternalista e utilitarista em relação ao Estado. Relação esta que pode minar qualquer possibilidade de construção de uma parceria mais democrática.

5- A amizade, os “bons encontros” e a resistência compartilhada.

A partir do acolhimento e da amizade desenvolvidos no espaço de convivência da ONG “bons encontros” podem ocorrer. Estes definidos aqui como espaços de troca e de potencialização da força de agir do sujeito, capazes de ultrapassar as barreiras do individualismo e vislumbrar na esfera pública possibilidades de se atingir a felicidade (Espinosa apud Sawaia, 1995, 2001 e 2002).

A realização de bons encontros é desencadeada pelos vínculos afetivos que tomam forma através das amizades. As pessoas, ao chegarem na ONG, falam de si, de seus temores, de seus anseios e vão criando intimidade. Ao mesmo tempo, não podemos nos esquecer que o espaço da ONG não é o espaço privado da família e nem dos amigos e vizinhos; não é também um serviço público, mas um espaço público que permite outra alternativa de construção de relações mais livres do estigma e discriminação.

A noção de “amizade” vista como um exercício político, ou seja, de experimentação de novas formas de sociabilidade e comunidade (Arendt, 2003 e Ortega, 2000) nos ajuda a entender esse tipo de espaço público que não se restringe ao espaço da intimidade da família. A amizade promove encontros que instigam mudanças e o amigo, nesta linha de pensamento, não é um espelho onde buscamos uma reprodução de nossa imagem. Nietzsche (apud Ortega, 2000) foi o primeiro a romper com esta tradição da noção da amizade em que a proximidade, igualdade e concordância, isto para colocar o amigo não como uma adesão incondicional, mas aquele que incita e nos desafia a nos transformarmos. Ressaltar os momentos de assimetria e irreciprocidade propicia um espaço emocional em que

é possível a heterogeneidade e a alteridade na relação com o outro é preservada (Ortega, 2000). Não estamos, com isto, valorizando os dissensos e conflitos, mas, principalmente, que nos afastemos do consenso. O cuidar do outro implica num certo distanciamento, pois, quando ele é possível, o afeto pode ajudar, caso contrário, sufoca. Esta perspectiva da amizade talvez nos ajude a percebermos os tipos de relações que a ONG pode promover, ou seja, tipo de relações que reforçam uma identificação entre iguais, protegendo-se de um inimigo comum e isolando-se ou promovendo o enfrentamento e a emancipação. A amizade preservaria um campo de distinção em que o sujeito mantém sua singularidade. É necessária a manutenção de uma certa distância, de preservar uma certa solidão inerente à existência humana. Uma intimidade excessiva leva a sentimentos de posse e de indiferenciação:

É preciso aprender a cultivar uma “boa distância” nas relações afetivas, um excesso de proximidade e intimidade leva à confusão, e somente a distância permite respeitar o outro e promover a sensibilidade e a delicadeza necessárias para perceber sua alteridade e singularidade.(Ortega, 2000, p. 82)

Derrida (apud Ortega, 2000) destaca a idéia de desconstrução no campo da ética e da política, que permite uma abertura para o outro, para a tolerância à diferença e ao conflito como formas de alimentar também a singularidade e a alteridade. Esta noção contribui para um questionamento dos limites entre o sujeito e o outro, revelando que este sujeito sempre é “contaminado” nesta relação. Este tipo de percepção rechaça uma identificação, entendida como a busca do igual, de um processo que leve à simbiose (Enriques, 1994, 1997; Pagés, 1976).

A possibilidade de se promover bons encontros tem a finalidade última de fortalecimento destes sujeitos de direitos. Fortalecer, segundo uma perspectiva da psicologia social comunitária latino americana (Montero, 2003) é valorizar o potencial transformador do sujeito em interação com a comunidade, reforçar a idéia de uma relação dialética entre o sujeito e seu meio social. Diferente da noção mais tradicionalmente norte-americana de “empowerment”, que pressupõe que há um outro que vai capacitar ou atribuir poder, e que focaliza tal empoderamento no sujeito individual. “O nosso ponto de partida, é de que ninguém empover (empodera) ninguém, embora um conjunto de forças identificáveis que se sincronizam no decorrer da história sejam capazes de disempower” (Paiva, 1996,

p.225) Inspirada em Paulo Freire, esta autora reforça a idéia de que a liberdade, a emancipação, assim como a salvação não são dadas a ninguém.

Há maneiras distintas de compreensão deste fortalecimento. Silva (2002), em seu estudo numa ONG do Rio de Janeiro (“Grupo Pela Vida”), por meio de elementos da teoria habermasiana, percebeu o espaço da ONG como um lugar de fortalecimento do sujeito de direitos devido à possibilidade de melhorar a competência comunicativa de tais pessoas, tornando-se mais ativas e articuladas na esfera pública, por exemplo, lutando e ampliando a luta da pessoa que convive com o HIV/AIDS. Ferreira (1999), mediante um estudo com portadores de HIV/AIDS de uma casa de apoio do Rio de Janeiro, e sobre a relação entre violência e direitos humanos, constatou que neste tipo de instituição faltavam proposições afirmativas que contribuíssem para a superação do medo e da humilhação suscitados pela discriminação vivenciada pelos internos da instituição. Em sua análise, percebeu como um posicionamento filantrópico na busca de proteção reforça a segregação. Neste sentido, ela descreveu o espaço de uma ONG como um lugar diferenciado, na medida que ajuda no enfrentamento da doença, ressignificando aqueles vivências de medo, culpa e isolamento social.

Em sua pesquisa com moradores de rua, Sawaia (2002) mostrou como as falas dos entrevistados apontam uma associação entre o sofrimento suscitado pela exclusão e sua relação com o desejo de ser respeitado, de ser considerado igual ao outro, ao mesmo tempo, que se diferencia do outro, reforça Sawaia: *“O brado angustiante do “eu quero ser gente” perpassa o subtexto de todos os discursos. E ele não é apenas o desejo de igualar-se, mas de distinguir-se e ser reconhecido.”* Diferente dos movimentos sociais até a década de 80, em que a práxis social buscava o esclarecimento e a adesão racional, através da conscientização e da educação popular, como a maneira de provocar a cidadania dos sujeitos. (Sawaia, 2001, 2002). Como em Espinosa (1973), parte do princípio da indissociabilidade entre alma e corpo, e da capacidade de afetar e ser afetado pelo outro. Neste sentido, não é possível separar necessidades materiais do desejo de se sentir valorizado como pessoa ou de ser reconhecido. (Sawaia, 2002)

A leitura do estudo de Santos (2002) foi muito inspiradora, porque com base neste referencial teórico realizou um estudo com portadores de hanseníase, num hospital do Rio de Janeiro buscando perceber como estas pessoas viviam situações de exclusão social. Por meio das entrevistas, categorizou as formas de

enfrentamento da exclusão social entre posicionamentos passivos ou ativos, percebendo que algumas pessoas sucumbiam à pressão do contexto social discriminador, como por exemplo, pessoas que, mesmo recebendo alta, voltavam para o hospital, considerando-o mais “seguro” que o mundo lá fora. Outros conseguiam ressignificar tal experiência, como por exemplo, o Sr. D que lutava para reativar a oficina de próteses do hospital, sentindo-se satisfeito através do trabalho e da possibilidade de ajudar o próximo.

As ONGs podem ressignificar o sofrimento compartilhado e sua dimensão social, assim como funcionar como um laboratório de emancipação psicossocial (Paiva, 2002) onde se aglutinam pessoas que identificam sua opressão comum e a transformam na participação política em torno de uma identidade comum, de resistência ou projeto, como sugere Castells.

Segundo Castells (2001), vivemos numa sociedade marcada pelo avanço tecnológico, expressando um capitalismo que ao mesmo tempo, que inova e traz esperanças, também traz desespero. Em contrapartida, o autor percebe movimentos de atores sociais que buscam a valorização das culturas locais e do controle das pessoas sobre suas próprias vidas e ambientes. *“Incorporam movimentos de tendência ativa voltados à transformação das relações humanas em seu nível mais básico, como, por exemplo, o feminismo e o ambientalismo.”*(p. 18). Na tensão entre estas tendências forja-se a construção social de novas identidades.

Neste sentido, Castells propõe três formas de construção de identidades: 1- *Identidade legitimadora*: através das instituições dominantes reforça os padrões de sociabilidade e valores éticos/ políticos vigentes na sociedade; 2- através de atores sociais em posições desvalorizadas/condições desfavoráveis e/ou estigmatizadas criam uma resistência e formas de vivência e valores éticos/políticos antagônicos àquilo proposto pelas instituições dominantes; 3- *Identidade de Projeto*: estes atores saem de uma posição de resistência para propor novas posturas e valores que alteram a estrutura social, por exemplo, o movimento feminista sai de um lugar de resistência da identidade e dos direitos da mulher para a luta contra valores calcados no patriarcalismo, gerando conseqüências nas estruturas de produção, reprodução socioeconômica, inclusive, quanto aos padrões da sexualidade e vida reprodutiva humana, historicamente estabelecidas.

Espinosa fala da paixão leva os homens a se encontrarem; é através do outro que ele descobre a si mesmo. O conceito de potencia de ação, da ética de Espinosa, abarca a afetividade como elemento importante no processo de emancipação do sujeito; sugere que, na relação intersubjetiva, os aspectos ligados à necessidade, aos valores éticos, assim a satisfação destes, ficam mais salientes. Mas Pagés, no texto clássico, “A vida afetiva dos grupos” (1976), afirma que a identificação é um fenômeno intrínseco à afetividade, e propicia a interação e a comunicação entre os homens. A solidariedade, segundo este autor, é possível devido a esta capacidade de identificação, ou seja, posso ajudar porque consigo compartilhar a dor do outro. Estabelece-se uma dialética entre o sujeito e a sociedade que tem nesta idéia de participação uma das formas de concretização dos parâmetros de convivência democrática entre as pessoas, na busca da felicidade ético-política.

Considero que este processo de politização da dor e da indignação deste agente comunitário pode se desenvolver se a pessoa encontra na ONG um lugar de diálogo e de troca de experiências e conhecimentos. É a partir disto que, em geral, as pessoas podem se abrir para o outro e perceber que a solução para um melhor viver está relacionado com a defesa de direitos que protegem e valorizam as pessoas em suas singularidades, diversidades e como cidadãos.

Neste sentido, o espaço da ONG pode expressar a possibilidade de compartilhamento e elaboração simbólica da vivência destes agentes em relação à aids. Em algum momento de sua luta pessoal contra o HIV/aids este agente comunitário percebe que seu sofrimento, perplexidade e indignação podem ser ressignificados através das interações que estabelece na sua atuação na ONG (Castro e Silva, 1999). Spink (1996) nos lembra que a instituição nada mais é do que a expressão permanente das diversas ações das pessoas. Propor um estudo que associe o impacto do HIV/AIDS na vida do agente e disseminar nossos achados sobre os dilemas da sua participação em uma ONG/AIDS podem contribuir para o fortalecimento do referencial dos Direitos Humanos e para uma atuação, destes agentes, mais profissional, prazerosa e criativa.

Assim, através desta pesquisa pretendo compreender as formas de enfrentamento do HIV/aids de pessoas que, em um determinado momento da vida, se perceberam portadoras do HIV/aids ou envolvidas com alguém muito próxima de si que se infectou e que buscaram, como uma das formas de enfrentar a questão, a participação como agente comunitário numa ONG/AIDS.

II- MÉTODO

6- Procedimentos

Os instrumentos utilizados para a investigação tinham a finalidade, num primeiro momento, de fornecer informações que ajudassem na contextualização sociohistórica do HIV/aids do município estudado, do histórico e caracterização da ONG. Num segundo momento, mais central para esse estudo, as entrevistas livres e semidirigidas serviriam para investigar a subjetividade e a afetividade no processo de politização do enfrentamento do HIV/aids pelos agentes comunitários da ONG.

6.1- Documentos oficiais da ONG

A pesquisa iniciou com um levantamento preliminar de informações documentais sobre o histórico, caracterização e dinâmica de funcionamento da ONG. Inicialmente, coletamos (os alunos e eu) os diversos documentos fornecidos pela ONG, como: atas de reunião, ofícios, cartas circulares, requerimentos, atas de assembléia, material de divulgação (por exemplo, de prevenção de DST/HIV/AIDS). Depois da seleção do material, seguiu-se a catalogação destes, em busca de informações mais densas para os objetivos do estudo. Ao final deste processo, foram escolhidos os seguintes documentos: atas de reunião, ofícios, programas e projetos.

6.2- Documentos oficiais do Centro de Referência e Tratamento de DST/HIV/AIDS

Levantamos junto à coordenação, a funcionários do CRTAIDS e do setor de epidemiologia da secretaria de saúde ofícios, projetos e programas, com a finalidade de obter informações sobre o histórico de epidemia do HIV/AIDS no município e as respostas institucionais, principalmente sobre o processo de formação do CRTAIDS. Os documentos referiam-se a: correspondência entre divisões da Secretaria de Saúde do município estudado e da Secretaria de Saúde com a Secretaria estadual de saúde e o Ministério da saúde; projetos de assistência e prevenção para o município; levantamentos sobre a prevalência/incidência de HIV/aids no município.

6.3- Entrevista com o Presidente da entidade

A entrevista foi realizada no dia de luta contra o HIV/aids, em dezembro de 2003, com a colaboração da TV-UNICSUL. Esta entrevista foi filmada e transcrita. Obtivemos informações atualizadas sobre o histórico da ONG, caracterização e dinâmica de funcionamento da entidade através de um de seus principais fundadores.

6.4- Entrevista livre e semidirigida

Foram entrevistados oito agentes comunitários, incluídos no grupo estudado, em função da diversidade: cinco participantes soropositivos e três soronegativos, com tempos distintos de participação e filiação na ONG (que variou de seis meses a cinco anos), graus distintos de participação (dedicação maior ou menor), com diferente perfil sócio econômico.

O instrumento privilegiado para a obtenção dos dados foi à entrevista livre e semidirigida (Rodrigues, s.d; Minayo, 1998). Estas estratégias possibilitaram a apreensão da fala do entrevistado a respeito do que é mais emergente na sua história de vida, naquele momento, por meio do discurso livre. Em seguida responderam, sobre sua convivência com o HIV/AIDS, sua participação na ONG e os significados da apropriação do espaço público, sobre suas concepções referentes às noções de cidadania e de Direitos Humanos.

A entrevista livre foi iniciada com a proposta de cada pessoa falar livremente sobre sua vida. Como formulou Rodrigues (s/d), a proposta é a de captar as associações, fantasias, visão de mundo, percepção de si mesmo, de seus inter-relacionamentos, e, em função do grupo escolhido, como articulariam enfrentamento da epidemia e do envolvimento com a ONG e no espaço público, entre outros referenciais de vida.

A consigna foi: *"Eu estou fazendo uma pesquisa e gostaria muito de fazer uma entrevista com o Sr. (a). É sobre a vida das pessoas que trabalham com AIDS. Tem mais gente [da ONG] na mesma pesquisa. Nós vamos fazer algumas entrevistas e depois analisar o que as pessoas disseram e fazer um estudo. Se o Sr. (a) quiser*

não precisa falar seu sobrenome, aliás, tudo que for dito aqui está protegido pelo sigilo. O Sr. (a), então, pode me falar sobre sua vida”.

Em seguida ao relato livre do entrevistado, foram introduzidas questões específicas sobre as temáticas abordadas nos objetivos mais específicos da pesquisa, visando obter algumas noções e exemplos de situações vivenciadas em relação aos temas propostos. Tais temáticas foram divididas da seguinte forma:

- *Sobre o impacto do HIV/AIDS na vida pessoa:*

“O que vem a sua cabeça quando eu falo a palavra HIV/AIDS?”. Em seguida buscamos associações, aprofundando as experiências pessoais, como por exemplo: “O que isto tem a ver com a sua vida?”, e “Foi sempre assim, desde quando a questão do HIV/aids entra na sua vida?”.

- *Sobre o papel da ONG na vida da pessoa:*

“Como você percebe sua participação na ONG?”.

“Como esta participação se relaciona com o HIV/aids?”, “O que isto tem a ver com sua vida?”.

- *Sobre a percepção sobre os direitos humanos:*

“O que vem a sua cabeça quando eu falo Direitos Humanos?”, “O que isto tem a ver com sua vida?”, “E com o HIV/AIDS?”, “E com a ONG?”, “Foi sempre assim?”.

- *Sobre a vivência com a comunidade e o serviço público de saúde:*

“O que vem a sua cabeça quando eu falo comunidade?”, “O que isto tem a ver com sua vida?”.

“O que vem a sua cabeça quando eu falo serviço público?”, “O que isto tem a ver com sua vida?”.

Todos instrumentos propostos (entrevista livre e questionário descrito a seguir) foram pré-testados com agentes comunitários de outra ONG com a finalidade de aprimorá-los e avaliá-los. Não houve dificuldades maiores. Cabe ressaltar que houve a uma segunda entrevista com uma das entrevistadas da ONG em estudo, com a finalidade de se obter mais histórias e exemplos das vivências desta pessoa. Além disso, na primeira entrevista, ela estava muito triste e deprimida. Tal procedimento mostrou-se muito interessante, porque a pessoa mostrou-se mais à vontade e parece que entendia a entrevista como uma das formas de elaborar suas experiências em relação ao HIV/aids e aos inter-relacionamentos na ONG. No

retorno, falou mais sobre o cotidiano da instituição e suas vicissitudes, enquanto na entrevista inicial ficou um relato mais na linha do “politicamente correto”.

6.5- Questionário

Para explorar um pouco mais uma das temáticas deste estudo utilizei dados de uma pesquisa denominada: *“Análise do processo de fortalecimento da cidadania e participação política através de um estudo comparativo de ONGs engajadas no combate à epidemia do HIV/AIDS nos municípios de XXXX-São Paulo-Brasil e London- Ontário- Canadá”*, realizado em parceria com o Prof. Dr. W. (Ted) H. Hewitt da Western Ontário University, buscávamos estudar e comparar o processo de participação comunitária na formulação de respostas à epidemia do HIV/aids em dois países. Para esta pesquisa desenvolvemos o questionário (vide anexo), que também estaremos incluindo nesse estudo.

Este instrumento foi dividido em duas (02) partes: perguntas sobre dados pessoais/sociodemográficos e perguntas sobre participação comunitária. A caracterização contribuiu para a seleção dos agentes comunitários entrevistados.

A ONG nos forneceu uma lista com 40 nomes de pessoas que consideraram como participantes da entidade. Enviamos os questionários pelo correio com uma carta explicativa da pesquisa, obtendo um retorno de 23 questionários respondidos. Para o Canadá foram utilizados os mesmos procedimentos e foram enviados 70 questionários com o retorno de 34, sob coordenação do Prof. W. Hewitt.

É importante lembrar que os entrevistados só tiveram contato com o questionário sobre o processo de participação comunitária após a realização da entrevista.

6.6- Desenvolvimento do trabalho de campo e os procedimentos éticos

Convidei as pessoas que fazem parte desta ONG, buscando contemplar o maior número de experiências por intermédio do maior número de relatos possíveis. Houve muita ajuda do presidente e diretoria da entidade, tanto na indicação quanto na facilitação para chegar até as pessoas.

Em 1998, conheci pessoas desta ONG através da solicitação para uma consultoria sobre o histórico de formação das ONGs/AIDS no Brasil, que os

ajudassem na formatação do estatuto da futura entidade. O nosso primeiro encontro foi no COAS do município, pois havia muitos profissionais do serviço público participando deste processo. Em função deste trabalho de apoio à constituição desta entidade tinha conhecimento de alguns de seus participantes e isso me ajudou no acesso a estas pessoas.

Cabe reforçar que o respeito às questões éticas, neste caso, foram muito relevantes e sutis, pois o acesso a estas pessoas implicava numa aproximação gradativa para a conquista da confiança. Se não houvesse um “rapport” inicial, as pessoas dificilmente aceitariam participar da pesquisa. Muitas destas pessoas tinham receio quanto ao sigilo de sua condição de soropositivo. Em muitos casos, os familiares ou amigos ou colegas de trabalho não sabiam da condição destas e temiam que a pesquisa pudesse desencadear situações em que ficassem expostos, provavelmente acirrando uma situação de discriminação. (vide modelo da carta de consentimento em anexo)

7- Hermenêutica de profundidade

A abordagem da hermenêutica de profundidade (HP), proposta por Thompson, pretende a análise de fenômenos culturais contextualizados sociohistoricamente. Este autor privilegia os fenômenos culturais, nas suas formas simbólicas, dentro de contextos estruturados, ou seja, fornecendo um contorno para a análise dos acontecimentos humanos.

A análise das formas simbólicas, segundo Thompson (1995) assume que o objeto de análise de uma construção simbólica é passível de interpretação, ou seja, é fato construído de acordo com a cultura na qual é originária. Neste sentido, poderá haver várias interpretações, cada uma delas delimitada por um universo de experiências singulares. Creio que por meio deste raciocínio podemos valorizar, como define Thompson, o caráter distintivo dos campos-objetos e suas possíveis interpretações, pois estas são estruturadas internamente de várias maneiras.

Nesta perspectiva, a interpretação é um trunfo importante para este trabalho, na medida que possibilita uma elasticidade da análise das formas simbólicas produzidas pelos sujeitos da pesquisa, dando destaque para suas experiências singulares.

A hermenêutica da tradição da Grécia clássica resgatada e desenvolvida por filósofos do século XIX e XX, como Dilthey, Heidegger, Gadamer e Ricoeur, segundo Thompson, considera que o estudo das formas simbólicas exige interpretação, pois são construções significativas expressas através das ações, falas, textos.

Sugere-nos, como nos lembra a tradição da hermenêutica, que o campo-objeto das ciências sociais se preocupa com um terreno já pré-interpretado. As pessoas vivem num mundo construído de significados, buscando, em seu cotidiano, compreender e dar sentido a sua vida. E estes significados são reinterpretados de acordo com as condições sócio-históricas, ou seja, este campo-objeto também é um campo-sujeito.

Além disso, a hermenêutica também nos lembra que o campo-objeto inclui inevitavelmente o sujeito, pois estes assim como os pesquisados são *“capazes de compreender, refletir e de agir fundamentados nessa compreensão e reflexão”*.(Thompson, 1995, p. 359).

É importante destacar, conforme nos alerta Thompson, a força do caráter histórico dos fenômenos humanos valorizados pela hermenêutica de Gadamer. Os seres humanos são parte da história, não meros expectadores. Gadamer, entre outros, ajudou a sublinhar o que poderíamos chamar de historicidade da experiência humana. A experiência humana é dinâmica e sempre percorre caminhos que, ao mesmo tempo em que resgata aspectos das experiências passadas, tentando compreender o presente, enseja novas interpretações vicejando outras possibilidades para o futuro.

Esta diversidade das experiências humanas, na ótica da HP, tem como ponto de partida a hermenêutica da vida cotidiana. Isto coloca em foco o sujeito das experiências, valorizando uma rede de acontecimentos quotidianos em que este produz e, ao mesmo tempo, interpreta suas vivências. Este primeiro momento é importante na análise simbólica, pois exige um esforço de elucidação da vivência destes sujeitos.

Todavia, o autor enfatiza a necessidade de não se restringir à interpretação da doxa como fazem trabalhos de base fenomenológica, e etnometodológica de Wittgenstein. Thompson propõe uma ruptura metodológica com a hermenêutica da vida cotidiana, afirmando que tais construções simbólicas são experiências de sujeitos articulados em uma rede social e histórica específicas, sugerindo um

parâmetro de análise que não nos deixa a mercê somente das percepções subjetivas dos sujeitos.

Este referencial compreende três fases ou procedimentos, são eles:

- *Análise sócio-histórica*: busca-se contextualizar as formas simbólicas, pois estas não subsistem no vácuo. São produzidas e recebidas dentro de determinadas condições sociohistóricas.
- *Análise formal ou discursiva*: pretende-se uma análise da organização interna das formas simbólicas, buscando-se padrões e relações internas ao discurso dos sujeitos em situações concretas de existência. A análise discursiva dentro deste referencial privilegia a doxa, a linguagem do senso comum e não em análises de cunho lingüístico.
- *A interpretação*: pretende-se uma articulação entre as duas fases anteriores visando uma reinterpretação de situações e temas que já possuem alguma explicação anterior. Este processo de interpretação das formas simbólicas propõe um esforço de dar novas interpretações para formas simbólicas que já possuem pré-interpretações, pois o objeto-domínio que se pretende compreender já é compreendido pelos sujeitos que fazem parte do mundo sócio-histórico. *“Analisa a construção criativa de um possível significado. A fase de interpretação se constrói a partir dos resultados da análise sócio-histórica e da análise formal ou discursiva”*.(Thompson, 1995, p. 34).

Demo (2001), em sua reinterpretação de Thompson, propõe-se a ajustar melhor o referencial da HP à análise das formas simbólicas, principalmente, no que se refere a operatividade da teoria. Sobre a análise formal comenta:

“Admito como parte fundamental da análise sua face estrutural, formal, e que não reduz a discursos ou falas. Estendo a idéia para o mundo da qualidade política, feito certamente de discursos e falas, mas igualmente de histórias, comportamentos sociais, jogos e expressões culturais de toda ordem em que a politicidade, seja perceptível ou notável, texto físico ou virtual, enfim todas as formas de comunicação humana marcadas pela intensidade”.(2001 p. 52).

Calazans (2000) também adapta a operacionalização de sua pesquisa conforme as necessidades de seu objeto de estudo: *“[Thompson] não particulariza um procedimento de análise simbólica no estabelecimento de sua proposta*

metodológica, atribuindo tal decisão operacional às especificidades do substrato empírico da pesquisa, de seu objeto e de seus objetivos”.(2000 p. 90). Esta autora privilegia uma articulação da análise formal de Thompson com a análise de conteúdo de Bardin, pois o estudo focava numa análise do discurso acadêmico sobre gravidez na adolescência.

Assim através do referencial de Thompson e com as contribuições dos autores acima citados, destacando Pedro Demo, organizei a análise de resultados da seguinte forma:

- O Programa Municipal
- A ONG-Br: história e ações voltadas ao combate da epidemia.
- Perfil dos participantes da ONG-Br.
- Caracterização da ONG-Ca.
- Os participantes da ONG-Br e da ONG-Ca
- Avaliação dos participantes sobre o processo de participação na ONG-Br e ONG-Ca.
- A participação e solidariedade reforçando estratégias de combate à epidemia do HIV/aids.
- A fala dos entrevistados da ONG-Br.

A análise formal e interpretação individual de cada uma das entrevistas-oito. Esta análise permitiu um aprofundamento do material obtido das falas dos entrevistados, principalmente, valorizando a experiência subjetiva e afetiva diante de cada um quanto às formas de enfrentamento do HIV/aids: a vivência com o HIV/aids, a convivência com a ONG e, por fim, as formas de apropriação do espaço público e das suas noções sobre os direitos humanos.

III- RESULTADOS

Neste capítulo contextualizo as formas de enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS no município onde esta situada a entidade estudada e a história e caracterização desta.

8.1 O Programa Municipal

O município estudado teve sua emancipação em 1958, contando na época com 12.000 mil habitantes; na década de 60, ocorreu uma explosão demográfica devido à expansão da indústria e construção de uma rodovia. O aumento populacional vem associado a uma grande pobreza, ficando mais freqüente os agravos de saúde.

Tem crescido a incidência de casos de HIV/aids no município estudado, e, além disso, tem aumentado o número de casos entre a população feminina, reforçando uma tendência geral de epidemia (Ministério da saúde, 2004).

A partir de dados do Ministério da Saúde, é importante destacar alguns dados sobre a epidemia no Brasil no que se refere ao início da década de 80 até setembro de 2003. Neste período, foram notificados 277.154 casos de aids no Brasil, e, desse total, 197.340 em homens e 79.814 em mulheres. Foram notificados, em 2003, 5.762 novos casos de aids e, desses, 3.693 em homens e 2.069 em mulheres, com indicações de que a epidemia cresce mais entre as mulheres. Outro dado, não menos preocupante, é a crescente incidência da doença em relação à faixa etária de 13 a 19 anos em adolescentes do sexo feminino. Este dado é explicado pelo Ministério da Saúde pelo início precoce da atividade sexual entre os adolescentes do sexo feminino, normalmente com homens com maior experiência sexual e mais exposta aos riscos de infecção por DSTs e pela aids.

As principais categorias de transmissão entre os homens são as relações sexuais que respondem por 58% dos casos de aids, e relações heterossexuais respondem 24%. Entre mulheres, a transmissão do HIV também se dá predominantemente pela via sexual (86,7%). As demais formas de transmissão, em

ambos os sexos, de menor peso na epidemia, são: transfusão, transmissão materno-infantil ou ignorada pelos pacientes.

No município estudado a aids surge como uma das doenças de maior relevância, tanto por sua abrangência epidemiológica quanto social. Os casos de aids em 2004 estão por volta de 1470, sendo destes 922 entre homens e 548 entre mulheres; a relação homem/mulher é de 1,7/1.

O programa de DST/AIDS do município foi iniciado em 1991 com a criação do atendimento ambulatorial no Centro de Saúde II. Em 1998, o ambulatório de infectologia que contava com dois médicos, uma visitadora sanitária e uma assistente social, iniciou o *Serviço de Assistência Especializada (SAE)* através de convênio firmado com os Governos Municipal, Estadual e Federal, passando a contar com outros profissionais.

Os SAE recebem pacientes encaminhados dos diferentes locais, como as Unidades Básicas, Hospitais, Centro de Orientação e Apoio Sorológico (COAS), consultórios e demanda espontânea. O tratamento envolve consultas periódicas com a equipe multiprofissional, avaliações com exames clínicos e laboratoriais (como Carga Viral, CD4 e outros), acompanhamento medicamentoso com retornos mensais, avaliação e busca de comunicantes, com oferecimento de exames, apoio psicológico e social, (individual e ou familiar) favorece a organização de grupos e estímulo à formação de parceria com a comunidade (ONGs).

O COAS tem o importante papel preventivo o de oferecer, de forma anônima, a testagem sorológica para o HIV (também sífilis e hepatites), com orientação e aconselhamento sobre atividades de risco, como as práticas sexuais, uso de drogas, e etc, bem como encaminhamento dos casos soropositivos para os serviços de referência. O COAS tem horários de palestras fixas (orientação em grupo), orientação individual com horários pré-agendados, palestras à noite com agendas prévias para escolas, empresas e comunidade. A equipe multidisciplinar do COAS é composta por médico, psicólogo, assistente social, auxiliar administrativo e auxiliar de enfermagem. O fluxograma interno do paciente no COAS: recepção; registro e preenchimento de ficha; aconselhamento em grupo; indivíduos não interessados no teste recebem um cartão com matrícula e direito a uma cota de preservativos mensais; os indivíduos interessados no teste são encaminhados para a coleta de sorologia; aconselhamento individual; se negativos, recebem o cartão com a

matrícula e o direito a cota de preservativos, se for positivo são encaminhados para os serviços especializados. Em 1995 estabelece-se o modelo de Hospital Dia (HD) a partir do Pronto Socorro Central do Município, inicialmente, de maneira improvisada e, firma-se por meio do fornecimento da medicação, sendo alguns pacientes internados e outros atendidos no Hospital Dia (HD), no qual alguns pacientes comparecem para receber as medicações supervisionadas durante o dia e retornam para suas casas à noite. Com a estruturação do HD há uma diminuição do número de internações convencionais, do índice de ocupação e do período de permanência nos leitos hospitalares, resultando em redução de custos para o SUS e uma maior possibilidade de permanência no seu domicílio, proporcionando uma maior humanização.

Os principais objetivos do HD são: reduzir as necessidades de internação dos pacientes em hospitais; reduzir o tempo médio de permanência em serviços; integrar família, doente e equipe multiprofissional; melhorar a relação doente/família. O fluxograma interno do paciente no HD se dá desta forma: o paciente é encaminhado; consulta de enfermagem com orientação ao paciente e familiares; consulta médica com solicitação de exames, e prescrição medicamentosa; administração de medicamentos e coleta de material para exames laboratoriais; encaminhamento para outros profissionais (assistente social, psicólogo e etc.); marcação de retorno com a equipe multiprofissional ou retorno para a terapia medicamentosa.

Em 1996, o município passa a contar com o atendimento em enfermagem no Hospital Público Municipal com um infectologista capacitado.

Por último, em 1999 é firmado convênio com Ministério da Saúde para implantar a *Assistência Domiciliar e Terapêutico (ADT)*, que atende aos pacientes com um grau maior de dependência física, em sua residência, propiciando melhor adesão ao tratamento e estimulando vínculos familiares. A ADT recebe os casos do SAE, UBS, hospitais e outros serviços. O ADT tem o objetivo de humanizar o atendimento, desenvolver ações educativas voltadas ao paciente, família e comunidade, reduzir a média de permanência hospitalar, diminuir os riscos de infecções hospitalares.

A internação hospitalar acontece no hospital público municipal que possui leitos credenciados por intermédio do SUS. O hospital informa ao CRT todas as

internações de pacientes com HIV/aids que passa a contar, também, com o acompanhamento da ADT.

Há um perfil de inclusão para o atendimento da equipe de ADT: pacientes não aderentes ao uso de anti-retrovirais, limitações psicológicas, óbito domiciliar, pacientes hospitalizados que tiveram alta médica. A equipe do ADT é composta por: médico, enfermeira, auxiliares de enfermagem, assistente social, nutricionista, motorista.

Por uma questão organizacional e com apoio de todos aqueles que participam do programa, bem como por uma decisão política municipal com apoio dos Governos Estadual e Federal, é criado o *Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids (CRT) do município*, inaugurado em Maio de 2000, englobando todos os serviços (SAE, COAS, HD e ADT) num mesmo endereço, com horário de funcionamento 7:00 às 21:00 horas, de segunda a sexta – feira, visando o atendimento das pessoas que trabalham em tempo integral. A equipe do CRT e carga semanal é composta por:

- Coordenação: Médico
- Assistentes Sociais (02) com carga horária individual - 40 horas
- Psicólogos (2) com carga horária individual - 40 horas
- Auxiliares de enfermagem (6) com carga horária individual - 40 horas
- Médicos infectologistas (3) com carga horária individual - 20 horas
- Médicos ginecologistas especializados em DST (2), com carga horária de 32 e 8 horas, respectivamente.
- Médico clínico (1) especializado em atendimento de acidente de trabalho com material perfuro cortante e Assistência Domiciliar terapêutica (ADT) com carga horária - 40 horas
- Profissional atuante na área de vigilância epidemiológica (1) - 30 horas
- Agentes administrativos (4) com carga horária individual - 40 horas
- Enfermeira (1) 40 horas
- Motorista (1) 40 horas
- Agentes de serviços (2) com carga horária individual - 40 horas

Esse Programa Municipal de DST/aids vem desenvolvendo, ao longo dos últimos anos, várias ações relacionadas à prevenção. Um dos trabalhos de prevenção acontece com os adolescentes do município. Há um trabalho nas

escolas estaduais, onde profissionais da saúde desenvolvem palestras e seminários sobre Sexualidade, Drogas e DST/aids. Com base nesse contato inicial, os adolescentes são convidados a participarem de grupos nas UBS. Esses grupos são chamados de Grupos de Reflexão, um espaço onde o adolescente livremente pode tirar suas dúvidas com profissionais habilitados.

Outro trabalho de Prevenção em DST/aids é o Projeto nos Núcleos Habitacionais e favelas, considerando-se a atual trajetória da epidemia, observou-se que o Município apresenta todos os aspectos de vulnerabilidade à infecção pelas DSTs e HIV, principalmente no que tange à população moradora em favelas e núcleos habitacionais. Esse projeto consiste na realização de palestras com informações sobre DST/AIDS para os moradores, realização de coleta de sangue para exames de HIV e Sífilis nos núcleos habitacionais. Esse trabalho tem o objetivo de diminuir a incidência de infecção pelo HIV e DSTs na população moradora de 15 núcleos habitacionais e favelas do município.

O município participa das Campanhas no Dia Mundial de Luta Contra a aids, seguindo a orientação do Ministério da Saúde, e, em integração com a Delegacia de Ensino são realizados debates com profissionais da saúde em escolas e UBS. Por exemplo, Em 1997, a Campanha de Carnaval chegou a atingir 100.000 pessoas. Para essa ampla mobilização, contou-se com a participação de técnicos da Secretaria e cerca de 200 voluntários. Também nesse ano, ocorreu a Semana de Prevenção à aids em mulheres, como uma iniciativa de alerta ao enorme incremento da epidemia entre esta população.

8.2- A ONG-Br: história e ações voltadas ao combate da epidemia.

Esta sessão pretende contextualizar aspectos ligados à história e caracterização da ONG estudada, que chamaremos de ONG-Br no contexto do enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS no município estudado.

A ONG-Br está sediada num município da grande São Paulo, tendo sido oficializada desde 1999. No entanto, sua história se inicia em meados de 1997, mediante discussões entre pessoas vivendo com HIV/aids e matriculadas no ambulatório especializado (SAE) da Unidade Básica de Saúde (UBS) do município. Estes passaram a se encontrar, informalmente, após as consultas ou coleta de

sangue para exames, com a intenção de criar um espaço de troca de experiências sobre dúvidas, angústias e perspectivas frente ao fato de portarem o vírus HIV. Este foi o propósito da constituição desta ONG. A entidade aglutina um grande número de pessoas diferentes quanto a: graus de estudo, idade, sexo, orientação sexual, religião, local de moradia na grande São Paulo, profissão, etc.

Com base na análise de documentos da ONG-Br, verificamos, os alunos e eu, que em 1997 alguns membros da futura ONG-Br participaram da discussão sobre os serviços a serem implantados em Diadema para o combate à epidemia e assistência aos portadores do HIV/AIDS.

O grupo já buscava informações sobre a epidemia no município, visando obter mais subsídios para o planejamento de suas ações. Eles já constatavam que muitas das pessoas afetadas eram aquelas com maior vulnerabilidade social ao HIV reforçando o processo de pauperização da doença.

Nesta trajetória de formação da entidade, sempre houve a preocupação com o envolvimento com a comunidade, como por exemplo, a organização, de 08 a 12 de dezembro de 1997, de uma semana de prevenção na comunidade, aproveitando o evento para lançar um movimento pró-ONG e para trazer mais pessoas para a fundação da entidade. Compreendiam a questão da aids como uma questão que extrapolava as questões associadas ao tratamento? medicamentosa. Acreditavam que a prevenção e luta contra o preconceito não estavam associadas somente com ações específicas ligadas ao tratamento do HIV/aids.

No estatuto e panfletos distribuídos pela ONG a cidadania e defesa dos direitos humanos são bandeiras de sua atuação: “ONG-Br? Tem como missão promover a qualidade de vida, a cidadania, direitos humanos e a (RE) inserção socioeconômica e cultural em benefício dos portadores do HIV/aids, no município”. Este texto está reproduzido em um grande pôster na sala de entrada da entidade.

A luta contra o preconceito sempre foi uma preocupação destes agentes. Percebiam que podiam começar contribuindo com o fortalecimento da auto-estima das pessoas que vivem com o HIV/aids. Este trabalho foi organizado por meio do *Programa Resgate*, dividido em três momentos: a) parceria com a Pastoral da Saúde, na arrecadação de recursos para compor uma cesta básica de alimentos, e parceria com órgãos governamentais da saúde, na montagem de kits de adesão ao tratamento, suporte técnico e psicológico para equipe de trabalho; b) formação de agentes multiplicadores e parcerias com entidades de formação profissional como

SEBRAE, SENAI, SENAC e outros; c) recolocação de, no mínimo, 10% do público soropositivo no mercado de trabalho.

No período de abril de 2001 a novembro de 2001, a ONG-Br realizava trabalhos ligados às escolas da região, voltados para a prevenção e capacitação de diretores, educadores da rede pública na questão do HIV/aids. A ONG-Br tinha como principal objetivo preparar a instituição escolar no sentido de desenvolver ações afirmativas e formativas em relação à epidemia. Pretendia garantir atendimento digno às crianças portadoras ou filhos de pais portadores do vírus HIV no município.

