Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Centro Biomédico
Instituto de Medicina Social

Emerson Ferreira da Rocha

A construção social do cuidado em um grupo de apoio aos indivíduos portadores do vírus HIV/AIDS: estratégias e enfretamentos

Rio de Janeiro
2005

Emerson Ferreira da Rocha

A construção social do cuidado em um grupo de apoio aos indivíduos portadores do vírus HIV/AIDS: estratégias e enfretamentos

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Orientadora: Prof.ª Dra. Roseni Pinheiro.

Rio de Janeiro

2005

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CB-C

R672 Rocha, Emerson Ferreira da.
A construção social do cuidado em grupo de apoio aos indivíduos portadores do vírus HIV/AIDS: estratégias e enfrentamentos / Emerson Ferreira da Rocha. – 2005.
149 f.

Orientadora: Roseni Pinheiro.
Dissertação (mestrado) — Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. AIDS (Doença) – Brasil – Teses. 2. AIDS (Doença) – Brasil – Aspectos sociais – Teses. 3. HIV (Vírus) – Brasil – Aspectos sociais – Teses. 4. Organizações não-governamentais – Teses. 5. Grupos de ajuda mútua – Teses. I. Pinheiro, Roseni. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. III. Título.

CDU 616.98(81)

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada da fonte.

_____ _____

Assinatura Data

Emerson Ferreira da Rocha

A construção social do cuidado em um grupo de apoio aos indivíduos portadores do vírus HIV/AIDS: estratégias e enfretamentos

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Aprovada em 30 de março de 2005.

Banca Examinadora: _____

Prof.ª Dra. Roseni Pinheiro (orientadora)
Instituto de Medicina Social – UERJ

_____

Prof.ª Dra. Madel Therezinha Luz
Instituto de Medicina Social – UERJ

_____

Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Junior
Instituto de Medicina Social – UERJ

_____

Prof. Dr. Veriano de Souza Terto
Instituto de Estudos em Saúde Coletiva – UFRJ

Rio de Janeiro

2005

AGRADECIMENTOS

Agradeço especialmente a uma mulher de coragem, minha avó Arlete, pelo cuidado a mim doado. De mim, tanto cuidou que sobrou cuidado para que dela eu pudesse cuidar até a sua partida;

Aos meus pais, pela confiança, pelo investimento e, é claro pelo cuidado;

Aos meus irmãos, irmãs, primas, tias, tios e quanto outros parentes possam se sentir agradecidos;

A Nelson Gasparin pelo carinho, atenção, incentivo, amor, companheirismo, amizade, respeito, crítica, coragem e tantos outros atributos que me fazem admirá-lo;

Aos amigos de ontem, de hoje, e de sempre, especialmente Wilma, Verônica, Tetéia, Rita, Imaíza, Igor, Lu, Dani e Renata que, que após alguns chops, me aturavam discutindo "Gramisqui";

Aos amigos da ilha: Roberta, Pati *cabeça*, Márcia, Simara e Denise;

À amiga Vânia pelo companheirismo e pela cumplicidade e à amiga Rachel pela ajuda;

Aos amigos que infelizmente partiram durante a pesquisa e deixaram saudades, com certeza este trabalho também é deles;

A todos portadores do HIV/Aids que corajosamente e exemplarmente superam estigmas e preconceitos renovando nossas vidas;

A toda ONG Essência Vital, especialmente ao Marcos e à Beta pela compreensão e pela acolhida;

A todos do Grupo Fênix pelo aprendizado e por ter proporcionado um encontro com meu próprio cuidado;

À amiga "Adélia" pelo interessante relato de vida que propiciou um diálogo com o cuidado;

Ao CNPq pelo incentivo financeiro que foi de grande valia para o meu caminhar intelectual, sem o qual demandaria esforços hercúleos;

Aos professores do IMS, especialmente ao Kenneth pelas construtivas críticas, à Laura pelo incentivo e indicações bibliográficas e à Madel pelos preciosos retoques;

À turma de mestrado, Fábio, Ana, Márcia, Miranda, Celso, Cleide e Hortence pelos prazerosos encontros intelectuais;

À minha orientadora, Roseni Pinheiro a quem devo toda gratidão, pelos etendimentos nos atrasos, nos erros e pelos reconhecimentos nos acertos;

A Deus que me permite encontrar os caminhos que desejo encontrar.

RESUMO

ROCHA, Emerson Ferreira da. *A construção social do cuidado em um grupo de apoio aos indivíduos portadores do vírus HIV/AIDS*: estratégias e enfretamentos . 2005. 149 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2005.

O objetivo principal deste trabalho consiste em analisar a construção social do cuidado em um grupo específico de apoio aos portadores do vírus HIV/AIDS. Para tanto, apresentamos uma discussão teórico-conceitual e metodológica desenvolvida em quatro capítulos. Nos dois primeiros refletimos sobre a trajetória, do enfrentamento da epidemia do HIV/Aids no Brasil e o papel das ONGs nessa trajetória, buscando delinear o campo de disputando qual um grupo específico de portadores do vírus HIV/Aids se insere e assume posição contra-hegemônica. Em seguida, no terceiro capítulo, mapeamos o percurso da formação desse grupo, analisando o engendramento das atividades ali desenvolvidas e os reflexos do campo de disputa no interior do grupo. No capítulo seguinte, refletimos sobre a história de vida de uma das participantes do grupo, por meio da qual identificamos quais as possíveis configurações desse sujeito, mediante sua inserção nos espaços sociais. Verificamos que tal inserção amplia sua capacidade de articular saberes no enfrentamento dos seus problemas de saúde. Concluímos que o grupo estabelece modos de fazer que primam pela manutenção do vínculo por onde circulam bens e se efetuam as solidariedades. Além disso, percebemos que as hegemônicas concepções de saúde e doença estão tendo seus poros alargados por este reordenamento social que não somente filtra os valores indesejáveis da visão hegemônica, como também propicia aos sujeitos a redescoberta do seu próprio cuidado. Por fim, constatamos que as representações sobre saúde e doença, decorrentes da que as representações dobre saúde e doença, decorrentes da inserção do sujeito em espaços sociais específicos, como os grupos de apoio, provocam (re)significações importantes: trabalhar, cozinhar, dormir, alimentar-se e também aquelas que estavam somente na ordem do lazer, como passear, ficar em casa com a família, visitar e ser visitado por amigos, dançar e outras, ganham nova dimensão e passam a ser vistas como vetores de saúde. Deste modo, gestos simples e práticas habituais assumem aspectos de táticas que modulam o cuidado dos sujeitos, Estas práticas realizadas no cotidiano, as quais chamamos de *cuidado vivo*, são também percebidas pelos sujeitos como cuidado.

Palavras-chave: AIDS. Vírus HIV. Aspectos sociais. Grupos de apoio.

ABSTRACT

ROCHA, Emerson Ferreira da. *The social building of care in a support group for people living with HIV/AIDS*: strategies and facings. 2005. 149 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2005.

The main aim of this paper consists in the analysis of social construction care in a specific support's group to the people living with HIV/AIDS. For this purpose, a theoretical-conceptual and methodological discussion will be developed in four chapter. The first two ones we reflect on the trajectory of combat in the HIV/Aids epidemic in Brazil and the role of the Non-Governmental Organizations in this trajectory, searching to delineate the field of dispute in where a specific group of people living with HIV/Aids has insertions and tales on counter hegemonic position. In the third chapter we map the process of the group's formation, analyzing the relationship of the activities developed and the consequences of the field of dispute in the interior of the group. In the following chapter, a reflex ion on one component's life is put forward, by mean of which we identify the possible configurations of this person, through of its insertion on these social spaces. We verify that such enlarges its capacity to articulate knowledge in the difficulties faced of its health's problems. We concluded that the group establishes ways of to make that prioritizes the maintenance of the bond by where circulate goods and solidarities. Moreover, we notice that the hegemonic conceptions of health and illness have had its pores widened by this social new arrangement that not only filters the values undesirable of this hegemonic vision, as also it propitiates to the persons the rediscovery of its own care. Finally, we evidence that the representations on health and illness derived from the person's insertion in specific social spaces, as the groups of support, provoke outstanding new meaning: to work, to cook, to sleep, to feed himself and those that were only in the order of the leisure as: to walk, to be in home with the family, to visit and to be visited by friends, to dance and others gain a new dimension and become health's vectors. In this way, common gestures and habitual practices are converted in tactics that modulate the care of person. The persons also realize these daily practices, which we call "living care" as care.

Keywords: AIDS. HIV virus. Social aspects. Support groups.

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	7
	INTRODUÇÃO – AS ONGs/AIDS – VOCAÇÃO POLÍTICA PARA UMA SOCIEDADE DE SUJEITOS	17
	As ONGS/AIDS e a sociedade organizada – um olhar sócio histórico sobre a política de enfrentamentos do HIV/AIDS	17
	Apocalipse não, luta política sim – ONGs/AIDS e a ampliação do Estado por uma análise gramsciana	18
1	**A EPIDEMIA, AS ONGs/AIDS E OS MOVIMENTOS SOCIAIS – UM CAMINHO PARA A CIDADANIA**	28
2	**SOCIEDDE CIVIL, HEGEMONIA E CIDADANIA NO CONTEXTO DAS ONGs/AIDS – UM DIÁLOGO COM GRAMSCI**	38
2.1	**As ONGs/AIDS e os movimentos sociais na saúde e o Grupo Fênix – renovando o debate por uma teoria da vida**	43
3	**DA CRISE À POSSIBILIDADE – O CUIDADO COMO APOIO/SOLIDARIEDADE SOCIAL E COMO DÁDIVA**	51
3.1	**Com a palavra os sujeitos – na busca por outras possibilidades**	51
3.2	**Uma primeira possibilidade – a institucionalização**	57
3.3	**Os desafios da institucionalização – o perigo da normatização**	60
3.4	**O espaço, o cotidiano e as práticas – negociação e conflito**	65
3.5	**Refletindo sobre o cotidiano e sobre as práticas – do conflito à negociação**	68
3.6	**Refletindo sobre o cotidiano – alguns dados importantes**	73
3.7	**Algumas representações do cotidiano - o estigma como processo social** ..	75
3.8	**Uma segunda possibilidade – o cuidado pelos caminhos do apoio social** ..	80
3.9	**Uma terceira possibilidade – o cuidado pelos caminhos da dádiva**	84
4	**A PERCEPÇÃO DO CUIDADO CONSTRUÍDO – DO GRUPO AO SUJEITO**	88
4.1	**O cuidado e o sujeito dialógico – uma história de vida**	88
4.2	**Que sujeito nos fala?**	97

4.3 **O grupo e os sujeitos – a valorização da prática** 100

4.4 **Saúde, doença, e cura no cuidado – o corpo e as práticas** 110

CONCLUSÃO 116

REFERÊNCIAS 120

SITES CONSULTADOS 130

APÊNDICE A – Quadro cronológico 131

APÊNDICE B – Fotos 139

APÊNDICE C – Roteiro para coleta da história de vida 145

APÊNDICE D – Termo para consentimento informado 148

ANEXO A – Folders 149

APRESENTAÇÃO

O presente trabalho tem origem em sentimentos pessoais bem diversos, indo desde uma simples curiosidade até a necessidade de investigação científica. Está vinculado ao Laboratório de Pesquisas sobre Praticas de Integralidade em Saúde, coordenado pelos professores Rubem Mattos e Roseni Pinheiro no Instituto de Medicina Social, contando com o apoio do CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico.

A história de vida foi sem dúvida o fio revelador e condutor deste trabalho, seja como estratégia metodológica para alcance de seus resultados ou como referência para descrever algumas trajetórias pessoais que motivaram sua realização.

Nossa história é continuidade do curso de Graduação em Nutrição, realizado na Escola de Nutrição da Universidade do Rio de Janeiro, de 1993 a 1997, que proporcionou inúmeras experiências. Uma experiência inusitada foi o internato em Clínica Médica, realizado na 8ª e 10ª enfermaria do Hospital Universitário Gafrée e Guinle, onde o contato com indivíduos com sintomas relacionados à Aids era quase sempre desconfortante. Entretanto, mais realistas e enriquecedores foram os contatos pessoais com amigos e/ou parentes portadores, assim como os noticiários e os diálogos a respeito do tema.

A formação em História na Universidade Federal Fluminense, de 1997 a 2002, provocou um ajuste de foco sobre a sociedade brasileira em diferentes tempos, instigando uma problematização histórica e política da questão de gênero e da homossexualidade no Brasil, culminando com um trabalho monográfico onde foi enfatizado a História do poder e das idéias políticas.

O fio norteador foi a questão da misoginização da homofobia referida na análise do discurso do cotidiano, consideradas como instituições originárias pela produção do discurso: a Igreja, a Escola, a Família e o Estado.

O período analisado se estendeu de 1945, quando sobrevém a avaliação dos custos sociais e morais do Holocausto, até 1992, auge das discussões a respeito do Direito de Família, o agravamento da epidemia da Aids e a publicação de um novo Catecismo pela Igreja Católica. Trabalhando com a produção científica a respeito do tema, buscou-se identificar os elementos comuns de desqualificação e degradação da mulher e do *gay* masculino, entendidos (os elementos) como a pedra de toque provocadora da reação à liberação sexual inflamada em fins dos anos 60.

Teve-se cuidado com o grave perigo da "des-historicização" (Hobsbawn, 1995), armadilha de quem estuda a "História de seu tempo", ao discutir temas relacionados às continuidades, como o conservadorismo clerical na ação do discurso estigmatizante. Ao concluir foram apresentadas categorias capazes de romper as barreiras da exclusão, como as respostas à epidemia da Aids, a literatura regionalista de Guimarães Rosa, ícone da prosa na terceira geração modernista que conjugou crítica social à desconstruções do estereótipo feminino e masculino, e ainda a renovada crítica política e social do pop rock dos anos 80, especialmente as irreverências de Cazuza e Renato Russo. Entretanto, tais categorias foram consideradas no âmbito das rupturas. Não se desejou simplificar os efeitos da Aids na saúde pública no Brasil, mas foi preciso ressaltar o caráter "democrático" do enfrentamento da epidemia que felizmente denunciou o discurso estigmatizante. Em 92 (após cerca de 10 anos da notificação do primeiro caso no Brasil) já não era possível estatisticamente vincular a Síndrome exclusivamente à prática sexual e muito menos à homossexual.

Denominamos democrático, o movimento de reconhecer, na prática e na teoria os outros vínculos com os quais o vírus HIV, e, por conseguinte, o seu enfrentamento, estava relacionado, ou seja, para além da perseguida e estigmatizada homossexualidade, também reconhece-se a heterossexualidade, a gestação, o parto, o uso de drogas, sobretudo as injetáveis e a amamentação, esvaziando ao menos retoricamente o discurso de "doença e/ou câncer *gay*". Tal fato impôs um repensar da epidemia em termos populacionais, uma vez verificada a possibilidade da mesma atingir diferentes espaços e grupos sociais e sexuais (Rocha, 2001).

Mesmo reconhecendo que são significativas e de diferentes ordens as pesquisas a respeito da Aids e do indivíduo portador do vírus HIV, retornamos ao tema não só por acreditar que podemos colaborar na ampliação das discussões, como também, de alguma forma, construir, se possível, outro argumento que qualifique os efeitos da Aids como "democrático". Ao vislumbrarmos outras possibilidades de compreender a vida em suas múltiplas dimensões, a saber: social, biológica, política e cultural dos sujeitos e tal compreensão pode desencadear ações individuais e/ou coletivas subjetivas, inclusivas, acolhedoras e horizontais.

No inicio do curso de mestrado pensávamos em desenvolver uma pesquisa que tratasse da formação e prática do nutricionista na Saúde Pública, talvez por ter dedicado alguns anos do nosso esforço na reflexão dos entrelaces da Ciência da Nutrição e das políticas sociais, atuando em comunidades carentes na Cidade do Rio de Janeiro. E

vivenciando diversas situações, experimentávamos por vezes, sentimentos de satisfação e realização e, por outras, purgávamos com nossas insatisfações, frustrações e amarguras. Mas era comum em nosso cotidiano a utópica e ingênua certeza da transformação social e da melhoria da qualidade de vida dos sujeitos, sobretudo, o que se referia à saúde.

No entanto, os rumos da vida foram mudando, tal como os pensamentos foram nos (re)conectando com temas relacionadas à epidemia do vírus HIV/Aids, especialmente com aquilo que se referia às políticas de seu enfrentamento, implementadas pelo governo brasileiro. Foram comuns os momentos em que alguns professores do Instituto de Medicina Social/UERJ buscavam nessa política exemplos, ainda que não generalizáveis, de caminhos profícuos e inovadores para as políticas de saúde desenvolvidas até então pelo Sistema Único de Saúde – SUS. Também havia aqueles professores, incluindo os mencionados acima, que com propriedade e positivas críticas, costumavam usar como "bom exemplo" alguns aspectos do Programa de Saúde da Família – PSF - uma das ou a principal aposta do SUS na renovação do modelo técnico–assistencial em saúde. Ainda que as ações citadas abriguem em suas trajetórias aspectos comuns, foram aquelas relacionadas à Aids que prevaleceram, criando dúvidas, surpresas e curiosidades.

Entretanto, a força que realmente nos moveu para a uma atividade de pesquisa nesta área foi o contato in/direto com grupos destinados a apoiar e a assistir portadores do vírus HIV/Aids. O primeiro contato não foi agradável, uma vez que se tratava de dois amigos recém-diagnosticados como portadores. Servimos como mediadores entre os mesmos e a coordenadora de um grupo de apoio, indicada por uma amiga de mestrado, por quem guardamos profundo apresso e gratidão pelo encontro proporcionado com pessoas que acreditam na vida e, acima de tudo, traduzem esta crença em ação política, em solidariedade e em dádiva.

O primeiro contato dos nossos amigos com os grupos de apoio a portadores do vírus HIV/AIDS, aconteceu quando os mesmos participaram de uma reunião em um dos grupos. Tratava-se de um encontro fechado, destinado somente aos soropositivos. Ao final da reunião, conversaram com uma jovem, Marina, que nos parecia fazer as "honras da casa" e, muito entusiasmada, contava-lhes sua trajetória e sua inserção em outros grupos, não ligados a instituições de saúde. Durante o relato da jovem, ocorreu-nos a idéia de rede, ou seja, de que aquele discurso de Marina poderia significar várias possibilidades de cuidar, ou no mínimo oferecer uma orientação aos portadores do vírus HIV/AIDS. A história de Marina foi detalhada no projeto de qualificação.

O interessante no relato de Marina era sua participação em diferentes grupos (pelo menos três), cujas matrizes metodológicas eram diferentes. Isso ficou claro quando ela disse que nos grupos ligados aos hospitais a adesão à terapia anti-retroviral[1] era sempre uma constante e nos outros grupos, como o escolhido para o nosso estudo, ocorriam relatos de pessoas que haviam deixado de usar a terapia anti-retroviral, ou que faziam uso combinado desta numa dosagem menor associada a outras práticas terapêuticas e de cuidado. O relato aguçou a curiosidade, que se tornou latente quando os nossos amigos receberam o convite de um participante do grupo ligado ao hospital para ir visitar um grupo fora da rede de saúde, usando a seguinte expressão: "Vocês estão a fim de ir neste grupo que a Marina falou? Mas, olha só, para ir lá tem que estar com a cabeça legal".

Contudo, após o primeiro encontro neste grupo, falaram algo que Marina também já havia narrado, como o uso de outras práticas de cuidado, ainda que não vinculadas diretamente ao espaço hospitalar. Então algumas questões se delinearam: como seria uma reunião destas? Como seriam trocadas essas informações, já que alguns estavam inseridos em diferentes grupos? E por que ir a vários grupos? O que seria "estar com a cabeça legal", mesmo portando um vírus cujo descontrole pode levar a quadros drásticos de saúde? Como se relacionavam com a medicina? Foram inúmeros os questionamentos que se impuseram, uns mais simples e outros mais densos, que poderiam certamente compor uma investigação científica. Forjou-se a idéia de uma pesquisa que pudesse reconstruir determinado aspecto do cotidiano e da vivência daquele grupo.

Optamos por verificar mais pormenorizadamente uma maneira de fazer/uma categoria/um aspecto da vida social, o cuidado, presente no cotidiano de um grupo de apoio social aos portadores do vírus HIV/AIDS. Desejávamos, ao nos aproximarmos deste

---

[1] A abordagem clínica da infecção pelo HIV e suas complicações têm se tornado cada vez mais complexas nos últimos anos. Com o advento da terapia anti-retroviral potente, as manifestações clínicas da infecção pelo HIV tornaram-se menos freqüentes e houve melhora substancial do prognóstico e da qualidade de vida dos indivíduos portadores. Entretanto, a resistência viral, a toxicidade das drogas e a necessidade de alta adesão ao tratamento ainda permanecem como importantes problemas, tornando necessária a avaliação cuidadosa de riscos e benefícios da terapia anti-retroviral no momento de sua indicação. O tratamento anti-retroviral continua sendo indicado para todos pacientes infectados pelo HIV, sintomáticos ou assintomáticos, que apresentam contagem de linfócitos T – CD4 (linfócitos T que expressam o antígeno de membrana CD4) abaixo de 200/ mm^3 Quando o paciente assintomático apresenta contagem de linfócitos T – CD4+ entre 200 e 350 / mm^3, o inicio da terapia anti-retroviral deve ser considerado conforme a evolução dos parâmetros imunológicos (contagem de linfócitos T – CD4 +), virológicos (carga viral plasmática – número de cópias de partículas do vírus HIV / ml de sangue) e outras características do paciente (motivação, capacidade de adesão, co-morbidade). O uso dos esquemas anti-retrovirais potentes (três ou mais drogas) está recomendado para todos os pacientes em inicio de tratamento. VER: BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA EXECUTIVA. COORDENAÇÃO DE DST e Aids, Guia de tratamento: recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV: 2002/2003 – 5ª edição. Ed – Brasília: MS, 2003.

cotidiano, entender como se constrói, ou no mínimo apontarmos para um dos caminhos que levam à construção social do cuidado.

O primeiro passo foi definir que grupo seria e por quê. O grupo escolhido para investigação foi o grupo Fênix. O grupo Fênix foi criado em 2001 e está estatutariamente e organizacionalmente vinculado à ONG Essência Vital desde a fundação da mesma em maio de 2002.

A não vinculação direta com uma unidade da rede de saúde também pesou no momento da escolha. Almejávamos uma amostra mais evidente do cotidiano de ações forjadas por pessoas afetadas pelo vírus HIV/Aids. Estudar um grupo que estivesse diretamente vinculado à uma instituição da rede pública de saúde nos obrigaria a discutir questões relacionadas não só às políticas públicas de saúde voltadas para o enfrentamento do HIV/Aids, mas também aspectos da própria rede de saúde tais como organização, financiamento, disponibilidade de medicamentos, atendimento ambulatorial e também o impacto do uso, como também a adesão à terapêutica anti-retroviral.

O objetivo principal deste trabalho foi analisar uma possibilidade para a construção social do cuidado nesse grupo específico de apoio aos portadores do vírus HIV/AIDS. Usamos como matrizes teóricas e conceituais as considerações de Gramsci (2001), Bobbio (1999) e Coutinho (1999) sobre os revisados conceitos de sociedade civil e hegemonia e também de Dumont (1985 e 1992), a partir do seu conceito da *percepção sociológica* como uma forma de construir um saber que perceba no indivíduo e nos fenômenos a ele relacionados as construções sociais que o orienta e forma. No que diz respeito à metodologia, apropriamos-nos da análise indiciária proposta por Ginzburg (1989), em que indícios e pistas podem colaborar na análise do objeto em estudo, como também nos amparamos em Mauss (1974) para quem o social é um sistema em que nas suas partes podemos descobrir conexões, equivalências e solidariedades.

Apresentamos três momentos de discussão que foram desenvolvidos em quatro capítulos, nos quais utilizamos diferentes técnicas de pesquisa. O primeiro foi discutir o papel e a trajetória das ONGs no enfrentamento da epidemia do HIV/Aids no Brasil a partir da revisão bibliográfica; isto se fez necessário em função da escolha do grupo Fênix. Embora a ONG Essência Vital, situada na cidade do Rio de Janeiro e à qual o grupo está vinculado, não se intitule como uma ONG específica de atuação no campo da Aids, o vínculo institucional demandou um recuo analítico sobre a trajetória política das ONGs no Brasil, cujos detalhes estão explicitados nos dois primeiros capítulos.

Nesse primeiro momento estão mais presentes as idéias de Gramsci e dos autores que de seus escritos se preocuparam, com destaque para Coutinho (1999) e Bobbio (1999). Recorremos a estes autores para caminharmos melhor no campo da ciência política, analisando retrospectivamente a atuação das ONGs e dos movimentos sociais no âmbito da saúde, especificamente no campo da AIDS. Associamos a essa análise alguns conceitos de Bourdieu (org. Ortiz, 1983) tentando delinear o campo de disputa no qual o grupo está inserido, onde o grupo vem assumindo uma posição contra-hegemônica.

Discutimos também sobre questões demandadas pela "nova" relação entre a cultura e a política, isto é, devido às complexidades do mundo contemporâneo se forjaram novos arranjos sociais que engendraram novas concepções para a cidadania e o direito. Simionatto (1998), ao se apropriar da leitura gramsciana, explica que cultura e política são questões inseparáveis, pois cultura é um dos instrumentos da práxis política, sendo esta a via que pode propiciar à coletividade uma consciência criadora de história, de instituições e fundadora de Estados. Consta no apêndice A, um quadro cronológico com alguns eventos relacionados à política de enfrentamento à epidemia. Nosso período de tempo estende-se de 1982 a 2004 e contempla especialmente os eventos relacionados às ONGs no campo da Aids, e também à mobilização política dos indivíduos portadores do vírus. Por isso temos o registro e alguns comentários dos ENONGs – Encontros Nacionais de ONGs/Aids e também dos Encontros Nacionais de Pessoas vivendo com HIV/Aids. O quadro serve de apoio às várias menções temporais referidas nos primeiros capítulos.

No terceiro capítulo (nosso segundo momento), destinamos-nos a mapear a formação do grupo, analisar de que forma as atividades desenvolvidas pelo grupo se engendram, e não nos escapou a avaliação dos reflexos do campo de disputa no interior do grupo. Usamos como técnica de pesquisa algumas entrevistas, duas com a coordenadora do grupo, Beta, que constou de questões abertas e uma com o presidente da ONG, Marcos, que também seguiu um roteiro aberto.

No terceiro momento, no quarto capítulo deste trabalho, refletimos sobre a história de vida de uma das participantes do grupo, através da qual identificamos outras possíveis configurações para os sujeitos, mediante sua inserção nos grupos sociais. E verificamos que esta inserção amplia sua capacidade de articular saberes no enfrentamento dos seus problemas de saúde.

Para que pudéssemos observar o cotidiano do grupo, solicitamos à coordenadora e ao presidente da ONG a permissão para participarmos na qualidade de observador das reuniões do grupo. Não houve impedimento, apenas foi solicitado que o anonimato das

pessoas fosse mantido. Fomos então apresentados ao grupo, momento em que, de forma objetiva e simples, colocamos os objetivos do trabalho, procedemos a observação direta com registro em diário de campo. Também foram utilizados alguns documentos produzidos pelo grupo destinados a sua organização.

As informações contidas na descrição do espaço e das atividades correspondem a observação de campo, que ocorreu no período de novembro de 2003 a abril de 2004. Em função de problemas administrativos e financeiros, a ONG, assim como o grupo, mudaram de endereço. O Instituo Colunas, que alugava à ONG Essência Vital a sala onde se instalava a sede da ONG e do Jornal Essência Vital e disponibilizava gratuitamente o salão do térreo para as reuniões do grupo Fênix, decidiu parar com as atividades que até então vinham desenvolvendo na área de "terapia alternativa", rescindindo o contrato de aluguel da sala, assim como não disponibilizaria mais a partir de então o salão, onde eram realizadas as reuniões, obrigando a ONG não só a procurar um espaço para sediar a instituição como também um novo espaço para realização das reuniões. O que foi conseguido de forma também solidária, segundo informações da Beta, coordenadora do grupo e membro da ONG. O presidente da AFICORJ - Associação de Filosofia e Cultura Oriental do Rio de Janeiro, ao conhecer os trabalhos desenvolvidos pela ONG e tomar ciência da situação pela qual a ONG vinha passando, cedeu-lhes o espaço da instituição a qual preside. Desde então as atividades da ONG e as reuniões do Grupo Fênix vêm sendo realizadas nesse local. Embora tenhamos mantido as visitas ao grupo e à ONG, a descrição do espaço, assim como das atividades não estão relacionadas ao novo espaço, bem como os dados contidos no diário de campo.

O apêndice B traz fotos do local, registradas em momentos distintos com e sem reunião. Nas fotos em que há pessoas, utilizamos um recurso técnico para reduzir o foco de suas faces, não só com o objetivo de atender o compromisso ético assumido nesta proposta e também por não ter tido tempo hábil de solicitar a todos os presentes a permissão de uso de suas imagens. O nosso objetivo com as fotos é descritivo no que tange ao espaço e ilustrativo no que se refere às pessoas.

Com o mesmo intuito acima, ou seja, de preservar a identidade dos nossos sujeitos, os nomes que constam em nosso trabalho são fictícios, exceto o nome do presidente da ONG, que é chamado de Marcos, nome que corresponde ao real. Neste trabalho encontraremos com maior evidência os seguintes nomes:

- Beta – coordenadora do grupo Fênix, forneceu–nos duas entrevistas, tendo sido analisados alguns relatos.

- Ângelo - homem negro, aparentando ter meia-idade, recentemente havia recebido o diagnóstico. Registramos não somente o seu silêncio, como também sua curta, mas interessante, fala. Num encontro, manteve-se calado, como de costume, falou apenas quando foi solicitado pela coordenadora Beta e relatou brevemente o que para ele representava a relação entre saúde e doença, o estado de portador do vírus e o uso da terapia anti-retroviral;
- Sandro – relatou ser engenheiro de formação e que, após o vírus em sua vida, havia repensado alguns conceitos relacionados à saúde e à cura, como a necessidade de acreditar naquilo que não se pode ver;
- Bia – participante de vários grupos, entre eles o PELAVIDDA;
- Adélia – além de ter relatos presentes nos capítulos iniciais, após ter assinado um termo de consentimento (apêndice D), teve sua história de vida (roteiro no apêndice D) analisada no último capítulo;
- Renan – conversa com Adélia e Marlene. É também integrante de outros grupos ligados a hospitais;
- Berenice – amiga de Renan, conversa com Renan e um outro participante sobre uma palestra que gerou descontentamentos;
- Marlene – moradora da baixada fluminense que tem freqüentado o grupo assiduamente, conversa com Renan a respeito do diagnóstico e do preconceito;
- Amadeu – conversa com a nutricionista vegetariana sobre alimentação;
- José Luís – também conversa com a nutricionista, diz ser diabético e ter dúvidas com relação à alimentação e ainda fala como sua família, também alterou os hábitos alimentares em função da suas mudanças, o que considera um fator positivo;
- Marcos – presidente da ONG Essência Vital, foi entrevistado e boa parte do conteúdo de sua entrevista foi analisada no capítulo três;

Percebemos que em movimentos de conformismo e resistência (Chauí, 1994) e negociação e conflito (Fontes, 1998), o grupo mantém atividades e práticas, ou seja, estabelece modos de fazer que primam pela manutenção do vínculo (Godbout, 1999; Luz, 2003; Guizard & Pinheiro, 2003) por onde circulam bens e se efetuam as solidariedades (Durkheim, 1970). Assim como percebemos que as hegemônicas concepções de saúde e doença estão tendo seus poros alargados por este novo ordenamento social, que não só

filtra os objetos e valores indesejáveis desta visão hegemônica, como também (re)descobre o cuidado que é construído socialmente, isto é, aquele que se alimenta dos encontros, dos diálogos e dos vínculos.

Dissemos que o grupo Fênix não está diretamente relacionado com uma instituição de saúde porque não negamos que há uma ligação indireta, já que a maioria dos participantes do grupo é assistida por uma unidade da rede pública de saúde. Este vínculo esteve presente nos relatos. A outra ligação, também indireta, diz respeito ao fato da coordenadora e fundadora do grupo, Beta, ser profissional de saúde. Ela é psicóloga de uma unidade da rede pública de saúde do município do Rio de Janeiro. Algumas evidências dessa sua inserção aparecem no cotidiano do grupo como, por exemplo, o uso da abreviatura "Drª" (doutora), nos panfletos que são distribuídos como convite, onde se identifica não só como coordenadora do grupo, mas também como uma profissional de saúde que atua num determinado campo de conhecimento, detalhes podem ser vistos no anexo A.

Contudo, vimos cada história de vida como um longo fio desta imensa rede de planos e idéias, de onde tecemos perspectivas de análises, capazes não só de evidenciar algumas das diferentes maneiras para construção social do cuidado no interior do grupo, mas também perceber como o sujeito, que para nós é de diálogo, apreende e incorpora esta construção.

Por este motivo, a técnica de pesquisa utilizada no último capítulo foi a história de vida de uma das participantes do grupo, chamada Adélia. Procuramos mostrar quais as possíveis configurações para este sujeito. E o percebemos como um sujeito de diálogo, como também um sujeito híbrido, à medida que, através da inserção na vida social e em espaços sociais como os grupos de apoio, dota-se de uma enorme capacidade de articular conhecimentos de diferentes ordens e matrizes, indo do geral ao específico, do científico ao senso comum, do desqualificado ao qualificado e do hegemônico ao contra – hegemônico, no enfrentamento dos seus problemas de saúde.

A partir das representações sobre saúde e doença evidenciadas em estudos por Luz (2003), Machado, Pinheiro & Guizard (2003) e, sobretudo, a partir do universo narrado por Adélia, entendemos que a sua inserção nos espaços públicos de sociabilidade, representados por estes grupos provocou significações importantes. Reconhecendo em atividades que outrora compunham seu cotidiano de obrigações ou de necessidades básicas como trabalhar, cozinhar, dormir, alimentar–se e também aquelas relacionadas ao lazer como passear, ficar em casa com a família, visitar e ser visitado por amigos, dançar e

outras ganham nova dimensão e começam a ser vistas como vetores de saúde. Deste modo, gestos simples e práticas habituais assumem aspectos de táticas (Certeau, 1994; Acioli, 2003) que modulam o cuidado dos sujeitos. Estas práticas realizadas no cotidiano, as quais chamamos de *cuidado vivo*, são também percebidas pelos sujeitos como cuidado.

INTRODUÇÃO

AS ONGs/AIDS - VOCAÇÃO POLÍTICA PARA UMA SOCIEDADE DE SUJEITOS

As ONGS/AIDS e a sociedade organizada - um olhar sócio histórico sobre a política de enfrentamentos do HIV/AIDS

Esta seção versará sobre alguns aspectos da inserção das então denominadas ONG/Aids na trajetória e nas diferentes respostas dadas a este acontecimento social, chamado de Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida - da sigla em inglês temos Aids.

Quando falamos dos efeitos da Aids, ao olharmos sua história e seu percurso, percebemos que o Brasil encontrou muitos desafios, perdas e vitórias. No contexto das vitórias estaria sem dúvidas: a redução, ainda que discutível, mas real, da taxa de mortalidade relacionada à Aids. Pode-se ainda ressaltar a capacidade que o país teve de (re)inventar formas diferentes e inovadoras de enfrentar a epidemia tornando-se exemplo e podendo de alguma forma, apontar os possíveis caminhos para o resto do mundo.

É sobre esse enfrentamento que falamos, também não é assunto novo e há certamente outras publicações que tratam com propriedade do tema. Neste sentido, serão as que priorizaram a abordagem crítica da política aqui destacadas, ou seja, aquelas que de alguma forma compreenderam em suas analises a importância dos contextos social, político e cultural e econômico em que a epidemia está inserida. Sobretudo, aquelas análises que evidenciaram a participação dos diferentes e até então negligenciados atores sociais no enfrentamento da epidemia, tendo suas ações e intenções desveladas.

Não faremos uma meticulosa discussão histórica dos vinte e poucos anos da epidemia de Aids no Brasil, primeiro porque nossas fontes tratam de textos já publicados e, segundo, porque algo semelhante já foi feito numa coletânea intitulada HISTÓRIA

---

[2] Facchini (2002) citando Fernandes (1994 e 1995) diz ser o nome ONG, originário das nomenclaturas da ONU (Organização das Nações Unidas), um tema em debate que se tornou conhecido em meados dos anos 80 do século passado. A mesma autora referencia os estudos de Landim, para apontar a origem das ONGs nos "Centros de Educação Popular", "Centros de Promoção Social" e " Centros de Assessoria", da década de 70 também do século passado. A mesma autora sem necessariamente concordar com os estudos os quais utiliza, indica sob um ponto de vista teórico a concordância entre os dois autores sobre a caracterização das ONGs como um fenômeno institucional com a construção de um espaço e um projeto próprios de atuação. VER: Facchini, 2002.

[3] Comumente o termo "sociedade organizada" no que se refere ao enfrentamento da epidemia é utilizado como sinônimo do termo "sociedade civil" para caracterizar uma forma particular de agregação de um ou mais segmento social que se coloca numa posição de construção e atuação política apoiada ou não pelas organizações do Estado. Ou seja, é uma forma mais ou menos organizada dos grupos e movimentos sociais para exigir do Estado respostas a um determinado problema público. Entretanto nós estaremos utilizando "sociedade civil" no sentido gramisciano que este termo possa assumir, como veremos mais adiante.

SOCIAL DA AIDS onde diferentes autores, todos de alguma forma envolvidos com o tema, dissertam numa perspectiva analítica e histórica sobre diversas temáticas relacionadas à infecção pelo HIV e/ou Aids. Assim como duas outras publicações[4], também organizadas pela ABIA - Associação Interdisciplinar e Aids e pelo IMS - Instituto de Medicina Social da UERJ, de alguma forma também contemplam este aspecto relacionado à trajetória da Aids e, sobretudo, ao enfrentamento da mesma.

Entretanto, tais publicações datam da segunda metade da última década do século passado e hoje já decorreram cerca de sete anos da primeira edição da referida coletânea, não contemplando obviamente os vinte e poucos anos da epidemia no Brasil. Em que pese, a necessidade de novos estudos dirigidos aos últimos cinco anos da epidemia no Brasil, juntamente com publicações de órgãos oficiais como os boletins da CNDST/Aids - Coordenação Nacional de DST/Aids e de Organizações Não Governamentais (ONG's) como o Boletim da ABIA, entre outros, podem corroborar com tal entendimento.

