

de Castro e Silva, Carlos Roberto
A Amizade e a Politização de Redes Sociais de Suporte: reflexões com base em estudo
de ONG/Aids na Grande São Paulo
Saúde e Sociedade, vol. 18, núm. 4, octubre-diciembre, 2009, pp. 721-732
Universidade de São Paulo
São Paulo, Brasil

Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=406263692015>

A Amizade e a Politização de Redes Sociais de Suporte: reflexões com base em estudo de ONG/Aids na Grande São Paulo¹

Friendship and Politicization of Social Support Networks: reflections from a NGO/AIDS Study in the Great São Paulo Area

Carlos Roberto de Castro e Silva

Pós-Doutorado, Departamento de Sociologia, University of Western Ontario; Professor Adjunto da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP – Baixada Santista.

Endereço: Av. Epitácio Pessoa, 245, apto. 84. CEP 11045-301, Santos, SP, Brasil.

E-mail: carobert3@hotmail.com, roberto.castro@unifesp.br

¹ Parte do trabalho de campo teve suporte financeiro da University of Western Ontario.

Resumo

O atual quadro da epidemia de HIV/Aids reforça a tendência de associação com a exclusão social, uma vez que as pessoas mais vulneráveis à infecção são aquelas que sofrem com as consequências da pobreza e/ou pertencem a grupos minoritários. Esse perfil suscita ações de combate à discriminação e ao estigma, não só ao HIV/Aids, mas a outras formas de discriminação e opressão social associadas à síndrome, como as de gênero, raça/etnia e classe social. Este estudo propõe discutir, do ponto de vista psicosocial, o papel das ONGs/Aids como promotoras da formação de redes sociais de suporte, focando no processo de politização dos vínculos afetivos das pessoas que vivem com o HIV/Aids (PHA), através da participação política. Tendo seu campo empírico em uma ONG/Aids situada na Grande São Paulo. Consideramos que uma ONG pode contribuir como polo articulador ou rearticulador de novas redes sociais para PHA. Nesse sentido, supomos a ONG/Aids como um espaço de transição para aqueles que buscam ajuda na instituição, incrementando um quadro com diferentes atores sociais que contribuiriam para a formação de uma rede social que daria suporte para a superação das consequências do HIV/Aids. A partir dos relatos, destacamos alguns dos aspectos psicosociais que favorecem e/ou dificultam o processo de rearticulação dessas pessoas em novas redes sociais através de situações relacionadas: às *trajetórias de vida marcadas por opressões sociais e pelo individualismo, ambos reforçados pelo impacto do HIV/Aids*; às *contradições da convivência no espaço institucional*; e às *possibilidades de transformação dos vínculos comunitários por meio da solidariedade e cidadania*.

Palavras-chave: HIV/Aids; Participação política; Redes sociais; Organização não governamental; Amizade.

Abstract

The current picture of the HIV/Aids epidemic has strengthened the trend of connection with social exclusion, in the sense that the people who are most vulnerable to the infection are those that suffer from the consequences of poverty and/or belong to minority groups. This profile stimulates actions against discrimination and stigmatization, not only related to HIV/Aids, but to other forms of discrimination and social oppression associated with the syndrome, such as those related to gender, race/ethnicity, and social class. This study aims to discuss, from the psychosocial point of view, the role of the NGOs/Aids as promoters of the creation of social support networks, focusing on the process of politicization of the affective bonds of the people who live with HIV/Aids (PHA) through political participation. This study had its empirical field in a NGO/AIDS located in the Great São Paulo area. We consider that the NGO can contribute to build new social networks for the PHA. Thus, we view the NGO/Aids as a transition space for people who arrive at the institution searching for aid. Through the accounts, we highlight some of the psychosocial aspects that contribute to and/or hinder the process of re-articulation of these PHA in new social networks, such as: life trajectories marked by social oppressions and individualism, both aggravated by the impact of HIV/Aids; the contradictions derived from living together in the institutional space; and possibilities of transformation of the community bonds through solidarity and citizenship.

Keywords: HIV/Aids; Political Participation; Social Networks; Non-governmental Organization; Friendship.

Introdução

O atual quadro da epidemia de HIV/Aids reforça a tendência de associação com a exclusão social. As pessoas mais vulneráveis à infecção são aquelas que sofrem com as consequências da pobreza e pertencem a grupos minoritários, destacando mulheres, homossexuais e usuários de drogas. Tal perfil suscita ações de combate à discriminação e ao estigma, não só ao HIV/Aids, mas a outras formas de discriminação e de opressão social associadas à síndrome, como as de gênero, de raça/etnia e de classe social.

As Organizações não governamentais que trabalham com HIV/Aids (ONGs/Aids), desde o início da epidemia, têm um papel importante no apoio às pessoas que vivem com o vírus, pois contribuem para a reconstrução do projeto de vida dessas pessoas, além de incentivar ações de fortalecimento de seus direitos humanos e sociais. Todavia, com as mudanças do quadro da epidemia, percebemos que se alteram as demandas e formas de atendimento.

As ONGs, cada vez mais, encontram a necessidade de direcionar suas ações para as populações mais pobres, devido à prevalência associativa entre a Aids e a pobreza. Contexto que sugere um fortalecimento institucional em nível de infraestrutura técnica e financeira, aspectos difíceis de serem supridos pelos parcos recursos que as ONGs/Aids, principalmente aquelas que atuam nas periferias, têm disponíveis. Além dessas dificuldades, o envolvimento das PHA com as ONGs é dificultado por diversos problemas: falta de recursos financeiros para frequentar a instituição, como a longa distância a percorrer do local da residência até a ONG; medo de preconceito pelo fato de serem vistas entrando numa ONG/Aids; poucas atividades e/ou incompatíveis com os seus interesses.

