

AIDS E ATIVISMO

Transcorridos mais de dez anos dos primeiros casos diagnosticados e notificados de AIDS e, praticamente o mesmo tempo (nos EUA, inicialmente), da criação espontânea por aquelas pessoas infectadas e afetadas, as organizações não-governamentais de luta contra a AIDS estão "envelhecendo" juntamente com as epidemias que pretendem enfrentar. O voluntariado inicial, na maioria das vezes heróico e justificável, faz parte de um passado romantizado? Hoje, se não todas, pelo menos as mais representativas ONGs/AIDS se profissionalizaram ou caminham para isto. A profissionalização para alguns significa a perda da inocência, tão somente? Para outros se traduz na acomodação da administração marca da pela rotina e, portanto, numa certa "normalização" da luta? Há os que vêem a profissionalização como sinônimo de otimização e maximização de esforços, iniciativas, trabalho (individual e institucional), onde o entusiasmo desesperadamente produtivo da fase inicial não está violentado, mas repensado e adaptado aos novos tempos.

Hoje, mais do que ontem, se faz necessário lançar um olhar (auto) crítico sobre a situação atual. Como já registrou um filósofo oitocentista, a história não se repete, exceto como farsa. Não podemos nos esquecer de que a história da AIDS é uma história de uma grande tragédia, pelo menos para alguns segmentos sociais mais vulneráveis às epidemias pelo HIV e AIDS.

A perspectiva (auto) crítica, justamente por ser crítica, não pode ser autofágica. Muitos, limitados por seus sistemas teóricos auto-referenciais, por suas condutas narcisistas, se apresentam como os arautos do apocalipse, do imobilismo, da negação da maior conquista nos tempos sombrios da AIDS: os ativismos - no plural é importante registrar -, na luta e nas respostas mais eficazes contra a AIDS. Não podemos nos infectar pelas projeções do desejo (inconfessáveis) de alguns que vêem um colapso nas ONGs/AIDS. O colapso existe, justamente, daqueles que não deram respostas conseqüentes aos desafios grandiosos das epidemias pelo HIV e AIDS. As epidemias estão se massificando e se pauperizando, enquanto ficavam (ou ficam, conforme o caso) com intervenções meramente discursivas (o "revolucionarismo" por subtração), no que já foi designado como idéias (e práticas) fora de lugar. O caráter postiço, inautêntico, imitado desses "ultra" criticistas é visível. Os atuais constatadores da "situação terminal no ativismo das ONGs" são os mesmos que se notabilizaram por seu tradicionalismo na modernidade do ativismo em AIDS.

A maior ameaça ao ativismo no Brasil é a invisibilidade de seus conflitos (internos e externos). Nos EUA, alguém já definiu que a sociedade americana está em guerra permanente. É a relação de forças que determina os rumos da sociedade. Quando uma sociedade está em guerra permanente, ela não permite as falsas sofisticções.

Os que participam da guerra, acabam embrutecidos. Ao contrário do Brasil, onde as discriminações e adversidades mais arraigadas e extremas se disfarçam na retórica aparentemente sofisticada, mas falsa, da aceitação mútua de uma confraternização humanista, as minorias americanas, que estão representadas em seus ativistas mais aguerridos, embrutecem o próprio discurso para tornarem visível o confronto.

No Brasil os conflitos são invisíveis. O pior inimigo é o invisível. Nos EUA, negro é negro, homossexual é homossexual, mulher é mulher, e por mais estúpida que possa parecer essa é a única forma de não deixarem a guerra, que está sempre presente, ser vista como coisa do passado.

O problema é que, no Brasil, não vamos resolver os impasses do ativismo em AIDS tendo como único referencial o ativismo norte-americano. Mesmo com a globalização e mundialização dos impactos das epidemias de AIDS, não podemos perder a perspectiva de que a sociedade brasileira se auto-representa e de fato é diferenciada da organização social americana. O que é politicamente correto nos EUA não é necessariamente correto abaixo do Equador e vice-versa.

Ao propormos e exercitarmos a (auto) crítica, também, estamos contradizendo os enunciados apologéticos do triunfalismo de que o ativismo em AIDS não necessita de revisões, correções, de críticas, em última instância. A crise é um fato. Não das ONGs, exclusivamente. A crise é de toda a sociedade, de uma cultura, de uma civilização que ainda não se sensibilizou para a gravidade (da extensão e crescimento das epidemias), conseqüentemente, da vulnerabilidade de todos nós (homens, mulheres e crianças) diante das afecções do HIV e AIDS.

A notabilidade do ativismo em AIDS consiste em desafiar, permanentemente, o *status quo*, na medida em que o convencional é simplesmente incapaz e inaceitável no enfrentamento da AIDS. Os programas de intervenções das ONGs só são conseqüentes quando são inovadores. Esse ineditismo é antes de tudo novas abordagens diante de velhos preconceitos, que as epidemias pelo HIV / AIDS agudizam e acirram.

Em todo o mundo há evidência de comodismo crescente entre alguns e fatalismo crescente entre outros. Comodismo traz marginalização - de indivíduos, de grupos sociais e de nações até - e pode reduzir tragicamente o comprometimento de recursos humanos e materiais neste momento crítico na expansão crescente da AIDS. Fatalismo pode trazer passiva falta de esperança e desespero ou propostas de soluções simplórias ou supostamente extremas.

Ao ingressarmos na segunda década na qual a infecção do HIV ameaça a toda sociedade, um problema crescente, que não pode ser minimizado, é que a sensibilização e o tempo de vida de motivação dos ativistas em AIDS se tornam a cada dia mais difíceis, e ao lado das "históricas" organizações de luta contra a AIDS proliferam, cada vez mais, novos grupos e iniciativas que solicitam idéias originais de uma organização potencialmente cooperadora. Essas demandas se multiplicam, criando uma perplexidade inquietante para as já esgarçadas iniciativas de base comunitária e não-governamental.

A solução (se é possível usar este termo) é universalizar as dúvidas. Democratizar os saberes e as experiências acumuladas. Dividir as responsabilidades. Captar novos aliados. Resgatar parceiros dispersos. Estabelecer alianças táticas e conjunturais, que não comprometam o programa estrutural das organizações. Enfim, à solidariedade, entendida como exercício da cidadania, é uma necessidade dominante e transcendente, e, não apenas, um recurso retórico, um clichê discursivo esvaziado de conteúdo.

Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS

Utilidade Pública Federal, de 27/05/92, Decreto Presidencial

Rua Lopes Quintas, 576 -Jardim Botânico

22460 - Rio de Janeiro - RJ

Telefone (021) 239-5171

Fax (021) 294-5602

Disque AIDS PELA VIDDA (021) 294-3131 de 2ª a 6ª feira, das 15 às 21 horas

A ABIA é uma organização não-governamental, cuja finalidade é promover a educação e a informação para a prevenção e controle das epidemias de HIV/AIDS. Todas as nossas ações são baseadas nos princípios da solidariedade.

A ABIA organiza-se como instituição profissionalizada. Contamos com o apoio material e financeiro de várias organizações do Brasil e do exterior, tais como: Misereor/Zentraistelle Entwicklungshilfe e V., CAFOD - The Catolic Fund for Overseas Development, IAF - Inter-american Foundation, The Ford Foundation, ICCO - Organização Intereclesiástica para Cooperação ao Desenvolvimento, AHRTAG - Appropriate Health Resources and Technologies Action Group, ABF Stockholms Lan, ICRW - Intemational Center for Research on Women, OXFAM - Associação Recife-Oxford para Cooperação ao Desenvolvimento, PWF – Public Welfare Foundation, e empresas brasileiras, estatais e privadas, através do programa A Solidariedade é uma Grande Empresa.

Expediente

Boletim Nº 02 Especial-Julho de 1992

Publicação: trimestral

Tiragem: 15.000 exemplares

Distribuição interna

Presidente: Herbert de Souza

Jornalista responsável: Mônica Teixeira - MT15309

Editores responsáveis:

Jacques Schwarztein, João Guerra, José Stalin Pedrosa e Richard Parker

Programação visual e produção gráfica: A 4 Mãos Ltda.

Revisão: Sheila Gliosci

Edição Eletrônica: Formatus Produção Gráfica

Fotolitos: Jornal Balcão

Impressão: Graphos

Este Boletim foi financiado com recursos liberados por:

CAFOD e Caritas/Noruega

CADERNOS PELA VIDDA: A RESPOSTA DE UM GRUPO ATIVISTA PARA ENFRENTAR A EPIDEMIA DE AIDS

Do ponto de vista de acesso aos tratamentos, viver com AIDS no Brasil não é melhor nem pior que viver com outras doenças crônicas e fatais. O que a AIDS faz é tornar ainda mais gritante a péssima qualidade do sistema de saúde brasileiro - seja em termos de qualidade dos profissionais de saúde, desinformados e mal qualificados; da falta de medicamentos; da falta de condições de funcionamento dos hospitais, ambulatórios e pronto-socorros. Para algumas pessoas, dentro do quadro de miséria em que já vivem, a AIDS parece se constituir em apenas um problema a mais - não necessariamente o mais grave - que precisam enfrentar.

Entretanto, por se tratar de uma epidemia que afetou inicialmente grupos sociais muito bem identificados, estigmatizando-os ainda mais, a doença provocou o fato inusitado de conseguir organizar grupos interessados em fazer reflexões sobre sua condição, lutar por melhores condições de tratamento, e por desenvolver estratégias de sobrevivência ao verdadeiro naufrágio pessoal e social que é descobrir-se e ser descoberto como uma pessoa com HIV.

