

1 **II Foro em VIH/SIDA/ITS de América Latina y el Caribe**

2 **7-12 de Abril Del 2003**

3 **Palacio de Convenciones de La Habana, Cuba**

4

5

6 **T5-1675**

7

8 **Título: Ativismo, ajuda mútua e assistência: a resposta das ONG à pandemia, no**

9 **Brasil (Rio de Janeiro) e no Canadá (Québec)**

10

11 **Autor principal: Cristina Câmara**

12

13 **Institución: Coordenação Nacional de DST/AIDS – Ministério da Saúde**

14 **W3 Norte – SEPN 511 – Bloco C**

15 **Brasília - DF**

16

17 **Tel.: 61-448-8024 e 61-448-8026**

18

19 **Fax.: 61-448-8124**

20

21 **E-mail: ccamara@ids.gov.br ou crisrina.camara@uol.com.br**

22

23 **País: Brasil**

24

25

26

1

2

3 **T5-1675**

4 **Título: Ativismo, ajuda mútua e assistência: a resposta das ONG à pandemia, no**
5 **Brasil (Rio de Janeiro) e no Canadá (Québec)**

6

7 **Autor: Cristina Câmara**

8

9 **Introdução**

10 A análise das respostas dos grupos e do movimento social de luta contra a aids, e
11 suas formas de pressão política no Brasil, contrapondo-o com o Canadá, procuraram
12 responder a questão: Quais as diversas concepções sobre aids que orientam a
13 criação dos grupos organizados na resposta à epidemia? Estes grupos podem juntos
14 enriquecer a concepção de cidadania social?

15 Essa pesquisa foi apresentada como tese de doutorado em Ciências Humanas, em
16 2000, na Universidade Federal do Rio de Janeiro. Baseou-se em práticas,
17 representações e discursos trazidos à tona através de documentos, entrevistas e
18 bibliografia. Foram realizadas 40 entrevistas abertas com ativistas brasileiros e
19 canadenses. O roteiro das entrevistas foi dividido em cinco eixos, totalizando, em
20 média, 35 questões (entre duas e quatro horas gravadas por entrevista): uma breve
21 apresentação pessoal, o histórico da organização, o funcionamento e as atividades
22 realizadas, a conjuntura que viveu durante a inserção na organização e questões
23 relacionadas às interlocuções e às parcerias com outras entidades da sociedade civil
24 e com o setor governamental.

25

26

1 **Problemática**

2 À medida que a aids introduz novas formas de desigualdades sociais, a partir das
3 experiências das pessoas que se descobrem soropositivas ou com aids, surge
4 imediatamente uma pergunta: Quais os efeitos que a aids exerce sobre as relações
5 sociais? Estas pessoas passam a vivenciar uma nova condição social que se agrega
6 às trajetórias individuais, modificando seu cotidiano, as interações, o status que
7 possuem e suas próprias exigências. Descobrir-se soropositivo ou com aids põe em
8 cheque a vida em sociedade e os direitos de cidadania.

9 Para analisar o cenário social marcado pela aids, tomei como referência as respostas
10 sociais dos grupos organizados às discriminações e aos preconceitos, e suas redes
11 sociais. O objetivo geral da pesquisa foi identificar formas de solidariedade geradas
12 pela existência da aids. Com o intuito de destacar saídas diferentes para desafios
13 semelhantes, a análise foi delimitada tomando-se por base quatro grupos que atuam
14 no Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids – Abia; Grupo Pela
15 Vidda/Rio de Janeiro; Grupo Pela Vidda/Niterói e Sociedade Viva Cazusa. E quatro no
16 Quebec: *Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le Sida à Quebec* -
17 MIELS-Québec; *Programme Sida en milieu de travail*; *Maison d'Hérelle* e *Comité des*
18 *personnes atteintes du VIH* - CPAVIH.

19 Os grupos organizados podem ser entendidos como, simultaneamente, lugares de
20 sociabilidade, de pressão política e de contribuição na renovação das formas de
21 assistência social. São promotores de estratégias de inclusão, complementam ou
22 substituem necessidades coletivas que não são supridas pelo Estado, mas,
23 principalmente, são produtores de um movimento próprio que carrega disposições
24 éticas à generosidade e à liberdade, além da produção social do viver (Zarifian, 1997).