Em parceria com outra ONG a partir de 2001 esta entidade desenvolveu um projeto cujo objetivo era ampliar e melhorar o diagnóstico, tratamento, assistência e prevenção da lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/aids, atendidas em CRTs da grande São Paulo. O projeto previa atender 120 pessoas diretamente, 700 pessoas indiretamente, vivendo com HIV/aids na grande São Paulo. As pessoas atingidas eram as que estavam sendo atendidas nos centros de referência em DST/AIDS, trabalhando em conjunto com CRT/AIDS do município, a Casa da AIDS e Instituto de Infectologia Emílio Ribas. A ONG-Br buscava trabalhar atividades físicas com orientação nutricional, de modo a diminuir a quantidade de pessoas obesas, melhorando a qualidade de vida destas. Também por meio das palestras, buscava promover a adesão e manutenção da terapia antiretroviral atingindo 70% do público alvo, tornaram-se multiplicadores de informações na prevenção e tratamento da lipodistrofia. O projeto propunha, ainda, implementação de oficinas de auto-estima e de cidadania visando atingir 90% do público alvo, e, conseqüentemente, sua reinserção no meio social. A ONG-Br teve expressiva atuação em diversas atividades como: eventos beneficentes, participação em Fóruns, ações ligadas a questões jurídicas, palestras em escolas, entre outras.

Em 1998, conheci pessoas desta ONG através da solicitação para uma consultoria sobre o histórico de formação das ONGs/AIDS no Brasil, que os ajudasse na formatação do estatuto da futura entidade. O nosso primeiro encontro foi no COAS do município, pois havia muitos profissionais do serviço público participando deste processo.

Neste processo de formação, três aspectos chamaram a atenção:

- 1- O dilema sobre a porcentagem entre soropositivos e soronegativos que fariam parte da diretoria da entidade. Como o grupo tinha como referência principal uma ONG em que a diretoria é composta só por portadores,

muitas discussões giravam em torno da necessidade de valorizar o papel do portador na luta contra o HIV/AIDS. Ficou decidido que a diretoria seria composta de 50% mais um;

- 2- O esforço de trazerem pessoas da comunidade para a discussão de formação da ONG e do conteúdo do estatuto, com o pressuposto de que a luta contra o HIV/AIDS implica lutar contra as desigualdades sociais;
- 3- As dificuldades de manutenção econômica da entidade, para conseguirem uma sede própria, contribuindo para que, neste momento de formação, fossem muito dependentes do serviço público de saúde. Hoje possuem uma sede própria paga, principalmente, com donativos.

8.3- Perfil dos participantes da ONG-Br

No mês de setembro de 2002, 23 participantes responderam ao questionário enviado pelo correio para 40 filiados a ONG-Br, como descrito na sessão 6.5. Também em setembro, 34 canadenses responderam ao mesmo questionário, enviado para 70 participantes de uma ONG do Canadá. A introdução dos dados da ONG Canadense tem a finalidade de nos ajudar a perceber melhor o esforço de consolidação de participação política na ONG-Br, fundada e ativa no contexto sócio-político brasileiro, pelo contraste com uma ONG dedicada ao mesmo tema (a epidemia da aids) em um contexto sócio-político diferente. No Canadá, ambiente e cultura democrática são mais consolidadas em termos de proteção e promoção dos direitos sociais e políticos.² A comparação mais completa e extensa será objeto de outro texto. Estes dois municípios foram escolhidos devido ao fato de serem municípios vizinhos a uma metrópole com grande diversidade étnica e que são centros políticos e econômicos importantes no país, e terem número de habitantes

² Os procedimentos éticos e de seleção foram iguais na Canadá e no Brasil. Através da pesquisa denominada: “Análise do processo de fortalecimento da cidadania e participação política através de um estudo comparativo de ONGs engajadas no combate à epidemia do HIV/AIDS nos municípios de XXXX- São Paulo-Brasil e London- Ontário- Canadá”. (Castro e Silva e Hewitt, 2004). Para os fins desse trabalho foram utilizados somente as questões fechadas do questionário (anexo 3).

semelhante (vide quadro 1). Os pesquisadores tinham inserção junto as ONGs destes municípios.

8.3.1- Caracterização da ONG Ca³:

Esta entidade comemora este ano o seu vigésimo aniversário. A ONG-Ca é uma Fundação apoiada pela AIDS Network and The Canadian AIDS Society. Ela é subsidiada por um 'pool' de organizações distritais e federal que inclui entidades da sociedade civil e do governo. Em 2000, ela investiu mais de 1.000.000 de dólares canadenses em suas ações, sendo que mais da metade foi com gastos em pessoal e benefícios. Um terço de sua verba é de origem privada.

Esta entidade tem como missão levar às pessoas, junto com suas parcerias, a promoção em educação, suporte e defesa dos direitos, buscando mudanças no quadro da epidemia do HIV/aids. Por respeito à dignidade humana e diversidade, a ONG-Ca cria uma atmosfera de verdade, contribuindo para que as pessoas que convivem com doença possam fazer suas escolhas de forma consciente.

De um modo geral, esta entidade desenvolve atividades dirigidas para as pessoas que convivem com o HIV e aqueles que são mais vulneráveis à infecção. Esta entidade busca fortalecer ações que diminuam os fatores sociais que impedem cuidados aos portadores, destacando: a discriminação, a pobreza, a discriminação sexual, o isolamento social, a violência sexual e a criminalização da pobreza e da doença.

Ela desenvolve atividades muito diversas tais como:

Serviços de suporte:

- Aconselhamento às pessoas que convivem com o HIV/aids, Grupos e workshops para grupos de mulheres soropositivas, familiares de soropositivos. Estes discutem questões ligadas à sexualidade, mudanças corporais, tratamento e autocuidado.
- Apoio material às pessoas que estão em situação de pobreza, por exemplo, alimentos, produtos de higiene e outros itens específicos.
- Acesso a terapias alternativas, visando diminuir o stress e relaxamento, incluindo, massagens, reflexologia, reiki.

³ Para mais informações sobre a ONG-Ca e suas atividades, acesse o site: www.aidslondon.com

- Acesso a informações acerca do tratamento para o HIV/aids.
- Serviços de “Home care”, inclusive fornecendo equipamentos que ajudem a pessoas mais debilitadas, como, por exemplo, cadeiras de roda, andadores, etc.
- Serviço de atenção às crianças de mães que convivem com o HIV nos escritórios da ONG-Ca, enquanto as mães são atendidas nos grupos.
- Serviços de atenção jurídica, ligados aos direitos humanos e sociais.

Serviços de educação:

- Fornece às pessoas informações e habilidades que as ajudem a se protegerem do HIV;
- Fornece às pessoas com HIV informações que as ajudem na melhoria de qualidade de vida.
- Busca incrementar a capacidade das pessoas de treinar/educar seus pares sobre questões ligadas ao HIV.
- Busca melhorar a aceitação da comunidade das pessoas com o HIV/aids.

Neste trabalho existe a premissa de que estes agentes não podem tomar as decisões pelos outros, mas podem, por meio destes trabalhos, dar mais informações para as pessoas tomarem suas decisões com maior consciência, como, por exemplo, a abstinência de sexo é um método de prevenção eficaz, todavia a pessoa pode considerar também o sexo seguro. Nesta linha, a ONG desenvolve trabalhos de: palestras em escolas e empresas, distribuição de condoms, workshops, consultas em organizações.

Serviços para usuários de drogas e prevenção de HIV:

Baseado no modelo de redução de danos há troca de seringas esterilizadas e outros apetrechos em vários lugares situados em Ontário ordenados pela ONG que oferece um programa de metadona para aqueles que não conseguem a abstinência.

Com relação à participação comunitária há uma discussão constante sobre o campo do voluntariado, inclusive sempre redefinindo quem são estas pessoas e suas funções sociais. Em 1999 a ONG teve a dedicação de mais de 200 voluntários.

A entidade dá prioridade para trabalhos voltados para os jovens. No site da entidade, há informações e cuidados para que o jovem não contraia hepatite C e o HIV/aids na colocação de piercings e tatuagem.

8.3.2 Os participantes da ONG-Br e da ONG-Ca

As informações abaixo visam dar um panorama sobre características socioeconômicas e demográficas dos municípios onde estão situadas as ONGs estudadas (ONG-Br e ONG-Ca) e dos participantes que atuam nestas entidades.

Quadro 1: Caracterização dos Municípios onde estão localizadas as ONG-Br e ONG-Ca.

CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS	MUNICÍPIO DA GRANDE SÃO PAULO-BR	LONDON-ONTARIO-CA
Área	31 Km2	438 km2
População	323.116	325,646
Crescimento populacional anual (%)	1,16%	0,9%
Numero de residências	83,775	129.735
Pessoas por residência	3,85	2,52
Nascimentos	7605	4210
Mortes	2163	2375
MORTALIDADE INFANTIL/1000 HAB.	21,3	6,1
Leitos hospitalares	447	1969
Pessoas com secundário ou mais (%)	9%	74%
Ganhos mensais médio	\$ 542,00	\$ 2.223,75
Desempregados (%)	15%	9,60%
Investimentos no município	\$ 111.014.150	\$ 435.000.000

Fonte: Statistics Canadá (censo de 1996); SEADE; IBGE; EMPLASA.

A grande maioria dos participantes da ONG-Br, respondentes do questionário, declarou uma renda familiar mensal entre 2 e 10 sm (salário mínimo 200 reais) e, observando o perfil dos participantes de cada ONG, no quadro abaixo, percebemos que há uma predominância de pessoas em uma fase bastante produtiva da vida, em ambas as ONGs. Na ONG-Br, mais de um terço está entre a faixa etária de 30-39, e chama atenção que quase um terço de jovens tem menos de 24 anos, indicando a necessidade de ações específicas para esta faixa etária. Chama a atenção que nenhum dos participantes referiu a cor negra, mas na ONG-Br quase metade se classificou como pardo.

Quadro 2: Sexo, faixa etária, estado civil, etnia/cor dos participantes da ONG-Br e ONG-Ca

SEXO	ONG-BR (N= 23)	ONG-CA (N=34)
MASCULINO	9 (39,1%)	17 (50%)
FEMININO	14 (60,9%)	17 (50%)
FAIXA ETÁRIA		
Menos de 24 anos	5 (21,7%)	5 (14,7%)
25-29	6 (26,1%)	4 (11,8%)
30-39	9 (39,1%)	5 (14,7%)
40-49	2 (8,7%)	9 (26,5%)
50-59	—	4 (11,8%)
Mais de 60	1 (4,3%)	7 (20,6%)
ESTADO CIVIL		
Casado ou tem um companheiro (a)	11 (47,8%)	15 (44,1%)
Separado ou divorciado	3 (13%)	4 (11,8%)
Viúvo (a)	—	2 (5,9%)
Solteiro	9 (39,1%)	11 (32,4%)
Outros	—	2 (5,9%)
ETNIA/COR		
Branco	12 (52,2%)	31 (91,2%)
Índio	—	1 (2,9%)
Outra minoria	1 (4,3%)	—
Pardo	10 (43,5%)	—
Outros	—	2 (5,9%)

O grau de escolaridade entre os participantes da ONG-Ca, observado no quadro abaixo, é maior que na ONG-Br. O nível universitário completo, entretanto, é maior na última.

Em ambas as ONGs, a maior parte dos participantes declarou que está trabalhando. Todavia, chama a atenção que, proporcionalmente, o número de desempregados na ONG-Br é três vezes maior. Acrescenta-se a isto o fato de um quarto dos participantes da ONG-Br serem trabalhadores informais ou como afirmaram: fazem “bico”.

Quadro 3: Grau de escolaridade e situação de trabalho dos participantes da ONG-Br e ONG-Ca.

GRAU DE ESCOLARIDADE*	ONG BR (N= 23)	ONG CA (N= 34)
1º grau incompleto	2 (8,7%)	—
2º grau incompleto	8 (34,8%)	2 (6,1%)
2º grau completo	4 (17,4%)	15 (45,5%)
Superior incompleto	6 (26,1%)	11 (33,4%)
Superior completo ou mais	3 (13%)	5 (15,2%)
SITUAÇÃO DE TRABALHO	ONG BR	ONG CA
Trabalhando	15 (65,2%)	16 (48,5%)
Só estuda	2 (8,7%)	6 (18,2%)
Aposentado	1 (4,3%)	4 (12,1%)
Desempregado	3 (13%)	1 (3%)
Outros	2 (8,7%)	6 (18,2%)

* O questionário quanto ao grau de escolaridade foi adaptado conforme o sistema educacional de cada país.

Acrescentamos a estas informações que:

- Mais da metade dos participantes da ONG-Br são mulheres heterossexuais e na ONG-Ca não chega à metade.
- A grande maioria dos participantes em ambas as ONGs nasceram na zona urbana.
- A maioria dos participantes reside no município onde atua a ONG há mais de cinco anos.
- Daqueles que seguem alguma religião, há uma predominância de católicos nos dois grupos. No caso dos participantes da ONG-Br, chama a atenção que um terço se declarou espírita.

8.4- Avaliação dos participantes sobre o processo de participação na ONG-Br e ONG-Ca.

A seguir apresentamos os quadros que ilustram aspectos do processo filiação e de participação nas duas ONGs. Todavia é importante ressaltar que na ONG-Br, um terço dos respondentes estão participando da entidade há menos de um ano e outro terço está na ONG desde sua fundação. É importante destacar que a filiação está polarizada entre aqueles que estão na ONG desde sua fundação e aqueles que participam há menos de um ano, como observamos. Além disso, um terço se tornou

filiado da entidade por convite da entidade e outro terço por intermédio do grupo de auto-ajuda. No caso da ONG-Ca, com vinte anos de existência, a maioria está filiada à ONG mais de dois anos e aderiram à ONG voluntariamente.

Quadro 5- As motivações para a participação na ONG-Br e ONG-Ca*

PERGUNTA	ALTERNATIVAS	ONG-BR	ONG-CA
Na sua decisão para entrar na ONG, o que pesou mais:	Desejo de ajudar os outros:		
	- Pouco importante	-----	-----
	+ ou - importante	2 (11,1%)	5 (15,6%)
	- Muito importante	16 (88,9%)	27 (84,4%)
	Desejo de maior contato com pessoas que vivenciam o HIV/AIDS:		
	- Pouco importante	-----	5 (16,1%)
	+ ou - importante	3 (15,8%)	13 (41,9%)
	- Muito importante	16 (84,2%)	13 (41,9%)
	Desejo de desenvolver uma atividade mais politizada:		
	- Pouco importante	1 (5,9%)	12 (38,7%)
	+ ou - importante	3 (17,6%)	12 (38,7%)
	- Muito importante.	13 (76,5%)	7 (22,6%)

* Nem sempre o total de respondentes em cada questão chega a 100%.

Quanto aos fatores que ajudaram na decisão de participar da entidade, na ONG-Br a maioria considerou muito importante o desejo de ajudar aos outros, assim como o desejo de ter mais contato com outras pessoas que vivenciam a questão do HIV/AIDS. Além disso, consideraram muito importante a participação porque desejam se tornar mais ativos politicamente. Na ONG-Ca chama a atenção que a maioria foi motivada pelo desejo de ajudar aos outros. Poucos não consideraram importante na ONG-Br o contato com outras pessoas que vivenciam a questão do HIV/AIDS. Talvez esse dado revele um sentido diferente de perfil de voluntário ou o sentido de participação que dá importância para a elaboração da condição de portador. Além disso, chama a atenção que somente um quinto dos participantes da ONG-Ca considerou importante o desejo de uma maior participação política.

Quadro 6- Percepção sobre o envolvimento com a entidade, ONG-Br e ONG-Ca.

PERGUNTA	ALTERNATIVAS	ONG BR	ONG CA
Você poderia dizer que como resultado de seu envolvimento com a ONG, você sente que:	I-Fortalecido para agir em defesa de seus direitos: -Mais -Menos -Sem mudança	17 (85%) 3 (15%) -----	17 (53,1%) 14 (43,8%) -----
	II-Fortalecido para trabalhar em conjunto com outras pessoas da comunidade: -Mais -Menos -Sem mudança	20 (95,2%) 1 (4,8%) -----	20 (62,5%) 11 (34,4%) -----
	III-Incentivado para tornar-se mais envolvido com outras causas políticas/sociais -Mais -Menos -Sem mudança	13 (65,6%) 1 (5,0%) 6 (30%)	10 (31,3%) ----- 21 (65,6%)
Desde que você entrou para a ONG seus relacionamentos têm mudado?	Com as pessoas que moram com você: -Melhorou -Piorou -Continua o mesmo	7 (33,3%) ----- 14 (66,7%)	8 (25%) 1 (3,1%) 17 (53,1%)
	Com sua família: -Melhorou -Piorou -Continua o mesmo	7 (35%) ----- 13 (65%)	6 (18,8%) 1 (3,1%) 22 (68,8%)
	Com seus amigos: -Melhorou -Piorou -Continua o mesmo	11 (55%) ----- 9 (45%)	7 (21,9%) ----- 23 (71,9%)

* Nem sempre o total de respondentes chega a 100%.

Na ONG-Br a grande maioria considerou que se sente mais fortalecida em relação à luta pelos direitos civis e políticos. Quase a totalidade disse que se sente mais motivada em realizar trabalhos comunitários e mais da metade considerou-se mais motivada para se envolver em outras causas políticas e sociais. Na ONG-Ca a maioria considerou que se sente mais fortalecida em relação à luta pelos direitos civis e políticos, mais da metade considerou que estão mais motivadas para realizarem outros trabalhos na comunidade. A maioria considerou que não se sente mais incentivada a participar de outras causas políticas e sociais.

Na ONG-Br, a maioria considerou que o impacto maior da participação na entidade foi na melhoria de relacionamento com os amigos em relação à família e

peças que moram na mesma residência. Nem todos indicam, portanto, transformações no nível das suas relações privadas. Além disso, como veremos nas entrevistas, com a participação na entidade as pessoas formam novas amizades, ampliando seus laços afetivos com pessoas que convivem com o HIV/AIDS. Na ONG-Ca, a maior parte considerou que a participação da ONG não impactou de maneira significativa nos relacionamentos da sua vida privada.

Quadro 7- A frequência nas atividades cotidianas dos participantes da ONG-Br e ONG-Ca

FREQ. EM ATIVIDADES	ONG-BR	ONG-CA
Uma vez por semana	13 (65%)	6 (18,8%)
Uma vez por mês	1 (5%)	6 (18,8%)
Menos de uma vez por mês	1 (5%)	18 (56,3%)
Quando convocado	4 (20%)	—
Não respondeu	1 (5%)	2 (6,3%)
TOTAL	20 (100%)	32 (100%)

A participação na ONG-Ca parece caracterizar um trabalho voluntário mais pontual, com a realização de tarefas específicas, do que a frequência na ONG-Br que é mais cotidiana.

Quadro 8- A percepção dos participantes das mudanças na dinâmica interna das entidades

PERGUNTA	ALTERNATIVAS	ONG-BR	ONG-CA
Desde que você começou a participar da ONG o que tem mudado na organização interna da entidade:	I-O relacionamento pessoal/profissional entre os membros da ONG:		
	-Tem melhorado	11 (52,4%)	7 (21,9%)
	-Tem piorado	2 (9,5%)	4 (12,5%)
	-Continua o mesmo	8 (38,1%)	16 (50%)
	II-O envolvimento de pessoas em projetos da ONG:		
	-Tem melhorado	14 (66,7%)	6 (18,8%)
	- Tem piorado	4 (19%)	4 (12,5%)
	- Continua o mesmo	3 (14,3%)	17 (53,1%)
	III-A forma de divisão de tarefas entre os membros da ONG:		
	- Tem melhorado	9 (47,4%)	4 (12,5%)
	- Tem piorado	5 (26,3%)	4 (12,5%)
	- Continua o mesmo	5 (26,3%)	18 (56,3%)

* Nem sempre o total de respondentes chega a 100%.

Na ONG-Br, a maioria dos participantes considerou que a dinâmica interna da organização e o envolvimento dos agentes têm melhorado. Na ONG-Ca poucas pessoas perceberam mudanças significativas quanto a aspectos da organização interna da entidade, talvez porque a frequência seja mais pontual.

Quadro 9- Percepção das mudanças na relação entre ONG e comunidade

PERGUNTA	ALTERNATIVAS	ONG-BR	ONG-CA
Em sua opinião, a relação entre ONG e comunidade tem mudado de alguma forma?	I-O respeito pela ONG na comunidade.		
	-Tem aumentado	18 (90%)	10 (32,3%)
	-Tem diminuído	-----	3 (9,7%)
	-Continua o mesmo	2 (10%)	15 (48,4%)
	II-A participação de novas pessoas da comunidade:		
	-Tem aumentado	16 (80%)	7 (22,6%)
	-Tem diminuído	-----	3 (9,7%)
	-Continua o mesmo	4 (20%)	19 (61,3%)

* Nem sempre o total de respondentes chega a 100%.

Na ONG-Br a grande maioria considerou que o respeito pela ONG perante a comunidade tem aumentado, assim como a participação de novas pessoas na entidade. Ao passo que ONG-Ca menos de um terço percebeu que tem aumentado o respeito na comunidade e esta mesma proporção referiu que tem aumentado a participação de outras pessoas na ONG.

Podemos observar nos quadros abaixo a visão dos participantes sobre a repercussão das ações de combate à epidemia iniciada pela ONG:

Quadro 10 – Opinião sobre a repercussão das estratégias da ONG no combate à epidemia do HIV/aids.

PERGUNTA	ALTERNATIVAS	ONG-BR	ONG-CA
<p><i>Na sua opinião, como a ONG tem se saído nas seguintes áreas no combate à epidemia do HIV/aids:</i></p>	<p>I-Ajudando a divulgar maneiras de prevenção do HIV/aids na comunidade:</p> <p>-Bom -Regular -Deve melhorar</p>	<p>17 (81%) ----- 4 (19%)</p>	<p>22 (68,8%) 7 (21,9%) 2 (6,3%)</p>
	<p>II-Participando com o serviço público na elaboração de diretrizes de prevenção e assistência às pessoas afetadas pelo HIV/aids:</p> <p>-Bom -Regular -Deve melhorar</p>	<p>13 (61,9%) 1 (4,8%) 7 (33,3%)</p>	<p>19 (61,3%) 8 (25,8%) 1 (3,2%)</p>
	<p>III-Fortalecendo a tolerância da comunidade em relação aos portadores do HIV/aids e a doença:</p> <p>-Bom -Regular -Deve melhorar</p>	<p>11 (52,4%) 2 (9,5%) 7 (33,3%)</p>	<p>17 (53,1%) 8 (25%) 6 (18,8%)</p>
<p>Você acha que o grau de envolvimento da ONG com as atividades abaixo descritas deveriam: diminuir, aumentar ou continuar o mesmo?</p>	<p>I-De prevenção do HIV/AIDS na comunidade de um modo geral:</p> <p>-Diminuir -Aumentar -Continuar o mesmo</p>	<p>----- 21 (95,5%) 1 (4,5%)</p>	<p>----- 20 (58,8%) 12 (35,3%)</p>
	<p>II-Dar suporte para portadores do HIV/aids e seus familiares:</p> <p>-Diminuir -Aumentar -Continuar o mesmo</p>	<p>----- 19 (86,4%) 3 (13,6%)</p>	<p>----- 20 (58,8%) 11 (78,6%)</p>
	<p>III-Desenvolver atividades de lazer e cultura para beneficiar as pessoas afetadas pelo HIV/aids:</p> <p>-Aumentar -Diminuir -Continuar o mesmo</p>	<p>18 (81,8%) ----- 4 (18,2%)</p>	<p>15 (44,1%) 1 (2,9%) 15 (44,1%)</p>

* Nem sempre o total de respondentes chega a 100%.

Na ONG-Br, mais da metade considerou que as ações de divulgação de combate à epidemia na comunidade têm sido boas. Quase metade considerou que é

boa a parceria entre ONG e serviço público na elaboração de diretrizes de prevenção e assistência às pessoas afetadas pelo HIV/aids, mas quase um terço considera que tal parceria deve melhorar. Nesta mesma proporção, a ONG tem contribuído no fortalecimento da tolerância da comunidade em relação aos portadores, mas tais ações devem melhorar.

Por sua vez na ONG-Ca mais da metade considerou que há uma divulgação de prevenção do HIV/aids eficaz na comunidade e menos de um terço considerou que tais ações têm alguma eficácia. Mais da metade referiu que há uma efetiva participação da ONG junto ao governo na elaboração de ações de prevenção e assistência às pessoas afetadas pelo HIV/aids e menos de um terço considerou que há uma parceria razoável. Mais da metade considerou que a entidade tem conseguido fortalecer a tolerância da comunidade em relação aos portadores e menos de um terço considerou que tem conseguido alguma efetividade neste tipo de ação.

Na ONG-Br quase a totalidade considerou que atividades de prevenção voltadas à comunidade, de suporte para os familiares dos portadores e do desenvolvimento de atividades de cultura e lazer para as pessoas afetadas pelo HIV/aids devem ser incrementadas.

Na ONG-Ca mais da metade considerou que deveriam aumentar as atividades de prevenção voltadas à comunidade em geral, assim como aumentar o suporte para os portadores e seus familiares e um pouco mais da metade referiu que deveria aumentar as atividades de lazer e cultura para as pessoas afetadas pelo HIV/aids.

Chama a atenção que apesar de ambas considerarem que deveria aumentar tais atividades, na ONG-Br este apelo é muito mais significativo, revelando a necessidade de incremento de recursos e melhor estruturação da entidade, diferente da ONG-Ca que possui uma infra-estrutura que talvez permita implementar, de forma mais eficaz, tais atividades.

É importante ressaltar que quase todos os respondentes consideraram que as entidades têm contribuído para o aumento da adesão ao tratamento, na negociação do uso de preservativo com o parceiro, assim como tem ajudado na diminuição do isolamento social destes portadores.

8.5- A participação e solidariedade reforçando estratégias de combate à epidemia do HIV/AIDS.

Com relação ao processo de participação, percebemos que a filiação à ONG-Br está associada mais com uma busca ativa da entidade e com a proximidade com o serviço público, pois outro terço de agentes vieram do grupo de auto-ajuda do CRT/AIDS do município. A motivação mais forte entre os agentes de ambas as ONGs para a participação é a solidariedade, ou seja, querem ajudar ao próximo. A diferença entre os dois grupos parece ser o desejo maior dos agentes da ONG-Br por um lugar de troca de experiências e de engajamento político. Como resultados da participação nas entidades, referiram que estão mais fortalecidos na luta pelos direitos e para desenvolver outros trabalhos comunitários. Inclusive os participantes da ONG-Br valorizaram o fato de que a relação com a comunidade melhorou.

As percepções sobre a dinâmica interna e as informações sobre a frequência da participação reforçam que o espaço da ONG-Br pode ser mais significativo para estes agentes do que para aqueles da ONG-Ca.

A opinião dos participantes sobre ações de prevenção e assistência valorizou o papel importante que este tipo de entidade pode ter na divulgação de ações de prevenção em relação à população em geral, e de ações voltadas para a melhoria do tratamento e da qualidade de vida das pessoas que convivem com o HIV/aids. Também ressaltaram que a ONG tem ocupado um lugar importante na diminuição da intolerância em relação aos portadores. Todavia, os agentes de ambas ONGs consideraram que tanto as ações mais gerais de prevenção quanto específicas voltadas à melhoria de qualidade de vida do portador devem ser melhoradas. O incremento de tais ações tem referências diferentes entre as entidades, isto porque a ONG-Ca tem uma infra-estrutura e recursos mais sofisticados, enquanto que a ONG-Br luta muito para fornecer o mínimo devido a dificuldades de sustentabilidade financeira e técnica.

Assim, estes dados podem nos dar uma moldura para as falas dos oito entrevistados em profundidade que será apresentado em seguida e nos ajudando numa compreensão mais aprofundada da vivência dos agentes da ONG-Br.

9- A FALA DOS ENTREVISTADOS DA ONG Br

Entre os meses de setembro e dezembro de 2002 foram entrevistados dois homens e seis mulheres, conforme as características expostas no quadro abaixo:

Quadro 11- Síntese das características dos entrevistados

Entrevistado	Idade	sexo	Grau de escolaridade	Situação de trabalho	Condição sorológica-HIV/aids
Antunes	36	Masculino	2º grau incompleto	Empregado (autônomo)	Positivo
Ângela	36	Feminino	Superior completo	Empregada (autônomo)	Negativa
Cássia	27	Feminino	2º grau completo	Empregada	Positiva
Eloísa	29	Feminino	2º grau completo	Desempregada	Positiva
Menelau	24	Masculino	2º grau completo	Empregado (autônomo)	Negativo
Selma	38	Feminino	2º grau completo	Empregada (carteira assinada)	Positiva
Sonia	39	Feminino	Superior completo	Empregada (carteira assinada)	Negativa
Vanessa	32	Feminino	2º grau completo	Empregada (autônoma)	Positiva

9.1- ANTUNES

Antunes deu uma entrevista muito entusiasmada, sendo que as maiores das questões foram já colocadas na entrevista livre e reiteradas ou complementadas na entrevista semidirigida. Ele se apresentou na entrevista livre falando de sua condição de soropositivo e que se descobriu nesta condição através de doenças oportunistas. A sua fala, desde então, sempre girou em torno das formas de lidar com a aids e, notadamente, de sua vivência nas ONGs/AIDS. Esta relação tem sido tão visceral que ele usou várias vezes os seguintes termos para expressar o seu envolvimento com a aids e as ONGs: "mundo da aids", "infiltrar" e "pertencer":

Antunes: *Tenho 36 anos, desses 36 anos há seis eu pertenço ao movimento de AIDS. É, há seis anos atrás eu me descobri soropositivo, é através de uma doença infecciosa que eu tive... foi uma tuberculose. É, não sei se antes eu já tinha o quadro de HIV, eu creio que sim. Isto é que veio me levar ao quadro considerado AIDS. Porque uma tuberculose já é considerada um quadro de AIDS ao nível que chegou. E isso fez com que eu entrasse nesse movimento, o que veio me levar a um*

grupo denominado GIV (Grupo de Incentivo à vida) que fica em São Paulo, e lá eu me infiltrei nesse meio do movimento de AIDS.

O impacto do recebimento da notícia da soropositividade foi muito forte. O desejo foi de desistir de tudo, de morrer. Isto foi se modificando pelo apoio que encontrou nas ONGs. Através de agentes comunitários teve um acolhimento, que ele preza muito para lidar com este novo estado de sua vida e dificuldades de outras ordens, como por exemplo, o esforço de adaptação aos medicamentos:

Antunes: *Dentro do movimento é que eu aprendi como lidar melhor com a AIDS, como lidar melhor comigo mesmo. Aprendi a importância de tomar os medicamentos na hora certa. Porque na época que eu me descobri a primeira vontade foi desistir de tudo, morrer mesmo, tanto que eu tentei duas vezes. A primeira vez eu tentei me jogar da janela do quarto andar, assim que me deram o diagnóstico da soropositividade... o pessoal não deixou eu fazer isso; meus médicos e o pessoal que me cercava não deixou que eu executasse a minha idéia. Depois eu comecei a tomar os medicamentos e veio aquela fase da rejeição, que é a fase de muitas diarreias, muitas coisas que acontece com todo paciente. Só que é um período, que o corpo busca se adaptar àquelas drogas novas que estão entrando no corpo. Só que é um período meio complicado realmente. Eu fiz com que eu mesmo desistisse. Parei de tomar todos os meus medicamentos. Mas não só pelo fator do que acontecia, mas porque eu tinha vontade de parar de viver mesmo!*

A notícia da soropositividade representou uma mudança radical em sua vida, como ele disse: “eu acordei para a vida”. Estas mudanças revelam quase que um ato de conversão que forneceu outros parâmetros para sua vida. Declarou assertivamente que sua vida ganhou novos limites que lhe ajudaram a respeitar mais a si mesmo:

Antunes: *...sobre a minha vida, a minha vida é o seguinte, no início foi difícil, primeiro ano como eu falei foi difícil pra caramba, mas depois eu fui ver...eu acho que depois da descoberta do HIV, eu acho... não, eu tenho certeza que depois da descoberta do HIV, eu passei a prestar mais atenção em mim e passei a cuidar melhor de mim. Antigamente eu saía pras baladas na sexta feira à noite e não voltava, porque eu achava que era o rei da saúde, o rei da cocada preta, como falam. e então, eu não me incomodava de dormir quatro horas da manhã, de não dormir, de encher a cara de cerveja, de não encher. Hoje, eu já sei que tem um órgão dentro de mim que está meio, que precisa, precisa de um certo descanso, precisa de uma alimentação melhor, precisa tomar cerveja moderadamente não como eu tomava. Ou seja, minha vida passou a ter um limite, que se eu tivesse esse limite antes da descoberta, minha vida estaria bem melhor, poderia até estar com HIV ou não.*

Este processo de conversão a novos valores é consolidado a partir de sua entrada na ONG. A vivência neste tipo de instituição representa um salto de qualidade em sua vida, referindo-se a ONG como um lugar de aprendizagem, aperfeiçoamento e realização pessoal. Ele se sente potencializado para o exercício da vida profissional e política participando das ONGs/AIDS. As gratificações desta participação se dão, dentre outras, em termos afetivos, por exemplo, pela conquista de novas amizades:

Antunes: Então eu fiquei doente, vim a ficar internado exatamente numa época de natal, perdi o natal e perdi o ano novo, dentro do hospital, internado, porque estava muito debilitado. E aí eu acordei para vida, vi que as coisas não eram bem como eu pensava. E aí fez com que eu esquecesse tudo isso, passasse essa bola pra frente. Espero que essa bola não esteja na mão de ninguém. E tocar a vida, hoje eu faço as coisas dentro do mundo da AIDS, voltado para algumas pessoas, e isso me dá muita satisfação. Faço sem ter nenhum fim lucrativo, mas em compensação tenho outros lucros, talvez maiores do que dinheiro. Faço círculo de amizade muito grande; tenho círculo de amizade muito grande, sei que sou útil para muitas pessoas. De vez em quando, encontro pessoas que ouviram alguma coisa que eu falei, e prestaram atenção e entenderam; fizeram e deu certo. E amanhã ou depois o cara chega bate nas minhas costas e fala: “oh, aquilo que você falou há tanto tempo atrás, me serviu muito”, então quer dizer, isso já é um pagamento que não existe dinheiro que pague.

...E nesse meio tempo aí... (gagueira), eu aprendi muitas coisas assim, e isso foi me aperfeiçoando também dentro do mundo da AIDS. Lendo, estudando É lendo que é o mais importante quando se tem um leve conhecimento desse movimento. E eu vi que eu podia fazer muitas coisas dentro desse movimento.

As gratificações se destacam também em nível de reconhecimento público, quando sente que foi útil para as pessoas, pois pode compartilhar informações que podem evitar a contaminação destes pelo HIV. Relatou isto com alegria:

Antunes: você saber que você foi útil para alguém... E o que mais me deixa contente hoje, é eu ir para a escola e fazer palestras em escolas, e ver que eu estou levando informação, que eu aprendi ser nesses seis anos, pra pessoas que não sabem nada. Pessoas que não conhecem nem um preservativo, não sabem como usar. Tem pessoas que perguntam ainda se a AIDS se transmite através de toalha, sabonete, e essas coisas que agente sabe que não é por aí. Mas muitas pessoas ainda têm esse conceito, falta de informação. Isso me fez sentir muito, muito bem, pelo fato de eu levar essa informação e tirar essa dúvida das pessoas, poder tirar essa dúvida das pessoas, isso é muito gratificante.

Descreveu com detalhes sua entrada na ONG, se mostrando muito participativo e interessado das atividades da entidade. Segundo o seu relato, parece que foi uma oportunidade de ouro, como se fosse uma chance de um bom emprego. O momento que entrou nesta entidade, há três anos, coincidiu com a necessidade desta em ter pessoas que levassem à frente suas tarefas, visando a melhoria de qualidade do trabalho prestado ao portador de HIV/aids. Falou da ONG com muito entusiasmo e conhecimento de causa. Muito de sua fala tem a finalidade de promover a entidade, num movimento comum das ONGs, de cativar novas pessoas para sua causas:

Antunes: Nesse meio tempo, surgiu a oportunidade de eu passar a ser membro da ONG, já que eu tinha tempo, me infiltrei aqui dentro também. E nesse primeiro ano que vim pra cá, isso há três anos atrás comecei a fazer parte do que eu queria, eu estava começando... eu achei alguma coisa que me encaixava. Hoje, eu faço parte da diretoria como tesoureiro. E aqui a gente desenvolve um monte de atividades, por exemplo, palestra em escola. Temos um projeto ligado a lipodistrofia; um dos efeitos que o medicamento causa em alguns pacientes, ou seja, a perda da gordura localizada. Trabalhamos com homens que fazem sexo com homens, ou seja, o HSH também. E alguns desenvolvimentos dentro da área dos profissionais do sexo, ou as prostitutas. O projeto de HSH continua sendo desenvolvido através de palestras, prevenção. Hoje, também trabalhamos com redução de danos para quem usa droga injetável. Então a gente tem uma série de atividades

desenvolvidas dentro do contexto da ONG. E a gente acha que isso dá condições melhores de vida para muitas pessoas que vivem e convivem com HIV/AIDS.