Contudo, as referidas publicações da década de noventa ofereceram os indícios teóricos e conceituais usados neste capítulo. O que não ocorreu o tempo todo explicitamente. Entretanto, as publicações mais recentes sejam elas de artigos, livros, "papers" ou resumos de encontros e/ou conferências, apontam para análises proficuas no entendimento e na compreensão dos efeitos do enfrentamento da epidemia, priorizando enfoques políticos e culturais das diferentes formas de vivenciar o fato no Brasil e no mundo. Esses enfoques ancoram-se não somente no âmbito da saúde, mas, sobretudo, no campo das ciências humanas, em particular no que diz respeito à Antropologia e à Ciência Política, talvez as considerações aqui realizadas estejam consoantes com as perspectivas teóricas e práticas destas duas últimas disciplinas.

Apocalipse não, luta política sim - ONGs/AIDS e a ampliação do Estado por uma análise gramsciana

Em se tratando de Aids, parece não ser esta a única forma possível de abordar a epidemia e o enfrentamento desta. A epidemia como fato social, desde os seus primórdios apontou para uma trajetória complexa, já que surgiu num momento de turbulência política e social no Brasil dos fins dos anos 70 e início dos 80 do século passado. Estar associada

[4] Estas duas referências dizem respeito ao livro organizado por Richard Parker – Políticas, Instituições e Aids e a segunda trata-se da publicação organizada por Richard Parker, Jane Galvão e Marcelo Bessa, intitulada, Saúde, desenvolvimento e Política – respostas frente à Aids no Brasil. Publicadas em 1997 e 1999 respectivamente.

primeiramente a uma certa identidade sexual, no caso a homossexual[5], significou algo de peculiar para a Aids no Brasil e também no mundo, quando eram vivenciados e politizados os movimentos de identidades sexual e racial, entre eles gays, mulheres e negros. Deste modo, falas democráticas e transformadoras incitadas por estes movimentos foram incorporadas às perspectivas teóricas e práticas do enfrentamento da epidemia, principalmente no que tange às respostas comunitárias. Se de alguma forma, esta associação contextualizou os padrões de infecção pelo HIV e Aids no Brasil, estas mesmas forças sociais associadas à epidemia condicionaram, de certo modo, as maneiras como a sociedade brasileira reagiu e vem reagindo a epidemia (Parker, 1997; Teixeira, 1997).

Em recente entrevista[6] Parker (2003), presidente da ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids) analisou, entre outros pontos, o trabalho das ONGs no Brasil e afirmou que estas sempre caminharam à frente da luta contra a Aids. E defendeu a idéia de que o governo, no seu papel de Estado, agiu expressivamente em função da pressão exercida pela sociedade organizada, que prefiro chamar de "sociedade não-política"[7], o que não significa que a sociedade organizada não tenha a necessidade de ter qualquer perfil institucional para dar cabo de suas ações. Para Parker (2003) a pressão política exercida pelas ONGs, um dos atores dessa "sociedade não-política", sociedade esta que se opõe nominalmente ao Estado, "sociedade política"[8], foi e tem sido fundamental nesse processo de enfrentamento.

Contudo, suas ações não se limitaram à pressão política. O trabalho da "sociedade não-política", e com destaque para as ONGs, conseguiu suscitar outras questões, temidas e negligenciadas pelo Estado até então. Ou seja, inovam e ousam ao provocar no âmbito governamental a discussão de temas fundamentais para o enfrentamento da epidemia, como sexualidade, direito à assistência e ao cuidado, pobreza e vulnerabilidade social.

Não perderemos de foco o objetivo deste trabalho, que é analisar o cuidado num grupo específico de portadores do vírus HIV/Aids, mas não podemos desconsiderar que no caminho para se chegar ao grupo e ao indivíduo portador ou soropositivo como muitos se

---

[5] Sobre movimento homossexual e Aids, VER: Facchini, 2002, Parker, 1994, Barbosa, R. Maria & Parker, Richard (orgs), Sexualidades pelo avesso: direitos, identidade e poder, RJ: IMS/UERJ, SP: Editora 34,1999, Altman, 1995.

[6] Entrevista publicada no Boletim ABIA número 54 outubro/novembro de 2003.

[7] Refere-se à mesma sociedade organizada da qual falamos há pouco, entretanto, a preferência pelo termo "não-política", provém da necessidade de, neste momento, diferenciar tal categoria do Estado, até aqui ainda não apreendido como Gramsci o fez e sim como uma organização política demandada de um poder ordinariamente instituído; portanto, neste sentido o Estado será a "sociedade política".

[8] Político neste caso é apenas um substantivo utilizado para qualificar as instituições e os aparelhos pertencentes ao estado.

autodenominam, encontram-se entrelaçadas diversas redes institucionais. Nessas redes, as ONGs, atores aqui já destacados, assumem um papel de extrema importância ao garantirem o aprofundamento de práticas sociais que possibilitaram estabelecer novas contratualidades na dinâmica social.

Contudo, analisar a presença das ONGs e de outros atores na construção das respostas à epidemia exige um compromisso ético e teórico com perspectivas que compreendam as diferentes demandas e dimensões da vida humana, sem que isto signifique abandonar o interesse pela ação política desses atores. Sendo assim, foi nos pressupostos da leitura que Gramsci (2001) fez da sua realidade num determinado tempo histórico, ou pelo menos nas idéias e pensamentos que seus seguidores desenvolveram, que esta seção encontra as matrizes teóricas capazes de orientar o estudo, que segue, a piori, de uma análise macropolítica do enfrentamento, capilarizando-se até o universo das relações micropolíticas e microssociais das diversas redes nas quais os portadores do vírus HIV/Aids estão inseridos, chegando à analise de algumas percepções dos sujeitos sobre o cuidado.

Segundo Coutinho (2003), ocorreu no inicio dos anos 60 do século passado, com dificuldades, a introdução da leitura de Gramsci no Brasil. De acordo com o autor, essa introdução se deu com o objetivo de renovar as concepções teóricas do comunismo no Brasil. Devido ao seu caráter inovador as apreensões gramscianas tiveram que resistir às críticas do marxismo ortodoxo. Desde então representaram uma renovação do marxismo no campo da filosofia e da crítica literária. Diante do neoliberalismo, o debate sobre as idéias gramscianas se forjou com maior visibilidade. O fato interessante é que a maior visibilidade se assenta no momento em que parece estar começando a ruir a hegemonia do pensamento neoliberal fomentada nas décadas de 90 e 80 do século passado.

De acordo Coutinho (2003), Gramsci percebeu que a conjuntura do final do século XIX permitiu o surgimento de uma nova esfera social no mundo capitalista. Ele falava das organizações então forjadas naquela estrutura; a essas organizações ele chamou de "Aparelhos privados de hegemonia", aquelas instituições que de forma diferenciada demonstraram a crescente **"socialização política"**. A essa nova esfera atribuiu extremo significado político, denominando-a ***"Sociedade civil".*** Teorizou que a *sociedade civil* faz parte do Estado em sentido amplo. Gramsci na coletânea intitulada CADERNOS DO

CÁRCERE[9], que escreveu ainda na prisão, versou sobre vários assuntos e, diante das mudanças ocorridas no mundo, no seu próprio país e na sua própria vida, evidenciou um novo Estado que se complexificava se ampliava continuamente agora diversificado e estruturado por contundentes relações de poder. A *sociedade civil* para Gramsci é espaço de luta política (moldagem), capacitando as classes para a conquista da hegemonia (Bobbio, 1999).

Sobre a relação entre a *sociedade civil* e a nomenclatura "terceiro setor", concordamos com Coutinho (2003) quando afirma que *sociedade civil* é algo além da instituição denominada "terceiro setor" representado em última instância pelas ONGs, entre elas as ONGs relacionadas ao enfrentamento do HIV/Aids. Entretanto, não podemos usar do mesmo adjetivo, "coisa amorfa", usado pelo autor para caracterizar o terceiro setor de forma geral e muito menos para qualificar as ONGs/Aids, considerando sua trajetória política. E ainda afirmamos o posicionamento de que as ONGs, no enfrentamento da epidemia, congregam um setor cuja alocação política se sobrepõe ao Estado e ao mercado em determinados momentos.

Segundo Simionatto (1998), o estudo sobre a complexidade das relações Estado/sociedade, próprias do capitalismo desenvolvido, foi uma preocupação constante do pensamento gramsciano; assim como hoje, tal discussão se apresenta como eixo fundamental para pensar as transformações do capitalismo contemporâneo, as novas formas de expressão do Estado, da *sociedade civil* e, conseqüentemente, os processos de construção da hegemonia neste cenário histórico. A autora, num estudo sobre o social e o político no pensamento de Gramsci, segue afirmando que foi precisamente a partir da crescente *socialização da política* percebida por Gramsci nas sociedades contemporâneas que este autor elaborou sua teoria "ampliada" do Estado, indicando que o poder estatal, nesse novo contexto, não se expressa apenas por meio dos seus aparelhos repressivos e coercitivos – sociedade política, mas também, mediante uma nova esfera do ser social, a *sociedade civil* _ sociedade não-política. A originalidade do seu pensamento se deve ao novo nexo que estabelece entre sociedade não-política *–civil-* e sociedade política, esferas que na leitura gramsciana são constitutivas do conceito de *Estado ampliado.*

---

[9] A partir dos critérios adotados na edição crítica organizada por Valentino Gerrtana (Quaderni del cárcere, Turim, Einaudi, 1975) Coutinho traduz, organiza e edita uma versão dos Cadernos do Cárcere que segundo o mesmo e indicação do próprio Gramsci se divide em "cadernos especiais" e "cadernos miscelâneos". Os especiais são mais tardios e agrupa notas sobre temas específicos e os miscelâneos, reúnem considerações sobre diversos assuntos. No entanto, a edição organizada por Coutinho e que compõe uma das nossas referências, reune os cadernos especiais com algumas notas contidas nos cadernos miscelâneos relativas ao conteúdo básico de cada um dos "cadernos especiais".

A perspectiva da qual compartilha este trabalho é de um *Estado Ampliado*. Ao conceber o *Estado Ampliado*, aspecto central no pensamento gramsciano, Coutinho (1999:124) chama a atenção, em primeiro lugar, para o contexto histórico em que esse pensamento foi formulado. O autor afirma que Gramsci analisa uma época histórica e num âmbito geográfico no qual já se operou uma maior concretização (ou "ampliação") do fenômeno estatal. Ele se esforçou por dar conta teoricamente de uma intensa **socialização da política**, que resultou, entre outras coisas,: da conquista do sufrágio universal, da criação de grandes partidos políticos de massa e da ação de diferentes organizações de massa oriundas do seio da sociedade.

Deste modo, a esfera política que era própria dos Estados elitistas – tanto liberais como autoritários – cede progressivamente espaço para uma nova esfera pública ampliada, caracterizada pelo protagonismo político de amplas e crescentes organizações de massa. É a percepção dessa socialização da política que lhe permite elaborar os caminhos para uma "teoria marxista ampliada do ESTADO", a qual abraça tanto o que ele chama, e aqui também já chamamos, de "sociedade política" (o aparelho coercitivo estatal), como a "sociedade não-política" – "*civil*", o que podemos hoje, traduzir como o conjunto das instituições responsáveis pela elaboração e/ou difusão de valores simbólicos, de ideologias, compreendendo, deste modo, entre muitas outras instituições, as ONGs/Aids.

Por vezes estaremos também chamando esse Estado Ampliado de "Estado em redes", uma alusão ao termo cunhado por Parker (2003), num artigo publicado pela ABIA que debatia os desafios para se alcançar a descentralização e a sustentabilidade das políticas de prevenção em HIV/Aids. Embora Parker no artigo não acione as categorias Gramscianas, delas se aproxima ao identificar a necessidade do SUS – Sistema Único de Saúde, enquanto uma política de Estado, de incorporar as especificidades e complexidades inerentes às políticas de prevenção como um caminho para superar a idéia de um sistema de saúde curativo.

Para esse "Estado em redes" se faz necessário uma "sociedade em redes[10]", expressão esta que em algumas passagens deste estudo estará relacionada às diversas formas de organização social, sobretudo as não-governamentais, como também nessas redes se situam as diferentes formas voluntárias e espontâneas que, para além do determinismo econômico e social, abrigam em suas lutas e debates outros enfoques da condição humana, como cultura, espiritualidade e religiosidade.

[10] Usamos a expressão cunhada por Castells (1999) e Parker (2001 e 2003)

Não nos deteremos às críticas de Coutinho (1999) dirigidas a Bobbio (1999), nas quais salienta a redução da importância do aspecto econômico no pensamento gramsciano, em função de uma valorização da superestrutura política; portanto, usaremos também algumas considerações de Bobbio no que se refere à sua colaboração para o entendimento da *sociedade civil* em Gramsci. Para o autor, ao referenciar essa nova esfera, *sociedade civil*, Gramsci pavimenta os caminhos para uma nova teoria do Estado, não mais visto como um modo simples de exercer o domínio de uma determinada classe, no caso a burguesa sobre o proletariado. É ainda um "Estado de classe", porém o modo de exercer o poder de classe é modificado à medida que o Estado se amplia e se complexifica.

Tanto em Coutinho (1999) como em Bobbio (1999) vimos que uma outra categoria parece ter relevo no pensamento gramsciano, permitindo essa renovação/superação do pensamento marxista, trata-se da hegemonia.

Coutinho (1999) aponta que a sociedade política – *civil* - e a sociedade não-política servem para conservar ou promover uma determinada base econômica, de acordo com os interesses de uma classe social fundamental. Entretanto, o modo como promovem ou conservam é distinto. No âmbito da *sociedade civil*, as classes buscam exercer sua hegemonia, ou seja, buscam aliados para suas posições mediante a direção política e o consenso, já a sociedade política busca tal êxito através da coerção.

Segundo o autor, a sociedade política, ou seja, o fenômeno estatal recebeu a atenção da maioria dos clássicos (ele fala especialmente de Marx, Engels e Hegel), enquanto Gramsci inova por concentrar-se nas determinações da *sociedade civil*. Sobre hegemonia, Coutinho afirma que esta não foi uma preocupação propriamente de Gramsci, como havia sido em Lenin. No entanto, revela que esta categoria em Gramsci recebe uma base material própria, um espaço autônomo e específico de manifestação "que funda ontologicamente a sociedade civil como uma esfera própria, dotada de legalidade própria que funciona como mediação necessária entre a estrutura econômica e o Estado – coerção".

Em Bobbio (1999), o comparativo com Lênin está mais presente, quando afirma que, a hegemonia em Gramsci é uma categoria (re)significada que deixa de referir-se apenas à direção política, postura típica do pensamento leninista, mas é também cultural, isto é, está relacionada à obtenção de consenso para a um universo de valores, de normas morais e de regras de conduta.

Neste sentido, a trajetória das ONGs/Aids[11], ou melhor, desse segmento do movimento social na saúde, se é que assim podemos chamar, o conjunto de ações, intenções, retrocessos, mudanças, sucessos e transformações relacionados à epidemia de Aids engendrou uma renovada interface Sociedade/Estado, quando garantiu o alargamento da participação da *sociedade não-política – civil* - nos processos decisórios e o bloqueamento das estratégias de destruição de direitos sociais conquistados e adquiridos.

Segundo Mattos (1999), podemos dizer que os efeitos desejáveis das políticas públicas em Aids podem ser agrupados em dois eixos complementares: os relativos ao controle da epidemia, que estariam referidos às políticas, programas e projetos ligados à prevenção e o relativo à melhoria da qualidade de vida dos que foram atingidos pela epidemia. Este, em particular, compõe uma das preocupações deste trabalho, por isso a necessidade de (re)montar passagens do enfrentamento da epidemia. Para auxiliar a compreensão temporal, expomos em anexo um quadro cronológico em que registramos alguns eventos relacionados a atuação de algumas ONGs e de alguns grupos sociais no enfrentamento da epidemia. (ver apêndice A).

A infecção pelo HIV e as manifestações relacionadas à Aids embora tenham o diagnóstico clínico como precursor, é um estado de vida, cujo enfrentamento acabou por permear outras dimensões da vida humana (econômica, social, cultural, política, espiritual) de forma intensamente subjetiva. Isso porque os modos de transmissão do HIV envolvem atos privados e práticas universais (não circunscritos a uma classe social, a um sexo ou uma etnia). É desta forma que a reconstrução dos vinte anos da epidemia no Brasil requer uma complexa análise, como demonstra Parker, Galvão & Bessa (1999):

> "Finalmente, gostaríamos de argumentar que a evolução da resposta ao HIV/Aids, tanto no Brasil como em outras sociedades, só pode ser compreendida se analisarmos as situações no ponto da interseção entre os [diversos e complexos] processos locais, nacionais e globais. Embora a vasta maioria das pesquisas sociais e comportamentais realizadas em respostas à Aids tenha deixado de lado essas questões uma conscientização crescente que a Aids é fundamentalmente uma questão política, e que mesmo as mais eficientes tecnologias para a prevenção,

[11] Nos referimos a todas as Organizações Não Governamentais que desenvolvam projetos e/ou atividades relacionadas ao enfrentamento da epidemia e não somente àquelas que se autodenominam como tal. Pois embora a ONG à qual o grupo em estudo está vinculado não se autoreferencie como ONG/Aids, ela propõe ações na área, de interesse para o nosso estudo, por isso a necessidade de realizar uma analise sobre a trajetória das chamadas ONGs/Aids. Ver também nota 15.

> tratamento e assistência dependem de lutas políticas para sua implementação, inevitavelmente nos obriga começar a fazer face a uma gama mais ampla de forças estruturais que moldaram a epidemia condicionando nossas respostas ela"(p. 20).

Diversos fatores influenciam o curso de uma epidemia, dentre os quais os fatores biomédicos não são, necessariamente, os mais importantes (Altman, 1995). No caso do HIV, sua difusão foi amplamente relacionada a padrões sociais e culturais específicos: as inter-relações de homossexuais masculinos, a disponibilidade de agulhas, os relacionamentos de poder político e econômico da prostituição, a natureza de rotas de transporte através de áreas de grande prevalência.

Para colaborar com a abordagem multidisciplinar da epidemia, também são importantes as construções analíticas que demonstram que o enfrentamento mais eficaz política e socialmente da Aids não esteve associado diretamente a países com mais recursos, e sim houve uma significativa inversão desta ordem (Galvão, 1997). Isto quer dizer, diferentemente do padrão hegemônico do pensamento econômico conservador que induziria a pensar num país com sistema econômico e político mais desenvolvido e organizado, portanto dotado de mais recursos, estaria, a piori, em melhores condições de atender às demandas postas por uma epidemia com as características da Aids, por exemplo. No entanto, a regra obedeceu às exceções.

Essa inversão é uma realidade, o que não significa que países desenvolvidos como EUA e países da Europa não tenham respondido à epidemia ou fomentado políticas de prevenção e de assistência aos indivíduos atingidos pela epidemia. Ao contrário, o intuito dessa afirmativa é de ressaltar a peculiaridade do caso brasileiro, reconhecida, inclusive na XV Conferência Mundial de Aids ocorrida em julho de 2004 em Bangkok, durante a realização desta pesquisa. Neste momento foi possível identificar em alguns comentários veiculados por sites na internet que informavam sobre os acontecimentos da Conferência, falas de conferencistas reconhecendo o mérito dos caminhos seguidos e a seguir por países como Brasil e insistindo que políticas de enfrentamento, como as desenvolvidas pelo Brasil, poderão dar o tom do enfrentamento a nível mundial.

Não esqueçamos que o Brasil é considerado um país em desenvolvimento, não só em função do seu processo de desenvolvimento econômico, mas também em função das inequidades sociais que caracterizam a sociedade brasileira. No entanto, o que faz do Brasil um caso particular é a incorporação da luta dos movimentos sociais à política de

enfrentamento, cujos princípios políticos preconizam a liberdade e o respeito às diferenças, garantindo deste modo maior participação social e maior consistência nas políticas implementadas. Mattos (1999) aponta um olhar ampliado para a trajetória do enfrentamento que desencadeou movimentos de solidariedade.

> "A epidemia tem tido um conjunto de conseqüências e desdobramentos que vão muito além dos que podem ser apreendidos pelas tramas conceituais da economia e da epidemiologia. Nem todos esses desdobramentos são negativos: se a epidemia despertou ondas de preconceito e discriminação, por exemplo, também motivou movimentos de solidariedade" (p. 46).

Entretanto, nem só as flores coloriram esta trajetória, tem-se que o estigma e a associação com as formas já discriminadas de comportamento sexual (e de utilização de drogas) foram uma constante característica da epidemia e se estabeleceram como um dos entraves no seu enfrentamento.

Assim como há que se considerar que a epidemia tem uma contextualização histórica e política específica à medida que sua expansão ocorre no momento do "ajuste estrutural", expressão cunhada por alguns autores (Simionatto, 1998; Soares, 2000; Rodrigues, 2003) para caracterizar o impacto das políticas neoliberais impostas aos países em desenvolvimento por agências internacionais:

> "No caso do Brasil, o ajuste tornou-se particularmente dramático nos últimos anos, tanto do ponto de vista econômico quanto social (...) O principal elemento desta impossibilidade de "fugas para frente" é a crise financeira do Estado, decorrente de um processo crescente de endividamento externo e interno(...) debilitando sua ação estruturante, não apenas pela forte redução do gasto e dos investimentos públicos, mas também pela ausência de políticas de desenvolvimento" (Soares, 2000: 35,36).

Deste modo, pode-se afirmar que a difusão da epidemia no mundo e especialmente no Brasil, vem sendo freqüentemente relacionada a questões econômicas, políticas, sociais e sexuais. Sendo assim, os modos de enfrentamento engendraram um quadro complexo e diversificado. Da mesma maneira que havia mudanças nos campos da política e economia,

havia também no campo das políticas sociais e sexuais. O movimento de afirmação de identidades sexuais e raciais foi um marco no último quarto do século XX, com destaque para os movimentos negro, *gay* e feminista.

1 A EPIDEMIA, AS ONGs/AIDS E OS MOVIMENTOS SOCIAIS - UM CAMINHO PARA A CIDADANIA

Segundo Facchini (2002), o maior número de estudos a respeito das atividades associativas e das ações coletivas convencionalmente referidas sob a rubrica "movimentos sociais", se deu a partir dos anos 70 do século passado. A autora ressalta que ações coletivas não são um fenômeno restrito a esse período, podendo ser encontradas na sociedade brasileira em tempos históricos diversos, como o movimento feminista sufragista da década de 20, as associações de bairro e o próprio movimento sindical.

Continua afirmando que, sob a rubrica movimentos sociais, abrigam-se várias palavras aderidas à mesma ao longo do tempo: racionalidade, autonomia, espontaneidade, transformação social, identidade, carências coletivas, solidariedade, comunidade, aprofundamento da democracia; e algumas classificações e caracterizações que pretendem abarcar as mudanças relacionadas às ações coletivas: movimentos populares, movimentos sociais urbanos, novos movimentos sociais, movimentos sociais contemporâneos, velhos movimentos sociais, movimentos baseados na luta de classes, movimentos alternativos, movimentos libertários, associações civis, ONGs, redes de movimentos sociais. Assim como outros termos vinculam-se à atribuição de um sentido a essas ações coletivas: atores políticos, sujeitos coletivos, sociedade civil, terceiro setor:

> "Além disso, a categoria movimentos sociais aparece, na literatura das ciências sociais, ora como sinônimo de associativismo/ação coletiva de modo genérico, ora como referência a uma forma específica de associativismo referida à categoria dos "novos movimentos sociais" e a realidade empírica dos movimentos comunitaristas, cuja ênfase é posta na democracia direta ou de "base" e na "autonomia", marcantemente presentes no cenário social e político brasileiro, principalmente durante o processo de abertura política" (Facchini, 2002:25).

Não nos alongaremos nesta discussão, apenas esclarecemos que a nossa opção conceitual para os movimentos sociais no caso da Aids congrega, na verdade, diferentes matrizes (Doimo, Landim, Fernandes, Facchini, Dagnino, Cardozo) que por não se oporem totalmente não se anulam ou se excluem, permitindo, vislumbrar uma perspectiva de

complementaridade. Contudo, essa perspectiva, apesar dos significados conflitantes, aparece relacionada à transformação social, seja de uma sociedade injusta para uma mais justa, seja de uma sociedade autoritária par uma mais democrática, ou ainda seja de um desprezo às questões culturais e identitárias para um maior apreço pelas mesmas. Ainda que isto signifique, de certo modo, uma ausência de conexão direta com as relações de produção, autonomia frente às instituições políticas convencionais e que também o termo se torne campo de disputa de várias estratégias de transformação e vários modelos de sociedade desejada.

Acreditamos ser esta pluralidade uma característica importante dos movimentos sociais do último quarto do século passado no Brasil e em algumas partes do mundo. E, para o caso brasileiro, têm-se algumas peculiaridades, seja em função da sua própria história como fator específico somado a sua condição de desenvolvimento como fator mais geral. No que tange à Aids, vamos insistir neste estudo que o fator aglutinador e potencializador do enfrentamento foi a existência de uma carência generalizada, manifestada em diferentes ordens da vida social.

A história da Aids no Brasil parece ser caracterizada por períodos históricos bastante óbvios, com fases que se mesclam intrinsecamente com os acontecimentos ocorridos no país. Parker (2003) propõe uma divisão em seis períodos cronológicos.

O primeiro dos períodos, de 1982 até 1985, quando há notificação dos primeiros casos, com gradual iniciativa em áreas como São Paulo uma das mais afetadas. De 1986 a 1990 temos expansão da epidemia, a formação das organizações não-governamentais de serviço e pressão política voltadas para a Aids e organização do Programa Nacional de combate à Aids. No terceiro, de 1990 a 1992, refletindo a crise institucional do governo federal, os programas passaram por uma terrível inércia. O quarto período, de 92 a 93, caracteriza-se pela (re)organização do programa nacional de Aids e pelo estabelecimento de uma nova parceria entre o Estado e os ativistas não-governamentais no campo da Aids.

O quinto período, de 1994 a 1998, foi marcado pela consolidação de uma mobilização centralizada. A partir de 1994, com a formalização do convênio entre o governo brasileiro e o BIRD _ Banco Internacional para Reconstrução e Desenvolvimento

_ e a implantação do Projeto Aids I[12], a prática de trabalho foi alterada, com intensa centralização, sobretudo financeira, do Estado em relação às ações da sociedade. Desde 1998 existe a tentativa de desconstruir tal moldura, com o fortalecimento das ações locais, nos estados e municípios, como uma prioridade central das metas. O problema atual é estabelecer uma descentralização gradual, mesmo que parcial, de financiamentos de projetos e outras ações, além de sustentação política de distribuição de medicamentos. O grande desafio para o futuro é garantir esta sustentabilidade para além dos medicamentos.

De acordo com alguns autores (Galvão, 1997; Teixeira, 1997), pode-se observar que o primeiro período, de 1982 a 1985, foi caracterizado por uma negação do fato, isto é, pela não compreensão da epidemia como um problema público, com propostas governamentais pouco mobilizadoras e transformadoras. As propostas iniciais estavam quase sempre centradas na forma de transmissão, o que se justificava por ser uma "doença nova" e na descrição da sintomatologia, que configurava um quadro de horror. Esse quadro clínico tinha manifestações físicas semelhantes a quadros graves de outras patologias, como câncer e insuficiência renal, por exemplo, porém isso foi quase sempre ignorado em função da propagação de um pânico excludente, e na estigmatização da "vítima (homo)sexual".

O segundo período, de 1986 a 1990, mesmo que permeado pela negatividade do período anterior, se destacou pelo incremento da resposta governamental. Ainda que incipiente e tímida, e à medida que essa ia se diversificando, delinearam-se as iniciativas não-governamentais de forma expressiva. Um crescente número de organizações não-governamentais surge em todo país, representando um papel importante ao chamar a atenção da mídia para a epidemia, além de pressionar os órgãos governamentais para uma resposta rápida e resolutiva (Parker, 1997).

---

[12] Diz respeito ao projeto que envolveu recursos da ordem de 250 milhões de dólares, dos quais 160 milhões foram financiados pelo Banco Mundial, e 90 milhões representaram a contrapartida do governo brasileiro. As negociações formais desse projeto iniciaram-se em 1992, e a sua vigência foi de março de 1994 a junho de 1998. Antes mesmo do final da vigência desse empréstimo conhecido como "Aids I" e também como "Projeto de controle de DST/Aids", foram iniciadas as negociações para um novo projeto, o "Aids II", que foi aprovado pelo Banco Mundial em setembro 1998. A aprovação desse segundo empréstimo traduziu uma apreciação geral positiva sobre o primeiro, tanto por parte das instâncias governamentais como pelos técnicos do Banco, mesmo que não, sistematizada por estudos detalhados acerca do seu impacto.(VER: Mattos, 1999:31). Segundo Câmara (2003), durante o "Aids I" (1994-1998) foram apoiados 559 projetos num total de R$ 23.000.000,00 (vinte e três milhões de reais). A autora aponta que o "Aids II" – acordo de empréstimo BIRD 4392/BR, consignado entre o Brasil e o Banco Internacional para Reconstrução e Desenvolvimento, foi iniciado efetivamente em fevereiro de 1999, prevendo a execução de recursos financeiros no valor de US$ 300 milhões, sendo US$ 165 milhões recursos de empréstimo e US$ 135 milhões recursos de contrapartida nacional, provenientes dos níveis federal, estadual e municipal, cabendo ao nível federal maior participação financeira.

De um modo geral, como características dos primeiros períodos, temos que as respostas governamentais foram localizadas, especialmente, no Estado de São Paulo, provavelmente porque nesse Estado concentrava-se o maior número de infectados até então. De qualquer modo, a Secretaria Estadual de Saúde/SP fomentou um programa de ação local e com ações focais baseadas na prevenção e no "tratamento" dos doentes.

Ainda no segundo período proposto por Parker (2003), tem-se em 1986, em nível nacional, sob influência do tipo de organização e prática da SES/SP, a formação do tímido Programa Nacional de DST/Aids[13], com algumas peculiaridades que devem ser evidenciadas.

Como, por exemplo, quando se iniciaram as discussões (de 84 a 86) sobre o Programa nacional, membros do grupo *gay*,"Somos", já em fase de desarticulação, e do grupo "Outra coisa" foram chamados para coordenar o Programa. Embora não tenham aceitado o convite, mantiveram uma estreita convivência com a coordenação do Programa implementado em 1986, proporcionando ao mesmo a marca da luta contra o preconceito e a discriminação, uma das características marcantes dos movimentos de liberação sexual da época, inclusive o movimento *gay* (Teixeira, 1997).

E ainda, segundo Galvão (1997) e Villela (1999), movidos por sentimentos pessoais, mas também ocupando espaços públicos, militantes das lutas pelos direitos dos homossexuais, primeiros atores a perceberem a necessidade e se mobilizarem contra a Aids, iniciaram a construção de uma resposta para a epidemia que, pela sua própria arquitetura de origem, já vinculava, de modo contingente, o setor governamental (sociedade política) e a sociedade civil (sociedade não-política).

Aqui se colocam duas especificidades do Programa Nacional que passa a vigorar a partir de 1986: a primeira diz respeito à inserção de movimentos sociais envolvidos com questões de gênero, no caso o movimento *gay* e a segunda refere-se à estrutura híbrida a qual assumiu o Programa Nacional após tal inserção, constando de um misto de oposição e cooperação na atuação da entidade.

Villela (1999) ressalta que o aumento da epidemia exigiu a formalização de uma proposta específica para esse enfrentamento no âmbito do Ministério da Saúde. Um conjunto de medidas foi empregado a partir de um dos setores do Ministério da Saúde, aqui já mencionado, como Programa Nacional de DST/Aids.

---

[13] Para melhor se adaptar à estrutura do SUS, e à do Ministério da Saúde, que após a Reforma Sanitária de fins dos anos 80 já não mais contemplava a existência de programas. A partir de 1997 o Programa Nacional de DST/Aids passa a ser chamado de Coordenação Nacional de DST/Aids. VER: Villela, 1999: 216.

Mattos (1999), ao diferenciar conceitualmente e na prática as perspectivas de programas, projetos e políticas estatais para intervenção nos problemas de ordem pública, apresenta uma leitura complementar, em que afirma que, em relação à epidemia de HIV/Aids, a organização em programas no setor saúde tornou-se predominante, não apenas em função de ser uma tradição no campo da saúde pública, mas também pelo apoio e incentivo dados pelo Programa Global de Aids da OMS, especialmente nas suas fases iniciais, que financiou o desenvolvimento de programas nacionais. Portanto, esta influência internacional, somada à tradição brasileira, ajuda a explicar a preferência pela modalidade programa.

Esse autor defende que a concepção da epidemia como um problema de saúde pública e de desenvolvimento devem justificar a inclusão do enfrentamento da mesma na agenda das políticas públicas. O autor também aponta para perspectivas reducionistas, como no inicio das primeiras respostas à Aids, por parte do governo do estado de São Paulo, ainda em 83. No entanto, afirma que o governo brasileiro acabou por conceber a epidemia como um problema de saúde pública, mas por outro lado tem-se mais recentemente o esforço do BIRD em caracterizar a Aids como problema para o desenvolvimento, o que justificaria sua inclusão na agenda das políticas públicas. Contudo, o que prevaleceu no caso brasileiro, indica Mattos (1999), foi o pressuposto anterior, isto é, de que a Aids é um problema de saúde pública, e isso talvez justifique por um lado a força política do Estado mediante as negociações com o Banco Mundial e, por outro, a centralização das ações no âmbito da saúde, bem como uma tendência à homogeneização das ações.

A homogeneização das ações parece ser mais evidente após o convênio do Ministério da Saúde com o BIRD (AIDS I), pois devido à exigência desta instituição de fomento, os projetos deveriam seguir certos requisitos práticos, teóricos e operacionais direcionados para as ações de prevenção, cujo paradigma baseava-se na mudança de padrões comportamentais dos indivíduos (Parker, 2003; Terto Jr, 2003; Camargo Jr, 2003). Concordamos com a crítica feita ao caráter centralizador e homogeneizador assumido pelo Programa, no entanto, não se pode negar que o novo arranjo societário delineado desde o inicio das respostas à epidemia, baseado no binômio Sociedade-Estado potencializou práticas eficazes emanadas pela *sociedade civil* na formulação de respostas a este problema de saúde.

Nesse mesmo contexto, Teixeira (1997) também defende que o novo arranjo plantou um caráter progressista, política que acabou por caracterizar os programas

posteriores (nacionais ou locais) impedindo que propostas repressivas predominassem. Isto é, passou-se a respeitar, segundo o autor:

> "Os referenciais éticos, legais e políticos que caracterizam esta primeira-resposta, bem como as estratégias programáticas correspondentes, viriam a ser adotados progressivamente por outros Estados e, mais tarde, pelo próprio Ministério da Saúde" (Teixeira, 1997: 47).

Como já destacado, o enfrentamento no primeiro período cronológico (1982 a 1985) proposto por Parker (1997) centrou-se em caracteres técnicos de transmissão e sintomatologia e muito pouco discutiu como cuidar integralmente do doente. A ligação dos programas locais de Aids a outras especialidades médicas não permitia uma amplitude maior, uma vez que geralmente estava articulada a setores clínicos como dermatologia, no caso da SES/SP, por exemplo. Embora a experiência com hanseníase da SES/SP tenha garantido abordagens multiprofissionais, e isso tenha colaborado no caso da Aids, o realizado não dava conta das especificidades desta doença que, além de ter uma sintomatologia complexa, seu impacto perpassava por áreas delicadas da vida social: emprego, direitos, família, sexualidade, reprodução, matrimônio, entre outros.

O que reforça a idéia de "quem sabe da temperatura da panela é a colher que mexe". Portanto, por questões de evidente necessidade forjaram-se organizações sociais mais próximas direcionadas ao indivíduo afetado, isto é, organizações de base comunitária, serviços organizados de Aids, organizações da sociedade civil, e ainda mais recentemente, *pessoas vivendo com Aids* (Altman, 1995). Deste modo, a assunção do estado de portador do vírus pode tomar um caráter transformador como podemos verificar no trecho abaixo, não só um exemplo de construção de solidariedade, mas, sobretudo, uma demonstração de organização política e social, viabilizando a ampliação das redes de cuidado para além da assistência e prevenção:

> "O aumento do número de organizações auto-intituladas ONGs/Aids e dos projetos voltados para prevenção primária do HIV, especialmente após o acordo entre o governo brasileiro Banco Mundial, gera, por parte de pessoas soropositivas, o sentimento da necessidade de garantia de um espaço específico de troca de informações, articulação e a discussão política, a exemplo do que vinha ocorrendo também no âmbito internacional. Assim, foi criada em 1995 a Rede Nacional de Pessoas

> Vivendo com Aids, e as redes Paulista e Mineira de Mulheres vivendo com Aids. Essas redes se articulam com organizações semelhantes, em nível continental e mundial, cumprindo importante papel de organizar e veicular as demandas das pessoas soropositivas, o que as coloca na condição de sujeitos do dialogo a respeito das alternativas de assistência e tratamento [e por que não de cuidado?]. Tão importante quanto o benefício individual que esse tipo de organização pode trazer é seu impacto na elaboração cultural dos significados atribuídos à Aids, na medida em que confere aos portadores do vírus um espaço de inclusão social. Espaço esse que se contrapõe à discriminação exercida sobre as pessoas com Aids, tanto pela presença do vírus nos nossos corpos, quanto pela maneira como são valorizadas moralmente as trajetórias individuais que levam as pessoas à infecção" (Altman,1995).

Para continuar justificando a importância dos movimentos sociais na política de enfrentamento, falemos um pouco mais dos entraves. É consenso a idéia de que o imaginário social e cultural negativo associado à Aids que impregnou a sociedade dos anos 80, e impregna ainda hoje alguns segmentos societários, não permitiu a formulação de respostas, sobretudo governamentais, mais rápidas, contínuas e consistentes (Teixeira, 1997). Até 1985, apesar do impacto que a Aids já provocava na opinião pública e da existência de programas organizados em pelo menos onze estados, o Ministério da Saúde ainda não se manifestara de forma convincente.