1 **Viver com HIV ou aids**

2 A expressão dos grupos organizados e a presença das pessoas atingidas pela aids
3 são fundamentais. Primeiro por apontarem novas possibilidades de solidariedade
4 priorizando o caráter relacional entre os indivíduos e os grupos. Em segundo lugar, as
5 situações concretas trazidas pelas pessoas soropositivas ou com aids obrigam a
6 reflexão não somente sobre uma população estigmatizada, mas sobre a mudança da
7 sociedade e dos espaços em função de um *handicap* que pode afetar a todos
8 (Joseph, 1992).

9 As pessoas atingidas pelos efeitos sociais da aids não são somente as pessoas
10 soropositivas, mas também aquelas que as rodeiam. Isso não significa desconsiderar
11 que as pessoas soropositivas possuem uma experiência singular intransferível, mas
12 ampliar o leque de fatores que permite compreender que a identidade subjetiva é
13 produzida a partir da reapropriação e/ou apreensão dos elementos simbólicos
14 gerados em torno da aids e das relações sociais hierarquizadas em que estão
15 envolvidas. A noção do 'vivendo com HIV ou aids' implica em relacionar as
16 concepções e os aspectos médicos da infecção pelo vírus HIV às qualidades
17 emocionais e às relações entre as pessoas soropositivas e aquelas com as quais
18 possuem laços afetivos e profissionais: parentes, companheiros(as), amigos(as),
19 médicos(as), patrões(oas) e os ativistas com os quais se relacionam através do
20 ativismo político e/ou do uso dos serviços oferecidos pelas organizações.

21 A ebulição causada pelo surgimento da aids é permeada de conflitos e rupturas, mas
22 também é produtora de novas relações entre os indivíduos, entre a sociedade e o
23 Estado, reconstrói laços sociais, redefine valores, gera o aprofundamento de questões
24 como a da ética em pesquisa, redimensiona os tempos individual e coletivo, e produz
25 relações peculiares entre direitos individuais e coletivos. Paradoxalmente, o pânico
26 gera ações impregnadas pela crise e pela urgência, vivenciadas pelos indivíduos que

1 lidam de alguma maneira com a aids e, principalmente, por aqueles que se
2 descobrem soropositivos num momento em que a expectativa de vida para os
3 doentes de aids ainda era muito curta. Isso modifica seu modo de viver, colocando
4 limites na perspectiva de futuro que possuem até então.

5

6 **Solidariedade, ajuda mútua e ativismo no Brasil (Rio de Janeiro)**

7 As pessoas atingidas pela aids desenvolvem meios para enfrentá-la ao se
8 organizarem em grupos, criando laços de solidariedade, estruturas de ajuda mútua,
9 prestação de serviços e constituindo um poder de reivindicação. As trajetórias
10 pessoais ajudam a visualizar a construção simbólica que se contrapõe aos mitos e
11 preconceitos iniciais em torno da aids e que passam a orientar e ser reapropriados
12 nos cotidianos dos grupos organizados. Como não existe sociedade sem indivíduos,
13 são os ativistas que reatualizam os discursos dos fundadores, que assumem as
14 lideranças dos grupos e fazem com que eles possam ser observados como
15 produtores de alternativas nas respostas sociais à aids.

16 A importância dos grupos organizados, no Brasil, refere-se à criação e à manutenção
17 de serviços que complementam aqueles oferecidos pela rede pública de saúde, além
18 de fomentar a criação de novas formas de acolhida às pessoas vivendo com HIV ou
19 aids. Os serviços oferecidos pelos grupos são perpassados pelas experiências
20 individuais. Os grupos exercem pressão política ao mesmo tempo em que suprem
21 lacunas dos setores público e privado, por isto mesmo, de forma aparentemente
22 paradoxal, propiciam relações de negociação com estes setores.

23 Os grupos organizados na luta contra a aids se auto-atribuem uma expertise,
24 considerando-a fundamental como poder de barganha, auto-afirmação e visibilidade
25 pública. Inicialmente, mesmo esta expertise aparece de maneira quase espontânea,

1 devido às necessidades imediatas de respostas por parte dos indivíduos e dos
2 grupos. Uma espontaneidade que rende frutos para a institucionalização gradativa de
3 cada grupo e na relação entre eles. Importante notar que a expertise não se refere à
4 profissionalização nos grupos, mas a uma vontade de saber sobre a nova situação
5 engendrada pela infecção do vírus HIV, principalmente sobre seu próprio corpo.