A constatação da soropositividade não raro provoca relações do tipo paciente apavorado / médico desinformado - duas condições extremamente desfavoráveis para a administração dos problemas graves e urgentes que a doença impõe.

Em meados de 1990, no Grupo pela VIDDA-SP, a partir de reuniões chamadas "de reflexão", começou a tomar forma uma idéia: as pessoas que vivem e convivem com a AIDS poderiam fabricar sua própria "machadinha", seu instrumento de intervenção nestas relações tão complicadas, e assumir uma postura ativa na administração de sua saúde. Foi assim que surgiu o *Cadernos Pela VIDDA*, um boletim que veicula informação sobre tratamentos e que se destinava a armar as pessoas com informações sobre os problemas que as acometam, as escolhas possíveis dentro do universo do desenvolvimento de novas drogas e tratamentos, para que elas possam negociar com seu médico o melhor encaminhamento do seu problema.

A idéia de fazer esta publicação gerou um grande entusiasmo no grupo. Primeiro porque todas as pessoas que participavam destas discussões eram direta ou muito proximamente interessadas em ter acesso a estas informações. Em segundo lugar, porque esta publicação parecia poder canalizar um tipo de prestação de serviço que o grupo oferecia, na forma de um instrumento para posicionamento político diante da epidemia. O que ainda não se previa era uma série de dificuldades que, ao longo desse ano e meio de publicação e às vésperas de sua sexta edição, vêm ficando cada vez mais claras, embora de não mais fáceis respostas.

Este trabalho pretende fazer um relato da breve história desta publicação, as suas dificuldades e como esta experiência tem influenciado no tipo de inserção que o grupo de São Paulo tem no mundo do ativismo da AIDS.

Para começar, gostaria de fazer uma pequena introdução sobre a natureza das publicações de divulgação científica, gênero no qual *Cadernos Pela VIDDA* se inclui.

Ciência, divulgação científica e qualidade de vida

A barreira que separa a ciência do conjunto da sociedade, integrada por uma maioria de pessoas leigas, é a impossibilidade de decifrar o “idioma” cada vez mais hermético e especializado que os cientistas criam. Certa ou errada, seja esta idéia parece ser um consenso generalizado. Um problema que ela coloca é: como fazer a suposta tradução da linguagem das ciências para o cidadão comum?

Esta tarefa transcende a tradução léxico-sintática: o trabalho da divulgação científica precisa ocupar-se também da relação entre a mensagem e o código da ciência. Código da ciência, aqui, deve ser entendido em sentido amplo: uma divulgação que não apresenta a lógica da investigação está deixando de fora um componente fundamental de seu objeto.

Ou seja, ao se fazer divulgação científica, é preciso manter as características de precisão a respeito da informação. E a informação só pode ser avaliada corretamente quando se sabe em que contexto ela surge e quais as generalizações que podem ser feitas a partir dela. O que se traduz não são apenas linguagens, mas principalmente mensagens – e são estas, com sua estrutura, seu contexto e seu co-texto que formam verdadeiramente seu significado.

A relação médico/paciente, considerada tradicionalmente como constituída de dois papéis bem delineados, respectivamente ativo-passivo, geralmente dispensa maiores explicações a respeito das doenças e tratamentos. Tudo o que o paciente busca é a intervenção mais eficiente possível do médico, com alguns toques de magia, para que chegue à resolução do problema que o acomete.

É verdade que a informação sobre medicina e saúde vem sendo cada vez mais difundida pela imprensa. Mas na intimidade dos consultórios ou nas filas dos sistemas públicos de saúde, o paciente ainda é um objeto que se entrega pacificamente nas mãos dos profissionais: seu problema é a doença que acomete seu corpo; o problema do médico é a ciência da cura.

Mas como o paciente irá encarar a relação com seu médico quando sabe que a AIDS é uma doença relativamente nova, que os médicos ainda sabem muito pouco a respeito, e que as novidades de tratamento surgem com uma velocidade vertiginosa? Entregar-se inteiramente ao poder do médico ainda é uma possibilidade, mas uma possibilidade que acena com resultados duvidosos.

Vivemos num mundo em que a ciência e a tecnologia - seus produtos e serviços deslocaram drasticamente a natureza como referência do nosso cotidiano. Por isso, aceder ao

conhecimento das tecnologias já é uma condição cada vez mais necessária. Para quem vive com AIDS, a disposição em se abrir para esse conhecimento, além de guia no às vezes atribulado caminho da medicamentação da existência, pode ser também um precioso instrumento na luta pela qualidade de vida e pela própria vida.

Linha editorial e linguagem

Como já disse, *Cadernos Pela VIDDA* surgiu de uma demanda interna do grupo. Naquela época, meados de 1990, vários integrantes do Pela VIDDA/SP estavam começando ou em vias de começar terapia com AZT. As discussões se sucediam, havia reuniões de reflexão, fez-se leitura em conjunto da bula do medicamento. Desse movimento, surgiu a idéia da publicação, que se pretendia um veículo de comunicação entre o grupo e seu público-alvo. Não havia ainda linha editorial definida, mas o surgimento de publicações de outras ONGs fez com que se optasse por deixar *Cadernos Pela VIDDA* dirigido exclusivamente para a área de tratamentos e medicamentos.

A linguagem também não foi objeto de discussão. Linguagem está diretamente ligada com adequação ao público-alvo e não existiam muitas dúvidas a respeito de quem era este público: este era um dado fechado. A publicação se destinava para o mesmo tipo de pessoas que freqüentava o grupo naquela ocasião: portadores do vírus HIV, seus parentes, amigos e pessoas preocupadas com a epidemia.

Entretanto, a AIDS atinge diferentes segmentos sociais, cobrindo uma grande diversidade cultural, e novas perguntas foram surgindo. Quem é o leitor brasileiro? Quem é o leitor de *Cadernos Pela VIDDA*? Às vezes tem-se a impressão de que, ao invés do grupo determinar seu público-alvo, parece que um público-alvo vai-se determinando aos poucos, em função do que é veiculado pelo boletim.

Até o momento em que escrevo este trabalho ainda não há informações seguras sobre quem seja o público que está sendo atingido pela publicação. Temos notícias e inúmeros depoimentos de pessoas soropositivas, com ou sem formação acadêmica, que lêem cada edição de *Cadernos* e não o consideram de difícil entendimento. Sabemos de médicos e de pessoas não-soropositivas que consideram *Cadernos* uma publicação elitista, elaborado "numa perspectiva classe média" e que, por isso, acaba não atingindo "justamente as pessoas mais necessitadas de informação".

Também há médicos e outros profissionais de saúde que não criticam a linguagem de *Cadernos*, e até usam a publicação como fonte de informação para si próprios. E, por último, temos uma imensa maioria silenciosa, um público de quem não conhecemos o rosto e nem a opinião sobre o boletim.

Para efeitos internos, e até que se realize uma pesquisa mais elaborada sobre o público e sua opinião, o grupo trabalha com um leitor imaginário com as seguintes características: homem ou mulher soropositivo, com pelo menos o primeiro grau completo, familiarizado ou em processo de aproximação com a terminologia do sistema imunológico, das infecções oportunistas e das drogas que lhe vêm sendo administradas.

Mesmo trabalhando basicamente com a reprodução de artigos publicados em boletins norte-americanos, dirigidos para pessoas soropositivas, *Cadernos Pela VIDDA* ainda enfrenta uma defasagem heterófila. O público norte-americano que lê aquelas publicações tem um nível de informação maior que o público que lê *Cadernos Pela VIDDA*? Estará mais familiarizado com os protocolos de experimentação de drogas? Talvez o leitor brasileiro possa sentir maior dificuldade quando se defronta com uma série de nomes estrangeiros e siglas exóticas, somadas a nomes de doenças, fungos, bactérias e drogas.

Para enfrentar essa dificuldade, os glossários são um instrumento fundamental. No entanto, o critério para definir o que vai para glossário ainda permanece em discussão. Enquanto isso, usa-se apenas o bom senso, conselheiro útil mas nem sempre infalível.

De qualquer forma, mesmo as pessoas mais críticas em relação ao trabalho têm sido quase unânimes em considerar a qualidade de *Cadernos Pela VIDDA*. Essa qualidade aliás tem sido decisiva em projetar a imagem do grupo de São Paulo, constituído de um número oscilante de poucas pessoas, garantindo inclusive uma grande respeitabilidade junto à classe dos profissionais de saúde - não por coincidência, a mesma classe de quem gostaríamos que a pessoa com AIDS conseguisse um crescente respeito.

As condições materiais

A produção editorial de *Cadernos* contou de pronto com algumas facilidades. Faziam parte do grupo dois professores universitários, com acesso a publicações de ONGs estrangeiras e leitura fluente em francês e inglês. O grupo também contava com dois jornalistas. O trabalho dessas pessoas foi suficiente para impulsionar a produção das primeiras edições.

Desde a fase de preparação da primeira edição ficou evidente que seria necessário contar com a assessoria médica para a avaliação das informações que seriam veiculadas. Participação que se mostrou importante também para resolver uma série de dúvidas em tradução, em glossário, em informar nome comercial de drogas no Brasil e sua disponibilidade no mercado nacional. O estreitamento de relações com esses profissionais chegou, em alguns casos, a tomar a forma de artigos inéditos para o *Cadernos*. Essa experiência, entretanto, tem-se descontinuado pela pouca disponibilidade de tempo dos médicos, aliada à falta de uma infra-estrutura profissional dos *Cadernos*.