Em nível internacional também há reflexos dessa demora. A organização Mundial de Saúde ainda não contava com um programa organizado, o que só viria a ocorrer em fevereiro de 1986 com a criação do Programa Especial de Aids e, no mesmo ano, do Programa Global de Aids[14].

Percebe-se que, mesmo em face das pioneiras iniciativas, a questão do tratamento, da atenção, da orientação, monitoração, acompanhamento do paciente doente ou portador

[11] Em 1995, o Programa Global de Aids da OMS – Organização Mundial de Saúde, foi substituído pelo Programa Conjunto das Nações Unidas para o HIV/Aids – UNAIDS que reúne seis órgãos diferentes das Nações Unidas com o objetivo explicito de reconhecer as dimensões múltiplas da epidemia. VER: Parker & Aggleton, 2001.

não tinha a importância devida o que se agudizava com a dualidade característica do Sistema Nacional de Saúde.[15]

Portanto, há vários fatores que corroboram para compor o quadro de surgimento do que nos acostumamos a chamar de ONG/Aids[16]. Dentre os fatores: as ações negligentes e, por vezes, a não-intervenção dos aparelhos do governo são relevantes, isto associado a escassez de recursos provocada pelo *"ajuste estrutural"* neoliberal e a redução do investimento em saúde, a ausência de um remédio e/ou uma vacina capaz de eliminar o vírus, o alto índice de letalidade e morbidade do vírus, a rapidez e as diferentes formas (ainda não totalmente conhecidas e discutidas como deviam no primeiro momento) de difusão do vírus.

Mesmo afirmando que a designação ONG/Aids não dá conta da diversidade da atuação não-governamental frente à epidemia de HIV/Aids em andamento no Brasil, Galvão (1997) propõe uma análise das mesmas, onde localiza suas expressão e formação na situação calamitosa e de emergência descrita acima, que marcou, e justifica ainda hoje, não só no Brasil, a criação e a existência de respostas não-governamentais à epidemia de HIV/Aids. Tais respostas estiveram vinculadas à noção de necessidade de uma intervenção imediata na realidade, o que moldou o caráter dessas respostas e das entidades que surgiram.

Novas subjetividades foram sendo criadas com o fenômeno Aids, destaque para a autodefinição a partir do diagnóstico clínico e, sobretudo da confissão (Galvão, 1997; Terto Jr. 2003) dos soropositivos ou pessoas vivendo com o HIV/Aids. Como destacara Altman (1995), este novo personagem consegue se organizar como identidade política e provoca uma mobilização dos demais segmentos da sociedade. Além de mudar o rumo das discussões epidemiológicas, institui um movimento coletivo a fim de reivindicar direitos políticos e sociais.

É neste contexto que é fundada, em 1985, a primeira organização não-governamental brasileira criada para trabalhar especificamente com Aids, nasce o Grupo de Apoio à Prevenção da Aids – O GAPA - de São Paulo, dando corpo e voz às preocupações emergentes de setores da sociedade. Logo depois (1986), o Rio passa a ter

---

[15] Pois, no caso de São Paulo, por exemplo, a SES havia poucos hospitais, já que suas estruturas estavam voltadas para problemas de "saúde pública" e atenção hospitalar, enquanto o INAMPS era o responsável pela assistência médica da população (contribuinte, sobretudo). Ao ser solicitado a incorporar a rede de assistência aos pacientes, o INAMPS declarou que o problema não era de sua responsabilidade e sim de "saúde pública". Como a rede das SES era insuficiente, os pacientes careciam de assistência e cuidado. VER: Galvão, 1997.

sua representatividade nesta área, buscando garantir maior contato com os diferentes movimentos relacionados ao HIV/Aids, sobretudo no âmbito internacional, a ABIA (Associação Interdisciplinar de Aids) passa a reunir segmentos da sociedade não acadêmica e acadêmica.

O "dar corpo e voz" significou naquele momento veicular informações provenientes do outro lado da moeda, não só de técnicos mais progressistas, mas principalmente do próprio indivíduo afetado, e isto era algo inédito e pioneiro na trajetória do enfrentamento (Galvão, 1997). Como podemos evidenciar na afirmação da autora:

> "... o que é inegável é o pioneirismo(...) a criação da entidade formada pela sociedade civil antecede, em pelo menos um ano, o Programa Nacional de Aids, com consolidação bem mais tarde, em 1988" (GALVÃO, 1997: 74).

A periodização na trajetória de enfrentamento da Aids descrita anteriormente, só pode ser entendida se contextualizada com a vida política e cultural do país. Parker (1997) apresenta um marco temporal diferente do apresentado por Lent em artigo publicado no Jornal do Brasil, Editorial Opinião, 04/2000, e reimpresso no livro do *I° Simpósio Subjetividades e Aids*, realizado em 2000 pelo Banco de Horas, a respeito do expressivo aumento e engajamento político das ONGs/Aids (chamado por Villela, 1999, de *"O boom das ONGs"*), fomentando respostas não-governamentais para o problema da Aids. Para Parker (1997), este foi o momento que caracterizou o período de 1986 ao inicio dos 90. Para Lent (2000), este é um movimento dos anos 90, que denomina de "nova reação".

A discordância temporal entre os dois autores não parece ser relevante, pois ambos concordam que num determinado período, e no nosso entendimento, de forma irreversível, as pessoas vivendo com HIV/Aids começaram a se organizar e a lutar por seus direitos legais e humanos, problematizando a epidemia não só como um desafio técnico no campo da saúde, mas também como uma questão política envolvendo toda sociedade brasileira.

Referindo-se ao conservadorismo incorporado pelo saber médico e pelas incipientes políticas oficiais da época, temos para Lent (2000) que:

---

[16] Entendendo sob esta designação o conjunto heterogêneo e não hegemônico de ONGs envolvidas na luta contra a Aids, a partir de uma origem comum, marcada pelo sentimento da necessidade de uma intervenção imediata sobre a epidemia. VER: Galvão, 1997 e Villela, 1999.

"O saber médico da época, perplexo com o brotar de uma pandemia que o confrontava com suas próprias fronteiras, havia se lançado à procura de erradicar a ação do vírus. A medicina contextualizada por interesses de mercado e deficiências de saúde pública, entrincheirada nos avanços da tecnologia, contribuiu para a construção de um discurso pelo qual a Aids era vista como um fato natural, reação de um organismo a um vírus novo para a humanidade (...) Nova foi, entretanto, a reação que brotou no âmago da sociedade civil no expressivo movimento dos anos 90. Abandonando uma histórica passividade, a ação da cidadania e a inauguração das ONGs/Aids integraram-se a uma onda de notáveis empreendimentos que repercutiram nas esferas oficiais. (...) A tensão de "colaboração/demanda" existente até hoje entre o Estado e a sociedade civil, vem sendo um dos centrais responsáveis pelos sucessos e avanços no combate a epidemia" (Lent, 2000: 09).

2 SOCIEDDE CIVIL, HEGEMONIA E CIDADANIA NO CONTEXTO DAS ONGs/ AIDS - UM DIÁLOGO COM GRAMSCI

No Brasil, como no resto do mundo, as primeiras respostas à Aids surgiram em grande parte na esfera local, e a pressão de baixo para cima teve uma fundamental importância para desencadear ações nos níveis mais elevados da sociedade e do governo. Entretanto, a reconstrução histórica também considera uma influência internacional (Parker 1997; Galvão, 1997; Villela, 1999). Portanto, o fato de organizações de pessoas com HIV/Aids começarem a se formar dificilmente está isolado de eventos internacionais semelhantes, aspecto plausível na era da globalização e de espaços intercomunicacionais mais acessíveis.

De outro modo, podemos dizer que o internacionalmente visto como resposta não-governamental (que englobava diferentes tipos de entidades e formas de atuação), no Brasil foi traduzido como organização não-governamental (ONG). Sendo assim, foram as genericamente denominadas ONGs que ofereceram "Respostas Não-Governamentais" à epidemia.

Cabe ressaltar que, segundo os estudos mais gerais sobre o terceiro setor, as ONGs/Aids apresentam algumas diferenças. Landim (1988) localiza a formação das ONGs em fins dos 60 e início dos 70 como resposta `a ditadura militar, ou seja, as ONGs expressavam os interesses políticos de determinados segmentos da sociedade excluídos devido a opressão política. Na ausência de partidos, as ONGs assumem uma forma mais dinâmica de dialogar e de se opor ao governo militar. Contudo, para Galvão (1997) a diferença é que as ONGs/Aids inauguram uma nova ação, pois se classificam como organizações em uma oposição [cooperativa] às respostas, ou ausência de respostas governamentais para a epidemia. Sendo assim, a oposição, não pelo excesso de intervenção característico do processo ditatorial, mas pela ausência ou pouca presença do Estado numa situação emergencial e complexa que caracterizava a Aids naquele momento – meados dos anos 80.

Foi possível perceber nas idéias de quase todos os autores citados até o momento, uma relação de polarização entre as categorias: Estado e "sociedade civil". Contudo, olhamos a trajetória das respostas à Aids a partir de uma perspectiva gramsciana, percebemos uma construção dialética dessa relação, não idealizada, ainda que contraditória, na qual as práticas dos sujeitos tornam as respostas de enfretamento da Aids

uma política concreta e emblemática no campo da saúde. Coerente com essa perspectiva, o papel protagonista no enfrentamento da epidemia, seja da sociedade, seja do Estado, dependerá do contexto em que essas práticas estão inseridas, ainda que considerável destaque mereça a atuação das ONGs/Aids como já salientamos.

Nesse sentido, torna-se importante (re)discutir alguns aspectos da nova relação demandada entre cultura e política, (re)significando o papel dos movimentos sociais, que frente a complexificação e as "novas" demandas políticas, econômicas, sociais e institucionais e "novos" modos de adoecer, (re)estruturaram suas práticas para além do determinismo econômico, sem, no entanto, desconsiderar a importância do mesmo. Entretanto, a política de enfrentamento da Aids carrega antigos, mas sobretudo novos emblemas que definem categorias como *cidadania*, a partir de uma estratégia política para se construir mais espaços democráticos.

Cabe lembrar que a *cidadania* não apareceu do nada, ela tem uma história, está referida a um conceito preciso e.o antigo conceito de cidadania não está dando conta do que acontece agora, porque está baseado na idéia de que existem só direitos individuais e, hoje, através da luta dos movimentos sociais, há um reconhecimento pleno de que existem direitos coletivos (Cardozo, 1994).

Concorda Dagnino ao afirmar:

> "... a cidadania como estratégia significa enfatizar o seu caráter de construção histórica, definida, portanto por interesses concretos e práticas concretas de luta e pela sua contínua transformação" (Dagnino, 1994:107).

Esta nova cidadania requer a constituição de sujeitos sociais ativos, definindo o que eles consideram ser os seus direitos e lutando para o seu reconhecimento. Ela, a cidadania, também é capaz de incorporar tanto a noção de igualdade como a de diferença.

Deste modo, incorporamos algumas categorias e/ou conceitos já discutidos por outros autores, que ao nosso ver se enquadram teórica e conceitualmente neste trabalho, à medida que permeiam os diferentes aspectos que caracterizam o objeto de estudo. Além de discutir categorias de análise como *hegemonia* proposta no título deste capítulo, apresentaremos nas linhas seguintes uma breve discussão das novas considerações demandadas pela relação entre cultura e política, segundo Dagnino (1994 e 2000), Cardozo (1994). E ao discutirmos aquelas categorias evitaremos o risco de reduzi-las a simples instrumentos. Recorremos, então, às proposições gramscianas que buscaram maximizar e

enfatizar termos como *sociedade civil, hegemonia e vontade/consenso* as quais reordenaram e ainda reordenam as análises sócio-históricas das sociedades modernas, corroborando para a incorporação da pluralidade cultural como cursor de uma análise eticamente comprometida com a transformação social e contrariando, sobretudo as análises monolíticas que caracterizam uma ciência simplista e reducionista (Dagnino, 2000).

O conjunto da obra gramsciana propõe um significativo processo de renovação política centrada na crítica ao reducionismo econômico e demanda também, uma reflexão complexa e abrangente sobre as relações entre cultura e política, dessa reflexão há vários desdobramentos, no entanto nos limitaremos à problematização das categorias já mencionadas.

De acordo com Bobbio (1999), em Gramsci a sociedade civil compreende, não mais todo o conjunto das relações materiais, mas sim todo o conjunto das relações ideológico-culturais; não mais toda a vida comercial e industrial, mas toda a vida espiritual e intelectual. E, para o autor tanto, em Marx como em Gramsci, a sociedade civil e não mais o Estado como em Hegel, representa o momento ativo e positivo do desenvolvimento histórico, ainda que para Marx esse momento ativo seja estrutural e não superestrutural como em Gramsci.

Sendo assim, consideramos as ONGs/Aids e os grupos de apoio social aos portadores do vírus HIV/Aids a elas associados, ou não, como sujeitos sociais ativos da *sociedade não-política*, uma vez que a *sociedade civil* na perspectiva gramisciana, compreende não apenas as estruturas econômicas, mas também as suas formas de organização, espontâneas ou voluntárias. O que nos permite afirmar que, a construção social do sujeito e as categorias por este construída, como o cuidado, são privilegiadas em relação à dinâmica das estruturas sociais objetivas e aos papéis atribuídos aos elementos subjetivos, como vontade, fé, paixão e espiritualidade ganham contornos políticos e culturais na leitura gramisciana da sociedade (Dagnino, 2000).

Qual seria então a relação entre esse universo cultural e o que Gramsci chamou de hegemonia? Talvez estivesse no fato dele considerar hegemonia como o ser social que dirige o processo sociocultural e histórico. Mais uma vez, recorremos às analises de Bobbio que, faz a aproximação entre o significado gramsciano de política e cultura ao caráter resolutivo atribuído à hegemonia, como segue:

> "Com respeito à extensão, a hegemonia gramsciana [neste momento diferencia esta mesma categoria da perspectiva leninista], compreendendo

> como vimos, além do momento da direção cultural, abarca como suas entidades portadoras, não só o partido, mas todos as outras instituições da sociedade civil (escola, igreja, imprensa, hospitais, entendidos no sentido gramsciano) que tenham um nexo com elaboração e a difusão da cultura. Com respeito à função, a hegemonia não visa apenas à formação de uma vontade coletiva capaz de criar um novo aparelho estatal e de transformar a sociedade, mas também a elaboração e, portanto, à difusão e à realização de uma nova concepção de mundo. (...)...a função resolutiva que Gramsci atribui à hegemonia com relação à mera dominação revela, com toda a força, a posição preeminente da sociedade civil, ou seja, do momento mediador entre a estrutura e o elemento superestrutural secundário" (Bobbio, 1999: 69).

Para além da direção política, sentido dado por Lenin à hegemonia, Gramsci agrega um processo de articulação de diferentes interesses em torno da gradual e sempre renovada implementação de um projeto de transformação social. A dimensão da *cultura*, entendida *como um conjunto de regras e símbolos e linguagens que orientam e dão sentido as práticas e à visão de mundo de uma sociedade* (Chauí, 1994; Dagnino, 2000; Vietora, Knauth & Hassen, 2000), é componente essencial para o processo hegemônico.

Chauí (1994) considerou argumento semelhante em estudo sobre cultura popular, quando mostrou que a novidade gramsciana é perceber que o conceito de hegemonia inclui o de cultura como processo social global que constitui a visão de mundo de uma sociedade. Neste sentido, ultrapassa o conceito de ideologia, pois encerra todo "processo social vivo" percebendo-o como práxis.

Sendo assim, tratamos a *hegemonia* como processo social de construção de sujeitos políticos, onde a mesma deve propiciar uma constituição de base integradora, na qual se possa transitar diferentes temas, de diferentes ordem e multiplicidade de preocupações que os sujeitos trazem para a discussão, cujo objetivo é avançar no sentido da socialização dos saberes e das experiências, onde as simetrias sejam constantes e o poder seja organizado democraticamente. Dagnino, então propõe:

> "Hegemonia, enquanto processo de articulação dos diferentes interesses necessários para construir uma vontade coletiva [não somente] em alcance a um consentimento ativo, e ela mesma um processo de construção de sujeitos" (Dagnino, 2000:73).

A construção da vontade coletiva não deve partir de objetivos comuns, embora isso seja possível, mas que também não signifique a simples soma de todas as vontades ou a média da soma de todas elas. Contudo, o mais importante é que este olhar comum não se torne um fim em si mesmo, mas que faça parte de um processo contínuo em construção, ou seja, uma rede definida pelo processo de crítica e renovação direcionada à ação política de uma coletividade. Vemos a *hegemonia* como categoria capaz de coadunar as diferentes lutas e evidenciar os diferentes conflitos inerentes ao cotidiano das práticas e relações sociais. Os conflitos e as diferenças pressupõem negociação e cooperação mediadas pelo atendimento das necessidades de cada um.

Deste modo, entendemos a hegemonia como uma relação dialética, como um movimento de ação, reflexão e proposição que possa viabilizar a transformação social. Isto por que, quando nos referimos à História estamos supondo a existência de um processo, de algo mutável e em transformação, de vidas sociais que incorporam dinâmicas diversas. Contudo, o conflito não é a única forma de relacionamento social, mas é um dos mais instigantes e um dos mais visíveis sintomas de transformação. É com certeza o que mais imediatamente traduz a maneira pela qual homens e grupos sociais expressam seu inconformismo. Pensar a transformação, lenta ou rápida, pressupõe identificar variadas modalidades de conflitos, de divergências, de diferenças, que, em seu embate apontam alternativas, sugerem outras formas de convivência e rejeitam padrões de vida (Fontes, 1998). Falamos isso, pois na análise da trajetória de formação do grupo e da ONG a qual está vinculado, evidenciamos pontos de conflito e negociação que na maioria das vezes e paradoxalmente potencializaram práticas de *cuidado*, onde o *direito* à *cidadania* apresentava maior centralidade.

Pelo ângulo da dinâmica societária, os direitos dizem respeito antes de qualquer coisa ao modo como as relações sociais se estruturam (Telles, 1994). Sendo assim, entendemos que as relações sociais são mediadas pelo reconhecimento de direitos e representação de interesses, donde se concebe cabível a construção de espaços públicos que forneçam legitimidade e sentido político-cultural aos múltiplos conflitos, como também sejam preconizados princípios de justiça e equidade nos alicerces do debate e da negociação destes espaços.

E se a *hegemonia* é *processo*, sua compreensão revela a *sociedade civil*, isto é, a sociedade não-política, como um espaço de construção política, o que pode *apriori* significar um paradoxo, representa na verdada, uma continuidade entre Estado e sociedade.

Villela (1999), discutindo as interfaces entre os níveis governamentais e a sociedade civil face às respostas à epidemia de Aids, coloca os limites e possibilidades desta perspectiva, demonstra um tipo específico de interface onde as tensões e algumas "perdas políticas" podem ocorrer. Ela se refere a uma prática comum de alguns setores governamentais que recrutaram quadros do movimento de luta contra a Aids e vice-versa, que é positivo, visto que demonstrou o reconhecimento da incorporação da ação política do movimento. Porém, alguns militantes mantiveram dupla inserção, governamental e não-governamental, o que situa a interface entre esses dois setores em nível de indivíduos, num processo que, eventualmente, acarreta em ônus para as organizações e conflitos para as pessoas.

Percebemos este processo ainda dentro da lógica da ação política de transformação e de resistência a propostas excludentes. Chauí (1994), citando Williams, diz que hegemonia viva é um processo, isto é, um complexo de experiências, relações e atividades, cujos limites estão fixados e interiorizados. É, como já foi dito, mais que uma ideologia, à medida que tem a capacidade de produzir mudanças sociais. Não é apenas manipulação, é um corpo de práticas e expectativas sobre o todo social. Não é singular, o que nos permite a pluralidade e nesta reconhecer a contra-hegemonia. Apontamos para hegemonia inclusiva das diversas instituições da *sociedade civil* que tenham nexo com a elaboração e difusão da cultura. A hegemonia é também o momento, que ocorre na *sociedade civil*, de soldagem entre estruturas objetivamente normatizadas e superestruturas subjetivamente reveladas no interior da *práxis*, esta compreendida como um termo que se refere a uma ação voluntária, voltada para uma razão prática, um agir (fazer) prático (Acioli, 2003).

2.1 As ONGs/AIDS e os movimentos sociais na saúde e o Grupo Fênix - renovando o debate por uma teoria da vida

Optamos por uma análise da construção social do cuidado no interior de um ramo do movimento social na saúde, isto é, o que se relaciona ao enfrentamento do HIV/Aids e na contextualização de seus avanços na luta pela democratização, não de um segmento social ou de uma classe, o que significa dar som às vozes negligenciadas e silenciadas e desobscurecer práticas que em sua dinâmica não se encerram em si mesmas. Ao contrário, transcendem fins e meios, caracterizando um processo que se realimenta pelas conquistas, pelas lutas, pelos conflitos, pela igualdade, pela diversidade e pela força da ação coletiva.

Os movimentos sociais que se inserem no enfrentamento da epidemia e as ações a eles correspondentes não merecem ser vistos como uma forma cultural fechada sobre si mesma, ou seja, como uma outra cultura, mas como uma força que se efetua no interior da sociedade de mesma cultura, mesmo que seja para resistir a ela, e ainda para desvelar uma outra *hegemonia*.

Três passagens desta trajetória merecem destaque, à medida que suscitaram uma dinâmica política que evidencia a forma como as categorias analíticas gramscianas, *hegemonia, vontade coletiva* e *sociedade civil* que se aproximam do que denominamos de sociedade em redes[17], qualificaram o enfrentamento da epidemia.

A primeira passagem diz respeito ao surgimento das ONGs/Aids quando no início da epidemia. A configuração assumida pelo Estado na sociedade desde então, não só permitiu, o que seria simples de afirmar, como na verdade exigiu, devido à ação das forças sociais aqui já mencionadas que passam a dar som e materialidade às suas vontades e o fizeram à medida do possível de forma ampliada, o surgimento de novas instituições na disputa por hegemonia, como é o caso das ONGs.

Mesmo que o Estado brasileiro, não tenha se mantido sempre como um Estado de "bem-estar social" ou um Estado totalmente provedor, não pôde e não pode mais reverter o quadro cultural de garantia da condição de cidadania dos indivíduos (Rodrigues, 2003), obrigando-se a incorporar demandas de diversas ordens, até então obscurecidas. Entretanto, esta incorporação pode ser lida e por vezes realmente entendida como uma forma de (des)responsabilização do Estado, sobretudo, quando se trata de evidentes episódios de minimização do mesmo em áreas estratégicas e delicadas como saúde, educação e principalmente assistência social. Esta controvérsia ocorre quando o Estado minimizado permite que instituições que surgem no seio da sociedade com o objetivo de aumentar a polifonia das ações políticas assumam diretrizes de sua competência.

Desenha-se então um outro quadro político, onde estas instituições usam dessa estrutura híbrida de sustentação para muitas vezes garantirem interesses particulares. Se essa estrutura em alguns momentos e com certa recorrência significou a redução da responsabilidade política e social do Estado em outros, e nestes se enquadram muitos eventos, dentre eles alguns relacionados ao enfrentamento da Aids são emblemáticos. Nesses casos, a oposição entre ONGs e Estado foi cooperativa, gerando uma ação sinérgica desta estrutura híbrida caracterizada pela ONGs/Aids e pelo Estado. As vontades foram

[17] A expressão cunhada por Castells (1999) e por Parker, numa conferência apresentada no IV Congresso de Prevenção de DST/Aids, realizado em Cuiabá, de 10 a 13 de setembro de 2001.

coletivizadas em função de objetivos comuns e não comuns, porém quase sempre a assistência e o cuidado foram previstos diretamente ou indiretamente, profunda ou superficialmente. Como também direcionaram esforços para assistir àqueles que, de acordo com os estudos epidemiológicos estavam por múltiplas razões mais vulneráveis à epidemia.

Ainda que possamos entender esta ação sinérgica como movida por interesses econômicos, já que a epidemia teve e tem uma incidência significativa sobre a faixa etária que compõem a população economicamente ativa, categorias por Gramsci forjadas possibilitam (re)significar os efeitos da epidemia, olhando o enfrentamento como processo de vontade coletiva, onde interesses particulares são minorizados em função de interesses coletivos. Isto quer dizer que os sucessos e (por que não?) os insucessos não se limitaram a uma determinada faixa etária ou grupo social, embora existam projetos e ações específicas para determinados grupos sociais. Entretanto, a legitimidade da política de enfrentamento da Aids no Brasil se pautou no princípio da *integralidade* (Mattos, 2001). De certo, esta última não é uma categoria gramsciana, porém alguns dos seus sentidos se aproximam do pensamento deste autor, que acredita que por meio da conquista da hegemonia estabelece-se não só o triunfo de vontades coletivas, como também a possibilidade de vislumbrar novas concepções de mundo.

Mattos (2001-03) discutindo o dever do Estado em garantir o direito à saúde, apresenta uma análise sobre os sentidos que podemos dar à integralidade em saúde, que pode servir para qualificar boas práticas, organizar serviços, e pode se refletir também na estruturação de políticas específicas como no caso das respostas à Aids. Embora não use as categorias gramscianas, discuta no âmbito governamental e priorize o período pós 1996 (e aqui destacamos o inicio da trajetória com o surgimento das ONGs, como a primeira passagem das três a serem analisadas), também destaca como é possível construir uma nova visão de mundo, baseada no imperativo do direito:

> "Mas devemos ressaltar principalmente o exemplo de políticas que têm se pautado pela integralidade. Esse é justamente o caso da política brasileira frente à Aids, sobretudo desde 1996. A resposta brasileira recusou o receituário internacional, ao assumir o direito ao acesso gratuito dos anti-retrovirais a todos aqueles que necessitam, sem descuidar das ações voltadas para prevenção. Preocupada com o alto custo dos anti-retrovirais,

> a resposta governamental incluiu ações voltadas à redução dos preços desses medicamentos.
>
> Em tese, podemos dizer que uma das marcas das políticas de enfrentamento de certas doenças pautadas pela integralidade é que elas contemplam tanto as dimensões assistenciais como preventivas. Nesse sentido, elas se voltam tanto para garantir o direito dos portadores da doença às ações assistenciais de que necessitam, como o direito dos não-portadores a se beneficiarem com as ações preventivas. Isso sem descuidar das possibilidades de modificar o quadro da doença no país. (Mattos, 2003:55)

A manobra política efetivada pelo Estado brasileiro, numa demonstração de soberania e consciência política que data de meados da década de 90, exprime os efeitos da primeira passagem da qual tratamos, isto é, o surgimento e o engajamento social e político das ONGs/Aids. O arranjo político iniciado ainda na época mais dura do enfrentamento, no início dos anos 80, ou seja, na época em que a epidemia se apresentava como um enigma, é uma passagem importante, primeiro por uma questão histórica, pois numa perspectiva historiográfica do enfrentamento esse momento (início dos anos 80) é o marco inicial, como também por uma questão sociológica e política proveniente do pioneirismo e do caráter inovador do fato, provocando mudanças de padrões e comportamentos não só no que tange à política, mas também aos indivíduos.

A segunda passagem refere-se à capacidade jurídica e política adquirida pelo Estado e manifestada com maior evidência ao negar uma proposta externa para a resolução de um problema específico do país, adotando condutas eticamente orientadas, como vimos na citação acima. Conduta que diz respeito à maneira como Brasil conseguiu se sobrepor aos princípios do neoliberalismo, que na saúde se tornam agravantes ao conceber a saúde como um bem privado, portanto circunscrito ao indivíduo. O projeto "Aids I" não previa a distribuição gratuita de medicamentos aos indivíduos afetados pela Aids, pois esta era vista como função do Estado.

Embora o Estado brasileiro tenha sido criticado, e muitas vezes com razão, por ter negligenciado situações de calamidade no que tange às políticas públicas, a partir de um determinado período e no caso da política de enfrentamento do HIV/Aids este período, como destacamos na passagem anterior, constituiu-se de tal polifonia que em face de perspectivas excludentes como a imposta pelo Banco Internacional para Reconstrução e

Desenvolvimento (BIRD), já não se podia reverter o processo de ampliação política subsidiada pela incorporação de diferentes atores sociais, entre eles o movimento relacionado à Aids. O que garantiu um modo inovador de exercer a soberania e o poder político, através de um consenso de que a distribuição dos medicamentos, ainda que considerada como mais uma alternativa ao tratamento dos afetados pelo HIV/Aids, e não a única, era uma medida necessária, por isso garantida pelo Estado a partir de então[18]. O episódio de 96 mostra a força de um *Estado Ampliado* e por isso com maior capacidade de articulação política.

Assim como demonstra que passado o clima de efervescência reivindicatória característico do inicio da epidemia e do surgimento das ONGs, a efemeridade foi subsumida por uma visão menos romântica, voltada para uma prática política que evidenciasse a participação e a cidadania.

Mesmo que essa discussão pareça um ordenamento de categorias, Gramsci em nenhum momento as categorizou separadamente, ao contrário, *consenso/vontade coletiva, hegemonia e sociedade civil* permeiam e compõem um mesmo universo. São importantes para entender e analisar a sociedade como se apresenta no mundo atual.

Insistimos no fato de que o Estado ampliado age sinergicamente no caso da Aids com a sociedade em redes (não-política, civil). Por acreditarmos no argumento de que a teia que compõe as redes ligadas à epidemia é baseada numa correlação de forças, lutas, conflitos e negociações iniciamos a discussão da terceira passagem que fundamenta a escolha de uma instituição pública que não é ligada ao sistema público de saúde, a ONG Essência Vital-Grupo Fênix, mas que faz parte da rede.

Pizza (2003), ao tecer uma crítica à Antropologia Médica atual, lembra que as transformações presentes no pensamento gramsciano, isto é, maior participação política, a escuta de diferentes atores sociais na ação política, respondem à opção por uma luta, mas não necessariamente uma luta de classes e sim uma luta por hegemonia, presente no campo da materialidade econômica, mas também no âmbito das subjetividades. Como também, no que se refere ao domínio de uma determinada concepção teórica a respeito de um tipo específico de doença, seja a disputa por uma forma de pensar/explicar os sentidos e os valores que regem a vida, a espiritualidade e a religiosidade, ou seja pela necessidade de

[18] De acordo com a Lei nº 9313/96, é da responsabilidade do Governo a disponibilização do tratamento mais adequado aos pacientes infectados pelo HIV, dentro de parâmetros técnicos e científicos definidos pelo Ministério da Saúde, por intermédio da CNDST/Aids.

impor/expor valores e/ou sentidos às formas como os sujeitos vivenciam seus processos vitais ou como os mesmos efetivam/realizam seus projetos de felicidade.

Essas disputas que se refletem na política são disputas do cotidiano e circundam o universo da sociedade em redes. O que faremos a partir de agora é verificar em qual campo de disputa está inserido o grupo em estudo.

Uma primeira disputa salta aos olhos, a que se estabeleceu com os convênios entre instituições de fomento (BIRD) e o Estado brasileiro que passaram a financiar projetos no campo da Aids. O Ministério da Saúde (Estado) através deste convênio bilateral assinado com o Banco Mundial, passou a financiar projetos desenvolvidos por ONGs, por acreditar que estas instituições teriam maior articulação e capacidade de alcance e poderiam não só atingir um número maior de pessoas mas garantir uma satisfatória diversidade na assistência.

Contudo, Villela (1999), alerta para as vantagens e desvantagens desse processo iniciado após 1994. Ela destaca que a dupla inserção de alguns atores nos espaços governamental e não-governamental é concomitantemente uma vantagem e desvantagem. Pois, ao tempo que legitimava o ideal dos grupos sociais ou reconhecia a trajetória de uma determinada ONG, por se basear no critério da escolha imediatamente desconhecia a trajetória de muitas, causando desconforto às demais ONGs. O que fragilizava o processo democrático característico do movimento. Ao passo que algumas instituições deixavam de ter total confiança nos processos licitatórios e nas concorrências, acreditando em possíveis favorecimentos. E, ainda no que tange as desvantagens, dificultava a delimitação entre o papel das ONGs e do Estado, além de coibir uma atitude mais agressiva e crítica da ONG em relação ao Estado. Este processo dialético é esclarecido pela autora a seguir:

> "A parceria com as ONGs não se resume ao apoio financeiro aos projetos. Integrantes de ONGs estarão cada vez mais presentes no PN DST/Aids como consultores, como membros de comissões e comitês, o que, muitas vezes, irá dificultar a delimitação dos papéis entre Estado e ONG e fomentar um clima de desconfiança e mesmo ciúme entre as ONGs. De fato, a partir da instalação das concorrências, as demais formas de realização da parceria entre o PN DST/Aids e sociedade civil (participação em consultorias, em comissões e comitês, e mesmo em reuniões, congressos e conferências, dentro e fora do país) são tomadas também como resultado de uma concorrência "Virtual" entre as organizações. Inclusive, no incômodo clima que se instala entre as ONGs, é insinuado

> que grupos cujos representantes participam de comissões ou comitês do programa acabam tendo mais acesso a algumas informações, podendo assim, ser beneficiados no processo de concorrência de projetos, em que pese a investirem critério públicos que orientam o processo de seleção. (...) assim, embora o financiamento possibilite a realização de várias ações, fortalecendo, portanto, as organizações, a dependência financeira que se estabelece enfraquece no embate político.(...) estes processos vão promover uma progressiva despolitização do movimento. O debate em torno da epidemia no Brasil passa a ser mediado pelos recursos financeiros, e muito da criatividade, da energia e do poder de mobilização das ONGs é canalizado para a administração, e implementação e desenvolvimento de projetos de intervenção. Parte desses aspectos pode ser ilustrada se considerarmos o perfil dos projetos enviados visando apoio financeiro" (Villela, 1999: 200/201).

O perfil do qual se refere a autora situa-se na homogeneização para qual tenderam os projetos, a maioria se enquadrava na categoria "Intervenção comportamental", ou seja, prevenção primária, tendo como público-alvo predominantemente os adolescentes, seguidos de profissionais de sexo (de ambos os sexos) e a população *gay*.

A autora também destaca que esse processo foi mais evidente no período entre 93 e 98 e atualmente alguns autores/analistas (Terto Jr, Parker, Villela, Camargo Jr, Mattos) apontam que o grande desafio é reduzir a verticalidade das ações, o que entendemos como uma via capaz de garantir a emergência de outras perspectivas não só no que tange à prevenção, mas principalmente no que diz respeito aos processos de construção dos diversos modos de se fazer feliz, de vigorar, e de servir dos seres humanos. Como alerta Pizza (2003), é necessário ajustar o foco das análises na área da Antropologia Médica, buscando sua aproximação com a política, com o intuito de colaborar não para a construção de uma nova Teoria do Estado, mas, através dos caminhos por Gramsci incitados, para o desvelamento dos sentidos que podem levar a uma **teoria da vida**, como o mesmo autor coloca abaixo:

> "In contrast to many masters of contemporary critical thought, Gramsci is not interested in the foundation of a new theory of social reality, which can then provide the instruments for taking action in práxis. He is interested in elaborating a living theory which reflects from its very

> constitution the concrete experience of real life and which gives rise to practical activity, an initiative of will, a dialogue of transformation.
> It is the emotion I have felt in the direct reading of Gramsci that moves me to communicate to you the urgency of a return to his works. I will do this following the points: hegemony, agency and the question of transformation." (PIZZA, 2003: 04).

A disputa pelo domínio permite o aparecimento de outras hegemonias que se compõem na tensão política não só causada pela questão do financiamento, no caso da Aids, o que estaria mais uma vez ligadas a questões materiais. Mas também se encera no campo do poder e das idéias políticas, das mentalidades e da cultura. E é nesse complexo que se insere o grupo em estudo, que embora preceda a existência da própria ONG à qual vincula-se, percebeu na institucionalidade da condição de Organização Não-Governamental a possibilidade de desenvolver teorias e práticas no campo da Aids, como também maior visibilidade social e política.

Portanto a terceira passagem é aquela, já mencionada, circunscrita na disputa por uma lógica de organização do Estado Ampliado e a atuação política das ONGs/Aids que hoje (re)pensam sobre suas práticas. Assim como, refletem sobre a melhor forma de conduzir a política de Aids no âmbito do Estado, fomentando críticas e avolumando a disputa por visibilidade e inserção política. Estamos num momento em que algumas ONGs/Aids deixam de existir, é bem verdade, mas outras se forjam com novas e diferentes propostas, acirrando, e de certo modo qualificando/ampliando/renovando, o debate a respeito do cuidado aos indivíduos portadores do HIV/Aids.

A proposta deste capítulo não foi esgotar o pensamento de Gramsci, e nem mesmo discutir sua *Teoria do Estado*. Esse caminho foi seguido devido à necessidade de analisar a ONG (Essência Vital) numa perspectiva política e social à qual o grupo concretamente está vinculado. Primeiramente em um plano macroanalítico, buscando desvelar quais os nexos deste vinculo, não só com as políticas de saúde de uma forma geral, mas também com o próprio grupo em estudo. A seguir, mapearemos a trajetória do Grupo Fênix no sentido de figurar como mais um fio da imensa rede de apoio social aos portadores do vírus HIV/Aids. Este mapeamento constitui o segundo momento de nossa análise e o objeto de discussão do próximo capítulo.

> constitution the concrete experience of real life and which gives rise to practical activity, an initiative of will, a dialogue of transformation.
> It is the emotion I have felt in the direct reading of Gramsci that moves me to communicate to you the urgency of a return to his works. I will do this following the points: hegemony, agency and the question of transformation." (PIZZA, 2003: 04).

A disputa pelo domínio permite o aparecimento de outras hegemonias que se compõem na tensão política não só causada pela questão do financiamento, no caso da Aids, o que estaria mais uma vez ligadas a questões materiais. Mas também se encera no campo do poder e das idéias políticas, das mentalidades e da cultura. E é nesse complexo que se insere o grupo em estudo, que embora preceda a existência da própria ONG à qual vincula-se, percebeu na institucionalidade da condição de Organização Não-Governamental a possibilidade de desenvolver teorias e práticas no campo da Aids, como também maior visibilidade social e política.

Portanto a terceira passagem é aquela, já mencionada, circunscrita na disputa por uma lógica de organização do Estado Ampliado e a atuação política das ONGs/Aids que hoje (re)pensam sobre suas práticas. Assim como, refletem sobre a melhor forma de conduzir a política de Aids no âmbito do Estado, fomentando críticas e avolumando a disputa por visibilidade e inserção política. Estamos num momento em que algumas ONGs/Aids deixam de existir, é bem verdade, mas outras se forjam com novas e diferentes propostas, acirrando, e de certo modo qualificando/ampliando/renovando, o debate a respeito do cuidado aos indivíduos portadores do HIV/Aids.