Em seu relato falou em tom preocupado sobre o grau oscilação da participação das pessoas, prejudicando o andamento das atividades. Para ele, participar significa estar “colocando as mãos na massa”, isto é, se comprometer com a entidade. Por outro lado, revela que as formas diversas de participação têm a ver com o interesse das pessoas em exporem ou não sua condição de soropositivo. Participar de maneira mais afastada ou eventual diminui o risco de sofrerem discriminações:

Antunes: *...uma das dificuldades daqui, a gente tem um quadro grande de pessoas que passam pela ONG, mas que executa mesmo que faz o trabalho, que sai em campo para por a mão na massa é um quadro muito reduzido de pessoas, é um quadro muito pequeno, então se reduz a poucas pessoas. Não só pelo fator do envolvimento, mas também pelo fato de que muitas pessoas não gostam de aparecer por algum motivo... a família não sabe que é uma coisa respeitável também, que a gente tem que respeitar a capacidade de cada um. Outros por falta de tempo também, e muitos que não se enquadram mesmo no fato da militância; do correr atrás. É, faz parte, mas é assim uma coisa restrita, meia que de lado, participa, mas participa meio que detrás da cortina, não gosta muito de aparecer.*

Perguntado sobre a influência da ONG na sua relação com o HIV/aids, ele considerou que sua participação na entidade lhe abriu portas para poder realizar seu trabalho de prevenção do HIV/aids. A ONG funciona como uma ponte para a comunidade, conferindo-lhe respeito e legitimidade em relação à comunidade. Ele entende a ONG como um instrumento, criado coletivamente, de realização dos desejos de cada um do grupo, de combaterem a aids. A ONG aparece como um lugar de valorização das subjetividades e da possibilidade de crescimento destas pessoas, a partir do momento que se reúnem em grupo em torno de uma missão:

Antunes: *...Porque não teria como eu fazer o que eu faço hoje, se não existisse a ONG. Seria muito difícil eu chegar no colégio e falar: “olha eu sou Antunes e queria falar sobre AIDS”. Por traz disso tem que ter uma instituição, registrada, regulamentada, pra poder abrir as portas para que eu entre. Percebo que têm pessoas...se eu chego e digo: “eu sou Fulano de tal e queria fazer isso”, numa empresa, por exemplo, não vai abrir as portas, a empresa não me conhece, quem eu sou? Mas se eu chego, eu sou Antunes e vim de instituição tal, com CNPJ, tudo registrado, tudo bonitinho, as portas vão se abrir. Vai dar uma outra credibilidade. Então a ONG é importantíssima nesse fator. Logicamente que a ONG sem pessoas não existe ONG também. Quer dizer é uma base, uma base de uma troca. E isso fez com que a gente se organizasse. O que significa Organização não Governamental: é uma coisa de pessoa civil mesmo, então nos se juntamos e bolamos nosso estatuto.*

A participação na ONG serve de veículo para levar uma mensagem de salvação. Ele quer compartilhar, com os outros, esta nova experiência de vida após a aids. Este associa um caráter messiânico de sua participação; um tipo possível de participação:

Antunes: *Com certeza, porque sem, sem isso não teria como (gagueira leve)... sem isso eu iria juntar meia dúzia na praça, porque a maioria ia me chamar de louco, por estar gritando na praça: "AIDS mata! AIDS não sei o que..", como a gente vê muita gente gritando na praça o nome de Deus. Muita gente está lá como louco, e não ia surtir resultado nenhum, porque não ia conseguir agrupar a quantidade de pessoas que eu consigo numa empresa, na sala de aula.*

Mas ele indica, abaixo, um pouco de preocupação quando, por um instante, percebe que fora deste convívio das ONGs/AIDS fica com uma vida mais restrita, mas não desenvolve esta questão:

Antunes: *Fora do mundo do HIV, eu...eu fiquei meio restrito, pra ser sincero, eu fiquei meio restrito, porque eu fiquei meio restrito?(pausa e pequena tosse) porque como eu entrei dentro dos movimentos, então hoje o movimento é grande. [...] Então, fora hoje as minhas amizades são muito poucas, porque eu estou muito ligado ao movimento, e quando você se liga muito a uma coisa, parece que aquilo tudo te cerca, tudo que você fala é ligado àquilo, as coisas que você está vendo é ligado aquilo.*

A noção de comunidade, como veremos em sua resposta, num primeiro momento é um lugar para se levar a mensagem de salvação, como se fosse o grupo das ovelhas de Deus, esperando as orientações do senhor. Ele se vê pertencente à comunidade, por isso tem obrigações com ela. Revela, de forma visceral, o sentimento de pertencimento, como ele disse "faço parte, não tem jeito":

Antunes: *Através dessa organização da população, assim de bairros assim, eu posso reunir um grupo maior de pessoas para que escutem as mensagens que eu tenho a passar. Como está ligado a minha vida é...que eu também me sinto parte dela, não só de eu passar o meu conhecimento, o que eu aprendi, mas também quanto ao fato de eu fazer parte dela, não é?! Porque eu também sou comunidade antes de ser, antes de levar uma palavra de conhecimento de alguma coisa, eu também faço parte dessa comunidade, então eu sou um membro dela, não tem jeito.*

Na sua fala continua enfatizando que a ONG tem potencial de articular a comunidade e o poder público. Nas atividades de prevenção, as pessoas aproveitam para colocar outros problemas da comunidade, por exemplo, falta de esgoto. Eles são considerados como porta vozes da comunidade. Este lugar em que a ONG é colocada é compatível com a visão que eles têm do papel da entidade, ou seja, combater a aids implica em ações mais abrangentes que tenham como base a construção de uma cidadania mais plena, por isso consideram que se deve lutar também por melhores condições de vida, de um modo geral:

Antunes: *...geralmente, quando a gente vai fazer uma palestra pra comunidade organizada, o que acontece? A gente também acaba escutando reclamações, "ah porque a rua fulano de tal está com tal problema.."há tanto tempo que a gente já criticou o prefeito, e o prefeito não conseguiu ajeitar; "ah porque o esgoto aqui não veio ainda"; "ah porque tem uma árvore ali que está atrapalhando uma rua". A gente sempre acaba escutando alguma coisa. Eles acham que a gente tem condições de ir até eles. Eles acham que podemos ser um... um porta voz deles com algum órgão do governo, com alguém que possa resolver a questão deles (mostra-se mais entusiasmado). Então, não deixa de ser uma coisa muito importante.*

Na sua resposta, a ONG estabelece uma interlocução com os poderes públicos de maneira assertiva e consistente. Sua fala revela o lado mais profissionalizante da participação, pois as reivindicações são embasadas em pesquisas e sistematizadas em projetos, servindo de argumentação nos momentos de reivindicação:

Antunes: *Então, quando eu levo esta tese pra um político, é que eu já tenho por trás um embasamento, que isso é bom! Se é possível, eu chego até o político e falo pra ele: “olha eu quero fazer tal coisa”, e ele fala: “isso não é bom”. Antunes: “Mas se eu estou falando que é bom é porque eu já tenho embasamento dessa pesquisa, você entende que eu não acordei com essa idéia hoje e trouxe até você, não! Essa idéia já vem há muito tempo atrás sendo trabalhada. Então está aqui oh, tem papéis, pesquisa feita na rua, com pessoas, com o público alvo do qual eu quero trabalhar”. Seja homossexual, seja prostituta, seja homens, seja mulher, seja, seja o que for, e já tem um embasamento. Então não estou falando asneira.*

Em sua resposta a pergunta sobre a relação entre ONG e serviço público, abaixo, é evidenciada uma relação de parceria entre ambos, parceria em que se discute os limites e papéis de ambos. Por um lado, ele revela a necessidade de se discutir a atuação do agente comunitário como um trabalho que pode ser remunerado e, por outro lado, identifica que o profissional do serviço público também pode ser ativista ou voluntário em determinadas ocasiões:

Antunes: *Só pra você ter uma idéia, uma coisa que a gente está brigando, a gente vai brigar, inclusive temos reunião marcada com o prefeito. A gente vai levar relatórios pra eles sobre o que aconteceu conosco enquanto ONG. Esse trabalho de palestra, de levar conhecimento na escola, na verdade é um trabalho ligado a eles, ao serviço público. E aqui no município eles deixam muito a desejar no sentido de que? De segunda a sexta, das oito até às cinco, qualquer palestra que aconteça em escola, se alguém solicitar, eles vão, porque nesse período eles são remunerados pra isso, eles ganham para isso. Mas, e se pintar uma palestra numa empresa ou em qualquer outro lugar, final de semana, sábado ou domingo ou num feriado, que eles não estão trabalhando, que eles não estão em plantão e não ganham pra isso, eles não vão; automaticamente! Eles passam pra nós da ONG, porque nós fazemos de graça. Se também for uma empresa que pague a eles extra profissional, dinheiro por fora, que pague dinheiro pra eles, eles vão. Mas, se for de graça eles não vão, eles jogam pra nós.*

Antunes, ao ser indagado sobre os direitos humanos, respondeu em tom pejorativo e descrente que são dirigidos para determinados segmentos e grupos sociais, revelando de certa forma o sentimento de abandono e discriminação que a população sente, de um modo geral. Pode indicar um ressentimento quando disse que os direitos humanos servem somente aos presidiários, ou seja, os direitos apareceram como uma resposta pouco eficaz para seus problemas de sua vida:

Antunes: *Direitos humanos... está banalizado, hoje na minha opinião está banalizado. Porque banalizado? Hoje vou ser bem taxativo! Agora vou. como dizer, vou desabafar, é minha oportunidade de desabafar: hoje eu sou um cidadão que eu pago imposto, trabalho, eu faço as minhas coisas. Se eu for procurar algo ligado aos direitos humanos eu não tenho. (pausa), primeira*

coisa que eu vou ouvir, qualquer coisa que eu for procurar ligada aos meus direitos humanos, primeira coisa que eu vou ouvir, é alguém falar pra mim: “contrate um advogado!”, seja pra qualquer coisa, por exemplo, um cheque sustado, alguém que me roubou. Primeira coisa que eu vou ouvir é contrate um advogado. Agora se eu sou um criminoso, um traficante de droga que eu vou pra cadeia, lá na cadeia tem um monte de gente na porta da cadeia para defender meus direitos.(pausa) Quer dizer, hoje para exercer direitos humanos você tem que ser bandido, se você for um cidadão de bem, você não tem direitos humanos. Esse é meu ponto de vista hoje, eu sou bem taxativo. Hoje, a gente vê numa penitenciária, na minha opinião, então para o cara estar preso, ele não é um anjo, ele não é um santo, alguma coisa ele fez. Não vem me dizer que todos que são presos estavam lá na hora errada, no lugar errado, no momento errado. Não se o cara está lá alguma coisa ele fez de errado. Mas, se os caras fazem uma rebelião, queima colchão, queima cama, queima isso, queima aquilo, no dia seguinte os direitos humanos estão lá, exigindo colchão novo, cama nova, roupa nova, um monte de coisas. E se a minha casa pegar fogo? Será que vai ter os direitos humanos para me oferecer uma casa nova, reconstituir a minha casa, me dar um colchão novo? Não eu vou ter que ir pra baixo da ponte até eu arrumar dinheiro pra eu construir a minha casa... para eu ter Direitos Humanos tem que ser bandido.

Apesar do descrédito veemente de sua fala, acima, relacionou os direitos humanos com as conquistas no campo da aids, destacando o acesso gratuito aos remédios. Ele falou com entusiasmo e reconheceu a intensa militância das ONGs para tais conquistas:

Antunes: *Nesse sentido eu já volto um pouco atrás, porque hoje através dos direitos humanos eu consegui o quê? Hoje eu tenho medicamento de graça, trato o meu vírus HIV, trato com medicamentos, com profissionais, com médicos, tudo de graça. Nós lutamos muito por isso, tivemos muita militância para chegar nisto. Temos guerra com a polícia, guerra com o governo, pra poder ter esses lucros, esses ganhos aí hoje gratuitos. Quando eu falo, nós, eu falo de nós ONGs, Mas sem os direitos humanos nós não teríamos conseguido. Nessa parte, a gente tem que tirar o chapéu pra eles, sim!*

Além das conquistas no campo da assistência, ele respondeu relacionando os direitos humanos à estratégia para incrementar ações de prevenção do HIV/aids:

Antunes: *Os direitos humanos são... no meu ponto de vista, não sei se eu estou falando a mesma coisa ou talvez eu esteja falando algo diferente, não sei!...é assim chega uma época; fica um trabalho de prevenção, a AIDS nós sabemos que pra ela não crescer, para não chegar um nível que está ou maior, tem que haver uma prevenção, e essa prevenção ela diz respeito à toda a humanidade, inclusive na minha opinião ligada aos direitos humanos.*

De um modo geral, ele relacionou os direitos humanos com a saúde, todavia destacando a falta de respeito e dignidade nos atendimentos. Demonstrou nesta resposta, abaixo, sua indignação quanto às discriminações que as pessoas sofrem devido à diferença de classe social, ou seja, os mais abastados são tratados com respeito e consideração e os pobres têm atendimentos relâmpagos. Nesta fala, ele colocou nas entrelinhas a íntima relação entre cidadania e saúde como um fator fundamental na qualidade do atendimento:

Antunes: *Você vai ali, no hospital que atende cerca de 1700 pessoas por dia, só que o atendimento é marcado, é cinco minutos por paciente, independente do que o paciente tenha...cadê os direitos humanos? É muita gente pra ser atendido! É ...muita gente, só que em pouco tempo, muitos médicos, quando o paciente entra lá, o médico nem olha na minha cara, o médico não me faz o exame, não*

procura saber o que eu... eu chego no médico, estou com a cabeça doente, o cara não quer saber porque que minha cabeça está doendo e passa para a outra consulta. E isso já vem há anos, eu convivo, eu me descobri um soropositivo há seis anos atrás, no hospital São Paulo, e isso continua assim. Só que no dia que vai o senhor Fernando Henrique Cardoso, como já aconteceu de eu estar lá, e o senhor Henrique Cardoso entrar no hospital, eles forram até de tapete vermelho no chão, porquê? Qual a diferença de Fernando Henrique Cardoso e eu? Ele é presidente e eu? eu que pago o salário dele (pausa) não tem diferença nenhuma! Não tem diferença...

Os direitos humanos, segundo sua resposta, devem contribuir para a melhoria de qualidade de vida das pessoas e parece que o seu principal papel hoje é de ajudar a diminuir as desigualdades sociais. O confronto com as injustiças sociais lhe causa tristeza. Sente-se, também, responsável pelo sofrimento alheio:

Antunes: *...E isso vale pra mim, quanto pessoa, como pessoa, eu me sinto triste por causa disso. Por que eu não gosto de estar passando na rua e ver um mendigo dormindo embaixo da ponte, e saber que muitas pessoas têm quatro, cinco camas à disposição pra dormir, enquanto o outro lá está na rua, eu não gosto disso (pausa)...eu me sinto mal, e aí eu joga tudo para os direitos humanos, cadê eles? para olhar isso, para cobrar isso, para lutar por isso. E aí que eu falo, e volto a primeira crítica que eu fiz, se eles lutassem um pouquinho mais, as coisas seriam diferentes.*

O ativismo potencializa o sentimento de pertencimento e de alegria.

Na fala de Antunes, o mundo da aids toma a cena, mais do que referências sobre sua família e outros aspectos de sua vida. Este envolvimento intenso com a questão da aids e a militância é percebido numa expressão que ele repete várias vezes no transcorrer da entrevista, qual seja: “mundo da AIDS”. Desde o momento que recebeu a notícia, passando pelo processo de elaboração desta sua nova condição até seu envolvimento como militante, ele recriou seu mundo em cima do movimento social do HIV/aids.

Neste processo, os sentimentos variam, pois inicialmente quando recebeu a notícia de sua soropositividade, predominavam sentimentos de impotência e abandono; a vivência era de morte, de fim de seus projetos de vida. Não há expressões ou situações em que tais sentimentos tenham sido desencadeados por se sentir estigmatizado ou discriminado. A impressão é de que houve uma mudança de dentro pra fora, ou seja, houve uma reavaliação de seu comportamento. Falou de uma época que sentia que não tinha limites; vivia curtindo a vida sem se preocupar com nada. Achava que tinha uma saúde infinita. A aids lhe trouxe novos parâmetros (limites) e transformou seus valores ético-morais de forma inovadora, não necessariamente se identificando a acusações estigmatizadoras.

Os sentimentos vão passando de impotência e desespero para sentimentos de alegria, de realização pessoal e de pertencimento. A possibilidade de participação na ONG lhe trouxe novas perspectivas de concretização de seus planos. As principais gratificações de seu trabalho na ONG referem-se às questões afetivas e políticas. Através da ONG, fez novas amizades e realizou uma inserção comunitária dignificadora, como por exemplo, através de convites para a realização de palestras sobre prevenção de DST/AIDS em escolas. Sente-se muito satisfeito e diz que seu papel é levar informações para as pessoas. Comunicar sua experiência é uma forma de se sentir vivo e realizado.

O relato entusiasta e orgulhoso de Antunes é resultado de um processo semelhante à conversão; como alguém que descobre Cristo nas conversões evangélicas. Isso, em seu caso, se deu depois do diagnóstico; sua vida deu uma reviravolta, e esta lhe foi benéfica. Ele dá a impressão de ser o único responsável por sua condição. Se ele tivesse se comportado melhor, talvez não estaria hoje nesta condição. Este é o seu lado mais melancólico e triste.

Entretanto, se há um predomínio de relatos mais alegres e de satisfação, estão associados ao respaldo da convivência na ONG. Este lugar representa a possibilidade de realização de novos projetos de vida, mediante o acolhimento ele pôde reverter sua experiência em algo construtivo para si mesmo.

Ao mesmo tempo, quando fala de sua inserção nas ONGs em que participou utiliza o termo “infiltrar”. Isto revela algo meio atravessado, como se sua participação não fosse legítima, a princípio, e, indica um esforço de adentrar, como se buscasse uma nova vida. Além disso, ele se refere ao início de sua participação na ONG em função de uma oportunidade que surgiu, como se fosse um momento excepcional. Talvez esta forma de se referir a sua entrada na ONG revele a ambigüidade entre o seu sentimento legítimo de pertencimento e de “expiação de pecados”. Este último deve representar aspectos do estigma e discriminações sentidas sorrateiramente por ele.

Posso cogitar que, em certa medida, ele considera que o apoio e solidariedade que lhe demonstraram quando se viu soropositivo e desesperado tem a ver com caridade. Neste sentido, ele deve muito à ONG. Creio que não há problema no sentimento de gratidão pelo apoio que teve num momento difícil, mas até que ponto isto pode limitar sua capacidade de crítica e autonomia sobre a dinâmica de funcionamento da ONG? Em nenhum momento ele faz críticas ao modo

de organização da entidade, somente faz críticas à pouca dedicação das pessoas às demandas que chegam à instituição.

A maneira como se refere aos direitos humanos evidencia um distanciamento deste referencial de sua realidade. Mesmo quando associa estes ao HIV/aids, ele se coloca à parte, atribuindo as conquistas a outros militantes que parece não tem a ver com sua realidade.

9.2- ÂNGELA

A entrevista de Ângela foi curta e mais direta, às vezes um pouco lacônica. Creio que tem a ver com seu temperamento mais reservado. Ao mesmo tempo, nos seus gestos e expressões se revelava uma pessoa franca e afetiva. Na entrevista livre, ela falou muito pouco de sua vida pessoal, mostrou-se surpresa ao ser solicitada a falar de sua vida.

Ângela participa da ONG desde sua fundação, é soronegativa e tem uma participação muito ativa, desenvolvendo, principalmente, atividades relacionadas a sua área de formação. Desenvolve atividades físicas que diminuem os efeitos colaterais da lipodistrofia causada pelos medicamentos ARV. Além disso, é namorada de um participante da ONG, há dois anos, mas já teve, anteriormente, outro namorado também com HIV/aids. A proximidade deste participante tem contribuído também para que ela esteja muito presente nas decisões importantes da entidade e na organização; faz parte do staff.

A questão do HIV/aids surge na entrevista livre associado com sua participação na ONG e com o namoro. Ela falou de seu envolvimento com a ONG de forma intensa; a aids impregna toda sua vida, pois, além do relacionamento afetivo, também se vincula a seu trabalho remunerado. As aulas de ginástica fazem parte de um projeto financiado pelo Ministério da Saúde:

Ângela: (pausa longa) (suspira) – *Não sei (em voz baixa). Assim, pra mim, as pessoas (gagueja)... Eu comecei a trabalhar, porque eu tive um namorado, que tinha dado resultado positivo, né, enfim..., não sei o que deu... E... então, ela me afetou totalmente, porque eu trabalho hoje em dia, né... minha vida todinha está em volta da AIDS, tanto financeiramente como, é... emocionalmente, né, porque meu namorado é portador também, né. Não que seja uma coisa ruim, em momento algum ela tem sido ruim na minha vida.*

Depois do fragmento de relato mencionado acima, ela é estimulada com questões específicas. Suas falas são precedidas de pausas mais ou menos longas e de respostas breves. A intensidade emocional concentra-se nestes lapsos e nos sorrisos nervosos ou na mudança de tom de voz. Os afetos aparecem traduzidos em compromissos com o trabalho e com o namorado; compromisso no sentido de uma “luta pela causa” e/ou um dever.

Ela se mostra muito impressionada com o esforço dos portadores no enfrentamento da doença, valoriza essas pessoas que buscam dar continuidade as suas vidas, apesar, por exemplo, das exigências na administração dos

medicamentos Antiretrovirais. Neste sentido, ela não associa a doença com a morte, mas com a cronicidade. Ela se mostra solidária a esta situação que, em sua fala, aparece como sendo algo penoso. Talvez a gravidade da situação seja intensificada por causa da dificuldade que seu namorado tem de dar continuidade ao tratamento. A doença para ela não está associada à morte, mas bancar o tratamento também não é algo nada fácil, como explicita em tom angustiado:

Ângela: (pausa longa) – *Ah, não sei..., mas, vem uma doença crônica mesmo, né. Já tive minha época de achar que era a morte, né (sorri), antes de trabalhar em instituição, mas, vem mais hoje em dia, mais uma doença crônica e difícil, né. Você tomar a quantidade de medicamentos que eles tomam é... Eu acho que deve ser muito, muito (frizando a palavra “muito”) complicado... Eu acho que é mais (gagueja)... uma doença crônica e difícil... de ser tratada.*

A participação na ONG, através do trabalho com a lipodistrofia, resulta em alegria e satisfação. Neste momento, vem a gratificação com o trabalho, na medida que os usuários e agentes que participam da atividade mostram sua gratidão e interesse pela atividade.

A palavra chave para qualificar esta inter-relação é “lição de vida”. Ela se referiu a estas pessoas como seus alunos e professores, aplicados e doadores de experiências de vida frente à luta contra as adversidades apresentadas pelo HIV/AIDS. No papel de professora revela-se, por sua vez, como alguém, dona de atitudes mais regradas, inclusive, de alguém que dá as coordenadas na ONG.

Ela revela uma faceta da participação do soronegativo, ou seja, daquele que cuida. Ela expressa a devoção muitas vezes exacerbada daquele que se identifica com a desventura do outro de maneira muito intensa, mas com limites pouco claros entre o trabalho e sua vida privada. A ONG é lugar de realização profissional e satisfação pessoal como relata abaixo:

Ângela: *... É como eu digo, meus alunos são maravilhosos, né, são um exemplo de vida pra mim, em tempo integral... Eles me emocionam (fala sorrindo), a cada dia, eu tenho uma emoção diferente com eles, né. Sempre gostei, a gente estava trabalhando lá na outra instituição em recepção e... acolhimento com os novos. Então... é sempre... uma emoção, uma lição de vida, né. Às vezes eu fico, estou assim meio pra baixo, aí eu vejo as pessoas batalhando, procurando melhorar. Vindo, vêm de longe. Assim, meus alunos de Mauá demoram duas horas pra vir até aqui, pra fazer um, um trabalho de uma hora e quinze. Então isso tudo só é, só serve de exemplo de vida mesmo ... É isso (sorri)*

A ONG, na percepção de Ângela, funciona como um espaço alternativo para o portador em relação ao serviço público e à comunidade. É um lugar em que a pessoa pode conversar sobre sua condição de portador. Destaca o papel do atendimento psicológico na ONG, reforçando a idéia de um lugar, principalmente, de acolhimento e de suporte psicossocial para as pessoas que procuram este espaço:

Ângela: (pausa longa) – *Eu vejo que as pessoas que vem pra cá são bem acolhidas. É... eles têm um trabalho que a gente consegue, tem, a gente tem psicólogos que podem estar trabalhando junto com essas pessoas. Então acho que, é, pra eles tem sido importante, porque eles voltam. Então, eu acho que tem sido bem importante para os portadores o trabalho da ONG. Principalmente por ser a única aqui com espaço. Não a única no município, mas com espaço para os portadores estarem se reunindo, conversando, trocando idéias. A gente tem um trabalho de quarta-feira, aqui com uma psicóloga, que vem para estar conversando... Eu acho que é bem importante mesmo. Tem sido bom.*

Ela identifica ONG com comunidade, como se fossem sinônimos, e a ONG como instituição é formada por regras e normas de funcionamento. De um outro lado, há o governo, instância vista como exploradora e pouco participativa do cotidiano de trabalho da ONG. O governo só delega responsabilidades através dos projetos que financia:

Ângela: - *Comunidade.... Uma instituição, uma comunidade. Pra mim está ligado diretamente. O governo... que financia meu trabalho, mas que também, não faz outra coisa, além de financiar o trabalho. Inclusive mandam mais trabalho pra gente. Um trabalho vem num CD de prevenção, por exemplo, eles mandam diretamente pra cá... (em voz baixa e questionando)*

Ao ser perguntada sobre direitos humanos, ela expressa uma percepção muito pessimista e próxima do senso comum. Considera que estes estão distantes da realidade concreta dos portadores, beneficiando a uma determinada parcela da sociedade que talvez nem merecesse. Destaca que há pouca penetração dos direitos humanos entre os próprios profissionais de saúde, situação que agrava a assistência aos portadores:

Ângela: (pausa longa) – *Direitos humanos, acho que é... (gagueja) vem muito à minha cabeça aquela coisa deles brigarem pelos presídios, pelos... detentos, quando é, acontecem as coisas nos presídios, mas não vejo eles brigando muito pelos direitos humanos das pessoas que perderam seus entes num assalto... Não, claro, não desejo, não é uma coisa que eu quero que as pessoas morram dentro de um presídio (rindo), não é isso, pelo amor de Deus. Mas... é... não vejo muito trabalho deles, principalmente com relação a AIDS, também não vejo muita coisa. Não ouço muito falar em direitos humanos... com relação à AIDS... Não vejo muito... claro tem político hoje que ganha, manda uma lei aí, mas... pra melhorar um pouco a vida do portador, mas não vejo muito... (pausa longa) Os próprios médicos, enfermeiras têm muita dificuldade ainda, acho que eles ainda não conhecem os direitos humanos (rindo). Eles precisam ler um pouquinho mais, sobre isso.*

Todavia, quando foi perguntado sobre a relação entre direitos humanos e sua vida, ela os associa com qualidade de vida do portador, referindo-se a seu papel como agente na ONG, contribuindo para a inclusão social do portador. Na sua percepção, os direitos humanos e HIV/aids estão associados nas atividades exercidas na ONG. É neste espaço que tal relação se evidencia:

Ângela: (pausa longa) – *Olha, como trabalho numa instituição acho que está totalmente ligado. O nosso trabalho é melhorar a qualidade de vida do portador, e isso entra também os direitos dele... os direitos civis e os deveres também, claro... Acho que estão totalmente ligados.*
 ... (pausa longa) – *Também eu trabalho pra melhorar a qualidade... As pessoas, elas não têm, elas têm, com esse perfil da lipodistrofia, se excluído da sociedade. Se... então, agora a gente está trabalhando pra melhorar isso, pra elas voltarem, voltarem à vida, acho que também tem tudo a ver.*

O ativismo dedicado e a invisibilidade dos afetos

A questão da aids aparece através de um comprometimento com causas para além do interesse pessoal, lembrando um pouco o envolvimento dos militantes em luta por uma causa maior; em defesa dos oprimidos. Os afetos aparecem nas entrelinhas às vezes expressam ambigüidades, pois ela afirma que a aids só lhe trouxe coisas boas, falando pelo negativo, ou seja, “que em nenhum momento foi ruim, pelo contrário..” (sic).

Quando lhe foi perguntado sobre a relação entre sua vida e a ONG pareceu resistir, novamente parecia surpresa com a pergunta que suscitava aspectos de sua vida privada. Considero que a dificuldade de aprofundar os possíveis e variados sentidos deste seu envolvimento limita também uma relação intersubjetiva mais aberta e democrática, pois a possibilidade de dar nomes às emoções diminui as chances de estabelecimento de uma relação tirânica consigo própria e com os outros.

A sua participação na ONG não implicava em um aprofundamento do que pensa sobre as noções de política e democracia. Ela expressa noções do senso comum, associando-as à corrupção, pouca eficiência e exploração da sociedade civil. Ela percebe a relação com o Estado por um ângulo quase utilitarista e exploratório, por exemplo, à restrição do financiamento de seu projeto somente à verba.

Enquanto que a noção de comunidade é algo próximo à idéia de instituição, pois é pensada através de regras e normas que a delimitam a esta última, a ONG representaria um grupo que tem metas em comum. Assim a noção de comunidade é vivenciada através da entidade, tecendo-se algumas afinidades. Esta percepção em que se identifica comunidade somente com a entidade pode contribuir para um distanciamento da ONG em relação a outros espaços públicos, criando uma espécie de gueto.

A crítica a noção de direitos humanos está associada a uma percepção restritiva. Ela não pensa os direitos humanos de um ponto de vista universalista, por exemplo, quando associa os direitos humanos com assistência aos presos, como se isto prestasse um “des-serviço” aos portadores do HIV/aids, como não fossem dois grupos sociais que sofrem com a exclusão social. Na sua percepção os direitos humanos não são muito discutidos e aprofundados entre às pessoas ligadas à luta

pelos direitos dos portadores do HIV/aids. Inclusive não é um referencial que faz parte, efetivamente, do repertório dos profissionais de saúde que trabalham no campo da aids.

9.3- CÁSSIA

A entrevista de Cássia é marcada por uma certa melancolia e tristeza. A maior parte da conversa foi suscitada por questões ligadas ao roteiro da entrevista semidirigida e outras que buscavam explorar elementos de sua fala. Com 27 anos, ela tem um filho de nove anos e está com um companheiro há dois anos. Ela e o companheiro, que não é o pai de seu filho, são soropositivos e este se recusa a se tratar. Começou sua fala com muita angústia por causa de dilemas entre a preservação de sua vida conjugal e a vontade de realizar outros projetos de vida. O companheiro conta com ela para gerenciar um negócio, todavia sente-se forçada a participar desta investida:

Cássia: *É que eu não queria trabalhar nesse negócio, eu quero trabalhar, mas não num lugar que te prende tanto, entendeu? -! Eu estou aqui, mas ele está lá sozinho e lá vem o pessoal da firma que freqüentam... tem que estar fazendo porções, enquanto eu também estou fritando frango, fazendo porções, moela, cozinhando e agora ele está querendo fazer almoço, ai pronto! Ai se fizer almoço ai ele...e você sabe né, tem marido que é problema. E ele é o tipo de homem assim, se eu falar não, ele vai achar que eu tenho preguiça de trabalhar, entendeu? Ele não entende, ele não entende, ele acha que vir pra cá é uma besteira, ele é portador também, mas não toma remédio e ele acha que vir pra cá é uma besteira...então não tem como. Estou entre a cruz e a espada, não consigo encontrar palavras para definir, a única coisa que eu tenho certeza é que eu estou muito triste (voz embargada parece choro) eu ando totalmente perdida. Eu comecei a fazer curso de computação, eu ia terminar e minha colega ficou de arrumar emprego pra mim; empregos na área, mas com esse serviço eu não poderia estar muito aqui na ONG, ajudar, dependendo do horário do emprego, mas mesmo assim...não deu certo, continuo fazendo o curso, mas pra vir pra cá já não vai dar mais como no ano passado, vinha várias vezes...*

A situação de Cassia ficou mais complicada, porque ela gosta de outra pessoa que não é o companheiro e que não é do gosto de seu pai. Ela está com um companheiro que não é o pai de seu filho e está apaixonada por um terceiro, que está preso, também como o companheiro soropositivo, o pai da criança é soronegativo. O atual companheiro tem virtudes apreciadas pelo pai. O rapaz é alguém trabalhador e esforçado enquanto que a pessoa de quem ela gosta está preso. Além disso, foi desta pessoa que ela acredita que contraiu o HIV. Ao relatar esta situação amorosa complexa, busca indiretamente encontrar explicações para a infecção pelo HIV. Explicação determinista, pois contrair o vírus era algo que já fazia parte de seu destino:

Cassia: *...é que eu gosto de outra pessoa entendeu, e essa outra pessoa infelizmente não tem como eu ficar com ele, olha a minha situação! Ele [o companheiro] é aquele rapaz assim, tudo dele é certinho, ele é honesto até demais entendeu, se ele borrar uma caneta ele paga, se comprar alguma coisa e falar em pagar dia vinte, dia vinte ele paga com certeza, ele só não paga se ele não tiver o dinheiro.[...] eu deixar ele pra ficar com outro, imagine a minha família como é que não vai ficar com isso. Então é assim não tem garantia, de vez em quando eu converso com essa pessoa [o presidiário], ele fala pra mim que gosta de mim também e que tem outros planos sabe! Que eu*

conheci ele lá, eu fui apresentar um amigo meu e quando chego lá dei de topa com ele, e foi dele que eu peguei, eu tenho certeza como foi dele, eu tenho certeza que eu peguei.

É, porque quando eu soube eu telefonei para ele, e avisei pra ele, que ele podia fazer o exame lá dentro, aí ele fez e deu positivo, deu positivo se há dois anos eu já estava indo lá, e o pai do meu filho, o pai do meu filho fez e deu negativo, então provavelmente foi dele, claro só pode ter sido. Eu acho, eu tenho quase certeza que foi dele. Porque se não o pai do meu filho tinha, porque eu morei um ano ou mais, moramos juntos cinco anos, nos separamos ficamos dois anos separados voltamos e ficamos quase um ano juntos, aí depois nos separamos de vez. Eu fiquei com ele, foi aí que, então, no caso se eu já tivesse, o pai do meu filho ia dar positivo. Ele pegou o resultado do exame não deu nada, deu negativo. Mas isso não, não vem ao caso, não me incomoda, porque eu tenho a minha consciência que, o que tem que acontecer conosco não vai acontecer pra mais ninguém, lógico que vai acontecer pra uma pessoa que já está no destino, entendeu? Avisos têm, cuidados têm, e não foi feito...mas, eu não culpo ninguém por isso, mas é difícil.

Ao ser indagada, ela associou a aids com a morte e muita angústia, principalmente, devido à discriminação. A aparência física é um termômetro da possibilidade de discriminação e do grau de bem-estar. Estava muito preocupada com a possibilidade de alguém descobrir, pois isto poderia atrapalhar os negócios do companheiro:

Cássia: *Morte...morte, e fumo mas tem dias que eu falo: vou parar de fumar, não quero mais cigarro e pronto, é isso, fumo muito sabe, e agora depois desse comércio, aí meu deus do céu, se uma pessoa descobre [referindo-se à AIDS], que o preconceito existe, você sabe muito bem disso que o preconceito existe!? Há uma pressão e uma discriminação... já pensa em morte, porque não pode ser uma morte instantânea, mas Deus que o livre guarde, Deus que lhe proteja, mas que leva à morte leva, mais tarde ou mais cedo ela leva. Apesar de que todos nós vamos morrer um dia, sendo HIV ou não. O único medo que eu tenho, na verdade, é de ficar com seqüelas dele entendeu? Porque quando eu descobri, eu fiquei muito ruim, muito ruim, eu emagreci dez quilos, meu cabelo caiu, deu seborréia no meu rosto, deu molusco, nossa eu fiquei assim irreconhecível, tinha gente que passava por mim na rua e não me reconhecia. Que o meu cabelo sempre foi cheio sabe, e o meu cabelo ficou super pouco e ainda está pouco viu! O meu cabelo é cheio mesmo e só isso que passa pela minha cabeça é o medo que eu tenho de deixar seqüelas, bem é isso aí, eu acho que eu não suportaria.*

A ONG foi um lugar de acolhimento para Cássia. Falou da entidade com satisfação e carinho. Tem no presidente da entidade uma referência afetiva; pessoa atenciosa e dedicada. Nele, encontrou o apoio necessário para lidar com o sofrimento causado pela sua nova condição. Chegar até a ONG representou um esforço em vencer alguns dos preconceitos e medos, pois estar lá representava o enfrentamento da doença na esfera pública e todas as implicações sociais deste ato, por exemplo, de ser discriminada por participar da entidade.

O seu interesse em realizar alguma atividade na instituição, por um lado representa a possibilidade de retribuição pela atenção recebida e, por outro, de poder fazer o que gosta; de ensaiar novos passos de seus projetos de vida. Neste sentido, a participação tem motivações de ordem solidária e subjetiva:

Cássia: *a instituição ajuda as pessoas... é um lugar maravilhoso, aqui é um lugar que todo soro positivo teria que conhecer, tem que conhecer, que é um calor..., Eu cheguei aqui mal trapilha, nossa quem me recebeu aqui foi o presidente da ONG, e ele é um amor de pessoa! Eu acho que*

igual a ele tem poucos, é assim.. até me dói de deixá-lo aqui, porque eu queria muito ajudar, eu acho que ele é um amor, uma maravilha de pessoa sabe, ele é muito bom!

[...] Eu cheguei aqui, assinei o livro, aí me apresentaram, foi uma menina que estava lá no CRT que veio comigo, eu já vinha. Tinham me dado o endereço pra eu vir, mas eu não tinha vindo ainda. Aí um dia que eu estava lá, que eu ia passar em consulta, essa moça estava e ela freqüentava aqui, aí ela falou: "já que você vai, então vamos hoje". E eu não estava bem não, vim com medo de encontrar alguém conhecido. Ela insistiu: "não vamos". Ela insistiu e eu acabei vindo.

[...] Porque aqui não precisa estar se escondendo, ocultando o que você é, aqui você é o que você é e pronto! Não precisa negar pra ninguém, esconder pra ninguém. Realmente você tem que esconder parte da sua vida...eu não gosto disso entendeu, de ficar com medo de alguém me descobrir aqui.

[...] Porque aqui é como se o mundo fosse só nosso! Que egoísmo!

A sua participação na ONG mistura os papéis de usuária e agente comunitária. A ginástica, uma atividade oferecida pela entidade, é o meio pelo qual ela se reúne com outras pessoas para desenvolver alguma tarefa, como por exemplo, fazer uma limpeza ou ajudar na realização de uma festa de algum aniversariante que participa da ONG:

Cássia: *Faço ginástica de terça e quinta e venho pro grupo com a psicóloga de quarta feira. Na semana, a gente reunia e ficava aqui conversando, já fiz limpeza aqui pra ONG junto com as meninas, nós já organizamos festa, aquela cozinha que você vê, eu Vanessa e Eloísa, que nos organizamos ...é como se fosse minha casa...é por isso que eu sinto muita falta daqui.*

Cássia falou em tom assertivo e até indignado da falta de compromisso das pessoas em relação à ONG. Acredita que as pessoas deviam participar de forma mais sistemática e responsável. Todavia, na sua fala apesar de predominar o sentimento de compaixão em relação ao presidente da entidade, pois ela gostaria que as pessoas participassem mais para ele não ficasse tão sobrecarregado, ela percebe que isto pode resultar num prejuízo para ela e para o grupo; eles podem perder um espaço coletivo importante para todos:

Cássia: *... acho que ele faz o possível, o que falta aqui é as pessoas se unirem mais, pra estar fazendo assim um serviço voluntário mais hábil, porque as pessoas, tem muitos que vem aqui e não agem de maneira certa, porque eu acho assim, cada um deveria ter uma tarefa. Eu falei você é o presidente, se você é a autoridade maior, você chega pra pessoa e fala você pode fazer isso? Se a pessoa fala posso, toda segunda então você pode fazer, então posso confirmar contigo que você vai fazer? Mas só que ele é muito carismático, acho que ele tem medo de espantar as pessoas, se ele radicalizar dá certo. Na minha opinião, ele, como presidente tem autoridade maior aqui dentro ele deveria enxergar e convocar a pessoa e perguntar a pessoa se pode fazer isso, se pode estar fazendo isso. O que falta aqui é só voluntários, voluntários que façam mesmo. Porque não adianta ele só ele pra fazer tudo, que ele não vai conseguir entendeu, e essa é minha dor também, voltando lá que eu queria ajudar, eu sei que ele precisa, não só ele precisa, nós precisamos e ele fica com toda a carga, e na verdade as coisas acabam fechando porque ninguém agüenta todo peso.*

Cássia, após relutâncias e evasivas, contou uma situação em que apontou situações de desentendimentos entre os agentes. Situações desencadeadas pela dificuldade de comunicação e uso do poder institucional de maneira autoritária, revelando entraves que dificultam uma apropriação maior dos espaços da ONG pelos agentes:

Cassia: ...acabou a ginástica e estávamos na cozinha, aí eu perguntei pra ela sobre o passeio como é que vai? Já está tudo certo? E ela falou assim: “que passeio?” Ai eu falei assim o passeio, não era pra ela saber o que era pra saber, não era pra ter dito, ai eu falei meu Deus pra que! Ai eu vim aqui na cozinha e falei pra Vanessa, eu acho que eu dei o maior fora, a Angela não sabia do passeio, acho que ele não tinha dito pra ela. Ai a Vanessa falou que deve falar. [...] Ai no outro dia, na quinta feira de março ela reuniu todo mundo nessa sala aqui ai começou a falar um monte. Falou que ela não tinha segredo! Que se quisesse podia expulsar alguém, ela podia expulsar, que ela não aceitava ninguém falar dela por traz, que falasse pela frente, quanto a isso ela tem razão mesmo, mas eu não falei nada que ofendesse ela tanto, pra ela falar aquilo, nossa aquele dia lotou, e eu sabia que era comigo porque a conversa foi comigo e com a Vanessa. Eu acho assim que não precisava reunir todo mundo era só chegar e chamar nos duas e falar! Porque se tivesse alguma coisa pra eu falar eu falava também, e na hora que mais me deixou puta da vida, foi na hora que ela falou que se quisesse expulsar alguém de lá ela podia expulsar, mas ser expulsa de um lugar, aqui imagina! eu acho que foi terrível. Ai correu tudo bem, cheguei pra ginástica normal na quinta feira depois disso, quando foi à noite fui conversar com ela, eu e a Vanessa. E coisas que a Vanessa falou, ela própria não confirmou entendeu, e isso me deixou num beco meio... assim que eu não podia me defender e também não queria prejudicar a Vanessa, porque eu acho assim cada um tem que assumir seus atos. E eu assumi o que eu falei eu falei, falei! Agora o que eu não falo eu não falei, porque eu não vou assumir responsabilidade de ninguém... então acho assim que eu ter falado da sua vida, não deveria ter falado... mas não tenho nada contra ela. [...] outra coisa, que eu também falei olha eu não gosto do meu nome no meio de fofoca, eu não gosto dessas coisas, se for para viver assim eu saio, eu sei que eu preciso daqui, mas já chega de coisas assim. Acho que aqui é pra dar um apoio, pra se sentir bem não se sentir mal, não adianta chegar aqui bem e sair daqui chorando, esse dia eu chorei muito eu sou muito chorona!