Outra característica que deve ser ressaltada na área da produção material de *Cadernos* é a atribulação em conseguir fundos para produção gráfica e impressão do boletim. Sem uma infra-estrutura profissional, tendo à disposição apenas o pouco tempo livre de alguns dos seus participantes, o *Pela VIDDA/SP* enfrentou muitas dificuldades no acesso às agências financiadoras. Isso acarretou uma periodicidade bastante acidentada no primeiro ano da publicação, e os fundos eram conseguidos sempre de forma improvisada. No final de 1991, um financiamento levantado pelo GAPA/BA e o Grupo pela VIDDA/RJ veio garantir quase que totalmente a produção gráfica e a impressão do boletim durante um ano, no formato atual, de 12 páginas e 7 mil exemplares - há a expectativa de ampliarmos a tiragem para 10 mil exemplares por edição.

Outro exemplo de trabalho conjunto, na área editorial, é a produção do Dossiê especial, em coedição com o Grupo pela VIDDA/RJ e ABIA, sobre as vacinas que devem ser testadas no Brasil pela Organização Mundial de Saúde e Ministério da Saúde.

No mês de abril, o Pela VIDDA/SP abriu uma nova frente de luta na área de acesso a tratamentos. Em cartas dirigidas a vários laboratórios, reivindicava-se que fossem estendidas para o Brasil as vantagens dos programas de acesso expandido de drogas em experimento, ao mesmo tempo em que isto acontece nos países-sede desses laboratórios. Todas estas cartas contavam com cópias, remetidas para a Divisão de Doenças Sexualmente Transmissíveis/ AIDS do Ministério da Saúde.

Espera-se, com isso, aferir a posição dos laboratórios a esse respeito e abrir uma discussão sobre a possibilidade de acesso mais rápido às drogas para os pacientes brasileiros.

Conclusão

Cadernos Pela VIDDA consiste numa contribuição muito particular de um grupo ativista na luta contra a epidemia de AIDS. Ele não se pretende uma resposta definitiva, nem única e nem a melhor. Acredito que haja muitas outras possibilidades de se fazer publicações na área de AIDS. Prova disso são os já inúmeros boletins de várias ONGs que, acredito, devem estar respondendo a variadas demandas. Também acredito que seja possível fazer um outro tipo de publicação, falando de tratamentos, para públicos específicos - mas isso precisaria obedecer a uma nova metodologia de distribuição e de engajamento dos grupos que se propusessem a fazer isso.

As questões que ficam pendentes em relação ao público-alvo e à linguagem dos *Cadernos*, acredito que elas já exigem respostas mais concretas, do tipo pesquisas de avaliação junto a ONGs, *focus group discussions*. Seja qual for o resultado dessas pesquisas, e as eventuais mudanças que vierem a ser operadas na publicação, acho que o grupo não deve abrir mão do princípio norteador do *Cadernos Pela VIDDA*.

As pessoas afetadas pela AIDS - soropositivas ou não - não podem exigir respostas e receitas prontas para seus problemas. A iniciativa de cada um e o trabalho coletivo é que trarão avanços na relação médico-paciente, no acesso a tratamentos, na luta contra a discriminação.

Júlio Dias Gaspar
Jornalista, Presidente do Grupo pela VIDDA/SP
Comunicação apresentada no colóquio AIDS e
Ativismo do Projeto AIDS no Brasil, IMS/UERJ e Fundação Ford.

PRA COMEÇO DE CONVERSA, UMA AVALIAÇÃO*

Entre os diversos campos em que o ARCA (Apoio Religioso contra a AIDS) exerce ação direta, estão as atividades voltadas para as mulheres e o livreto *Pra começo de conversa*, publicado em 1991. Abordando os aspectos médicos e psicossociais da AIDS, o livreto oferece informações, não só sobre as formas de infecção e prevenção da epidemia, como também orienta as leitoras a respeito dos serviços, tanto públicos quanto das organizações não-governamentais, relacionados à AIDS, disponíveis no Rio de Janeiro.

Pra começo de conversa foi pensado para um público feminino amplo e variado devido aos seguintes fatores: por um lado, a inegável escassez de materiais informativos/educativos sobre AIDS dirigidos a mulheres; por outro, o fato da incidência da contaminação entre mulheres ser mais elevada por contato heterossexual, o que torna a população feminina com vida sexual ativa virtualmente vulnerável à contaminação pelo HIV.

Assim, o público do livreto está composto por mulheres com escolaridade variada desde que alfabetizadas - e faixa sócio-econômica de A a E, segundo critérios utilizados em pesquisas de mercado.

Mas esta definição do público-alvo colocou um problema, existente em qualquer projeto educativo, e que neste caso era crucial: a linguagem. Como alcançar mulheres de diferentes níveis sócio-culturais com um mesmo texto? Como contribuir, com este livreto, para aperfeiçoar a comunicação de futuras publicações do ARCA com seus públicos-alvo? Como valer-se de recursos disponíveis na própria comunidade - grupos organizados de mulheres, pastorais, etc. - para divulgar o livreto? Qual a eficácia do texto e quais suas limitações? Qual a utilidade do livreto para o ativismo, tanto do ARCA quanto de outras ONGs e grupos de mulheres que pretendem utilizá-lo? Estas são algumas das questões que tratamos de responder mediante uma avaliação, cujas linhas gerais são apresentadas aqui.

A avaliação, cuja análise está ainda em curso, foi planejada e coordenada por Leandro Piquet Carneiro, do Núcleo de Pesquisas do ISER e por Cristina Cavalcanti, do ARCA. O instrumento para avaliação foi um questionário, aplicado num público que constitui dois segmentos do universo que o livreto pretende atingir: 1) Mulheres pertencentes a todas as faixas sócio-econômicas estudantes de estabelecimentos públicos e particulares de 2º grau e universitários, localizados nas zonas Norte, Sul, Centro e Oeste do Município do Rio de Janeiro. 2) Mulheres participantes de pastorais e grupos de reflexão promovidos por diferentes igrejas cristãs, com escolaridade variada, residentes na Zona Oeste e Baixada Fluminense. Na análise, comparamos o desempenho (avaliado pela assimilação das informações contidas no livreto) de ambos os segmentos: no primeiro grupo, o principal fator para a análise é a inserção no sistema formal de ensino; no segundo, o foco está na participação em atividades comunitárias.

Partimos das variáveis idade, escolaridade e situação ocupacional para avaliar a compreensão e a absorção das informações contidas no livreto. Além disso, pensamos que a

participação em grupos de mulheres poderia incidir de maneira positiva na assimilação das informações, devido ao fluxo constante de informações dirigido a este segmento, público-alvo potencial de diversas publicações.

Nosso esforço procura responder a uma série de questionamentos: a inserção em um dos dois grupos escolhidos influi na compreensão e absorção das informações? Que características marcam estes grupos? Qual a linguagem mais adequada para comunicarmos com mulheres jovens em idade escolar?

O instrumento para avaliação, um questionário, foi concebido como uma espécie de teste, curto e objetivo, respondido logo após a leitura do livreto. As questões indagam sobre a exposição anterior das participantes a informações sobre AIDS; testam a eficácia da linguagem utilizada no livreto; contrapõem as recomendações referentes a "sexo seguro" à atitude das participantes frente à negociação sexual a dois; estabelecem o perfil etário, educacional e social e a situação ocupacional das participantes. Finalmente uma questão aberta deixa margem para opiniões espontâneas sobre o que o governo, a sociedade civil e/ou indivíduos podem ou devem fazer para conter o avanço da epidemia e evitar a infecção pelo HIV.

Uma entrevistadora foi encarregada de aplicar os questionários entre estudantes dos três turnos de quatro escolas secundárias nos bairros Centro, Cosme Velho e Campo Grande, e de quatro estabelecimentos de ensino superior localizados em Olaria, Botafogo, Gávea e Rio Comprido. Entre estudantes, o número total da mostra é de 120.

No caso das pastorais e grupos de mulheres ligados às igrejas, contamos com a colaboração do projeto Mulher e Teologia (ISER), onde trabalham algumas das coordenadoras dos grupos. Os questionários, também num total de 120, foram distribuídos durante suas reuniões. As igrejas localizam-se majoritariamente em Nova Iguaçu, Duque de Caxias, São João de Meriti e Queimados, na Baixada Fluminense.

É evidente que os dois grupos escolhidos não só podem eventualmente justapor-se como têm presença desigual na população feminina. Grupos e pastorais reunindo mulheres em torno de problemas como racismo, saúde, sexismo e questões fundiárias são escassos e aglutinam um número reduzido de mulheres, se comparados ao conjunto da população feminina. No entanto, o ARCA tem entre seus objetivos prestar serviços de informação/prevenção da AIDS entre grupos ligados a igrejas e estes grupos e pastorais, por sua vez, podem desempenhar um importante papel na difusão de informação entre suas comunidades.