A proposta deste capítulo não foi esgotar o pensamento de Gramsci, e nem mesmo discutir sua *Teoria do Estado*. Esse caminho foi seguido devido à necessidade de analisar a ONG (Essência Vital) numa perspectiva política e social à qual o grupo concretamente está vinculado. Primeiramente em um plano macroanalítico, buscando desvelar quais os nexos deste vinculo, não só com as políticas de saúde de uma forma geral, mas também com o próprio grupo em estudo. A seguir, mapearemos a trajetória do Grupo Fênix no sentido de figurar como mais um fio da imensa rede de apoio social aos portadores do vírus HIV/Aids. Este mapeamento constitui o segundo momento de nossa análise e o objeto de discussão do próximo capítulo.

3 DA CRISE À POSSIBILIDADE - O CUIDADO COMO APOIO/ SOLIDARIEDADE SOCIAL E COMO DÁDIVA

3.1 Com a palavra os sujeitos - na busca por outras possibilidades

Tentaremos apresentar primeiramente como o grupo e a ONG dimensionaram os reflexos da política de enfrentamento do HIV/AIDS no âmbito mais geral.

Ao percorrer o mapeamento do grupo e da ONG encontramos alguns debates que de certa forma eram e ainda são consoantes com os acontecimentos mais gerais relacionados à organização institucional do que nos habituamos a chamar de terceiro setor, costumeiramente formalizado através de ONGs – Organizações Não-Governamentais, como também no que se refere ao trabalho das ONGs no campo do HIV/Aids.

Segundo os relatos do presidente da ONG Essência Vital, Marcos, e da coordenadora do Grupo Fênix, Beta, foi na condição de Organização Não-Governamental que identificaram a possibilidade da institucionalidade e, por conseguinte, a possibilidade de desenvolver práticas e teorias no campo da Aids. Para eles este tipo de organização social poderia não só viabilizar financiamento, como também garantir maior visibilidade social e política:

> Durante muitos anos o trabalho na Casa (da Essência) se desenvolveu e nós achávamos que deveríamos entrar no campo jurídico da legalização jurídica e aí vem o conflito: vamos nos legalizar como que? Se o nosso trabalho não tem só limitação filosófica religiosa, quer dizer, nosso trabalho caminha pela ecologia, pela reeducação e a nossa visão de meio ambiente preservacionista, por onde a gente vai, o que a gente faz? Mas ao mesmo tempo a gente precisava de recursos para sustentar e dar dinâmica ao trabalho". (Entrevista com o presidente da ONG Essência Vital – 23/03/04).

A dúvida de Marcos não é só em termos financeiros, mas também em termos teóricos, filosóficos e práticos. Ter a consciência de que seus conceitos e práticas não compartilhavam plenamente dos paradigmas hegemônicos no que tange à ideal condição da existência humana, sobretudo da relação dos homens com o meio em que vivem, impôs a este grupo de pessoas o impasse de como se institucionalizar e de que caminhos seguir, de maneira que não compartilhassem das idéias hegemônicas, vislumbrassem novas

concepções sem causar receios e/ou fanatismos, e pudessem usufruir os incentivos proporcionados pelas esferas públicas e privadas.

Sua fala parece ser uma crítica às políticas até então desenvolvidas pelo poder público e também pela esfera privada. Essa crítica apóia-se na idéia, não só no que se refere às concepções equivocadas que norteiam estas políticas, por não contemplarem uma relação harmônica entre os homens e destes com o meio, mas também na inaceitabilidade de que recursos públicos ou incentivos privados sejam destinados para a construção de projetos que não tenham uma perspectiva "preservacionista".

Esta fala remete à questão da inserção do grupo e da ONG num campo[19] em que se trava uma disputa. Recorremos a Bourdieu (org. Ortiz, 1983) que, tratando do campo científico categoriza, então, o campo como um sistema de relações objetivas entre posições adquiridas. É também o lugar e o espaço do jogo de uma luta concorrencial. E o que se disputa é o monopólio da autoridade, visto pelo autor como capacidade técnica e poder social, isto é, a capacidade de falar e de agir legitimamente, em última análise de ter socialmente aceito aquilo que diz e o que faz. E ainda:

> "O que é percebido como importante e interessante é o que tem chances de ser reconhecido como importante e interessante pelos outros; portanto aquilo que tem possibilidade de fazer aparecer aquele que tanto o produz como importante e interessante aos olhos dos outros.(...)
> Assim, a tendência dos pesquisadores a se concentrar nos problemas considerados como os mais importantes se explica pelo fato de que uma contribuição ou uma descoberta concernentes a estas questões traz um lucro simbólico mais importante."(Bourdieu, org. Ortiz, 1983:125)

A fala de Marcos não representa diretamente a fala de um intelectual orgânico no sentido gramsciano[20], categoria também redefinida pelo autor nos estudos sobre *sociedade civil*, mas a de um sujeito social ativo que engrossa o discurso renovador das ciências atuais (no âmbito do campo científico), sobretudo das ciências humanas e da saúde, da crítica forjada à modernidade e à pós modernidade que criaram, a partir de novas

[19] VER também: Facchini, 2002; Galvão, 1997.

[20] Os intelectuais são um grupo autônomo e independente, ou cada grupo social tem sua própria categoria especializada de intelectuais? (...) Todo grupo social, nascendo no terreno originário de uma função essencial no mundo da produção econômica, cria para si, ao mesmo tempo, organicamente, uma ou mais camadas de intelectuais que lhe dão homogeneidade e consciência da própria função, não apenas no campo econômico, mas também no social e político:... o organizador de uma nova cultura, de um novo direito etc. VER: Gramsci, 2001

racionalidades, considerável desenvolvimento tecnológico que se refletiu nos diferentes espaços sociais. Contudo também criaram novos mecanismos relacionais que mantiveram o dinamismo social característico dos tempos modernos, onde tempo e espaço são separados e esvaziados, garantindo, segundo os críticos da modernidade alienação e distanciamento social (Giddens, 1991; Santos, 2000; Luz, 2003). Esta última autora reproduz tal crítica no âmbito das representações na saúde na seguinte passagem:

> "No universo simbólico da cultura contemporânea há um conjunto de representações relativas aos valores dominantes na sociedade, como o individualismo (a compreensão dos sujeitos como unidades pontuais autônomas), a competição entre os indivíduos como regra básica do relacionar-se, o consumismo, entendendo-se por este termo a disposição dos indivíduos para adquirir bens materiais ou simbólicos que possam diferencia-los hierarquicamente dos outros indivíduos como objetivo de viver, o cuidado do corpo como unidade central (e muitas vezes única) delimitadora do individuo em relação aos outros, bem como de estratégias de valorização deste corpo para obter, a partir dele, dinheiro, status e poder" (Luz, 2003:98).

No entanto, o presidente da ONG fala da possibilidade, ainda mal vista, de outras hegemonias, não necessariamente novas, mas que busquem o desenvolvimento humano sem muita complexidade tecnológica, sem atender exclusivamente à demanda de uma sociedade reprodutora de comportamentos e atitudes que fragiliza a relação entre os homens e destes com o meio e que se revistam de ética e do interesse pela conservação da vida.

O mesmo busca na História da ONG a fundamentação de seus ideais. Sua narrativa abriga desde a inserção em práticas sociais e ambientais baseadas na reciprocidade, na solidariedade e na preservação dos seres e das coisas, até as práticas espirituais regeneradoras. Assim, ele conta que a ONG tem sua origem na Casa da Essência, que priorizava a abdicação do consumo de carne como uma forma ideal de se alimentar, traduzido pela coordenadora do Grupo como uma escolha para além da prática alimentar, como "uma mudança ético-moral", sem, no entanto, explicar o que significaria esta mudança.

Buscamos, então, no estatuto da ONG Essência Vital que conceitos poderiam estar envolvidos nesta mudança e que pudessem ser percebidos em nível de organização. Logo,

no artigo que trata dos objetivos da ONG, encontramos algumas proposições que aludem à "mudança ético moral":

> A Essência Vital tem como finalidade e objetivos principais:
> III – promover uma postura e visão espiritual, universalista e não dogmática através do respeito às diversas crenças, realizando encontros inter–religiosos e estudos de religiões comparadas junto a comunidades;
> V – Promover a gratuidade da saúde ou o acesso a esta da forma menos onerosa possível, buscando qualidade de vida para a comunidade através da divulgação e aplicação de medicina preventiva e práticas naturais, tais como: fitoterapia, homeopatia, florais, yoga, tratamentos espirituais, alimentação, massagem, acupuntura e demais que se fizerem necessárias. Tais práticas poderão ser usufruídas através do Projeto Casa da Essência, sob a forma de retiros espirituais e spas terapêuticos ou quando da criação de parcerias, núcleos, ambulatórios, centros ou ambientes específicos para tal;
> VIII – Valorizar a mudança de hábitos alimentares através do estímulo e substituição de alimentos refinados por alimentos integrais e orgânicos (sem agrotóxicos)...
> XVIII – estabelecer parcerias e celebrar convênios com a iniciativa privada, o poder público e organizações da Sociedade Civil;

Percebe-se que a palavra mudança aparece no texto apenas no capítulo que trata da alimentação. Entretanto, todos os demais verbos usados para iniciar as proposições, promover, estimular, valorizar e criar denotam idéias de movimento, o que pode significar uma tentativa de fixar uma idéia criacional, ou seja, de um mundo novo, só possível através da mudança, pressupondo que o que temos não é bom, mas que podemos, ao mudar, promover ou criar um mundo melhor.

Vimos também que desde o seu estatuto, a ONG sugere um amplo espectro de atuação, isto é, com propostas ou no mínimo diretrizes de atuação em áreas delicadas e consideradas genuinamente de interesse público como a saúde, a educação e a assistência social. Embora as diretrizes se entrecruzem, perpassando mais de uma área específica, o que nos interessa são as suas intenções no que diz respeito à saúde. Deste modo, "a mudança", vislumbrada por seus objetivos para este campo, paira sobre dois pontos importantes e que com o caminhar da pesquisa vimos presentes nas atividades e práticas

desenvolvidas pelo grupo, especialmente às relacionadas à alimentação e ao uso das orientações terapêuticas, cujas racionalidades são denominadas alternativas.

Para Luz (2003) a busca de promoção da saúde é um traço comum nas práticas de saúde hoje, indo desde o modelo epidemiológico mais conservador até às práticas mais abertas ditas alternativas, as quais estão referidas o grupo Fênix. Segundo a autora, o que prevalece em todos os modelos é a obrigação de ter, adquirir, promover saúde. A maneira como estas práticas são desenvolvidas e apreendidas diferem entre si, denunciando que há mais de um paradigma, entendido como estrutura simbólica modelar a ser interiorizada e praticada pelos sujeitos, relacionado à rubrica saúde.

No entanto, diversos autores (Valla & Melo, 1987; Oliveira, 2001; Pinheiro & Luz, 2003; Guizard & Pinheiro, 2004), incluindo Luz (2003), têm assinalado que as respostas compreendidas no interior da sociedade, forjando novos movimentos societários se inserem nas chamadas práticas alternativas, e se destinam ao enfrentamento de questões relacionadas à dificuldade de se obter nos espaços institucionais a integralidade no cuidado e na atenção a saúde, quais sejam: as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, a reduzida eficácia social da medicina moderna na *"cura das doenças"* e a crise de compreensão por parte dos profissionais de saúde quando estes se relacionam com a população, exigindo a reconstrução da racionalidade científica e técnica dominante.

A "mudança ético-moral" é uma construção ideológica que dá sentido a estas práticas, neste caso o sentido de fazer o que é certo. O certo pode não ser o convencional e por isso destituído de autoridade, para usar o bordão de Bourdieu (org. Ortiz, 1983). Por outro lado, legítimo quando se refere a uma prática realizada por um grupo, que acredita que mudar/promover significa ter práticas que se traduzem em ações/fazeres que buscam inclusão, participação e também modificação de comportamentos. Nesta ótica estariam os comportamentos a serem mudados, associados ao empobrecimento filosófico da existência humana. Este empobrecimento resultaria em miséria, adoecimento e desigualdade social.

Poderíamos discutir longamente quais seriam as definições de ética e moral, pois os caminhos para se chegar a uma definição, se é que isto é possível, demandariam uma complexa discussão teórico-filosófica, como também exigiria algumas considerações de cunho pessoal. Deste modo, indicamos que a palavra mudança significa, neste contexto, uma forma diferente e crítica de olhar o mundo e verificar que a forma hegemônica de conduzir a vida, seja ela individual ou coletiva, leva a condições favoráveis é bem verdade, especialmente no que se refere ao desenvolvimento tecnológico. Porém, impõe desvantagens que agridem a vida e o ambiente de maneira a obscurecer os benefícios.

Seria ético então, pensar outras maneiras mais justas e menos destrutivas de manter a vida humana.

O passo seguinte trata-se da observação dos reflexos deste indicativo ou proposta de mudança no funcionamento da ONG e posteriormente no grupo Fênix. O relato oferecido pelo presidente da ONG demonstra que "se deve insistir numa proposta de parcerias". Entretanto, as parcerias institucionais vividas pela ONG, o fazem desacreditar nas entidades jurídicas, sejam elas públicas e/ou privadas, às privadas acusa de "usura", ao afirmar que esses entes só demonstram interesse em financiar projetos sociais quando estes não signifiquem mera filantropia e sim investimento financeiro com perspectiva de lucro.

Já às públicas a crítica se circunscreve no domínio do *burocrático-racional,* tipo de domínio hegemônico sobre a ética e a tolerância, em que pese alguma mudança percebida nos dias de hoje em direção a tolerância. Fazemos uso da tipologia weberiana que sistematiza a legitimidade do Estado Moderno, pela coexistência de três tipos de domínio, a saber: *o burocrático-racional, o tradicional e o carismático.* No entanto Weber (org. Cohn, 2003) aponta que o *burocrático-racional* também chamando de *racional-legal,* se sobrepõe aos demais tipos, obscurecendo aspectos como ética e tolerância, na formação do Estado Moderno, restringindo os canais de interlocução social. Isto se deveu, segundo o autor, ao fato do legitimo deixar de significar a força do costume para significar a força do legal e do racional, isto é, da lei e da razão.

Entretanto, a crítica levantada pelo diretor da ONG congrega-se aos caminhos criados pelo novo arranjo (leia-se *ampliação*) do Estado. Com respeito a isto Vieira (1999) assinala que nos últimos vinte anos do século XX estamos assistindo uma (re)valorização dos aspectos democrático e ético, como também da tolerância. Portanto, acreditamos que este trabalho colabora com este caminhar, na medida em que sonoriza críticas que revelam uma nova visão de mundo, não somente baseada na razão, tão somente na busca por uma verdade absoluta, mas sim na ética, na equidade e na tolerância, inclusive política.

Sendo assim, ao contrário do que possa parecer, as experiências mal-sucedidas legaram para a ONG o reforço do ideal de formar parcerias entre os sujeitos, isto é, fortalecer vínculos já existentes como meio de construir juntos uma forma de bem-estar, como também legitimar uma forma contra hegemônica de pensar a saúde e o cuidado.

3.2 Uma primeira possibilidade - a institucionalização

A dúvida de como se institucionalizar se desconstruira, a partir da compreensão de que acreditar nos sujeitos ou em suas formas de organização social seria uma boa possibilidade para encaminhar os seus projetos sociais. Neste caso, o tipo preferido foi o de Organização Não-Governamental, que como vimos no capítulo anterior, teve e tem importante papel na trajetória de enfrentamento da epidemia. Ainda que não tenha sido a inserção direta no campo da Aids o que motivou a formação da ONG. É possível perceber também, a partir da passagem abaixo, que princípios como solidariedade e parceria, que entendemos como uma forma de ampliação das redes de apoio, estão presentes já na gênese da ONG:

> "Porque um dos trabalhos que a Casa desenvolvia era distribuição mensal gratuita de tinturas fitoterápicas, através de uma parceria que nós desenvolvemos com um laboratório que planta e colhe suas ervas num sítio em Teresópolis, ou seja, eles também têm esta visão de integração com a natureza, as ervas são cultivadas sem agrotóxicos, então os remédios, estas tinturas, são 100% ecológicas. Mas a gente tinha que comprar uma parte delas. Uma parte era doada e a outra parte era comprada. Então a gente percebia que não dava para ficar no campo do **assistencialismo**, a gente precisava dar um passo que nos levasse à uma **sustentabilidade** mínima para que o trabalho pudesse se desenrolar e se multiplicar, **abranger um número maior ainda de pessoas**, quer dizer o jornal já se comunicava com um número grande de pessoas. Mas **havia a necessidade de a gente lidar no dia a dia com esse número maior de pessoas**, porque o jornal é uma comunicação de status você o espalha pelo Rio de Janeiro, em restaurantes, mas você está interagindo no anonimato com essas pessoas, você não está interagindo face a face com elas. E a gente tinha a necessidade de fazer a Casa interagir com um número maior" (Entrevista com o presidente da ONG Essência Vital – 23/03/04).

A necessidade de garantir sustentabilidade aparece de forma constante no discurso do presidente da ONG e isto impõe a necessidade do recuo ao capítulo anterior, trazendo à tona a idéia de autores/ativistas conhecidos (Parker, 2003 e outros) no campo do enfrentamento do HIV/AIDS que, afirmam ser atualmente, o principal desafio das instituições, a garantia da sustentabilidade, não só para ampliar o trabalho, mas, sobretudo,

dar continuidade às propostas já desenvolvidas. E a Casa da Essência, assim como o Jornal Essência Vital e o Grupo Fênix já desenvolviam atividades. A questão era encontrar uma via que garantisse a manutenção dos projetos, por isso o fenômeno da institucionalização "nos moldes de pessoa jurídica sem fins lucrativos", definição de ONG empregada pelo presidente da Essência Vital.

Sob o efeito de experiências mal-sucedidas, se impôs a necessidade de escapar dos "estigmas sociais" que podem estar associados às instituições, cujas atividades se baseiam no resgate da subjetividade humana como uma forma de bem viver.

Novamente recorre-se ao estudo de Luz (2003) que, como dissemos propõe dois paradigmas distintos no que se refere às transformações ocorridas no campo da Medicina e das Instituições de saúde, genericamente denominado de *ordem médica*. O primeiro deles diz respeito ao modelo da normalidade/patologia, versão hegemônica, não por acaso ligada ao paradigma da racionalidade biomédica[21], ainda que não seja predominante, o que significa que existam outras estruturas simbólicas que orientam os sujeitos. Estas últimas estruturas simbólicas comportam, para a autora, as transformações ocorridas na saúde nos anos 70 e 80 do século passado que, sem superar o primeiro paradigma, refletiram-se também nas instituições públicas de saúde e vislumbraram uma versão positiva de saúde, segundo a autora, delineando um enfoque preventivista na saúde.

No entanto, deste se distanciou, se aproximando dos enfoques higienista e vitalista, nos quais a saúde é vista como bem viver a vida através de hábitos que prolongam a vida, como as práticas alimentares mais saudáveis, a prática de exercícios físicos e o cultivo de sentimentos positivos. E a ONG Essência Vital compartilha dessas práticas, rejeitadas, segundo o presidente da ONG, pelo padrão hegemônico da ordem médica e pelo domínio do burocrático-racional na política que age sinérgicamente com esta ordem médica potencializando a exclusão de modelos alternativos.

Por contemplar alguns aspectos deste segundo paradigma apontado por Luz (2003) que ora vem ocupando espaço nesta mesma ordem, a ONG destinou esforços para encontrar, dentro da vida social, seus pares, aqueles cujas representações a respeito da saúde fossem semelhantes às práticas propostas pela ONG, buscando ampliar a rede e potencializar suas práticas.

As expressões destacadas na citação denotam aquilo que queremos chamar de formação e ampliação de redes. Isto porque, cientes de que não estão sozinhos no campo

[21] Sobre racionalidades médicas e biomedicina, VER também: Luz, 1996; Sayd, 1998; Camargo Jr, 1997.

da assistência e imbuídos de uma crítica a algumas das práticas hegemônicas, desejam ao "atender um número maior de pessoa" ser mais um fio da rede de apoio, sob a justificativa de apresentar uma proposta diferente (melhor).

Contudo essa ampliação estava condicionada a um certo grau de formalização, que deveria, não só garantir legitimidade e credibilidade, mas também autonomia financeira, fato que também justifica a adesão ao modelo institucional implementado, visto que a lei nº 9790/99 garante às ONG's[22] autonomia administrativa. Na passagem seguinte, podemos perceber como a questão da institucionalização foi encaminhada:

> ".. a gente vai ter que se legalizar como um centro espírita, ou uma associação espiritualista? Mas a gente não queria este rótulo, porque se a gente se legalizasse sob este rótulo a gente ia sofrer o estigma que estes guetos sofrem. Então destas pesquisas surgiu uma coisa que hoje está começando ser percebida pela sociedade que é o terceiro setor, a visão de que a sociedade civil pode se organizar e desenvolver trabalhos que possam integrar diversas frentes que nasceu aí o conceito de ONG, de Organização não governamental, de organização da sociedade civil, ... Então a gente percebeu a via pela qual a gente deveria trilhar para que o trabalho fugisse dos guetos e pudesse abranger trabalhos de cunho educacional porque o jornal era um trabalho de cunho educacional de comunicação" (Entrevista com o presidente da ONG Essência Vital – 23/03/04).

Embora demonstrando receio em associar qualquer prática da ONG às práticas não hegemônicas no campo da saúde, como o resgate da espiritualidade, o mesmo acaba por afirmar, o que também já detectamos no estatuto,: que o Jornal, assim como as demais atividades até então desenvolvidas buscavam uma abordagem religiosa - espiritual, ainda

[22] Nossa legislação prevê apenas 3 formatos institucionais para a constituição de uma organização sem fins lucrativos (associação, fundação, organização religiosa). Portanto, toda ONG é uma associação civil ou uma fundação privada. Com o advento da Lei 9790/99, o conceito legal de público foi ampliado, tendo ocorrido um avanço no reconhecimento, por parte do Estado, de novas áreas de atuação consideradas de interesse público. O Estado brasileiro sempre reconheceu e apoiou organizações sem fins lucrativos, de perfil mais assistencialista, voltadas à prestação de serviços públicos nas áreas da assistência social, saúde e educação. A partir do momento em que o Estado reconhece um segmento de organizações da sociedade civil como de utilidade ou interesse público, conseqüentemente cria uma relação privilegiada com essas organizações, que se concretiza em uma maior facilidade de acesso a recursos públicos de forma direta ou indireta. Contudo, a Lei das Oscips não estabeleceu uma política de financiamento a esse universo, sendo um novo instrumento de repasse de recursos públicos para organizações qualificadas como Oscip – organização da sociedade civil de interesse público (VER: http://www.abong.org.br).

que não doutrinária do desenvolvimento humano, numa perceptiva de ocupar novos espaços. Marcos, presidente da ONG Essência Vital, percebe que, quando se objetiva contrapor saberes e práticas hegemônicos, não deve ser feito de forma direta.

Para entendermos esse movimento contraditório e complexo comum aos grupos "dominados", nos apoiamos nas idéias de Chauí (1994) que, sob influência de autores como Gramsci e Merleau-Ponty, analisa as formas de resistência da cultura popular no Brasil, e assinala a importância das ambigüidades que se operam no âmbito do *conformismo* e da *resistência*, duas categorias que estão circunscritas ao campo da Ciência Política.

O vocábulo ambíguo não goza de boa reputação, pois pode ser sinônimo de incerto e duvidoso, pode sugerir. Entretanto a ambigüidade não é falha, defeito, carência de um sentido que seria rigoroso se fosse unívoco. Ambigüidade é a forma da existência dos objetos da percepção e cultura, sendo elas também, ambíguas, constituídas não de elementos ou de partes separáveis, mas de dimensões simultâneas (Chauí, 1994: 121-123) Portanto esta ambigüidade que parece ser negativa/conformismo, ao contrário pode se tornar um mecanismo de resistência e ocupação de posição. Isto porque o ato de não se rotular pode permitir uma brecha e o caminhar pelos poros, sem que isto signifique a perda da *identidade de resistência*[23].

Evidencia-se a dificuldade que a política tem de incorporar os diferentes aspectos da cultura, em especial a religião. Reforçamos mais uma vez a necessidade de compartilhar as proposições gramscianas, em que a cultura não é vista como um mero artefato folclórico ou imaginário, mas está refletida em práticas e modos de fazer. Que compreendem o ser humano como um sujeito de ação comprometido com sua existência social, cultural, política e espiritual. Portanto,este é não somente mais um exemplo, mas uma tentativa real, ainda que não muito consciente, do presidente da ONG, de agregar valores políticos às práticas culturais, inclusive as religiosas.

3.3 **Os desafios da institucionalização - o perigo da normatização**

Nesta sessão veremos alguns desafios que se colocam diante dos movimentos societários quando estes optam por alguma forma de institucionalização. No entanto, não estaremos trabalhando de uma forma ampliada, ou seja, as considerações se referem ao

[23] VER Castells (In: Parker & Aggleton, 2001).

universo do grupo Fênix e não cabem generalizações. Uma situação constante no cotidiano do grupo foi a susceptibilidade à homogeneização e à normatização do discurso. Sobre este segundo risco, apresentamos o relato abaixo, com o objetivo de mostrar como são diferentes as representações referentes ao grupo entre o presidente da ONG e a Beta, fundadora do grupo, não só no que se refere à temporalidade dos fatos, mas, sobretudo à importância que os sujeitos perdem no discurso do presidente, em função das normas previstas na formação da ONG, que prioriza a coletividade. Vejamos:

> "... a gente fez a opção de caminhar por nos tornarmos uma organização não governamental. Daí surgiram outras atividades, o trabalho ganhou outras pernas, a Beta hoje gestora do Projeto Vibração Positiva para portadores do vírus HIV, foi uma das pacientes da Casa da Essência e é uma das pessoas que se beneficiou do que a Casa da Essência proporcionou, não apenas para ela, mas para milhares de pessoas, ao longo dos anos em que ela existe. E pela constância da Beta e pela disciplina da Beta, pelo caráter de compromisso da Beta houve um convite por parte da espiritualidade, que orienta os nossos trabalhos, para que ela assumisse uma postura "não de uma dependente" do que se ofertava em termos de orientação em saúde, mas que ela fosse uma pessoa interagente e que fosse uma pessoa também multiplicadora do que se estava fazendo. Este conceito de multiplicador hoje em dia é uma palavra que está se usando muito, das pessoas serem multiplicadora das informações e do conhecimento que recebem. E foi feito este convite e a Beta topou, pelo fato até dela ter recebido uma orientação para o caso específico dela ser considerada soropositiva, portadora do vírus HIV e uma multiplicadora de um conceito que ela recebeu na Casa e organizar isto e multiplicar essa informação, daí começa a história do Vibração Positiva que passa a ser mais um cômodo nesta casa, quer dizer mais um quarto, mais um projeto a ser desenvolvido" (Entrevista com o presidente da ONG Essência Vital - 23/03/04).

Duas questões chamam a atenção no trecho acima, primeiramente a questão temporal, que é diferente entre Beta, coordenadora do grupo Fênix e Gestora do Projeto Vibração Positiva, e o Marcos. Em entrevista com Beta, ela reconhece que foi realmente tocada pelos trabalhos da Casa da Essência, porém seu despertar foi quando seu

companheiro faleceu em virtude de complicações relacionadas à AIDS,... *"Em 1995 me descobri soropositiva e em 1996 meu companheiro faleceu em virtude de complicações relacionadas à AIDS, então achei que pudesse morrer"*.

A vontade de compartilhar de Beta é diferente da expressada pelo presidente da ONG, que associa a existência do grupo Fênix a uma determinação da ONG, quando na verdade é o contrário, a ONG existe em função da junção dos trabalhos realizados pela Casa da Essência, pelo Jornal Essência Vital e pelo Grupo Fênix. Os mesmos estavam ligados, não só por conter participantes com inserção dupla como a Beta, mas também por compartilharem da mesma abordagem teórico-filosófica. Para existir, a ONG compilou interesses semelhantes, portanto o que fez da Beta uma "multiplicadora", ou melhor dizendo, alguém com um humano e singelo desejo de servir ao outro, foi a sua trajetória de vida e o contato com os elementos do seu ciclo, incluindo o adoecer, o viver e o morrer. Uma das metáforas construídas por Ayres (2001) nos ajuda, ao afirmar que diante da crise e da impossibilidade, paradoxalmente as poucas possibilidades se avolumam e abrilhantam o realizado. Segundo o autor, os perigos não são tão evidentes, mas andam de braços dados com as possibilidades.

A segunda questão está no esforço do presidente da ONG em atribuir sentido orgânico/normativo à ONG e ao grupo, como se tudo surgisse através das normas da ONG – *"Daí surgiram outras atividades, o trabalho ganhou outras pernas, a Beta, hoje gestora do Projeto Vibração Positiva para portadores do vírus HIV"* – como também a necessidade de ressaltar que as escolhas não foram frutos da razão, mas da alma – *"houve um convite por parte da espiritualidade, que orienta os nossos trabalhos, para que ela assumisse uma postura "não de uma dependente" do que se ofertava em termos de orientação em saúde, mas que ela fosse uma pessoa interagente"*. A princípio o uso desta construção parece ser apenas um desejo de manter uma coerência cronológica e ideológica da narrativa. Mas podemos ler como um desejo de não obedecer aos ritos hierárquicos exigidos por qualquer estrutura institucional, onde para cada setor ou serviço há um responsável. Na tentativa de minimizar qualquer componente racional ou que fuja o âmbito da instituição prefere afirmar que, embora exista hierarquia, esta não é fruto de decisão humana, e sim divina.

Embora haja um esforço de mostrar que a discussão do grupo tenha sido no âmbito institucional da ONG Essência Vital, as decisões mais importantes do grupo já haviam sido tomadas como, por exemplo, o nome Fênix, usado para designar o grupo que foi escolhido em votação numa reunião com indivíduos portadores, que já haviam se reunido

cerca de três ou quatro vezes sem um nome especifico. Então Beta, nesta reunião, propôs que umas das atividades daquele encontro fosse a escolha do nome para o grupo. E uma das participantes, sugeriu o nome Fênix numa alusão ao mito grego cujo termo está relacionado a um animal voador que conseguiu ressurgir das cinzas, permitindo mais uma alusão à metáfora de Ayres (2001). Uma vez votado entre os presentes, o nome foi aceito. As atividades realizadas pelo grupo e para o grupo estão em consonância com os pressupostos da ONG. No entanto, se materializaram anteriormente à existência da mesma, e quer queira, quer não, aconteceu a partir das experiências dos sujeitos dialogadas num espaço de ampliação da rede de apoio social aos portadores do HIV/AIDS que, como veremos na discussão de algumas práticas e discursos observados neste cotidiano, se apresenta não só como uma rede de apoio, mas também um espaço de retóricas dialógicas[24] e dialéticas, onde uma das formas de comunicação é troca.

Strauss ao introduzir a obra de Mauss (1974) afirma que para este autor a troca é uma certeza de ordem lógica, ela não é necessariamente material, portanto não lhe basta a observação empírica, deve-se provar que nas coisas trocadas existe uma virtude que força as dádivas a circularem, a serem dadas, a serem retribuídas, uma vez que não se constitui somente de objetos físicos. Há que se considerar a troca como um fenômeno primitivo, onde se troca entre outras coisas imateriais, privilégios e dignidades. Godbout (1999), no entanto introduz uma nova idéia aos estudos de Mauss (1974), o vínculo, como uma categoria importante para além do bem trocado; portanto, neste contexto a troca se estrutura através do vínculo.

A rede necessariamente não exige espaços institucionais para existir, porém a trajetória da vida social impõe aos indivíduos algumas redes institucionais inerentes ao convívio social como a família, a escola, a igreja e o trabalho, entre outras.

Falamos especialmente das redes espontâneas que se forjam na sociedade interagindo com as já existentes e conferindo à sociedade uma forma de teia (Gallo, 1999). O modelo institucional tratado neste trabalho refere-se a esses grupos que "espontaneamente" se formaram e definiram formas de atuação política na sociedade, sem que isto implique na perda do caráter de espontaneidade, solidariedade e de reivindicação que os caracteriza. Ou seja, que seja mantida a autonomia dos saberes.

---

[24] "a novíssima retórica deverá intensificar a dimensão dialógica intersticial da nova retórica e convertê-la no princípio regulador da prática argumentativa (...) a polaridade orador/auditório deve perder a rigidez para se transformar numa seqüência dinâmica de posições de orador e de posições de auditório intermutáveis e recíprocas que torne o resultado inacabado" VER Santos (2000)

Foucault (1979) alerta que, mesmo na ativação dos saberes locais, descontínuos, desqualificados, não legitimados, contra a instância teórica unitária, corre-se o risco de ter estes saberes ordenados. Isto pode acontecer quando esses grupos assumem formas jurídicas e institucionais, que promovem transformações sociais importantes, mas também impõem à perspectiva democrática que as circunda alguns riscos como o perigo da ordenação e normatização dos saberes das pessoas e da própria vontade humana. Evidências empíricas registradas no grupo Fênix demonstram como a força da instituição pode limitar a espontaneidade e a solidariedade, não só pela falta de recursos, mas também pela sobreposição de um discurso sobre o outro, reduzindo a permeabilidade às diferentes formas de pensamento e ação, induzindo uma homogeneização do discurso.

A homogeneização pode também estar presente ao se impor normas que não expressam os desejos do grupo, como, por exemplo, a exigência estatutária e as alusões verbais durante a reunião, feitas pela coordenadora, sobre a adesão às práticas alimentares vegetarianas, provocando uma certa diferenciação e hierarquização aos que possuem hábitos diferentes.

Uma outra questão se refere à manutenção da instituição, que exige recursos materiais, humanos e financeiros. A ONG é mantida por receitas obtidas a partir de doações dos seus integrantes, os quais também prestam serviços voluntários. Em virtude da pouca arrecadação junto aos seus integrantes, ocorre ocasionalmente da receita ser menor que a despesa, gerando a necessidade de uma receita extra, que é obtida através da venda de publicações ou de doações dos participantes do grupo e mais comumente através de uma maior participação financeira dos seus integrantes. Há reflexos desse fato no grupo e a coordenadora muitas vezes se viu obrigada a mencionar que a ONG passava por dificuldades e que por isso disponibilizava livros e porta CD's para venda, ao final de algumas reuniões. Na opinião do presidente da ONG, isto não seria um problema propriamente, mas uma forma de garantir o sustento da instituição e também uma forma de garantir um maior envolvimento dos participantes.

Na entrevista, ao ser questionado sobre como poderia reagir um individuo recém ciente de sua condição de portador do vírus HIV ou AIDS se fosse convidado a contribuir doando alguma quantia em dinheiro ou comprando algum livro ou objeto, o mesmo afirmou que essa é "a melhor forma de fazer parceria de sucesso". Ele acredita que o sucesso das instituições sem fins lucrativos, cujos projetos embasam-se em propostas contra hegemônicas, seria a "união com a pessoa fisica" – entre os sujeitos.

Se olharmos pelo viés mercadológico, muito comum na atualidade, uma leitura possível desse discurso seria de "abuso da fragilidade humana", uma vez que aquele que procura o grupo pode estar vulnerabilizado, e nesta condição poderia confundir a proposta do grupo como mais um "charlatanismo", ao invés de apoio social.

Esta forma de agir pode, se não for feita com cautela e clareza, deflagrar um clima de desconfiança e causar desconforto, fragilizando os vínculos existentes, o que implicaria em afastamento ou esvaziamento do espaço.

Para não reduzirmos este apontamento a conclusões simples, que poderiam desconstruir todo o esforço analítico até aqui desenvolvido, usamos alguns aspectos da teoria foucaultiana para afirmar que o grupo pode ser entendido a partir do encontro de saberes. Embora a ONG seja uma instituição e o grupo também, e estejam sob os riscos da normatização, o que prevalece no espaço do grupo são os "saberes das pessoas", os quais atribuem ao grupo um grau de historicidade, ou seja, um conjunto de fatos e atos que acontecem em determinados tempos e espaços, onde os atores principais são os sujeitos com suas histórias que se coletivizam, fundando uma outra história, a história do próprio grupo. Esta historicidade fornece o saber necessário para o fazer de cada um. E, deste modo, o grupo vem tentando, com considerável sucesso, escapar dos perigos da normatização.

Visto que o grupo só existe porque as pessoas, a partir de um certo instante de suas vidas, optaram por compartilhar suas experiências e hábitos e desejaram ampliar este ato comunicativo da troca, fazendo valer a vontade de cada um.

3.4 **O espaço, o cotidiano e as práticas - negociação e conflito**

Como já dito, criado em 2001 e vinculado à ONG Essência Vital, através do Projeto *Vibração Positiva,* o grupo *Fênix* oferece apoio social a portadores do HIV/Aids. A ONG Essência Vital foi criada em 2002, no entanto o grupo existe desde 2001. Segundo as definições institucionais propostas por Altman (1995) e Galvão (1997) para definir as instituições de enfrentamento do HIV/AIDS, o grupo estaria caracterizado por um agrupamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Sendo esta forma institucional e organizacional que deu início ao grupo.

O grupo se encontra mensalmente e as reuniões acontecem geralmente no último sábado do mês. A forma de organização do grupo é restrita, freqüentando "apenas" indivíduos portadores do HIV/Aids, embora tenhamos presenciado pessoas

declaradamente soronegativas em algumas reuniões, que mantinham alguma relação com algum participante do grupo. A divulgação das reuniões acontece previamente, com colocação de cartazes informativos em espaços públicos que presumidamente atendam portadores do vírus HIV/Aids, como sedes de outras ONG's, hospitais e postos de saúde, CTA's - Centros de Testagem e Aconselhamento. E ainda é feito, pela coordenadora Beta, contato telefônico com os participantes cadastrados, informando sobre alterações na agenda de atividades.

As chamadas contidas no folder distribuído pressupõem a existência de uma rede. A justificativa de convidar as pessoas que já estão nesta rede para participar de um outro fio/ponto da rede, se faz pela possibilidade não só de apresentar uma outra proposta ou perspectiva de cuidado, mas, sobretudo de poder trocar (ver anexo A).