Indagada sobre sua visão da política, ela se mostrou também bastante pessimista e com uma fala muito próxima do senso comum, por exemplo, identificando política com os escândalos e corrupções. Todavia ela percebe o potencial da política em ações de prevenção em relação ao HIV/aids. A maneira como ela associa a política, aids e prevenção refere-se a uma possibilidade, de diminuir a discriminação e o estigma. Em sua fala, parece forte a idéia de que quanto mais conhecimento as pessoas tiverem sobre o HIV/aids elas se tornariam mais tolerantes:

Cássia: Olha, que é uma droga viu! Eu acho que está tudo errado! Tudo que você pensar de errado está na política, muita falta de honestidade. Corrupção é o que mais tem e está na cara do povo e o povo não vê. Eu acho que não tem mais jeito, não tem mais jeito, em questão de política não tem mais jeito. Cada dia que passa, fica pior. A política relacionada com a saúde... olha é zero! Zero mais zero, em questão da AIDS, por exemplo, as propagandas só têm depois da meia noite na televisão, pelo que eu sei. Estou sem ver televisão desde a semana passada, mas acho que ainda não deu em nada de lá pra cá. Eu acho isso um absurdo! Quem é que está assistindo televisão meia noite? Adolescente meia noite está na balada, está na escola, eu acho que a questão política em relação a AIDS e zero também! Zero, zero, zero! Eles deviam fazer mais divulgação, prevenção da AIDS, [...] prevenção e o preconceito: isso envolve política, envolve essas propagandas porque é do governo, então envolve a política, eles só vão lá falar “Use camisinha, use camisinha”, mas eles não explicam porque usar camisinha, como se pega o HIV, quando a pessoa está com AIDS, não define o que é HIV/AIDS, por isso que há o preconceito, então tem que ser uma propaganda mais esclarecida ou uma divulgação com pessoas treinadas pra falar pro povo o que é HIV, o que é AIDS, quem sabe assim o preconceito diminui, porque acabar, nunca vai acabar!

Ensaando a participação política: o desejo de libertação da opressão.

A fala de Cássia é marcada pelo medo e angústia suscitados pela discriminação de sua condição de portadora do HIV/aids. A doença chegou para agravar ou colocar em cheque antigas formas de relacionamento e evidenciar novos projetos de vida.

A participação na ONG trouxe à tona tensões ligadas à opressão de gênero. Ela se sente envolvida em relacionamentos em que o desejo do companheiro tem prioridade. A chegada na ONG representa uma possibilidade de libertação dessa condição de submissão. Há um movimento em direção à emancipação, uma vez que a realização de atividades na entidade representa um exercício de autonomia e cidadania.

A participação tem um caráter voltado para suas necessidades subjetivas, mas entrelaçadas com o desenvolvimento de uma abordagem mais crítica em relação à aids, ou seja, também relacionadas aos aspectos sociais e políticos. Ela exercita tal perspectiva quando associa os direitos humanos a ações de prevenção à aids. Ao seu ver a prevenção é uma arma de combate à estigmatização.

Percebe, também, que a construção da cidadania é um esforço interno à ONG, tendo em vista que, internamente, há situações que dificultam um diálogo mais aberto, prejudicando um envolvimento maior das pessoas entre si e com o desenvolvimento da entidade.

9.4- ELOÍSA

A parte da entrevista que implicou em discurso livre foi um pouco difícil e breve, pois ela se emocionou ao contar um pouco de sua história de vida, principalmente depois que descobre que era portadora do HIV. Eloísa enfatizou, neste primeiro trecho da entrevista, as repercussões da aids em sua vida. A doença foi um complicador a mais, principalmente na sua relação com o marido, também soropositivo. Ele se infectou conscientemente, pois mesmo sabendo que ela era portadora não quis se prevenir, como ela disse: “a gente acha que nunca acontece com a gente.” A tensão existente em seu relacionamento conjugal ocupou muito de sua fala:

Eloísa: *Minha vida...É bem complicada (ansiosa). Mas eu estou soropositivo há nove anos, eu faço tratamento e acompanhamento ...(pausa). Assim, estou bem, casada, meu filho nasceu HIV positivo e negativou. Não negativou, criou os anticorpos nos glóbulos dele; ele foi liberado do tratamento. Hoje, ele está com nove anos e é soronegativo. Meu esposo não era, ele era negativo, mas ele assumiu a responsabilidade de não querer usar camisinha e hoje ele é positivo. Não faz tratamento, não quer saber de tratamento, ele é rebelde.*

Ela resgatou o histórico de como imagina que ocorreu a infecção, enfatizando toda uma “armação” para que o marido imaginasse que a infecção tenha se dado por transfusão e não por relação sexual com um desconhecido, pois acreditava que só uma vez não teria problema de contrair o vírus. Ela contou esta história em tom preocupado e expressava um forte sentimento de isolamento, predominando o medo de ser discriminada e abandonada pelo marido. Esforçou-se por conseguir uma justificativa moralmente aceitável para explicar seu sofrimento e as fantasias de solidão:

Eloísa: *Porque é assim, quando eu me casei com meu marido, meu esposo, a gente namorava e a gente só namorava, mas eu achava que eu tinha que fazer exame de sangue, porque eu achava que eu tinha pegado essa doença de uma transfusão de sangue, pelo fato de ele não ser positivo. E, depois, de muitos anos de tratamento descobri lá no CRT aonde eu peguei a doença. Eu encontrei um rapaz e havia saído uma vez, um dia só com ele, e eu descobri que eu fui contaminada pelo HIV.(tom de voz mais baixo). Tinha um tempão, eu fiquei muito confusa, porque eu achei que eu fiz a pior burrada da minha vida. Aí caiu a ficha de que realmente eu estava doente. Fiquei internada porque fiquei apavorada. Porque eu achava que eu podia ter evitado aquilo, entendeu? E meu esposo não sabe, porque eu sustentei aquela história de que...eu realmente não sabia, porque eu achava que uma vez, uma vez só não dava, eu achava que não ia pegar, imagina! E eu nunca tinha visto ele (voz um tanto embargada). E como os médicos achavam que a possibilidade da transfusão de sangue era bem maior, pelo fato de fazer treze anos que eu tinha tomado transfusão de sangue, naquela época não era tão bem estudado...*

Os problemas com o marido intensificaram sua angústia, provavelmente porque se sente responsável pela contaminação dele ou então por causa do

segredo. Aparece forte este papel da mulher resignada, daquela que tem que se responsabilizar pela harmonia do lar e de se tratar por ela e pelo marido que não admite que tenha a doença:

Eloísa: ...porque ele não quer tratar, então ele está bebendo demais, ele senta no sofá e fica usando droga, então ele está me deixando assim meio... eu estava até colocando pro médico, que atrapalha o meu tratamento também, porque eu fico preocupada com ele, não quer de jeito nenhum, se fala em doença...eu falo, vamos participar lá da ONG, ele fala que não, que o pessoal lá tem cara de doença e ele não está doente.

Ela concluiu a fala livre destacando o impacto da aids em sua vida. Enfatizou que houve mudanças significativamente positivas, ressaltando mudança no estilo de vida e na conquista de novos amigos, provavelmente fazendo referência à convivência na ONG. Todavia, ela considerou que a medicação, ao mesmo tempo que garante sua sobrevivência, por outro lhe retirou a qualidade de vida; a medicação representa a lembrança da doença:

Eloísa: ... acho que minha história é mais ou menos isso: aconteceu e vivo bem. Graças a Deus, hoje estou bem, tirando esses problemas que de vez em quando tenho, mas eu estou feliz. Eu acho que eu aprendi a viver bem...é ruim você tomar um monte de remédios, é bem chato, mas eu acho que me valorizou um pouco minha vida, porque eu acho que antes eu não dava tanto valor à vida como eu dou hoje. As pessoas de lá gostam de mim, é mesmo a palavra, conversando você sabe que a pessoa...é, bom não é, mas eu aprendi muita coisa; amigos maravilhosos que eu conquistei. Quer dizer que de tudo de ruim você tira alguma coisa de bom. O médico também é muito bom. Qualidade de vida não é muito boa, mas a gente vai levando porque a gente quer viver.

Ao ser indagada sobre o impacto do HIV/aids em sua vida, ela associou em tom muito triste com o medo da morte e da repercussão social negativa, ressaltando o sentimento de discriminação e exclusão social:

Eloísa: ... (pausa) é geralmente a morte, hoje eu acho que é isso e mais, eu não sei nem explicar o que é, mas como eu aprendi a conviver com isso ... mas é medo da morte, eu ainda tenho (tom de voz mais baixo). Eu acho que quando o pessoal fala AIDS, é assim, depende da pessoa, porque tem gente que fala AIDS, com aquela coisa de nojo, a AIDS é só podridão, tem gente que fala mais ou menos isso. Aí você fica com receio da pessoa falar, de ficar magoado... Mas eu lido bem com isso aí...Mas eu tenho medo (tom de voz mais baixo e ansiosa)

Na entrevista semi-dirigida, ela retomou o impacto da aids em sua vida de maneira ambígua, evidenciando o esforço para dar continuidade à sua vida, apesar dos efeitos colaterais dos remédios, e as conquistas de novos parâmetros de vida, como os novos amigos. Há um receio constante de que os remédios não funcionem; permanece em estado de alerta. Isto se torna mais forte quando percebe que o resultado do tratamento tem a ver com o bem-estar em outros aspectos de sua vida, destacando como medidor o grau de auto-estima:

Eloísa: Bastante, mas melhorou, não é bom ficar com medicamento, mas eu aprendi a dar valor para muita coisa. Viver cada minuto melhor.

[...] Mudou mais agora! (tom de voz mais alto) porque quando eu descobri não tinha a medicação que hoje tem. Naquela época eu só tomava AZT, e quando eu descobri, eu tive herpes...

hoje mudou porque é muito mais medicação. E assim eu tive toxicoplasmose, porque na época eu não tinha tanto cuidado como eu tenho hoje. Aceitava que estava doente, mas a medicação não.

[...] Não, medicação não, eu não aceitava, quando eu tinha que ir ao médico, ele falava, você está com AIDS.... e pra mim não, eu não aceitava, porque eu não tinha sintomas assim em parte, eu tive um problema logo no começo, mas depois eu não tive mais nada. Aí eu fui trabalhando isso dentro de mim, que eu tinha, eu estava bem, eu precisava tratar. E agora assim mudou, mas porque é um monte de remédio que tem que tomar, a qualidade de vida... é diferente, é assim não chega a ser totalmente diferente, mas é diferente, porque toma muito remédio, não pode esquecer tem que evitar muita coisa, tudo...(pausa)

A gente não tem qualidade de vida (gagueira, ansiedade, mudança no tom de voz), agente tem sobrevida. Você toma esse monte de remédio, nem remédio é droga!...Porque é assim você toma um remédio que faz bem pra uma coisa e faz mal para outra...então que dizer já não é qualidade, você não tem qualidade de vida, a pessoa que toma...eu tomo 16 comprimidos por dia, cheguei a tomar mais por causa da toxoplasmose, quer dizer hoje eu tomo menos, mas isso não é qualidade de vida. Tem que tomar todos os remedinhas não pode esquecer, então você fica sempre com medo, está sempre preocupada em ficar sempre bem. [...] E eu percebi que quando eu estou bem, tudo vai bem; agora, quando você está com a auto estima baixa, parece que já vai dando aquela desanimada.

Na entrevista livre, em meio a seus conflitos pessoais, a entidade aparece em sua vida como um lugar de acolhimento e de realização pessoal, na medida em que sente que pode ajudar os outros:

Eloísa: *Assim, o que me ajudou muito, na ONG, foi esse trabalho voluntário, porque você acha que você tem utilidade para as pessoas, mesmo com esse problema, você sabe que pode ajudar.*

Na entrevista semi-dirigida, ela falou da ONG como um lugar de aprendizagem e maior atenção em relação ao que recebe no serviço público. Na entidade, há pessoas que são bem informadas sobre a melhor forma de administrar a medicação. Destacou a ONG como um lugar de aprendizagem, onde teve informações mais úteis sobre os medicamentos em relação ao breve atendimento que costuma ter no serviço público, mais dedicado ao tratamento da infecção que ao cuidado psicossocial:

Eloísa: *Ah! pra mim foi muito importante, porque eu aprendi muita coisa que eu não sabia, porque até então você é portadora, mas eu era assim...não sabia de medicação, porque o médico, geralmente, ele tem o tempo curto. Então, é aquela coisa assim correndo, então geralmente não tem aquela coisa de informação, que você vê aqui. Então, aqui, realmente me ajudou muito. Eles são pessoas bem informadas. Eles sabem o que estão te falando, é uma coisa estudada, eles vão atrás de livros, então eles têm uma participação fundamental na minha vida, eu aprendi muito!*

A sua resposta sobre o que é comunidade se confunde com o espaço da ONG. Comunidade é entendida como o lugar em que as pessoas se ajudam e a ONG, por sua vez, representa este lugar especial onde há este acolhimento:

Eloísa: *Então, pra mim, é a união de pessoas trabalhando juntas em prol de ajuda. Eu tenho participação neste município, é uma comunidade, ela é uma comunidade que faz um bem [a ONG] pela cidade, é muito bom, mas tirando a ONG... o resto da comunidade, pra mim, eu vejo a ONG como comunidade, porque ela presta serviço para a sociedade.*

Sobre o governo, ela se posicionou como uma usuária insatisfeita por deficiências na assistência e, ao mesmo tempo, como ativista vislumbra que a qualidade da assistência devia melhorar para todos, seja soropositivo ou não:

Eloísa: *Ah! O governo tem uma participação boa e uma participação ruim. Uma parte pra gente, ajuda em parte, mas acho que ainda deixa faltar muita coisa, não só para o portador do vírus, mas em geral pra todo mundo...(pausa) não muito bom, porque você começa a encontrar obstáculos, para estar se tratando. Você começa a desanimar. O governo devia dar o melhor, não só pra mim, eu digo para o portador do vírus, em geral. ... Se eu precisar de um exame, eu tenho que ir lá na...Esses dias eu tive um exame pra fazer, uma tomografia e eles marcaram longe. Eu falei que não ia, porque tem aqui no município.*

Indagada sobre o governo, ela disse que poderia ter uma atuação mais efetiva contra a discriminação que sofre por causa da aids. Em sua opinião, o governo atua de maneira incipiente e pouco comprometida em relação ao portador, no que se refere a ações ligadas à mídia que ajudem a diminuir a discriminação e estigmatização:

Eloísa: *É assim: eu sofro muito ainda por causa do preconceito. Acho que o governo, nessa parte, ele deixa a desejar.*

Em sua resposta sobre os direitos humanos, eles apareceram relacionados à possibilidade de se libertar da opressão e da discriminação de ser portadora do HIV. Eles expressam o desejo de poder gritar e não ter vergonha de sua condição. Ela vive numa condição camuflada por muitos medos, por exemplo, de ser discriminada pela família:

Eloísa: *(pausa) Ah! acho que o direito da pessoa falar, minha vontade como direito de pessoa é gritar assim: “eu quero ter o direito de ser o que eu sou”. (ansiedade, mudança de tom de voz). Eu acho que as pessoas criam isso.Bem, eu tenho família, filhos, então eu não posso falar, porque eu devia ter o direito de ser quem eu sou, apesar de que eu faço isso, mas nem tanto, eu não posso me expor. Acho que eu queria chegar e gritar: “ó, eu sou soropositivo mesmo, eu não tenho vergonha.” Acho que ter o direito de me abrir e falar, sou mesmo e sou feliz assim, e vivo...*

Associou a efetivação dos direitos humanos, como nos outros depoimentos, à rebelião de presos; algo distante de suas próprias necessidades:

Eloísa: *Eu não participo não, dos direitos humanos eu não participo, não participa da nossa vida. Porque direito humano só aparece quando tem rebelião na cadeia (aumento do tom de voz).*

A ONG apareceu, em sua fala, como uma forma de luta local pelos direitos humanos, exigindo o esforço de todos, principalmente, a união das pessoas que participam da ONG. Um dos resultados deste esforço foi uma maior conscientização sobre a importância da reivindicação dos seus direitos na melhoria de sua condição de vida:

Eloísa: *Eu vejo assim, que a gente, como ONG, briga muito pelos nossos direitos, então como é uma união, então a gente sabe brigar pelos nossos direitos. Tem direito, tem que correr atrás, mas não que eu acho que tenha participação dos direitos humanos, mas a gente começa, briga muito por isso. A união que a gente tem de estar brigando pelos nossos direitos. Eu acho que tem muita participação.*

*...Eu percebo que é fundamental. Eu era totalmente leiga dos meus direitos, então pra mim foi fundamental a ONG, porque eu aprendi muito aqui. Aprendi que a gente é uma união, então, a gente briga junto, luta junto. Então, pra mim, tem uma participação muito boa. Sei que eu não estou **na guerra sozinha**. Como eu tenho uma cabeça boa, consigo trabalhar melhor a doença, além disso, tem outras pessoas envolvidas...*

Com relação ao serviço público, ela colocou uma visão otimista, destacando sua melhora devido a uma aproximação maior entre os profissionais e os pacientes, pois os primeiros estão mais disponíveis para conversar. Ela destacou, principalmente, a importância do acolhimento no serviço e que a ONG tem se preocupado com este nível da assistência:

Eloísa: *O pessoal reclama muito do atendimento. Eu nunca fiquei internada aqui no município, mas o pessoal reclama muito. Aí, acho melhor fazer o trabalho pelo fato de ver se a pessoa está bem. Às vezes a pessoa não tem uma visita, não vai ninguém visitar, então a gente deve fazer esse trabalho.(...)*

É muita burocracia, muita coisa, muito obstáculo. Não dá, não sei o quê, sabe aquela coisa de que tudo tem que escrever, não anda muito em conjunto. Melhorou! Porque, uns tempos atrás para tratar, era muito pior. A gente agora consegue conversar legal com os médicos, tem o CRT. Eu acho que melhorou, eles aceitam mais estar conversando, mas mesmo assim...é que médico é médico, você é você, acho que a maioria é assim... e quem é você pra falar... Mesmo assim melhorou! Era bem pior. Mas tem muita luta ainda! A luta ainda é muito grande!

A participação angustiada: da auto-estima à luta pelos direitos

Na fala de Eloísa se evidenciou muita angústia e sofrimento suscitados pela discriminação. Ela expressou, o tempo todo, o medo de ser abandonada pelo marido. Além disso, o fantasma da morte ainda impera, devido à rígida rotina de remédios e as oscilações quanto ao grau de adaptação a estes.

Os medos e angústias tornam-se menos intensos quando fala da sua participação na ONG. Neste espaço, mediante ao acolhimento e laços de amizade, esforça-se em compreender sua condição como parte de um grupo. A aids passa a ser uma questão coletiva, uma vez que busca falar sobre ela por meio do referencial da qualidade da assistência prestada pelo serviço público, da convivência na ONG e das críticas ao desrespeito aos direitos humanos, relativizando o medo de discriminação que lhe tem causado muito sofrimento.

O relato de Eloísa contribui para a compreensão da discriminação como fator desencadeador de intenso sofrimento, pois desencadeia fantasias de solidão, abandono e rejeição. Além disso, a sua forma de enfrentamento da aids expressa o processo de construção da participação política atrelado à elaboração de questões de foro íntimo, ou seja, a qualidade da participação acontece num processo de entrelaçamento entre o fortalecimento de sua auto-estima e a compreensão da aids em suas faces social, cultural e política.

9.5- MENELAU

A entrevista de Menelau transcorreu em um tom muito estimulante e rico em experiências de vida. A entrevista foi um momento de reflexão e sínteses sobre o processo de emancipação de alguém que não é soropositivo, mas vivenciou outros tipos de discriminações.

Menelau é um jovem de 24 anos, soronegativo que vem desenvolvendo atividades ligadas ao teatro com adolescentes da região. Faz seis meses que participa da entidade, dirigindo algumas peças com temas ligados a questões vividas pelos jovens da região, como por exemplo, as drogas.

A fala de Menelau na entrevista livre foi, de certa forma, um momento de recordações e de recapitulação de sua trajetória de vida, marcada por uma luta contra a violência e as drogas. Ele se colocou como um vencedor, tendo em vista o esforço de superar todas as limitações impostas a uma pessoa que sempre viveu num ambiente marcado pela exclusão, falta de oportunidades e violência. Atribuiu seu interesse pelas artes (o teatro, a literatura) como o meio pelo qual conseguiu driblar todos limites sociais e econômicos impostos e, segundo ele, conseguir, enfim, estar ainda vivo:

Menelau: [...]de minha vida é uma coisa meia...ela é cotidiana desde de criança, eu sou acostumado com essa vida periférica. Graças a Deus eu consegui romper o limite periférico e consegui descobrir que eu posso ser capaz de desenvolver as coisas por mim mesmo. Eu acho que....(pausa) não tive muitos incentivos quando criança. o que me fez me mover prá tentar desenvolver algum tipo de trabalho, principalmente na área cultural. Acredito hoje que é a salvação da humanidade. A, a arte não imitando a vida, acho que a arte seja a vida, ela supervalorizando as pessoas, valorizando as coisas simples desse universo, desse planeta. Acho que ela conseguiu ser humana, que é a coisa mais difícil hoje de ser feita. Não que eu não tente ser, é o que eu busco ...minha formação humana eu não posso dizer que foi muito boa não, porque eu passei por algumas experiências difíceis e radicais. Eu vivia no meio de violência, drogas ...Muito abuso sexual, nada de lazer, nada de cultura, tinha muito pouco interesse por escola, acho que fui vivendo como um infeliz. E eu encontrei na cultura um caminho para minha salvação mesmo como ser humano (voz um tanto trêmula, parece inseguro), que se eu não acho esse caminho eu me enrolo...Como hoje em dia é difícil. É difícil ter 24 anos apesar de estar começando a viver agora, eu já sei que eu vivi muito, eu briguei contra tudo e contra todos para estar aqui hoje, é difícil...(pausa), mas estou aí firme e forte. Acho que agora, medos eu tenho, mas poucos, poucos medos agora eu acho que essa minha vida passada me ensina viver essa nova vida hoje ... eu sei que agora existem grandes possibilidades, antes não existia não, eu pensava em realizar um sonho, tomava muito na cara...acho que é difícil. Você tentar ser bom, alguém passa por cima de você, só que acho que a única coisa que motiva é manter seu sonho, eu sei que sou uma pessoa boa...

Na primeira parte da entrevista, onde falou livremente sobre sua vida, discutiu muito sobre os aspectos da natureza humana e o esforço de se tornar uma pessoa boa. Disse que as pessoas têm seu lado bom, mas também mau. Ele falou de uma

experiência de vida sofrida e do desejo de melhorar, especialmente, como pessoa. Gostaria de evitar que outras crianças passassem pelas mesmas privações que ele:

Menelau: ...quero sempre estar descobrindo o novo, estar valorizando a vida, valorizando o ser humano, acreditando...Infelizmente é difícil acreditar no ser humano, mas eu quero acreditar, a minha vida me mostrou que existem dois lados, existe o lado do ser humano bom e o lado de ser humano ruim...(pausa) todo mundo tem esses dois lados, mas eu acredito que a maior parcela é boa ainda, eu sei que eu vou ter que me animar, apesar que muita coisa me motiva a desanimar, mas eu sei que tem muita coisa boa ainda. O que eu passei quando criança, eu não quero que as outras crianças passem, de jeito nenhum!

Nesta entrevista mais livre, mostrou-se crítico e participante do meio social em que vive. É sensível às várias formas de violência, mostrando-se triste em meio à devastação da natureza pela ambição humana. A crítica é permeada de muito afeto, usando expressões e termos que expressam idéias acompanhadas de por exemplo, esperança, tristeza:

Menelau: Alguma hora isso vai mudar, ou isso muda ou isso acaba, não é radicalismo. Eu acho que é esperança que eu tenho em demasia, muita esperança dentro de mim. Essa situação caótica, essa situação ridícula de destruir o planeta, ...esse poder eletrônico, tecnológico. Eu sou radicalmente contra isso, eu acho que isso, isso não existe mais, a gente tem que começar logo a mudar as coisas. Até vejo pessoas tristes...eu vi trabalhadores de uma empresa cortando no mínimo umas trinta árvores, trinta...Acredito que em média, mais ou menos, trinta árvores para construir um galpão para desenvolver um trabalho químico, isso eu acho que foi uma das coisas que mais me cortou o coração...

Nesta trajetória de vida, o suporte da família foi fundamental. A comparação de sua história de vida difícil com a estória de “patinho feio” pode ser lida como alguém que representa todos aqueles jovens excluídos sistematicamente de seus direitos básicos e muitos não conseguem verbalizar e resignificar tais experiências de exclusão como Menelau fez, por exemplo, através do teatro:

Menelau: Essa é um pouco da minha vida, eu sempre fui meio que um patinho feio verdadeiro, mas, graças a Deus eu consegui mudar, eu consegui mudar bastante, muito por mim mesmo, eu tive um regime bom, meus pais por um lado são bons. Tentaram criar os sete filhos deles como puderam, graças a Deus todos saudáveis hoje e casados! Eu sou a rapa do tacho. E graças a Deus todos conseguiram passar por cima dessas dificuldades.

Neste mesmo trecho do relato, ele colocou que a arte foi um instrumento de contato consigo próprio; com suas emoções, sentimentos, e com os outros de maneira que pudesse se ajudar a si mesmo e aos outros a elaborar as experiências doloridas da vida, como por exemplo, a discriminação e o estigma. Ele contrapôs a gana pelo dinheiro à perda de valores éticos e morais. O dinheiro como uma forma de afastar o homem de seu lado bom, tornando-o insensível ao próximo. Lado bom, segundo suas palavras traduzido, pelo respeito, sinceridade, a firmeza de caráter, a amizade, e a honra:

Menelau: *Alguém aplaudir meu resultado de trabalho, alguém chorando, se emocionando, não porque tem algo apelativo ou mostrando a miséria humana, mas sim porque tem um sentimento, tem realmente um trabalho, tem uma vontade de passar por cima desses desafios, desses preconceitos, dessas barreiras todas, vê isso...é gratificante...eu sempre desprezei o dinheiro, também não sei porque eu, eu peguei raiva de dinheiro, apesar de ter que viver hoje dependendo de dinheiro, dependendo de tecnologia, eu peguei raiva porque o dinheiro afastou o humano. As pessoas esquecem que existe um outro ser humano, ela olha para as outras pessoas visando algum tipo de lucro, visando algum tipo de...isso me incomoda, isso me deixa triste. Antigamente, você valorizava uma palavra, a palavra do homem era uma coisa muito forte, e a amizade era uma coisa indestrutível, hoje a palavra do homem é mudada com muita facilidade, não existe mais caráter, como existia antes, e eu não sei, eu não sou talvez um bom caráter nesse sentido também, é não sou santo, talvez eu possa voltar atrás de muita coisa que eu não consigo ser, como as pessoas eram antes, mas eu queria muito que isso voltasse também, que a honra do homem, que a palavra dele fosse acima de tudo, a coisa mais valorizada que um ser humano pode ter.*

Em um determinado momento da entrevista livre, eu solicitei que ele contasse uma situação ou uma cena em que a arte o tenha ajudado nestas mudanças em sua vida. Ele lembrou, então, de uma cena em que, junto com o grupo do teatro, tentavam definir qual texto interpretariam. Isto gerou uma briga imensa com a conseqüente dissolução do grupo. Indignado e perplexo com o ocorrido, ele, inclusive, sentindo-se o pivô da briga, se esforçou em resgatar a proposta do grupo, mais do que isto, o próprio grupo.

Por meio deste episódio, ele falou sobre a dificuldade de relacionamento entre as pessoas, as dificuldades de compatibilizar os interesses no grupo. Todavia, é através do grupo que ele poderia realizar alguns de seus sonhos e projetos. A realização da peça representou todo um exercício de negociações, de idas e vindas para a formação de um grupo:

Menelau: *Foi uma briga terrível que eu tive com um amigo de grupo que coordenava e fazia parte de uma mesa organizadora do grupo. A gente estava nesse dia indo montar um novo espetáculo, e eu apresentei um texto de “Fulano” e as pessoas, os atores todos aprovaram o texto e a minha direção, e essa mesa organizadora tinha três pessoas tinham uma proposta também, que era um texto teatral de uns meninos que escreveram, e aí eles falaram que iam montar esse texto, e eu questionei. Falei: não vamos colocar em votação, se o pessoal concordar a gente monta e até aí eu acho que não tem problema. Foi colocado em votação e eles cederam, todo mundo quis montar o texto do “Fulano” e ele não curtiu, ele não gostou e disse que ia finalizar esse grupo pra esse grupo não existir mais, porque esse grupo não ia montar o texto dele. E aí começou um leque de discussões... terrível, um enfrentamento corporal também, teve até umas agressões (voz trêmula e leves risos), dentro desse espaço que era o Largo São Francisco. E foi uma confusão terrível, e o grupo se desmanchou no meio, e acabou esse grupo porque essa parte organizadora foi embora, algumas pessoas foi com ela, outras dividiram a guerra comigo, e falei não, eu estou nesse grupo, estou envolvido com teatro há dois meses, e eu já entrei e destruí um o grupo inteiro. Espera aí, tem alguma coisa de errado, e eu comecei a chamar todas as pessoas. Era um grupo grande não lembro mais acho que era umas doze, quinze pessoas mais ou menos, e eu fui chamando, fui a um a um conversei trouxe algumas pessoas que até estavam do outro lado, e fui conversando e isso... quando eu conseguia convencer uma pessoa, eu me motivava mais, eu achava isso estranho, aquilo me vinha como alguma coisa que eu tinha que fazer mesmo, pra recuperar aquela coisa quebrada que aconteceu, e eu consegui desenvolver isso, fui pra cima tipo de todos a ponto de perder o emprego...*

O teatro representa, em sua vida, a possibilidade de construção de relacionamentos vivos e permeados de muitos afetos. De certa forma, neste espaço o seu “lado bom” se manifesta, há o contato afetivo e o reconhecimento pelos outros do seu trabalho no teatro no município. Em contrapartida, ele fala de sua ojeriza pela TV, colocando-a no “lugar da maldade”, aliás, a partir deste momento na entrevista livre o tema da maldade aparece mais freqüentemente. Segundo Menelau, a TV estimula o mal nas pessoas, suscita idéias de destruição e de alienação. A TV representa esse potencial destrutivo, amedrontando-o, como se através desta se defrontasse constantemente com a violência do cotidiano, inclusive de ordem estrutural:

Menelau: *Existe uma bruxa que está dando maçã para fazer mal para outra pessoa, isso prende o ser humano. Eu descobri que isso prende e a TV sabe disso, desde a TV Cultura, Mtv, qualquer outra TV, quem trabalha com esse tipo de marketing sabe disso. O que prende o ser humano, o que motiva é o lado mau dele, não é o lado bom, ou o excesso da bondade, você vê tanta maldade que a sua bondade fica tão presa àquilo, e fala: “eu sou uma pessoa boa, mas eu estou vendo tanta merda na TV! Sabe, eu estou vendo o cara falar...”, meu pai uma vez chegou e falou; “Você viu lá o filho matou o pai a mãe!” E eu olhei no olho dele e percebi que ele estava com medo de que eu matasse ele! Sabe, ele estava com medo de que eu matasse ele e a minha mãe, se um dia eu pensar em fazer algum tipo de mal, qualquer mal com meu pai ou pra minha mãe, eu prefiro fazer esse mal comigo mesmo...eu prefiro me jogar de um prédio, ou de um viaduto, ou até mesmo me enforcar do que fazer algum tipo de mal pro meu pai ou pra minha mãe, e eles acreditam nisso.*

O gosto pela arte o ajuda a romper barreiras culturais e scioeconômicas. Este enfrentamento revela a rigidez e estigma social que envolvem as pessoas que não fazem parte de uma classe social privilegiada. Ele relatou, de forma enfática, sua indignação e esforço em mostrar outras possibilidades de lazer e cultura para outros jovens. Há pouca informação e facilidades para que as pessoas tenham acesso aos equipamentos culturais da cidade. Quebrar tais barreiras em sua fala representa uma revolução.

O sentido da maldade humana a que ele tanto se referiu representa o lado perverso do processo de exclusão social, alimentado por um esquema ideológico poderoso, por exemplo, através da restrição à cultura. A maldade descrita por Menelau é construída num massacre cotidiano:

Menelau: *Eu acho que toda esse minha “desenvolvimento” cultural me transformei num louco, é por isso que eu acredito na revolução, não na revolução cultural, mas eu acho assim, a pessoa que não vai até esse lado cultural, esse lado cultural tem que ir até essas pessoas, quando a pessoa não consegue ter acesso, quando ela não vai ao centro cultural de sua cidade, ou a qualquer outro lugar, quando ela não consegue romper esse ninho solitário, eu achava, por exemplo, que ir no cinema do Banco do Brasil era chic pra mim! Eu moro aqui num bairro de periferia que eu achava que entrar num centro cultural público aqui da cidade era pago! Eu sei que é triste isso, mas eu sei que 90% das pessoas aqui do município não sabem disso! Não é exagero nada, eu vejo todo dia essa rapaziada aí e eu vejo isso. Eu vejo, por exemplo, existe uma proporção muito pequena, muito reduzida de*

freqüentadores de centros culturais, o que é chato! Ler é chato, ouvir boa música é chato, conhecer grandes autores é chato, conhecer grandes diretores, grandes artistas plásticos e bailarinos, isso é chato! [...] Quando eles entram em contato com isso, nossa! eles se assustam, como eu me assusto, e olha que eu, eu não sou uma pessoa livre desse sistema, eu sou uma pessoa muito alienada nesse sistema todo, mas eu tento me desvincular o máximo que eu posso dessa maldade humana, que aí eu volto pra TV...

Ele continuou no seu relato livre colocando que o seu trabalho com o teatro e a reconstituição da trajetória de sua vida foram marcados por um tipo de teleologia, ou seja, há um fim, uma meta prevista de antemão. Ter consciência desta dinâmica social perversa pode suscitar sofrimento, mas quando é compartilhado com outras pessoas pode sugerir transformações das causas deste mesmo sofrimento, por exemplo, quando se transforma em um multiplicador de experiências libertadoras, em seu caso dirigir peças de teatro:

Menelau: *Eu acredito numa missão, acho que todo ser humano tem alguma coisa por fazer. A gente é colocado nesse caminho não é à toa, existe algo por traz, eu não tenho nenhuma religião, não tenho nenhuma religião, eu acho assim, eu tenho fé e esperança, mas não sigo nenhuma doutrina, eu sigo o que eu penso, eu sigo o que tem dentro de mim o que meu coração pede. Acho que cada pessoa tem o que fazer, tem uma missão tem alguma coisa pra cumprir aqui [...]E eu penso muito isso, o conhecimento, a consequência de conhecer, conhecer pode trazer sofrimento sim, mas é o que eu digo, depende muito da personalidade da pessoa, se é uma pessoa forte, forte tipo de já ser vacinado contra a mesquinhez humana, contra esse poder capital e todas essas coisas que você já tem uma vacina anti podridão nesse sentido, você não sofre não, você vai se tornar uma pessoa até feliz, porque você é de lutar contra isso, com todas as suas forças. Você sofre vendo as possibilidades das pessoas sofrerem. Eu acho que isso é uma relação humana, quando você se transforma num multiplicador de conhecimento. O que mais me causa sofrimento hoje, é esse medo de que as pessoas conhecendo sofram. Isso é a coisa que me provoca mais dor hoje e é um dos meus grandes medos.*

Na entrevista semidirigida, quando perguntei sobre o impacto do HIV/aids em sua vida, ele fez um relato sobre o calvário que foi a busca de apoio e orientação para o portador do vírus. Ele descreveu um episódio em que tinha que chegar a uma ONG/AIDS e no caminho tentou se informar sobre o local exato da entidade e neste desenrolar foi percebendo o tratamento discriminatório e/ou estereotipado que as pessoas lhe atribuíam quando supunham que ele era soropositivo e/ou homossexual. Fica evidente o misto de discriminação e benevolência; a pessoa é tratada como um coitadinho.

Através desta descrição, ele vivenciou a sucessão de preconceitos que se acumulam e permeiam a percepção das pessoas sobre a doença. Há o descaso da busca de informações tanto na comunidade quanto no serviço público, além disso, mesmo no serviço público as pessoas falam baixinho para que outros não ouçam a conversa reveladora de algum pecado, como por exemplo, de ter contraído o vírus. Em contraposição, há aqueles que agem como se soubessem o que a pessoa

precisa e no lugar do constrangimento percebe-se uma postura assertiva e aconselhadora. De ambas as formas, o portador se transforma em alvo de projeções dos conflitos e tabus das pessoas. Não há uma relação de solidariedade, mas caridade assustada e evasiva.

Esta vivência serviu de contrapartida para ele valorizar o trabalho na ONG, no que se refere ao acolhimento; ele disse que as pessoas precisam de um abraço. Ele pode sentir um pouco do sofrimento suscitado pela discriminação. Neste sentido, ele mostrou-se solidário, pois pode inferir e respeitar a dor do outro:

Menelau: - ... eu estava procurando uma reunião no serviço. Eu estava tentando chegar, perguntava para as pessoas onde é que era o GIV, aí as pessoas não sabiam responder. Eu fui num posto de saúde, uma casa de saúde entre Vila Mariana e Santa Cruz e perguntei, aí as pessoas: GIV? o que é GIV? Grupo de incentivo a vida, o que eu falo? Lá eles desenvolvem um trabalho de atendimento a portadores, junto ao portador de HIV/AIDS. Automaticamente as pessoas mudaram o comportamento. Porque as pessoas achavam nesse caso que eu tinha o vírus, que eu era portador. E quando a pessoa atestava isso, eu fazia questão de que ela pensasse mesmo, eu fazia questão de que ela pensasse que eu era portador, eu queria ver como ela me tratava. Eu queria sentir na pele o que é ser um portador de verdade, eu queria ver o que era isso, e eu estava me sentindo nessa situação. As pessoas me olhavam com dó e com medo, dó e medo... Eu ficava muito revoltado! (risos) então muitas vezes eu ficava um pouco triste, de ver o portador querer desenvolver alguma coisa e não conseguir! Porque algumas vezes ele é até impedido de alguma forma, talvez por um efeito colateral de um remédio. As pessoas tentavam ser donas da razão! Quando me viam, subiam no palanque e falavam: "...não eu sei o que você quer, eu sei que você é sabel!"... Subi perguntei pro cara lá, era um homossexual " Não sei, GIV não sei não, é de atrás do chamado posto, eu não sei onde é este GIV não, nunca ouvi falar. O que você quer?", Eu falei não...aqui é o setor de...Infecções é? Eu não sei, eu não consigo falar muito bem essa palavra infectologia, ou alguma coisa assim. Ai ele perguntou, ele fez uma cara de surpresa! E disse: " Ah, eu sei o que você quer! Vem cá, vem cá deixa eu te falar" e começou a falar baixo no meu ouvido, começou a falar: " Ah o que você está procurando é ali embaixo ali, você vai descer direto, e vai virar depois do corpo de bombeiro á esquerda você vai chegar lá: "ah, muito bem obrigado viu! Obrigado, mas eu não estava com nenhum receio de falar alto, só que as pessoas olhavam pra mim, meio que de rabo de olho, e ele falando baixo de uma forma desconfiada. Ai meu Deus que viagem! O cara está encanando! E ai tudo bem eu descí lá e eu cheguei no CRT, ai começou a fazer sentido as coisas, eu falei não, as pessoas achavam que eu era portador do vírus, e o único referencial que tem aqui é o CRT, então tudo bem vamos lá. Eu nunca tinha ido ao CRT também, vamos lá no CRT conversar, pergunto pro atendente onde é o GIV? O CRT? Ai, ai o pessoal da recepção não sabe me informar, aí depois eu pergunto pro um médico, onde é o GIV, uma pessoa que trabalha na área da infectologia ,GIV? A Cara da pessoa era até engraçada! Ela não sabia do que eu estava falando, é um grupo de incentivo à vida, que acolhe portador: " Nunca ouvi falar", e o CRT? Isso tudo estava me impressionando, eu estava começando a ficar assustado, e ai eu perguntei para uma recepcionista que chegou no balcão: "Tem um cartaz aqui de umas ONGs dá uma olhada no trabalho que elas desenvolvem", Ai eu vou lá ver o cartaz, está assim o telefone da ONG e os endereços das ONGs, bom estava o nome de GIV, mas não tinha telefone nem endereço! Sacanagem! Quer dizer, de pegar pelo pé mesmo, e aí eu fui lá, mas não tem telefone nem endereço, aí um portador frequentador do GIV, falou: "Ah você está procurando o GIV. Eu sei onde é, eu frequento lá. Lá é muito legal", aí o meu castelo caiu de verdade, eu percebi que o portador sentia uma espécie de dó de mim, algum tipo, não uma dúvida, ele tinha uma espécie de sentimento completamente equivocado! Ele pensava talvez por não estar visível algum tipo de sintoma, ele pensava que eu era portador novo alguma pessoa que tinha acabado de contrair o vírus. Estava indo me tratar ou ser acolhido. E eu percebia que ele falava comigo com todo cuidado do mundo. Ele perguntou se eu era homossexual, ele perguntou assim...foi uma pergunta indireta, mas foi ai onde eu senti, foi o que mais me comoveu (voz embargada) ... na verdade foi a coisa que me deixou pasmo, me emocionou muito... vê que eu não estava errado nas minhas impressões, vê que as coisas realmente precisam de um abraço. Esse é o meu palpite que as pessoas precisam de um abraço...