Além disso, o desenho da mostra não tem por base parâmetros populacionais. Os dados não permitirão estender as conclusões para o conjunto da população feminina. O fator numérico foi desprezado em função da diferenciação sócio-econômica e ocupacional, obtida através de perguntas sobre situação de moradia e acesso a bens de consumo e de interferências baseadas na localização dos estabelecimentos de ensino e no turno de assistência às aulas. Desta forma, as escolas localizadas em bairros periféricos abrigariam estudantes que têm ocupação durante o dia, etc.

Paralelamente a esta avaliação formal, mais de 150 grupos atuantes de mulheres em todo o país receberam por correio, junto com o livreto, um outro questionário, onde solicitamos às coordenadoras dos grupos uma avaliação informal do material. Essas respostas, somadas aos resultados da avaliação acima resumida, já nos permitem delinear uma reformulação da publicação e traçar pautas para futuras produções. Por agora podemos adiantar que a linguagem neutra e coloquial que adotamos, sem recorrer a termos ditos "populares", foi bem aceita e compreendida. Por outro lado, as leitoras acharam confusa a explicação sobre aleitamento materno, não tanto pela forma como este ponto foi explicado, mas porque deixa as leitoras frente a decisões que nem sempre estão em condições de tomarem sozinhas. Esperamos poder oferecer orientações mais bem definidas na segunda edição do livreto.

Muitas mulheres apontaram temas importantes e que não foram tocados. Por outro lado, várias entrevistadas acharam o texto um pouco longo para trabalhar com grupos com baixa escolaridade. Tais críticas nos põem diante da impossibilidade de abarcar todas as implicações que a AIDS acarreta para a vida individual e social com uma só publicação.

No aspecto formal, o livreto foi elogiado por seu formato, desenho e qualidade de impressão, mas criticado pela escassez de ilustrações que, aliada à extensão do texto, tomou o material pouco atraente para mulheres com pouca escolaridade.

Evidentemente, uma só publicação não é capaz de responder às indagações de todas as mulheres. Dada a multiplicidade das características regionais, sociais e econômicas do país, não podemos falar de mulher no singular. Mas é certo que a quantidade e variedade de opiniões que temos recebido sobre nosso trabalho nos permitirá avaliar a repercussão do ativismo do ARCA, nos ajudará a produzir materiais cada vez mais dinâmicos e a desenvolver uma linguagem cujo denominador comum será sempre a preocupação com a saúde da mulher e a solidariedade.

*Cristina Cavalcanti
Antropóloga, assessora do Projeto Mulher e AIDS do ARCA.
O ARCA é um projeto do ISER (Instituto de Estudos da Religião).*

***Na revisão do livreto, o ARCA contou com a assessoria médica de Márcia Rachid e pedagógica de Vitória Pamplona.**

II ENCONTRO NACIONAL DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS

Organizadores:
ABIA e Grupo pela VIDDA/RJ

Data:
05, 06 e 07 de setembro de 1992

Local:
Faculdades Cândido Mendes, Ipanema, Rio de Janeiro

Programa:

SÁBADO, 05 DE SETEMBRO

09:00 - Abertura: José Stalin Pedrosa, Grupo pela VIDDA/RJ e ABIA,
Cândido Mendes de Almeida, Chanceler Fac. Cândido Mendes

Exposição: O Programa Nacional de DST / AIDS: diretrizes e perspectivas Lair Guerra de Macedo
Rodrigues, Diretora do PNDST / AIDS, Ministério da Saúde

10:30 - Oficinas de Trabalho I

Tema 1: Assistência Domiciliar e Casas de Apoio

Coord.: Joani Aparecido Nogueira, Projeto Esperança - SP

João Carlos Vidinha, APRAIDS

Lucinha Araújo, Projeto Viva Cazuza

Tema 2: Oficina de Sexo-Seguro para Homens

Coord.: Veriano Terto Jr., ABIA

Pedro de Souza, Grupo pela VIDDA/SP

Tema 3: Educação e Prevenção de Usuários de Drogas E.V e AIDS

Coord.: Rosemeire Munhoz Peixoto, CRTA/SP

Osvaldo F. Ribas L. Fernandez, PUC/SP

Tema 4: AIDS e População Escolar

Coord.: Teresinha Cristina Reis Pinto, SME/SP

Jacques Schwarstein, ABIA

Tema 5: A Psicoterapia e a AIDS

Coord.: Luiz Cesar Ebraico, Locanálise -RJ

Cristina Castelo de Sá, GAPA/RJ

Raldo Bonifácio, Grupo pela VIDDA/Niterói

Maurício Tostes, HUCFF /UFRJ

Maria Beatriz Sá Leitão, analista institucional- RJ

12:30 - Intervalo: almoço

14:00 - Mesa Redonda I

Tema: AIDS e Ativismo

Coord.: Paulo Roberto Teixeira, UT de ONGs e Setor Privado, PNDST / AIDS, Ministério da Saúde

Expositores: Paulo César Bonfim, GAPA/SP

Adelmo Turra, GAPA/RS

Ronaldo Mussauer, Grupo pela VIDDA/RJ
Milton Quintino, ARCA/ISER

16:00 - Oficinas de Trabalho II

Tema 6: A VIII Conferência Mundial de AIDS e os Países em Desenvolvimento

Coord.: Jane Galvão, IMS /UERJ

Tema 7: O Ativismo Homossexual e a AIDS

Coord.: Edward MacRae, EPM/SP

Paulo Roberto Nogueira, Movimento ATOBA

Tema 8: Oficina de Sexo Seguro para Mulheres

Coord.: Heidi Rehse, Grupo pela VIDDA/RJ

Telma Cavaleiro, Grupo pela VIDDA/SP

Tema 9: A Equipe Multidisciplinar de Saúde e a AIDS

Coord.: Ronaldo R. Sampaio, enfermeiro, HUGG/UNIRIO

Janete Luzia, assistente social, HUGG/UNIRIO

Sonia Maria, odontóloga, DP /FO/UFRJ

Rogério Costa Gondim, GAPA/ CE

DOMINGO, 06 DE SETEMBRO

10:30 - Oficinas de Trabalho III

Tema 10: Grupos de Auto-ajuda e Aconselhamento

Coord.: José Roberto Peruzzo, GIV

Leandra Toledo, GAPA/RJ

Paulo Barbosa, Grupo pela VIDDA/ES

Tema 11: Mulheres e AIDS

Coord.: Regina Barbosa, SES/SP

Rosilda Martins, Grupo pela VIDDA/ GO

Maria da Salette, Grupo pela VIDDA/RJ

Tema 12: AIDS e Trabalho

Coord.: Ruben Santana, ABIA

José Carlos Lopes, ABIA

Oneida Enne, CVRD

Étilda Ramos, BANERJ

Tema 13: Comunicação e AIDS

Coord.: Angelo Piovesan, ECA/USP

Júlio Dias Gaspar, Grupo pela VIDDA/SP

12:30 - Intervalo: almoço

14:00 - Mesa Redonda II

Tema: AIDS e Cidadania

Coord.: Marcelo Dealtry Turra, Fac. Cândido Mendes/RJ

Expositores: Miriam Ventura da Silva; Grupo pela VIDDA/RJ

Mareio Bressam, GAPA/RS

Aurea Celeste Abadde, GAPA/SP

Nilton Elethério da Silva, Grupo pela VIDDA/Niterói

14:00 - Mesa Redonda III

Tema: A Epidemiologia da AIDS

Coord.: Cristina Câmara, Grupo pela VIDDA/RJ

Expositores: Euclides Castilho, FIOCRUZ

Luis Loures, UT de Epidemiologia, PNDST / AIDS

Renato Velas, IMS-UERJ

16:00 - Conferência: Aspectos Globais da Epidemia de AIDS

Coord.: Richard Parker, ABIA, IMS/UERJ e UT de Prevenção, PNDST / AIDS, Ministério da Saúde
Conferencista: Jonathan Mann, Instituto de AIDS da Universidade de Harvard, EUA

SEGUNDA-FEIRA, 07 DE SETEMBRO

10:30 - Oficinas de Trabalho IV

Tema 14: ONGs - Instituições Públicas-Agências de Financiamento

Coord.: Richard Parker, ABIA, IMS/UERJ e UT de Prevenção do PNDST / AIDS, Ministério da Saúde
Wildney Feres Contrera, GAPA/SP

Pedro de Souza, Grupo pela VIDDA/SP

Tema 15: A Morte e o Morrer com HIV e AIDS

Coord.: Fernando Seffner, GAPA/RS

Jorge Beloqui, Grupo pela VIDDA/SP

Vanda Santana, Grupo pela VIDDA/RJ

Tema 16: Projetos de Intervenções Específicas

Coord.: Gerson Winkler, GAPA/RS

Ana Filgueiras, CBDCA

Paulo Longo, NOSS

Roberto Domingos, GAPA/MG

12:30 - Intervalo: almoço

14:00 - Mesa Redonda IV

Tema: A Prática Médica na AIDS

Coord.: João Guerra, ABIA

Márcia Rachid, HUGG- UNIRIO

Valdiléa Veloso, Hosp. Evandro Chagas - FIOCRUZ

Walber Vieira, CREMERJ

15:30 - Mesa Redonda V

Tema: Novos Tratamentos da Infecção pelo HIV e AIDS

Coord.: Celso Ferreira Ramos Filho, UT de Assistência do PNDST / AIDS, Ministério da Saúde

Expositor: Caio Rosenthal, Hospital Emílio Ribas/SP

Dirce Bonfim, HUPE/UERJ

Mauro Schechter, HUCFF /UFRJ

17:00 - Encerramento: Albertina Volpato, Grupo pela VIDDA/PR

Exposição: A cura da AIDS é possível? Herbert de Souza, ABIA

Adib Jatene, Ministro da Saúde

Apoio: Fundação Ford - MISEREOR Zentralstelle Entwicklungshilfe - PNDST / AIDS, Ministério da Saúde -
Faculdades Cândido Mendes

Equipe organizadora do II Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS

José Stalin Pedrosa, ABIA e Grupo pela VIDDA/RJ

Luiz Roberto Cruz, Grupo pela VIDDA/RJ

Renato Michael Quimmel, Grupo pela VIDDA/RJ

AIDS E ATIVISMO: O PAPEL DA SOCIEDADE E DO ESTADO

O Herbert Daniel tinha razão quando dizia que o "HIV é democrático porque pega qualquer um". No entanto, o HIV tem sido socialmente um fator reacionário, porque provocou o retrocesso em várias atitudes comportamentais, frutos das conquistas da geração 60; é a eclosão de preconceitos que imaginávamos superados neste final de século.