> "Se você é portador do vírus HIV e deseja **conhecer maneiras de fortalecer** o seu sistema imunológico, venha **participar** de nossas reuniões positivas!"

E ainda:

> "O Projeto Vibração Positiva é desenvolvido pela Organização Não Governamental Essência Vital e realiza gratuitamente **palestras/vivências** mensais, com o objetivo de mostrar aos soropositivos, o quanto as **terapias naturais podem auxiliar** no fortalecimento do sistema imunológico, gerando maior bem estar e qualidade de vida."(Texto base do folder convidativo das reuniões do grupo Fênix).

O trecho (re)constrói alguns dizeres dos folders distribuídos, indicando que alguém está sendo convidado não só a conhecer algo sobre as terapias naturais, mas, também, saber como aplicar melhor tal conhecimento ao seu caso específico. E ainda, o auxílio das terapias tem duplo sentido. Primeiro, diz respeito à adoção de um conjunto de práticas e medidas, as quais fornecem elementos fortalecedores do sistema imunológico, para que a pessoa tenha melhores condições de responder imunologicamente a um determinado agente agressor, respondendo assim ao paradigma hegemônico da biomedicina – "conservar a saúde" - e o outro sentido é mais abstrato, pois trata de "bem estar e da qualidade de vida", condições que também podem ser atingidas a partir do cuidado que não só está associado ao auxílio proposto pela terapia, mas a realização do encontro, atendendo e indo além do paradigma da saúde/vitalidade – melhoria da qualidade de vida

(Luz, 2003). Deste modo, o cuidado não é dado, e sim construído, por isso não é oferecido de forma explícita como as terapias. A troca acontece no encontro que propicia a construção através da percepção dos diferentes modos de conceber a saúde que se evidenciam e se mesclam no encontro, por isso o encontro ultrapassa os dois paradigmas.

Foram observadas algumas especificidades sobre a organização do espaço, lugar vivido, experimentado e dotado de movimento, que passamos a descrever. De maneira rotineira, a coordenadora organiza o espaço para as reuniões distribuindo livros em um determinado ponto da sala, algumas cadeiras e colchonetes são dispostos de forma circular, garrafas de água e copos descartáveis também são disponilibilizados, assim como incensos são colocados em alguns pontos da sala. Geralmente, diante do grupo, usa um tom de voz calmo e mantém um aprazível sorriso. No entanto, faz questão de se manter num ponto de destaque na sala, no centro de uma das paredes onde também expõe os livros. Durante as atividades/palestras se coloca entre os demais participantes, compondo o circulo, e também se envolve nos relaxamentos e meditações, normalmente ocupando outras posições que não o centro.

O espaço onde acontecem as reuniões demanda algo de diferente, pois também é usado pelo *Instituto Colunas* para realização de atividades esotéricas, terapêuticas naturais, relaxamentos e meditações. Segue um trecho da descrição do espaço, realizada durante a reunião do mês de novembro de 2003 e registrada no diário de campo abaixo:

> A coordenadora acende incensos durante a reunião, mantém espalhados neste mesmo ponto central, livros que versam sobre terapias alternativas, auto-ajuda, biografias a respeito da AIDS, biografias de lideres religiosos como Gandhi e Dalai Lama, exemplares antigos do Jornal Essência Vital. Do lado de fora do prédio, isto é, no quintal dos fundos, havia nesse dia um grupo reunido, mas pouco falavam e não deu para perceber do que se tratava.Como o espaço é cedido pelo Instituto Colunas, provavelmente esse grupo estivesse ligado a alguma atividade do Instituto. A sala de reunião do grupo Fênix fica no térreo, e a sala do Jornal no segundo andar do mesmo prédio é alugada pelo Jornal/ONG ao Instituto Colunas.O clima é de tranqüilidade, as ruas são arborizadas e o ambiente bem arejado, o que se comprova com a sonolência perceptível em alguns participantes, que por vezes

cochilavam durante a palestra. Há, bem próximo à sala de reunião, um banheiro usado pelos participantes. Quando fui ao banheiro pude observar que há na frente do banheiro um pequeno corredor que termina numa grande sala que parece ser o saguão de entrada do Instituto Colunas. Constatou-se em posteriores visitas com registro fotográfico que se trata de uma construção residencial aproveitado para fins institucionais.(ver apêndice B)

3.5 **Refletindo sobre o cotidiano e sobre as práticas - do conflito à negociação**

As reuniões duram em média quatro horas, com a dinâmica de apresentação seguida de relatos de vida e a apresentação de um profissional com atividade "terapêutica alternativa", com duração de uma hora. Cada reunião tem uma média de 10 (dez) a 15 (quinze) participantes, variando de acordo com o tema ou a atividade desenvolvida no dia. A coordenadora inicia a reunião contando um pouco da sua história, como se fosse sempre a primeira reunião do grupo. Apresenta alguns livros, enfatizando os relatos biográficos de pessoas portadoras do vírus HIV/Aids que aderiram às práticas terapêuticas naturais e que "estão bem de saúde" ou que ainda "obtiveram a cura".

Embora não defina o que significaria essa cura, se eliminação total do vírus, se redução para níveis considerados indetectáveis da carga viral (quantidade de vírus circulante), se teste "não reagente" para detecção de anticorpos específicos para o vírus HIV tipos I e II, se ausência total de alguma patologia ou manifestação fisiológica associada ao quadro sindrômico que segundo literatura específica pode estar relacionada à AIDS ou a infecção pelo HIV, ou se simplesmente significaria um estado de felicidade e/ou realização pessoal. No entanto, esta não-definição a priori, promove alguns questionamentos que levam a interessantes debates, redirecionando o diálogo para outras questões. Cura de que ou de quem?

Os questionamentos naturalmente acontecem e se acirram quando a coordenadora no desejo de acalmar os participantes recém-diagnosticados e os de primeira vez, além da sua história e das biografias citadas, apresenta também alguns trabalhos científicos importantes das áreas médica, farmacológica, bioquímica e naturista, que trazem complexos e divergentes questionamentos a respeito da existência do vírus HIV e também da síndrome relacionada a AIDS. A coordenadora alerta para o perigo da leitura destas

publicações sem uma análise crítica. Ela faz este recuo por encontrar no grupo resistência para estas suposições; o grupo percebe não ser esta a melhor forma de encaminhar a discussão. No entanto, são desencadeados alguns relatos em que cada um, à sua maneira revela como percebe este evento em sua vida. Foi registrado, por exemplo, o relato de um participante que chegou a realizar nove testes para se convencer que realmente era portador do vírus. Contudo, o questionamento se (re)significa a partir da intervenção de cada participante e assume uma outra perspectiva, e o grupo passa a se questionar sobre a capacidade que o vírus, enquanto um evento social, tem de alterar a vida de cada um, sobretudo no que se refere ao processo de saúde e doença, relacionamento familiar, questões de trabalho/emprego, amizade e relacionamento afetivo.

Por outro lado, a coordenadora Beta acredita ser importante a leitura destas publicações, pois, segundo ela, por questões éticas e democráticas "todos devem ter direito ao acesso a tudo que é produzido sobre o tema". Considerando os apontamentos de Foucault (1979), essa prática (da coordenadora e do grupo) se aproximaria da "insurreição dos saberes dominados", isto é o desvelamento dos saberes entendidos como uma coisa diferente, uma série de saberes desqualificados, não competentes ou insuficientemente elaborados, saberes inferiores, abaixo do nível requerido de cientificidade. Segundo o autor:

> "Foi o reaparecimento destes saberes (...) do psiquiatrizado, do doente, do enfermeiro, do médico paralelo e marginal, do delinqüente, que chamarei de saber de pessoas e que não é de forma alguma um saber comum, um bom senso, mas ao contrário, um saber particular regional, um saber diferencial incapaz de unanimidade e que só deve sua força à dimensão que o opõe a todos aqueles que o circundam – que realizou a crítica." (p. 170).

Sendo assim, estimular a leitura destes saberes significa para Beta, estimular o saber que cada um tem a respeito de si, acalmar as pessoas, promover, de certo modo, uma desconstrução da doença a partir do seu saber "desqualificado" e por que não do senso

comum[25], significa apoiar-se nas representações possíveis na sociedade civil (Luz, 2003) sobre o processo de saúde e de adoecimento ligadas aos diferentes tipos de saberes. Uma das possíveis representações que favorece a "desconstrução" da doença ou da infecção pelo vírus, indicada pela coordenadora e discutida no grupo, também presentes nas referidas publicações, seria a perda do equilíbrio associado a redução da força/energia vital. Nesta lógica, a presença do vírus não teria tanta importância quando comparado aos desajustes dos estados de espírito e de harmonia do corpo, da mente e da alma, que podem ou não estar relacionados com a presença do vírus.

Sempre após a sua exposição, Beta pergunta se alguém deseja falar alguma coisa, se deseja se apresentar e falar um pouco sobre a sua vida. Por vezes espontaneamente alguém inicia a fala, porém quando isso não acontece e permanece um interessante silêncio, Beta intervém e solicita, desta vez indicando com um olhar e/ou um sorriso alguém para falar, geralmente segue uma lógica de tentar fazer com que o participante de primeira vez se apresente e fale um pouco de si, ou então pede a alguém mais antigo para "quebrar o gelo" e falar sobre a sua trajetória de vida e a sua inserção no grupo.

A etapa de apresentação e relatos dura cerca de uma hora e meia, quando é interrompida com o aviso da coordenadora que o convidado/palestrante, identificado como especialista/doutor vai iniciar sua palestra, que, dependendo do tema/atividade a ser desenvolvida, do envolvimento dos participantes e da disposição do palestrante, dura em média uma hora e meia.

Logo após a palestra e retirada do palestrante, o grupo é argüido pela coordenadora a respeito das impressões sobre aquele momento. Esta etapa é seguida de novos relatos que se estendem por mais uma hora. Em quase todas reuniões observadas, o desfecho foi "coletivo", bastava alguém desencadear gestos ou falas de cansaço ou esgotamento, para que a coordenadora iniciasse o fechamento da reunião, propondo o cronograma das próximas atividades. Nas duas últimas reuniões registradas no diário de campo, tem sido constante, além de acordarem a data da próxima reunião, incorporaram no planejamento outras atividades, como passeios ecológicos e almoços coletivos.

---

[25] Ao contrário do que propõe Foucault (1979), Santos (2003) acredita que todo conhecimento local é total, o mesmo aponta para um novo paradigma científico que tem proposto um diálogo com o senso comum, isto é, um retorno ao conhecimento vulgar da natureza e da vida acessível a todos. Foucault chama este conhecimento de desqualificado. Sendo assim, os autores concordam que os saberes outrora desprezados pela ciência moderna devem ser (re)encontrados. Contudo, descordam da perspectiva filosófica deste encaminhamento. Em recente publicação, na qual critica Foucault, Santos (2000) aponta que o desafio do conhecimento-emancipação é a passagem da peritagem para o conhecimento edificante.

Quase sempre a reunião é composta de participantes de primeira vez e outros que retornam de um longo período de afastamento, esses são a maioria. E os freqüentadores de maior assiduidade que formam o núcleo do grupo alternam a freqüência. Este núcleo foi estruturado recentemente. Na reunião de dezembro/2003, a coordenadora percebeu que a freqüência estava reduzida, então propôs aos mais assíduos e aos presentes naquele encontro que no mês seguinte fosse feita uma reunião para definir as atividades e dividir esforços. Assim como expôs as dificuldades pelas quais passava a ONG e apontou a soma de esforços como uma das soluções para garantir uma maior diversidade das atividades, como também aumentar a participação, isto é, o objetivo era aprofundar o engajamento das pessoas no grupo.

A percepção da freqüência reduzida aconteceu, não coincidentemente, na reunião que sucedeu a de novembro/2003, quando o palestrante, um médico especializado em homeopatia, apresentou uma palestra que não foi muito bem aceita por alguns participantes, por insistir termos e conceitos de difícil compreensão e tratar de assuntos que, segundo os mesmos, estavam distante de suas realidades. Segue abaixo um trecho das anotações do Diário de Campo que reconstrói o teor da desaprovação:

> A palestra levou cerca de uma hora, o médico agradeceu e se despediu, com ele foram as três pessoas que com ele chegaram. Depois da palestra as pessoas se movimentaram, uns se dirigiram para a porta, outros foram a uma padaria próxima para tomar um café.No caminho, Berenice falou para Renan (aquele que logo no inicio perguntou á Adélia quanto tempo ela estava sem tomar remédio):
> Berenice – Ah Renan! Isso, referindo-se a palestra, não é para gente não, cadê a homeopatia?
> Ambos vinham pela primeira vez ao grupo, interessados no tema homeopatia, ela continuou:
> Berenice – ele (o médico) não falou nada de homeopatia.
> Renan – (comentou) eu acho que a gente tem que ter responsabilidade naquilo que fala, pois sabe que vai estar formando opinião.
> Outro participante comentou: não e o pior, com essa idéia de que se você é ruim tem que ficar doente, aí você viu o que eu respondi para ele (se dirigindo a Renan) que tem gente que não presta a vida toda e morre com quase cem anos, sem sentir uma dor!

> Renan – troço chato, falou de umas coisas de filosofia que ninguém entende nada, eu estava doido para praticar meu altruísmo olha só (neste momento olha para Berenice e ambos acendem seus cigarros).

A pouca presença na reunião seguinte representou um descontentamento com a atividade anterior. Fato que foi percebido e provocou movimentos de mudança no grupo, como o repensar a própria metodologia do grupo não só diante da situação periclitante pela qual passava a ONG, mas também face aos conflitos inerentes aos espaços coletivos.

O que faz deste espaço coletivo não somente um aglomerado de pessoas, mas espaço de encontro de sujeitos que, por serem diferentes, engendram uma diversidade que qualifica este espaço como uma rede de conversações[26], no dizer de Teixeira (2003). O espaço pode também ser compreendido a partir da proposição de Certeau (1994) para quem os lugares, quando coletivizados, deixam de ser apenas mais um lugar, para tornarem-se **espaços** dotados de realidade e desencadeadores de histórias, isto é, lugares vividos e experimentados. Sendo assim:

> "O espaço é então animado pelo entrecruzamento de movimentos. O espaço é o efeito das operações que o orientam, o circunstanciam, o temporalizam e o levam a funcionar em unidade polivalente de programas conflituais ou de proximidades contratuais. O espaço estaria para o lugar como a palavra quando falada, isto é, quando é percebida na ambigüidade de uma efetuação, mudada em um termo que depende de múltiplas convenções, colocada como o ato de um presente (ou de um tempo), e modificado pelas transformações das proximidades sucessivas. Diversamente do lugar, não tem, portanto nem a univocidade nem a estabilidade de um "próprio". Em suma, o lugar é um espaço praticado" (Certeau, 1994:202).

[26] Teixeira (2003), falando sobre o acolhimento num serviço de saúde, entende que o dispositivo, denominado por ele de *acolhimento diálogo* faz com que as diferentes alteridades (diferentes conversas) não apenas se articulem em rede, mas se constituam em autênticos espaços coletivos de conversações. (...) Resumindo: todo mundo sabe alguma coisa e ninguém sabe tudo, e a arte da conversa não é homogeneizar os sentidos fazendo desaparecer as divergências, mas fazer emergir o sentido no ponto de convergência das diversidades. (pp. 102-105)

3.6 **Refletindo sobre o cotidiano - alguns dados importantes**

Ainda buscando caracterizar o cotidiano do grupo, utilizamos o formulário de registro da freqüência dos participantes e também meio de contato com os mesmos, para traçar o perfil dos participantes do grupo.

Contudo, esta escolha nos impôs alguns problemas metodológicos, pois como o formulário é acrescido de novos dados a cada reunião, a avaliação feita ao término da observação de campo já não correspondia nem qualitativamente e nem quantitativamente aos números que constavam quando finalizávamos este trabalho.

A coordenadora Beta costuma solicitar aos presentes, a assinatura de uma lista de presença. Como também devem preencher o formulário constando dados de identificação e de contato como telefone, endereço, correio eletrônico e outros, como data, hora e local de nascimento.

Beta informou que o cadastro de cada participante era necessário para facilitar o aviso das atividades do grupo. O primeiro mecanismo de cadastro foi informal, costumavam usar folhas de oficio, onde as pessoas assinavam, muitas vezes, somente o primeiro nome e deixando ou não, telefones para contato. Em função da pouca aplicabilidade deste mecanismo, foi pensado um outro formulário mais completo, cuja folha de rosto traz o nome "grupo de mútua ajuda (presente também na margem direita superior de todas as páginas) – *Grupo Fênix*" , e possui um bloco de perguntas destinado a obter informações sobre "dados pessoais". Constam como dados a serem preenchidos: nome, endereço (com espaços específicos para CEP, cidade e estado), telefones (de casa, do trabalho, e do celular), e-mail e numa mesma linha: data, local e hora de nascimento tendo, como último item profissão.

Durante uma das entrevistas, questionamos a coordenadora sobre a necessidade de saber de cada participante informações tão pessoais como, data, hora e local de nascimento. Então, explicou que o objetivo inicial era tentar traçar o mapa astral de todos integrantes do grupo, como uma forma de "sintonizá-los com diferentes perspectivas de mundo", especialmente as relativas à espiritualidade. Como também seria uma possibilidade de "conhecer melhor as pessoas". Perguntada sobre a prática, ou seja, se algum participante já teria tido seu mapa astral traçado, ela afirma que não e que se caso fosse feito, seria sob o consentimento das pessoas e afirma ser esta umas das diversas atividades/serviços que o grupo pretende oferecer para aos participantes.

A partir das assinaturas das folhas avulsas, só foi possível apreender quantos homens e mulheres estiveram presentes no grupo até a adoção do novo formulário, haviam 12 (doze) assinaturas que somadas aos 60 (sessenta) nomes cadastrados no novo formulário, perfizeram um total de 72 cadastros. Alguns recortes foram delineados, no entanto, somente foram utilizados os dados do formulário novo que, embora não estivesse com todos os dados preenchidos por todos os participantes, permitiu alguma análise e foi recolhido caso precisássemos efetuar algum contato posterior.

O universo do grupo Fênix era constituído, até o encontro de 23 de março de 2004, de 31 homens (51,7%) e 29 mulheres (48,3%), estabelecendo uma relação de aproximadamente 1,07 (um vírgula zero sete) homens para cada mulher.

Havia uma notificação no alto das folhas, de *óbito,* para os participantes falecidos, totalizando 05 (cinco) óbitos, duas mulheres e três homens. Havia também a notificação de duas mudanças de endereço para outro estado. Duas pessoas não haviam declarado o endereço. Entre os demais, 41 habitavam na cidade do Rio de Janeiro, uma na Região Serrana e seis na Região metropolitana do Estado do Rio de janeiro (São Gonçalo/Niterói) e Baixada Fluminense (São João de Meriti/Belford Roxo/Duque de Caxias).

De certo, várias possibilidades de analisar os dados foram pensadas, o corte racial, análises econômica, social e cultural, entre outras; porém devido ao fato de não ser possível contactar todos em tempo hábil, ao fato de nem todos os cadastrados estarem presentes numa mesma reunião e nem todos terem preenchido todos os dados, essas análises não puderam ser realizadas.

Foi possível realizar algumas considerações a respeito da diferença entre o número de homens e mulheres infectados, comparando com alguns dados epidemiológicos fornecidos pela CN – DST/AIDS - Coordenação Nacional de DST/AIDS, publicados no Boletim Epidemiológico – AIDS de junho de 2004[27]. Como os dados de 2004 só estão disponíveis até o mês de junho deste ano, comparamos com os dados do ano de 2003,

[27] O Boletim Epidemiológico de 2004 apresenta, em sua nova composição, quatro grupos de informações: os casos de aids notificados ao Ministério da Saúde, transferidos das secretarias de saúde estaduais ao Setor de Produção do DATASUS do Ministério da Saúde; os casos de aids registrados, on line, no Sistema de Controle de Controle Laboratoriais (SISCEL), instalado na rede de 140 laboratórios em todo o país e que registra os indivíduos soropositivos para o HIV em acompanhamento de células linfócito T, basicamente com marcador CD4 positivo e de carga viral; os óbitos registrados no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) do Departamento de Análise da Situação de Saúde – DASIS, também da Secretaria de Vigilância em Saúde. VER: Boletim Epidemiológico - Aids e DST. Ano XVIII - nº 1 - 01ª - 26ª de 2004 – semanas epidemiológicas janeiro a junho de 2004.

quando foram registrados 32247 casos de AIDS[28] no total, sendo19648 casos em indivíduos do sexo masculino para 12599 casos em indivíduos do sexo feminino, correspondendo a uma relação próxima de 1,7 (um vírgula sete) homens para cada mulher. A mesma publicação, assim como outras alertam que desde o inicio dos anos 90 a relação entre homens e mulheres vem estreitando, delineando um fenômeno cunhado de "feminilização da epidemia", à medida que esta relação vem se aproximando para uma proporção de 1:1, ou seja, para cada um homem notificado, uma mulher (Parker, 2003; ABIA, 2003). Contudo, este fato já é uma realidade no grupo. O que possivelmente indica que o grupo reflete, ainda que numa escala microssocial, o padrão epidemiológico nacional no que se refere ao comparativo entre os sexos.

3.7 **Algumas representações do cotidiano - o estigma como processo social**

Várias temáticas são abordadas no grupo, porém duas temáticas chamaram a atenção pela ausência ou pela pouca freqüência. A primeira diz respeito ao episódio da contaminação e a segunda ao diagnóstico.

A contaminação é sempre um tema delicado quando abordado no grupo. Poderíamos correr um risco ao afirmar que, de acordo com os registros da observação de campo, este tema é o menos abordado ou então está subliminarmente associado a outras declarações, que geralmente estão vinculadas a outros fatos narrados pelos sujeitos. Questões do tipo *como*, *por que* e até *com quem*, no caso de contaminação via exposição sexual, são evitadas.

O relato sobre a contaminação assume, então, caráter secundário e está geralmente vinculado a uma narrativa que denote conquista, confiança, força, disposição, revolução e outros substantivos ou sensações que expressem acontecimentos positivos. Parece ser um recurso para superar a negatividade que está associada às trajetórias individuais dos portadores do vírus HIV/Aids e escapar dos estigmas presentes nas representações coletivas sobre a epidemia.

Para representações coletivas, consideramos a perspectiva durkheiminiana, que as apreende como expressões do fato social. Estas representações englobariam, os medos de como a sociedade vê a si mesma e ao mundo que a rodeia, como a massa de indivíduos

[28] Contagem de linfócito T CD4+ menor que 350 mm3 (definição de caso de aids mais sensível para fins de vigilância epidemiológica) VER: Boletim Epidemiológico - Aids e DST. Ano XVIII - nº 1 - 01ª - 26ª de 2004

que a compõe, as coisas de que se utilizam e o solo que ocupam. Esta estrutura está representada por recursos socioculturais: lendas, mitos, concepções religiosas, idéias de bondade ou beleza, sobretudo as que se referem à moral e aos costumes, atribuídas de certo grau de coercibilidade. Estas representações são construídas por mecanismos de cooperação que se estendem não só no espaço social, mas também no tempo. Misturam-se espíritos diversos, associam-se idéias e sentimentos diferentes, gerações ao longo do tempo acumulam suas experiência e sabedoria. Deste modo, mesmo considerando que cada indivíduo possui a sua própria representação, essa intelectualidade quando se forja no âmbito social é infinitamente mais rica e mais complexa do que no individual.

Há significados positivos e negativos nesta representação social que se impõe aos sujeitos. No entanto, são dos negativos que coagem e oprimem os sujeitos dos quais falamos, isto é, do estigma que encontramos presente no cotidiano do grupo, por vezes, tolhendo falas.

Contudo, tentaremos ilustrar com algum exemplo como os sujeitos (re)significam suas trajetórias, superando o estigma, transformando-o numa bandeira de luta e dimensionando esta luta num atributo qualitativo para o cuidado.

Para Parker & Aggleton (2001), a nossa incapacidade coletiva para enfrentar adequadamente a estigmatização, a discriminação e a negação em relação ao HIV e à Aids está ligada à disponibilidade relativamente limitada de instrumentos teóricos e metodológicos para lidarmos com o problema. Consoante com essa proposta, está a opção dos autores em entender este estigma, não tanto como coisas ou disposições psicológicas da parte dos indivíduos, mas como **processos sociais** ligados às estruturas/representações e funcionamentos do poder que só podem ser totalmente entendidos e respondidos por meio de modelos sociais de análise e intervenção.

Na busca por este modelo criticam as leituras feitas a partir da perspectiva de Erving Goffman[29] no que tange às pesquisas sobre HIV/Aids por terem oferecido um conceito formal para a estigmatização, isto é, um atributo fixo. Assim sendo, o fato da estrutura de Goffman ter sido utilizada em muitas pesquisas sobre HIV/AIDS como se o estigma fosse uma atitude estática e não um processo social em constante mutação limitou

---

– semanas epidemiológicas janeiro a junho de 2004.

[29] Normalmente, as diseussões sobre o estigma, particularmente em relação ao HIV e à AIDS, tomaram como seu ponto de partida o trabalho, hoje clássico, de Erving Goffman, ao definir estigma como "um atributo que é profundamente depreciativo" e que, aos olhos da sociedade, serve para desacreditar a pessoa que o possui (In:Goffman, E, Estigma notas sobre a manipulação da identidade deteriorada, RJ: editora Guanabara, 1988). Embora o termo em si tenha uma longa história (que remonta à Grécia Clássica, onde se referia a

seriamente as maneiras pelas quais se têm abordado a estigmatização e a discriminação em relação ao HIV e à AIDS.

Os autores também apontam para algumas concepções teóricas críticas da política, das quais este trabalho compartilha, ao recorrerem as posições de Gramsci e Foucault que, lidas em conjunto potencializam a incorporação de aspectos como cultura, à ordem social e política apontando que:

> "Para construir um entendimento mais completo da estigmatização como um processo social, portanto, precisamos tentar entender como o estigma é usado para produzir e reproduzir desigualdade social. Entender o estigma como construído no ponto de intersecção entre a cultura, o poder e a diferença, permite o uso de uma gama de novas ferramentas analíticas através das quais poderemos avançar no nosso entendimento dos modos pelos quais a estigmatização funciona ou opera. A esse respeito, as noções de *violência simbólica* (associada, em particular, ao trabalho sociológico de Pierre Bourdieu) e *hegemonia* (inicialmente elaborada na teoria política de Antonio Gramsci, mas recentemente empregada com proveito nas análises culturais empreendidas por autores como Raymond Williams, Stuart Hall e outros) são particularmente úteis. Tais conceitos esclarecem não somente as funções da estigmatização em relação ao estabelecimento da ordem e do controle sociais, mas também os efeitos de desconstrução da estigmatização nas mentes e corpos daqueles que são estigmatizados" (Parker & Aggleton, 2001: 14)

Os autores apresentam fontes antigas e novas da estigmarização ligadas ao HIV/Aids, ao referirem-se às antigas propõem quatro eixos principais, os quais parecem estar quase universalmente presentes em todos os países e culturas na evolução de suas respostas ao HIV e à AIDS: (1) estigma em relação à sexualidade; (2) estigma em relação ao gênero; (3) estigma em relação à raça ou etnia; e (4) estigma em relação à pobreza ou à marginalização econômica. E sobre as novas fontes apontam os efeitos negativos da interação dessas com o aumento da vulnerabilidade social e a violência estrutural que se acirraram com as transformações processadas pelo fenômeno da globalização que forjou renovadas formas de exclusão.

---

sinais corporais feitos com cortes ou fogo no corpo dos excluídos), ele só entrou em grande escala na análise sociológica através do trabalho de Goffman. VER: Parker & Aggleton, 2001.

Contudo, o estigma pode estar ligado à categoria cuidado, quando a situação de negatividade é (re)significada com base na necessidade de resistir à estigmatização e à discriminação. Entretanto, esta necessidade é percebida de forma ampliada, ou seja, não se restringe à presença ou ausência de um agente etiológico específico. E o sujeito (re)humanizado pelo diálogo do grupo, mas ainda sufocado pelo estigma, percebe que a necessidade de resistir não é só individual, mas também coletiva, tendo na desestigamatização um objetivo e uma luta política. Vejamos como isso se processa no grupo. No exemplo a baixo veremos uma prática aproximada daquilo que Teixeira (2003) chamou de *acolhimento-dialogo*, na conversa entre dois participantes em que uma participante que se queixava da "desconfiança" dos seus vizinhos a respeito da sua condição de portadora do vírus HIV e do medo que sentia de ser discriminada, caso eles tivessem a certeza de que ela era portadora do vírus:

> Marlene dizia que os vizinhos, já desconfiavam, pois seu marido adoeceu:
> Marlene – Ah! Estão esperando eu emagrecer para confirmar, mas eles vão se danar, por que vou fazer uma dieta, aí é que eu quero ver o que eles vão falar?
> Renan (se dirigindo a Marlene) - às vezes tem pessoas que por apresentar um preconceito, deveriam saber o que é realmente, isto é, por que às vezes isso [confessar a soropositividade] vai ser importante para a pessoa. Renan seguiu a fala e contou como foi em 1986, saber que era portador do vírus da AIDS, soube porque seu namorado recebeu um resultado positivo.
> Renan - O médico me ligou e disse que o resultado do meu namorado havia sido positivo, pedi que ele não lhe contasse nada, pois eu mesmo fazia questão de contar, iria fazer isso juntamente com minha cunhada, foi a mesma coisa dizer vai e conta, pois ele acabou contando, aí quando eu cheguei em casa, meu namorado estava assustado e foi assim que eu soube e tomo anti-retrovirais e não sinto nada"

Vemos, na passagem, como a abordagem coletiva do tema pode favorecer a desconstrução de algumas representações a respeito do HIV/Aids. Quando Renan conversa com Marlene, forja-se, através do dialogo, uma forma de resistir aos estigmas, primeiro mostrando que perder ou ganhar peso não significa ter Aids e, sobretudo a desconstrução da idéia de que a infecção pelo HIV/Aids é um "problema do outro".

Fazemos uma referência ao trabalho (*Aids e Pobreza*) de Víctora, Knauth & Hassen (2000) que, em estudo sobre as representações e práticas associadas à Aids, questionaram quem era o "outro", tão presente nas pesquisas realizadas no campo da Aids e perceberam que este "outro" em vários estudos aparecia como distante – às vezes geograficamente, às vezes culturalmente.

No entanto, no caso[30] por elas analisado, a proximidade entre o "eu" e o "outro" estava associada à prevalência do evento em determinado local. Identificaram essa maior proximidade num bairro com maior incidência da epidemia e concluíram, ao interpretar comparativamente os relatos dos três bairros, que no bairro com maior incidência a familiaridade com a doença tornava a discriminação em relação aos portadores do vírus inaceitável. As pessoas mais próximas dos portadores ou da doença procuravam mostrar que a Aids não era um "problema do outro", no sentido de estar ligada a grupos e comportamentos socialmente condenáveis, mas aquilo que pode ocorrer com qualquer um.

Assim sendo, o recurso usado por Renan para acolher Marlene reproduz um pouco da constatação das autoras citadas, pois Renan busca mostrar a Marlene e ao grupo que quanto maior for o contato social das pessoas com o vírus ou com a doença, um dos caminhos por ele proposto seria assumir a identidade de portador, seja para a família, amigos ou vizinhos, deste modo se caminha para superar o estigma e a discriminação, fazendo com que o "outro", o portador, esteja o mais próximo possível do "eu". Neste sentido, o problema não seria de qualquer um, mas de todos.

A relativização apontada pelas autoras parece estar presente nos grupos de apoio formados por portadores do vírus HIV/Aids e deve ser considerada nas análises sobre as representações a respeito da Aids no interior do grupo. As representações estarão, portanto, associadas aos contextos sociais, nos quais cada sujeito está inserido. Deste modo, percebemos que a autodefinição em portador, organizado ou não em grupos de apoio, vem gradativamente deixando de ser um "processo de vitimização" e assumindo uma dimensão política importante, especialmente, no que se refere à desestigmatização. Concordamos com as considerações finais do trabalho de Parker & Aggleton (2001) ao postularem que:

[30] Estudo comparativo sobre as práticas e as representações sobre Aids em três bairros de Porto Alegre que foram definidos de acordo com a incidência da infecção do vírus HIV/AIDS: baixa incidência, média incidência e alta incidência. Usaram os dados coletados no estudo realizado pelo NUPACS – Núcleo de Pesquisa em Antropologia do Corpo e da Saúde, a pesquisa Corpo, Sexualidade e Reprodução: um estudo de representações sociais em quatro vilas de Porto alegre/RS – Brasil. Víctora, Knauth & Hassen, 2000.

> O momento é, portanto, oportuno de se acrescentar à evidência empírica existente, assim como à literatura sobre a organização e a formação de comunidades, tanto de maneira independente da área específica de saúde quanto em relação direta a ela, começando assim a criar novos modelos para *advocacy* e para transformação social em resposta à estigmatização e à discriminação ligadas ao HIV e à AIDS. Se os modelos de mobilização de comunidades, *advocacy* e transformação social oferecem uma base importante para o desenvolvimento de respostas dirigidas à resistência da estigmatização, da discriminação e da negação ligadas ao HIV e à AIDS, eles devem necessariamente ser concebidos como parte de um programa de intervenção multidimensional. Cada vez mais, está claro que as estratégias localizadas de intervenção dirigidas à mobilização da comunidade e à transformação social (neste caso, em resposta à estigmatização e à discriminação ligadas ao HIV e à AIDS) devem ser concebidas, quando possível, sucessivamente com o que foi descrito como intervenções ambientais ou estruturais direcionadas à transformação do contexto em que indivíduos e comunidades operam como a resposta ao HIV e à AIDS (pp. 40 e 41).

3.8 **Uma segunda possibilidade - o cuidado pelos caminhos do apoio social**

O trabalho em rede pode ser caracterizado de diferentes maneiras, entretanto a exposta pelo grupo, nos remete a pensar numa forma específica para o grupo que se evidencia em falas e práticas. Portanto não é possível classificar o grupo numa tipologia específica, embora haja algumas alusões ao tipo "ajuda mútua", presente, por exemplo, na ficha de cadastro. Optamos por evidenciar o caráter prático, desse **fio** que compõe e **amplia a rede** que apóia os portadores do vírus HIV/AIDS.

Há vários indícios, identificados em falas e práticas que supõem a inserção do grupo numa rede de apoio social. A rede de apoio social[31] na qual o grupo Fênix se insere caracteriza-se pela construção de categorias que priorizam o resgate da humanização, a saber: ampliação das necessidades, acolhimento e troca sensível. Percebe-se alguns desses

[31] VER: Lacerda & Valla in: Pinheiro & Mattos, 2003:174.

elementos na narrativa da história de vida de Adélia[32] quando a mesma narra sobre o seu encontro com o grupo.

> Adélia – Ah! Porque eu conheci a Beta, **a gente tinha uns encontros no Hotel Glória**, mas no Hotel Glória eu não conheci a Beta. Falaram que esteve lá, mas eu não vi. Aí, teve um que foi ali na Praça Quinze, aí, a Betinha estava lá. Mas ainda eu não conheci, mas me deram o papel dela, sobre o suco dela. Até então, eu tomava remédio [anti-retroviral] ainda, esses encontros eram patrocinados por donos de laboratórios dos anti-retrovirais. E a Beta não tomava medicação e chegou lá neste encontro e falou da alimentação dela. Mas falou com o grupo, ela saiu distribuindo o papel e falando para o grupo. Me deram o papel da Beta e me disseram que ela estava lá, eu já tinha ouvido falar dela de outra época, aí eu fiquei encantada. Aí eu disse: é essa menina que eu quero conhecer e conversar. Aí eu marquei encontro com a Beta, ela falou das reuniões do grupo, aí eu fui (Trecho da HISTÓRIA DE VIDA DE ADÉLIA).

As escolhas se estabelecem na prática quando o sujeito se percebe, como um ser social ativo e constituído de saberes e que sua condição de existência é permeada pelas relações sociais que ele constrói. São as decisões de cada sujeito que moldam suas relações sociais. Este processo, ainda que seja uma percepção individual, não anula o coletivo, à medida que o sujeito acorda consigo que o seu estar no mundo é coletivo. Então, escolhe com quem quer estar no mundo - conhecer e com quem quer vivenciar - conversar, repartir e trocar necessidades e respostas, a partir de suas representações individuais.

Segundo Lacerda & Valla (2003), o apoio social tem origem no pensamento acadêmico, a partir da década de 80, apontando para a possibilidade de enfrentamento dos problemas de saúde-doença, via estabelecimento de relações solidárias entre os sujeitos. O apoio social compreende os diversos recursos (emocionais, informativos e instrumentais) que os sujeitos recebem através das relações sociais sistemáticas e que podem gerar efeitos negativos e positivos para o sujeito que recebe, como também para o oferecedor do apoio. Para pensar apoio social, se exige antes de tudo um processo comunicativo estabelecido pela troca e pelo envolvimento entre quem dá e quem recebe, pois quem dá recebe ao doar,

[32] Ressaltamos que o material colhido na história de vida será objeto de estudo do capítulo IV, entretanto faremos uso de algumas colocações para ilustrar algumas análises das sessões finais deste capítulo.

assim como quem recebe doa ao receber[33], fundamentando a importância da reciprocidade no apoio social. O apoio social não é apenas um evento, mas um processo de descontinuidades e conflito o que garante constante atividade dos sujeitos.

A rede seria então uma teia de ralações/conversações que circunda os indivíduos conectados por vínculos sociais de diferentes ordens, permitindo que os recursos de apoio circulem pelos diferentes elos e os pontos de interseções garantam a passagem do fluxo de uma rede para as demais, através da inserção em mais de um ponto da rede ou do simples contato com um ou mais pontos. O que talvez justifique o caráter itinerante de alguns participantes do grupo.

O sentimento de solidariedade nasce a partir do sujeito, que sente uma necessidade individual de compartilhar afeto, conhecimento, alimento, dor e alegria. A relação da rede é uma relação de interesse social. E o interesse parte de um problema que está visível, que se torna coletivo, necessitando de uma ação compartilhada. A ação leva à busca ou à (re)criação de outras formas de intervenção na realidade.

Vimos no relato de um dos nossos sujeitos dialógicos[34], a conscientização do ser social, que é capaz de tomar decisões individuais, que se reflete no coletivo a partir da sua participação ou conexão com vários fios da rede, traduzida pelo sujeito em "fazer um pouco" das várias maneiras de fazer, propostas pela rede, na busca não só do seu bem estar, mas também do reconhecimento de uma conquista partilhada deste bem estar.