Quando solicitado a falar da ONG, ele lembrou de uma situação de uma convivência respeitosa e de troca com as pessoas que fazem parte da entidade. Destacou a importância do papel do agente da ONG como modelo de força de vontade e da preocupação com os jovens da região.

Ressaltou também que o sustento e manutenção da ONG estão atrelados à busca de parcerias. Ele considerou que o principal problema da ONG é a falta de incentivo. O governo e as empresas deveriam dar mais subsídios para as atividades da ONG, isto porque a ONG, em seu ponto de vista, é o lugar privilegiado de trabalho comunitário. As condições de infra-estrutura da ONG são precárias e dificultam a concretização de ações mais eficazes. E comentou as difíceis condições de vida de muitos portadores. Muitos dependem de alguma ajuda externa, da ONG, por exemplo, para poderem se alimentar de maneira a agüentar o tratamento:

Menelau: *Ele [o presidente da entidade], para alguma coisa que está fazendo, até prá ver o que eu estou desenvolvendo, e respeita o meu trabalho, respeita aquelas crianças que estão desenvolvendo o trabalho. Eu chamo de crianças porque, eu desenvolvi o trabalho de encontros com ONGs com uma menina de dezêsseis, uma menina de quinze e uma menina de quatorze anos, é são crianças porque eu ainda vejo um adolescente como de quinze ou dezesseis como criança, e são mesmo. E gente muito fera, gente muito bonita. E eu vê que o presidente da ONG acredita nessas pessoas sabe! Torce pelo caminho dessas pessoas que tem muito que contribuir. Ele busca parcerias o tempo todo, mesmo tendo dificuldades terríveis! E mesmo assim está firme e forte, não só ele como todos os outros que desenvolvem um trabalho nessa ONG em particular; ela tem um charme pessoal, ela tem uma energia muito forte.*

[...] o que me deixa um pouco triste, no caso da ONG mesmo é essa falta de incentivo. Perceber que não pode se fazer uma pesquisa na internet, tem que buscar horários pra que o custo seja menor, tomar muito cuidado com ligações, você tem que ligar algumas vezes para algumas pessoas pra conseguir um acordo uma parceria, mas você tem que ficar limitando o seu tempo de conversa. [...] Pro portador ali, com os problemas que ele já tem na vida, acho que a primeira coisa que tinha que combater era a fome. O portador do vírus HIV não pode ter fome, ninguém deve ter fome, mas em especial o portador não pode porque o portador toma um remédio, se ele não comer ele é aniquilado por esse remédio!

[...] Ela [as empresas] vai abater isso do imposto de renda dela, ela não vai perder nada. Isso me deixa muito triste! Porque as pessoas não entendem isso, porque se elas doarem, fizerem essa doação pra ONG, ela vai na verdade lucrar! Ela vai divulgar o nome da empresa dela, ela vai ao invés de dar dinheiro ela vai dar mantimento, material e etc.

Ele continuou em seu relato sobre a ONG afirmando-a como um lugar de construção de novos laços de amizade e compartilhamento da dor suscitada pela condição de soropositivo. Os vínculos afetivos são tecidos cotidianamente. Os afetos são os fios que dão o suporte para as atividades lá desenvolvidas. Na ONG há um espaço para a expressão de afetos variados, por exemplo, de alegria, de tristeza, de choros e de sorrisos, são alguns dos termos que ele usou para falar das relações entre as pessoas na entidade. Estes afetos tornam-se um diferencial do trabalho de uma ONG, pois a busca principal da pessoa que chega é de acolhimento e não de

orientação técnica. Na entidade, existe a possibilidade do portador se tornar mais ativo e isto contribui em tratamento, pois se sente capaz de vencer obstáculos e ajudar outros a vencerem:

Menelau:...essa ONG faz o portador sorrir muito e chorar também, mas o portador quando ele chora aqui na ONG, eu percebo que ele está se aliviando das dores dele e tem um apóio muito forte das pessoas que estão aqui. E ele sorri... tinha uma menina que eu acho uma simpatia, o nome dela é Cássia, que ela riu tanto aqui, riu tanto! Tanto! Que ela falou: “gente eu vou chorar não é possível, vou chorar, eu não estou aguentando de tanta palhaçada que agente esta fazendo..” (mudança no tom de voz, tom mais descontraído) Ela é alegre, ela é feliz ela é assim, eu acho que nesse momento ela nem sentia ser uma portadora.

[...] A pessoa que vem aqui pra ser acolhida só, não pode continuar só! isso não acontece em muitos lugares, onde o acolhimento é técnico e não sentimental, e quando é técnico não adianta nada! É técnico, é muito bom ser técnico, porque você domina, tem faculdade é muito bom mesmo! Mas muitas vezes tem que ter sentimento também...tem hora que o portador não busca apóio técnico, ele busca o sentimental e o afetivo. Ele conta com você, como portador como não portador. Ele encontra esse apoio aqui com certeza! As pessoas vão mostrar pra ele que ele pode ser uma pessoa lutadora, que ele sempre vai ter a possibilidade de ser feliz e ajudar o próximo. Eu acho que muitos que são portadores que vem aqui não vem só para se ajudar, vem aqui pra tentar desenvolver um trabalho pra ajudar o outro também, e isso acho que é a coisa que eu acho mais bonita nesta ONG também.

A participação na ONG sugere, em sua percepção, um esforço de reconstrução da identidade das pessoas que vivem com o HIV/aids. Há uma forte tendência da própria pessoa viver o vírus como totalidade de sua identidade, a partir do estigma, restringindo-a a sentimentos de desvalorização e submissão. A convivência na ONG ajuda na reelaboração de auto-imagens marcadas pelo estigma e a discriminação. Ele reforça o espaço da ONG como um lugar de elaboração de experiências subjetivas:

Menelau: de vez em quando bate numa pessoa, eu sou portador do vírus, e ela fica triste, é uma coisa que eu percebi quando ela tem esse distanciamento, aí ela consegue afastar essa personagem, esses vírus, que existe na vida dela, quando ela consegue se ver como humano e não como vírus. Que foi uma das coisas que eu critiquei também junto ao trabalho com a Ong, que as pessoas são portadores com vírus! Que a partir do momento que a pessoa é portador do HIV ela não é mais o [...]

É difícil pra mim que não sou portador conquistar minhas coisas e passar por cima dos meus desafios, e eu sei que é muito mais difícil para um portador, e não porque o portador é incapaz, porque a sociedade é incapaz de entender que um portador, um portador ele tem um vírus, mas ele é humano, ele pode ser feliz, ele pode viver paixões, ele pode é assaltar supermercado... o importante é que a sociedade tem que entender que o portador não deve se render nunca. Eu acho que é isso que eu quero incentivar, ele não pode se render ao vírus. Porque o maior preconceito que o portador enfrenta hoje é com ele mesmo, quando ele consegue passar a barreira do preconceito com ele mesmo, ele enfrenta um outro preconceito, que é o preconceito social, é o preconceito que o outro tem com ele, e quando ele conseguiu enfrentar com ele, que é o mais difícil, o que o outro pensa é bobagem! O que a outra pensa é uma besteira.

A ONG, para Menelau, mostrou-se como um lugar, uma brecha na comunidade, de realização pessoal e profissional através de uma dinâmica institucional mais flexível e menos burocrática. Há um privilegiamento dos projetos dos agentes, sendo a entidade o meio de realização destes. Todavia, isto não diminui a responsabilidade e o profissionalismo do trabalho:

Menelau: A ONG é sinônimo de solidariedade, desde quando eu descobri que existe essa possibilidade. A Ong dá liberdade, tem uma burocracia menor, você consegue desenvolver os seus trabalhos, e tentar desenvolver as suas idéias, existe uma rigidez também, você tem que assumir a ONG pra você, e você tem que se mostrar muito sério para que as pessoas confiem em você. Você pode falar besteira também, é que todo mundo aqui é (risos), humano vai errar, vai falar merda, vai falar muita besteira, mas vai fazer muita coisa acertado que é o mais importante.

Em meio a uma sociedade discriminatória e intolerante, a ONG surge como um oásis de proteção e apoio, como um lugar de luta. E parece que muito deste acolhimento vem de um ímpeto afetivo forte, mas também devido a intensidade do sentimento de indignação ela pode se tornar um gueto, um lugar não só de proteção, mas de segregação em relação a todos que dela não fazem parte:

Menelau: O portador é como...eu acho que é um bando de leões que se juntam para atacar quem está sendo atacado, esse é um leão. Nesse caso, eu comparo muito ao animal, animal irracional ele tem essa compaixão, essa bondade que se algum tiver atacando um da espécie dele todos eles se juntam contra quem está atacando. O portador vê isso também quando ele percebe que existe um portador sofrendo, eles correm se juntam e tentam acolher e ajudar essa pessoa, essa é uma prova do que é um ser humano.

Sobre os Direitos humanos ele falou muito pouco e de maneira sarcástica e como se isto fosse mais ficção do que as próprias peças que ele encena. Esta questão está longe de seu cotidiano enquanto um referencial de combate à exclusão social:

Menelau: (risos), é uma piada! (risos), não existe isso!(risos), é uma piada total! Acho que é até engraçado, é até uma piada cruel, de humor negro, mas é uma piada! Não existem direitos humanos pra todo mundo. Pra todo mundo não, as pessoas buscam, é só depender dessas leis ridículas que existe hoje, que existe mas não são aplicadas! Como o ser humano tem direitos se ele não é valorizado, então? É piada! É isso que vem a minha cabeça. É piada! E de mau gosto!

A participação esperançosa: da violência à solidariedade

A fala de Menelau descreve a conscientização de um processo de exclusão social de maneira muito intensa, revelando as injustiças sociais e, principalmente, a “corda bamba” em que vivem muitos dos jovens da periferia das grandes cidades. Ele fala do lugar daquele que sobreviveu a diversos tipos de violências, como por exemplo, às drogas, ao abuso sexual, entre outras formas de manifestação destas.

Neste contexto social adverso, o espaço da ONG aparece como um local de encontros entre as pessoas que desejam realizar trabalhos que busquem melhorar a sociedade. A sua vivência na ONG e a realização de suas atividades de teatro com os jovens da região expressam formas de atuação que não se restringem exclusivamente ao combate do HIV/aids. A aids passa a ser um dos pontos a ser combatido em meio a tantas outras demandas de pessoas excluídas de bens culturais.

Ele percebe a ONG como um espaço de resgate e construção de novos valores éticos e morais. Ele se esforça o tempo todo em entender o sistema socioeconômico e cultural que aliena e promove uma degradação de valores importantes para a convivência humana, como por exemplo, a solidariedade, o respeito à diversidade humana, o respeito à natureza, etc. O resgate de sua trajetória de vida traz, nas entrelinhas, a importância da experiência de vida das pessoas como uma forma de combate à alienação e à violência.

Ele percebe também a dificuldade de apoio às ações da ONG. Considera que devia haver mais participação do Estado como das empresas, pois a falta de suporte restringe e cria tensões que impedem a realização de muitos projetos.

A sua visão sobre os direitos humanos é de sarcasmo e descaso. Considera que há um árduo caminho de aproximação entre a luta pelos direitos e a diminuição efetiva da exclusão social. Para ele, também, os direitos estão associados ao respeito e dignidade das pessoas.

9.6- SELMA

A entrevista livre de Selma foi breve e assertiva. Falou sobre o lugar da militante e, em tom de reflexão e avaliação, sobre a aids em sua vida. Ela tem uma participação freqüente na ONG, é casada e tem dois filhos. Iniciou esta entrevista falando sobre a ONG e sobre a aids. Explica que a participação na ONG abriu novas perspectivas de vida para ela. Após a morte do marido, pela doença, ela sentiu necessidade de obter mais informações sobre a doença para viver melhor e poder cuidar dos filhos. Ela repetiu, algumas vezes, que a ONG foi um lugar de aprendizagem e obtenção de informações para um viver melhor após a convivência com a aids. Além disso, se colocou como alguém que visa o bem dos outros, definindo, em tom enfático, que seu trabalho na ONG é de prevenção:

Selma: *É...Até a oito anos atrás, eu só trabalhava, tinha dois filhos, não tinha participação nenhuma em nenhum tipo de ONG, e aí o meu marido ficou portador, era HIV positivo, começou a ficar doente de aids, eu não conhecia mais ninguém que tivesse esse problema, era só ele e eu, então depois de quatro anos em 96 ele veio a falecer. Em 97, eu senti necessidade de começar buscar (pausa), algo que me falasse o que é que eu tinha, como que eu tinha que agir contra aquilo, como eu teria que melhorar, por que agora era só eu. Eu era mãe de duas crianças, e eu tinha que (pausa) viver melhor, tinha que aumentar o meu tempo de vida e pra isso eu tinha que ter mais informações sobre o HIV/AIDS. Então, isso acabou me levando a uma ONG (pausa). De lá pra cá eu tive muito suporte psicológico, aprendi muito, mesmo através da própria ONG, eu fiz dois anos e meio de terapia com uma psicóloga. Então, de lá pra cá, eu nunca mais me separei [referindo-se à ONG]... Para o meu próprio benefício, e também comecei a ajudar outras pessoas. Então, definitivamente, o meu trabalho é de prevenção.*

Ao ser indagada sobre a idéia que lhe vem à cabeça sobre o HIV/aids, referiu-se à discriminação e ao estigma. Mostrou-se indignada com a segregação que se faz do portador do vírus, considerando-o alguém que não pode mais levar uma vida normal, por exemplo, trabalhar. Ela falou em tom de tristeza, lembrando-se das ofensas e interpretações que limitam e prejudicam a vida do portador. Para ela, se as pessoas tivessem mais informações a discriminação seria menor:

Selma: *Uma pena, porque muitas pessoas não têm nem idéia do que isso significa. Muitas pessoas não sabem o que é a AIDS, o que é HIV. Uma pessoa que tem AIDS vai morrer, uma pessoa que tem AIDS não pode mais ter uma vida sexual normal, uma pessoa que tem aids, na cabeça deles, é um doente, não vai mais trabalhar e eu vou fazer dez anos de HIV o ano que vem, e continuo trabalhando “muuuuito” melhor do que eu fui até aqui. Até antes de me saber portadora. Mudei muito, cresci muito, tenho muita informação, e me dói saber que as pessoas não têm um mínimo de informação que as ajudaria a se prevenir e que ajudaria a quebrar o preconceito com quem já é portador. Então, o que mais bate mesmo quando você ouve uma palavra assim AIDS é que a pessoa, às vezes, não sabe o que está falando, e, por não saber, acaba ferindo quem tem e acaba até mesmo se contaminando, porque acha que está no rosto, pode sair com alguém bonitinho que não vai se contaminar, que a pessoa não aparenta que é um portador.*

Considerou, sobre o impacto da aids em sua vida, que hoje vive melhor e mais intensamente do que antes do HIV. Ela falou de um processo de escolhas e de mudança de visão de mundo e de perspectivas de vida, ou seja, a pessoa, após o choque da notícia da soropositividade, precisa decidir se vai sucumbir às adversidades ou vai reagir e dar continuidade aos seus projetos de vida. Repetiu, novamente, a necessidade de obtenção de informação, como uma forma de viver melhor. A aids pode piorar a vida, mas não impede de se viver, por exemplo, todos têm dificuldades nos relacionamentos amorosos ou de encontrar emprego hoje em dia. Ela concordou que a discriminação dificulta a vida para os portadores, mas disse que nunca foi diretamente discriminada porque não se deixava agredir pelos outros. Deve haver, em seu ponto de vista, uma negociação e respeito; todos têm um lugar, por exemplo, como portadora ela pode ajudar os outros a não se contaminarem. Ela vem construindo um espaço para si, a partir de sua nova condição; um lugar de respeito perante a comunidade:

Selma: *Por incrível que pareça (sorri levemente), estar com HIV/AIDS foi crescer e ter uma vida muito maior, uma dimensão de qualidade de vida, de amigos, de trabalho, de conhecimento. Eu não tive nenhuma doença até aqui, depois que eu fiquei viúva, minha vida abriu como um leque, justamente porque eu precisei buscar informações. Buscar uma maneira de viver melhor. Então, eu cresci muito, hoje se eu falar pra você que eu vivo muito mais do que eu vivia antes, as pessoas podem dizer que eu sou maluca. (risos). Eu não estou maluca! (mais risos). Eu vivo melhor mesmo! [...] Mudou tudo. Mudou..... Porque ... A primeira atitude da gente (gagueja um pouco) é obvio...É o choque! O que eu vou fazer agora? Como é que vai ser? Então, assim entre o choque você tem duas opções: depois que você se choca quando está soropositiva você tem duas opções: ou você aceita e vai buscar viver melhor, ou então você vai ficar tendo qualquer dor no dedão e culpando o HIV, o que acontece muito, às vezes a pessoa fala: Ah! Depois que eu tenho aids, tudo mudou, minha vida é uma droga, não consigo emprego, não consigo namorado! Isso tudo é mentira! Porque se você tem HIV ou não, às vezes você está namorando, às vezes você está trabalhando, isso é pra todo mundo, não é pras pessoas que tem três letrinhas a mais. Lógico que, às vezes, é mais difícil, porque entre uma pessoa não portadora e uma portadora a empresa vai escolher a não portadora. Mas, isso também não quer dizer que a gente acarreta todos os nossos problemas ao HIV. Até hoje, eu nunca fui discriminada assim de verdade, alguma coisa assim que me doesse, mas eu acho que isso é por causa do meu comportamento (tom de voz austero). Eu não vou deixar você me agredir! Por que eu sou feliz assim, eu não pedi pra ter HIV (fala com tom de voz bem baixo), mas eu posso te ajudar a você não pegar... (longa pausa).*

A ONG foi um espaço que ajudou na resignificação de sua condição de soropositiva. Nesta convivência, conseguiu dar novos passos em sua vida, destacou o apoio psicológico como forma de prevenção de outros males e de mudança de atitude. Ela disse que conseguiu transformar a dor e o sofrimento em algo que ajudasse a ela e a outras pessoas:

Selma: *[...] a partir do momento que você tem contato com o HIV, seja você a contaminada, seja alguém muito próximo de você, é a partir desse momento que você vai ver a importância de um trabalho... De uma ONG, tanto pra você se levantar.....Psicologicamente como pra você ter noções de atitudes que vão fazer a sua vida melhor mesmo. Vão te ensinar, vão te prevenir de outras coisas. Você pode demorar muito tempo pra ficar doente se você souber tomar medicação, se você souber*

ser feliz com o que você tem. A partir do momento que você está ajudando uma pessoa, isso também te traz um retorno muito positivo. Então, acho que é uma coisa que engloba muito, como eu poderia te dizer...Se você vai dando o que te fez sofrer, você vai passando pros outros, então você vai se fortalecendo através daquilo. E a sua dor, vai diminuindo ao passo que você está conseguindo ajudar outras pessoas neste mundo.

Ela considerou que o tratamento melhorou muito depois de sua entrada na ONG, pois, por meio de relacionamentos na ONG, obteve orientações, informações que a ajudaram a administrar a medicação em seu cotidiano e conseguiu trabalhar outros aspectos da vida, como por exemplo, os sentimentos de culpa e de autopiedade. Ela afirmou que, se a pessoa não elaborar para si esta nova condição de soropositivo, ela não se valoriza e não se empenha no tratamento. Para ela, a pessoa deve estabelecer uma relação afetiva boa com o tratamento:

Selma: *Eu acho que o meu tratamento melhorou 90% depois que eu conheci a ONG. Porque até ali eu não tinha idéia da importância de você tomar o remédio na hora certa, de você seguir a dieta que os médicos te pedem, que é de jejum; ou que tem que tomar bastante água - tomar bastante água, não falhar na medicação. Antes da ONG, eu queimei uma terapia que era muito boa, minha carga viral tinha ficado indetectada, eu estava me sentindo muito bem, os remédios eram dois comprimidos de doze em doze horas... Quer dizer a falta de informação que eu tive lá atrás, por não estar numa ONG, por não ter ninguém que me passasse esses conhecimentos... Então, isso é muito importante e, além do que, também, você tem que ter outras coisas pra pensar a não ser na sua doença, nos seus remédios. Você tem mais trabalho, estar com a mente trabalhando, estar com a mente ativa, isso impede que você fique se auto punindo, e... Com auto piedade, e um monte de outras coisas que também faz mal pro corpo e que, às vezes, a gente não sabe.*

[...] Eu acho que o mais difícil pra você aderir à medicação, é você aceitar que você é portadora (voz com tom bem baixo e lento). Se você não aceitar que é portadora dificilmente você vai tomar o remédio. Porque fica incoerente. Pra que eu vou tomar um remédio se eu rejeito a minha condição de soropositivo, então é uma coisa que brigo?... De um lado, a sua consciência quer que você tome uma medicação, mas de outro há uma doença que você não aceita, que você não queria, que você odeia ter! Se você odeia a AIDS pra que você vai tomar uma droga de um remédio? Então, vira aquela bola de neve. A partir do momento que você tem aceitação do seu problema, e tem consciência que os remédios podem fazer muito bem pra você, você vai se tornar amiga deles (risadas mais descontraídas), você vai ter uma relação de afetividade com os remédios.

Sobre a noção de comunidade, ela respondeu que é algo dado a algumas poucas pessoas que se unem em torno da realização de melhorias para todo restante da comunidade. Ela falou de um “espírito de grupo” e de um trabalho coletivo que ainda não é forte na sociedade, dificultando o processo de envolvimento de outras pessoas da comunidade nas atividades da entidade:

Selma: *Comunidade...Eu acho que é uma coisa que ainda está muito distante da população, eu acho que, hoje em dia, comunidade é um numero mínimo de pessoas que se unem e trabalham em prol de outras. E outras tantas, que nem imaginam que existam esses trabalhos. Então hoje, assim, eu acho que comunidade é uma pequenina parte querendo fazer muito que tem pra ser feito e pra um número muito maior de pessoas que precisam ser atingidas.*

[...] Eu acho que a ONG é um numero pequeno de pessoas que tentam conscientizar uma grande comunidade, pra trabalhar em prol de mudar um pouquinho a política do governo! (risos), é isso mesmo, que é muito complicado, é um trabalho de formiguinha que a ONG faz.

Sobre o papel da ONG em relação à luta contra a disseminação do HIV, considerou que esta é uma pela saúde, como um todo, tendo como base à

construção da cidadania. Ela falou indignada da falta de consideração e de atenção nos equipamentos de saúde, como por exemplo, a dificuldade de se marcar uma consulta ou exame:

Selma: [...] Eu acho que em tudo, pois assim se você pegar não só AIDS, mas a saúde em geral, é tão carente. Eu tenho levado a minha irmã, que não tem aids, que trata de uma... Uma ferida de uma úlcera e eu tenho levado ela ao médico e você vê as pessoas em filas, todos os dias, marcando consulta pra daqui um mês, quarenta dias, dois meses, então isso é um absurdo. Eu acho que o trabalho dela pode ser muito maior. Sair da aids, pegar saúde em geral, pegar cidadania, pegar a consolidação dessas coisas, tem uma série de outras coisas.

Ela considerou a necessidade de o governo melhorar o atendimento ao portador do HIV, pois, em sua opinião, há muita propaganda sobre o avanço do Brasil na prestação de assistência no mundo, mas há muita coisa para melhorar, como por exemplo, o tempo para realização de exames. Em sua opinião, as conquistas no campo da assistência ao portador são frutos da mobilização popular, pois o governo tomou alguma iniciativa depois que a epidemia estava instalada. Na sua fala, foi revelada a tensão entre governo e entidades da sociedade civil, porém mais do que isto, ela evidenciou o papel de pressão política que as ONGs/AIDS exercem:

Selma: Eu acho que o governo deixa muito a desejar. Porque, ao mesmo tempo em que o Brasil lá fora é visto como um dos melhores países com relação ao tratamento e queda da contaminação de aids, isso é uma coisa muito relativa e que tem portadores que, por conta de um mau governo, eles levam três, quatro meses pra fazer um exame que seria necessário pra ontem. Eles levam o nome de um país que está fazendo muito pela AIDS, mas eles estão deixando muito mais a desejar. O que eles estão fazendo é fruto de uma mobilização de portadores que começaram a brigar, que lutaram muito pra conseguir ter os primeiros remédios, e, assim, quando eles viram que a coisa podia ficar feia... A gente não aceitou morrer de AIDS no Brasil, a gente não aceitou morrer de AIDS!

Ela percebeu que, ao mesmo tempo em que a saúde deve ser compreendida como uma ação política, por outro lado, ela é condicionada e confundida com disputas pelos poderes partidários:

Selma: Política, eu sou tão por fora de política (risadas)... Eu sei que tudo é política, tudo é política, saúde é política, desenvolvimento é política, infra-estrutura é política, eu acho que é tanta política que não sobra espaço pra fazer as coisas que a gente precisa. Que a gente só ouve falar de vários partidos, a gente ouve falar de problemas na economia, a gente ouve falar de uma série de coisas, e ouve tão poucas coisas concretizadas.

A democracia, como defendeu abaixo, do seu ponto de vista, é um exercício de diálogo e troca. Ela destacou a possibilidade de reivindicação do que é de direito, como uma forma de exercício de cidadania, mesmo que a concretização desta reivindicação seja algo difícil ou não ocorra:

Selma: Democracia? Acho que é o que a gente pode fazer. Acho que democracia é você poder brigar pelos seus direitos, é você ser ouvido no seu mínimo necessário. É você poder questionar o resultando, não é rápido como a gente precisava, às vezes eles nem vêm. Só o fato de você poder

estar cutucando, poder estar expondo, poder estar reclamando, eu acho que isso é uma democracia. O duro é você ser ouvido!

A sua visão de direitos humanos, como ela respondeu abaixo, também foi bastante pessimista. Isto porque por um lado considerou que há uma distorção na “aplicação” dos direitos, por exemplo, a defesa de presos que também são responsáveis pelos delitos que eles próprios cometeram e por outro lado, os direitos não se concretizam na medida que há muita gente em condições de vida precárias, por exemplo, crianças sem escola e pessoas sem trabalho:

Selma: *Direitos Humanos é tão complicado, geralmente se fala em direitos humanos, você lembra lá do preso que está na cadeia e tem que ser defendido por um monte de coisa. Só que o que levou esse cara a praticar assalto, roubo, crime, assassinato? O que representa os direitos humanos para as crianças hoje que estão na quinta série, se não tem emprego nem pra quem já tem a faculdade? Então eu acho que esse negócio de direitos, direito da gente, o maior direito de todas as pessoas, é trabalhar, é se conscientizar e buscar um amanhã melhor. Porque eu acho que hoje a gente não tem direito de nada.*

A participação solidária: da elaboração da condição de soropositiva à afirmação do espaço público.

O fala de Selma revela alguém engajado na luta contra a aids. Alguém com um discurso seguro e, muitas vezes politizado, como de alguém que quer passar uma mensagem para uma vida melhor: prevenindo-se contra a aids. Ela mesma disse, ao final da conversa, que gostou de dar a entrevista, porque é mais uma oportunidade de passar sua experiência em relação ao HIV/aids.

A busca de uma ONG como forma de se fortalecer e dar continuidade a sua vida, expressa um percurso em que vem aprendendo a se tornar mais emancipada e cidadã. O seu envolvimento com a entidade possibilitaram a aprendizagem e o acúmulo de informações sobre a doença, como enfrentá-la e tratá-la.

No caso de Selma, fica evidente um caminho de transformação pessoal simultâneo à mudança de posicionamento no espaço público. Ela falou de uma trajetória marcada pela opção de vencer os obstáculos colocados, especialmente, pela discriminação e o estigma. Ela destacou o trabalho do atendimento psicológico que teve na ONG como um suporte que a ajudou a dar continuidade aos seus projetos de vida, mesmo diante de todas as barreiras colocadas devido a sua nova condição.

Na perspectiva destas mudanças de posicionamento no espaço público e a forma de enfrentar as discriminações, podemos entender pelo menos uma das faces desta sua complexa afirmação: “depois da aids minha vida mudou”. Ela está mais

livre e tal liberdade refere-se à conquista de um espaço a partir de sua condição. Ela se posicionou como alguém que pode contribuir e dar algo importante para as pessoas, por isso não precisa se submeter aos preconceitos.

A informação é uma arma contra a discriminação e o estigma. O diálogo e as trocas que ela tem na ONG formam a base afetiva necessária para que as informações, por exemplo, como administrar melhor a medicação. Não é o discurso, em si, que garante tais mudanças de atitude, mas o “rapport” que sustenta a transmissão das informações.

Os relatos sobre política, democracia e atuação do governo evidenciam o lugar do agente comunitário engajado politicamente em uma causa. Ela percebe a associação entre política e as ações de combate à epidemia da aids, mas considera que o Estado, antes de se gabar das conquistas neste campo, deve incrementar a qualidade de suas ações. Considera que as melhorias na assistência ao portador se devem às lutas comunitárias, revelando as ONGs como um instrumento de pressão política.

9.7- SONIA

Sonia é profissional da saúde, assistente social, soronegativa. Trabalha no CRTAIDS do município e foi uma das pessoas que ajudou na fundação da entidade. Ela começou sua fala, na entrevista livre, resgatando aspectos de seu histórico de vida. Migrante nordestina, ela sofreu, por causa disto, discriminações. Ela faz parte de uma família com sete irmãos, foi metalúrgica e lutou pela redemocratização do país, participando de movimentos sociais. A escolha profissional veio como uma forma de dar continuidade a sua luta por justiça social:

Sonia: *“A minha vida? Eu venho de uma família de sete irmãos, né, nós somos... de Pernambuco, nasci no Recife, e... acho que desde pequena me percebi assim, sendo migrante, tendo uma certa diferença, né, ainda mais aqui em São Paulo. Mudanças de costume, mudanças culturais, então... e fui pensando o que é a importância do grupo, né, das pessoas se unirem, se juntarem e ter um espaço de convivência... E, eu comecei a trabalhar muito cedo, né. Com quatorze anos, eu já era metalúrgica. Fui metalúrgica de... participei do movimento de 78, 79, 80, fiz greve, aquela coisa toda, aquele sonho todo bom, né,... e... Comecei a trabalhar depois numa empresa já em outro ramo, mas aí já na linha de... como operária... e aí, fui continuando o estudo, e aí, ao continuar os estudos fiz a opção por Serviço Social que também vêm um pouco dessa experiência de vida, né (risos), desses sonhos, né, a creditando na profissão como uma forma, né, de realizar um pouco mais de justiça social...*

A questão da aids surgiu, ainda na entrevista livre, de maneira articulada com o histórico de vida dela. Apareceu de forma muito sincera e humilde, principalmente quando ela relata que se percebeu, em alguns momentos de sua vida vulnerável à infecção pelo HIV, trazendo uma humanidade ímpar para este tipo de situação. Entende a vulnerabilidade social em suas várias facetas e, por outro lado, quer se tornar menos vulnerável ou consciente das formas de infecção, percebendo-se menos vulnerável ao aceitar seus limites e fragilidades:

Sonia: *...uma experiência de vida, assim, legal. Acho que vindo da classe trabalhadora, com todas as dificuldades, é uma caminhada que eu olho pra trás e fico bastante gratificada. Comecei a trabalhar aqui no município na saúde... fazendo atendimento com pessoas portadoras, é... uma coisa que sempre me bateu muito forte... é que eu consigo muito tranquilamente fazer uma retrospectiva da minha vida e ver que eu vivi várias situações que eu poderia ter entrado em contato com o vírus HIV... Tive namorados, situações que não usava preservativo, então... sempre me mobilizou... a ser solidária, porque eu acho que qualquer um de nós poderia estar vivendo essa realidade, de portador do vírus HIV. Então, me engajar na luta, pra mim é uma obrigação de vida... Assim eu acho que é o caminho mesmo... por isso, fui ficando, onde eu trabalho, e fui me interessando... tenho umas “crianças” pequenas e trabalho o dia inteiro, e... à noite ter que cuidar um pouco da casa, cuidar deles... Mas assim, tenho ainda um sonho, um sonho de poder... participar muito mais... uma coisa que eu gosto muito [referindo-se à ONG].*

Sobre suas idéias a respeito da aids, destacou a importância da prevenção como o “remédio” para se evitar a doença e exemplificou isto através da educação que passa para os filhos. Ensina desde a tenra idade aspectos sobre a sexualidade e formas de proteção. Ela é didática, aproximando a questão da aids do cotidiano

das pessoas, explicitando que antes de falar de prevenção ao HIV/aids, devemos falar dos relacionamentos amorosos e da sexualidade:

Sonia: *Ah, pra mim, é... eu vejo como uma doença, né... é... Pra mim, esses anos foram me ensinando que é uma doença como outra qualquer, tem uma forma de prevenção... que essa forma de prevenção, passa por muitas questões: culturais, hábitos de vida, então nem todo mundo consegue escutar pra fazer a prevenção de verdade, a gente acaba não sendo preparado desde a infância pra fazer a prevenção... Por ser uma doença que a forma de transmissão é mais sexual. Então, a gente inicia na vida sexual sem muita explicação, sem muitos preparos... sem avaliar riscos de fato. Se bem que eu queira fazer o sexo, mas eu não quero entrar em contato com as secreções, que podem trazer a doença. Isso não é falado pra gente desde pequeno. Eu tenho as minhas crianças e eu... eles já escutam bastante falar dessas coisas, vão elaborando aos poucos, conforme vão crescendo, vão elaborando, mas nada do que eles escutam... vai ser uma novidade quando chegar a adolescência (sorri).*

Sobre o impacto do HIV/AIDS sobre sua vida, respondeu que está associado à possibilidade de amadurecimento emocional. Disse, em tom afirmativo, que muitas destas limitações estão vinculadas aos preconceitos e estereótipos que acompanham os valores éticos-morais das pessoas, evidenciando a aids como a ponta de um iceberg: abaixo estão aqueles valores que precisam ser reelaborados em prol de uma vida mais honesta e digna:

Sonia: *(Pausa longa) Eu acho que principalmente propondo mais amadurecimento... Amadurecer em relação às coisas da vida... Amadurecer, é... de, de, uma forma assim, entrar em contato com as coisas que são verdadeiras mesmo... É lógico que foi tirando as aparências, foi chutando os "paus" da barraca, mostrando, as pessoas como elas verdadeiramente são...*

A ONG é um espaço onde sente a possibilidade de compartilhamento do sofrimento das pessoas devido à discriminação e estigmatização, percebendo também a organização como uma das formas de mobilização política contra as injustiças sociais. A ONG aparece como articulador entre o portador e outras pessoas que sofrem com a mesma questão e entre estes e a luta pela cidadania e por melhores condições de vida. Neste sentido, ela revela um tipo de participação em que a politização do HIV/aids é fundamental. Ao mesmo tempo, a troca de experiências vem como uma forma de fortalecer a luta contra a epidemia através de seus aspectos políticos e sociais:

Sonia: *É um espaço de apoio, convivência, esclarecimentos, adquirir informação, participar, é: discutir junto aos órgãos... avaliação de tratamento. Eu acho que a ONG tem um papel fundamental, em várias partes. Tanto ser um espaço de convivência, melhorar a qualidade de vida, batalhar por cidadania das pessoas, melhorarem através daquela convivência. Também de ser um articulador pra trazer informações, trazer melhorias no tratamento mesmo.*

Todavia a ONG não é, naturalmente, um lugar tranquilo para o exercício da cidadania e liberdade de expressão, mas um lugar de tensão e conflitos entre pessoas diferentes, que têm seu tempo próprio neste processo de um

enfrentamento mais politizado da aids. Este respeito ao ritmo e às experiências torna-se um condição *sine qua non* da conquista da democracia:

Sonia: *Hum, hum... Ah, é... se pensar, eu acho que a ONG, é uma comunidade... organizada. Ela tem um objetivo, tem um estatuto, e ela passa a se constituir como uma possibilidade de interferir e contra atacar de forma organizada. Também a ONG deve buscar interferir nas decisões políticas também do município. Adquirir essa condição de enfrentamento. É na participação da ONG, uma coisa que... é importante, é não esperar que as pessoas amadureçam democraticamente: cada um no seu tempo, nada assim imposto... Às vezes, você caminha mais lentamente, mas é um caminhar mais sólido. Não sendo a cabeça de um... Aceitar ser mesmo, uma representação.*

Quanto a noção de comunidade associou a um processo de fortalecimento das pessoas. Estas se unem como forma de garantir um possível sucesso de suas lutas:

Sonia: *É... vem à minha cabeça um grupo de pessoas, organizadas, unidas... E, percebendo, assim, que a gente sozinho é fraco. Que muita gente junta pode ser bem forte.*

A política, a democracia e o governo são compreendidos pelo ângulo da intensidade e qualidade da participação comunitária, ou seja, a forma de envolvimento das pessoas nas questões públicas é o corolário da qualidade e confiabilidade da “política”:

Sonia: *Política também acaba sendo uma forma de fazer política. A participação da comunidade na definição dos governos. O que está acontecendo por trás desta mesma é a comunidade. [...] Governo? É... eu acho que tem que ser uma instância que a comunidade tem que interferir de forma organizada. Eu acho que se a gente consegue se organizar mesmo, enquanto comunidade, você interfere no governo. O governo não é uma coisa fechada... É um espaço de participação... que a gente deveria batalhar mesmo. (sorrindo)*
 [...] *Democracia? (Pausa longa) Um caminho importante... Eu acho que é um jeito importante das coisas acontecerem... Com respeito aos vários públicos, com respeito ao que as pessoas vão poder estar colocando.*

A qualidade dos governos e o grau de democracia estão relacionados com a qualidade dos vínculos entre as pessoas. Ela apontou que é desde a convivência com a família que a participação e a solidariedade são aprendidas ou a forma como são aprendidas servem de modelo para o exercício da democracia na esfera pública:

Sonia: *...que nem em casa, assim, enquanto... mãe, esposa. [...] pensando, é, como eu estou educando meus filhos, como é que eu estou formando eles. Se eu estou ensinando eles a serem solidários e participativos. Então, é isso, acho que... tem um pouco a ver a gente... dar o exemplo... dentro de casa com as ações mesmo.*

Quando indagada, afirmou que a conquista dos direitos humanos é uma forma de garantir a qualidade de vida e a dignidade humana. Ela colocou que tal conquista depende de cada um de nós; é uma luta constante da comunidade como um todo:

Sonia: *É... (pausa longa) direitos humanos... Eu acho que são condições básicas, essenciais de vida... Isso, infelizmente não é respeitado. A gente sabe das pessoas vivendo em condições precárias sem acesso às condições mínimas. Eu, enquanto cidadã, eu me pego muito pensando nisso. Eu falo que cada criança que nasce, é um pouco responsabilidade de cada um de nós... Cada pessoa sem estudar... sem formação. O que remete à cada um de nós, colaborar, fazer... E assumir essas parte dessa responsabilidade... Seriam necessidades essenciais de vida... Acesso à escola, à saúde. Mas infelizmente, a gente vê que não é assim... Acaba... o acesso sendo muito restrito. Não é igual... muito difícil, a gente vive num sistema capitalista, de muita exclusão... as pessoas nascerem e agora só têm a certidão de nascimento, talvez... porque passou a ser gratuita. Mas, muitas vezes... não passa disso, só um nome.*

Os direitos humanos podem catalisar ações voltadas à promoção e prevenção da saúde. A aids seria uma resultante de condições de vida precárias, que tornam as pessoas mais vulneráveis, por exemplo, à falta de informações, uma educação calcada em preconceitos e discriminações, atos de violência que já começam em casa, por exemplo, abuso sexual de crianças pelos próprios parentes. Tal perspectiva é complementada pela idéia de que o avanço da epidemia é de responsabilidade de todos, pois cada pessoa que se infecta expõe a falta de solidariedade e de direitos básicos:

Sonia: *(Pausa longa) Eu relaciono... É... Porque as pessoas têm o direito à informação. Direito à informação, é... conhecimento... e a gente sabe que muitas pessoas, na grande maioria que não têm acesso à informação clara, precisa, e...o acesso a preservativo. Então, eu acho que o HIV/ AIDS, ela é uma patologia que também remete à responsabilidade social. Uma pessoa que se vê portadora do HIV, não é a responsabilidade só dela. A responsabilidade é social... Será que o governo está prestando informações suficientes?... E a informação de forma que a pessoa fizesse uma reflexão sobre sua própria vida. Isso desde a infância. Será que as pessoas estavam tendo acesso a preservativo... E, a gente, nem precisa pensar muito pra responder que não [...] Porque a gente vê que as crianças, numa grande maioria vivem o início de uma vida sexual forçada dentro de casa, através do abuso sexual, é, ela é... manipulada, vezes por um pai, por um padrasto, um tio, uma mãe... que também foram crianças e viveram isso...[...]*
Na época, tinha uma propaganda: “Viver sem AIDS, só depende de você”. Isso não é verdade. Eu perdi muita coisa, muita coisa mesmo. Então, eu acho que as pessoas que hoje se vêem portadoras, nos remete à uma responsabilidade social, também. Eu me sinto responsável, de alguma forma, também, por cada pessoa... que entrou em contato com o vírus e que está entrando por falta de informação.