Uma das estratégias que vêm sendo incrementadas em práticas de saúde pública é o estímulo à formação de redes sociais de suporte (Andrade e Vaitzman, 2002; Braga, 2006). No quadro atual, é forte o apelo às redes sociais na busca de organização e suporte para as pessoas que vivem com o HIV/Aids. Todavia, tais grupos sociais, famílias, amigos, entre outros tipos de vínculos solidários, que poderiam contribuir para a melhoria da qualidade de vida das PHA, sofrem com as consequências da desigualdade social, como desemprego, incentivo ao consumismo exacerbado,

esgarçamento das relações sociais etc., acirrada pelo avanço da globalização.

Tal contexto nos faz indagar sobre a qualidade dessas redes sociais de suporte, visto que a solidariedade, que contribui para a superação de dificuldades, principalmente entre os mais pobres e desprotegidos dos direitos básicos, é impactada diretamente pelas consequências da desigualdade social. Nesse sentido, atentar para esse contexto adverso nos incita a mapear a formação dessas redes, que nem sempre são perceptíveis, devido a sua informalidade e plasticidade (Braga, 2006); além de promover a discussão de vínculos que têm sua base na reivindicação do fortalecimento dos princípios do SUS, reforçando a equidade de acesso aos serviços e a participação social na formulação de políticas públicas.

Dessa forma, consideramos que a participação política pode ser uma estratégia eficiente de fortalecimento desses PHA e promotora da construção de redes sociais mais solidárias e politizadas. Defendemos que a politização da vivência com o HIV/Aids acontece se a PHA consegue construir uma visão crítica e ampliada da doença. Isso sugere que elas possam compreender a Aids além da vivência individual e, nesse processo, perceber na comunidade e em seus diversos atores a possibilidade de construção de vínculos e laços sociais consistentes e promotores de emancipação e apoio social.

Assim, este estudo propõe discutir, do ponto de vista psicossocial, o papel da ONG/Aids como promotora da formação de redes sociais de suporte, focando no processo de politização dos vínculos afetivos das PHA, através da participação política.

As reflexões deste artigo estão baseadas em dois estudos empíricos. Um que discutiu a politização da dor e a indignação de pessoas que convivem com o HIV/Aids através da participação política em uma ONG/Aids (Castro-Silva, 2004); e outro que comparou o processo de participação política em duas ONGs: uma localizada na Grande São Paulo (a mesma ONG/Aids do estudo citado acima) e outra em London, Ontário, Canadá (Castro-Silva e col., 2007).

Importante ressaltar que, neste artigo, concentramo-nos nas informações das entrevistas, uma vez que, em outros estudos, já discutimos as motivações e as consequências da participação política em ONGs/Aids, incluindo os estudos das ONGs brasileira e canadense.

A Amizade e os “Bons Encontros”: a base do processo de politização do convívio institucional e comunitário

O processo de globalização do capitalismo é bastante complexo e desigual. Em países como o Brasil, segundo Mancebo (2003), constatamos o aumento da desigualdade social e espacial, a crescente concentração de renda, o incremento do desemprego estrutural, a flexibilização dos direitos sociais e o aumento do sentimento de insegurança no trabalho e na vida, o debilitamento das antigas identidades e solidariedades de classe, o crescimento das correntes migratórias internacionais, o consumo desenfreado em expansão geográfica, a intensificação e o alcance planetário da degradação ambiental e o fundamentalismo reativo de afirmação de identidades dos não incluídos, entre outros aspectos.

Tal avanço da globalização dificulta a consolidação dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS). A equidade, por exemplo, é comprometida devido à exclusão social de grandes contingentes de pessoas que nem conseguem acessar, em sentido lato, seus direitos (Pellegrini, 2007). Pelos mesmos motivos, a participação e o controle social também são dificultados porque são ineficazes e incompatíveis com um cotidiano marcado pela sobrevivência, além do processo de democratização de fóruns de participação pelo qual passamos. Esses aspectos reiteram estudos que apontam para uma relação inversamente proporcional entre a pobreza e a capacidade de organização comunitária (Putnam, 1996 apud Andrade e Vaitzman, 2002).

O processo de globalização também produz novas demandas, marcadas pelo individualismo e egoísmo, incentivando a busca de soluções individuais e apostando num sujeito racional regido pela ansiedade de superação e pela adequação às constantes mudanças tecnológicas, sociais e econômicas. As relações humanas passam, assim, a ser alvo desse mesmo raciocínio capitalista, tornando-se fugazes e voltadas para a alimentação de narcisismos exacerbados.

Assim, a fluidez passa a representar a qualidade das práticas humanas (Bauman, 2007). A comunicação humana ocorre por meio de jogos extremamente competitivos em que o importante é dominar ao invés de

trocar, pois se, por um lado, a intimidade é preservada a qualquer custo (Sennet, 1989), como um bem inatacável, por outro, manipular os afetos alheios é uma estratégia que aplaca tal batalha, dando-nos a sensação de que ainda temos alguma característica humana.

A produção de uma singularidade marcada pelo medo e pela competição gera também uma sociedade menos solidária e contínente, acirrando mecanismos de exclusão social em defesa de interesses de alguns grupos sociais. Robert Castel (apud Sawaia, 2006) aponta para as consequências da exclusão social provocando a desfiliação e o consequente desengajamento material e simbólico das pessoas de suas redes sociais.

Nesse sentido, notamos que o desenvolvimento de práticas de saúde sugere a indagação sobre qual o lugar dos sujeitos quando nos referimos a um contexto que, segundo Castiel (2007), diante da pouca eficácia tecnológica na cura de doenças presentes em nosso dia a dia e da precariedade de um sistema de saúde eficiente, desliza-se para a busca de soluções no âmbito individual e/ou individualista.