Não podemos escapar da discussão mais aprofundada de uma categoria que se coloca no universo do apoio social, a solidariedade social, mencionada várias vezes. Adotamos as considerações de Durkheim (1970) para quem a solidariedade é um fenômeno completamente moral que, por si próprio, não se presta à observação exata, nem, sobretudo, a medida. Para proceder, quer a esta classificação, quer a esta comparação, é preciso, portanto substituir o fato interior, que nos escapa, pelo fato exterior, que o simboliza, e estudar o primeiro – o fato interior, através do segundo – seus efeitos.

---

[33] Nesta passagem parafraseamos o pensamento freiriano, que ao contestar a pedagogia do tipo bancária e defender o processo de aprendizagem dialógico, afirma que quem ensina aprende ao ensinar, assim como quem aprende ensina ao aprender, processo também chamado de co-construção. VER: Freire, Paulo, Professora sim, tia, não: cartas a quem ousa ensinar, RJ: Olho Dàgua, 1994.

[34] Ayres (2001) relembrando a alegoria da pomba kantiana, nos lembra que a linguagem só existe como em ato. "E o que é esse ato criador de sujeitos e seus mundos na e pela linguagem, o que nos faz experimentar o que somos no encontro com o que não somos, senão dialogo? Podemos então afirmar que sujeitos são diálogos".(pp. 68). Coadunando este pensamento com os encaminhamentos também dialógicos de Freire, 1994; Santos, 2003; Teixeira; 2003 cunhamos a expressão, "sujeito dialógico", por vezes reduzida ao termo sujeito, mas querendo qualificar os indivíduos que colaboraram com este trabalho dialogando conosco, fazendo da linguagem um ato.

A solidariedade social existe, apesar do seu caráter imaterial, ela permanece no seu estado de potência pura, mas manifesta sua presença através de efeitos sensíveis. Onde ela é forte põe – nos em contato, multiplica as ocasiões dos encontros desejantes. A dúvida de Durkheim é se ela produz este fenômeno ou se dos seus efeitos resulta o que, entendemos como mais uma aproximação à circularidade das trocas. O autor não se destina resolver toda a questão apenas aponta como nós, que de um jeito ou de outro, quanto mais solidários são os sujeitos um maior número de relações se torna possível.

Assim sendo, o estudo da solidariedade nos remete ao conceito de fato social que não pode ser concebido na sua plenitude, a não ser por intermédio dos seus efeitos sociais. Com efeito, sendo um fato social, a solidariedade depende do organismo individual que a mantém como predisposição numa natureza psíquica. Nesse sentido, ela é uma coisa indefinida e, por conseguinte, difícil de ser atingida. Nesses estágios individuais depende de condições sociais para ser explicada, uma vez que este organismo é também um ser social.

O autor explica que, quanto maior for a diversidade do grupo social, maior será o sentido da solidariedade, mais laços–vínculos são estabelecidos no grupo, derivando destes a coesão social.

Turck (2002) assim como Durkheim (1970), lembra que a característica de formar redes a partir da solidariedade é uma peculiaridade das relações humanas, caracterizadas por emaranhados de elos formados ao longo do ciclo da vida incluindo os processos de adoecimento de cada indivíduo. E afirma que a rede é antes de tudo um processo de cidadania, pois busca, embora não deva obscurecer o sujeito, suplantar os processos de exaltação do individualismo. É necessário buscar a articulação social e uma abordagem ampliada das necessidades dos sujeitos, criando espaços de sociabilidade e participação que tragam significados políticos e sociais para a vida de cada um. O sentimento de "ser parte de", deve possibilitar ao sujeito a construção de sua transformação individual e coletiva.

O cuidado, tendo em vista sua característica polifônica[35], pode ser visto como solidariedade, por duas razões: a primeira por ser também um fato social e, segunda, por ser uma coisa tão complexa e de tamanha indefinição que só cabe a medição pelos seus efeitos no sujeito ou no grupo. De outro modo, podemos qualificar a solidariedade como

[35] VER: Guizardi & Pinheiro, 2004, pp. 21/22.

um atributo do cuidado, ou seja, esta predisposição inerente aos sujeitos sociais de servir e estar com o outro.

A rede é, então, uma síntese de experiências circulante nos elos e nos vínculos. A ideologia das redes sociais como categoria traz para o contexto da saúde, no âmbito da sociedade em redes, uma forma diferente de olhar e agir: uma responsabilidade coletiva na forma de viabilizar o cuidado.

3.9 Uma terceira possibilidade - o cuidado pelos caminhos da dádiva

Foi a partir das apreensões de Godbout (1999), sobre os estudos de Mauss a respeito da dádiva, que encontramos os elementos necessários para entender o sistema da dádiva no mundo moderno. Compreendemos, então, o cuidado como uma das manifestações possíveis da dádiva do mundo atual. Fizemos isso, considerando suas primeiras proposições que refere à dádiva, como sendo antes de tudo um fenômeno de reciprocidade.

Godbout (1999) relembra a surpresa de muitos quando Mauss (1974) começou a observar as relações de dádiva, em face da obrigação de retribuir (e não só de dar) que se torna a coisa a ser explicada e a essência de toda relação de dádiva, "sua verdadeira natureza (da dádiva), aquela que se esconde por trás das afirmações de gratuidade dos atores". Percebe-se que a essência da dádiva não se expressa pela dádiva em si, e sim pela expressa idéia de reciprocidade como seu fundamento. Seja esta reciprocidade restrita ou generalizada, mas que seja recíproca.

Entretanto, alerta ser comum o retorno no sistema da dádiva. A dádiva por representar uma forma de vinculação original distinta, não se define pela característica de não retorno, que lhe atribuíram. Portanto, há diferenças entre a dádiva e o retorno mercantil peculiar ao utilitarismo do modo de agir e de produzir inerente ao capitalismo moderno.

Na dádiva certamente pode haver o retorno, contudo, ele não é necessariamente material. Mesmo considerando que com freqüência nas experiências da dádiva unilateral a não reciprocidade e o não-retorno sejam decorrentes, como nos casos da doação de órgãos, sangue e herança, ao contrário do que possa parecer, o retorno mesmo nestas experiências unilaterais existe, e na maioria dos casos se afasta da perspectiva mercantil e do desequilíbrio ocasionado pela sensação da dívida.

Isto quer dizer, o retorno existe mesmo que não tenha sido desejado, pois muitas vezes o retorno está na transformação pessoal, pela qual passam os que dão. Existe, deste modo, um retorno de energia para aquele que dá e, sobretudo, para aqueles que trocam.

> "Este retorno, inexistente nas outras formas de circulação das coisas, está no próprio gesto de dar. Esse retorno não tem nome em ciências sociais. É no exemplo da doação de um órgão e no caso dos AA – alcoólicos anônimos - que se observa com maior evidência esse estranho efeito, que não raro assume um caráter espetacular. "Não sou mais a mesma pessoa" dirá o doador. "Esse retorno não entra em nenhuma equação contábil de medidas de equivalência (já que ele está no próprio gesto de dar, que em qualquer balanço receberá um sinal negativo). Ele é quase sempre negado pelas teorias modernas do utilitarismo vulgar ou científico e silenciado nas teorias da dádiva. A importância dessa transformação de quem dá ou de quem recebe não tem equivalente na sociedade moderna. Ela só apresenta analogias com experiências usuais nas sociedades primitivas: iniciação, ritos de passagem, conversão, experiência da morte" (Godbout, 1999: 115)

A troca assume intensa importância à medida que consideramos que os três momentos do ciclo "dar, receber e retribuir", muitas vezes se confundem, sob o ponto de vista de que: quem dá é também quem recebe e vice e versa. Deste modo, concordamos com o autor quando o afirma que, a diferença entre dar e retribuir é apenas analítica e no círculo da dádiva muito pouco funcional.

Guizard & Pinheiro (2004) identificam categorias como saúde e, por conseguinte, cuidado, como dádivas. Isto porque, baseadas em Godbout, as autoras apontam como meio de escapar da assimetria proporcionada pela condição da dívida, a necessidade de repassar e retribuir o bem, de maneira que a obrigação, e, portanto, o vínculo instituído, configure uma rede simbólica de produção de sentidos e referências coletivas que estão menos vulneráveis à hierarquização, já que estes sujeitos alternam entre as posições de doador e donatário (p. 40).

Por acreditamos na imaterialidade do cuidado, o mesmo pode ser vislumbrado ou como fato social, pelos seus efeitos, ou pelo universo da dádiva, pela sua forma. Pois, através de uma relação pessoal, o cuidado pode tomar forma; já que, ao circular, a dádiva enriquece e corporifica o vínculo. Em seu registro (da dádiva) há sempre um algo mais

que se afirma por meio da intenção e do gesto. Ao contrário do mercado, nela a primazia é dada à forma, à maneira de proceder, e não somente ao resultado, o produto.

A forma da qual falamos se refere ao diálogo que representa a densidade material do encontro, que uma vez disposto à relação entre os sujeitos, pode permitir o exercício de formas autônomas de cuidado.

A outra temática presente no grupo que ficamos por discutir, diz respeito ao diagnóstico, que pode acontecer em diferentes contextos da vida dos sujeitos. Não falamos especificamente do diagnóstico clínico e/ou laboratorial da presença do HIV/AIDS, mas do diagnóstico pessoal, processo pelo qual passa cada sujeito quando sabe/descobre/sente que é portador do vírus HIV/AIDS.

A partir dos relatos sobre este processo, percebemos que, devido a densidade e a complexidade do fato, este evento torna-se, na maioria das vezes, um marcador de tempo da vida de cada um. Três relatos chamam a atenção, não somente pela complexidade e pela densidade dos fatos, mas também pelo caráter temporal atribuído ao evento. Entre os três relatos, está o de Adélia, que neste trabalho será mais detalhado no próximo capítulo, no desenvolvimento de uma questão específica sobre a categoria cuidado. Entretanto, agora nos deteremos em apenas um deles. Trata-se do caso de Beta, coordenadora do grupo:

> Em 1995 se descobriu soropositiva e em 1996 seu companheiro faleceu em virtude de complicações relacionadas à AIDS, então ela **"achou que pudesse morrer".** Em 1997 ela conheceu a Casa da Essência – que, segundo ela, prega "vegetarianismo, mudança ético-moral". Em 1998 começou a praticar yoga e a tomar "Suco Verde" e decidiu compartilhar com os outros soropositivos sua experiência de vida (DIARIO DE CAMPO)

O processo de transformação de Beta se iniciou a partir da sua experiência com a morte, colocada com a morte do seu marido e na conscientização que também poderia morrer, então, acionou seus mecanismos de predisposição à solidariedade que se traduziram numa ação do "tipo missionária". Estabeleceu que a condição de estar viva não poderia ser unicamente para cuidar de si, mas também do outro.

Esta procura não se deu simplesmente por uma vontade, mas pela necessidade do encontro. O "cuidar de alguém", significa para Beta, autocuidado e compartilhar

experiência não significa somente fornecer a sua experiência, mas apreender e receber do outro o cuidado que este oferece.

A procura, e por sua vez o encontro realizado se materializam em diálogo, que estabelece vínculos, por onde circulam bens: práticas, fazeres, idéias, apoio, isto é, cuidado. Por isso concordamos com Godbout (1999) quando afirma, que a dádiva é circular, isto é, faz parte de um circuito e em função disto mantém e forma diferentes vínculos.

Portanto, o importante nessa expressão social desvelada no relato é a realização do ato comunicativo, que se efetiva baseado na troca, não só de particularidades, mas também de pluralidades. Corrobora com esta idéia a metáfora de Ayres (2001), para quem o cuidado também é um ato comunicativo, que resulta não só da felicidade de cuidar dos outros, mas de encontrar nos outros as razões do seu próprio cuidado.

O momento em que a dádiva pode deixar de circular é revelado em alguns momentos específicos do ciclo vital, um desses momentos é a morte, que embora suscite tal imobilidade, contraditoriamente pode despertar e potencializar a reciprocidade. Contudo, o diagnóstico pessoal de Beta pode ser entendido, como o momento, no qual ela percebe que por ela e por seus vínculos circula a reciprocidade, (re)descobrindo o dialogo que é.

4 A PERCEPÇÃO DO CUIDADO CONSTRUÍDO - DO GRUPO AO SUJEITO

4.1 O cuidado e o sujeito dialógico - uma história de vida

Se concebermos que as ações do grupo são quase sempre fomentadas a partir de princípios filosóficos e políticos, como solidariedade e integralidade, poder-se-ia perguntar como esse grupo de apoio com suas práticas busca responder às demandas dos portadores do vírus HIV/Aids, ou melhor, como este cuidado socialmente construído é percebido e significado pelo sujeito?

Iniciamos este capítulo com uma das questões, que de algum modo, esteve presente durante a pesquisa, como também impregnou nosso imaginário e nos fez pensar que nessa rede social, na qual o cuidado é construído e circula, o sujeito é certamente, o elemento chave para compreendermos a maneira como esse cuidado se transforma, é transformado e desencadeia processos transformadores.

Desde os capítulos anteriores estamos tratando as pessoas que nos deram as informações e/ou participam do grupo, a despeito do usual termo *informante,* comum nas entrevistas realizadas na área da antropologia, de sujeito dialógico. Termo merecedor de nota explicativa em capítulos anteriores. Reservamos este espaço para tratarmos do universo de um destes sujeitos dialógicos, através da técnica de pesquisa *História de Vida.* Tal escolha deveu-se ao fato de desejarmos com esta técnica, evidenciar o ponto ou as circunstâncias em que o grupo/a rede de apoio social entra na vida destes portadores do vírus HIV/AIDS, operando transformações no seu modo de pensar e, principalmente, no seu modo de agir e fazer, vislumbrando novas concepções de mundo e (re)significando as representações a respeito da saúde, da doença, da cura, da morte e do cuidado.

O cuidado, como temos entendido até aqui, se configurou em algum momento na vida deste sujeito, contudo, o que manteve nossa curiosidade e nos fez optar por esta técnica de pesquisa foi a possibilidade de através desta (re)construção narrativa identificar, com certo grau de análise, as mudanças relacionadas ao cuidado. Ou seja, verificar se os significados atribuídos ao cuidado se alteraram após o diagnóstico e ainda, se foram construídas novas perspectivas para o cuidado a partir da inserção no grupo.

Vimos, entre as diferentes técnicas de investigação, que a *História de Vida* seria aquela capaz de nos ajudar, juntamente com o sujeito investigado, a traçar uma narrativa de diálogos com base na sua biografia, recuperando suas experiências, sobretudo as

relacionadas com o cuidado. Atentamos para o fato colocado nas leituras de referência, que o tratamento dos dados/informações colhidos devem ter uma certa minúcia, já que ao relatar sua história o sujeito tenta de um jeito ou de outro estabelecer nexos de importância entre as sua experiência de vida passada ou presente e o momento atual (o da pesquisa). Portanto, a narrativa por se basear na memória de alguém pode ser seletiva. Interessou-nos não só os episódios narrados, mas também, a seqüência dada aos mesmos ao construir a narrativa (Víctora, Knauth & Hassen 2000).

A escolha de escutar mais proximamente este sujeito se deu durante as primeiras observações no campo. Mesmo após o registro de vários relatos, o proferido por Adélia despertou maior atenção, não só pelo sucesso que a mesma atribui à maneira como se cuida, que reflete, segundo ela, no controle da infecção pelo HIV, mas também devido a forma como ela qualifica o ato de cuidar, como um estado de felicidade. Fazendo uso de representações importantes a respeito da vida, da biomedicina e do profissional médico, propôs um intrigante diálogo entre estas categorias. De maneira reduzida reconstruímos a seguir pontos importantes da sua história de vida.

Adélia tem 52 anos, nasceu em 1952 no Sertão da Bahia. É filha de comerciantes e lavradores. Estudou durante a infância na mesma cidade em que nasceu, a qual para a época, ela considera "menos evoluída" quando comparada à cidade, onde completou o segundo grau, qualificada pela mesma de "mais evoluída", Feira de Santana. Fez dois cursos secundários, obtendo duas profissões, professora do primeiro segmento do atual ensino fundamental e técnica em contabilidade. Contudo, nenhuma das duas escolhas, significou a realização de um sonho, até porque diz ter sonhado e planejado pouca coisa em sua vida, "as coisas foram acontecendo". Acha que sua infância foi boa, quando compara com a de agora, pois brincou bastante e com muita inocência e, ao contrário da maioria dos relatos a respeito do sertão nordestino, diz que não viu fome e nem sede, apenas uma vez,

> "Então chegavam caminhões de trabalhadores, vindo de Pernambuco, Piauí, Paraíba, então, despejava no mercado as pessoas. Aí meu pai, meus tios e meus parentes e vizinhos, ia lá e pegava aqueles trabalhadores. E eu lembro que eu vi fome neste dia, pois fui com meu pai e todo mundo no caminhão que ele alugou para levar todo mundo que era para colheita. Isto foi numa segunda feira e minha mãe tinha deixado comida nas vasilhas, e os trabalhadores comeram, aquele povo

> chegou e avançou naquilo tudo e meu pai foi na roça pegou muita melancia e deu a eles e deu abóbora também para eles matarem a fome, eles estavam com muita fome. Esses eram migrantes de outros estados..." (HISTÓRIA DE VIDA).

A adolescência foi para ela uma descoberta diferente da experimentada pelos seus filhos, hoje anunciada (a descoberta) pelos meios de comunicação. Quando jovem temia ser surpreendida com uma gravidez indesejável e ser repreendida e discriminada por seus pais, por isso acha que adiou o inicio da vida sexual.

Sobre as festas, refere que estavam circunscritas ao convívio familiar. As trocas típicas das festas de fim de ano, como presentes ou alimentos, vistas nos nossos dias como naturais e tradicionais (nos referimos aos centros urbanos), não eram comuns na sua juventude. No entanto, relata que quando os seus familiares começaram a ter contato com os hábitos e costumes de cidades grandes como São Paulo, as coisas começaram a mudar e aos poucos acontecia a incorporação de novos hábitos, mas os antigos foram mantidos. Vejamos:

> "Lembro do Natal, não tinha negócio de papai Noel, não tinha esse negóeio de troca de presente, não tinha nada disso, no Natal a gente fazia a ceia, que não era ceia de comer meia noite, mas de comer no dia do natal mesmo e era muita fartura, fazia bolo, frango assado, ninguém dava presente a ninguém. Aí uma vez minha prima veio passar em São Paulo, ela viu o "reveillon" em São Paulo, quando foi no outro ano ela achou de fazer o mesmo lá na cidade, foi muito engraçado. Isso eu já tinha uns dezessete anos, ela fez na casa dela, ela disse: "olha Adélia, todo mundo vai fazer uma coisa em casa, vai fazer caipirinha etc". A gente bebia muito, fazia bafo de onça, aquela bebida com leite condensado, leite de coco e cachaça. "E cada pessoa vai fazer uma coisa e nós vamos comemorar lá em casa, a gente vai ver o dia amanhecer escutando som na vitrola, porque é o ano novo". Aí eu disse: "ta legal". Fizemos aquela farra para ver a noite e todo mundo olhando para o céu, para ver o ano novo. Foi muito engraçado, coisa da minha prima que viu isso em São Paulo e enfiou isso na nossa cabeça porque a gente não tinha televisão para ver isso" (HISTÓRIA DE VIDA).

Neste mesmo relato ela aponta para a chegada dos símbolos da modernidade em sua região, como a geladeira e fala sobre o impacto deste fato no cotidiano das pessoas. E afirma que tais símbolos começaram a diferenciar socialmente aqueles que possuíam. Sobre as permanências, alega que por cultivarem hábitos naturais, onde o uso destes equipamentos era desnecessário, mantiveram os antigos hábitos.

> "... era tudo natural, ninguém comprava carne para congelar, ninguém sabia fazer sorvete, entendeu! A minha tia tinha uma geladeira na casa dela, acho que tinha no máximo umas cinco geladeiras na cidade, porque era água gelada, agora quem ia beber água gelada se o pote estava lá geladinho e era fresquinho? Quer dizer era só chique a geladeira na sala, nem botava na dispensa, colocava na sala. E quem tinha fogão a gás mantinha tampado, não usava, usava aqueles fogões de ferro à lenha que assava bolo ali, assava tudo. Quando eu olho para trás eu vejo tudo totalmente diferente, agora você vai lá só tem antena parabólica. Os papos de hoje são os papos da televisão. Meus pais não moram mais na mesma casa, eles venderam e compraram outra em Feira de Santana..." (HISTÓRIA DE VIDA).

No entanto, sob influência dos irmãos e principalmente da irmã mais velha, que estava no Rio de Janeiro, decidiu mudar de estado e morar no Rio de Janeiro aos vinte e um anos de idade. Logo que chegou, começou a trabalhar num escritório de contabilidade e conheceu o homem com quem se casaria e teria dois filhos, alguns anos depois. Ficou viúva aos 40 anos de idade quando seu primeiro marido, quem classificou "como um bom pai, mas um péssimo marido", morreu em virtude de acidente de trânsito.

Entretanto, esta não é única perda importante que marca sua vida, nos anos de repressão um dos seus irmãos, o mais velho, faleceu em virtude das seqüelas da tortura imposta àqueles que se rebelaram contra o regime militar. Afirma que esta perda marcou toda a sua família, sobretudo sua mãe, com quem diz ser parecida fisicamente e ter enorme carinho e acha que esse carinho se intensificou após a morte do irmão.

Por questões financeiras e biológicas, foi obrigada a abandonar o curso de Psicologia, porque não tinha como financiar os custos da faculdade. Também reclama que não recebeu o incentivo da família – leia-se do marido - para lhe orientar na procura por alguma forma pública de financiamento dos estudos, como o crédito educativo. Quando iniciou o curso de psicologia na Universidade Gama Filho, estava grávida do primeiro

filho, outro fator que dificultou a continuidade dos estudos. Um ano depois teve seu segundo filho, uma menina, hoje com cerca de 22 anos.

Sobre o trabalho, diz que sempre se relacionou bem com os colegas de trabalho, avalia desta forma por ter trabalhado durante doze anos na mesma empresa, tendo o seu trabalho reconhecido e traduzido em promoção. Saiu da empresa em 1997, por motivos de falência, coincidentemente, na mesma época em que teve o diagnóstico. Está casada com seu segundo marido há cerca de 12 anos que também é soropositivo, que considera uma "pessoa legal, amiga e compreensiva". Diz isto, pois teve o apoio do marido, quando recebeu o diagnóstico. Decidiram que não trocariam acusações e ao contrário usaram o vínculo pessoal para enfrentarem os desafios.

Vive também com seus dois filhos que são jovens, aos quais sempre se dedicou. Revela que teve o apoio da sogra no que se refere ao cuidado – "tomar conta"- dos seus filhos, enquanto trabalhava. Diz que seus filhos têm opiniões formadas e que sempre evitaram ter com ela discussões densas a respeito de temas como sexualidade e drogas. Sobre esses assuntos, ela acredita que os seus filhos fazem como ela na época de adolescência e juventude, ou seja, preferem a rede de amigos aos pais para tirar dúvidas e esclarecer eventuais curiosidades.

Sobre o episódio do diagnóstico, diz ter recebido a notícia junto com vários acontecimentos bons e ruins, o aniversário de quinze anos da filha, a dificuldade para comprar o apartamento onde mora, assim como a perda do emprego devido à falência da empresa onde trabalhava. Associa a perda de peso que teve na época do diagnóstico muito mais às preocupações do que propriamente ao efeito da Aids. Por isso, afirma que nunca teve nenhuma manifestação relacionada à Aids, pelo menos que tenha percebido como tal. Afirmou que antes do seu diagnóstico já tinha ouvido falar do assunto – Aids, mas nunca achou que pudesse acontecer com ela,

> "Já tinha ouvido falar porque a gente ouvia muito o problema do Cazuza, mas a gente não pensava que ia acontecer com a gente, não tinha tanta divulgação no rádio e na televisão" (HISTÓRIA DE VIDA).

Relatou brevemente, o caso de um colega de trabalho, portador do vírus HIV/Aids, quem ela costumava visitar com freqüência antes do seu falecimento em virtude de complicações relacionadas à Aids.

Após estar ciente do seu diagnóstico ficou "nervosa" e com depressão. Por não saber como contar para o seu marido e filhos guardou segredo durante um mês. Temia a reação de seu marido e filhos, do seu marido temia ser acusada de tê-lo contaminado. E dos filhos, temia o preconceito. Então decidiu, e não sabe exatamente porquê, contar ao seu cunhado.

> "Aí eu chamei o meu cunhado e contei para ele, esse que mora lá em Niterói – Piratininga. Aí eu falei para o meu cunhado e meu cunhado falou: "não Adélia, Vadinho – seu marido, não vai...". Porque eu pensei que ele fosse me matar, porque eu era viúva, eu não pensei: "que ele era solteiro" eu pensei: "que eu era a viúva" que ele podia pensar mal de mim: "pó foi ela que trouxe para min e não eu que trouxe para ela". Seu cunhado: pelo que eu conheço dele, ele é uma pessoa legal, ele não vai fazer nada. "Você quer que eu conte para ele?", eu disse: "Não!". Aí eu cheguei para ele e falei que a minha médica queria que ele fizesse um exame. Porque eu estava deprimida em casa e ele não estava entendendo o porquê, eu chorava às vezes e ficava deprimida e nervosa, mas era porque eu tinha pegado esse resultado. Ele disse: "isso não é não, é mentira". Ele não quis acreditar, Vamos lá fazer o exame então. Ele veio, fez e no dia que ele recebeu, ele olhou assim e perguntou a médica se tinha que tomar remédio e ela disse que tinha e ele toma até hoje numa boa" (HISTÓRIA DE VIDA).

Ao relatar a reação dos seus filhos não poupou termos que refletissem sofrimento como, "tiveram um baque muito grande e choraram muito". Também relatou que os mesmos solicitaram a ela que não contasse a ninguém, sobretudo alguém que fosse do seu círculo de amizade, para Adélia eles temiam ser rejeitados por "ter uma mãe com Aids".

Por outro lado, seus filhos também se solidarizaram com Adélia na busca de soluções, sempre lhe trazendo novas notícias ou "relatos de alguém soropositivo que vivia bem". O restante da família ficou sabendo através de sua irmã e Adélia só percebeu que todos sabiam quando começou receber telefonemas e visitas inesperadas. Lamenta não ter tido na época do diagnóstico, uma amiga para desabafar e acha que hoje, após o convívio

em outros espaços como o Terrapia[36] e o grupo Fênix já pode contar com alguém nas situações singelas e delicadas como foi a do diagnóstico.

Sobre seus itinerários terapêuticos relata uma certa autonomia, como também um complexo diálogo com diferentes práticas terapêuticas, com matrizes teóricas distintas. Logo que recebeu o diagnóstico em 1997, foi para a Bahia onde iniciou tratamento com um fitoterapeuta, tratamento que fez por um ano e depois começou a tomar os remédios...

> "Em 1997 eu recebi o diagnóstico, fui para a Bahia e fiz tratamento durante um ano com um fitoterapeuta, eu fui lá peguei tudo e ficava em contato com ele por telefone. Aí, eu fiquei um ano fazendo esse tratamento e depois eu comecei a tomar remédio aqui, combinação [anti-retroviral] com a Joyce [sua médica], aí tomei três anos de 1998 a 2001. E isto foi uma opção minha também porque o tratamento da fitoterapia era muito caro, muito caro mesmo e dava resultados porque eu não ficava doente, era para me manter sadia, mas para ela (a Médica) eu não tinha os resultados que ela queria, ou seja, carga viral zero, CD4 mil, eu não tinha esses resultados, então para ela não era satisfatório. Eu era muito induzida pelo que ela falava, aí eu peguei larguei. Mas larguei assim: eu lembrava dos chazinhos e tomava. Aí a Joyce falou que eu tinha que entrar com inibidor de protease. Porque os médicos querem, não adianta, carga viral zero e CD4 alto e elas acham que isso só acontece tomando inibidor de protease. Porque tem pessoas que tomam inibidor de protease e não conseguem isso e vêm a falecer. Aí, comecei a tomar um pouquinho do suco de clorofila e me inteirar dos brotos, dos germinados, fazer minhas saladas. Aí, eu comecei a perder aqueles sintomas que eu estava, que foi aquele, lipodistrofia que eu tive nos braços, nas pernas, aí eu comecei a melhorar aí eu me animei, entrei para o Projeto (Terrapia) e comecei a desenvolver meus projetos, meus trabalhos. Então esses sintomas foram sumindo, mas

[36] Projeto desenvolvido por voluntários na Fundação Oswaldo Cruz, na cidade do Rio de Janeiro que consta de várias atividades, como o cultivo de uma horta, onde são colhidas folhas verdes usadas para confeccionar o suco verde – de clorofila, distribuído aos presentes nos encontros, como também no posto de saúde, onde o projeto se desenvolve juntamente com os pacientes que aguardam ser atendidos. Uma reflexão sobre a vida saudável e apresentam os benefícios da *alimentação viva*. Outra atividade acontece durante a semana quando as pessoas com ou sem patologias são convidadas a conhecer o Projeto e seus objetivos e são convidadas a colaborar no preparo do suco pela manhã e também do almoço tendo como culminância o momento da refeição em que todos se servem dos pratos por eles elaborados, momentos também em que os integrantes do projeto, que são todos voluntários, convidam os presentes a aderirem ao modo de vida natural e à *alimentação viva*. Este Projeto é também desenvolvido na Pontifícia Universidade Católica - PUC/RJ.

> como essa minha alimentação é uma alimentação que ela não engorda, ela deixa a pessoa saudável, pelo contrário, ela limpa o que tem de excesso eu não consegui mais peso. Hoje eu peso 43 quilos e antes eu pesava cinqüenta e dois que para minha altura não tem tanta diferença. Mas aí eu não posso, eu não fico comendo muita gordura. Então como eu vou engordar se eu não faço alimentação calórica? Antes ela me dava a receita e eu não pegava o remédio. Depois, eu falei: "isso não está legal, porque ela é muito bacana comigo". Aí eu falei com ela [que não tomava mais a combinação]" (HISTÓRIA DE VIDA).

A partir das concepções de Godbout (1999) que afirma ser o vínculo estabelecido entre os sujeitos e entre as redes, um dos elementos mais importantes no circuito da dádiva percebemos nos itinerários de Adélia, além da relação dialética entre a negociação e o conflito, a reafirmação do sujeito social ativo ao primar pela manutenção dos vínculos com os itinerários, com os quais havia tido contato até então, utilizando dos paradigmas associados a esses itinerários, não a mais moderna, ou melhor estratégia, mas aquela que na sua práxis a mantivesse "sadia", "sem sintomas" e "fazendo seus trabalhos e projetos".

Chegou ao grupo Fênix através da Beta, quem conheceu num Congresso no Hotel Glória, quando iniciava suas atividades no projeto Terrapia e logo demonstrou interesse em conhecê-la. O primeiro encontro aconteceu quando Adélia refletia sobre quais caminhos terapêuticos desejava seguir, pois a medicação prescrita por sua médica, além de não lhe conferir os resultados desejados, também provocava "sintomas". Soube por outras pessoas que a Beta era portadora e nunca havia usado nenhuma medicação, apenas havia promovido algumas mudanças no seu modo de vida.

Começou então a freqüentar o grupo assiduamente, depois reduziu a freqüência por ter outras atividades e por se incomodar com os relatos que ficavam centrados na descrição de doenças ou nas comparações entre os presentes de suas taxas de CD4 e carga viral. Percebe que esta é um das diferenças entre o grupo Fênix e o Terrapia, pois no segundo não se tem uma prática de discutir doenças.

Assim como seu período de maior assiduidade no Terrapia do que no grupo responde a dois fatores: o primeiro deve-se ao fato de ter uma função específica na estrutura do projeto Terrapia, é promotora de saúde, inclusive com algumas responsabilidades definidas, por outro lado, como as reuniões no Fênix são temáticas, ela costuma selecionar os temas de seu interesse e comparecer somente quando estes são

discutidos. No entanto, acha que os encontros no grupo Fênix lhe ajudam/"reforçam", pois lhe permite acesso a diferentes informações.

Atualmente está aposentada, embora se sinta bem fisicamente e capaz de trabalhar. Garantiu através deste benefício uma renda fixa para ajudar no orçamento familiar. O recurso à aposentadoria mais que um direito previsto por lei no caso de Adélia, deveu-se ao receio da mesma de ser discriminada ou desfavorecida numa possível disputa por uma vaga de trabalho, pelo fato de ser portadora do vírus HIV. Diz que vive bem com seu marido e filhos, que também aderiram um pouco às suas práticas alimentares e afirma que a coexistência destas práticas com aquelas realizadas por seu marido e filhos não lhe causa aborrecimento. Afirma não ter planos para o futuro, além do desejo de viver num sítio. E quando perguntada sobre o que seria cuidar, respondeu:

> "Cuidar é você conhecer, você se conhecer, por exemplo, eu tive um resfriado muito forte em dezembro, mas eu achei que eu não precisava tomar antibiótico, não tomei. Então o que eu fiz, meus chás, eu fiz lavagem intestinal, eu fiz uma desintoxicação. Eu disse assim: eu vou sair dessa, eu sei sair dessa e vou sair, eu, autodeterminci, eu vou sair".

E ainda:

> "Sempre gostei de receber as pessoas na minha casa para ir fazer meu almoço não, do Vivo, dessa alimentação viva, as pessoas sempre vão fazer almoço para gente, por exemplo, eu vou à tua casa, eu não vou esperar você ir para a cozinha para fazer a comida para mim, eu vou levo minha contribuição, levo meu legume, meu germinado, aí eu chegando lá na sua casa você tem um germinado e um legume, aí agente pode trocar aquilo e ver o que combina e monta um prato se chegar cinco pessoas daqui pouco tem uma mesa de almoço. Ontem mesmo eu peguei todos os legumes que eu tinha na geladeira, vou colocar aqui na mesa para a gente ver o que a gente faz, aí coloquei minha bancadinha de germinado também, para elas verem o que elas queriam, todo mundo levou, a Graça e a Célia, deste mesmo jeito que aconteceu ontem na minha casa, semana passada eu fui na Barra da Tijuca, na casa de um rapaz que já participou com a gente no projeto Terrapia umas duas vezes, como ele comeu a saladinha que fiz ele

> disse que queria que eu fosse na casa dele para fazer para ele. Aí, fomos à casa dele semana passada, aí eu convidei outra menina, Glória e convidei um menino daqui da comunidade que foi meu vizinho para ele ir, mas ninguém fala em doença, eles foram porque queriam ir comigo, aí a Glória não levou nada porque ele falou assim: "vocês não trazem nada, porque eu tenho tudo". Aí nós fomos para visitar ele, quando eu cheguei lá o único germinado que tinha era a lentilha, ele germinou muita lentilha. Fizemos um almoção, porque eu levei, eu tinha uns germinados lá em casa que era do meu almoço e resolvi levar" (HISTÓRIA DE VIDA).

4.2 **Que sujeito nos fala?**

A reconstrução da narrativa de Adélia foi necessária, não só para colaborar com a leitura, como também para evidenciar alguns incidentes críticos de sua fala que serão a partir de agora pensados.

Como primeira tarefa cabe caracterizar este sujeito em discussão, que desde os capítulos anteriores temos chamado de sujeito dialógico e, como salientamos em nota, refere-se também ao termo "sujeito de diálogos" utilizado por Ayres (2001). Este autor, em brilhante giro filosófico, resgata e emprega nova hermenêutica à alegoria Kantiana sobre o vôo de uma pomba e afirma ser um sucesso o vôo da bomba, mesmo diante da resistência do ar, porque ela sonha com o vácuo.

A partir desta nova hermenêutica, o autor faz qualitativas considerações. Entre elas, considera que subjetividade não é mesmidade e sim ipseidade (mudança) que garante aos sujeitos um sentido existencial. Em face deste apontamento, verificamos no discurso de Adélia, do quanto de diálogo este indivíduo é formado. O que lhe permite, ao mesmo tempo e sem se contrapor, encontrar e dialogar com coisas distintas. Algumas realmente encontrando e outras desejando encontrar, como a pomba que encontra a resistência do ar e sonha com o encontro do vazio. Desta maneira, encontrar a biomedicina e sonhar encontrar uma outra racionalidade que lhe proporcione o tratamento e o cuidado desejados não são táticas paradoxais, significa que é ipseidade, significa que o sujeito se percebe como tal (como sujeito) diante da relação com o outro, do desafio, da conquista e do sucesso, expostos pela experiência, conferindo-lhe sentido existencial. Este sentido se origina dessa relação, configurado (o sentido) pelo encontro desejante e pela circunstância – " pelo ato de

se colocar diante do outro - [ou dos outros] engendrando as possibilidades de seus mundos compartilhar".

Significa, segundo o mesmo autor, que toda construção que se dirige ao encontro do sucesso existencial é o que constitui sujeitos, que constrói sua identidade a partir dos encontros, isto é, todos os encontros relacionados à vida, do nascimento à morte. A partir desta narrativa, é este individuo, sujeito de diálogo, que percebemos.

Caretta (2002), analisando questões relacionadas à adesão e aos reflexos do renovado discurso biopsicossocial no campo da Aids, busca em Dumont (1992) as razões teóricas para sua análise e apresenta uma outra caracterização para o sujeito. Ela parte do pressuposto que a percepção do sujeito, sobretudo o de classe popular, não estaria ancorada nos princípios da ciência biomédica fisicalista contemporânea, nem nos da singularização e/ou universalização do indivíduo, próprios da configuração moderna de valor. E que as novas práticas e discursos desenvolvidos pelas e nas instituições de saúde, centradas nessas perspectivas, teriam pouco alcance e pouca escuta, sobretudo na implementação de política e desenvolvimento de programas relacionados a perturbações fisico–morais, a autora assim conceitua doença[37], como a Aids.

Para a autora e os autores (Dumont, 92; Duarte, 93 e 94) nos quais ela se baseia, o sujeito, embora moderno por definição temporal e conceitual (no que se refere ao indivíduo como valor), guarda em seu modo de viver manifestações culturais que são próprias do seu universo (leia-se universo socio–cultural mais próximo), como também seus itinerários terapêuticos estão ligados a essa visão de mundo.