A participação sensível: da experiência de vida à conscientização política.

A fala de Sonia expressa um processo de envolvimento com o HIV/aids que se deu a partir de seus valores éticos/políticos e de sua visão de mundo. Ela o tempo todo se coloca na situação de quem é afetado pela aids e reage de maneira ativa, interagindo o tempo todo. Ela se colocou na perspectiva de um alguém que é parte do problema e da solução também, embora não seja portadora.

A sua participação política por meio dos movimentos sociais da década de 70 e 80 se traduz em uma clareza maior do contexto político em que vivemos. Além disso, em uma sensibilidade maior para o trabalho coletivo. Sua motivação para a

participação está imbricada com seu projeto de vida, tanto que quando ela fala dos movimentos sociais e da luta pela justiça social ela usa termos como “sonho”, qualificando e dando sentido para sua crença na participação política.

Chama a atenção também sua fala sobre o governo e a democracia pelo ângulo da parceria, se colocando como co-participante e responsável pela qualidade de nossa política governamental. Esta mesma posição se revela quando deu sua opinião sobre os direitos humanos, vendo-os associados com a qualidade de vida e oportunidades, atribuindo à comunidade a possibilidade de realização destes. Os direitos humanos são vistos como um elemento importante na luta contra a epidemia, principalmente, em ações de prevenção. Esforça-se para compreender a complexidade destas questões.

Em seu relato, transparece a construção de um processo de elaboração e incorporação em que suas experiências na esfera pública são articuladas com suas experiências pessoais.

9.8- VANESSA

Vanessa é soropositiva e foi a primeira agente a ser entrevistada. Mostrou-se atenciosa, mas neste dia estava triste e apreensiva. Na entrevista livre, enfatizou sua condição de soropositiva e as conseqüências, em tom melancólico, dando a entender que a aids, de um modo geral, só piorou sua vida. Apesar da tristeza profunda que lhe paralisou, ela tentou reagir dizendo que muitos de seus problemas como, por exemplo, o desemprego e uma desilusão amorosa, são problemas enfrentados pelas pessoas de um modo geral, todavia acirrados pela doença:

Vanessa: *Somos HIV, somos a vida toda. Ah, a vida toda. Ah! Eu tenho sofrido muito... felicidade, acho que tem sido pouca na minha vida, mas em questão de HIV, depois que eu descobri, mudou a vida, já não era muito boa... ficou pior e hoje eu consigo entender melhor. Consigo viver melhor, mas está sempre acontecendo alguma coisa que ... acontece com todo mundo mesmo, sendo portador ou não (suspiro de melancolia) é complicado, mas são coisas da vida, não é mesmo? Problemas que todo mundo tem.*

Na sua fala o que mais pesou foi a discriminação. O sofrimento causado pela expulsão de seu filho da escola, também soropositivo, e pelas conseqüências da lentidão da justiça em lhe dar ganho de causa do processo contra a escola:

Vanessa: *Eu já sofri com meu filho. Tenho um filho de 7 anos. Nessa luta toda o que mais deixou chateada é o preconceito das pessoas Ele foi expulso da escola., Eu matriculei ele numa escola, e eles não o aceitaram, quando souberam que ele era portador, e eu venho brigando na justiça há 4 anos e até hoje não tive respostas, mas está em juízo ainda, e só falam que está em andamento, andamento, mas nunca sai nada, porque nós pedimos uma indenização. Entramos com um processo de perdas e danos, mas até hoje eu não sei o que ta se passando...*

A discriminação foi acentuada quando se acompanhou a esta uma suposta desconfiança de sua conduta como esposa. Em tom de revolta, ela disse que tem vontade gritar para todos que se infectou através do marido e não era nenhuma prostituta. Esta idéia a corrói muito, pois as pessoas se colocavam na posição de julgamento e ela se sentia acuada, tendo que engolir tais acusações:

Vanessa: *Difícil, é difícil. A informação está aí, mas ninguém acredita se não acontece com as próprias pessoas. Então, acho que o pior não é nem a doença em si, é sim o preconceito das pessoas. Como mudar a cabeça das pessoas, que agente não tem como fazer isto, então quando você vê que as pessoas aceitam numa boa e conversam sobre o assunto você se sente seguro, mas quando vê um ou outro falando: “Deus me livre vai morrer “. Você já fica tenso, já dá um impacto, mas tirando isso o tratamento é bom. Uma vez fui levar meu filho no médico, aí cheguei lá ela disse: “Você está muito bem. Você também tem AIDS? (respondi) tenho. (Ela disse): “Você sabia que a AIDS daqui alguns dias vai ser como a diabetes? “. Eu respondi: Acho que melhor porque a diabetes tem dieta e a AIDS não tem dieta, você pode comer de tudo. Achei assim que quando eu falei acho que ela falou assim: “ Legal, que bom que você pensa assim.” (diante disso) Que seja uma diabete, mas as pessoas não tem preconceito contra o diabético, mas contra o aidético sim. A pessoa com vírus,hum?! Então não sei quando as pessoas vão mudar o conceito de que é ... só pegou no sexo? Tem outras maneiras que se pegam, então quando você fala que pegou AIDS não quer nem saber*

como se pegou. Se você era uma esposa legal, se você era uma prostituta. Eles não querem saber e isto magoa. Porque se você pudesse colocar no peito: “peguei, mas peguei do meu marido viu”. Talvez (se) as pessoas dissessem o safado é o marido, mas não tem como. Você leva aquele susto, a pessoa que fica sabendo leva aquele susto e acaba passando pra gente o preconceito. Pelo menos a primeira vista, quando ficam sabendo, é assim que as pessoas reagem. Se as pessoas tratassem como uma gripe ou uma dor de cabeça seria mais fácil.

Na fala abaixo, é muito marcante a forma como ela incorpora a responsabilidade por sua condição de soropositiva. Ela se culpa e pede um pouco de compaixão para aliviar seu fardo, pois assim poderia arranjar forças para cuidar de si e do filho. Revela um dos lados de extrema vulnerabilidade e fragilidade em que vive a pessoa portadora do HIV/aids. Cada vez mais se sentindo imobilizada e isolada, na medida que os sentimentos predominantes são de culpa, de auto-penitência e de impotência:

Vanessa: *(Ela suspira e está mais angustiada) É tão difícil. (começa a chorar) todo mundo erra, eu não sou diferente, eu tenho, eu sou sozinha, com meu filho, tenho que sustentar a ele e a mim, moro de favor na casa de minha avó, em dois cômodos, na minha avó, é difícil, é uma barra! Porque tudo que você vai fazer você tem que pensar, nos remédios, você tem que pensar na... se ficar doente aí como vai fazer, então não pode sair aí se aventurando, fazendo o que dá na cabeça, porque tem que pensar em tudo e eu penso muito no meu filho. A situação está difícil.*

Ela revela um histórico marcado pela discriminação e, de certa forma, indica um processo de exclusão social que já estava em processo, principalmente, em relação a sua condição de mulher, ou seja, daquela que deve se responsabilizar pela harmonia do lar e agüentar tudo calada:

Vanessa: *Minha vida no Rio foi um inferno. Meu casamento nunca prestou, nunca foi bom. Eu levei até quando pude, porque quando soube que era soropositiva... quem descobriu foi meu ex- marido e ficou doente e ... aí fizeram exame nele. Ele teve toxoplasmose, pneumonia e aí descobriram que ele era soropositivo e pediram exame pra mim e para meu filho. Ele tinha dois anos. E aí descobriram que tava todo mundo... foi uma barra, nossa, terrível. Eu não tinha como pensar em mim, porque eu tinha que pensar no meu menino, tinha que pensar no pai dele que estava doente estava ruim foi terrível ... são situações que não tem como passar para outra pessoa, só a gente vivendo mesmo, não tem como transferir... depois teve a situação de meu filhinho, que com três anos ele foi rejeitado na escola ...*

A participação na ONG é revestida de muitas expectativas. É um lugar a partir do qual pode reorganizar sua vida, encontrando um lugar de diálogo e compreensão. A ONG torna-se um lugar de encontros de novos amigos e perspectivas, inclusive profissionais:

Vanessa: *Agora estou sem trabalhar. Estou meio afastada... (suspira) queria muito arranjar um serviço que desse para eu fazer ... um serviço... Igual o serviço social, (as palavras ficam meio enroladas, ela titubeia um pouco), me interessa muito, mas ... eu ia trabalhar na ONG, é muito bom, só que ninguém é remunerado, a situação, se você tem de onde tirar, fica tranquilo, mas na minha situação não tenho de onde tirar e tenho que sustentar meu filho e tenho que me sustentar também fica difícil. Se eu pudesse, eu estaria aqui todos os dias com o pessoal trabalhando, ajudando no que for possível, mas não dá porque.... (suspira) porque tenho que me virar. Ter que me desdobrar para poder levar o sustento para casa...*

Por um lado explicitou a ONG como um lugar de acolhimento e carinho, por outro lado, relatou situações de esfacelamento e distanciamento da família. A trajetória de sua família revela este desmantelamento que é causado por um processo de fuga da falta de trabalho e de qualidade de vida. Os pais mudaram para um lugar mais tranquilo e os irmãos foram para os EUA, em busca de oportunidades de trabalho. Situação familiar que acentua seus sentimentos de abandono e solidão. O desejo de acompanhar os pais é tolhido pela sua condição, pois não se sente segura em relação à qualidade do tratamento saindo de São Paulo:

Vanessa: *Eu tenho minha mãe... Eu morei dez anos longe dela. Agora, que eu vim para São Paulo, ela foi para Bahia. Ficou uma situação muito difícil. Muito mesmo, porque quando a gente pensou que íamos estar juntos, meu pai ficou doente, se aposentou e foi embora pro sítio. Foi levar a vida dele lá. (suspira) E ela foi embora com ele. Isto me deixou muito chateada também, não me conformo, mas eles têm a vida deles. Têm que viver, porque enquanto tinha filho pequeno aqui em São Paulo estudando, trabalhando ele tinha a vida dele aqui. Depois que se aposentou, fazer mais o que aqui? Foi embora. Eu tenho dois irmãos que estão nos Estados Unidos. Aí (o pai) resolveu ir embora também, só eu fiquei aqui. Não fui embora, porque o tratamento lá é muito difícil. A gente nem ouve falar de caso de AIDS lá. É sul da Bahia, então a gente nem ouve falar de casos de aids. As pessoas que ficam doentes lá vem para São Paulo para se tratar. Então, se não fosse isto, se tivesse tratamento, eu iria embora também, porque o que me segura aqui? O tratamento, só! Lá, as pessoas, quando têm uma dor de barriga têm que andar duas horas para encontrar um médico. Imagine a gente que tem que fazer exames todo mês, fazendo consulta diária, tem que estar no médico... verificando se a defesa está boa, se o vírus aumentou, se os remédios... Como não tem epidemia, como não tem muitos casos, acho que eles nem fazem (esses exames). Acho que quando eles descobrem que tem isso, lá, morre mesmo. E nem fica sabendo o que é que teve. Do resto, está tudo bem.*

Em seus relatos evidenciou a importância dos relacionamentos afetivos na superação das discriminações sociais e na adesão ao tratamento. Neste sentido, a ONG se tornou um lugar importante, pois encontrou apoio para lidar com a tristeza suscitada pelo rompimento com o namorado e com as fantasias de rejeição ligadas ao HIV/aids, uma vez que namorando se sentia mais ativa e com energia para desenvolver novos projetos de vida:

Vanessa: *Eu ando meio chateada, eu estava comentando com XXX que eu tive um relacionamento amoroso de três anos que acabou assim do nada, sem motivos. Simplesmente ele cansou. E ele não é soropositivo... Acho assim que todo mundo que namora, um dia quer casar, quer viver junto. Mesmo que já tenha vivido um casamento e já saiba como é (...) ninguém quer viver sozinho a vida inteira (fala com ênfase e convicção). Esse meu ex-namorado me entendia muito mesmo na questão do HIV, me ajudou muito, me deu força. Antes de conhecer ele eu não tomava os remédios direito, sabe, eu era assim, eu tinha uma carga viral de 31.000 micróbios. Então, eu nunca tinha ficado negativa. Aí depois que eu conheci ele, de repente eu voltei a estudar, que eu tinha parado de estudar. Voltei a estudar, voltei a fazer meu tratamento direito. Aí já tem três anos que eu negativei minha carga viral, meu CD-4 está bom. E eu nunca tive problema nenhum. Nunca tive sintomas de AIDS. Aí agora acontece isto, me deu uma balançada, me deu uma derrubada, como se diz. (dá um sorrisinho). Eu sei que a gente não pode colocar coisas ruins na cabeça. Sei que (pausa longa reflexiva.. triste) tem que viver, está difícil (tom triste)*

A convivência na ONG é uma forma de se estar em comunidade. A ONG é um espaço comunitário, por intermédio do qual as pessoas trocam e se ajudam reciprocamente. Além da troca, é um lugar de aprendizagem e de descobertas sobre si mesmo. A pessoa aprende novas formas de enxergar e estar no mundo, descobrindo estratégias para lidar melhor com as conseqüências da doença, por exemplo, falou com satisfação da participação na ginástica oferecida pela ONG com a finalidade de amenizar os efeitos da lipodistrofia :

Vanessa: *É meio que como uma situação de fofoqueiros, sabe (risadas). Querer saber da vida dos outros. Gosto de saber como as pessoas vivem, quem é portador está lidando com esta situação e quem não sabe se interessa em saber do assunto. É bom você conviver com pessoas que são soropositivas e pessoas que não são também, porque aí você junta as coisas e vê o que dá para aproveitar. É um serviço bom se eu pudesse fazer uma Faculdade, eu faria Serviço social. Acho que isto é muito bom, mas que eu pudesse resolver a maioria dos casos, não pela metade. Acho legal isto, e você está participando está aprendendo. Aprender é muito bom, conviver com as pessoas é muito bom, você convive com as pessoas sente um apoio quando você está ruim, está para baixo vem um te ajuda, te estende o braço, a mão e aí você quer o pé também pra conseguir andar e é bom aqui a gente encontra isto. E a gente está fazendo academia, Projeto “corpo e mente”, que é muito bom... que agente tomando este monte de remédio fica com o corpo meio feio. E agora fazendo ginástica levanta a auto-estima. Dá pra ficar bonitinho de novo. Não sei se consegue fazer milagre, mas espero que dê uma melhorada no corpo.*

A sua noção de comunidade revela mais uma forma de se valorizar os encontros entre as pessoas. Encontros estes que lhe propiciaram forças para continuar a lutar contra o preconceito, se sentindo alguém importante e respeitável no espaço público:

Vanessa: *...porque faz você se sentir importante, faz você se sentir gente, porque as vezes dá aquela recaída, de querer se isolar das pessoas, que as pessoas não vão te aceitar, que eles vão te deixar de canto. E acaba não acontecendo isto, a gente que coloca na cabeça que as pessoas... quem gosta, a comunidade acolhe sim. Eu não tenho problemas com isto.*

Ela revela aspectos da dinâmica interna da ONG que dificultam um envolvimento maior dos agentes. Afirmou que falta uma maior disponibilidade e organização institucional em receber e acolher o voluntário na perspectiva de um parceiro ativo do processo de participação na ONG. A ausência de um planejamento, neste sentido, dificulta a consolidação de um sentimento de pertencimento, tão importante para o fortalecimento da instituição. As responsabilidades atribuídas, muitas vezes, referem-se a realizações pontuais, descontextualizadas, além disso, não propiciando um maior desenvolvimento do potencial das pessoas:

Vanessa: *É acontecer assim de quando a pessoa se interessar, ter uma chance de saber crescer. De poder fazer alguma coisa, porque você vem aqui, e não faz nada: oi e tchau e vai embora, você se sente um lixo entendeu? Eu acho que falta essa oportunidade da pessoa saber fazer alguma coisa, porque todo mundo que vem aqui, quer fazer alguma coisa, quer participar!*

Então, eles não acham a oportunidade, às vezes não acha o espaço, porque tem a parte muito burocrática de mandar uma pessoa que é HIV positivo, dona de casa, não entende nada, quer dizer, então fica assim, de conta que não dá pra pessoa se integrar. As pessoas acabam desistindo e indo embora... vão e chamam pra ONG, mas, vão fazer o que na ONG? Eu acho que falta mais braço aberto sabe, entendeu? Acho que ainda falta isso.

A dificuldade de construção de uma participação mais democrática reflete-se também, na transparência administrativa/financeira da ONG, gerando sentimentos de desconfiança e de exclusão:

Vanessa: *Não sabem, ninguém participa de nada, a ONG recebe dinheiro? Não sei. A ONG dá dinheiro pra alguém? Não sei. A ONG recebe verba da prefeitura, do Estado de alguma coisa? Não sei. Porque, não tem conversa, não tem diálogo, não tem união...aí fazer o que? Você acaba... fica sendo um...é uma falha também da nossa parte, você tem que se interessar também, só que não te deram essa chance de você se interessar, não te dão motivos pra você se interessar e tentar fazer coisas legais, e quando você tenta fazer eles te brecam (risos), fica embaçado. O que eu vou fazer aqui, lavar banheiro, limpar as salas, já estou indo embora...oh terapia boa! (risos)*

Esta dificuldade de incrementar uma participação mais democrática dos voluntários contribui também para uma dinâmica em que o poder decisório fica concentrado nas mãos de algumas pessoas, gerando insatisfação entre aqueles que querem se sentir mais à vontade na entidade. Creio que se sentir mais a vontade significa poder ter liberdade de dar um pouco da “cara da pessoa” àquele espaço, além disso, experimentando a implantação de novos projetos, nem que seja mudar uma estante de lugar:

Vanessa: *Ah..assim o que eu mais senti foi ignorância de certas pessoas sabe...que é...como se diz, não fazem nada pra melhorar as coisas, tem um papel, só faz aquilo e acha que é a dona da situação. Então, assim, eu não consegui ainda engolir essas coisas ...porquê é...você se sente...acuada! é tipo assim, você mexe num pó de café, “Não, não é esse não, não pode mexer nesse”, você vai fazer um café não, tem que ser na mão, não pode nem usar a cafeteira e tem outras coisas assim e me irrita e então tem pessoas que acham que...o XXX acha que a casa é nossa vamos, vamos nos sentir a vontade, vamos fazer pra melhorar, vamos ajudar, ele deixa à vontade, mas outras pessoas encrespam, entendeu? Então você sabe como acaba.*

Por outro lado quando considerou que somente o portador pode ajudar outro portador pode estar também discriminando, supervalorizando em sua fala esta condição de que a ajuda só pode vir do igual:

Vanessa: *Vai piorando o tratamento, então é um tipo de resgatar essa pessoa, levar essa pessoa entendeu, e eu acho que quem pode fazer isso é quem vive a situação. É a mesma coisa de padre falar de casamento, o que é que padre entende de casamento? Nada! Padre nunca casou. Igual a pessoa falar de HIV, falar o que qualquer pessoa soropositivo sente, o que a pessoa vive, qual é a vida da pessoa, o que pode se fazer pra melhorar se a pessoa não está dentro da situação entendeu, você pode estudar, você pode fazer um monte de coisas que você não vai sentir na pele, então você viver o problema do outro é fazer! Resolver, então, melhor ainda. Só quem vive, só quem passa é que sabe.*

Quanto à relação com o serviço público, ela falou como usuária insatisfeita. Reclamou da falta de atenção e da visão restrita que o serviço tem da assistência ao

paciente, pois consideram que dar o remédio é suficiente, mas há outras necessidades, como por exemplo, de tratamento odontológico:

Vanessa: *(De dentista) Também. Porque é uma coisa que a gente não tem e a gente precisa de muita coisa e a gente não pode pagar, você acaba não tendo o serviço. Porque não estão preocupados com seus dentes. Estão preocupados só em te dar o remédio para você não morrer. Mas o que o HIV faz com a pessoa, os efeitos colaterais que a pessoa tem ... fica acabado porque eles não fazem melhorar o tratamento, então só te dão o remédio. O CRT de XXX está meio abandonado, mas tem outros CRTs da vida, que tem um trabalho bonito até um atendimento legal. Aqui em XXX que está difícil.*

Apontou, por outro lado, que há uma relação de parceria entre o CRT do município e a ONG. Uma das atividades realizadas pela entidade se refere mais a um apoio de ordem material, como por exemplo, a ONG fornece cestas básicas para os portadores:

Vanessa: *A relação é boa, é boa e isto até sobrecarrega a ONG, porque tem situações que é problema do CRT e eles mandam pra ONG, como assim como uma ambulância para transportar um paciente, eles não têm. Cesta básica eles não têm! Então eles costumam mandar pra ONG, porque sempre acaba tendo alguém que acaba se sensibilizando com a situação e ajudando quando está dentro da possibilidade de ajudar, ajuda sim. Mas nem tudo a gente pode arcar, a gente não pode fazer tudo sozinho.*

A sua percepção sobre os Direitos Humanos também expressou sentimentos de insatisfação, pois considerou que estes só aparecem quando o portador está num estado de saúde crítico. Os Direitos Humanos deveriam contribuir para o restabelecimento da vida das pessoas, por exemplo, criar condições para que esta pessoa consiga trabalho:

Vanessa: *Então, acho assim que o portador de HIV tem direito, é só se tiver morrendo ou a pessoa portadora do HIV é assintomático, que não tenha sintomas nenhum; não tem direitos, só se estiver morrendo! O indivíduo precisa de um passe gratuito, não tinha porque só tinha direito quem estava morrendo e quem está morrendo não vai andar de ônibus, concorda? Acho incrível eles não darem isto. A pessoa não consegue trabalhar, mas consegue se afastar, só consegue auxílio doença se estiver morrendo. Se estiver impossibilitado de se locomover, se estiver de cama mesmo, porque só ser portador do HIV não dá direito pra ele. Isto é difícil, porque você sabe que você tem condições de trabalhar, alguém te dar um emprego é difícil. Você sabe que você tem condições de trabalhar, então fica muito difícil a relação com os direitos... a gente tem que discutir para melhorar isto...*

A participação melancólica: da luta contra a discriminação ao esforço de construção de novos projetos de vida.

As falas sobre sua vida se constroem, principalmente, através de desventuras e agruras suscitadas pela doença. A notícia de ser soropositiva mudou sua vida para pior. Esta piora está relacionada com um tema em que ela vai retornar muitas vezes, a discriminação.

A discriminação é muito evidente quando relata os conflitos que teve que enfrentar para manter o filho na escola, inclusive do processo que moveu contra a escola, mas do qual ainda não obteve nenhuma resposta.

Em meio a sua vivência com a aids e seus percalços, ela vai fazendo referência à necessidade do suporte afetivo para conseguir dar continuidade à sua vida, destacando, num primeiro momento, uma imagem nostálgica de sua família. Todavia a família está dispersa em função da busca de melhores condições de vida para cada um destes, deixando uma lacuna em sua vida. O namoro que a animava a cuidar melhor de si e a projetar novos planos de vida também acabou. Destes relatos, restam sentimentos de abandono e solidão. Geralmente, em seguida, há falas de superação ou de compreensão menos dramática, ou seja, ela vivencia e sofre com a discriminação, mas luta contra ela e percebe a doença como possível de ser controlada e tratada.

Ela expressa sentimentos ambíguos, que podem minar ações de enfrentamento da discriminação, pois o aspecto da doença como crônica e controlável é ofuscado por sentimentos de impotência e abandono. Todavia, percebe que a transformação disto depende do estabelecimento de relações mais solidárias e tolerantes, ou seja, do apoio coletivo.

A participação na ONG revela uma forma de envolvimento em que acolhimento e apoio afetivo são fundamentais para dar novos rumos à vida. A entidade surge como um espaço de construção de novas amizades e trocas de experiência, contribuindo para mudanças de visão de mundo, inclusive sobre a maneira de vivenciar a aids, pois agora ela discute a doença não só do lugar de uma mulher submissa que deve agüentar tudo, mas daquela que busca se posicionar de forma a combater os estereótipos impostos. Ela desloca a discussão para o âmbito do público, descobrindo-se além dos papéis de mãe e esposa.

O posicionamento crítico em relação à falta de uma dinâmica e funcionamento da entidade que abarque e tolere as diversas formas de apropriação do espaço da ONG revelam o esforço de construção de um espaço efetivamente democrático, por exemplo, quando critica a falta de transparência na administração das verbas da ONG.

Considero que sua visão do serviço público evidencia um posicionamento quase utilitarista, revelando uma tensão pouco construtiva entre a ONG e o CRT. Este tipo de posicionamento está baseado em sentimentos de segregação em

relação a todas as outras instâncias da sociedade civil que não sejam a ONG, ou seja, enxerga em alguns momentos a ONG como um “gueto” de proteção contra “o mal”.

IV- A politização da dor e da indignação: a construção de modos de participação.

Esta discussão tem a finalidade de destacar os pontos mais relevantes sobre a dimensão da afetividade na participação política, no que se refere ao processo de construção de novas formas de sociabilidade política, mais especificamente, de convivências democráticas. Promover a participação é uma forma de fortalecimento psicológico (Montero, 2003) para a constituição de um sujeito mais ativo em seu meio social (Stewart, 1995).

A apreensão da dimensão afetiva nos serve de fio condutor para a compreensão da trajetória destes agentes que, no enfrentamento do HIV/aids, mediante a convivência numa ONG, passam por um processo de politização da dor e da indignação desencadeados pela discriminação e estigmatização. Politização entendida como a capacidade de tornar o espaço público fonte de crescimento e de felicidade construída e compartilhada intersubjetivamente (Paiva, 2002), tornando público o que tem sido reprimido e isoladamente no espaço privado (Christlieb, 1986, 1987 apud Montero, 2003), gerando um diálogo mais aberto entre muitas vozes, respeitando-as igualmente (Montero, 2003).

Estudos sobre as ONGS/AIDS destacam que a participação neste tipo de entidade é norteadas por interesses pessoais e coletivos, isto é, estes agentes comunitários buscam um espaço com o objetivo de lidarem melhor com a vida cotidiana afetada pelo HIV/aids, e, ao mesmo tempo, lutam pela ampliação das conquistas no campo dos direitos humanos (Galvão, 2000; Câmara, 2000; Silva, 2002). A imbricação destes fatores implica uma convivência intensa, marcada por uma trama em que se misturam expectativas, desejos, intrigas, invejas, alegrias, tristezas e outros afetos que dão o colorido ou a qualidade da participação, expressando formas ou graus diferenciados de enfrentamento da discriminação e do estigma.

Esta perspectiva nos ajuda a compreender os dilemas vividos por estes agentes comunitários para a construção de uma convivência democrática ou das dificuldades para a promoção de bons encontros (Sawaia, 1997, 2001). Montero (2003), em uma pesquisa de 1984, em Caracas, Venezuela, investigando sobre a melhor forma de governo para este país, obteve como resposta entre democracia e “nenhuma forma”. Esta mesma pesquisa foi aplicada oito anos depois e constatou

que as críticas aos governos democráticos haviam se acirrado em que conviviam velhas e novas concepções. Por exemplo, os pesquisados consideraram que deveria haver um período de ditadura para “colocar ordem” e depois se retornaria a uma democracia, mas esta mais participativa.

Podemos pensar que não existe a participação política, mas as participações políticas, no plural. A participação pode ser associada as experiências singulares de seus agentes em determinados contextos socioculturais e econômicos. Estes modos diferenciados de participação, suscitados por diversos afetos podem ser classificados de acordo com um grau maior ou menor de potência de agir (Sawaia, 2002; Santos, 2002), mas, também, de acordo com aspectos das relações intersubjetivas que qualificam o processo de construção desta potência, como ativa ou passiva.

A dimensão psicossocial é visível no acolhimento afetivo e no apoio social que a pessoa busca na ONG, desencadeando processos singulares de participação. A participação será um instrumento de fortalecimento psicossocial deste sujeito que almeja formas afirmativas de elaboração do sofrimento suscitado pela discriminação e pelo estigma.

O fortalecimento pessoal pode ser compreendido *“como o processo mediante o qual os membros de uma comunidade (indivíduos interessados e grupos organizados) desenvolvem conjuntamente capacidades e recursos para controlar sua situação de vida, atuando de maneira comprometida, consciente e crítica, para conseguir a transformação de seu entorno, segundo suas necessidades e aspirações, transformando-se ao mesmo tempo a si mesmos”*.(Montero, 2003; p. 72).

A partir destes pressupostos, podemos descrever a participação política, observada nas falas dos entrevistados, como modos ou manifestações que dinamicamente expressam aspectos de um processo individual e coletivo em constante transformação, ou seja, não há uma forma certa ou única de participação, mas tantas formas quanto às possibilidades de realização destes sujeitos no mundo da vida cotidiana, assim como um feixe de luz através de um caleidoscópio. Resultam em ações mais ou menos emancipatórias, de potencialização e de capacitação de transformação de si e do meio social em que vive. Assim, as categorias expressas abaixo explicitam “flashes” ou movimentos de uma participação multidimensional, isto é, um mesmo agente pode expressar

características, por exemplo, dos três modos de participação, citados abaixo, ou, predominantemente, de um destes modos:

- 1- A pessoa se insere na entidade buscando a generosidade do apoio altruísta do outro, a compaixão, e disposto, eventualmente, ao compartilhamento com outras pessoas na mesma situação de isolamento e sofrimento. Ela participa, porque sente apoio na ONG para a reconstrução de seus projetos de vida pessoais, sua energia é voltada para isto, em um processo de elaboração de sentimentos de insegurança, angústia intensa e culpa. Este processo de elaboração implica no início de uma autocrítica sobre os valores éticos e morais, que ela tem compartilhado socialmente e, muitas vezes, reforçado. Percebe os serviços públicos pela ótica do usuário insatisfeito, colocando-se num lugar de externalidade em relação a uma co-responsabilidade pela qualidade dos serviços. Este modo de participação como mero consumidor de serviços da contribui na caracterização da entidade sem conseguir determinados valores éticos e políticos vigentes. Projetando no coletivo um tipo de identidade mista, entre o que Castells define como uma identidade legitimadora e de resistência.
- 2- A pessoa mostra-se mais tranqüila e um pouco mais aberta ao diálogo e trocas de experiências com outros agentes e a comunidade. Predominam sentimentos de maior segurança e pertencimento, mas há uma dependência maior em relação a ONG, isto é, a pessoa se sente protegida na entidade, fora dela ainda se sente correndo risco de ser discriminada e desrespeitada. Percebe a entidade como um lugar privilegiado de construção de ações de combate à epidemia, mostrando-se mais interessado nas articulações entre a ONG e as políticas públicas de saúde. Todavia, este envolvimento mais politizado é permeado por sentimentos de antagonismo, raiva e ressentimento, voltados, por exemplo, ao atendimento dado pelo serviço público, especificamente pelo CRT/AIDS, contribuindo para o compartilhamento de uma identidade institucional, que Castells denominaria de resistência.
- 3- A pessoa coloca-se de maneira mais solidária e percebe que sua luta contra a discriminação e o estigma, na busca de novos projetos de vida, é compartilhado coletivamente com os agentes da ONG, mas também com outras pessoas da comunidade. Não se sente isolada e nem abandonada, porque se identifica com uma luta maior em que sua vivência pessoal com a

aids é articulada e incorporada ao contexto sociopolítico e econômico de luta pelos direitos e justiça, se traduzindo no que Sawaia (2001, 2002) chama de felicidade ético-política. Com relação às políticas públicas de saúde, mostra-se co-responsável pelos acertos e erros, projetando a construção de identidade de uma instituição mais ativa e propositiva, com características que Castells, denominando identidade de projetos.

1- A participação em busca de compaixão e altruísmo

Nas falas dos agentes que poderiam ser classificadas no primeiro modo de participação, os entrevistados expressam seus conflitos pessoais de uma forma mais intensa, por exemplo, ao contar suas dificuldades de relacionamento com o companheiro/família e de situações de desemprego suscitado pela nova condição de soropositivo.

O diagnóstico de HIV/aids foi um divisor de águas, principalmente para os soropositivos. Ao receberem a notícia, associaram imediatamente com morte e muita angústia, como já foi descrito por outros autores que analisaram depoimentos de portadores do HIV/aids. Ferreira (1999), em sua pesquisa com pacientes de uma casa de apoio para portadores do HIV/aids do Rio de Janeiro, e Costa (1998), também com portadores internados num Hospital do mesmo município, perceberam que o impacto da notícia se encaixava num imaginário social em que estar com aids é o lugar destinado ao “outro”, marginalizado e marcado com o selo da morte. Aggleton e Warwick (1999), num estudo multicêntrico, objetivando compreender as respostas comunitárias ao combate da epidemia em cinco países em desenvolvimento, constataram, também, que há um imaginário de que a aids é uma doença do estrangeiro (*outsider*), daquele que vem de fora. Além disso, o horror coletivo à aids, associado com a morte, inclusive pelos próprios portadores, lança as pessoas em fantasias de morte, seja do modo que for, inclusive pela possibilidade de suicídio (Ferreira, 1999). Nesta pesquisa, o relato de Antunes, abaixo, ilustra este momento difícil:

Antunes: *Porque na época que eu me descobri, a primeira vontade foi desistir de tudo, morrer mesmo, tanto que eu tentei duas vezes. A primeira vez eu tentei me jogar da janela do quarto andar, assim que me deram o diagnóstico da soropositividade [...] Parei de tomar todos os meus medicamentos. Mas não só pelo fator do que acontecia, mas porque eu tinha vontade de parar de viver mesmo!*

Esta notícia do diagnóstico positivo propiciou uma desestabilização dos referenciais de vida destes agentes, evidenciando um processo que teve o efeito de um conceito contra-hegêmico, na linguagem de Sousa Santos (1995), desestabilizando idéias e formas de pensar arraigadas. Numa perspectiva derridiana (apud Ortega, 2000), a desconstrução sugere um campo de novas experiências; o lugar do desconhecido e de uma certa indecidibilidade. Este lugar é inerente à possibilidade de decisão, pois sempre há o que discutir, reformular e escolher.

A desestabilização/desconstrução é vivenciada de maneira mais intensa quando o agente percebe a discriminação. Ferreira (1999), Aggleton e Warwick (1999) destacaram que os portadores, além de vivenciarem o medo frente à própria doença, temem as respostas sociais. Um dos entrevistados de Ferreira relatou que, após o diagnóstico, resolveu abandonar o uso das drogas e voltar a sua cidade natal e lá se sentiu vigiado o tempo todo, pois as pessoas tinham medo de que ele passasse propositalmente o vírus para seus filhos.

Este tipo de vivência não é apenas relatado pelos que vivem com o HIV/aids. Em um estudo sobre portadores de hanseníase, (Santos, 2002) relata situações semelhantes. Os portadores se mostraram surpresos com a intensa vigilância a que eram submetidos no hospital, descrevendo as mesmas reações e medos expressos por todos os soropositivos entrevistados, tais como as falas de Vanessa:

Vanessa: *Então, acho que o pior não é nem a doença em si, é sim o preconceito das pessoas. Como mudar a cabeça das pessoas parece que a gente não tem como fazer isto, então quando você vê que as pessoas aceitam numa boa e conversam sobre o assunto você se sente seguro, mas quando você vê um ou outro falando: “Deus me livre, ele vai morrer!”.*

O sofrimento se aprofunda no momento em que ele se sente diferente e a interlocução com os valores que prezava, até então, e com as pessoas que o rodeiam, se torna mais difícil. A intensidade do sofrimento, nos relatos sobre esta nova condição, se mostrou na maneira aflita como falaram sobre isto, se vendo como aquele que é marcado por um sinal, revelando uma diferença negativa (Goffman, 1988). Ou como percebeu Ferreira (1999) na fala de seus entrevistados, como fruto de pecado com conseqüente merecimento da doença. Esta maneira de vivenciar a doença reforça a idéia do estigma, como colocaram Parker e Aggleton (2001), como sentidos de forma individual, ofuscando o fenômeno do estigma como produto de relações de poder e dominação:

Vanessa: *(Ela suspira e está mais angustiada) É tão difícil. (começa a chorar) todo mundo erra, eu não sou diferente, eu tenho... eu sou sozinha, com meu filho, tenho que sustentar a ele e a mim, moro de favor... É difícil, é uma barra, né!*

Na pesquisa de Santos (2002) com portadores da hanseníase, a vivência do estigma e da discriminação também é marcante na vida destas pessoas, tanto pelas fantasias de infecção como pelas seqüelas corporais que a doença pode deixar. No relato de Ângelo, Cássia e Vanessa, a marca da aids são os sinais corporais da doença que corporificam a vergonha e o constrangimento, por exemplo, através de um emagrecimento rápido, ou da queda de cabelos ou da impotência resultante dos remédios:

Cássia: *O único medo que eu tenho, na verdade, é de ficar com seqüelas dele entendeu, porque quando eu me descobri fiquei muito ruim, muito ruim, eu emagreci dez quilos, meu cabelo caiu deu seborréia no meu rosto, deu molusco... Nossa, eu fiquei assim irreconhecível, tinha gente que passava por mim na rua e não me reconhecia.*

Na pesquisa de Santos (2002), o medo da discriminação fazia com que alguns dos doentes escondessem sua condição, como relatou um entrevistado:

“Há uma discriminação e a gente não pode nem estar falando que é doente. Tem que manter em segredo, porque se você tivesse dito, há mais de vinte anos atrás, que você era portador de hanseníase a vizinhança e os amigos se afastariam”.(Senhor D, p. 136).

A intensidade dos sintomas determina o grau de discriminação, pois, segundo Aggleton e Warwick (1999), quanto mais evidentes os sintomas se tornam, mais as pessoas imaginam que aumenta o grau de infecção, abandonando seus doentes. Nos relatos de Cássia, Vanessa e Eloísa, era presente o medo de rompimento da relação conjugal e de discriminação pelos amigos, familiares e vizinhos. Cássia e Eloísa estão com companheiros que são também soropositivos, mas não aceitam esta condição, o que gera mais angústia, e, como disseram, prejudica os próprios tratamentos. O caso destas agentes expressa claramente a opressão de gênero acirrada pelo HIV, qualificando o aumento da incidência de HIV/aids entre mulheres no município estudado, que em 2004 estava em duas mulheres para cada homem, como vemos no relato abaixo:

Eloísa:...*Porque ele não quer tratar, então ele está bebendo demais, ele senta no sofá e fica usando droga. e então, ele está me deixando assim meio [...] Eu falo, vamos participar lá da ONG, ele fala que não, que o pessoal lá tem cara de doença e ele não está doente.*

Aggleton e Warwick (1999) descreveram que as pessoas infectadas são divididas em dois grupos: dos culpados e das vítimas, sendo o último ocupado pelas

mulheres infectadas pelos maridos. Na pesquisa de Ferreira (1999) com portadores de HIV, as queixas de uma das entrevistadas, associa-se ao fato de ser a única provedora do lar e, com a morte eminente, preocupa-se com o futuro dos filhos. Nesta pesquisa, a intensa angústia foi expressa por choro ao relatarem a situação com os companheiros, é a medida do arraigamento de um sofrimento que parece “natural”. Associa-se ao sentimento de que, como mãe e/ou dona de casa, devem dedicação total à família, ou de se entregar totalmente ao avassalamento das paixões que deve estar regendo as atitudes da mulher, principalmente, na relação amorosa, como expressa o relato:

Vanessa: *Minha vida no Rio foi um inferno. Meu casamento nunca prestou, nunca foi bom. Eu levei até quando pude, porque quando soube que era soropositiva... Quem descobriu foi meu ex-marido e ficou doente e... Aí fizeram exame nele. Ele teve toxicoplasmose, pneumonia e aí descobriram que ele era soropositivo e pediram exame pra mim e para meu filho. Ele tinha dois anos. E aí descobriram que tava todo mundo... Foi uma barra, nossa, terrível. Eu não tinha como pensar em mim, porque eu tinha que pensar no meu menino, tinha que pensar no pai dele que estava doente, estava ruim... Foi terrível... São situações que não tem como passar para outra pessoa, só a gente vivendo mesmo, não tem como transferir... Depois teve a situação de meu filhinho, que com três anos ele foi rejeitado na escola...*

Todavia o medo de revelar a condição de soropositivo evidencia a construção de um processo de exclusão social já em andamento, marcado por sentimentos de humilhação e vergonha reiterados cotidianamente (Parker e Aggleton, 2001). Gonçalves Filho (1995), em seu trabalho com os moradores da Vila Joaniza, nos mostrou que estes sentimentos estão tão arraigados entre os mais pobres que a submissão torna-se espontânea, pois a humilhação impede a aparição para si e para o outro. A pessoa não se vê como aquele que é merecedor de respeito e consideração. Neste sentido, a aids vem a reforçar discriminações anteriores, como apontam Parker e Aggleton (2001), de classe social, gênero, raça, ou seja, a aids contribui para ampliar o processo de esfacelamento da dignidade da pessoa. A intensidade deste sofrimento dificulta a concretização de projetos de vida destas pessoas.