6 A aids é extremamente rica como questão social e a partir de condicionantes externos
7 é vista como algo especial por cada um dos grupos estudados. A capacidade
8 interpretativa dos fundadores dos grupos abre determinadas frentes que informam os
9 serviços oferecidos, apontando saídas diferentes para desafios semelhantes. É
10 consensual entre os grupos que toda pessoa soropositiva ou com aids deve ter direito
11 à confidencialidade, sua dignidade respeitada, acesso aos serviços de saúde e que os
12 grupos colaborem nas diversas pesquisas voltadas para a aids. Ainda que a lógica da
13 sobrevivência do grupo muitas vezes predomine à missão institucional, os ativistas
14 levam adiante os objetivos apontados pelos fundadores no momento da criação dos
15 mesmos.

16 De modo geral, a atuação dos grupos organizados está pautada no processo de
17 educação, principalmente através da promoção de práticas preventivas, e na
18 valorização da auto-estima. A primeira visa não só propagar as formas de prevenção,
19 mas também amenizar a onda de pânico gerada por uma 'doença desconhecida' e
20 desmistificar a associação entre homossexualidade e aids. Neste caso, constitui-se
21 uma ação imediata com vistas a um fim: a cura da aids; que ocupa um lugar
22 importante no ativismo, à medida que procura afastar os "medos coletivos decorrentes
23 da perda do futuro" (Heller e Fehér, 1998). A informação é veiculada e incentivada
24 para a população em geral, acentuando-se a responsabilidade individual e o
25 compromisso do indivíduo com o grupo. Desse modo, a proximidade com médicos,

1 advogados e outros profissionais é fundamental no papel de informação e formação
2 dos grupos, e na comunicação entre os 'experts' e o 'público' (Epstein, 1996).

3 A segunda característica, a valorização da auto-estima, estimula o amor próprio como
4 possibilidade de reflexão sobre o desejo e, conseqüentemente, da adoção do sexo
5 seguro como forma de prevenção.

6 Inicialmente, para fugir dos limites e das restrições trazidos pelo estigma, os grupos
7 organizados estimulam formas de solidariedade acentuando a partilha da experiência
8 com a aids (este é o elemento de união), tornando-se abrigos ou nichos onde estas
9 pessoas se refugiam e, ao mesmo tempo, alimentando o caráter reivindicativo e o
10 poder de pressão na defesa das pessoas soropositivas ou com aids. Independente da
11 via de contaminação, o que importa é a nova condição social que a vivência com a
12 soropositividade ou a aids impõe. Se, por um lado, este compartilhar pode colocar em
13 segundo plano as diferenças individuais, por outro, possibilita a criação de espaços
14 plurais. O indivíduo soropositivo ou com aids é central, mas isto não minimiza a
15 dimensão coletiva. Os espaços coletivos não são abstratos e a relação indivíduo-
16 sociedade no contexto da aids imprime uma peculiaridade aos grupos organizados. A
17 idéia de solidariedade é marcante. Evidentemente, não se trata de uma nova idéia,
18 nem é própria ao campo da aids, mas faz-se necessária no momento em que a aids
19 contribui para ampliar as formas de exclusão social.

20 É o crescimento das demandas decorrentes da aids que faz com que os grupos
21 organizados tenham que oferecer respostas imediatas. O fato de desenvolverem
22 iniciativas muitas vezes consideradas da competência governamental, constrói
23 também uma concepção sobre a política social, mas saindo do discurso e da prática
24 viciados do Estado de bem-estar, sem se desvincular do cotidiano das pessoas
25 atingidas pela aids. A solidariedade expressa-se horizontalmente, entre os indivíduos
26 e os grupos, e verticalmente, indo até ao Estado. Nesse sentido, as formas de

1 solidariedade não se restringem à estrutura jurídico-burocrática, mas supõem a
2 interação social e um caminho feito de baixo para cima que exige a atenção ao
3 acesso às oportunidades e à supressão das necessidades, influenciando inclusive as
4 ações governamentais (Cappellin e Câmara, 1998). Os grupos organizados interferem
5 nas políticas oficiais para o controle da aids através do ativismo, da pressão política
6 que pode marcar momentos de ruptura ou se revelar na elaboração conjunta de
7 políticas.

8 As contribuições dos grupos organizados em resposta à aids minimizam as
9 dificuldades encontradas pelas pessoas vivendo com HIV ou aids. Cada um dos
10 grupos estudados constrói cenários diferentes de atuação, a partir dos serviços
11 oferecidos. Apesar de atuarem sob lógicas diferentes, suscitam discussões que
12 relativizam conceitos e trazem à tona práticas sociais que extrapolam o campo da
13 aids.