É possível, de certo modo, associarmos esta consideração ao caso da Adélia, pois logo que recebeu o diagnóstico acionou os recursos terapêuticos disponíveis no seu universo, privilegiando aqueles mais arraigados que tinham nexo com a sua história pessoal e com seus encontros mais antigos. Mesmo após a incursão em itinerários hegemônicos como a biomedicina, consideramos a sua opção pela *alimentação viva*[38] e *os seus chás* como terapia, como uma forma de manter o vínculo com seu universo, através do seu cuidado.

---

[37] Faz uso das considerações de Duarte (1993) que usa esta terminologia para caracterizar o que a literatura costuma chamar de *distress*/ doença / perturbação.

[38] Segundo os preceitos desse tipo alimentar, o corpo é regido pela mente, assim como nossa constituição física, e a nossa saúde depende mais daquilo que pensamos do que aquilo que comemos. Por outro lado, a alimentação viva, feita de alimentos crus, é uma maneira simples e eficaz de influenciar positivamente todos os aspectos da vida, e isso também inclui o hábito de ter pensamentos saudáveis e positivos. O ditado que diz que você é o que come é profundamente verdadeiro. Comendo naturalmente, pensará de forma natural. A alimentação viva tem origem numa lei ancestral que se adapta com perfeição ao aparelho digestivo dos seres humanos. Na falta da alimentação viva, o corpo perde o equilíbrio. VER: Stark (2004: 13/35)

Significa reconhecer o seu esforço para manter-se o mais próximo possível do tempo em que "fogão e a geladeira eram só artigos chiques", no tempo em que não se processavam os alimentos como hoje é o mesmo tempo em que o recursos terapêuticos eram encontrados "no quintal de casa". Este esforço é ao mesmo tempo um movimento necessário, à medida que evoca um retorno à sua história, mas também é social, considerando o seu cuidado como um conjunto de significados e símbolos que pertence a esse universo que se alimenta da tradição e do costume, não produzidos de outra forma senão socialmente.

Por outro lado, esse movimento pode ser ao mesmo tempo uma crítica consciente às práticas terapêuticas propostas pela biomedicina, de onde, em movimentos de idas e vindas, ela incorpora os aspectos que considera importantes para o seu cuidado, adaptando-os à sua realidade. Devolve à sociedade, seja através do grupo ou da conversa com o profissional de saúde, uma forma híbrida de se tratar e sobretudo, de se cuidar.

Portanto, Adélia tem seu encontro com diferentes formas terapêuticas, inclusive aquelas consideradas hegemônicas, mas este encontro não significa um completo apagamento do seu modo de ver a vida. Ao contrário, como sujeito de diálogo que é, precipita-se, muda-se, mimetiza-se, enfia-se por dentro dessas terapêuticas e projeta o seu (re)encontro com a sua identidade, agora em diálogo com seus outros itinerários, incluindo o biomédico. Sendo assim, a sua não adesão aos remédios não significa necessariamente um fracasso da terapêutica proposta pela biomedicina, mas sim, a descoberta de outras formas de enfrentamento.

Deste modo, concordamos que sob o ponto de vista do retorno que faz ao seu universo, que este sujeito é um sujeito intuitivo, emotivo e sensível, o qual alude os autores citados, como também é o sujeito singular, racional, astuto e responsável por si, do pensamento moderno. Contudo, ele só pode ser isto pelo contato com o outro, ainda que o outro seja diferente, levando-o a reconhecer-se cada vez mais (Ayres, 2001).

Portanto, não foi negativo o encontro de Adélia com a biomedicina, seja no que tange ao seu relacionamento com o profissional de saúde, no caso a médica, ou no que se refere ao uso de remédios. No caso do profissional, ainda que a médica insistisse na aplicação de uma doutrina, o uso de medicação mediante condições laboratoriais e não pessoais, específicas. Sua argumentação era insuficiente diante do diálogo que Adélia forjara. O primeiro impasse se deu quando cada uma delas propunha caminhos diferentes para os mesmos fins. Adélia com o desejo de "se sentir bem, seguir a sua vida, não ter sintomas", já a sua médica desejava restabelecer no organismo de Adélia, a níveis

aceitáveis, o número de células CD4 e a carga viral, seguindo literatura médica, nem que isto pudesse significar o uso de alguma medicação, cujos efeitos colaterais fossem indesejáveis e por vezes intoleráveis por Adélia.

Mesmo que pudesse controlar a replicação do vírus, como acontecia com seu marido, o uso da medicação não fazia e não faz parte do projeto de felicidade de Adélia. Então, Adélia encontra no Projeto Terrapia e no grupo Fênix, aquilo que Luz (2001) chamaria de encantamento da saúde, por vezes, obscurecido pela racionalidade científica e pelo utilitarismo capitalista (p. 27). Como a própria Adélia traduziu em palavras, *"E a Beta não tomava medicação e chegou lá neste encontro e falou da alimentação dela (...) aí eu fiquei encantada. Aí eu disse: é essa menina que eu quero conhecer e conversar. Aí eu marquei encontro com a Beta ela falou das reuniões do grupo, aí eu fui. Aí eu tomei a decisão de parar de tomar"*.

O (re)encantamento não significa somente uma questão de aderir ou não a uma determinada prescrição médica, mesmo que esteja presente no processo de construção social do cuidado, significa apenas mais um dos elementos desta construção, que assume novos significados nestas renovadas formas de organização social. Vimos a partir do trecho destacado, que o sujeito em análise, não está sozinho e não há como não considerar os reflexos dessa construção em várias direções: de Beta para Adélia, de Adélia para Beta, de Adélia para a médica e muitas outras que se conformam com os vínculos.

Todo aquele que escapa à hegemonia e engrossa a contra-hegemonia, é o sujeito do cuidado que coletivizado, se instrumenta de uma espontânea e fenomenal capacidade de articular conhecimentos gerais ou específicos, tradicionais ou modernos no enfrentamento dos seus problemas de saúde.

4.3 **O grupo e os sujeitos - a valorização da prática**

No item anterior vimos como a medicina, especialmente a biomedicina, dialoga com os indivíduos, com uma determinada condição de vida. Para entendermos um pouco mais sobre como o cuidado é construído e responde às demandas dos portadores do vírus HIV/Aids, propomos um recuo teórico, associando às discussões realizadas até agora sobre as diferentes percepções do sujeito a outros relatos proferidos no grupo.

Logo iniciado o trabalho de campo, algumas questões foram pensadas. E mesmo que não tenham sido completamente até aqui respondidas, gostaríamos de trazer duas proposições que não tratavam diretamente do objeto de estudo, mas estiveram presentes

tanto no grupo, como na história de Adélia, o que justifica a seguir, o uso de algumas falas e episódios ocorridos no grupo.

Embora a ONG Essência Vital e o Grupo Fênix preconizem atividades e práticas direcionadas ao conhecimento e atuação das ditas terapias alternativas, relatos e narrativas registradas no grupo, mostraram a influência da biomedicina de forma freqüente. Não é nosso objetivo fazer comparações entre uma ou outra racionalidade e dizer qual é a que melhor trata e/ou cura. Até porque definimos como eixo do nosso trabalho a análise da construção do cuidado e fazemos este recuo apenas para ilustrar que o cuidado não se restringe a essa ou aquela forma de tratamento, como também não deve ser traduzido como uma forma específica de racionalidade médica, e sim como uma categoria que está atravessada pelos traços socioculturais desvelados pelo grupo. E negligenciar as conjunturas e estruturas nas quais o grupo está imerso, implicaria num processo de desaculturação do cuidado.

Tratando-se dos rumos da política de saúde no Brasil, assim como existe um esforço de (re)ler e incorporar formas terapêuticas mais subjetivas, também mantém-se o hegemônico domínio da racionalidade médica ou biomédica, no cotidiano das instituições sociais e de saúde. São também dos reflexos desta hegemonia que desejamos falar.

Algumas indagações sobre a natureza das práticas desenvolvidas neste grupo se colocaram desde o início. Embora não tenhamos nos comprometido com nenhuma hipótese, tentaremos, utilizando trechos das discussões realizadas no grupo sobre o tema, dar encaminhamento à seguinte questão: haveria uma (ou mais) racionalidade médica[39] embutida nessas práticas, tendo em vista a rede de símbolos que articulam conceitos biomédicos e culturais e determinam formas peculiares de pensar e agir frente a um problema específico de saúde, no caso a Aids, como também haveria reflexo do processo de medicalização[40] e farmacologização[41] do cuidado à saúde das pessoas e da população, características típicas das políticas de saúde no Brasil nas práticas destes grupos?

---

[39] Esta categoria possui, a priori, traços ou dimensões modelados a partir de uma operação indutiva. Temos uma racionalidade médica na reunião de cinco elementos fundamentais, a saber: uma morfologia, uma dinâmica vital, uma doutrina médica, um sistema de diagnose e um sistema de intervenção terapêutica. VER: Luz, 1996; Camargo Jr. 1997.

[40] Entendendo este termo como resultado de um processo social e histórico de incorporação por parte das ciências médicas, da responsabilidade sobre um crescente número de aspectos da vida social humana. VER: Mattos, 2001.

[41] Segundo Luz (1996), no quarto momento de crise e mutação da racionalidade médica ocidental, se estabelece a fetichização do fármaco e do equipamento médico pela alienação do indivíduo de seu próprio corpo. A tecnologia médica interpôs entre os profissionais de saúde e o paciente, uma *Tekné*, ocasionando um completo alheamento nas relações do terapeuta e paciente, paciente e a doença, terapeuta e a doença e ainda do paciente com seu próprio corpo. Ver: Luz, 1996.

Se situarmos o grupo Fênix no âmbito da terapêutica, impomos algumas hierarquizações, inerentes ao padrão biomédico, onde a terapêutica é hierarquizada (definida por níveis de intervenção) segundo sua capacidade de atingir as causas últimas da doença (Camargo JR, 1997). No grupo há indivíduos com e sem sintomas e usando ou não medicamentos e todos são portadores do vírus HIV, sendo este o fator de ligação. Entretanto, mesmo que isso signifique uma certa constante da categoria doença por considerarmos que a doença tem sido uma categoria norteadora na terapêutica no paradigma biomédico, o grupo não é somente definido por seu caráter terapêutico, pois, embora pareça, este não é único cursor das narrativas. Portanto limita de certo modo o uso da terapêutica como categoria de análise. Deste modo, o vírus promove no cotidiano de seu hospedeiro sintomático ou não, uma dimensão distinta do trinômio saúde-doença-cura.

A doença não é mais uma fatalidade e sim uma possibilidade do cotidiano. A saúde torna-se uma condição essencial da existência. O indivíduo passa a ter como objetivo, além de ter que prolongar, seu estado de felicidade e transformá-lo em mais saúde. Isto se dá pela busca da harmonia, do conforto e da alegria, do prazer, isto é, a manutenção das condições ideais da objetividade e subjetividade humana passa a nortear a práxis do indivíduo, ensejando uma cura conquistada, defendida, partilhada e construída a cada instante da vida, portanto a centralidade das ações é a vida e não a doença, o que se busca é manter a vida e não somente retardar a morte.

A práxis (Acioli, 2001) engloba tanto a ação objetiva do homem quanto suas produções subjetivas, articulando intenções às ações. Nos concentraremos mais uma vez no conceito de pessoa/sujeito apresentado por Dumont (1985-92) que permite, de certo modo, entender a forma na qual se operacionaliza o debate sobre racionalidade médica no interior do grupo e permite se aproximar, juntando algumas considerações de Certeau (1994) a respeito da prática, de uma valorização da prática para o caso da construção social do cuidado no grupo Fênix.

Ao criticar a postura racionalizadora e individualizante, típica da modernidade também refletida na proposta biopsicossocial, que vem se colocando como uma forma de diminuir o *gap* existente entre o profissional de saúde e o paciente/indivíduo, Caretta (2002) alerta para o fato de que essa postura baseia-se na presumida capacidade do individuo moderno assumir as responsabilidades pelo seu próprio tratamento e sustentada nas idéias de Dumont (1985-92) e Duarte (1993-94), também alerta que quando isto é levado ao extremo, fracassa, por não estar consoante com a idéia de indivíduo que permeia os grupos societários menos favorecidos, também chamados de popular (Certeau,1994).

Para esta parte da sociedade, assim como para alguns grupos mais intelectualizados, houve um esforço mesmo em face das transformações orientadas pela modernidade, de manter uma composição valorativa das relações sociais. Forjando-se uma oposição hierarquizante, à medida que se imputa valor e não uma oposição distintiva, na qual os pares de opostos constituem uma polaridade simples, simétrica ou mesmo assimétrica, sem referência ao todo que participa. Já na oposição hierárquica, o englobado é ao mesmo tempo da natureza do englobante (parte constitutiva deste) e distinto ou oposto a ele (Dumont, 1985-92).

A operacionalização destes conceitos no caso do grupo Fênix se torna possível, pois esses conceitos, segundo Dumont (1985-92), permitem a determinados grupos da sociedade, sobretudo aqueles submetidos a estigmas e opressão, que mantenham ou (re)inventem os vínculos sociais hierarquizantes, não os que excluem mas aqueles que, ao garantirem sentido de pertencimento, englobam. Devemos perceber este singelo traço para que possamos manter as características de uma sociedade primitiva/tradicional / de origem, permitindo pensar o cuidado também no âmbito da coletividade.

Corrobora com tal percepção os estudos de Duarte (1993-94), não só por apresentarem uma matriz conceitual para os problemas de saúde, os quais nem tecnologizam e nem psicologizam os indivíduos, mas que reconhecem nos indivíduos as múltiplas perturbações físico-morais que lhes permeiam, ampliando não só as possibilidades de ver a pessoa, mas também observar a complexidade das formas, nas quais esses sujeitos podem se organizar para resolver seus problemas/perturbações. Como também nos ajuda a entender os resultados pouco expressivos de intervenções públicas em saúde que primam por abordagens que desconsideram o sujeito, quando em grupo ele está. Na citação seguinte vemos como se pode tecer uma crítica em relação a um deste tipo de intervenção, no caso a autora nos fala das ausências e reduções que podem estar presentes nas abordagens "psi", muitas vezes incorporadas por profissionais de saúde nos serviços públicos, sobretudo, aqueles relacionados a doenças crônicas que exigem acompanhamentos de longo prazo e tratamentos complexos.

> "A discussão promovida pelos profissionais "psi" ainda permanece embasada em uma concepção de que seus modelos seriam os únicos possíveis e válidos para lidar com os transtornos trazidos pela clientela atendida. Não há, nos mesmos, nenhuma preocupação em entender o modo como a população atendida significa ou constrói, a partir de seu

> universo cultural, suas *perturbações*, a forma como lida com suas crises e os itinerários terapêuticos acionados. Como nos mostra Duarte & Ropa, tal omissão é justificada a partir de uma leitura boltanskiana dos saberes e práticas dos grupos populares" (Caretta, 2002: 16).

Segundo Caretta (2002), não podemos desconsiderar a importância dos estudos de Boltanski (1984) para a antropologia da saúde, autor o qual, ao analisar criticamente a medicina científica moderna/biomedicina, problematiza as formas de representações do corpo, da saúde e da doença nas diferentes "classes sociais". Para este autor, a prática médica popular ou qualquer tipo organizacional de cunho coletivo que objetive cuidar da saúde, não se constitui enquanto um sistema autônomo e distinto de saber, mas sim como uma reinterpretação descontextualizada da biomedicina de épocas anteriores. Neste sentido, essa compreensão deficitária da medicina popular e da organização do cuidado desconsidera qualquer possibilidade de autonomia dos saberes e, até certo ponto, de sua legitimidade em relação à cultura moderna hegemônica na medida que postula o aniquilamento progressivo, na sociedade de classes, da "cultura dominada" pela "dominante", não concebendo na primeira nenhum poder criativo ou mesmo de resistência em relação à segunda.

Os limites da discussão acima para as idéias que até agora propomos sobre a construção do cuidado ancorada num saber prático, referida ao cotidiano do grupo Fênix, se encerraram no fato de que, embora aspectos de coletividade e criatividade tenham sido guardados e potencializados, isto só acontece em função do jogo de forças que os sujeitos dialógicos estabelecem no cotidiano do grupo. Apropriando-se de esquemas hegemônicos e não hegemônicos para, a partir dos mesmos e de suas experiências, portanto também de sua individualidade, reconstruir de modo peculiar o cuidado que circula como dádiva pelos infinitos fios que compõe a rede de cuidado. O esforço do grupo não é tanto para ter este conhecimento prático reconhecido, mas vê-lo circulando e é a rede que garante, não só autonomia a esta construção, mas também legitimidade e caráter contra-hegemônico.

Reproduzimos a seguir alguns trechos e diálogos do registro de campo, com o objetivo de ilustrar como essas falas representam os indícios, os quais permitem pensarmos numa (ir)racionalidade empírica que se baseia em práticas e no compartilhamento das experiências, construindo um modelo próprio de cuidado, não reproduzível por estar restrito àquelas práticas específicas de conhecimentos. As falas estarão identificadas com recuo na margem.

As apresentações seguiram com o relato de um homem aparentando uns 45 anos e narrou uma interessante trajetória, bem disposto a compartilhar sua história, que pelo tom de voz considerava um sucesso. Relatou portar o vírus desde 1986, periodo que o mesmo considerou terrível usando a expressão:

> Sandro - "imaginem só o que não foi isso" –

Centrou seu relato na terapia anti-retroviral em comparação ou associada à homeopatia e o ponto alto do relato inclusive com alteração do tom da voz e que provocou risos e comentários

> Sandro – a minha médica mudou minha combinação de anti-retroviral, incluiu mais comprimidos e com risinhos bateu em minhas costas dizendo que estava me preparando para uma dosagem mais pesada. Aí eu pensei comigo mesmo: é, se você pensa que eu vou entrar nessa roubada está enganada, espera sentada".

Então procurou outro médico, que classificou como alopata - homeopata que o encaminhou para um outro médico mais homeopata que alopata, este solicitou uma genotipagem e após o resultado, iniciou o tratamento homeopático e as combinações anti-retrovirais foram modificadas não para uma "mais pesada" e sim para uma "mais leve". Ele diz se sentir bem, sem efeitos colaterais, com carga viral estabilizada e CD4 satisfatório, depois disso proferiu um longo discurso, impossível de reproduzir devido à forma escrita de registro, no qual afirmou:

> Sandro - " o vírus mudou a minha vida, o negócio é parar de se mau dizer e acreditar naquilo que vem da gente. Olha gente ! Eu sou engenheiro de formação, então, nada mais cartesiano do que isso não há, e eu acreditei, não adianta só acreditar no médico, hoje a ciência tem que começar a acreditar naquilo que não vê, então, se o médico diz não significa que é verdade. È claro o médico é importante...o remédio (se referindo aos anti-retrovirais) também, mas o mais importante é você acreditar em você"

Num outro encontro, cujo tema da palestra era sobre a alimentação vegetariana e a palestrante era uma nutricionista, destacamos algumas falas:

A nutricionista iniciou sua palestra discutindo aspectos teóricos e práticos da dieta chinesa, buscando sempre fundamentar que a alimentação saudável baseia-se no consumo de alimentos naturais e frescos principalmente as hortaliças, os cereais e as leguminosas em suas formas integrais e/ou naturais. Durante a conversa, Josélia, Rogério, e Beta foram os que mais colocaram questões, até porque, já praticam dieta chinesa e vegetariana. A nutricionista quando perguntada sobre os riscos da deficiência de cálcio, ferro, proteína, vitamina B12, no caso da abdicação total da carne, disse que a opção é aumentar o consumo de soja e seus subprodutos, se possível preferir a soja não transgênica já que, "não se sabe onde isso vai dar", ponderou a nutricionista. Reproduzindo em transparência a bula de um complemento nutricional medicamentoso, indicou o uso de cápsulas para garantir o aporte de vitamina B12 e evitar anemia, mas insistiu no uso constante de uma alimentação saudável e com pratos coloridos e variados. Dois participantes apontaram para duas questões interessantes que merecem relato mais detalhado, não pela oposição ao estilo pregado pela nutricionista, mas pela forma como os dois sem negar a importância ou duvidar das informações ali colocadas, expuseram a forma como se alimentam não como uma maneira certa, isto é, uma verdade, mas como uma forma possível em seus modos de vida. A primeira foi feita por José Luis que reclamou do sabor e do preço que "essas preparações naturais têm", ele disse:

> José Luis - olha hoje, eu tô diabético, num sei se dá para ficar usando essas coisas sempre. Às vezes eu não entendo, a médica diz que eu não poço comer doce de jeito nenhum, aí quando eu estou com, eu não sei lá o que é que tá baixo, então ela me manda comer muito açúcar. Eu não entendo, afinal de contas eu poço ou não poço comer açúcar e se for melado ou açúcar mascavo eu poço abusar?

A nutricionista com receio do mesmo construir uma idéia negativa com relação ao tipo de açúcar indicado pela alimentação vegetariana, especialmente os dois últimos mencionados por ele, acabou não explicando uma de suas dúvidas maior. Que se tratava do consumo de preparações açucaradas como um dos recursos para aumentar os níveis glicêmicos em casos de hipoglicemia, fenômeno por ele chamado de "não sei lá o que", que pode ocorrer

após períodos prolongados de jejum, ou jejum associado ao uso inadequado de hipoglicemiantes. Porém disse ao mesmo que ele podia usar o açúcar mascavo "que era mais nutritivo, mas abusar não é bom", alertou a nutricionista. José Luis resolveu então falar do custo

> José Luis – Olha, lá em casa todo mundo mudou um pouco de dieta por minha causa, a gente está comendo menos sal, mas nada que não tenha gosto. Para mim comida tem que ter aparência de comida, o problema é que coloco meu chapéu onde alcanço. Eu até acho essas coisas interessantes, mas é caro e eu não vou me meter a ficar gastando mundos e fundos sem necessidade, entende?

A nutricionista concordou que realmente algumas de suas sugestões tinham um custo um pouco alto. Mas lembrou que as coisas ficam mais baratas quando são da estação e da época e que, portanto, ao fazer feira e mercado deve-se procurar aquilo que está mais barato, ou seja, é "aquilo que a terra está dando, tem mais energia". Um outro comentário partiu de Amadeu que disse que não tem nada contra só comer vegetais, mas tem que estar gostoso.

> Amadeu – Se estiver bom e eu puder pagar eu boto para dentro. Agora vou dizer uma coisa eu não dispenso uma carninha, o problema é que quando eu começo a comer é difícil de parar.

No primeiro trecho, destacamos o diálogo de um sujeito que se classifica como "cartesiano", portanto com dificuldades de aceitar idéias de caráter subjetivo e irracional, mas que diante da possibilidade de perder seu nexo com seus projetos de felicidade e identidade, resistiu numa relação de "conformismo e resistência", à hegemonia do discurso da verdade, optando por ter seu corpo menos agredido pelos medicamentos. Ou seja, buscou outras possibilidades, ainda que mal vistas pela ciência dominante, como a homeopatia, para se tratar. Essa busca é a de um sujeito de diálogo que deseja se cuidar, portanto, tanto a busca por outras possibilidades, como também os resultados obtidos, representa o cuidado, que no seu dizer se evidencia quando se entende que "o mais importante é aquilo que você pensa" e provavelmente aquilo que "a ciência ainda não vê", isto é, a vontade de cada um.

No segundo trecho, vemos mais nitidamente aquilo que Certeau (1994) chama de distinção entre *táticas e estratégias*. Estas categorias foram incorporadas por Acioli (2003) em estudo sobre as possibilidades de novos olhares e concepções sobre os sentidos e valores de práticas populares numa comunidade do município do Rio de Janeiro.

Certeau (1997) narra experiências cotidianas, identificando as maneiras de caminhar e as maneiras de fazer de algumas dessas experiências. Para o autor, as estratégias estão identificadas com as práticas referidas a uma lógica dominante, no caso do grupo Fênix, poderíamos dizer que as decisões pelos sujeitos tomadas estariam referidas e orientadas por duas idéias dominantes, a primeira a lógica de referência seria a da biomedicina e a outra lógica estaria referida no paradigma vitalista, o qual é permeado pelo grupo, não só no que diz respeito ao estatuto da ONG, como também pelo perfil das atividades desenvolvidas e também os temas discutidos nas reuniões, como, por exemplo, a adesão à alimentação vegetariana. Entretanto, os sujeitos dialógicos embebidos cada um de sua visão de mundo e suas condições sócio-econômicas e culturais se relacionam dialeticamente com tais lógicas ao construindo suas táticas, outra categoria pensada por Certeau (1997), que indica exatamente as ações não subjugadas à estruturas de que são provenientes, sendo ainda capazes de alterar os processos dominantes.

Com esta matriz analítica, Certeau (1997) identifica as táticas como as ações privilegiadas pelos sujeitos dialógicos, pois as mesmas por não estarem presas a estruturas racionais, as quais se prendem as estratégias, dependem mais do tempo onde ocorrem. Porém segundo o mesmo autor, as táticas apresentariam fragilidades por não poderem ser traduzidas como experiências. Concordamos com a crítica de Acioli (2003) desta proposição, pois a autora prioriza o caráter móvel, autônomo e autêntico das táticas como "possibilidade de tornar mais forte a posição mais fraca".

A construção do cuidado seria neste sentido, uma maneira de fazer, que implica estratégias e, sobretudo táticas dos sujeitos e dos grupos desenvolvidas em determinados contextos, objetivando a superação dos limites que definem suas práticas, estas quando coletivizadas desvelam os caminhos de uma valorização da prática.

A racionalidade biomédica tem caráter formal e universalizante e as racionalidades ditas alternativas podem ou não, dependendo do grau de universalização, conferir liberdade aos indivíduos. O distanciamento entre essas formas de pensar a saúde estabelece não só uma oposição entre os sistemas por elas propostos, mas também um espaço neutro para que o indivíduo desenvolva suas ações a respeito da sua própria saúde. Sobretudo, esboça-se uma teoria da auto-regulação genérica, abstrata, sensível, transformadora e contra-

hegemônica do processo vital. Existe uma função e uma preocupação manifestante no grupo em legitimar as ações dos indivíduos como sujeitos ativos nos seus processos de saúde e de doença, evidenciando um processo de ruptura e continuidade.

Entretanto, num sentido que podemos chamar de pragmático, o modelo construído, isto é, o modelo do grupo construído a partir das táticas de cada um, é entendido não como hipóteses científicas a verificar, mas como exemplos, que se tomam como viáveis a partir da experiência. Portanto, outras situações no grupo e pelo grupo arranjadas, com os seus inúmeros condicionantes, podem ser imaginadas como possíveis de existir sob certas condições empíricas.

Ainda sobre a prática temos que o ato de agir não pode ser uma ação fútil e vazia, mas deve ser uma maneira de fazer. Como nota Arendt (apud Ferraz Jr, 2001), a ação, como os gregos haviam percebido, é em si e por si absolutamente fútil, não sendo guiada por fins nem tendo um fim, nem deixando um produto final atrás de si. O agir é uma cadeia ininterrupta de acontecimentos, cujo resultado final o ator não é capaz de controlar de antemão, conseguindo apenas orientá-lo mais ou menos de modo seguro. Isso, porém, não acontece com o fazer. O fazer possui o início definido e um fim previsível: ele chega a um produto final que no caso da construção do cuidado não significa somente seguir uma prescrição ou uma determinada medida e sim ter uma vida própria.

O cotidiano do grupo mostra ainda, este (des)encontro entre as diferentes percepções terapêuticas, desde o racionalismo da biomedicina contemporânea até o misticismo característico das terapias alternativas. No entanto, algumas destas por assumir na prática os movimentos de superação das inconsistências da racionalidade biomédica ocidental podem se apresentar de forma mais rigorosa e por vezes exageradamente dogmática. E podem involuntariamente acabar por reproduzir alguns dos ditames do padrão biomédico, ou produzir novas generalizações e aprisionamentos.

Contudo, de uma maneira geral, como alternativa e complemento à essas terapias naturais[42], os sujeitos no seu cotidiano apresentam a categoria cuidado como um processo, introduzindo conceitos como o de historicidade, ou seja, a percepção pelo sujeito do seu próprio tempo e espaço e dos eventos que acontecem, especialmente os relacionados com o seu corpo e (re)editando conceitos como liberdade, autodeterminação, auto-organização, pluralidade e conscientização. Todos esses conceitos antes estavam reservados ao mundo do inacreditável. É como se os sujeitos estivessem obrigados (obrigação necessária e não

[42] Alimentação Viva, ioga, tai chi chuan, alimentação vegetariana, dietética chinesa e até mesmo alguns aspectos da própria homeopatia.

obrigados ou determinados pelo outro) a buscar em si e nos outros o seu ser mais distante e ao mesmo tempo diferente. A busca, por ser difícil, avança e permanece. Contudo, permite que o encontro que parecia ser externo, definido por essa ou aquela corrente filosófica ou teórica é na verdade, externo-interno. É a descoberta da possibilidade de cuidar de si mesmo e também dos outros. É como se o sujeito, por estar no grupo estivesse numa sala de espelhos, vendo nos outros a sua própria imagem.

Deste modo, mesmo que individual, a narrativa (da sua experiência) do sujeito é também coletiva, porque reconstitui os projetos cognitivos individuais, salientando-lhes sua exemplaridade, e por essa via transforma-os numa experiência coletiva ilustrada.

Este modo de fazer, que é reprimido ou no mínimo pouco valorizado nos espaços institucionais públicos de saúde, que consegue sucesso através da operacionalização do aparato técnico e generaliza através do excesso da quantificação e da uniformização, é, portanto possível no espaço socialmente e solidariamente construído em que o sucesso provém da imaginação, da realização e, quando se generaliza, se faz por meio da qualificação, da subjetividade e da exemplaridade significada. Acontece também através de um encontro sobre as condições empíricas de possibilidades. As condições de possibilidade da ação humana, que uma vez realizada, vivida e narrada se projeta no coletivo a partir de um espaço, ou seja, um lugar vivido também por todos, neste caso o grupo. Apreender estes aspectos destas narrativas significa transgredir métodos, imediatamente se dispor a pluralidade, como também reencontrar no grupo o sujeito dialógico.

4.4 **Saúde, doença, e cura no cuidado - o corpo e as práticas**

Neste sentido, o aparente desencontro entre a biomedicina e o desejo de Adélia é uma aproximação que acontece na justa medida do ideal de cura. Portanto, este ideal favorece o encontro, pois é o ponto em comum. Contudo, os meios indicados pela médica afastam-se dos pensados e praticados por Adélia, à medida que esta percebe, a partir de outros encontros, como por exemplo, com a Beta/grupo Fênix e o projeto Terrapia que as representações de doença e cura/saúde e cuidado entre elas não são equivalentes.

Percebe também que os meios indicados pela médica não realizariam tal êxito técnico, falamos aqui da incapacidade da biomedicina/medicina de não dar conta sozinha das perturbações que acometem os seres humanos, neste caso a Aids. Ou por realmente não se ter cura, na perspectiva da total ausência do vírus no organismo humano. Ou que para se

alcançar este objetivo ou próximo dele chegar fosse penoso e sofredor. Ao se dispor ao diálogo com outros fios da rede, Adélia possibilita o encontro com os seus pares, podendo partilhar suas representações. Então ela amadurece com estes, seus projetos latentes de felicidade até então anestesiados.

Sucesso prático e felicidade são termos usados por Ayres (2001) para caracterizar o cuidado, atribuindo-lhe conceito mais amplo. Por isso, que um dos distanciamentos entre o pensar da médica e o fazer amadurecido de Adélia está no próprio conceito de cuidado, muito pouco, ou quase nada tocado pela médica e, ao contrário, o tempo todo sugerido por Adélia, que em sua narrativa usou poucas vezes o termo cuidado. Sempre que desejava falar da vontade de dar certo, de felicidade, de conquista, de sucesso e de felicidade, usou ou associou expressões do tipo: "tomar conta" que podia ser de alguém – como dos seus filhos, ou de algo – como da lojinha do seu pai que ficava sob sua responsabilidade e "dar atenção". Utilizou também verbos como, ajudar, contribuir, conviver e outros. No entanto, a primeira menção direta ao termo, foi feita quando narrou o momento, no qual o médico lhe informou o resultado do teste que dera positivo. Contou, "o médico foi muito legal e me disse que eu tinha que me cuidar direitinho".

Vimos como se expressa este cuidado no âmbito deste sujeito dialógico, desejamos ainda entender como este sujeito percebe a saúde, a doença e as práticas subjacentes ao cuidado construído.

Para tal, recorreremos mais uma vez às considerações teóricas de Luz (2004) que ao fazer uma análise sobre a saúde no mundo capitalista apregoa a necessidade de diante das renovadas fragilidades sociais, buscar na sociedade civil, acrescentamos, e nos sujeitos que a compõe, o cuidado e os significados de saúde realmente praticados. O que poderíamos aqui chamar de *cuidado vivo*, numa alusão ao termo *trabalho vivo* cunhado por Merhy (1997) que sobre o processo de trabalho nas instituições em saúde aponta para a necessidade de reconhecer as práticas que realmente acontecem no cotidiano dessas unidades.

Para Luz (2003), a mudança acelerada, que se reflete numa atômica desagregação de valores na cultura contemporânea, atingindo relações sociais e setores da vida social, relativamente estáveis, como as gerações, os gêneros, a sexualidade, as formas de socialização baseadas na educação e no trabalho, tem gerado perturbação e agravos à saúde física e mental de parcela crescente da população.

Para esta autora, está em curso um grande mal estar social, não identificável e nem muito menos solucionável pela biomedicina, levando a perdas irreparáveis no que se refere

ao mundo do trabalho, da política, da economia, da educação, enfim afetando todas as dimensões da vida humana. A saúde certamente é uma das dimensões mais afetadas por este mal estar vulnerabilizando e desestruturando corpos e mentes. Seria esta idéia de mal estar, a mais adequada representação de doença que retrata o mundo atual, impondo a sociedade, sobretudo as políticas e pesquisas no campo da saúde, um encontro com os diferentes grupos sociais que buscam o cuidado, através de um conjunto de táticas e estratégias, muitas vezes reduzidas à práticas terapêuticas, como terapia alternativa ou terapia de grupo.

Com relação à incidência e à prevalência da epidemia, os números recentes divulgados pela Coordenação Nacional de DST/Aids mostram, mesmo destacando a retração da epidemia, que o número de infectados pelo HIV e de casos de Aids ainda é alarmante . Isto significa que os agravos relacionados a esta epidemia correspondem a uma parte relevante deste mal estar, por serem simultaneamente uma de suas causas e um dos seus efeitos, mas não representa o todo. Contudo, as políticas de intervenção neste e nos demais campos da saúde, devem primar por abordagens plurais e inclusivas que considerem em suas propostas essa conjuntura traduzida em mal estar, como também o conjunto de significados associados às diferentes maneiras de cuidar. Outros estudos, em que pese os trabalhos de Terto Jr, Camargo Jr, Parker, Pimenta, como também os boletins das ONGs/Aids, PELAVIDDA, ENONG, ABIA , têm no campo da Aids, congregando um misto de militância e intelectualidade, ajudado a atribuir uma visão transformadora na política de enfrentamento do HIV/Aids.

De outro modo, se há um "mal estar", há um "bem estar", para o qual o nosso trabalho pretende contribuir ao evidenciar as diversas representações que podem estar relacionadas a este bem estar, que se manifesta dialeticamente nos diferentes espaços sociais. O bem estar, do qual falamos não é sinônimo de "bem estar físico, mental e social" apregoado por muitos nas instituições de saúde, mas refere-se ao encantamento na saúde, o encontro com o sujeito de diálogo e um compromisso ético e político com vida humana.

Falamos dos dois paradigmas presentes na ordem médica e identificados por Luz (2003) e ficamos por dizer qual ou quais os significados atribuídos à saúde pelos diferentes segmentos da sociedade civil. Percebemos vários; no entanto, somente dois serão

destacados. O primeiro já delineado por Luz (2001-03) refere-se à supremacia da estética[43], seja ela, biomédica ou "vitalista", é passível de crítica, pois, tende a provocar isolamento e exclusão, por (re)produzir padrões rígidos da forma física. O segundo pela mesma autora identificado e presente também tanto no cotidiano do grupo Fênix, como também na narrativa de Adélia decorre das táticas organizadas por grupos sociais como uma resposta e resistência a esses processos de exclusão social que se forjam pelo mandamento da estética. Sobre o segundo diz Luz:

> "As atividades tendem a tornar-se táticas de resistência a esses processos (de exclusão), com a possível criação de novos valores e práticas de sociabilidade. As atividades de saúde podem ser vistas, neste contexto, como um tipo de estratégia de sobrevivência social, de rompimento com o isolamento provocado pela cultura individualista e narcisista que predomina nas sociedades capitalistas atuais" (Luz, 2003, 105-106).

Podemos perceber algumas destas representações na narrativa de Adélia:

> "Eles (seus filhos) nem falam, graças a Deus! Eu que chego às vezes perto deles e falo, porque eu fico abatida, [mas] eu trabalho, eu ando, eu faço isso tudo, eles não vêm uma mãe doente em casa. Eles vêm uma mãe ativa, até ajudando as pessoas, então é isso que eles vêm em mim" (HISTÓRIA DE VIDA)

Adélia pretende inaugurar uma página na internet, cujo objetivo é divulgar e facilitar acesso das pessoas ao conhecimento da maneira como ela vem se cuidando, sobretudo, no que ser refere a alimentação viva. Tivemos a oportunidade de acessar o modelo final da página que será publicada na internet e mais uma vez tivemos a grata possibilidade de perceber a presença desta complexa rede de significados e representações que permeiam o cuidado vivo e o sujeito a ele referido. Ao abrimos o site, há um verbete

[43] As representações e práticas atuais concernindo à saúde, tanto as ligadas à biomedicina, como as que se ligam as propostas médicas vitalistas, ou mesmo às conhecidas como naturistas, estão profundamente atravessadas por representações estéticas relativas ao corpo, as quais estão por sua vez, ancoradas nos valores individualistas dominantes na cultura contemporânea. Deriva desta interpenetração simbólica entre saúde, influenciada pela ordem médica, pela estética e pelo individualismo, uma série de conseqüências interessantes em termos de representações, práticas e estratégias de inclusão / exclusão de indivíduos e grupos sociais. VER: Luz, (2001: 28) e também Luz (2003).

intitulado – QUEM NÓS SOMOS, ao clicar neste *link*, Adélia se apresenta da seguinte forma:

> "O despertar para o estilo de vida mais saudável aconteceu em 1997, ao entrar em contato com um método fitoterapêutico do Dr. Fernando Hoesel e ao longo desses anos, muitos contatos, leituras, oficinas e cursos, sendo o último, o de EcoalimentaçãoViva, oportunizaram uma nova caminhada: ser promotora de saúde. O objetivo era de divulgar a Alimentação Viva e o estilo de vida que a compõe, estimulando as pessoas que procuram de alguma forma romper com o ritmo de vida urbano-industrial, gerador de degradação física, mental e espiritual. Desenvolvo minhas atividades através de oficinas em domicílios, em creches, restaurantes naturais, escolas e grupos de todas as idades, na cidade do Rio de Janeiro, onde moro. Ofereço o bufê do Alimento Vivo para eventos. Participo como voluntária de oficinas de implantação de hortas e outras atividades de divulgação da Alimentação Viva realizadas pelo projeto Terrapia-CSEGSF - Centro de Saúde e Escola Germano Sinval Faria, desde junho 2000"

A (re)significação da saúde é percebida pelo sujeito quando ele está diante do outro, este outro pode ser o outro da sua rede familiar, do Projeto Terrapia, do grupo Fênix ou um outro desconhecido (a dádiva entre estranhos que fala Gobout, 1999). Adélia reconhece por saúde, significados semelhantes ao do cuidado, afirmando que ter saúde é conhecer e gostar de si, conhecer e fazer amigos, alimentar-se bem, entre outros. Como também, disse que não ter doença significa estar como os outros, ser uma mulher ativa, que trabalha e está disposta a servir.