O autor argumenta sobre os efeitos da globalização que, derrubando proteções e massificando os sujeitos, atribui a estes a culpa e a responsabilidade pelas mazelas da vida. Por exemplo, essa perspectiva está presente em ações de modificação de estilos de vida ou do enfoque em ações pautadas pelo paradigma dos fatores de risco. Assim, segundo o autor, aparece em dimensões como obesidade, diabetes, doença cardiovascular, consumo de drogas, doenças transmissíveis, acidentes de trânsito...

Pensar em redes sociais de suporte como um instrumento de melhoria da qualidade de atendimento à saúde dentro desse contexto, torna-se, no mínimo, temeroso, pois devemos avaliar, além da qualidade dos relacionamentos, as formas de revitalização de uma rede social do ponto de vista de sua politização e da capacidade de solidariedade e continência.

As políticas de saúde, ligadas ao combate ao HIV/Aids, têm evidenciado, por um lado, aspectos da hipocrisia de nossa sociedade, principalmente quanto aos tabus relacionados à sexualidade e às formas de opressão que tornam algumas minorias sociais mais vulneráveis ao HIV/Aids, destacando discriminações ligadas ao gênero, à orientação sexual, à raça/etnia e à classe social; por outro lado, mostrando a capacidade de solidariedade e combate a essas opressões de pes-

soas que não se intimidaram com o descaso do poder público, no inicio da epidemia, nem com o preconceito. As ONGs/Aids têm sido um lugar de acolhimento, de compreensão e de pressão política na construção de um sistema de saúde com qualidade de atendimento associado à luta pelos direitos humanos.

A partir do acolhimento e da amizade desenvolvidos no espaço de convivência da ONG, bons encontros podem ocorrer. Definidos, aqui, como espaços de troca e de potencialização da força de agir do sujeito, capazes de ultrapassar as barreiras do individualismo e vislumbrar na esfera pública possibilidades de se atingir a felicidade (Espinosa, 1957 apud Sawaia, 2001, 2006).

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

A noção de amizade, vista como um exercício político, ou seja, de experimentação de novas formas de sociabilidade e comunidade (Ortega, 2000; Arendt, 2003), ajuda-nos a entender esse tipo de espaço público que não se restringe ao espaço da intimidade da família. A amizade promove encontros que instigam mudanças, e o amigo, nessa linha de pensamento, não é um espelho em que buscamos uma reprodução de nossa imagem. Nietzsche (apud Ortega, 2000) foi o primeiro a romper com essa tradição da noção da amizade em que a proximidade, a igualdade e a concordância colocam o amigo não como uma adesão incondicional, mas como aquele que incita e nos desafia a nos transformarmos. Ressaltar os momentos de assimetria e não reciprocidade propicia um espaço emocional em que é possível a heterogeneidade, e a alteridade na relação com o outro é preservada (Ortega, 2000). Não obstante, não estamos, com isso, valorizando os dissensos e conflitos, mas, principalmente, afastando-nos do consenso. O cuidar do outro implica certo distanciamento, pois, quando ele é possível, o afeto pode ajudar, caso contrário, sufoca.

Essa perspectiva da amizade nos ajuda a perceber os tipos de relação que a ONG pode promover, ou seja,

tipos que reforçam uma identificação entre iguais, protegendo-se de um inimigo comum e isolando-se ou promovendo o enfrentamento e a emancipação. A amizade preservaria um campo de distinção em que o sujeito mantém sua singularidade. É necessária a manutenção de certa distância, de preservar certa solidão inerente à existência humana. Uma intimidade excessiva leva a sentimentos de posse e de indiferença:

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

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

A possibilidade de se promover bons encontros tem a finalidade última de fortalecimento dos sujeitos de direitos. Espinosa (1973) fala da paixão que leva os homens a se encontrarem, pois é através do outro que eles se descobrem a si mesmos. O conceito de potência de ação, de Espinosa, abrange a afetividade como elemento importante no processo de emancipação do sujeito, sugerindo que, na relação intersubjetiva, os aspectos ligados à necessidade, aos valores éticos, assim como à satisfação ficam mais salientes.

As redes sociais de suporte são construídas com base em um processo de confiança mútua e de expectativas que estão relacionadas às escolhas das pessoas. Numa situação de doença, a fragilidade do indivíduo é maior e os laços sociais ficam mais sobre carregados, gerando rupturas e aumento do isolamento social; agravado pelo fato de que a aceitação da dor está condicionada por fatores sociais e culturais, isso pode ser um agravante do sofrimento (Helman, 2003). No caso da Aids, o sofrimento torna-se mais intenso porque a dor deve ser mantida na esfera privada. A explicitação de ser soropositivo revela uma dor que tem um significado de anormalidade.

Nesse sentido, o espaço da ONG pode expressar a possibilidade de compartilhamento e elaboração simbólica da vivência dessas PHA em relação a Aids. Em algum momento de sua luta pessoal contra o HIV/Aids, as PHA percebem que seu sofrimento, perplexidade e indignação podem ser ressignificados pelas interações que estabelecem na sua atuação na ONG (Castro-Silva, 1999). Spink (1996) lembra-nos que a instituição nada mais é do que a expressão permanente das diversas ações das pessoas. Propor um estudo que associe o impacto do HIV/Aids na vida da PHA e disseminar nossos achados sobre os dilemas da sua participação em uma ONG/Aids pode contribuir para o fortalecimento de redes sociais mais solidárias e cidadãs.

Procedimento da Pesquisa

Foi utilizada uma articulação de procedimentos quantitativos e qualitativos, em várias fases do trabalho de investigação, que define o sujeito da pesquisa como aquela pessoa portadora ou não do HIV/Aids que, no momento da realização, atuava na ONG. São as pessoas que vivem ou convivem com o HIV/Aids (PHA). No primeiro momento, contextualizamos historicamente o surgimento e a construção da entidade e analisamos documentos oficiais das ONGs. Em acréscimo, foi realizada entrevista semidirigida com o presidente da ONG. Buscamos, ainda, compreender os serviços prestados pelos Centros de Referência e Tratamento do HIV/Aids e outros serviços especializados envolvidos com a ONG e, diretamente, ligados à atenção às DSTs/Aids.