Uma das resultantes deste processo de exclusão, pelo sofrimento, é a reificação dos projetos de vida baseados na doença (Carreteiro, In: Sawaia, 2002), como forma de proteção do mundo exterior. Santos (2002) na pesquisa com os portadores de hanseníase ficou surpreso com um entrevistado que relatou que preferia permanecer internado no hospital, pois o mundo lá fora é muito violento, reiterando que o “hospital é o melhor lugar do mundo” (p. 121), enquanto o

pesquisador constatava, mediante o próprio relato do entrevistado, que nos dois últimos anos aconteceram sete mortes no hospital, algumas ligadas ao tráfico de drogas; ainda assim, o entrevistado enfatiza que a violência está lá fora.

O sofrimento causado pela discriminação foi um motivador importante para a chegada destes agentes à entidade: 84,2% tinham o desejo de poder trocar experiências com outros portadores do HIV/aids sobre tais vivências (Castro e Silva e Hewitt, 2004), reforçando o espaço da ONG como um lugar onde as pessoas buscam acolhimento para seus dramas existenciais, ampliando a assistência recebida, como por exemplo, nos CRT/AIDS e apoio social (Câmara, 2000; Galvão, 2000; Silva, 2002). Todavia, é importante destacar que 76,5% desejavam, também, desenvolver uma atividade mais politizada, nos indicando o desejo de fortalecimento como cidadão, projetando na ONG um lugar em que a pessoa vai para ter alguma informação sobre a medicação, mas também sobre os seus direitos.

No caso de Selma, o atendimento psicológico recebido dos agentes da ONG vem como um suporte de uma aprendizagem maior relacionada com a reorganização do projeto de vida destas pessoas. Ferreira (1999) percebeu, também, que o atendimento psicológico ajudou alguns de seus entrevistados a reorganizar a sua vida, devido ao grau de desorganização psicológica, principalmente, após o resultado do exame.

A participação na ONG revela ou acentua os conflitos existenciais e, ao mesmo tempo, representa uma possibilidade de emancipação e de realização, às vezes exigindo um atendimento especializado, por exemplo, psicológico:

Selma: *É...Até a oito anos atrás, eu só trabalhava, tinha dois filhos, não tinha participação nenhuma em nenhum tipo de ONG, e aí o meu marido ficou portador, era HIV positivo, começou a ficar doente de aids, eu não conhecia mais ninguém que tivesse esse problema, era só ele e eu, então, depois de quatro anos, em 96, ele veio a falecer. Em 97, eu senti necessidade de começar buscar (pausa), algo que me falasse o que é que eu tinha, como que eu tinha que agir contra aquilo, como eu teria que melhorar, por que agora era só eu. Eu era mãe de duas crianças, e eu tinha que (pausa) viver melhor, tinha que aumentar o meu tempo de vida e pra isso eu tinha que ter mais informações sobre o HIV/aids. Então, isso acabou me levando a uma ONG (pausa). De lá pra cá, eu tive muito suporte psicológico, aprendi muito, mesmo através da própria ONG, eu fiz dois anos e meio de terapia com uma psicóloga.*

Neste processo de construção da participação política, a busca de apoio para lidar com o sofrimento vem atrelada com o desejo de ajudar ao próximo. A questão do altruísmo continua sendo um fator poderoso na motivação da participação destes agentes; 88,9% consideraram muito forte o desejo de ajudar os outros. Na pesquisa

de Ferreira (1999), a autora percebeu, entre os entrevistados, a predominância do desejo de ajudar o outro nesta mesma perspectiva altruísta. Por exemplo, o portador morador da casa de apoio considerou importante passar sua experiência para o soropositivo “iniciante”, isto o ajudou também a ressignificar sua vida. Este desejo é mais forte nestes agentes motivados por sentimentos de culpa ou de retribuição pela ajuda que obteve na instituição, por exemplo, nos relatos de Eloísa e Cássia:

Eloísa: *Assim o que me ajudou muito, na ONG foi esse trabalho voluntário, porque você acha que você tem utilidade para as pessoas, mesmo com esse problema, você sabe que pode ajudar.*

A amizade é o amálgama que une estas pessoas na convivência institucional. Esta amizade busca a aproximação entre iguais e, destes, contra todos os outros (preferencialmente aqueles que estão fora da ONG). Eles evitam os conflitos e enfrentamentos com os outros agentes. Não percebem que a sustentação da entidade depende também de um posicionamento mais ativo deles. Expressam a idéia de um poder naturalizado, ou seja, ao presidente da entidade, por exemplo, a capacidade de transformação da organização interna da entidade, aderindo a uma idéia de poder assimétrico (Montero, 2003). A forma de participação eventual ou de participação em atividades oferecidas pela entidade, por exemplo, a ginástica, reflete este tipo de posicionamento que oscila entre agente e usuário da entidade:

Cássia: *Faço ginástica de terça e quinta e venho pro grupo com a psicóloga de quarta feira. Na semana, a gente reunia e ficava aqui conversando, já fiz limpeza aqui pra ONG junto com as meninas, nós já organizamos festa, aquela cozinha que você vê, eu Vanessa e Eloísa, que nos organizamos...É como se fosse minha casa...É por isso que eu sinto muita falta daqui.*

A entidade, em contrapartida, alimenta este tipo de postura mais reticente e flutuante, porque não estabelece um planejamento de formação ou de acompanhamento mais sistemático. Mediante o relato do presidente da entidade, percebemos o esforço da entidade em acolher bem a pessoa quando esta chega à ONG, na maioria das vezes muito fragilizada, por meio do projeto Resgate:

Presidente da ONG: *O grupo, aqui, tem como carro chefe que a gente chama de "Programa Resgate". O Programa Resgate visa, no primeiro momento, estar fortalecendo o usuário, a questão da auto-estima, a aceitação da própria doença e o reconhecimento como indivíduo, não ser visto apenas como uma doença, mas como indivíduo. Esse é o primeiro momento, um segundo momento é a gente verificar o que ele precisa para ter o mínimo de sustentabilidade própria, seja na questão da alimentação, seja na questão de uma qualificação profissional, e a gente busca com a comunidade parcerias e estar encaminhando para ? recursos que a comunidade oferece, orientando através de outros grupos ou entidades geradoras de mão de obra.*

Entretanto, no estudo dos documentos da ONG, particularmente as atas de reuniões internas e projetos, não há menção de projetos voltados à formação e incremento da participação destes agentes. As propostas vão de encontro ao fortalecimento da entidade em relação à comunidade e às parcerias institucionais.

Uma das conseqüências deste tipo de atitude é que o agente sente que o acolhimento recebido é algo paralelo à própria constituição e dinâmica institucionais, atribuindo este acolhimento e respeito recebido a certas características pessoais, por exemplo, apenas ao carisma e atenção do presidente da entidade. Inicia-se, neste quadro, um truncamento do processo de participação política, pois o agente restringe sua visão da ONG a um lugar doador de afeto, compreensão e recursos materiais:

Cássia: *a instituição ajuda as pessoas... É um lugar maravilhoso, aqui é um lugar que todo soropositivo teria que conhecer, tem que conhecer, que é um calor..., Eu cheguei aqui mal trapilha, nossa... quem me recebeu aqui foi o presidente da ONG, e ele é um amor de pessoa! Eu acho que igual a ele tem pouco, é assim. Até me dói de deixá-lo aqui, porque eu queria muito ajudar, eu acho que ele é um amor, uma maravilha de pessoa sabe, ele é muito bom!*

Este ciclo se completa quando a própria instituição se identifica com este papel de provedor. Não dando conta de todas as demandas, automaticamente ela se coloca em um lugar de impotência, gerando constrangimento entre estes agentes, isto se evidencia quando estes agentes identificam um ou outro agente, geralmente aqueles que estão na direção da entidade, como os mártires:

Cássia:... *Acho que ele faz o possível, o que falta aqui é as pessoas se unirem mais, pra estar fazendo assim um serviço voluntário mais hábil [...] Mas só que ele é muito carismático, acho que ele tem medo de espantar as pessoas, se ele radicalizar dá certo. Na minha opinião, ele, como presidente tem autoridade maior aqui dentro, ele deveria enxergar e convocar a pessoa e perguntar à pessoa se pode fazer isso, se pode estar fazendo isso. O que falta aqui é só voluntários, voluntários que façam mesmo...*

A noção de comunidade está associada com a intervenção imediata da entidade, isto porque a idéia de comunidade está atrelada ao bem comum e, segundo estes agentes, a ONG é o melhor exemplo disto. Expressam uma visão ambivalente da comunidade, isto é, ao mesmo tempo há aqueles que praticam o bem, por exemplo, o pessoal da ONG e aqueles que praticam o mal, por exemplo, os outros que fora da entidade discriminam e estigmatizam. O apoio recebido na entidade suscita um aplacamento do ressentimento e medo resultantes da discriminação:

Eloísa: *Então, pra mim, é a união de pessoas trabalhando juntos em prol de ajuda. Eu tenho participação neste município, é uma comunidade, ela é uma comunidade que faz um bem [a ONG] pela cidade, é muito bom, mas tirando a ONG... O resto da comunidade, pra mim, eu vejo a ONG como comunidade, porque ela presta serviço para a sociedade.*

Sawaia (2002) nos alerta para as consequências do acirramento da exclusão social para a construção de políticas públicas, tendo em vista que reforça sentimentos de ilegitimidade da participação, predominando sentimentos de humilhação e de vergonha.

As associações com a vivência com a aids, suscitadas pela pergunta sobre o que entendem a respeito dos direitos humanos estão bem coladas ao sofrimento provocado pela discriminação, reforçando uma situação de exclusão social.

Este referencial paira como um repertório estranho à história de vida e do cotidiano dessas pessoas. Enxergam o exercício dos direitos de forma corporativista, não se identificando ou se compreendendo dentro de uma mesma “classe” dos que sofrem com a exclusão social, por exemplo, com os presidiários. Os relatos destes agentes estão próximos do que é divulgado pela grande mídia:

Eloísa: *(pausa) Ah! Acho que o direito da pessoa falar, minha vontade como direito de pessoa é gritar assim: “eu quero ter o direito de ser o que eu sou (ansiedade, mudança de tom de voz. [...]Eu não participo não, dos direitos humanos eu não participo, não participa da nossa vida. Porque direito humano só aparece quando tem rebelião na cadeia (aumento do tom de voz).*

Nos relatos que ilustram este modo de participação, a política é vista da perspectiva da desconfiança de uma democracia representativa, marcada pela corrupção e descaso, da mesma forma que Montero (2003) constatou em sua pesquisa com os venezuelanos sobre a percepção da política nesse país, como descrita brevemente acima. As referências ao espaço público são mais incipientes e vagas; colocam-se, por exemplo, em relação ao serviço público de forma distante e do usuário insatisfeito:

Cássia: *Olha, que é uma droga viu! Eu acho que está tudo errado! Tudo que você pensar de errado está na política, muita falta de honestidade. Corrupção é o que mais tem e está na cara do povo e o povo não vê. Eu acho que não tem mais jeito, não tem mais jeito, em questão a política não tem mais jeito. Cada dia que passa fica pior. A política relacionada com a saúde...olha é zero!*

Todavia, há inferências e correlações entre políticas públicas e a aids, por exemplo, quanto à conquista dos medicamentos. Isto revela que a ONG tem um

papel importante na construção da participação política, pois este aprendizado começa pela discussão das implicações políticas e sociais da própria doença:

Eloísa: *(sobre os direitos humanos)...Eu percebo que é fundamental. Eu era totalmente leiga dos meus direitos, então, pra mim, foi fundamental a ONG, porque eu aprendi muito aqui. Aprendi que a gente é uma união, então, a gente briga junta, luta junto. Então, pra mim, tem uma participação muito boa. Sei que eu não estou **na guerra sozinha**. Como eu tenho uma cabeça boa consigo trabalhar melhor a doença, além disso, tem outras pessoas envolvidas...*

É possível notar que quanto maior o sofrimento, suscitado pela discriminação, mais difícil é a apreensão e a possibilidade de uma maior emancipação e construção de cidadania, pois há um movimento mais forte de culpabilização e isolamento, por exemplo, a pessoa reitera a culpa ou atribui ao “destino” a condição de soropositivo. A ONG entra num registro mental predominantemente de proteção e diminuição deste sofrimento

Este modo de participação tem características comuns à forma de participação numa casa de apoio, por exemplo, naquela descrita por Ferreira (1999), pois é um momento em que a pessoa precisa de experiências “estruturantes”, e a casa possibilita a vivência de um “lar” (Ferreira, 2002). Todavia, o incomodo ou desejo de sair da casa de apoio não se dá necessariamente devido à precariedade do desenvolvimento de atividades alternativas, como, por exemplo, laborais ou recreativas, como constata Ferreira, mas de sentirem que a instituição funciona dentro de parâmetros parecidos a de uma instituição totalizante, ou seja, protegem reforçando os sentimentos de exclusão.

Creio que o incomodo começa quando estes “internos” sentem-se limitados na possibilidade de expansão e fortalecimento de seus direitos, por exemplo, quando um dos entrevistados por Ferreira expressa sentimentos de isolamento na instituição, dizendo “que se sente ‘fora do mundo’ e reclama de não poder ter uma TV em seu quarto onde dormia, pois, como sentia muitas dores nas pernas e coluna, não conseguia ficar muito tempo na sala de estar”.(Ferreira, 1999, p.72), como coloca outro entrevistado: “ficar sem liberdade é muito ruim”.(Ferreira, p. 71) A pessoa é tratada dentro da perspectiva do paciente-consumidor (Paiva, 2002), restrito a sua condição de portador do HIV/aids.

2- A participação como projeto para a vida, a ONG como comunidade

Quanto ao segundo modo de participação política há uma inserção e expectativas, em relação à entidade, voltadas à consolidação de uma participação política atrelada a um fortalecimento de seus projetos de vida pessoais e profissionais. No relato de Antunes e Vanessa, que atuam mais freqüentemente na entidade, a ONG teve um papel fundamental no redimensionamento de seus projetos de vida. Eles tiveram oportunidade, inclusive, de descobrir outras perspectivas profissionais:

Antunes: ... hoje eu faço as coisas dentro do mundo da aids, voltado para algumas pessoas, e isso me dá muita satisfação. Faço sem ter nenhum fim lucrativo, mas em compensação tenho outros lucros, talvez maiores do que dinheiro. Faço círculo de amizade muito grande; tenho círculo de amizade muito grande, sei que sou útil para muitas pessoas. De vez em quando encontro pessoas que ouviram alguma coisa que eu falei, e prestaram atenção e entenderam; fizeram e deu certo ...então, quer dizer, isso já é um pagamento que não existe dinheiro que pague.

...E nesse meio tempo aí (gagueira), eu aprendi muitas coisas assim, e isso foi me aperfeiçoando também dentro do mundo da aids. Lendo, estudando, é lendo que é o mais importante quando se tem um leve conhecimento desse movimento. E eu vi que eu podia fazer muitas coisas dentro desse movimento.

Vanessa: Eu queria trabalhar na ONG, é muito bom, só que ninguém é remunerado, a situação... Se eu pudesse, eu estaria aqui todos os dias com o pessoal trabalhando, ajudando no que fosse possível, mas não dá porque... (suspira) porque tem que me virar, né? Ter que me desdobrar para poder levar o sustento para casa...

A ONG se torna um espaço “meio” para estes agentes, ou seja, um lugar que contribui com a reconstrução de seus projetos de vida. A amizade é à base de trocas de experiências e da abertura para aprendizagem de uma convivência coletiva. O espaço institucional passa a ser um espaço de construção simbólica, marcada também por tensões e conflitos mais intensos. Esta aproximação afetiva revela um processo de desconstrução de valores éticos e morais, a amizade neste espaço vai revelando, numa perspectiva arendiatiana, as assimetrias e irreciprocidades.

A intimidade que as ONGs propiciam, por meio dos vínculos afetivos e sofrimentos abertamente compartilhados e acolhidos, revela, também, os dilemas dos poderes institucionais. O poder começa assim a ser compreendido de uma forma relacional (Montero, 2003), ou seja, os agentes manifestam seus interesses e opiniões de forma a reivindicar um lugar efetivo nas decisões institucionais, questionando formas hierarquizadas de poder. Este agente sai de uma posição de

recuo e medo de se expor, temendo represálias, para uma posição que solicita legitimidade:

Vanessa: *Não sabem, ninguém participa de nada, a ONG recebe dinheiro? Não sei. A ONG dá dinheiro pra alguém? Não sei. A ONG recebe verba de alguma coisa da prefeitura, de Estado de alguma coisa, não sei. Porque não tem conversa, não tem diálogo, não tem união...*

De um modo geral, a construção democrática é dificultada pela falta de exercício de novas formas de relações institucionais. Gohn (1997; 2000) aponta que, na maioria das vezes, estas funcionam dentro de modelos tradicionais de hierarquização. A construção de modelos de funcionamento autogestionário, por exemplo, exige a alimentação destas “amizades desconstrutoras” que a própria entidade desencadeia. A efetiva flexibilidade institucional das ONGs só é possível, uma vez que ela incentive este seu potencial de valorização das subjetividades e afetividades e busque novas formas de lidar com o poder institucional. Por exemplo, na ONG estudada o poder decisório, às vezes, se confunde com o grau de frequência à entidade ou de proximidade com as pessoas mais influentes da ONG.

Nesta perspectiva, a convivência na entidade pode se tornar estereotipada e sufocante, pois ela não se abre para novas formas de relacionamento. Ao dificultar um enriquecimento maior da vivência afetiva na ONG, se prejudica a construção de outros relacionamentos extra-muros. Esta rigidez é refletida no empobrecimento de trocas, como por exemplo, com a comunidade, a ONG aparece para seus usuários como um lugar único; um oásis em meio ao deserto frio do restante da sociedade ou, ao contrário, a pessoa se desencanta e sai da entidade abrupta e violentamente. Tanto em uma como em outra situação há uma identificação maciça que impede o diálogo e reformulação dos vínculos afetivos (Enriques, 1994; 1997 e Pagés, 1976).

Neste sentido, a qualidade da participação e seu potencial de emancipação psicossocial têm a ver com uma disponibilidade institucional de construção de espaços democráticos e de uma constante discussão sobre seu papel na vida destes agentes. O potencial emancipador consiste na manutenção da tensão existente entre estes agentes e da instituição com a comunidade e o Estado. Esta tensão permite a preservação da alteridade destes sujeitos (Enriques, 1994, 1997, Pagés, 1976), pois construir relações democráticas não significa chegar a consensos, mas preservar os dissensos. (Ortega, 2000).

Além disso, valorizar estas diferenças permite, também, a abertura para uma percepção mais rápida das transformações da epidemia e, conseqüentemente, das novas demandas. Por exemplo, com a cronicidade e o processo de pauperização da doença, fica mais forte a necessidade de buscar alternativas de geração de renda para estes agentes. Nesta ONG, em particular, há muitos desempregados (13%) ou trabalhadores informais, ou como dizem: pessoas fazendo “bicos”.

Todavia nas respostas, do questionário, sobre a dinâmica organizacional da ONG a maioria respondeu que o relacionamento pessoal/profissional entre os membros têm melhorado, assim como o envolvimento de pessoas em projetos e na forma de divisão de tarefas entre eles. A contradição entre os dados pode revelar a falta de desenvolvimento de ações mais assertivas quanto aos aspectos psicossociais e organizacionais voltados para a democratização das relações institucionais.

A noção de comunidade se amplia e está associada a um grupo de pessoas que almejam o bem da sociedade. Há também a idéia de identidade entre a ONG e a comunidade, ou seja, a ONG para estas pessoas representa a união e solidariedade entre as pessoas que possuem metas em comum.

Ângela: - *Comunidade... Uma instituição, uma comunidade. Pra mim, está ligado diretamente.*

Estes agentes falam com mais propriedade e se referem ao espaço público assertivamente, mas expressando ambivalências e contradições, evidenciando sentimentos que oscilam entre a cooperação e crítica negativa e ressentimento. Predomina uma relação de desconfiança em relação ao Estado, por exemplo, é importante a verba pública para andamento dos projetos, ao mesmo tempo, se ressentem de uma parceria que extrapole o investimento financeiro, uma das conseqüências disto é a sobrecarga de responsabilidade e de trabalho:

Ângela: *O governo... Que financia o trabalho, mas que também, não faz outra coisa, além de financiar o trabalho. Inclusive mandam mais trabalho pra gente.*

O processo de formação democrática dos agentes em relação à vivência dos direitos humanos e de uma noção mais completa de cidadania é ambivalente e contraditório. A percepção dos direitos é localista, ou seja, enxerga de forma corporativista e restrita a vivência próxima. Podemos cogitar que um dos motivos dessa visão em relação aos direitos humanos é a insatisfação com algumas das ações governamentais:

Antunes: *Direitos humanos... Está banalizado, hoje, na minha opinião está banalizado. Porque banalizado? Se eu for procurar algo ligado aos direitos humanos eu não tenho. (pausa), primeira coisa que eu vou ouvir, é alguém falar pra mim: “contrate um advogado!”, seja pra qualquer coisa, por exemplo, um cheque sustado, alguém que me roubou. Primeira coisa que eu vou ouvir é: contrate um advogado. Agora se eu sou um criminoso, um traficante de droga...*

Nesta perspectiva, a percepção sobre o que são os direitos humanos tem se alterado com a experiência em relação à aids, pois entendem tal correlação de maneira positiva. Argumentando de maneira mais consciente, demonstrando o potencial de politização da ONG, ampliando a experiência individual:

Antunes: *Nesse sentido, eu já volto um pouco atrás, porque hoje através dos direitos humanos, eu consegui o quê? Hoje eu tenho medicamento de graça, trato o meu vírus HIV, trato com medicamentos, com profissionais, com médicos, tudo de graça. Nós lutamos muito por isso, tivemos muita militância para chegar nisto. Temos guerra com a polícia, guerra com o governo, pra poder ter esses lucros, esses ganhos aí, hoje gratuitos. Quando eu falo, nós, eu falo de nós ONGs. Mas, sem os direitos humanos nós não teríamos conseguido. Nessa parte, a gente tem que tirar o chapéu pra eles sim!*

3- A participação co-responsável e solidária, a ONG para a comunidade.

Quanto a este modo de participação política, os agentes demonstram uma articulação mais íntima entre questões do espaço público e seus projetos de vida. A maneira dos agentes lidarem ou compreenderem a discriminação e o estigma passa pela reelaboração de valores éticos e políticos. Expressam uma solidariedade baseada na possibilidade de uma identificação com as pessoas portadoras do HIV/aids, reforça tabus e estigmas já existentes, por exemplo, sofrem opressões de gênero ou de classe social, pois percebem dimensões de suas vidas que as tornam também vulneráveis:

Sonia:... *Tive namorados, situações que não usava preservativo, então... Sempre me mobilizou... a ser solidária, porque eu acho que qualquer um de nós poderia estar vivendo essa realidade, de portador do vírus HIV. Então, me engajar na luta, pra mim, é uma obrigação de vida... Assim, eu acho que é o caminho mesmo... Por isso, fui ficando, onde eu trabalho, e fui me interessando... Tenho umas “crianças” pequenas e trabalho o dia inteiro, e... À noite ter que cuidar um pouco da casa, cuidar deles... Mas assim, tenho ainda um sonho, um sonho de poder... Participar muito mais... Uma coisa que eu gosto muito [referindo-se à ONG].*

Na fala de Sonia, acima, a questão da aids surge de maneira articulada com o histórico de sua vida; aparece de forma muito sincera e humilde, principalmente quando ela relata que se percebeu, em alguns momentos de sua vida, vulnerável à contaminação pelo HIV, trazendo uma humanidade ímpar para este tipo de situação,

pois entende a vulnerabilidade social em sentido mais abrangente, colaborando num esforço de se tornar menos vulnerável ou consciente das formas de infecção.

No caso de Menelau, a superação da violência simbólica (Parker; Aggleton, 2001) fica evidente quando destacou a importância da arte em seu processo de emancipação psicossocial. O gosto pela arte o ajudou a romper barreiras culturais e socioeconômicas. Este enfrentamento expressa a rigidez e o estigma social que envolve as pessoas que não fazem parte de uma classe social privilegiada (Gonçalves Filho, 1995; Sawaia, 1997, 2001, 2002).

No seu relato, podemos visualizar a redoma que segrega e expulsa as pessoas de classes sociais desfavorecidas dos bens sociais e materiais, como imaginar o esforço de uma pessoa da periferia para chegar ao centro da cidade para assistir um filme no final de semana. A maratona já se inicia com as dificuldades de transporte e de dinheiro para bancar o passeio, seguidas do tempo até chegar ao cinema e no local onde, haverá mais sinais da discriminação, por exemplo, o preço de entrada e da pipoca, o estilo de vida mais refinado e “descolado”. Menelau descreve de maneira indignada:

Menelau: ... esse lado cultural tem que ir até essas pessoas, quando a pessoa não consegue ter acesso, quando ela não vai ao centro cultural de sua cidade, ou a qualquer outro lugar, quando ela não consegue romper esse ninho solitário, eu achava, por exemplo, que ir ao cinema do Banco do Brasil era chic pra mim! Eu moro aqui num bairro de periferia, que eu achava que entrar num centro cultural público aqui da cidade era pago! Eu sei que é triste isso, mas eu sei que 90% das pessoas aqui do município não sabem disso!

Na participação da ONG, o agente transforma aquela vivência de isolamento e culpa em ricas experiências de vida compartilháveis, por exemplo, por meio de atividades que possam ajudar a informar as pessoas sobre os riscos de infecção pelo HIV. Neste sentido, a participação na ONG é de fundamental importância como um locus de articulação deste tipo de proposta, pois dá respeitabilidade e legitimidade perante a comunidade.

No estudo de Silva (2002), percebemos o crescimento destas pessoas que chegam à ONG em direção ao fortalecimento da cidadania, porque a ONG propiciou a construção de uma ação comunicativa entre sujeitos de direitos; abrindo perspectivas de inserção positiva no espaço público em que a pessoa se sente valorizada tanto na esfera pessoal quanto coletiva. (Silva, 2002). Este estudo é importante na medida em que busca, em relações do cotidiano ou do mundo da vida

(usando sua leitura de Habermas), a construção de novas formas de sociabilidades políticas.

As ações políticas são enriquecidas devido à percepção de que as transformações ocorridas na vida deste agente foram resultado desta vivência coletiva e com base nela, que é possível a replicação de suas experiências na comunidade:

Antunes: ...Porque não teria como eu fazer o que eu faço hoje, se não existisse a ONG. Seria muito difícil eu chegar no colégio e falar: “olha eu sou Antunes e queria falar sobre AIDS”. Por traz disso, tem que ter uma instituição, registrada, regulamentada, pra poder abrir as portas para que eu entre.

No caso de Antunes, a participação na ONG significou uma profunda mudança de referencial de vida, tanto que ele repete muitas vezes que tais mudanças foram possíveis devido à entrada no “mundo da aids”. Num primeiro momento, esta transformação se assemelha a uma conversão religiosa, mas é ampliada, porque não se restringe ao recalçamento do sentimento de culpa e à expiação do pecado.

A vergonha e a culpa dão lugar para um diálogo negociado, expresso pela perspectiva de que a vivência com o HIV/aids pode resultar num “produto” positivo para a comunidade. Nesta perspectiva, um pequeno grupo formado pelos agentes comunitários da ONG pode suscitar mudanças de valores morais e políticos na comunidade. Montero (2003) utiliza para compreender a dinâmica entre a participação comunitária, as ONGs e a mudança social, o conceito de “conversão”. O agente se posiciona como um cidadão ativo (Stewart, 1995) em seu meio social, e pessoa importante para a comunidade:

Selma: Ah! Depois que eu tenho aids, tudo mudou, minha vida é uma droga, não consigo emprego, não consigo namorado! Isso tudo é mentira! Porque se você tem HIV ou não, às vezes você está namorando, às vezes você está trabalhando, isso é pra todo mundo, não é pras pessoas que tem três letrinhas a mais. Eu não vou deixar você me agredir! Por que eu sou feliz assim, eu não pedi pra ter HIV (fala com tom de voz bem baixo), mas eu posso te ajudar a você não pegar... (longa pausa).

Esta capacidade de ressignificação da vivência com a aids, é emblemática do que se percebe sobre o papel das ONGs na construção de sujeitos políticos. Com base nos relatos de William, da pesquisa de Silva (2002) e a fala Selma, acima, notamos pessoas com um discurso seguro e atuante no espaço público, resultante e construtora de uma ação comunicativa promotora do fortalecimento de novas ações

políticas. Tal resultado teve como esteio a reelaboração de experiências cotidianas, ou na linguagem habermasiana, de uma resignificação do mundo da vida.

Este tipo de participação é semelhante daqueles agentes que, na pesquisa comparativa com a ONG-Ca, demonstraram um interesse explícito numa participação politizada, 76,5% dos participantes da ONG-Br considerou muito importante a participação, porque desejava se tornar mais ativo politicamente. E como resultado desta participação, 85% considerou que se sente mais fortalecido em relação à luta pelos direitos civis e políticos, 95,2% sentiu-se mais motivada a realizar trabalhos comunitários e 65% considerou mais motivada para se envolver em outras causas políticas e sociais.

Os agentes mais politizados têm uma participação mais próxima das demandas da entidade, colaborando com o desenvolvimento de atividades cotidianas da entidade, sugerindo e se envolvendo em projetos. Demonstram uma preocupação maior com o profissionalismo de suas ações, fundamentando melhor suas propostas com argumentos técnicos e também políticos.

Antunes: *Então, quando eu levo esta tese pra um político, é que eu já tenho por trás um embasamento, que isso é bom!*

A maneira de se posicionarem em relação ao espaço público é de coresponsabilidade pela qualidade da vida pública e pela satisfação das demandas da comunidade, por exemplo, consideram que a efetividade das ações das políticas públicas dependem da efetiva participação comunitária se colocam como cidadãos e não como consumidores. Neste sentido, as críticas ao serviço público têm como pressuposto o diálogo de parceria. No caso do estudo desta ONG, nos relatos de alguns agentes aparece todo o esforço construtivo de compartilhamento de ações de combate à epidemia, como, por exemplo, a realização de palestras nas escolas públicas ou participação de agentes em grupos de ajuda mútua no CRT/AIDS.

Sonia: *Então, eu acho que o HIV/aids, ela é uma patologia que também remete à responsabilidade social. Uma pessoa que se vê portadora do HIV, não é a responsabilidade só dela. A responsabilidade é social... Será que o governo está prestando informações suficientes?... E a informação de forma que a pessoa fizesse uma reflexão sobre sua própria vida.*

A visão destes agentes sobre os direitos humanos expressa o seu processo de conquista do espaço público, conforme percebem alguma relação com as

demandas cotidianas da relação entre a luta pelos direitos humanos e a conquista de medicamento gratuito, por exemplo.

Os direitos vão sendo construídos com base em certos referenciais de vida, alinhavando o compartilhamento de responsabilidades e experiências, permeados por políticas culturais (Sousa Santos, 2000) que conformam o que podemos, em algum momento histórico, chamar de referenciais dos direitos humanos. A conquista destes é uma forma de garantir a qualidade de vida e a dignidade humana para todos. Todavia tal conquista depende de cada um de nós; é uma luta constante da comunidade como um todo. De forma carinhosa e segura, afirma Sonia:

Sonia: *É... (pausa longa) direitos humanos... Eu acho que são condições básicas, essenciais de vida... Isso, infelizmente não é respeitado. A gente sabe das pessoas vivendo em condições precárias sem acesso às condições mínimas. Eu, enquanto cidadã, eu me pego muito pensando nisso. Eu falo que cada criança que nasce, é um pouco responsabilidade de cada um de nós... Cada pessoa sem estudar... Sem formação. O que remete a cada um de nós, colaborar, fazer... E assumir essa parte dessa responsabilidade...*

V- A importância da participação política para o fortalecimento psicossocial.

A finalidade deste estudo foi a investigação do processo de politização da dor e da indignação de agentes comunitários que convivem com o HIV/AIDS. A condição de soropositividade suscitam situações de discriminação e estigmatização geradoras de sofrimento expresso por intensa angústia, sentimentos de vergonha, humilhação e culpa. Provocando o isolamento ou, como colocou Herbert Daniel, de maneira perspicaz, se decreta a morte civil desta pessoa, evidenciando o estigmatizado e a discriminação (Maluwa, 2002) .

Vimos como a participação deste agente numa ONG, onde bons encontros são estimulados, o ajudam a superar esta vivência individualizada e estigmatizadora com o HIV/aids e amplia-se para o âmbito da vivência solidária e coletiva, contribuindo para o fortalecimento do agente comunitário não apenas como portador de direitos, mas como um sujeito de direitos.

Vários estudos comprovam o papel peculiar das ONGs no combate da epidemia, no campo da luta pelos direitos humanos e sociais, reiterando o papel de pressão política deste tipo de organização. (Silva, 2002; Câmara, 2000; Sawaia, 2002, Ferreira, 1999; Galvão, 2000; Parker, 1994, 2002). O histórico dos novos movimentos sociais, onde podemos incluir as ONGs/AIDS, revela a valorização das experiências singulares, o acolhimento afetivo e material as pessoas, ajudando-as na elaboração, por exemplo, da dor da perda de pessoas próximas ou no esfacelamento de relações familiares e de trabalho após o anúncio do diagnóstico.

No trabalho que venho realizando como supervisor institucional, principalmente por meio da disciplina de Psicologia Comunitária, e na minha pesquisa do mestrado (1998) sobre a construção do processo de participação numa ONG/AIDS, constatee também a importância do acolhimento dado pela ONG a estas pessoas. Todavia, percebia uma convivência institucional muitas vezes tensa e conflituosa, expressas em alguns casos por desânimo e afastamento da ONG. Um processo que se iniciava com o acolhimento e continuava com a inserção do agente comunitário com base na realização de diferentes tipos de atividades corria permanentemente o risco de ser truncado.

Percebia que os agentes expressavam graus diferenciados de tensão no plano subjetivo impactados pela carga afetiva do trabalho, geralmente voluntário, e

pelo fato de lidarem com doença e morte provável em atendimento aos portadores e familiares de portadores do HIV/aids; ou, então, com dificuldades de administrar conflitos institucionais vivenciados na dinâmica interna da ONG e das tensões com a comunidade e os poderes públicos. Em função disto, muitas horas de trabalho eram voltados para um apoio psicológico a estes agentes, visando contribuir na elaboração e encaminhamentos destas questões como grupo.

Nesse processo de trabalho de supervisão descobrimos, os alunos e eu, que, para chegarmos a abordar a vivência institucional destes agentes, se tornava necessário a discussão sobre o impacto da doença na vida destas pessoas. Só depois disto, poderíamos mais facilmente adentrar nas dificuldades cotidianas de lidarem com as atividades desenvolvidas na instituição e seus percalços, entre outras questões.

Cabe lembrar que as formas de participação e atividades variam de ONG para ONG, e de acordo com o perfil da epidemia, que variou historicamente. Creio que o período mais difícil, em função, também, do relato destes agentes, foi o período dos poucos recursos de tratamento, em que a visita domiciliar era mais importante, evidenciando os problemas sociais, econômicos e de assistência médico-psicológica de maneira mais dramática.

Este acompanhamento e supervisão, que buscavam uma abordagem psicossocial, revelaram que valorizar a singularidade dos indivíduos e suas experiências, naquele pequeno grupo, poderia trazer situações ligadas à capacidade destas mesmas pessoas em lidarem com a diversidade entre si e na comunidade. Por exemplo, de religião e credos, de orientação sexual, nas vivências das relações de gênero, dentre outras, buscando estratégias de concretização de uma convivência cidadã. Além disso, contribuía para responder ao desafio de criar estratégias alternativas à epidemia que combatessem um dos principais problemas ligados ao HIV/AIDS: a discriminação e o estigma, comum a todos, independente de credos e de orientações pessoais.

A contribuição deste estudo para este tipo de trabalho foi a compreensão de que existem modos também diversos de participação política e estes modos estão associados com a capacidade de elaboração de questões pessoais/afetivas desencadeadas, por exemplo, pela vivência de discriminação e estigmatização ligados ao HIV/aids. A principal recomendação desse estudo é que as ONGs devem incrementar ações que valorizem um processo de fortalecimento da constituição de

sujeitos de direitos, iniciado no acolhimento da pessoa na chegada à organização, por exemplo, por meio da discussão sobre o referencial dos Direitos Humanos incluída no Projeto de resgate da auto-estima, desenvolvido pela ONG estudada na recepção aos novos membros.

Outros estudos mencionados ao longo desse trabalho buscavam compreender a maneira como as pessoas eram afetadas e reagiam, por exemplo, à injustiça e desigualdade sociais, e destaque, especialmente, os trabalhos de Gonçalves Filho (1995) e Sawaia (1997, 2001, 2002). Estes estudos evidenciaram a importância da leitura da dimensão subjetiva na avaliação do impacto negativo da exclusão social na formulação de políticas e, ao mesmo tempo, de formação de sujeitos mais ativos em seu meio social. O primeiro autor traduz o impacto da exclusão social com base na descrição da noção de humilhação social e, o segundo, com base na noção de sofrimento ético-político.

A análise da epidemia da aids que utiliza a noção de vulnerabilidade (social, individual e programática) tem contribuído para esse tipo de reflexão no campo da saúde pública. Uma vez que incorpora os referenciais dos direitos humanos, enriquecendo esta discussão sobre o impacto da discriminação e estigmatização, nos três planos (da pessoa, do seu universo sócio-cultural e comunitário e no plano dos serviços públicos a que tem acesso), indicam estratégias alternativas na prevenção e assistência no campo da AIDS. Vera Paiva, com base em trabalhos com jovens, desenvolveu uma abordagem psico-educativo, no campo psicossocial, para a promoção/prevenção baseada na valorização e no fortalecimento destes jovens como sujeitos sexuais, mas também como sujeitos-cidadãos (Paiva, 1996, 2000).

Estes estudos dão a dimensão do esforço necessário para se superar tabus, sentimentos de inferioridade e exclusão, ou medos tão intensos que excluem e paralisam, evidenciando o estigma sentido (Maluwa, 2002). Podemos acompanhar nas falas dos entrevistados sobre o longo e árduo caminho entre o momento em que a pessoa recebe o diagnóstico de soropositivo, passa a participar de uma ONG e, por fim, se percebe um sujeito de direitos.

Esse processo de co-construção de sujeitos-cidadãos pode se beneficiar de iniciativas com uma abordagem que amplie o acolhimento individual ou indivíduo em grupo numa perspectiva clínica incorporando perspectiva psicossocial. Uma experiência que tem se desenvolvido com objetivos diversos tais como superar a

negação do diagnóstico e as dificuldades em fazer o teste anti-HIV, de se prevenir da re-infecção ou do adoecimento quando se pensa na adesão à medicação anti-HIV e uso insistente de preservativo (Paiva 1992, Tunala, Paiva et. al, 2000). O fortalecimento da pessoa por meio da decodificação da construção social de seus sentimentos, a emancipação no plano pessoal (do estigma sentido) e o fortalecimento para resistir à discriminação e exclusão social (estigma atuado), por sua vez a fortalece novamente como uma pessoa, como sujeitos e cidadãos, no que podemos chamar de processo de emancipação psicossocial.