14

15 **Em outro lugar – Canadá (Quebec)**

16 O contraponto com o Canadá, em especial com o Quebec, evidencia como a aids,
17 produtora de um espaço próprio de atividades, a partir da dinâmica da cultura
18 *québécoise* pôde ser um parâmetro para se entender os grupos brasileiros.

19 Um fator diferenciador na cultura canadense, diz respeito à abordagem sobre os
20 direitos e liberdades da pessoa. A referência central é o indivíduo, mas sempre
21 considerando-se os espaços relacionais. O fato da Carta dos Direitos e Liberdades da
22 Pessoa incluir a não discriminação por orientação sexual, desde o final dos anos
23 1970, suscitou também a atenção, devido às representações iniciais sobre a aids
24 associando-a à homossexualidade.

1 Ter o Quebec como contraponto significa compreender uma sociedade diversa da
2 brasileira, com certos direitos fundamentais garantidos, uma organização social
3 diferente, mas que também precisa buscar respostas para a aids. Neste sentido, a
4 inquietação inicial baseou-se numa questão: Como a aids é entendida pela sociedade
5 *québécoise* e que tipo de serviços são oferecidos às pessoas vivendo com HIV ou
6 aids?

7 De modo geral, a abordagem comunitária no Quebec define-se, segundo Le Clerc
8 (1997), por:

9 . uma visão global que considera as condições de vida dos indivíduos como
10 determinante no seu estado de saúde;

11 . uma abordagem global que considera o indivíduo um cidadão inteiro e não como
12 portador de uma 'problemática';

13 . total autonomia frente as subvenções que recebe;

14 . uma participação ativa das pessoas, visando, antes de mais nada, atribuir poder à
15 sua própria vida;

16 . um papel transformador, de promoção e defesa de direitos, fazendo dos grupos
17 comunitários mais questionadores do que executores.

18 Os grupos organizados na luta contra a aids acentuam questões já existentes para
19 outros grupos comunitários no Quebec, como: a primazia de serviços, a assunção de
20 um projeto comum com o Estado (não se definem em oposição ao Estado), a criação
21 de uma linguagem comum a partir da idéia de direito da pessoa e a percepção de que
22 as questões reivindicativas no campo dos direitos estão mais ligadas ao embate
23 político do que ao ordenamento jurídico. Especialmente sobre o enfrentamento da
24 aids, as ações dos grupos organizados distribuem-se basicamente em quatro áreas:

1 apoio às pessoas soropositivas ou com aids e seus próximos, prevenção, educação e
2 intervenção.

3 Os grupos comunitários no Quebec ocupam lugares que são distribuídos de maneira
4 a cobrir as demandas existentes em momentos diferentes das trajetórias das pessoas
5 vivendo com HIV e Aids, desde a prevenção até as situações de óbitos. São mais
6 estruturados como prestadores de serviço, enquanto no Brasil o aspecto reivindicativo
7 está mais presente, indicando canais diferentes na expressão do ativismo. Nas
8 estruturas das organizações é claro o investimento na formação do pessoal e do
9 voluntariado, sempre considerando a diversidade dos atores envolvidos. Apesar de
10 existirem organizações que estão voltadas para públicos-alvo definidos como as
11 mulheres, a população haitiana, os gays ou usuários de drogas injetáveis, é mais
12 marcante na apresentação das instituições os tipos de serviços que elas oferecem
13 (acompanhamento, prevenção, assessoria jurídica, apoio psicológico etc.). Outro
14 dado importante, é que as pessoas soropositivas ou com aids são consideradas como
15 estando inseridas num contexto, seja ele qual for, por isto a necessidade de envolver
16 as pessoas próximas, sempre contempladas pelos serviços.

17 Os ativistas e os grupos constróem redes de solidariedade em torno da problemática
18 da aids e apresentam-se como um movimento social organizado, que toma a cena
19 pública quando as relações de cooperação e os canais existentes mostram-se
20 insuficientes para viabilizar suas reivindicações e a garantia de direitos, que estão
21 baseadas antes de mais nada na defesa da vida e na possibilidade de uma melhor
22 qualidade de vida para as pessoas atingidas pela aids.