No segundo momento, conduzimos entrevistas divididas em duas partes: livres e semidirigidas. A entrevista livre visava captar os sentidos que os participantes atribuíam à descrição do fluxo e das cenas de sua vida cotidiana. As semidirigidas tinham o objetivo de obter a reflexão dos participantes sobre a qualidade dos inter-relacionamentos das PHA com a instituição e suas percepções e sentimentos em relação a outros segmentos da sociedade civil, destacando a comunidade, a família, e, ainda, os serviços públicos e outras instâncias governamentais.

Foram entrevistados oito (8) participantes. Através deles, buscamos expressar a diversidade referente a: soropositivo-negatividade, tempos distintos de participação e filiação na ONG, graus distintos de participação (dedicação maior ou menor), com diferentes perfis socioeconômicos.

A análise das entrevistas foi realizada segundo a Hermenêutica de Profundidade, proposta por John Thompson (1995). É importante mencionar que todos os procedimentos foram obtidos junto aos participantes, mediante consentimento livre e informado, e foram seguidas as recomendações sobre ética de pesquisa consagradas no Brasil pela resolução da CONEP (CNS, 1996) e no Canadá. Os nomes dos entrevistados são fictícios.

A ONG: história e ações voltadas ao combate da epidemia

A ONG está sediada em Diadema (município da Grande São Paulo) e foi oficializada em 1999. No entanto, sua história se inicia em meados de 1997, mediante discussões entre pessoas vivendo com HIV/Aids e matriculadas no ambulatório especializado (SAE) da Unidade Básica de Saúde (UBS) do município. Essas pessoas passaram a se encontrar informalmente, após as consultas ou coleta de sangue para exames, com a intenção de criar um espaço de troca de experiências sobre dúvidas, angústias e perspectivas, frente ao fato de portarem o vírus HIV. Esse foi o propósito da constituição dessa ONG. A entidade aglutina um grande número de pessoas diferentes quanto ao grau de estudo, idade, sexo, orientação sexual, religião, local de moradia, profissão etc. No estatuto e panfletos distribuídos pela ONG, a cidadania e a defesa dos direitos humanos são bandeiras de sua atuação: *A ONG-Br tem como missão promover a qualidade de vida, a cidadania, os direitos humanos e a (re)inserção socioeconômica e cultural em benefício dos portadores do HIV/Aids no município.*

A ONG e o Processo de Rearticulação das Pessoas que Vivem com o HIV/Aids em Novas Redes Sociais

Uma ONG pode contribuir como um polo articulador ou rearticulador das PHA em novas redes sociais. Aliás, mais que isso, defendemos as ONGs como lugares de transição para pessoas que chegam à instituição buscando ajuda, uma vez que as compreendemos como: 1 - um dos eixos articuladores de uma rede sociopolítica e cultural mais ampla; 2 - um tipo de instituição que

tem limitações sérias quanto à infraestrutura e qualificação profissional de seus voluntários, principalmente na periferia de São Paulo; 3 - um lugar que conecta, em alguns pontos, com as trajetórias de vida das PHA e na reestruturação de suas vidas, estimulando o desencadeamento de novos projetos dessas PHA.

Nesse sentido, supomos um quadro com diferentes atores sociais que compõem o território vivido por tais pessoas, visando à possibilidade de formação de uma rede social que daria suporte para que superassem as consequências do HIV/Aids, principalmente aquelas ligadas à exclusão social e às diferentes formas de opressão.

Através dos relatos a seguir, destacamos alguns dos aspectos psicossociais que favorecem e/ou dificultam o processo de rearticulação das PHA em novas redes sociais através de situações relacionadas, a saber:

Trajetórias de vida marcadas por opressões sociais e pelo individualismo, ambos reforçados pelo impacto do HIV/Aids

A constatação da soropositividade mostrou-se, para a maioria dos entrevistados, como um fator provocador de grande angústia e sentimento de morte. A primeira imagem era de morte e o sentimento de isolamento social:

Porque na época que eu me descobri a primeira vontade foi desistir de tudo, morrer mesmo, tanto que eu tentei duas vezes. A primeira vez eu tentei me jogar da janela do quarto andar, assim que me deram o diagnóstico da soropositividade... o pessoal não deixou eu fazer isso (Antunes, 36 anos, 2º grau completo, autônomo, soropositivo, 2003).

Somos HIV, somos a vida toda. Ah, a vida toda. Ah! Eu tenho sofrido muito... felicidade acho que tem sido pouca na minha vida... Difícil, é difícil. A informação está aí, mas ninguém acredita se não acontece com a própria pessoa. Então, acho que o pior não é nem a doença em si, é sim o preconceito das pessoas (Vanessa, 32 anos, autônoma, soropositiva, 2003).

Os trechos desses relatos apontam para uma situação ainda mais complexa, como vemos no relato de Vanessa, abaixo, porque trouxe outras situações de sofrimento e outras formas de opressão social que o HIV evidenciou com mais intensidade. A maioria dos

participantes da ONG eram mulheres heterossexuais, e muitos de seus relatos se referiram à vida conjugal e familiar. Falarão sobre isso com muita intensidade emocional, indignação e tristeza, mas predominaram sentimentos de resignação, pois a infecção pelo HIV se deu nessas relações conjugais:

Minha vida no Rio foi um inferno. Meu casamento nunca prestou, nunca foi bom. Eu levei até quando pude, porque quando soube que era soropositiva... quem descobriu foi meu ex-marido e ficou doente e... aí fizeram exame nele. Ele teve toxoplasmose, pneumonia e aí descobriram que ele era soropositivo e pediram exame pra mim e para meu filho. Ele tinha dois anos. E aí descobriram que tava todo mundo... foi uma barra, nossa, terrível (Vanessa, 32 anos, autônoma, soropositiva, 2003).