A AIDS chegou também sem avisar quando soubemos da sua existência o vírus já se havia instalado entre nós -, compelindo-nos a agir imediatamente, sem termos tempo para melhor analisar a especificidade do contexto social no qual teríamos que agir. Por essa razão, talvez, nem sempre tenhamos clareza de nossas responsabilidades e limites, ou das responsabilidades e limites do Estado. Estas questões não me parecem suficientemente definidas enquanto elementos essenciais de um programa comum, mais amplo e mais eficaz de luta contra a AIDS. E porque essas indefinições influem fortemente no trabalho voltado para as crianças e adolescentes abandonados, seja pela família, seja pelo Estado ou pela sociedade em geral, resolvi apresentar essa reflexão sobre os caminhos e descaminhos de nossa luta. Minha preocupação é nos permitir o tempo de analisar o processo histórico e a conjuntura social na qual se insere o nosso trabalho para que, impregnada de mais realismo e informação sobre o funcionamento e papel das organizações sociais e do Estado, nossa ação possa ser mais eficiente.

Estado e sociedade na América Latina

"O Estado se formou na América Latina de fora para dentro e de cima para baixo costuma dizer o sociólogo argentino Guillermo O'Donnell. Na Europa, pelo contrário, o poder político se estruturou a partir da organização e fortalecimento da sociedade civil. No entanto, as oligarquias espanhola e portuguesa se impuseram no continente latino-americano através de uma política de terra arrasada como lembra Octávio Paz, "destruiu-se a tradição dos povos indígenas e hoje estamos (culturalmente) rodeados de ruínas e raízes cortadas" .

Como se não bastasse esse pecado original, condenando os povos latino-americanos, desde os primórdios, a serem dominados e não apenas governados, o processo de colonização se deu quando a Península Ibérica se encontrava enclausurada no período obscurantista da Contra Reforma, enquanto o resto da Europa se consolidava sob a inspiração crítica da Reforma. Daí o lamento de Paz: "Nós não tivemos o século XVIII, não tivemos Kant, Diderot, Hume... Não tivemos pensamento crítico... e até mesmo o positivismo, ao cruzar o Atlântico, mudou de natureza". Ele refere-se naturalmente ao nosso presidencialismo mais monárquico que republicano, à ausência de equilíbrio de poderes e de pluralismo, ao uso privado das instituições públicas, à ausência de uma tradição democrática, características que se somam à debilidade constitutiva da sociedade frente à hipertrofia do Estado.

Como desenvolver então um trabalho enquanto organização não-governamental numa sociedade com essas distorções? Não podemos ignorar o poder de interferência que o Estado exerce sobre este tipo de sociedade. "O Estado não é uma presença, mas sim um domínio", diz Octávio Paz, "a tal ponto que, no México, depois da experiência e fracasso de dois séculos, as pessoas não acreditam em mais nada a não ser na Virgem de Guadalupe e na Loteria Nacional". Com a agravante de que no Brasil temos casos flagrantes de um Estado não apenas onipotente, mas também corrupto e infrator, chegando ao extremo do genocídio sistemático, perpetrado contra as crianças que vivem na rua por funcionários armados desse Estado.

As iniciativas da sociedade civil, seja através dos movimentos populares seja de campanhas de solidariedade ou de manifestações de opiniões críticas, não são vistas como um direito de contribuir com uma atitude participativa e construtiva, ou como uma experiência do processo democrático de governar. Pelo contrário, são encaradas como um desafio à autoridade, uma ameaça às instituições públicas. Há que lembrar também que essa dificuldade de conviver com o espírito crítico se manifesta também dentro dos próprios movimentos sociais, onde a discordância de opiniões e de perspectivas se choca com a busca de unanimidade característica do monolitismo ideológico. O resultado dessa intolerância, agravado pela hipercentralização do processo de tomada de decisão a nível governamental, é a ausência de cidadania e de autoconfiança da população. Somos, como dizem os ingleses, "cidades sem cidadãos". Essa postura intransigente e essa presença sufocante do Estado provocam, ou o radicalismo impaciente e desesperado dos que querem a mudança, ou o cinismo e a abulia de muitos.

Freqüentemente assistimos a posições extremas que em pouco contribuem para superar a presente situação: esperamos que o Estado resolva todos os problemas ou não esperamos nada do Estado. Aqui reside, quanto a mim, uma das chaves para se entender porque tanto esforço nem sempre redundam em resultados satisfatórios.

É crucial para todos nós ter clareza do papel e responsabilidade do Estado e da sociedade civil organizada. Não podemos cair no erro de aceitarmos o que o general Golbery dizia, de que "fora do Estado não há salvação", nem embarcar no modismo da privatização a qualquer custo. No Brasil, onde prevalece uma extrema desigualdade social e regional, a participação do Estado não é apenas uma necessidade mas um dever. É preciso, no entanto, impedir, como há décadas já denunciava Octávio Paz, que "o Estado na América Latina continue a ser forte com os fracos e fraco com os fortes".

Como podemos, nesse contexto, organizar, fortalecer e multiplicar, e por que não definir as campanhas educativas que julgamos necessárias? Como promover a conscientização e a solidariedade frente aos preconceitos que o surgimento da AIDS trouxe à superfície? Como lidar com um Estado que, muitas vezes, não só não favorece a nossa organização como destrói nosso trabalho?

Oposição radical

Esta postura, ainda freqüente, que muitos de nós defendemos e praticamos no passado de forma romântica e heróica, tem-se revelado uma prática desastrosa. Encara o Estado, a *priori*, como um inimigo, tratando-o como tal, do tipo "hay gobierno, soy contra". Esta é uma atitude ingênua que se alimenta da crença de que o Estado é uma entidade diabólica, monolítica e de comportamento imutável. Se contássemos com uma sociedade civil robusta, autônoma, representativa, capaz de enfrentar com êxito a "sociedade política", isto é, o governo, talvez esta não fosse uma postura arrogante e quixotesca. Mas não. Até mesmo as organizações que normalmente fazem a mediação entre os movimentos sociais e o Estado têm-se revelado, historicamente, frágeis e pouco representativas, impotentes até para se defender a si mesmas das ações repressivas do poder público.

Este tipo de atitude ignora também a complexidade das estruturas de poder. Ignora sobretudo que o poder não é uma entidade abstrata, maligna por natureza. Esse comportamento marcado muitas vezes por uma visão corporativista (interesses dos médicos, dos advogados, etc.), particularista (só se preocupam com sua luta específica, etc.) e sectária limita e impede várias organizações que lutam contra a AIDS de serem capazes de conviver com as diferenças, de apoiar o ser humano de uma forma integral. Tornam-se menos representativas e menos eficientes, além de se esgotarem em lutas entre si.

Trabalhar dentro do Estado

Outra estratégia vivenciada por alguns de nós parte do princípio de que as mudanças, para terem impacto social e abrangênda, têm que ser operadas de dentro do próprio Estado, face ao papel determinante do governo nas estruturas sociais latinoamericanas. Trata-se de tentar interferir nas definições das políticas públicas e no controle dos órgãos executores como formas de buscar os instrumentos capazes de influenciar no sentido das mudanças sociais desejadas. Claro que "trabalhar dentro" implica no risco da cooptação ou da legitimação de uma política global com a qual nem sempre concordamos. Mas o risco é inevitável quando se trabalha no entre choque de idéias e forças consolidadas e conjunturalmente mais poderosas. O compromisso com a mudança e a competência são as únicas garantias de nosso êxito.

Muito se pode fazer trabalhando-se institucionalmente no Estado. Por exemplo, campanhas ou ações voltadas para a prevenção de HIV / AIDS na população jovem, que poderiam ser implementadas aos vários níveis do governo (federal, estadual e municipal), cuja existência tem sido calamitosa diante dos poucos recursos das ONGs. Nem sequer vale aqui referir as "ações de promoção da saúde", mas, a título de exemplo, a luta pelo acesso da população infantil e juvenil a serviços de emergência, vacinação, isto é, acesso aos elementares serviços de saúde pública. No Rio de Janeiro, entre 3 a 5 crianças solicitam por dia admissão nos centros infantis de tratamento intensivo. A maioria volta para casa (ou para a rua) sem receber sequer o mínimo de orientação. Existem apenas 22 leitos para uma população de 3,1 milhões de crianças. No entanto, apesar de não realizar o atendimento, existem centros de tratamento intensivo, leitos, profissionais especializados, mas esses recursos não estão disponíveis.