23

24

25

1 **Conclusões**

2 Há, por parte de todos os grupos que atuam na luta contra a aids, um esforço em gerir
3 a gravidade das situações introduzidas pela nova condição social que marca as
4 experiências com a soropositividade ou a aids. A efetivação de cada serviço é para o
5 grupo que o oferece uma resposta ao que consideram prioridade, circunstancial ou
6 permanente, na atenção às pessoas vivendo com HIV ou aids. Esta prioridade é
7 informada pela maneira como os grupos concebem a própria aids, associada à
8 herança dos fundadores e aos vínculos que constroem gradativamente nas
9 interlocuções com outros atores sociais (movimentos sociais, profissionais de saúde,
10 empresários, advogados etc.), dando forma a cada perfil institucional. A ambigüidade
11 serviço-ativismo está constantemente presente na atuação dos grupos organizados
12 contra a aids.

13 Os serviços escolhidos nos grupos estudados, no Rio de Janeiro, puderam ser
14 reconhecidos nos seus limites e possibilidades com base na observação de serviços
15 similares oferecidos no Quebec. O estigma que marca as pessoas infectadas pelo
16 vírus HIV ou com Aids e a violação de seus direitos civis e sociais, nos dois contextos,
17 demonstram que as discriminações e os preconceitos se superpõem às condições de
18 vida e aos investimentos econômicos no controle da aids. Assim, cada um dos grupos
19 e serviços, que revelam pontos de proximidades ou alternativas pensadas de formas
20 diferentes, de acordo com a cultura política local, os instrumentos de ação disponíveis
21 e os atores sociais envolvidos, possui conquistas, mas há distinções nos dois
22 contextos. Uma afirmação possível é que, no Rio de Janeiro ou no Quebec, todos os
23 grupos que atuam na luta contra a aids rompem o silêncio marcado pela morte
24 simbólica e impõem, inclusive às ações, a necessidade de se lidar com a morte de
25 fato. Este parece ser um forte elemento na criação dos laços de solidariedade entre
26 os grupos.

1 Como serviço e ativismo são entendidos como as duas questões chaves para a
2 compreensão da atuação não-governamental na luta contra a aids, não seria
3 suficiente apontar os inúmeros serviços que estes grupos oferecem. Estes grupos
4 constroem redes sociais que solidificam valores e uma força coletiva importante. As
5 diferenças internas ficam em segundo plano quando observados os laços criados
6 entre os grupos nos espaços marcados pelas composições e encaminhamentos
7 conjuntos. Esse novo movimento social é caracterizado pelo ativismo, a multiplicidade
8 de parcerias e a ruptura das fronteiras nacionais.

9 As práticas dos grupos indicam esforços para gerir a nova condição social que marca
10 as experiências com a soropositividade ou a aids, na vida em sociedade, no acesso
11 aos direitos e aos cuidados. A aids denota articulações diferentes, simultaneamente,
12 entre Estado e sociedade, e entre culturas e práticas associativas. Os grupos
13 organizados constroem redes sociais que solidificam valores e uma força coletiva
14 importante, constituem um movimento ético-prático caracterizado pelo ativismo, a
15 multiplicidade de parcerias e a ruptura das fronteiras nacionais.

16

17 **Bibliografia**

- 18 CAPPELLIN, Paola, CÂMARA, Cristina. Gênero, trabalho e cidadania nos anos 90:
19 Contribuições para atualizar o referencial teórico. In: ABRAMO, Laís, ABREU,
20 Alice Rangel de Paiva (Orgs.). *Gênero e trabalho na sociologia latino-americana*.
21 São Paulo; Rio de Janeiro: ALAST, 1998. 368p. p. 333-352.
- 22 CASTEL, Robert. *As metamorfoses da questão social*. Petrópolis: Vozes, 1998.
23 611p.
- 24 DANIEL, Herbert, PARKER, Richard. *AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas*.
25 São Paulo: Iglu, 1991. 127p.
- 26 EPSTEIN, Steven. *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*.
27 Berkeley; Los Angeles; London: University of California Press, 1996. 466p.
- 28 HELLER, Agnes, FEHÉR, Ferenc. *A condição política pós-moderna*. Rio de Janeiro:
29 Civilização Brasileira, 1998. 239p.
- 30 JOSEPH, Isaac. Les sociabilités urbaines: quelles réponses à l'exclusion? In: COQ,
31 Guy (Org.). *Exclusion et solidarité: comment repenser le lien social?* Paris: l'Arche
32 de la Fraternité, 1992. p.111-118. (Collection Débats).

- 1 LE CLERC, Roger. *Les maisons où la mort vit*. Montréal: COCQ-Sida, 1997. 215p.
- 2 ZARIFIAN, Philippe. *Éloge de la Civilité: critique du citoyen moderne*. Paris;
- 3 Montréal: L'Harmattan, 1997. 270p.