Nesse momento da descoberta da soropositividade, a rede social mostra-se muito tênue e, muitas vezes, hostil, reforçando o individualismo e as fantasias de contaminação projetadas na experiência de vida. Os preconceitos surgiram como um obstáculo importante à reconstrução dos projetos de vida dessas pessoas. Vanessa relatou as dificuldades de manter o filho na escola após saberem que ele era soropositivo. O sentimento é de abandono e isolamento social:

Eu já sofri com meu filho. Tenho um filho de 7 anos. Nessa luta toda o que mais me deixou chateada é o preconceito das pessoas. Ele foi expulso da escola. Eu matriculei ele numa escola, e eles não o aceitaram, quando souberam que ele era portador, e eu venho brigando na justiça há 4 anos e até hoje não tive respostas, mas está em juízo ainda, e só falam que está em andamento, andamento, mas nunca sai nada, porque nós pedimos uma indenização. Entramos com um processo de perdas e danos, mas até hoje eu não sei o que ta se passando (Vanessa, 32 anos, autônoma, soropositiva, 2003).

A ruptura causada pelo diagnóstico de HIV é um termômetro do grau de individualismo e esgarçamento da rede social associado à percepção de invulnerabilidade, ou seja, de que nada pode atingi-los, inclusive o HIV. Algumas relações humanas são marcadas pela hipocrisia e descompromisso consigo e com os outros. No relato de Antunes, abaixo, podemos perceber que o momento da notícia do diagnóstico foi um momento de reavaliação da qualidade de seus relacionamentos:

...sobre a minha vida, a minha vida é o seguinte, no início foi difícil, primeiro ano como eu falei foi difícil pra caramba, mas depois eu fui ver... eu acho que depois da descoberta do HIV, eu acho... não, eu tenho certeza que depois da descoberta do HIV, eu passei a prestar mais atenção em mim e passei a cuidar melhor de mim. Antigamente eu saía pra baladas na sexta-feira à noite e não voltava, porque eu achava que era o rei da saúde, o rei da cocada preta, como falam..., então, eu não me incomodava de dormir quatro horas da manhã, de não dormir, de encher a cara de cerveja, de não encher (Antunes, 36 anos, 2º grau completo, autônomo, soropositivo, 2003).

A possibilidade de redimensionamento dos valores éticos e morais que sustentavam seus relacionamentos implicou uma disponibilidade interna para mudar uma visão de mundo e hábitos arraigados, precursores de processos estigmatizadores. Tal processo de mudanças implica, ainda, um caminho de mão dupla, segundo Maluwa e colaboradores (2002), que assevera que devemos compreender não só o estigma sentido como culpa, vergonha e indignação, como também o estigma que é atribuído pelo meio social, expresso pelo crescente isolamento. Então, inicia-se um árduo e muitas vezes longo processo de ressignificação de experiências de vida. Menelau observa a complexidade dessas transformações de maneira sensível e solidária:

É difícil pra mim que não sou portador conquistar minhas coisas e passar por cima dos meus desafios, e eu sei que é muito mais difícil para um portador, e não porque o portador é incapaz, porque a sociedade é incapaz de entender que um portador, um portador, ele tem um vírus, mas ele é humano, ele pode ser feliz, ele pode viver paixões, ele pode é assaltar supermercado... o importante é que a sociedade tem que entender que o portador não deve se render nunca. Eu acho que é isso que eu quero incentivar, ele não pode se render ao vírus. Porque o maior preconceito que o portador enfrenta hoje é com ele mesmo, quando ele consegue passar a barreira do preconceito com ele mesmo, ele enfrenta um outro preconceito, que é o preconceito social, é o preconceito que o outro tem com ele, e quando ele conseguiu enfrentar com ele, que é o mais difícil, o que o outro pensa é bobagem! O que a outra pensa é uma besteira (Menelau, 24 anos, 2º grau completo, autônomo, soronegativo).

As histórias referentes ao impacto do HIV/Aids trouxeram consigo outros aspectos, além do impacto físico e mesmo emocional mais imediato. A Aids foi um despertar para a emergência de percepções e sentimentos contraditórios e reveladores de uma rede social marcada também por intolerâncias, hipocrisias e individualismos que minaram outras possibilidades de superação das consequências psicosociais do HIV/Aids. Nesse sentido, as ONGs têm sido um desencadeador de novas formas de sociabilidade.

Por uma Política da Amizade: as contradições da convivência no espaço institucional

A convivência na ONG foi algo muito significativo para as PHA. Todos se sentiram acolhidos quando chegaram à ONG buscando apoio e orientação. Esse foi o primeiro passo para a formação de novos vínculos afetivos. A ONG tornou-se um lugar do desenvolvimento de novas perspectivas de vida. A própria convivência era construída através de diversos tipos de dinâmica, desde um bate-papo informal a atividades mais estruturadas, como ginástica para reduzir os efeitos da lipodistrofia, reuniões de organização de novos projetos com o serviço público ou com a população de modo geral:

É meio que... como uma situação de fofoqueiros, sabe (risadas). Querer saber da vida dos outros. Gosto de saber como as pessoas vivem, quem é portador e está lidando com esta situação e quem não sabe se interessa em saber do assunto. É bom você conviver com pessoas que são soropositivas e pessoas que não são também, porque aí você junta as coisas e vê o que dá para aproveitar. É um serviço bom se eu pudesse fazer uma Faculdade, eu faria Serviço social. Acho que isto é muito bom, mas que eu pudesse resolver a maioria dos casos, não pela metade. Acho legal isto, e você está participando está aprendendo. Aprender é muito bom, conviver com as pessoas é muito bom, você convive com as pessoas, sente um apoio quando você está ruim, está para baixo vem um te ajuda, te estende o braço, a mão e aí você quer o pé também pra conseguir andar e é bom aqui a gente encontra isto. E a gente está fazendo academia, Projeto “corpo e mente”, que é muito bom... que a gente tomado este monte de remédio fica com o corpo meio feio. E agora fazendo ginástica levanta a autoestima. Dá pra ficar bonitinho de novo. Não sei se consegue fazer milagre, mas

espero que dê uma melhorada no corpo (Vanessa, 32 anos, autônoma, soropositiva, 2003).