No caso da AIDS o maior empecilho parece ser a falta de vontade política do governo, que não considera o assunto como prioritário, e só age para dar uma satisfação às pressões internacionais. Chegou-se à situação absurda de ser mais fácil sensibilizar e estabelecer um diálogo direto com entidades internacionais, como a OMS, para o problema da AIDS no Brasil, do que com a Secretaria de Estado de Saúde do nosso próprio Estado. O problema é agravado pela extrema centralização do poder de decisão a nível governamental, que inibe a iniciativa dos organismos governamentais subordinados.

Outros obstáculos a esta tragédia são os desvios de fundos públicos, o boicote e as influentes pressões de organizações conservadoras (por exemplo, o veto de algumas igrejas ao uso de preservativo) e os interesses comerciais de instituições privadas (por exemplo, dos bancos de sangue, clínicas privadas, etc.). Junta-se a essas dificuldades um quadro de funcionários públicos raramente capacitados a desempenharem as funções que ocupam, mal treinados e desinformados, gerando comportamentos preconceituosos e alienados da realidade, majoritariamente preocupados com o seu salário e estabilidade de emprego. Funcionários que obedecem à lógica de sobrevivência dessas instituições, frequentemente preparadas para sobreviver a todas as tempestades políticas, mas sempre resistentes à mudança. De meios se transformaram em fins.

Ação de pinça ou dupla ação

No Centro Brasileiro de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente praticamos uma ação simultânea, que pode ser simbolizada por um movimento de pinça. Trata-se do desenvolvimento de dois movimentos paralelos e simultâneos. Um, fortalecendo iniciativas a nível da sociedade civil, com o objetivo de fortalecer e instrumentalizar os cidadãos em defesa de seus direitos, de forma a atuarem como grupos de pressão frente ao governo. No caso específico das crianças e adolescentes com os quais trabalhamos, desenvolvemos um processo de construção e exercício de sua cidadania, informando sobre direitos e mecanismos de acesso e uso dos bens e serviços públicos.

Ao mesmo tempo, procuramos utilizar os mecanismos poderosos do Estado, tentando estabelecer alianças dentro do próprio aparelho do Estado. O Governo brasileiro, nesse aspecto, não é diferente de outros governos, e nele existem indivíduos mais ou menos sensíveis às lutas que empreendemos.

Tentamos assim colocar o Estado a serviço da própria organização social autônoma, tentando imprimir à ação do governo um conteúdo programático elaborado por ambas as partes (governo e sociedade civil). Trabalhamos essa relação por acreditarmos que no Brasil como na América latina as mudanças sociais não podem prescindir das alavancas do Estado, mesmo se o nosso objetivo é, paradoxalmente, o seu controle democrático e o fortalecimento da sociedade.

Especificidade da luta contra a AIDS

O combate à AIDS tem que se tornar mais abrangente, respeitando a sua especificidade. Tem que se inserir na luta mais ampla pelos direitos de todos à informação, aos bens e aos equipamentos sociais. As ONGs que integram essa luta devem-se colocar solidariamente ao lado dos movimentos sociais e políticos que buscam a participação da sociedade civil na

definição das políticas básicas de saúde, na luta pela descentralização das decisões e dos serviços e na capacitação técnica dos profissionais de saúde. É nessa ampla frente de luta, e através do ativismo capaz de mobilizar desde o indivíduo a amplos setores da população, que conseguiremos facultar o acesso aos serviços de atendimento, esclarecer e eliminar os preconceitos relativos à AIDS, fruto da desinformação dos que se consideram a salvo da pandemia.

Os mecanismos burocráticos inerentes à lógica de funcionamento das estruturas governamentais têm-se revelado incapazes de operar na forma ágil que esta luta contra o tempo exige. Têm também demonstrado incompetência para incorporar a linguagem de comunicação própria às distintas estratégias de sobrevivência individual e coletiva dos grupos sociais marginalizados pelo preconceito e pela desinformação.

Se hoje já é reconhecida a importância de se operar mudanças no comportamento de grupos ou indivíduos, há simultaneamente que se operar mudanças no comportamento das instituições governamentais responsáveis pelo seu atendimento. Temos que convencer essas instituições de que não basta produzirem campanhas milionárias de luta contra a AIDS, mas que é fundamental que essas campanhas sejam elaboradas a partir da experiência e do saber vivenciado por aqueles que se pretende apoiar. Só assim, conjuntamente governo e sociedade, seremos capazes de estruturar programas de prevenção realistas, porque enraizados na cultura, nos modos particulares de viver, nas necessidades subjetivas do ser particular, que é fundamental compreender e respeitar.

Só as ONGs estão aptas, pela capilaridade de suas ações e pela proximidade junto ao indivíduo, de perceber as distintas culturas que interferem no comportamento individual e coletivo. Mas temos que redobrar nossos esforços no sentido de cobrar do Estado o cumprimento de suas responsabilidades, propiciando e incentivando este processo, que se quer multiplicador das experiências bem sucedidas. E temos também que exigir que responda com os recursos humanos e materiais necessários.

Vale chamar a atenção para a necessidade de revisão crítica e permanente de nossos caminhos. Novas descobertas, distintas respostas e reações decorrentes de nosso trabalho, deverão constantemente ser incorporadas, mesmo quando questionem as estratégias anteriormente defendidas. Errar é humano, mas persistir no erro pode ser criminoso quando se trata de salvar vidas. A insegurança dos que lutam em um campo de incertezas e descobertas recentes e provisórias, contra preconceitos seculares e instituições sólidas e conservadoras, provoca a tentação de fecharmos em novos dogmas, em novos preconceitos, mesmo quando vestidos de modernidade. Não devemos nunca perder de vista que os princípios, por mais racionais que pareçam, só se justificam quando trazem o benefício social e a felicidade de cada um.

*Ana Filgueiras
Coordenadora do Centro Brasileiro de Defesa dos
Direitos das Crianças e Adolescentes do RJ
Comunicação apresentada no colóquio AIDS e
ativismo do Projeto AIDS no Brasil,
IMS/UERJ e Fundação Ford.*

ATIVISMO DE AIDS: UMA VISÃO GLOBAL

Durante os quase dois anos da minha pesquisa no Brasil¹ assisti e vivi entre várias versões de um mesmo drama que veio a ter nome com a AIDS. Poderíamos falar destas versões como óticas, como ângulos que a percebem e retratam; teríamos então a ótica médica, a ótica social, do político, do individual; do psicológico, do comportamental, do sexual - e eu diria de novo da política, para repetir da medicina, da saúde pública, uma vez mais a medicina e de novo, triplamente, a política. Toda esta ordem pode ser invertida, baralhada, distorcida e acrescentada; as óticas convergem e chocam entre si, repelem-se às vezes, coexistem, não se substituem. Todos falam de fenômenos diferentes, que cruzam em entidades empíricas - as pessoas, os corpos individuais, as dores e dificuldades, o sofrimento, luto, medo, o acesso à medicação, o atendimento hospitalar, os custos da doença, a impotência; e em entidades teóricas corpos sociais, grupos, categorias de risco, prevenção, tratamentos, cura, vacina, programa nacional, programa global, pesquisa, ciência. Cruzam em entidades empíricas que cada um ancora no exterior; regressam, todavia, à lógica mais fechada e interna que sustenta cada uma das óticas. Assim é o processo social, irreduzível a um sistema apenas, pensável antes como a uma multiplicidade de sistemas que coexistem. Da coexistência desses sistemas resultam novos sistemas, dos quais o que chamamos de ativismo de AIDS é um exemplo.

Pediram-me para apresentar uma perspectiva geral e global do ativismo de AIDS. Eu vou tentar descrever a sua especificidade enquanto movimento social e a heterogeneidade das suas diversas manifestações. A sua especificidade parece decorrer naturalmente da especificidade do problema aliás, feixe de problemas - que constitui a AIDS. Já o entendimento da sua heterogeneidade nos obriga a contextualizar cada particularidade, o que expande a análise e permite alargar a problematização da primeira questão.

Como descrever o feixe de problemas que converge na AIDS, e que gera uma forma de ativismo específico?

"AIDS" aparece no princípio dos anos oitenta como um nome novo relativo a um complexo de patologias, atribuível a um vírus que destrói os elementos chave do aparelho imunológico; mortes por pneumonia, toxoplasmose, formas raras de câncer e vários tipos de infecção caracterizam o desenvolvimento dessa síndrome nos corpos. Infecção rodeada de infecções, complicada e desafiante, deixa os médicos impotentes, os doentes desesperados e os restantes aterrados, preocupados ou alienados. Não bastasse o seu caráter complexo e o estigma de letalidade, a doença definiu-se por uma epidemiologia estigmatizante: homossexuais e drogados, refratários ao padrão oficial de bons costumes, eram vistos como os causadores do seu mal e ainda os responsáveis pela sua existência na sociedade. Fora do meio médico científico, moral e biologia se confundiam na percepção da nova doença. Como se não bastasse ainda, o desconhecimento pelo novo fez com que - também fora do mais restrito meio científico - a gravidade do índice de letalidade da

¹ O tema geral da pesquisa é o processo de negociação de modelos cognitivos para fazer face à AIDS, inserido numa discussão mais vasta sobre cooperação internacional e construção do conhecimento científico.

doença se confundisse com o índice de transmissão. Medos de contágio e contaminação rodearam a doença, gerando as histórias que todos conhecem: os expulsos de casa, o prato de comida deixado no corredor do hospital, os profissionais de saúde que recusam a atender.