Neste estudo, como em vários outros, a primeira idéia que passa pela cabeça da pessoa diante da palavra aids é de morte, acompanhada de intensa angústia ou negação. Estas se estendem até o momento que a pessoa, não suportando mais a discriminação e falta de apoio, particularmente, da falta de solidariedade procura ou é encaminhada a uma ONG. No caso da organização estudada, por incentivo de profissionais do CRT/AIDS ou da busca ativa dos agentes da ONG, com base na participação do grupo de auto-ajuda no CRT/AIDS. Esta iniciativa (procurar uma ONG) singulariza estas pessoas em relação a todas as outras que não procuram este tipo de instituição. Esta diferenciação se encontra na percepção de que a ONG poderia ser um espaço para troca de experiências que o ajudasse a superar todas as vicissitudes suscitadas pela convivência com o HIV/aids.

Estes fatores nos forçam a pensar sobre a dificuldade de exigir um tipo de participação que seja voltado apenas para o bem comum, descolado do contexto de uma trajetória de vida marcado por intensas adversidades. A qualidade da participação mais politizada estará associada com a possibilidade de formação de vínculos afetivos que valorizem a experiência de vida de pessoas que há tempos vem lutando para ter o mínimo de dignidade para sobreviver.

Neste sentido, pareceu pertinente compreender que o fortalecimento destes agentes como sujeitos de direitos devem vislumbrar modos de participação associados com a capacidade de elaboração de vivências de exclusão, discriminação e estigmatização, anteriores à infecção pelo HIV/aids. Na interação com outros agentes pode decodificar a estigmatização e a discriminação sofridas no contexto de violência estrutural e simbólica compartilhados por outros cidadãos. De certa forma, a descrição da trajetória de vida de cada agente, atrelado aos seus modos de inserção no espaço público, possibilita a percepção da dinâmica psicossocial que, penso, conformam as bases da prática em saúde coletiva,

inspirada na noção de vulnerabilidade (Ayres, 2002^a). Ou seja, a compreensão desta dinâmica qualifica a situação de vida e, particularmente, indica as possibilidades de superação da situação de exclusão social de acesso ao sistema de saúde como sujeito e cidadão e não como mero consumidor.

Neste sentido, dar visibilidade para o que denominei de modos de participação, significa valorizar o olhar a partir do campo psicossocial por excelência, ou seja, captar um processo de mudanças subjetivas e psicológicas atrelado ao contexto sócio-histórico e cultural que leve à emancipação e ao fortalecimento destes sujeitos de direitos. Fortalecendo o campo psicossocial, poderemos politizar questões que são geradas nas relações intersubjetivas, contextualizadas, como coloca Paiva (2002): *"politizar diante de nós mesmos significa poder reconhecer novas necessidades, dar voz interna a desejos inéditos, empoderar novas faces, atualizar personas, potenciais não vividos, virtualidades do vividos nunca antes considerados, reprimidos, estimulados ou emergentes diante de novas situações de vida ou mobilizados por contextos coletivos"*.(p. 26)

Segundo Montero (2003), considerar a dimensão psicossocial permite pensar em níveis de fortalecimento. A partir de outros estudos, a autora considera que há poucos trabalhos científicos que descrevem empiricamente este nível de construção. Ela destaca o estudo de Kieffer (1984), que mostra que o fortalecimento de militantes políticos implicava na eficácia percebida de suas ações e no fortalecimento da autoestima destes. *"Em seu próprio estudo, Zimmerman e Rappaport (1998) chegam à conclusão de que a participação em atividades e grupos comunitários é muito importante para compreender o conceito de fortalecimento e descrevem o fortalecimento psicológico como 'a conexão' entre um sentido de competência pessoal e desejo e a vontade de atuar no espaço público"*.(Montero, 2003, p. 72).

Como um exercício de adentrar a construção da dinâmica deste campo psicossocial, no estudo desta ONG, focalizei alguns modos de participação, dentre outros modos de classificação possíveis, inspirados em tipos de identidades coletivas que Castells vê em ação nas sociedades em rede. Estes modos não caracterizam um ou outro agente necessariamente, mas posturas e facetas que se mesclam em ações de um único agente em situações diferentes, ou em vários momentos de sua vida.

Com base no trabalho como supervisor com grupos de agentes comunitários, temos visualizado alguns aspectos da prática da psicologia social-comunitária que ilustra o processo de construção de diversos modos de participação. Um primeiro modo expressa uma dinâmica psicológica em que este sujeito se percebe sozinho e angustiado. O mundo ao redor é amedrontador, predominando sentimentos de onipotência e críticas duras à instituição e aos agentes/usuários da entidade. É como se a dimensão psicológica fosse individual apenas, reduzida à psicodinâmica.

Arakcy Rodrigues (1996) nos alertava para o fato que muitos processos psicológicos são compartilhados coletivamente. Sobre o hiato entre a informação e a efetiva prevenção do HIV/aids entre universitários, a mediação intrapsíquica é uma forma de compreender o papel dos processos psicológicos pelos quais as determinações socioculturais se concretizam. Por exemplo, a utilização de sistemas coletivos de defesa e da ideologia defensiva citados por Dejours (1987) e como são utilizados de formas diferentes por determinados grupos de trabalhadores com a finalidade de se protegerem de ansiedades e perigos reais suscitados pelo meio social e do trabalho. *“A certeza sobre o caráter individual dos processos psíquicos e a sua identificação com diferenças individuais” e, portanto, sob a influência de determinações singulares. Entretanto, muitos processos psicológicos não são individuais: classificamo-los como “psicológicos” devido às instâncias em que passam e as leis pelas quais são regidos”*.(Rodrigues, 1996, p. 55).

Nos encontros iniciais com os grupos de agentes comunitários, estes vinham mais “defendidos” e com discursos prontos, mostrando-se pouco tolerantes às colocações dos colegas do grupo. Percebíamos, dentre outras possibilidades, que havia o receio que pudéssemos criticar o trabalho deles, assim estas posturas mais resistentes serviam de escudo protetor contra possíveis ataques. Os mecanismos de defesa se intensificavam e só começavam a ser quebradas quando buscávamos pacientemente e sem censuras ouvir atentamente as queixas até o momento que a pessoa começava a se repetir ou percebia tal repetição da queixa através do relato dos outros. Neste momento, crucial, pois a sensação do grupo em geral era de “um beco sem saída”, sugeríamos então que resgatássemos um pouco do começo de algumas destas histórias contadas, enfatizando que estávamos nos esforçando em compartilhar experiências, algumas muito dolorosas. Neste momento, ficávamos surpresos de como estes agentes se conheciam muito pouco, apesar de haver admiração e respeito entre si. Por exemplo, consideravam-se como pessoas que

tinham condições e fama de ajudar muita gente no bairro, mas faltava mais intimidade entre elas. Trabalhar na perspectiva de desenvolvimento deste modo de participação exigia um tempo maior de atividades em pequenos grupos, pois as pessoas chegavam muito suscetíveis, esforçando-se em “esconder” feridas profundas. Lembro-me, por exemplo, de uma agente que relatou com muita dor e indignação o flagrante do assédio do filho menor pelo tio. Esta situação desembocou em muitas discussões sobre tabus ligados à sexualidade e alguns momentos sobre o HIV/aids e, claro, sobre alguns dos sentidos de seu envolvimento com uma ONG/AIDS.

A quebra de algumas resistências, sentimentos de onipotência e culpa fortaleciam uma postura mais tolerante e atenta aos relatos dos outros. Percebíamos que as histórias de vivências, com o HIV/aids, relatadas eram enriquecidas com as trocas de experiências. Iniciava-se um processo de inviduação e, ao mesmo tempo, intenso compartilhamento, ao mesmo tempo, que crescia a necessidade de se colocarem e trocarem suas opiniões. Estes momentos eram bastante acalorados, pois começavam a emergir as diferenças e preconceitos que antes eram escamoteados pela “carapuça” do ativista dedicado ou da vítima do HIV/aids, entre outros papéis. Este momento refletia, de maneira particular, as tensões existentes no convívio da ONG, com a diferença de que a dimensão psicossocial destes conflitos era colocada em segundo plano, dando-se importância para qualquer outra demanda da entidade no plano da mobilização e apoio social.

Um terceiro modo de participação se expressava pela capacidade maior deste agente em compartilhar experiências com o outro, de forma a se sentir envolvido e comprometido, ou seja, mostrava-se mais solidário e tranquilo. Em uma das últimas reuniões com um destes grupos, as pessoas queriam fazer festinhas e a preparação destas era permeada de trocas entre si que evidenciavam a humanidade, realizada singularmente em cada um, por exemplo, na escolha do tipo de quitutes ou de músicas, formas de divisão de tarefas, valorizando os talentos individuais, etc.

Este modo de participação em que a pessoa consegue estabelecer um diálogo e argumentar, sem constrangimento ou arrogância, a partir da valorização de seus referenciais de vida, indica que uma ONG pode ser este lugar de bons encontros que facilita a construção de momentos de felicidade éticos -políticos.

Este modo de participação caracteriza o que é explicitado na maioria dos estudos que valorizam a ONG como um espaço de comunicação mais sincera, consciente e comprometida com a transformação social, ou seja, potencializando e fortalecendo este sujeito de direitos. (Sawaia, 1997, 2000, 2002; Silva, 2002; Câmara, 2000).

Todavia se enxergarmos a participação política como resultante de um desenvolvimento psicossocial cuidado, podemos cogitar que muitos agentes não conseguem ultrapassar os modos iniciais de participação ou, em determinados casos, não conseguem elaborar seus sentimentos de culpa, vergonha, e outros, porque os sentimentos ambivalentes e contraditórios são mal acolhidos, projetados numa convivência institucional mal resolvida, prejudicando, por exemplo, a superação da angústia vivida pela convivência do HIV/aids.

Neste sentido, a ONG, ao mesmo tempo em que expressa um potencial de acolhimento afetivo, desencadeando novas perspectivas de vida para estes agentes, por outro lado pode não incorporar esta “virtude” num planejamento que acompanhe este processo de emancipação psicossocial. O agente, em sua trajetória na ONG, vai se afastando desta base acolhedora para o predomínio de sentimentos de abandono, rejeição e frustração.

Assim, a valorização da dimensão psicossocial possibilita que a subjetividade, elemento valorizado na literatura sobre os novos movimentos sociais, adquira corpo. Ou seja, a subjetividade pode ser vista como uma construção dinâmica, e nunca acabada, na interação entre a psicodinâmica individual e o compartilhamento social, revelando a(s) humanidade(s) necessária(s) para a construção de sujeitos politizados e de uma cidadania mais plena.

VI-Referências Bibliográficas

AGGLETON, P. ; WARWICK. I. Community responses to AIDS. In: _____. **Sex and youth:** contextual factors affecting risk for HIV/AIDS: a comparative analysis of multi-site studies in developing countries. Geneva, Switzerland: UNAIDS, 1999.

AIDS COMMITTEE OF LONDON. **2000 Annual report and service overview.** London-Ontario, 2000.

ALTMAN, D. **Poder e comunidade, respostas organizacionais e culturais à Aids.** Rio de Janeiro: ABIA/IMS/ UERJ, 1995.

ARENDT, H. **A condição humana.** 10. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003.

AYRES, J.R.C.M **Epidemiologia e emancipação.** São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1995.

_____, FRANÇA JUNIOR, CALAZANS, G., SALETTI FILHO, H. **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde:** novas perspectivas e desafios. In: Barbosa, R. ; Parker, R. (org.) Sexualidades pelo avesso. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34, 1999.

_____, J.R.C.M. **Práticas educativas e prevenção de HIV/ Aids:** lições aprendidas e desafios atuais. Interface – Comunic., Saúde, Educação, V6, n 11, p. 11-24, 2002.

_____. Repensando conceitos e práticas em saúde pública. In: PARKER, R. ; TERTO JUNIOR (org). **Aprimorando o debate:** respostas sociais frente à AIDS: limites e possibilidades na terceira década. Rio de janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2002a.

BOBBIO, N. **A era dos direitos.** 11. ed. São Paulo: Campos, 1998.

PROGRAMA NACIONAL DST/AIDS- Ministério da Saúde. Boletim epidemiológico, 2003. Disponível em<: [http:// www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)>, acesso em: agosto de 2004.

CÂMARA, C. ; LIMA, R. M. **Histórico das ONGs/AIDS e sua contribuição no campo das lutas sociais.** Cadernos ABONG, São Paulo, n. 28, 29-74, out, 2000.

- CALAZANS, G. **O discurso acadêmico sobre gravidez na adolescência: uma produção ideológica**. 2000. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social)- Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2000.
- CARRETEIRO, T. **A doença como projeto: uma contribuição à análise das formas de filiações e desfiliações sociais**. In: SAWAIA, B. **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 4. ed. São Paulo: Vozes, 2002.
- CASTELLS, M. **O poder da identidade**. São Paulo: Paz e Terra, 2001
- CHAMBRE, S. **Responding to uncertainty bearing witness: volunteering as collective behavior in the AIDS epidemic, 1981-1988**. New York: Center for the Study of Philanthropy, s.d.
- CHAUÍ, M. Sobre o medo. In: **Os sentidos da paixão**. São Paulo: Funarte/Companhia das Letras, 1987.
- CONTRERA, W. F. **GAPAS: uma resposta comunitária à epidemia da AIDS no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.
- COSTA, L. P. M. **Contando histórias de AIDS**. 1998. Dissertação (Mestrado)- Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 1998.
- DAGNINO, E. Os movimentos sociais e a emergência de uma nova noção de cidadania. In: **Anos 90: política e sociedade no Brasil**. São Paulo: Brasiliense, 1994. p. 103-115.
- DEJOURS, C. A loucura do trabalho: estudo de psicopatologia do trabalho. São Paulo: Oboré, 1987.
- DEMO, P. **Pesquisa e informação qualitativa**. Campinas, SP: Papirus, 2001.
- _____. **Pesquisa e construção de conhecimento: metodologia científica no caminho de Habermas**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1996.
- ESPINOSA, B. **Ética**. In: **Os pensadores**. São Paulo: Abril, 1973.
- ENRIQUES, E. **Psicossociologia: análise social e intervenção**. Petrópolis: Vozes, 1994.
- _____. **A organização em análise**. Petrópolis: Vozes, 1997.
- FERREIRA, M. P. S. **AIDS: da violência aos direitos humanos à construção da solidariedade**. 1999. Dissertação (Mestrado)- Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1999.
- FRANÇA-JUNIOR, I.; AYRES, JRCM; CALAZANS, G. **Saúde coletiva e direitos humanos: um diálogo possível e necessário**, 2000.

GALVÃO, J. Mudanças de paradigmas. In: **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: Editora 34, 2000.

GOHN, M. G. **Teoria dos movimentos**. São Paulo: Loyola, 1997.

_____. Mídia, terceiro setor e MST: impactos sobre o futuro das cidades e do campo. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

GONÇALVES FILHO, J. M. **Passagem para a Vila Joanisa: uma introdução ao problema da humilhação social**. 1995. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social)- Universidade de São Paulo, 1995.

GOFFMAN, E. **Estigma- notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. LTC, 1988.

GOSTIN, L. & MANN, J. Toward the development of a human rights impact assessment for the formulation and evaluation of public health policies. In: MANN, J. e et al. **Health and human rights: a reader**, New York: Routledge, 1999.

GRANJO, M. H. B. **Agnes Heller**. Petrópolis: Vozes, 2000.

HABERMAS, J. O direito como categoria de mediação social entre facticidade e validade. In: **Direito e democracia: entre facticidade e validade**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1997.

HELLER, A, Qué significa sentir? In: **Teoria de los sentimientos**. 3. Madrid: Fontamara, 1979.

_____, **Teoria de las necesidades em Marx**. Barcelona: Península, 1986.

_____, **Cotidiano e a história**. 4. ed. Paz e Terra: São Paulo, 1992.

LANE, S. T. M. ; SAWAIA, B. B. (orgs.) **Novas veredas da Psicologia Social**. São Paulo: EDUC- Brasiliense, 1995.

LANDIM, L. (org.) **Ações em sociedade: militância, caridade, assistência, etc.** Rio de Janeiro: NAU, 1998.

LUNA, S. V. **Planejamento de pesquisa: uma introdução**. São Paulo: EDUC, 1998.

MATOS, Olgária. **Sociedade, Tolerância, Confiança, Amizade**. Revista USP. São Paulo, 37, p. 92-100, mar.-maio, 1998.

MALUWA, M. et al. **HIV- and aids- related stigma, discrimination, and human rights: a critical overview**. Cambrigde, MA, Health and Human rights, v. 6, n.1, p. 1-18, 2002.

MANN, J. et. al. **Health and Human Rights**. New York and London: Routledge. s.d.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**. 5. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-ABRASCO, 1998.

MONTERO, M. **Teoría y práctica de la psicología comunitária**: la tensión entre comunidad y sociedad. Buenos Aires: Piadós, 2003.

PAGÈS, M. **A vida afetiva dos grupos**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1976.

PAIVA, Vera (org), Em tempo de Aids: **viva a vida: sexo seguro, prevenção, drogas, adolescentes, mulheres, apoio psicológico aos portadores**. São Paulo: Summus, 1992.

_____, **Sexualidades adolescentes**: escolaridade, gênero e o sujeito sexual. In: PARKER, R. ; BARBOSA, R. (org.), **Sexualidades brasileiras**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1996.

PAIVA, V.

_____, **Fazendo arte com a camisinha**: sexualidades jovens em tempos de AIDS. São Paulo: Summus, 2000.

_____, **Sem mágicas soluções**: a prevenção do HIV e da AIDS como um processo de emancipação psicossocial. In: **Seminário- Prevenção à AIDS**: limites e possibilidades na terceira década. Rio de Janeiro. 2002. Anais. Aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2002. p. 20-26.

PARKER, R. A construção solidariedade: **AIDS, sexualidade e Política no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA/IMS/UERJ-Relume- Dumará, 1994.

_____, (org.) **Solidariedade e cidadania**: princípios possíveis para as respostas ao HIV/AIDS?. Aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (Anais), 2002.

_____; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Coleção ABIA_ Cidadania e Direitos, n. 1, Rio de Janeiro, 2001.

RIBEIRO, R. J. **A palavra democrática**: ou da utopia da necessidade à utopia poética. Revista USP. São Paulo, 37, 102-107, mar. – maio, 1998.

RODRIGUES, A M. **O hiato entre conhecimento sobre as vias de transmissão a as práticas de prevenção da AIDS entre estudantes da USP**: a atuação das ideologias coletivas de defesa. Psicologia USP, São Paulo, v. 7, n. ½, p. 51- 71, 1996.

_____, **Operário, operária:** estudo exploratório sobre o operariado industrial da grande São Paulo. São Paulo: Símbolo, 1978.

_____, Instruções para a entrevista. São Paulo, Instituto de Psicologia da USP, s.d.

SADER, E. Quando novos personagens entram em cena: experiências e lutas dos trabalhadores da grande São Paulo 1970-1980. 2. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1995.

SILVA, L. M. P. **Construção de identidade em um espaço comunicativo: a experiência do Grupo Pela Vidda.** São Paulo, Revista Impulso, 32, 2003.

SILVA, C. R. C. e HEWITT, W. **The political participation:** AIDS NGOs in Brazil and Canada. XV Conferência International de aids. Bangkok, Tailândia, 2004.

_____, Carlos Roberto de Castro e. **Uma introdução à formação do sujeito ético em Aristóteles.** Revista Unicsul, São Paulo, n. 7, 70-75, dez. 2000.

_____, **Uma contribuição à construção do conceito de cidadania ativa:** as práticas de uma ONG que atua no campo da AIDS. Psicologia e sociedade: Revista da ABRAPSO, São Paulo, vol. 11, n. 2, jul./dez. 1999.

_____, **Criança e AIDS:** ensaios e experiências. São Paulo: Nepaids/USP, 1999.

SILVA, R. C. **A falsa dicotomia qualitativo-quantitativo:** paradigmas que informam nossas práticas de pesquisas. In: ROMANELLI, G. et al. Diálogos metodológicos sobre práticas de pesquisa. Ribeirão Preto: Legis-Summa, 1998.

SOUSA SANTOS, B. S. Por uma concepção multicultural de Direitos Humanos. In: CAPINHA, G ; FELDMAN-BIANCO, B. (org.) **Identities:** estudos de cultura e poder. São Paulo: Hucitec, 2000.

_____. Subjetividade, cidadania e emancipação. In: Pela mão de Alice. Rio de Janeiro: Cortez, 1995.

SANTOS, F. A F. **A vivência da dialética exclusão/inclusão social:** um estudo psicossocial sobre hansenianos institucionalizados. 2002. Tese (Doutorado)- Pontifícia Universidade católica de São Paulo, São Paulo, 2002.

SAWAIA, B. A legitimidade subjetiva no processo de participação social na era da globalização. In: LOUILER, et. al. **Movimentos sociais e participação política,** Florianópolis: Letras Contemporâneas, 1997.

_____. **A crítica ético-epistemológica da Psicologia Social pela questão do sujeito.** Psicologia e Sociedade: Revista da ABRAPSO, v. 10, n. 2, jul-dez, p. 117- 136, 1998.

_____. **Por que investigo a afetividade?**, São Paulo: PUC, 2000. Texto para concurso de professor titular do Departamento de Sociologia.

_____. Participação social e subjetividade. In: **Ambientalismo e participação na contemporaneidade**. São Paulo: EDUC/FAPESP, 2001.

_____. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. 4. ed. In: **As artimanhas da exclusão: uma análise ético-psicossocial**. São Paulo: Vozes, 2002.

_____. **Afetividade como fenômeno ético-político e lócus de reflexão crítico-epistemológico da Psicologia Social**. São Paulo: PUC/SP, s.d.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do Trabalho Científico: diretrizes para leitura, análise e interpretação de textos**. 21. ed ver. e ampl. São Paulo: Cortez, 2000.

SILVA, L. M. P. **Construção de identidade em um espaço comunicativo: a experiência do Grupo Pela Vida**. São Paulo: Impulso, n. 32, 2002.

SPINK, P. K. **A organização como fenômeno psicossocial: notas para uma redefinição da psicologia do trabalho**. Psicologia e Sociedade: revista da Abrapso, São Paulo, vol 8, n. 1, jan.-jul., 1996.

STEWART, A **Two conceptions of citizenship**. London Scholl of Economics, London, n. 46, p. 63-78, mar. 1995.

THOMPSON, J. B. **Ideologia e cultura moderna**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

TUNALA, L. et. al. Fatores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde. In: TEIXEIRA, P. R. et al. **Tá difícil de engolir?: experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo**. São Paulo: NEPAIDS, 2000.

Anexo 1- (Carta de consentimento)

São Paulo, 22 de setembro de 2002.

Prezado Voluntário

Assunto: Aspectos éticos da pesquisa

Tendo em vista que as pesquisas científicas em seres humanos só podem ser desenvolvidas após aprovação da proposta por um comitê de ética, o projeto foi submetido à apreciação da Comissão de ética da Universidade Cruzeiro do Sul.

É importante salientar que a elaboração do termo de consentimento pós-informação (anexo1) foi realizada segundo as regras estabelecidas pelo Conselho Nacional da Saúde (CNS)- resolução no 196 de 10.10.1996-, oferecendo aos entrevistados, informações sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos que seriam utilizados, os riscos, desconfortos e benefícios; o sigilo dos resultados e a possibilidade de deixar de participar no estudo a qualquer momento sem prejuízo à sua pessoa. Aqueles que consentirem receberão uma via do documento.

Cabe ressaltar que esta pesquisa tem um grau mínimo de ameaça à integridade da pessoa, principalmente porque se busca uma compreensão dos aspectos psicossociais que influenciam as práticas dos agentes comunitários que atuam no campo da aids, principalmente quanto a participação dos direitos humanos nestas ações.

Termo de Consentimento Pós-informação
(Obrigatório para Pesquisas Científicas em Seres Humanos- resolução no 196 de 10.10.1996-CNS)

I. Dados de Identificação do entrevistado

Nome do entrevistado:.....

Endereço:.....tel:

Organização da qual participa:

II. Dados sobre a pesquisa científica

Título do Protocolo de Pesquisa:

“Análise do processo de fortalecimento da participação Política através de um estudo comparativo de ONGs engajadas no combate à epidemia do HIV/AIDS nos municípios de XXXX-SP (Brasil) e London-Ontário (Canadá).”

Pesquisadores responsáveis: Profs . Carlos Roberto de Castro e Silva e W. E. (Ted) Hewitt

Cargo/Função: Pesquisador

Unidade: Instituto de Psicologia/USP

Universidades envolvidas: Universidade de São Paulo/Universidade Cruzeiro do Sul/Universidade de Western de Ontário.

Avaliação do risco da pesquisa (probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo):

Sem risco () risco mínimo (x) risco médio () risco maior ()

Duração da pesquisa: 36 meses

III. Explicações do pesquisador ao entrevistado

1. *Justificativa e os objetivos da pesquisa*

Analisar o processo de fortalecimento da participação política no combate à epidemia do HIV/ AIDS, através de um estudo comparativo entre as Organizações não governamentais atuantes nos municípios de XXXXX e London (Canadá). Sendo que, a finalidade da pesquisa é de contribuir para uma maior capacitação destes agentes e para um melhor desempenho das ações da ONG no combate à epidemia de HIV/AIDS.

Serão utilizados os seguintes procedimentos:

- 1.1 Os instrumentos de coleta de dados utilizados serão: a entrevista livre e semi-estruturada e questionário, sendo que estas poderão ser filmadas ou gravadas. A entrevista abordará questões referentes a trajetória da pessoa em trabalhos comunitários e na organização onde atua em relação à epidemia da aids. E o questionário abordará aspectos do processo de participação na ONG.
- 1.2 O resgate da trajetória da pessoa em trabalhos comunitários, provavelmente suscite articulações com experiências pessoais, principalmente como infectado ou afetado pela aids.
- 1.3 A duração da entrevista irá variar conforme o relato do informante, não excedendo 2h por entrevista, caso seja necessário será marcada uma nova entrevista.
- 1.4 A pessoa não será identificada na pesquisa, ou seja, o sigilo é condição essencial para a preservação dos informantes neste trabalho.
- 1.5 O benefício mais imediato que o informante poderá ter é uma possibilidade ímpar de elaborar, psicologicamente, aspectos de sua trajetória nos trabalhos comunitários que vem desenvolvendo ao longo destes anos.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após ter sido convenientemente esclarecido pelo pesquisador, conforme registro nos itens 01 a 10 do inciso III, consinto em participar, na qualidade de entrevistado, do Projeto de pesquisa referido no inciso II.

São Paulo,..... de.....de 2002

Assinatura do entrevistado

Assinatura do pesquisador que obteve o consentimento (carimbo ou nome legível)

NOTA: Este termo deverá ser elaborado em duas vias: uma via deverá ficar em poder do entrevistado; outra via ficará em poder dos pesquisadores.

Caso necessite informações complementares sobre a pesquisa entrar em contato com: Carlos Roberto de Castro e Silva- NEPAIDS/Instituto de Psicologia da USP/
Tel. 3091- 49 85/ e-mail: carobert@usp.br

Anexo 2- Carta- convite para o questionário

São Paulo, 22 de setembro de 2002.

Prezado voluntário

Nós os pesquisadores W.E. (Ted) Hewitt da Universidade de Western de Ontário- Canadá e Carlos Roberto de Castro e Silva da Universidade cruzeiro do sul e do Núcleo de Estudos e Prevenção da AIDS/USP, estamos conduzindo um estudo internacional intitulado: *“Análise do processo de fortalecimento da participação Política através de um estudo comparativo de ONGs engajadas no combate à epidemia do HIV/AIDS nos municípios de XXXX-SP (Brasil) e London-Ontário (Canadá)”*, visando examinar o relacionamento entre a participação voluntária de organizações voluntárias de combate ao HIV/AIDS e a promoção da cidadania e participação no contexto político mais abrangente.

O estudo envolve uma comparação da história, estrutura, estratégias e atitudes/condutas dentro de dois grupos específicos, são eles: *AIDS Committee of London- Ontário-Canadá (ACL)* e uma organização conhecida como XXXX São Paulo-Brasil. Através desta pesquisa realizada sob a responsabilidade das Universidades acima citadas, nos esperamos aprender mais sobre os fatores que estimulam a participação política (especialmente em “democracias emergentes” como do Brasil), e facilitar a troca de informações e práticas que beneficiem diretamente os dois grupos dos dois países no combate à epidemia do HIV/AIDS.

No Canadá a pesquisa é conduzida pelo Prof. Dr. W. E. (Ted) Hewitt, Prof. do Departamento de Sociologia da Universidade de Western de Ontário. Os resultados da pesquisa serão destinados inicialmente para uso acadêmico, e serão publicados em revistas especializadas ou na forma de livro.

A principal fonte de dados da pesquisa provém da percepção dos voluntários da ONG sobre sua relação com a ONG e consigo próprio como agente comunitário. Conseqüentemente gostaríamos de convidá-lo a participar deste estudo completando o questionário em anexo. O questionário leva mais ou menos 30 minutos para ser preenchido, e garantimos que não há risco algum em participar desta pesquisa, seja de natureza física, mental ou social.

Simplesmente *responda circulando uma das alternativas da questão ou escrevendo sua opinião quando solicitada, no espaço em branco*. Note que responder às perguntas do questionário e participar desta pesquisa é inteiramente voluntário.

É importante lembrar que não é necessário se identificar escrevendo seu nome no questionário. É garantido sigilo total das informações que você der através do preenchimento deste questionário.

Quando você completar o questionário, por favor, nos envie por correio o mais rapidamente que você puder! Coloque-o no envelope já selado e endereçado que acompanha esta carta.

Se você tiver alguma dúvida sobre a natureza da pesquisa ou sobre as perguntas do questionário não hesite em entrar em contato com: Prof. Carlos Roberto de Castro e Silva. Tel: 9407 1858/ e-mail: carobert@usp.br

Desde já, agradecemos sua colaboração,

Cordialmente

Prof. Carlos Roberto de Castro e Silva.

Anexo- 3- O questionário

Pesquisa:

**Análise do processo de fortalecimento da participação
Política através de um estudo comparativo de ONGs engajadas no combate à
epidemia do HIV/AIDS nos municípios de XXXXX-SP (Brasil) e London-
Ontário (Canadá)."**

Questionário**Dados pessoais/ocupacionais**

Qual o ano de seu nascimento? 19_____ .

**De acordo com as categorias usadas pelo IBGE, qual é a que
descreve melhor sua cor?**

1- Branco 2- Pardo 3- Preto 4- Índio 5- Amarelo 6- Não
sei

Sexo? 1-masculino 2-feminino.

**Muitas pessoas preferem ter relações sexuais com pessoas do
sexo oposto. Outras pessoas gostam de pessoas do mesmo
sexo. Considerando os relacionamentos que você tem tido ou
procura ter, você costuma ter relações sexuais:**

- 1- Só com homens
- 2- de preferência com homens, mas também com mulheres
- 3- só com mulheres
- 4- de preferência com mulheres, mas também com homens.
- 5- Com homens e mulheres, na mesma proporção.
- 6- Outras
respostas_____

**Em que município você nasceu? 1-XXXX 2-outro.
Qual?_____.**

Nasceu na área urbana ou rural? 1- urbana. 2- rural.

Hoje, você mora no município de XXXX?

1- Sim. 2- Não. Em qual você mora?_____.

**(Responda se você disse SIM na questão anterior) Há quanto
tempo você mora em XXXX?**

1- menos de 01 ano.

- 2- entre 01 e 02 anos.
- 3- entre 02 e 05 anos.
- 4- mais de 05 anos.

Qual é o seu estado civil:

- 1- Casado ou tem um companheiro(a)
- 2- Separado ou divorciado
- 3- Viúvo(a)
- 4- Outra situação. Qual? _____.

Até que ano de escola você estudou?

- 1- Nunca foi à escola
- 2- 1º grau incompleto (1ª a 3ª série)
- 3- Primário completo
- 4- Ginásio incompleto (5ª a 7ª série).
- 5- 1º grau incompleto (8ª série).
- 6- 2º grau incompleto.
- 7- 2º grau completo
- 8- Superior completo
- 9- Superior completo ou mais.

Qual sua ocupação/profissão? _____.**Você faz algum trabalho remunerado?**

- 1- Sim, está trabalhando. 2- Só estuda 3- É aposentado 4- É dona de casa 5- Está desempregado(a) 6- Outras _____

(Se estiver trabalhando) No seu trabalho principal você é:

- Funcionário(a) público(a)
- Assalariado(a) com carteira assinada
- Assalariado(a) sem carteira assinada
- Conta-própria regular (paga ISS)
- Conta-própria temporário (bico/ free lancer)
- Autônomo universitário (profissional liberal)
- Empregador (mais de dois empregos)
- Auxiliar de família sem remuneração fixa.

(Se estiver desempregado) Qual o motivo?

- 1- Aposentado.
- 7- Falta de oportunidades de emprego.
- 8- Falta de atualização profissional.
- 4- _____ Outro _____ motivo.
- Qual? _____.

Somando a sua renda com a renda das pessoas que moram com você, de quanto foi aproximadamente a renda familiar em sua casa?

- 1- Menos que um salário mínimo. (*salário mínimo é R\$ 200,00*)
- 2- Entre 01 e 02 salários mínimos.
- 3- Entre 02 e 05 salários mínimos.
- 4- Entre 05 e 10 salários mínimos.
- 5- Mais do que 10 salários mínimos.

Você segue alguma religião:

- 1- Sim. Qual? _____
- 2- Não.

O que você faz nas horas de folga?

- 1- Esporte.
- 2- Assistir televisão.
- 3- Passear.
- 4- Outro. Qual (is)? _____
- 5- Não tenho horas de folga.

Sobre participação comunitária

18- Há quanto tempo você está afiliado à ONG XXXXX?

- 1- Há menos de 01 ano.
- 2- Entre 01 e 02 anos.
- 3- Mais de 02 anos.
- 4- Desde a aprovação do estatuto da entidade.
- 5- Não está filiado. Explique qual sua ligação a LPV? _____

19- De que maneira você entrou para este grupo?

- 1- Sugestão de um amigo.
- 2- Convite da XXX.
- 3- Por meio do grupo de auto-ajuda do CRT/XXX.
- 4- Outro. Explique de que maneira: _____

20- Na sua decisão para entrar na LPV o que pesou mais.

I- Desejo de ajudar os outros:

- 1- pouco importante. 2- mais ou menos importante. 3- muito importante.

II- Desejo de ter um maior contato com outras pessoas que vivenciam a questão do HIV/AIDS.

- 1- pouco importante. 2- mais ou menos importante. 3- muito importante.

III- Desejo de desenvolver uma atividade mais politizada.

1- pouco importante. 2- mais ou menos importante. 3- muito importante.

IV-Foi _____ por _____ outras _____ razões.
Quais?: _____.

21- Desde que você entrou para a XXX seus relacionamentos têm mudado?

I-Com as pessoas que moram com você:

1- melhorou. 2- piorou. 3- continua o mesmo.

II- Com sua família:

melhorou. 2- piorou. 3- continua o mesmo.

III- Com os seus amigos:

1- melhorou. 2- piorou. 3- continua o mesmo.

22- Você poderia dizer que como resultado de seu de seu envolvimento com a XXX, você se sente agora:

I-Fortalecido para agir em defesa de seus direitos.

1-Mais. 2- Menos. 3- sem mudança.

II-Fortalecido para trabalhar em conjunto com outras pessoas da comunidade.

1-Mais. 2- Menos. 3- Sem mudança.

III-Incentivado para tornar-se mais envolvido com outras causas políticas/sociais. 1- Mais. 2- Menos. 3- Sem mudança.

23- Na sua opinião, a XXX tem contribuído para a melhoria de qualidade de vida das pessoas portadoras do HIV/AIDS quanto:

I- A adesão ao tratamento:

1- Tem aumentado. 2- tem diminuído. 3- continua o mesmo.

II- Ao Isolamento social:

1- Tem aumentado. 2- tem diminuído. 3- continua o mesmo.

III- A capacidade de negociar o uso de preservativo com o parceiro (a):

1- Tem aumentado. 2- tem diminuído. 3- continua o mesmo.

24- Como membro deste grupo com que frequência você tem participado das atividades cotidianas da XXX?

1- Uma vez por semana.

- 2- Uma vez por mês.
- 3- Menos de uma vez por mês.
- 4- Quando convocado.

25- Em que tipo de atividades da XXX você tem participado? (por favor, descreva com suas palavras)

26- Você acha que o grau de envolvimento da ONG com as atividades abaixo descritas, deveria: diminuir, aumentar ou continuar o mesmo?

I-De prevenção do HIV/AIDS na comunidade de um modo geral.

1-diminuir. 2- aumentar. 3- continuar o mesmo.

II-Dar suporte para portadores do HIV/AIDS e seus familiares.

1- diminuir. 2- aumentar. 3- continuar o mesmo.

III-Desenvolver atividades de lazer e cultura para beneficiar as pessoas afetadas pelo HIV/AIDS.

1- diminuir. 2- aumentar 3- continuar o mesmo.

27-Na sua opinião em quais outras atividades a ONG deveria estar envolvida? (por favor, descreva com suas palavras)

28-Na sua opinião em quais atividades, que hoje a XXX está envolvida, deveria ser abandonada, se houver alguma. (por favor, descreva com suas palavras)

29- Qual você acha deve ser o papel da liderança na LPV?

- I- De decisão soberana (“de dar a última palavra”) 1- Sim. 2- Não. 3- as vezes.
- II- De planejamento das atividades e rotina da ONG. 1- Sim. 2- Não. 3- As vezes.
- III- De articulação entre as pessoas da ONG. 1- Sim. 2- Não. 3- as vezes.
- IV- De articulação entre a ONG e a comunidade. 1- Sim. 2- Não. 3- as vezes.
- V- De resolver problemas burocráticos e financeiros. 1- Sim. 2- Não. 3- as vezes.

30- Qual outro papel que a liderança poderia cumprir? *(por favor, descreva com suas palavras):* _____

31- Que atividades a liderança deveria deixar de se ocupar, se houver alguma. (por favor descreva com suas palavras)

32- Desde que você começou a participar da XXX o que tem mudado na organização interna da entidade?

I- O relacionamento pessoal/profissional entre os membros da ONG.
1- tem melhorado. 2- tem piorado. 3- continua o mesmo.

II- O envolvimento de pessoas em projetos da ONG.
1- tem melhorado. 2- tem piorado. 3- continua o mesmo.

III- A forma de divisão de tarefas entre os membros da ONG.
1- tem melhorado. 2- tem piorado. 3- continua o mesmo.

33- Na sua opinião, como a XXX tem se saído nas seguintes áreas no combate à epidemia do HIV/AIDS:

I- Ajudando a divulgar maneiras de prevenção do HIV/AIDS na comunidade.
1- Bom. 2- regular 3- deve melhorar.

II- Participando com o serviço público na elaboração de diretrizes de prevenção e assistência às pessoas afetadas pelo HIV/AIDS.
1- Bom. 2- regular. 3- deve melhorar.

III- Fortalecendo a tolerância da comunidade em relação aos portadores do HIV/AIDS e a doença.

1- Bom. 2- regular. 3- deve melhorar.

34-Em quais outras áreas de atividades a XXX tem se saído bem em suas ações no combate a epidemia da aids?

35-Em quais áreas de atividades a XXX poderia se sair melhor em suas ações?

36- Em sua opinião, a relação entre ONG e comunidade tem mudado de alguma forma?

I-O respeito pela ONG na comunidade.

1- Tem aumentado. 2- Tem diminuído. 3- continua o mesmo.

II- A participação de novas pessoas da comunidade.

1- tem aumentado. 2- tem diminuído. 3- continua o mesmo.

37-Em sua opinião, quais os principais problemas têm afetado sua comunidade? (por favor, escreva com suas palavras)

38-Você já participou de outros grupos de trabalhos comunitários?

1-Sim.

Quais?

—

2- Não.

39- Desde que você começou a participar da XXX sua participação em outras ações comunitárias:

1- Tem aumentado. 2- Tem diminuído. 3- Continuado o mesmo.

40- Se aumentou com quais atividades você tem se envolvido? (Por favor, escreva com suas palavras)

41- Com que frequência você tem participado de atividades deste outro grupo comunitário?

1- Frequentemente. 2- De vez em quando. 3- Raramente.

42- Você tem exercido o papel de liderança neste grupo comunitário?

1- Sim. Qual sua principal atividade? (Por favor, escreva com suas palavras)

2- Não.