A ONG se tornou um lugar de aprendizagem e mais atenção em relação aos cuidados e aderência ao tratamento. Com isso, por exemplo, as PHA buscaram informações que tornassem os medicamentos mais compatíveis com seus estilos de vida. Nesse sentido, o trabalho na ONG reforçou uma rede social de suporte que se articula com as orientações obtidas no serviço público de saúde:

Ah! pra mim foi muito importante, porque eu aprendi muita coisa que eu não sabia, porque até então você é portadora, mas eu era assim... não sabia de medicação, porque o médico, geralmente, ele tem o tempo curto.... Então, aqui, realmente me ajudou muito. Eles são pessoas bem informadas. Eles sabem o que estão te falando, é uma coisa estudada, eles vão atrás de livros, então eles têm uma participação fundamental na minha vida, eu aprendi muito! (Eloísa, 29 anos, 2º grau completo, desempregada, soropositiva, 2003).

A mesmo tempo em que a rede social aumentava e se fortalecia, eles se sentiam mais estimulados a participar das atividades da organização e apresentavam novas propostas de atividades e projetos. Todavia, esse clima institucional estimulante, baseado na troca e na amizade, explicitava algumas das contradições da dinâmica institucional. Pois se, por um lado, a convivência os impulsionava, por outro, revelava as limitações institucionais em vários níveis, desde a falta de infraestrutura, até as formas de funcionamento pouco democráticas, já que havia um modo mais hierarquizado de funcionamento:

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

(Vanessa, 32 anos, autônoma, soropositiva, 2003).

Este relato, em tom de desabafo, revelou as tensões e os conflitos inerentes a um processo democrático. Processo que exige um exercício constante para seu fortalecimento, mesmo para aqueles que vêm de uma tradição de esquerda, pois vivemos uma longa trajetória de autoritarismos, principalmente na ditadura militar (Oliveira, 2003 apud Gohn, 1997). Nesse contexto, as amizades vão sendo minadas pelas frustrações e pela falta de um diálogo aberto, favorecendo, segundo Espinosa (1973), o desenvolvimento de afetos tristes, como o ciúme, a inveja e a desconfiança.

A situação era agravada pela centralização numa liderança carismática que obstruía atribuições de responsabilidades entre os participantes, dificultando a coesão do grupo.

...a instituição ajuda as pessoas... é um lugar maravilhoso, aqui é um lugar que todo soropositivo teria que conhecer, tem que conhecer, que é um calor... Eu cheguei aqui maltrapilha, nossa quem me recebeu aqui foi o presidente da ONG, e ele é um amor de pessoa! Eu acho que igual a ele tem poucos, é assim... até me dói de deixá-lo aqui, porque eu queria muito ajudar, eu acho que ele é um amor, uma maravilha de pessoa sabe, ele é muito bom! (Cássia, 27 anos, 2º grau completo, empregada, 2003).

Um dos resultados da dificuldade de alimentar esse processo democrático é o prejuízo da potência de ação dessas PHA. Pois aquele acolhimento que acontecia na recepção dessas pessoas e se estendia na convivência cotidiana é diluído na rotina institucional. Consideramos que os conflitos e angústias relacionados à vivência com o HIV/Aids e suas consequências ligadas ao estigma deu espaço a preocupações de ordem técnica e/ou econômica e política, ou seja, a angústia gerada pela troca de experiências, muitas vezes, era deslocada para lugares menos ameaçadores, como insatisfações com o serviço público ou com a falta de apoio do Estado para seus projetos. Ainda, em alguns casos, tais conflitos eram transferidos para o fórum da atuação do psicólogo clínico, isto é, a pessoa que estava mais abalada tinha o suporte de atendimento psicológico.

Como resultado do deslocamento desses conflitos, o processo de politização da vivência compartilhada em relação ao HIV/Aids foi prejudicado, pois remetia cada um a suas culpas e insatisfações individuais.

Além disso, favoreceu formas de relacionamento com outros atores sociais, por exemplo, o serviço público, marcados pela hostilidade, utilitarismo e revanchismo, ao invés de favorecer atitudes de corresponsabilidade e de promoção de sujeitos mais pró-ativos.

Nesse sentido, é possível constatar que a ONG não é, naturalmente, um lugar tranquilo para o exercício da cidadania e da liberdade de expressão, mas um lugar de tensão e de conflitos entre pessoas diferentes, que têm seu tempo próprio nesse processo de enfrentamento mais politizado da Aids. Esse respeito ao ritmo e às experiências torna-se uma condição sine qua non da conquista da democracia, como bem observou Sonia:

Hum, hum... Ah, é... se pensar, eu acho que a ONG, é uma comunidade... organizada. Ela tem um objetivo, tem um estatuto, e ela passa a se constituir como uma possibilidade de interferir e contra-atacar de forma organizada.... Adquirir essa condição de enfrentamento. É na participação da ONG, uma coisa que... é importante, é esperar que as pessoas amadureçam democraticamente: cada um no seu tempo, nada assim imposto.... Às vezes, você caminha mais lentamente, mas é um caminhar mais sólido. Não sendo a cabeça de um... Aceitar ser mesmo, uma representação (Sonia, 39 anos, superior completo, empregada, soronegativa, 2003).