Esta configuração, este primeiro feixe de problemas caracterizou os primeiros anos da AIDS no país onde a patologia foi identificada e onde até hoje deflagrou com mais letalidade - os Estados Unidos. Foi aí também que surgiu o ativismo de AIDS, uma forma de ação política inédita, gerada em tomo de uma doença e dos problemas que ela traz. O que motivou este ativismo, quais foram as suas fontes? Em primeiro lugar, a indignação de doentes e cidadãos não conformados com a configuração do problema. Como não ter remédio para uma doença no país com mais recursos, com o melhor sistema de pesquisa médica, com investigações de ponta a percorrer a toda a hora? Como morrer jovem, no último quartel do século vinte? Como permitir que atribuam à revolução sexual a responsabilidade de uma doença nova? Como, um século depois da revolução pasteuriana, confundir moralidade e biologia na etiologia das doenças? Como aceitar a lentidão dos laboratórios na pesquisa de meios para debelar a doença? E como, ainda, aceitar a frieza do método científico do placebo quando começaram as experiências com AZT? E como tolerar a insidiosa homofobia que perpassava os boicotes claros ou velados à pesquisa em AIDS?

Foi basicamente este o contexto que levou à criação do ativismo específico de AIDS nos Estados Unidos. Perante problemas concretos, cidadãos indignados, doentes, saudáveis ou sem se porem o problema, levantaram uma onda de protestos e ações com vista a modificar o curso dos acontecimentos: a alertar a sociedade para o descaso das instituições, para a gravidade do assunto, para o número assustador de mortes, para a lentidão do aparelho médico-científico na resposta ao problema. Ou seja: cidadãos habituados a exercer os seus direitos de cidadania, a dar corpo e realidade à sua indignação, e a ver resultados das suas ações. Quem incorporou esse movimento, quem sustentou os protestos? Na maioria, *gays* que tinham passado pela libertação que se seguiu ao marco histórico de Stonewal². Em parte inspirados pelas mulheres que a propósito dos direitos reprodutivos já se tinham confrontado com a rigidez do sistema e saber médico, apoiados por alguns médicos também indignados com o impacto da AIDS, e suportados por estrelas de cinema chocadas com a proximidade da doença. Embora verbalmente orientados por ideais universalistas, visando problemas que atingem os diversos grupos que compõem a sociedade, os militantes deste movimento vieram na sua esmagadora maioria da classe média e média alta urbana, branca, de Nova Iorque e Califórnia. A orientação do movimento trazia o cunho individualista: a procura de terapia e apoio pessoal, a ajuda recíproca entre indivíduos, a resolução de questões percebidas individualmente. Embora nos apareçam diversas formas de apelo à

² "Stonewall" tornou-se o marco fundador da era de "orgulho gay"; foi a partir do confronto que os homossexuais que freqüentavam o bar com aquele nome (no Greenwich Village de Nova Iorque) tiveram com a polícia em um dos seus *raids* homofóbicos, em junho de 1969, que a categoria "gay" se tornou um polarizador de ação política e de auto-estima para as pessoas de opção homossexual. O evento é comemorado anualmente com desfiles de orgulho *gay* em cidades como São Francisco e Nova York, e toda uma cultura comunitária *gay* se desenvolveu nestas cidades, contando com centros de apoio e esclarecimento, consultoria jurídica contra situações de homofobia, apoio institucional na luta por direitos civis, associações de serviços de saúde, livrarias, igrejas, bares, saunas, imobiliárias, lojas e todo o tipo de serviços comunitários.

comunidade e ao coletivo no discurso do ativismo de AIDS norteamericano, com uma grande ênfase na "comunidade gay", e uma extensão da preocupação a outros grupos sociais que mais tarde foram também definidos como "de risco" (negros, hispânicos, mulheres, etc.), a concepção de saúde, cuidados de saúde, e possibilidades de ação são marcadas mente individualistas. Não é de estranhar que uma das produções mais importantes do ativismo de AIDS tenha sido a concepção de "safer sex", com a recomendação do preservativo como meio de prevenção. Esta foi uma resposta do ativismo, radicalmente diferente da lógica médica (desta poderíamos mais facilmente esperar uma medida tipo cubana, de isolamento e quarentena dos doentes para impedir o contágio e refrear a epidemia). Mas esta foi também uma recomendação consistente com a concepção individualista de saúde que preside ao ativismo *gay* norte-americano; ela resultou com a maior eficácia entre aqueles que constituem a base social do movimento - os *gays* de classe média urbana - mas foi muito menos eficiente entre outros grupos, dentro e fora dos Estados Unidos.

O ativismo de AIDS dos Estados Unidos, depois expandido para outros pontos do mundo, marcou de uma forma única a ação pública, médica e científica face à AIDS. A importância dos direitos dos pacientes, a necessidade da participação das pessoas com AIDS na definição de políticas de saúde, o repensar do método de pesquisas em medicamentos, a agilização da experimentação, a reestruturação da relação médico-paciente, a ação comunitária para a prevenção, e múltiplas outras noções estranhas à medicina oficial foram incorporadas nos programas oficiais de combate à AIDS. Desde a sua criação, o Programa Global de AIDS, que Jonathan Mann liderou na Organização Mundial de Saúde, incorporou estas noções e tentou difundi-las nos diversos programas locais / nacionais de AIDS que ajudou a implementar no mundo inteiro. Paralelamente ao Programa Global de AIDS da OMS, várias fundações não-governamentais (entre as quais a Fundação Ford) lançaram programas de apoio a ações comunitárias de forma a implementar essa componente do combate global à AIDS.

Agora cabe perguntar: e o ativismo, no resto do mundo? Depois de termos associado a especificidade do ativismo de AIDS ao feixe de problemas que a constituem, e de termos sublinhado as marcas características do movimento *gay* norte-americano nesse ativismo, será que poderemos esperar encontrar formações semelhantes no resto do mundo? Será que as recomendações saídas desse ativismo, incorporadas pelo Programa Global de AIDS, e concebidas com alcance universal, se vão configurar da mesma maneira nos diversos pontos do globo?

Vejamos o caso do Brasil. É já após os primeiros passos da criação de uma consciência global da AIDS que surgem algumas organizações de ação anti-AIDS no Brasil. E após as primeiras mortes, e o início da constatação, por parte da classe médica, de que aqui o feixe de problemas em tomo de AIDS poderia vir a configurar-se de uma forma mais complexa que nos Estados Unidos. Em primeiro lugar, o problema de fazer face à AIDS não seria aqui, como nos Estados Unidos, apenas um problema de falta de conhecimentos médicos para combater uma nova doença; embora fosse também esse problema, ele vem aparecer num contexto em que a todo o momento se morre de doenças cujas terapias são conhecidas, que têm possibilidade de prevenção, e que já foram erra dica das de outros países há muito.

Os problemas gerais do sistema de saúde pública são, pois, um pano de fundo já violento onde o combate à AIDS se vai entrelaçar com muito mais complicadores que o feixe de problemas originalmente visto para os Estados Unidos e que gerou o ativismo analisado: falta de conhecimentos médicos, lentidão da pesquisa, homofobia, etc. Os problemas aqui eram também os que derivam da insuficiência dos serviços de saúde: falta de remédios, falta de leitos hospitalares, falta de postos de saúde, falta de pessoal treinado, falta de controle de qualidade do sangue para transfusões, falta de dinheiro, de infra-estrutura para atendimento, falta de condições sanitárias na população para prevenir infecções, falta de condições culturais para efetivar a prevenção. Perante estes problemas, aqueles que definiram a situação dos Estados Unidos ficam submersos. Quando alguns dos casos públicos mais apontados aparecem em hemofílicos contaminados por sangue com HIV, a questão da homofobia nem vai chegar a pôr-se, porque uma bandeira mais vasta já está levantada: a das fracas condições do sistema de saúde brasileiro. Ao longo dos anos em que a AIDS veio a aumentar no Brasil e com ela a resposta dos serviços de saúde, estranhas contradições surgiram nos serviços: uma imensa sofisticação tecnológica associada à AIDS por entre um panorama de insuficiência generalizada³, quando não de indigência total.