A ONG e as Possibilidades de Politização dos Vínculos Comunitários

Notamos que a participação na ONG fortaleceu uma visão mais abrangente e politizada da vivência em comunidade de alguns participantes, pois foram reforçados os sentimentos de pertencimento, de identificação e de compromisso social. Dessa forma, ONG é um lugar que promove sujeitos mais autônomos e cidadãos, percebendo-se a si mesmos como parte da comunidade e também mediadores entre a comunidade e o governo. Além disso, os entrevistados demonstraram mais confiança e conhecimento para estabelecer um diálogo mais assertivo com as instâncias decisórias do governo e da comunidade, aspectos que favoreceram a formação de redes sociais mais politizadas. Como expresso na fala:

Através dessa organização da população, assim, de bairros, assim, eu posso reunir um grupo maior de pessoas para que escutem as mensagens que eu

tenho a passar. Como está ligado a minha vida é... que eu também me sinto parte dela, não só de eu passar o meu conhecimento, o que eu aprendi, mas também quanto ao fato de eu fazer parte dela, não é?! Porque eu também sou comunidade antes de ser, antes de levar uma palavra de conhecimento de alguma coisa, eu também faço parte dessa comunidade, então, eu sou um membro dela, não tem jeito. ... geralmente, quando a gente vai fazer uma palestra pra comunidade organizada, o que acontece? A gente também acaba escutando reclamações, "ah porque a rua fulano de tal está com tal problema..." há tanto tempo que a gente já criticou o prefeito, e o prefeito não conseguiu ajeitar; "ah porque o esgoto aqui não veio ainda"; "ah porque tem uma árvore ali que está atrapalhando uma rua". A gente sempre acaba escutando alguma coisa (Antunes, 36 anos, 2º grau completo, empregado 2003).

Por sua vez, outros participantes vivenciaram uma identificação entre ONG e comunidade, como se fossem sinônimos. Acreditamos que tal identificação acontece a partir da ideia de comunidade como um lugar de acolhimento, de trocas e de amizade. Todavia, esses sentimentos revelaram que do lado de fora dela encontraram um lugar hostil, explorador e de preconceitos. Por exemplo, as instâncias governamentais foram vistas como exploradoras e pouco participativas do cotidiano de trabalho da ONG.

Esse tipo de percepção de comunidade associado à vivência institucional revelaram-nos limitações para a articulação com outros atores sociais e a formação de redes de suporte, pois a ONG aparece como um fim em si, ou seja, é vista, tão somente, como um lugar de proteção; isto é, protegendo as PHA dos perigos que vêm de fora. Esse tipo de percepção revelou ainda a dificuldade de estabelecimento de uma atitude crítica sobre a dinâmica institucional, resultando em antagonismos e isolamento social. Como expressaram as falas abaixo:

Comunidade.... Uma instituição, uma comunidade. Pra mim está ligado diretamente (Ângela, 36 anos, Superior completo, empregada, soropositiva, 2003).

Olha, que é uma droga viu! Eu acho que está tudo errado! Tudo que você pensar de errado está na política [...] A política relacionada com a saúde...

olha é zero! Zero mais zero (Cássia, 27 anos, 2º grau completo, empregada, soropositiva, 2003).

Então, pra mim, é a união de pessoas trabalhando juntas em prol de ajuda. Eu tenho participação neste município, é uma comunidade, ela é uma comunidade que faz um bem [a ONG] pela cidade, é muito bom, mas tirando a ONG... o resto da comunidade, pra mim, eu vejo a ONG como comunidade, porque ela presta serviço para a sociedade (Eloísa, 29 anos, 2º grau completo, desempregada, soropositiva, 2003).

Além disso, não há uma percepção de que a condição de vulnerabilidade associada ao processo de exclusão social inclui outros grupos também marginalizados, além das PHA. Estamos nos referindo ao desprezo e à indignação demonstrada em relação à proteção de detentos defendidos pela comissão de direitos humanos em São Paulo, pois quando foi perguntado sobre o que lhes vinha à cabeça quando falavam em direitos humanos, todos, imediatamente, associavam às “benesses” concedidas aos presos pelos direitos humanos. Esse tipo de percepção e sentimento prejudica uma luta comum de grupos que fazem parte do mesmo processo dialético de exclusão/inclusão social:

Direitos humanos... está banalizado, hoje na minha opinião está banalizado. Porque banalizado? Hoje vou ser bem taxativo! Agora vou, como dizer, vou desabafar, é minha oportunidade de desabafar: hoje eu sou um cidadão que eu pago imposto, trabalho, eu faço as minhas coisas. Se eu for procurar algo ligado aos direitos humanos eu não tenho. (pausa) Primeira coisa que eu vou ouvir, qualquer coisa que eu for procurar ligada aos meus direitos humanos, primeira coisa que eu vou ouvir, é alguém falar pra mim: “contrate um advogado!”, seja pra qualquer coisa, por exemplo, um cheque sustado, alguém que me roubou. Primeira coisa que eu vou ouvir é contrate um advogado. Agora se eu sou um criminoso, um traficante de droga que eu vou pra cadeia, lá na cadeia tem um monte de gente na porta da cadeia para defender meus direitos. (pausa) Quer dizer, hoje para exercer direitos humanos você tem que ser bandido, se você for um cidadão de bem, você não tem direitos humanos. Esse é meu ponto de vista hoje, eu sou bem taxativo (Antunes, 36 anos, 2º grau completo, empregado 2003).

A partir das percepções e dos sentimentos diferentes sobre o espaço público, quais sejam, comunidade, governo e serviço público, é possível observar que se, por um lado, eles se sentem mais fortalecidos e desejam se tornar mais ativos na comunidade, por outro, reiteram uma vivência comunitária marcada pela indiferença e hostilidade, enfim, pelo sentimento de não pertencimento. Mais especificamente em relação ao governo e ao serviço público, traduziu-se em sentimentos de antagonismo e de abandono construídos durante uma vida de pouco suporte à atenção, revisitados pela vivência com a Aids.

Considerações Finais

Não só constatamos, como na maioria dos estudos, que as ONGs/Aids potencializam a vida de seus participantes no enfrentamento das consequências biopsicossociais do impacto do HIV/Aids, como também podemos supor que o processo de construção e de fortalecimento de redes sociais de suporte mais politizadas a partir das ONGs/Aids é mais complexo. Isso porque é necessário um olhar que articule os níveis individual, institucional e comunitário, propiciando a melhoria da qualidade das interações entre os vários atores envolvidos na construção das redes sociais.

Dessa forma, tal articulação deveria refletir um ciclo que se inicia com o impacto emocional do HIV/Aids na vida da pessoa, na construção de diálogos democráticos no cotidiano da instituição e no fortalecimento interinstitucional e nas referências comunitárias.

Assim, o processo de politização implica a construção de laços de amizade que fortaleçam ações cidadãs e solidárias entre pessoas que reconhecem, em algum nível de sua experiência de vida, que o espaço público pode ser um lugar de reconstrução de seus projetos de vida e de felicidade, sendo a ONG um espaço onde bons encontros podem ocorrer e encorajar conquistas além-muros.

Agradecimentos

Agradeço especialmente ao apoio do Prof. W. (Ted) Hewitt, Ph.D.

Referências

- ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-34, 2002.
- ARENDT, H. A condição humana. 10. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003.
- BAUMAN, Z. Miedo líquido: La sociedad contemporánea y sus temores. Buenos Aires: Paidos, 2007.
- BRAGA, N. A. Redes sociais de suporte e humanização dos cuidados em saúde. In: DESLANDES, S. F. (Org.) *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- CASTEL, R. Lês pièges de l'exclusion. *Lien Social et Politique*, v. 34, p. 13-21, 1995.
- CASTIEL, L. D.; ALVAREZ-DARDIEL DIAZ, C. *A saúde persecutória: os limites da responsabilidade*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.
- CASTRO-SILVA, C. R. *A politização da dor e da indignação de pessoas que vivem ou convivem com o HIV/Aids: a participação política em uma ONG como forma de fortalecimento psicossocial*. 2004. 138 p. Tese (Doutoramento em Psicologia Social). Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 2004.
- CASTRO-SILVA, C. R.; HEWITT, W.; CAVICHIOLI, S. Igualdades e dessimetrias: a participação política em ONGs HIV/aids do Canadá e do Brasil. *Psicologia & Sociedade*, Porto Alegre, v. 19, n. 2, p. 79-88, maio/ago. 2007.
- CASTRO-SILVA, C. R. Uma contribuição à construção do conceito de cidadania ativa: as práticas de uma ONG que atua no campo da AIDS. *Psicologia e Sociedade*, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 63-79, jul./dez. 1999.
- DERRIDA, J. *Derrida & the political*. London: Routledge, 1996.
- ENRIQUES, E. *Psicossociologia: análise social e intervenção*. Petrópolis: Vozes, 1994.
- ENRIQUES, E. *A organização em análise*. Petrópolis: Vozes, 1997.

- ESPINOSA, B. *Ética*. São Paulo: Victor Civita, 1973. (Os pensadores).
- ESPINOSA, B. *Ética*, 3. ed. São Paulo: Ed. Atena, 1957.
- GOHN, M. G. *Teoria dos movimentos*. São Paulo: Loyola, 1997.
- HELMAN, C. G. *Cultura, saude & doença*. São Paulo: Artmed, 2003.
- MALUWA, M. et al. HIV- and aids- related stigma, discrimination, and human rights: a critical overview. *Health and Human Rights*, Cambrigde, v. 6, n.1, p. 1-18, 2002.
- MANCEBO, D. Contemporaneidade e efeitos de subjetivação. In: BOCK, A. M. *Psicologia e compromisso social*. São Paulo: Cortez, 2003.
- NIETZSCHE, F. Os pensadores. São Paulo: Abril Cultural, 1983.
- OLIVEIRA, F. Herança pára governo, afirmam intelectuais. *Folha de São Paulo*, São Paulo, 15 mar. 2003. p. A 9.
- ORTEGA, F. *Para uma política da amizade*: Arendt, Derrida, Foucault. Rio de Janeiro: Relume-Dumara, 2000.
- PAGÉS, M. *A vida afetiva dos grupos*. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1976.
- PELEGRINI, O discurso do gestor federal no processo de descentralização política: obstáculos à municipalização do SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 325-34, mar./abr. 2007.
- PUTNAM, R. D. *Comunidade e democracia*: a experiência da Itália moderna. Rio de Janeiro: Editora FGV, 1996.
- SAWAIA, B. B. Participação social e subjetividade. In: SORRENTINO, M. (Coord.) *Ambientalismo e participação na contemporaneidade*. São Paulo: EDUC/FAPESP, 2001.
- SAWAIA, B. B. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. 4. ed. In: SAWAIA, B. B. *As artimanhas da exclusão: uma análise ético-psicosocial*. São Paulo: Vozes, 2006.
- SENNET, R. *O declínio do homem público*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- SPINK, P. A organização como fenômeno psicosocial: notas para uma redefinição da psicologia do trabalho. *Psicologia e Sociedade*, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 174-92, jan./jul. 1996.
- THOMPSON, J. B. *Ideologia e cultura moderna*. Petrópolis: Vozes, 1995.

Recebido em:25/06/2008

Reapresentado em: 21/07/2009

Aprovado em: 01/08/2009