É assim, num contexto onde a discussão da ação face à AIDS passa por problemas de saúde mais abrangentes, que deve ser entendido o ativismo de AIDS no Brasil. Não estou insinuando que os problemas postos pela AIDS nos Estados Unidos não tenham significado no Brasil, e que a "AIDS brasileira" é um fenômeno totalmente diferente da "AIDS americana". Os mesmos problemas se põem: falta de conhecimentos médicos para fazer face a uma doença nova, preconceito homofóbico, gravidade da doença, etc. O que sugiro é que os problemas mais vastos nos quais estes apareceram influíram na orientação geral do ativismo de AIDS brasileiro. Este não vai surgir de um grupo *gay* claramente recortado e definido - embora muitos dos ativistas sejam *gays* e alguns tenham militado nos poucos grupos que no passado fizeram da liberação homossexual uma bandeira de luta. "Gay", no Brasil, não recorta um universo ou uma unidade de ação política quando muito, denota um universo lúdico, um estilo entre muitos outros de viver a sexualidade. As unidades e universos de ação política são outros - apontados para questões mais gerais, pondo-se questões que atingem a sociedade como um todo e não os indivíduos ou os grupos definidos por características individuais (como "gay", "negro", "mulher"). Não é então de uma comunidade de tradição e luta *gay*, habituada a zelar pelos interesses individuais dos seus membros, que vai sair o ativismo de AIDS no Brasil; ele vai nascer, e de uma forma confluyente com o mais vasto e problemático contexto público em que o problema da AIDS se põe no Brasil, de uma área de intervenção política orientada para questões sociais mais gerais. Os ativistas que vêm a compor o movimento de AIDS no Brasil não são necessariamente pessoas com AIDS, soropositivos, ou *gays*, como o foram, quase exclusivamente, nos Estados Unidos. O que faz convergir os ativistas de AIDS no Brasil, *gays* ou não, com testes positivos de HIV ou não, mulheres e homens, é antes uma tradição

³ Esta situação está bem retratada nas palavras do pesquisador Bernardo Galvão, da Fiocruz-Barua: "temos neste laboratório condições para fazer PCR (Polimerase Chain Reaction, que permite detectar o próprio vírus e não os anticorpos); mas hoje foi necessário fazer uma necropsia para identificar a causa de morte de uma pessoa e não existiam, em toda a cidade, condições para fazer uma simples necropsia" (entrevista, março 1991).

de atuação política e uma capacidade de questionar os problemas sociais da sociedade brasileira; de ver a saúde também como um problema político.

Várias diferenças existem entre os grupos que se criaram para reagir politicamente à AIDS no Brasil, e esta descrição geral não dá conta dessa diversidade. Não é esse o meu objetivo aqui - este é antes o de tentar perceber, em linhas gerais, a especificidade e heterogenidade do ativismo de AIDS no mundo. Comecei argumentando que o ativismo de AIDS surgido nos Estados Unidos tem muito a ver com características específicas da sociedade americana: constituir-se em torno de um discurso de defesa de direitos individuais, de construção de identidades e bandeiras em torno de características definidas individualmente, e criação de estratégias baseadas na autoproteção. Tal como o descrevemos, o ativismo de AIDS no Brasil é muito diferente, e gerase em torno de bandeiras políticas mais vastas, ancoradas na capacidade de mapear a dimensão social e política de um problema de saúde como a AIDS. No entanto, este ativismo está em contato permanente com as formas de ativismo gerado nos Estados Unidos. O discurso de autoproteção e ajuda mútua, girando em torno da percepção individual da doença, mistura-se com o discurso político geral que orienta muitas das organizações. Uma "estética gay", visível nas mensagens de prevenção e de *safer-sex*, está presente em grupos que não se definem como *gay*. As questões que geraram o tipo de ativismo baseado na identidade *gay* norte-americana não são inexistentes no Brasil, estão também presentes, afioram em discussões, e misturam-se com as questões políticas gerais. Alguns grupos especializam-se numa estratégia ou noutra, outros grupos incluem todo o espectro. O resultado é uma complicada polifonia, às vezes geradora de conflitos.

Se deixássemos a análise por aqui, salientando o fracionamento e confusão que as múltiplas componentes do ativismo de AIDS no Brasil geram no movimento geral, a conclusão seria pouco animadora: sem um cimento de consistência, sem uma identidade fermentadora como o movimento gayamericano, o ativismo de AIDS no Brasil estaria condenado à impossibilidade de se tornar um movimento geral e com uma atuação realmente eficaz. Não é essa, porém, a minha conclusão, e há um outro ponto que eu gostaria de levantar. Essa politização onipresente não se restringe aos ativistas, mas é partilhada por muitos dos que estão em outros setores da luta contra a AIDS: nos profissionais de saúde, na universidade, e nos que trabalham em diversos setores da administração pública. Em diversas ocasiões, alianças entre estes setores foram polarizadas pelo entendimento das dimensões políticas do fenômeno da AIDS no Brasil. A própria criação da ABIA foi a materialização dessa convergência. Ações pontuais vindas dessa convergência têm unido pessoas dos diversos setores. Embora tenha sido limitado o número dessas ações, o espaço de convergência existe e o potencial de atuação e crescimento do ativismo de AIDS no Brasil deve, na minha opinião, passar por aí. Ao contrário de se arruinar pelo fracionamento ou esgotamento de quadros, o ativismo poderá crescer expandindo e explorando as alianças no setor da saúde, da universidade, das empresas e da política - estadual ou mesmo federal. O caso da discussão de vacinas, que agora se vai iniciar, poderá vir a ser um grande teste para essa possibilidade de constituir alianças. Não podemos esperar encontrar um consenso preexistente e uma linguagem unificada para pensar e atuar sobre o problema. Como apontamos no início, existem várias óticas, lógicas múltiplas que não se reduzem uma às outras. Mas existe também uma possibilidade de convergência, que tem a especificidade,

no Brasil, da onipresença do pensamento social, da capacidade de problematizar politicamente as questões de saúde.

NOTAS

4. Não foi num dos muitos textos sobre ativismo de AIDS que encontrei a chave para descrever as diferenças entre o ativismo brasileiro e norte-americano, mas antes num texto de Roberto Da Matta, comparando a antropologia brasileira e norte-americana; segundo este autor, existe uma consciência política onipresente no pensamento social brasileiro, incluindo a produção antropológica, que não tem equivalente nos Estados Unidos. Tendo vivido em ambas as sociedades, subscrevo a visão do autor, vendo o mesmo contraste aparecer no ativismo de AIDS.

*Cristiana Bastos
Antropóloga, do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, e doutoranda
da City University of New York, atualmente em pesquisa no Rio de Janeiro.
Comunicação apresentada no colóquio AIDS e ativismo do Projeto AIDS no Brasil,
IMS/UERJ e Fundação Ford.*

Seminário AIDS e Ativismo

Entre os dias 11 e 12 de maio de 1992 realizou-se no IMS/UERJ o Seminário "AIDS e Ativismo". Esta iniciativa está integrada a um conjunto de seminários promovidos e patrocinados pela Fundação Ford e IMS/UERJ para a discussão, revisão e elaboração de recomendações, diagnósticos e críticas sobre a situação da epidemia de AIDS no Brasil. O conjunto de seminários pretende ser interdisciplinar e incluir o máximo de saberes, disciplinas e áreas mais diretamente envolvidas com a questão da AIDS, assim como integrar profissionais, ativistas, pesquisadores, representantes da comunidade, etc., e estimular iniciativas e ações de combate à AIDS no Brasil.

Dentro destes objetivos foi realizado o seminário sobre AIDS e Ativismo, que contou com a participação de 12 pessoas de diferentes regiões do Brasil, em sua maioria membros ou ex-membros de ONGs/AIDS, mas também pesquisadores relacionados com o tema e membros de outras entidades afins. Até por conta do perfil da maioria dos participantes, o seminário discutiu enfaticamente o papel das ONGs que trabalham com AIDS no Brasil e sua resposta aos desafios impostos pela epidemia na nossa sociedade. Procuramos discutir o que significa fazer ativismo em AIDS na realidade contemporânea do Brasil, levando em conta a história da AIDS no país, as dificuldades cotidianas, as diferenças culturais e principalmente a situação atual da epidemia.

Antes do seminário, cada um dos participantes escreveu um texto relacionado a questões relevantes no campo de ação das ONGs/AIDS ou das respostas comunitárias à epidemia. Estes textos, que foram redistribuídos entre os participantes em tempo hábil para leitura, serviram de base para as apresentações e discussões durante o seminário. Tais discussões e textos, por sua vez, emprestarão os argumentos para a elaboração de um documento que exponha os resultados do seminário.

Os textos foram distribuídos por quatro áreas temáticas principais:

- A) A resposta comunitária à AIDS, o surgimento das ONGs/ AIDS, comparações entre o contexto mundial e brasileiro, as relações com a comunidade.
- B) As intervenções nas áreas de educação e prevenção: as populações específicas: meninos de rua, homossexuais, prostitutas(os), etc.
- C) As relações com as instituições públicas: governos, agências financiadoras, o judiciário e os direitos Civis, o Estado.
- D) O ativismo das ONGs/AIDS no Brasil. Ativismo x assistencialismo? Ativismo x profissionalismo x voluntarismo? As relações com os saberes e "verdades" que definem a epidemia de AIDS, os diferentes modos de atuação. Para onde caminha o ativismo em AIDS no Brasil?

No final, esperamos ter proporcionado um espaço para a reflexão sobre algumas das principais questões e desafios enfrentados por aqueles que "atuam" no campo da epidemia de AIDS no seu cotidiano. Mais uma vez ficou evidente a importância da fala, da troca, da discussão e do questionamento coletivo permanente sobre nossas ações e problemas cotidianos para uma maior efetividade de nossas propostas e trabalhos. É importante rever,

relativizar, romper silêncios para encontrarmos as soluções ou chegarmos próximos da compreensão de toda a complexidade de questões trazidas pela AIDS e de cujos caminhos e soluções as ONGs/ AIDS e todos aqueles que atuam no enfrentamento da epidemia são parte fundamental.

Um documento mais detalhado sobre os resultados do encontro está sendo preparado para ser divulgado em breve. Ali estarão resumidos as principais questões discutidas, assim como o seu contexto e o porque de sua importância para a questão do ativismo em AIDS no Brasil.

Richard Parker Coordenador Geral.

Veriano Terto Jr. Coordenador do Seminário