Temos, então, uma outra representação de saúde presente no grupo, que orienta a noção do cuidado, mas também o produz. É uma idéia associada ao corpo físico, no que se refere a capacidade deste corpo de fazer aquilo que se deseja. Contudo, difere da relação narcisista deste corpo, se na segunda reina a estética, na primeira reina a ética, ou seja, o respeito pelo corpo é traduzido em cuidado com este corpo, que pode significar preservar-

se da dor, do sofrimento, lutar contra o isolamento e contra preconceito e por outro lado alegrar-se pelo prazer de realizar alguma coisa.

Considerando a importância das experiências traduzidas pelo corpo, ter saúde pode significar, ter alegria, ter tristeza, ter desafio, lutar, recuperar o prazer das tarefas habituais e de estar com os outros, em outras palavras, a saúde pode assim representar uma vitória contra a morte social. Sendo assim, "o corpo é vivido como uma dimensão da pessoa, percebida como uma unidade de espírito" e também material que se relacionam intrinsecamente na concreta realidade prática do sujeito.

CONCLUSÃO

Iniciamos a nossa conclusão adiantando algumas das possíveis críticas dos leitores. O primeiro questionamento que pode ser formulado é a argüição do que verdadeiramente encontramos na análise desta experiência, uma vez que não partimos, a priori, de nenhuma hipótese. Esta é com certeza não só uma crítica, mas, sobretudo uma auto-reflexão que nos colocamos ao término deste trabalho. Para respondermos tal reflexão remontamos ao pensamento de um grande pensador da atualidade, Martin Heidegger, que afirma que toda pergunta ou dúvida já envolve, de certa forma, uma intuição do perguntado. Não se pode, com efeito, estudar um assunto sem ter dele uma noção, ainda que preliminar. Assim como o cientista, para realizar uma pesquisa, avança uma hipótese, conjectura uma solução provável, sujeitando-as a posteriores verificações.

Portanto, assumimos que não necessariamente uma hipótese, mas no mínimo uma intuição, considerávamos. Que naquela experiência poderíamos encontrar algo de humano, mas também cultural. Vislumbrávamos a possibilidade de evidenciar a construção social do cuidado, que materializa este fenômeno social (o cuidado) ao conferir às práticas/táticas uma certa segurança no que se refere a determinadas formas de se cuidar, traduzidas em fazeres. Percebíamos que a complexidade do ato de cuidar não poderia ser reduzida a aspectos uniformes, nucleares e sistematizados como quase sempre acontece com a terapêutica. Deste modo, entendemos desde o inicio cuidado e terapêutica como categorias diferentes.

De tudo visto, afirmamos o valor crucial, para as ciências do homem, de um estudo que analise a maneira pela qual cada sociedade impõe ao indivíduo um determinado uso do seu corpo e promove por variados processos a reordenação de valores e práticas, sendo o cuidado um deles.

Um outro questionamento poderia ser direcionado ao nosso pluralismo teórico, mas sem o qual não teríamos abordado o tema da maneira exigida, o que justifica os recuos ao arcabouço teórico durante a análise. O quadro teórico contemplou perspectivas muitas vezes distantes, indo desde a discussão da política aos pormenores da antropologia. Aproximar as discussões da ciência política e da antropologia, no que tange à saúde era também uma dos nossos desejos, esperamos ter caminhado um pouco nesta direção.

De fato também acreditávamos numa outra prática de cuidado que se opusesse totalmente, em natureza, espírito, teoria e prática às práticas de cuidado relacionadas ao

padrão hegemônico. Contudo, isto não acontece concretamente, pelo menos nesse grupo, não só por seu caráter hegemônico, mas em função do caráter contra-hegemônico das práticas encontradas no grupo que (re)inventam no interior desta mesma cultura hegemônica, táticas que realmente respondem às demandas dos sujeitos e são legitimadas por espaços sociais como os propostos pelo grupo e pelas experiências de cada um.

O cuidado não é só uma maneira de agir, mas, de fazer, ser e estar. Cuidado é troca. Cuidado é felicidade. Cuidado é pertencimento. Cuidado é identidade. Cuidado é também ação política. Não discutimos se se deve ou não aderir à terapia anti-retroviral ou a qualquer outro tipo de terapia. Tentamos demonstrar como esta negociação/decisão/troca acontece no cotidiano e, porque acontece naquele espaço, suscitando que para além das instituições tradicionais de saúde, como postos, consultórios e hospitais, existem outros espaços em que o cuidado é construído. E o uso das representações que orientam estas instituições pode estar ou não presente no grupo. Por vezes, lançam mão de outras representações que as ciências e, por conseguinte as instituições de saúde, têm desprezado.

A peculiaridade deste cuidado situa-se naquilo que realmente é experimentado pelo sujeito, isto é, aquilo que o sujeito traduz como sucesso prático e como felicidade. De outro modo, começamos a pensar qual seria o alcance deste cuidado. E percebemos o risco que corremos, inclusive em termos culturais, se continuarmos fragmentando ou fragilizando e esvaziando estes conhecimentos, cujas formas e técnicas são simples e empíricas. Isto porque, a pouca importância atribuída a este cuidado por parte da ordem médica, provém do fato de algumas referências deste cuidado comungarem das mesmas concepções que orientam práticas populares tradicionais tais como simpatias, banhos e rezas que, como o cuidado ora analisado primam pela experiência prática e pela centralidade da alma, do corpo e da mente ao mesmo tempo, que não estão ancoradas numa determinada racionalidade ou paradigma estruturante.

Apontamos para a necessidade de incorporar estes espaços ao nosso cotidiano e não ao contrário, fragmentá-lo ou banalizá-lo, pois corremos o risco de desaculturar o cuidado, pondo em risco a nossa própria história social. Isto não significa que este cuidado não seja passível de críticas. Não é essencialmente natural, ingênuo, ausente de rigores e de qualquer outro atributo inerente a um fato social, ele tem todos esses atributos, mas conserva de forma perene, saberes e práticas sociais que respondem às demandas dos sujeitos.

No entanto, a mesma conjuntura que reconhece incapacidade da racionalidade médica hegemônica de dar conta das perturbações que acometem os indivíduos, associada

a imediaticidade de certos problemas de saúde, como o caso da Aids que assume tanto características de um problema agudo como crônico, é a mesma conjuntura que favorece a criação e a manutenção de novas dinâmicas societárias, que por se forjarem na sociedade civil, terem heterogeneidade social e cultural, valorizarem a espontaneidade e ao mesmo tempo a luta política engendram renovados espaços sociais como o grupo Fênix e muitos outros que garantem uma circularidade de idéias, saberes e práticas, especialmente os desqualificados e os do senso comum. Não só garantem a insurreição destes saberes, como também articulam estes saberes com os da própria ciência para enfrentar seus problemas de saúde.

Se aqui em nosso sistema único de saúde esse tipo de cuidado é uma prática "marginal", o que diríamos, por exemplo, do continente em que países apresentam os maiores índices de infecção pelo HIV do mundo, e em função de vários fatores não têm sistemas de saúde estruturados e universalizados, tornando a situação mais grave, se não fosse a intervenção das diversas organizações internacionais de ajuda e cooperação, mas também o papel dos "curandeiros"[44], muitas vezes o único recurso, não só para reduzir a mortalidade, mas para garantia de algum cuidado. Não fizemos um estudo aprofundado do caso africano, por isso não podemos falar com segurança sobre o verdadeiro impacto desse tipo de ação no que se refere ao cuidado na saúde. Apenas evidenciamos, a partir desta chamada publicada em um site sobre a epidemia de Aids e reproduzida em nota, que existe um movimento de reconhecimento, ainda que incite conflitos e desconfianças, desse tipo de cuidado emanado desses saberes, por parte do governo. Ao mesmo tempo em que isso

[44] Sem acesso aos medicamentos para a Aids, um número crescente de Africanos portadores do HIV/AIDS procuram curandeiros tradicionais para amenizarem os efeitos de dores simples como de estômago , até problemas mais sérios como a tuberculose. Na área rural do Quênia não existem indicações de que as promessas do governo e das companhias farmacêuticas de fornecimento de tratamento para o HIV vão em breve melhorar os cuidados prestados. Enquanto que os medicamentos se mantém inacessíveis, morrem por dia cerca de 600 quenianos de doenças relacionadas com a Aids. Em Narok, a 60 milhas a oeste da capital Nairobi, não existem laboratórios com capacidade para avaliar a saúde dos doentes com infecção por HIV. A fim de amenizar o problema, o governo do Quênia vai certificar os curandeiros tradicionais que demonstrem capacidade básica de prestação de cuidados de saúde e conhecimentos sobre a sua arte. Mas os médicos do país mantêm-se altamente céptícos. Leander Otieno, professor de medicina da Universidade de Nairobi, afirmou que a evidência da eficácia dos medicamentos ervanários para o tratamento do HIV/AIDS é insignificante. Os curandeiros reclamam que "não foram contra-verificados" pelos estudos, alertou Otieno. Vincent ole Yiapan, um curandeiro tradicional Masai certificado de Narok, não reclama a cura do HIV, mas afirma que as 234 plantas que usa para criar tratamentos poderosos ajudam os soropositivos.Yiapan ensina os seus doentes a prevenção do HIV e explica que, na ausência de remédios industrializados, a boa alimentação e as ervas tradicionais podem ajudar as pessoas a viver vidas normais. O curandeiro, ressalta aos soropositivos que seu tratamento não irá curá-los da doença. Ao contrário dos anti-retrovirais, que podem custar até 2 dólares por dia num país onde a maioria vive com menos de 1 dólar diário, os tratamentos de Yiapan custam centavos. Fonte:Associated Press, acesso em 17/10/2004 ás 17:00 h. VER: www.forumongaidsrj.org.br

pode significar uma assimilação e um certo controle por parte do Estado de uma determinada manifestação cultural. Pode também significar a compreensão do cuidado como uma arte que não deve ser esquecida a despeito de qualquer inovação tecnológica.

Um outro risco é achar que tais saberes só existem devido ao fracasso de uma ação institucional, ou só porque pesquisamos e os descobrimos, seria uma falsa conclusão pensar assim, pois esses saberes e práticas de cuidado sempre existiram, uma vez que são inerentes ao convívio social. Portanto, não podemos afirmar que descobrimos alguma coisa nova, mostramos um modo de acontecer e fazer na construção do cuidado.

Não nos detivemos especificamente ao estudo dos efeitos dos diferentes tipos de terapia e alertamos para a necessidade de outros estudos que melhor verifiquem o impacto das diferentes formas terapêuticas presentes no grupo. Esta lacuna permanece, por dois motivos: primeiro por não se tratar dos nossos objetivos e, segundo, a pergunta (sobre medicalização e farmacologização) que fizemos e que dessa perspectiva se aproximou, foi encaminhada de forma complexa como demandou o observado, uma vez que no grupo, percebemos que quando se trata de cuidado, diferenças como racional/tradicional e irracional, moderno e antigo, convencional e alternativo são tênues e muito pouco definidas, podendo, por exemplo, os termos convencional e tradicional significarem ao mesmo tempo a medicina atual e a tradição cultural mas voltada para as práticas alternativas.

Sendo assim, importaram muito mais o agir e o fazer. Não nos isentamos da crítica, também presente no grupo, aos rigores da racionalidade biomédica, que embora seja uma instituição importante ao desenvolvimento social humano, tem demorado com prejuízo para os seus beneficiários, a aceitar de forma inclusiva os saberes relacionados ao cuidado. Se por um lado, aos nossos olhos estas práticas, nas quais o cuidado tem centralidade, parecem ser bizarras e ingênuas, por outro, se constituem no espaço de florescimento de "novas" formas de expressão do próprio cuidado.

REFERÊNCIAS

ACIOLI, Sonia Novos olhares sobre a saúde: sentidos e valores de práticas populares. Capítulo 2. Tese de Doutorado (doutorado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social. UERJ. 2003.

ACIOLI, Sonia *Os sentidos das práticas voltadas para saúde e doença: Maneiras de fazer de grupos da sociedade civil.* In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (org). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.RJ: UERJ, IMS: ABRASCO, 2001 pp157-166.

ALVES, Domingos Sávio *Integralidade nas políticas de Saúde Mental*, In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (orgs). Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas. UERJ, IMS: ABRASCO, 2003 pp 167-176.

ALTMAN, Dennis Poder e comunidade: respostas organizacionais e culturais à Aids, (História Social da Aids; n. 5), RJ: Relume-Dumará: ABIA, IMS, UERJ, 1995.

AYRES, José Ricardo C. M. *Sujeito, intersubjetuvidade e práticas de saúde*, In: Ciência e Saúde Coletiva, v. 6, n. 1, pp 63-72,2001.

BOBBIO, Norberto Ensaios sobre Gramsci e o conceito de sociedade civil; tradução: Marco Aurélio Nogueira e Carlos Nelson Coutinho, São Paulo: Paz e Terra, 1999.

BOLTANSKI, L. As classes e o corpo, RJ: Graal, 1989

BOURDIEU, P. *O campo científico*, in: Sociologia , organizado por Ortiz Renato, 2 ª edição, São Paulo: Editora Atica, 1983.

BOURDIEU, P. Raisons pretiques: sur la théorie de l'action, Paris: Seuil, 1994 p. 23.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria Executiva. Coordenação Nacional de DST e Aids, Guia de Tratamento: recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV, 5 ª edição, Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

BRASIL, Ministério da Saúde, Coordenação Nacional de DST e Aids, Boletim Epidemiológico, junho, 2004. Disponível em: <http: //www.aids.gov.br>

CÂMARA, Cristina *Espaços de interlocução: governo e sociedade civil*, In: PARKER, R. G., TERTO Jr., VERIANO & PIMENTA, MARIA C. ANAIS do Seminário: Solidariedade e cidadania – Princípios possíveis para as respostas ao HIV/Aids?, RJ, ABIA, 2003.

CAMARGO Jr. Kenneth As ciências da Aids & a Aids das ciências – o discurso médico e a construção da Aids, RJ: Relume – Dumará – ABIA – IMS - UERJ, 1994.

CAMARGO Jr. Kenneth *A biomedicina*, In: PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva, RJ, 7(1): IMS, UERJ, 1997 pp 45-68.

CAMARGO Jr., Kenneth Rochel *Políticas públicas e prevenção em Aids*, In: PARKER, R. G., GALVÃO, J. & BESSA, Marcelo S. (orgs.). Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à Aids no Brasil. Rj: ABIA, São Paulo: Ed. 34, 1999 pp 227-262.

CAMARGO Jr., Kenneth Rochel de *Introdução*, In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (orgs). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.RJ: UERJ, IMS: ABRASCO, 2001 pp11-15.

CAMARGO Jr., Kenneth Rochel *Um ensaio sobre a (In) definição de integralidade*, In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (orgs). Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas. UERJ, IMS: ABRASCO, 2003. pp 35-44.

CARDOZO, Ruth C. L. *A trajetória dos movimentos sociais*, In: DAGNINO, E. (org) Os anos 90: política e sociedade no Brasil, SP: brasiliense, 1994 pp 81-90.

CARETTA, Marta Inês Brunelli Os sentidos da aderência: limites e impasses dos discursos e práticas bio – psico – social no campo da Aids, Dissertação de Mestrado (Mestrado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social. UERJ, 2002.

CASTELLS, M. A sociedade em rede, SP: Paz e Terra, 1999.

CASTILHO, Euclides A & CHEQUER Pedro *Epidemiologia do HIV/Aids no Brasil*, In: PARKER, R. G. (org.) Políticas, Instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil, RJ, Jorge Zahar Ed, ABIA, 1997 pp17-42.

CECÍLIO, L. C. de O. & MERHY, E. *A Integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar*, In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (orgs). Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas. UERJ, IMS: ABRASCO, 2003 pp 197-210.

CERTEAU, M. de A invenção do Cotidiano (capítulos VI e XI). 1. artes de fazer. Tradução: Ephaim Ferreira Alves, Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

CERTEAU, M. de, GIARD, L. & MAYOL, P. A invenção do Cotidiano : 2. morar, cozinhar. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

CHAUÍ, Marilena Conformismo e resistência: aspectos da cultura, popular no Brasil, 6 ª edição, SP: Brasilense, 1994.

COUTINHO, Carlos Nelson Gramsci – Um estudo sobre seu pensamento político (capítulos VI e V), nova edição ampliada, RJ: Civilização Brasileira, 1999.

COUTINHO, Carlos Nelson Entrevista, Folha de São Paulo, 2003.

DAGNINO, E. *Cultura, cidadania e democracia: a transformação dos discursos e práticas na esquerda latino-americana*, In: ALVAREZ, E. S. & DAGNINO, E. & ESCOBAR, A. (orgs) Cultura e política nos movimentos sociais latino-americanos: novas leituras.Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2000.

DAGNINO, E *Os movimentos sociais e a emergência de uma nova noção de cidadania*, In: DAGNINO, E. (org) Os anos 90: política e sociedade no Brasil, SP: brasiliense, 1994 pp103-115.

DUARTE, L. F. D. *Os nervos e a Antropologia Médica Norte-americana: uma revisão crítica*, In: Physis – Revista de Saúde Coletiva, vol. 03, n °02, 1993.

DUARTE, L. F. D. *A outra saúde: mental, psicossocial, físico moral?* , In: ALVES, P. C. & MINAYO, M. C. S. (org) Saúde e doença: um olhar antropológico, RJ: FIOCRUZ, 1994.

DUARTE, L. F. D. (org) Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas, RJ: FIOCRUZ, 1998.

DUMONT, L. O individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna, RJ: Rocco, 1985.

DUMONT, L. Homo Hierarchicus: o sistema de castas e suas implicações. SP: Edusp, 1992.

DURKHEIM, E. Da divisão do trabalho social, SP: Martins Fontes, 1992.

DURKHEIM, E. Sociologia e Filosofia, Coleção Fundamentos de Direito, SP: Ícone Editora, s/d.

DURKHEIM, E. Sociologia e Filosofia, tradução de J. M. Toledo Camargo, RJ/SP: Forense, 1970 (capítulo 01).

FACCHINI, R "SOPA DE LETRINHAS?" – Movimento homossexual e produção de identidades coletivas nos anos 90: um estudo a partir da cidade de São Paulo (Capítulo 01)Dissertação de Mestrado (Mestrado em Antropologia Social), IFCH da Universidade Estadual de Campinas, 2002.

FERRAZ Jr, T. S. Introdução ao estudo do Direito, 3 ª edição, SP: Atlas, 2001, pp 70.

FERREIRA, Marieta de M. & AMADO, Janaína (orgs) Usos e Abusos da História Oral (Introdução), 5ª edição, RJ: FGV, 2002.

FONTES, Virginia *História e conflito*, in: MATTOS, Marcelo B. (org) História pensar e fazer (capítulo 2), RJ, Laboratório Dimensões da História, 1998.

FOUCAULT, Michel Microfisica do poder organização e tradução: Roberto Machado, RJ: Edições Graal, 1979, pp 167-177

FREIRE, P. Pedagogia da autonomia – saberes necessários à prática educativa, Coleção leitura, 15 ª edição, RJ: Editora Paz e Terra, 2000.

GALLO, Silvio *Transversalidade e educação: pensando uma educação não disciplinar*, In: ALVES, Nilda & GARCIA, Regina Leite, O sentido da Escola , RJ: DP&A, 1999, pp.17.

GALVÃO, Jane *As respostas das organizações não governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/Aids*, In: PARKER, R. G. (org.) Políticas, Instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil, RJ, Jorge Zahar Ed, ABIA, 1997 pp 69-108.

GIDDENS, A. As Conseqüências da modernidade, SP: UNESP, 1991, pp 19-29.

GINSBURG, Carlo. "Sinais: raízes de um paradigma indiciário", In: Mitos, emblemas e sinais, SP: Cia das Letras, 1989, pp 143-181.

GODBOUT, Jacques T., O espírito da dádiva, tradução: Patrice C. F. X. Wuillaume, Rio de Janeiro: Editora FGV, 1999.

GRAMSCI, A Cadernos do Cárcere Vol 2: os intelectuais. O principio educativo.Jornalismo, tradução: Carlos Nelson Coutinho, 2 ª edição, RJ: Civilização Brasileira, 2001, pp 15-20.

GUIZARD, F. L. & PINHEIRO, R. *Quando a dádiva se transforma em saúde: algumas questões sobre a integralidade e o cuidado nas relações entre sociedade e Estado*, In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R. Cuidado – as fronteiras da integralidade, SP/RJ: IMS – UERJ – HUCITEC - ABRASCO, 2004.

HOBSBAWN, Eric J. *O presente como História: escrever a História de seu próprio tempo*, In: Novos estudos nº 43, trad. Heloísa Buarque de Almeida, CEBRAP: novembro 1995.

LACERDA, A & VALLA, V. *Homeopatia e apoio social: repensando as práticas de integralidade na atenção e no cuidado à saúde*, In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (orgs). Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas. UERJ, IMS: ABRASCO, 2003.

LANDIN, L. (org) *Sem fins lucrativos: as organizações não-governamentais no Brasil*, In: Cadernos do ISER, nº20, RJ, 1988.

LUZ, M. T. *Estudo comparativo das medicinas ocidental contemporânea, homeopática, tradicional chinesa e ayurvédica em programas públicos de saúde*, In: Série estudos em Saúde Coletiva, RJ: 1996.

LUZ, M. T. Políticas de descentralização e cidadania: novas práticas de saúde no Brasil atual, In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (orgs). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.RJ: UERJ, IMS: ABRASCO, 2001.

LUZ, M. T. As novas formas da saúde e a saúde em forma: práticas e representações e valores culturais em Saúde Coletiva – estudo sobre racionalidades médicas e atividades corporais (Capítulo 2). Rio de Janeiro, 2003.

LUZ, M. T. *Fragilidade social e busca de cuidado na sociedade civil hoje*, In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R. Cuidado – as fronteiras da integralidade, SP/RJ: IMS – UERJ – HUCITEC - ABRASCO, 2004.

MACHADO, F. R. de S. & PINHEIRO, R. & GUIZARD, F. L. *As novas formas de cuidado integral nos espaços públicos de saúde*, In: PINHEIRO, R. & MATTOS, R.

Cuidado – as fronteiras da integralidade, SP/RJ: IMS – UERJ – HUCITEC - ABRASCO, 2004.

MATTOS, Ruben Araújo de *Sobre os limites e as possibilidades dos estudos acerca dos impactos das políticas públicas relativas à epidemia de HIV/Aids – algumas reflexões metodológicas feitas a partir do caso brasileiro,* In: PARKER, R. G., GALVÃO, J. & BESSA, Marcelo S. (orgs.). Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à Aids no Brasil. Rj: ABIA, São Paulo: Ed. 34, 1999.

MATTOS, Ruben Araújo de *Os sentidos da integralidade: Algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos*, In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (orgs). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.RJ: UERJ, IMS: ABRASCO, 2001 pp 39-64.

MATTOS, Ruben Araújo *Integralidade e a formulação de políticas específicas de saúde*, In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (orgs). Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas. UERJ, IMS: ABRASCO, 2003 pp 45-59.

MAUSS, M. Sociologia e Antropologia São Paulo: EPU, 1974.

MERHY, E. E. *Em busca do tempo perdido: A micropolítica do trabalho vivo em saúde*, In: MERHY, E. E. & ONOCKO, R. (org.) Agir e saúde: um desafio para o público, SP: Hucitec, 1997, pp. 71-112.

OLIVEIRA, M. L. *Educação, saúde e transformação: Diálogos com Paulo Freire.* Encontro: "Paulo Freire na contemporaneidade" – UERJ/São Gonçalo – Faculdade de Formação de Professores, 2001.

PARKER, R G. A construção da solidariedade: Aids, sexualidade e política no Brasil, (História Social da Aids; n. 3), RJ, Relume-Dumará: ABIA, IMS, UERJ, 1994.

PARKER, R. G. *Introdução*, In: PARKER, R. G. (org.) Políticas. Instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil, RJ, Jorge Zahar Ed, ABIA, 1997 pp 7-15.

PARKER, R. G. & AGGLETON, P. Estigma, discriminação e Aids in: COLEÇÃO ABIA – Cidadania e direitos, nº 01, 2001.

PARKER, R. G. *Estado e sociedade em redes: descentralização e sustentabilidade das ações de prevenção das DSTs/Aids*, In: PARKER, R. G. , TERTO Jr., VERIANO & PIMENTA, MARIA C. ANAIS do Seminário : Solidariedade e cidadania – Princípios possíveis para as respostas ao HIV/Aids?, RJ, ABIA, 2003 pp 31-46.

PIERRET, Janine Everyday life with Aids/HIV: surveys in the social sciences. Disponível In: < http: //www.elsevier.com/locate/socsimed > Em novembro 2003.

PINHEIRO, Roseni & LUZ, Madel T. *Práticas eficazes X Modelos Ideais: ação e pensamento na construção da integralidade*, In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (orgs). Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas. UERJ, IMS: ABRASCO, 2003 pp 7-34.

PIZZA, G. Antonio Gramsci and Medical Anthropoly now: hegemony, agency and transforming presons, Sezione antropológica del Dipartimento Uomo & Territorio, Università di Perugia, 2003.

POLLAK, Michael *Memória e identidade social*, In: Estudos Históricos, RJ, v. 5, n.10, 1992 pp 200-212.

PORTELLI, Alessandro *A filosofia e os fatos: narração, interpretação e significado nas memórias e nas fontes orais*, In: Tempo, RJ, n.2, 1996 pp 59-72.

ROCHA, Emerson Ferreira da A representação política, cultural e social da homossexualidade masculina no Brasil contemporâneo (1945-1992): a misoginização da homofobia. Monografia. Niterói: UFF, Departamento de História, 2001 (monografia).

RODRIGUES, Paulo Henrique Apocalipse não: o Estado do bem – estar social sobrevive à onda neoliberal Tese de Doutorado (doutorado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social. UERJ. 2003 pp 56-58

SAYD, J. D. Mediar, medicar, remediar – aspectos da terapêutica na medicina ocidental, RJ: EdUERJ, 1998, pp 19-52.

SANTOS, Boaventura de Souza A crítica da razão indolente: contra o desperdício da experiência (Para um novo senso comum: a ciência, o direito e a política na transição pragmática), 2ª edição, SP: Cortez, 2000 – Conteúdo v.1. pp 105.

SANTOS, Boaventura de Souza Um discurso sobre as ciências, SP: Cortez, 2003.

SANTOS, Débora Fontenelle dos Vivendo com HIV/Aids: cuidado, tratamento e adesão na experiência do grupo COM VIDA, Dissertação de Mestrado (Mestrado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social, UERJ: 2001.

SIMIONATTO, Ivete *O social e o político no pensamento de Gramsci*, In: AGGIO, Alberto (org), SP: Editora UNESP, 1998, pp. 35-64

SIMPÓSIO: SUBJETIVIDADES E AIDS, I°, 1990, Rio de Janeiro. O livro, Banco de Horas/IDAC, Prefeitura Municipal da Cidade do Rio de Janeiro, Elton John Foundation p. 248.

SOARES, Laura Tavares Os custos sociais do ajuste neoliberal na América Latina.Cortez.(coleção questões da nossa época; v. 78) 2000.pp 35,36.

SOARES, Laura Tavares O desastre social, (os porquês da desordem mundial). Mestres explicam a globalização, organizado por Emir Sader, RJ: Record, 2003.

STARK, K. A ALIMENTAÇÃO VIVA – o caminho para a saúde perfeita , RJ: Robafim, 2004.

TEIXEIRA, Ricardo Rodrigues *O acolhimento num Serviço de Saúde entendido como uma rede de conversações*, In: PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben (orgs). Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas. UERJ, IMS: ABRASCO, 2003. pp 89-111.

TEIXEIRA, Paulo R. *Políticas públicas em Aids*, In: PARKER, R. G. (org.) Políticas, Instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil, RJ, Jorge Zahar Ed, ABIA, 1997 pp 43-68.

TELLES, Vera da S. *Sociedade civil e a construção de espaços públicos*, In: DAGNINO, E. (org) Os anos 90: política e sociedade no Brasil, SP: Brasiliense, 1994 pp 91-102.

TERTO Jr., Veriano A sociedade civil e os desafios na terceira década da Aids, In: Boletim da ABIA – Solidariedade – outubro/novembro 2003 pp 12-14

TOBAR, Frederico & YALOUR, Margot R. Como fazer teses em Saúde Pública: conselhos e idéias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisas, RJ, Fiocruz, 2001 pp 33-81.

TURCK, M. da G. M. G. Rede Interna e rede social – o desafio permanente na teia das relações sociais, 2 ª edição, RS/Porto Alegre: Tomo Editorial, 2002.

VALLA, V. V. e MELO, J. A. C. *Sem educação ou sem dinheiro?* In: MINAYO, M. C. (org). A saúde em estado de choque. RJ: Espaço e tempo, 1987.

VICTORA, Ceres & KNAUTH, D. & HASSEN, M. N. Pesquisa qualitativa em Saúde: uma introdução ao tema, RS/Porto alegre: Tomo Editorial, 2000.

WEBER, M. Sociologia, organizado por Gabriel Cohn, 7 ª edição, São Paulo: Editora atica, 2003, pp 129-141.

VIEIRA, J. R. Introdução à Teoria do Estado, Porto Alegre: Síntese, 1999, pp 18-20.

VILLELA, Wilza Vieira, *Das interfaces entre os níveis governamentais e a sociedade civil*, In: PARKER, R. G., GALVÃO, J. & BESSA, Marcelo S. (orgs.). Saúde, desenvolvimento e politica: respostas frente à Aids no Brasil. Rj: ABIA, São Paulo: Ed. 34, 1999 pp 177-224.

SITES CONSULTADOS

www.bancodehoras.org.br

www.who.int

www.agenciaaids.com.br

www.abong.org.br

www.forumongaidsrj.org.br

www.artnet.com.br/gramsci

www.aids.gov.br

www.saude.rj.gov.br/dstaids/ceaids

http://portalteses.cict.fiocruz.br

www.elsevier.com/locate/socsimed

APÊNDICE A - Quadro cronológico

ANO	EVENTO	COMENTÁRIOS
1982	Notificação de sete casos de AIDS no Brasil	A partir da detecção do primeiro caso de AIDS no país, em 1982, inicia-se uma articulação de trabalhadores sociais, profissionais de saúde, da mídia, militantes gays e outros, visando alertar o setor governamental e a população em geral da gravidade da epidemia que se anunciava.
1983	As primeiras ações originárias dos movimentos sociais.	O extinto grupo gay "Outra coisa", em 1983, já distribuía folhetos contendo algumas informações sobre a Aids e as formas de prevenção.
1984	Ministério da Saúde – Programa Nacional de Aids	Inicio (tímido) das respostas governamentais e os primeiros passos para a formação do Programa Nacional de Aids
1985	Fundação do GAPA/SP	Após dois anos de atuação informal – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids
1986	Fundação da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids - ABIA/RJ	
	Fundação do Grupo de Apoio à Prevenção à Aids - GAPA/RJ	
	Consolidação do PN de DST/Aids	Em 1986, reconhecendo a importância da contribuição da sociedade civil no enfrentamento da AIDS, o Ministério da Saúde, através do então Programa Nacional de DST/AIDS, convidou alguns profissionais e professores universitários que vinham se dedicando ao ativismo anti-AIDS, para compor o grupo de trabalho que deveria pensar diretrizes e alternativas para o controle do HIV no país.

APÊNDICE A

1988	Lei 7.670/88	Estendeu às pessoas com Aids os benefícios já previstos para portadores de doenças incapacitantes ou terminais: levantamento do Fundo de Garantia por tempo de Serviço, auxílio doença, pensão e aposentadoria, sem período de carência.
1989	I° Encontro Nacional de ONGs/Aids no Brasil	I° ENONG / abril de 1989
	II° Encontro Nacional de ONGs/Aids no Brasil	II ° ENONG outubro de 1989
	Fundação do grupo Pela Valorização, Integração e dignidade do doente de Aids - Pela VIDDA/RJ	
1990	III ° ENONG/Santos	
1991	I ° Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids - 17 e 18 de agosto de 1991 - Cremerj (Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro)	Organizado pelo Grupo Pela Vidda/RJ e com o apoio da Abia. O Encontro contribuiu para o debate nacional das questões envolvendo "a terceira epidemia", ou seja, as repercussões sociais, jurídicas e éticas provocadas pelo HIV.
	IV ° ENONG	Em novembro de 1991, o GAPA/SP promoveu um encontro de ONGs/Aids, chamado "Intercâmbio de Experiências entre ONGs do Brasil", que significou cronologicamente o IV° Encontro Nacional de ONGs/Aids
1992	II ° Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids - 5 a 7 de setembro de 1992 - Faculdade Cândido Mendes de Ipanema/ RJ	Teve como objetivos a mobilização nacional das entidades que trabalham com a prevenção da Aids e a tentativa em chamar a atenção das autoridades para a epidemia. Os debates enfocaram diversas questões como: novos tratamentos, a Aids e a educação, mulheres e Aids, a epidemiologia da Aids, Aids e ativismo, Aids e ética médica, Aids e direitos, as ONGs/Aids, as campanhas de prevenção, atendimento domiciliar, entre outras.
	V ° Encontro Nacional de ONGs/Aids - Fortaleza	As discussões sobre a formação de uma rede foram abandonadas e o formato que se consagrou foi o de "*encontro*".

APÊNDICE A

1993	III ° Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids - 9 a 11 de outubro de 1993 - Faculdade Cândido Mendes - RJ	Buscou-se a ampliação da discussão política e da inserção das ONGs/Aids no cenário político mais amplo, especialmente com as mesas-redondas: "Limites e Possibilidades na Cooperação OGs/ONGs" e "A Polêmica sobre as Patentes". Inovadora foi a experiência da "sala de conversa", um espaço aberto a todos os participantes que quisessem apresentar a ONG da qual participavam ou trabalhos desenvolvidos por eles.
1994	IV ° Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids - setembro de 1994 - UERJ	A grande importância deste Encontro foi o tom mantido pela vivência das pessoas infectadas pelo HIV e vivendo com Aids. Isto esteve caracterizado na mesa-redonda "O Viver com HIV e Aids" e na realização de dezessete oficinas (uma inovação neste Encontro), realizadas a partir das vivências e exercícios práticos que envolveram os participantes. As oficinas atenderam a demanda do ano anterior, sendo "mais práticas e menos teóricas".
	Projeto AIDS I – Ministério da Saúde e Banco Mundial	A partir dos recursos obtidos com este Acordo de Empréstimo junto ao Banco Mundial, o Programa Nacional de DST/AIDS passa a apoiar técnica e financeiramente projetos de ONG, selecionados mediante concorrência, dando início a uma nova fase na relação junto à Sociedade Civil.
	VI ° Encontro Nacional de ONGs/Aids - Vitória	Encontro marcado por antigos e novos atritos, principalmente o dilema entre ONG pequena e grande.
1995	V ° Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids reuniu mais de 700 pessoas no Fórum de Ciência e Cultura da UFRJ entre os dias 6 e 8 de setembro de 1995	Foram marcantes as discussões sobre a participação de pessoas vivendo com HIV em pesquisas e sobre a participação de soropositivos nas políticas públicas..
	VII ° Encontro Nacional de ONGs/Aids - Salvador	Ainda refletindo as disputas do encontro anterior coube as auto referidas ONGs pequenas a organização deste Encontro

1995	Criação da Rede Nacional de Pessoas vivendo com Aids e as Redes Mineira e Paulista de mulheres vivendo com Aids	Essas redes se articulam com organizações semelhantes, em nível continental e mundial, cumprindo o papel de organizar e veicular as demandas das pessoas soropositivas, o que as coloca na condição de sujeitos do diálogo a respeito das alternativas de assistência e tratamento.
1996	VII Fórum Nacional de ONGs/Aids e VIII ° Encontro Nacional de ONGs/ Aids – São Paulo	Estes encontros em função de diversos fatores, especialmente o financiamento pelo PN de DST/Aids foram ao longo dos anos perdendo o formato de encontro para assumir características de conferências.
	VI ° Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS e II ª Jornada Nacional de Vacinas - outubro de 1996.	A comissão organizadora do VI Encontro conseguiu suporte para trazer um grande número de participantes financiados, garantindo a diversidade geográfica e de experiências dos participantes. Quanto ao perfil, é importante notar que houve uma participação maior de mulheres que de homens, e uma grande participação de pessoas vivendo com AIDS.
	Lei n ° 9.313/96	A partir de então ficou estabelecido que é de responsabilidade do governo a disponibilização do tratamento mais adequado aos pacientes infectados pelo vírus HIV
1997	IX Fórum Nacional de ONGs/Aids – Brasília/DF X Fórum Nacional de ONG/Aids – Brasília/DF	

APÊNDICE A

	VII ° Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids - 26 a 28 de setembro de 1997 - Hotel Glória - RJ.	O Encontro teve como pontos altos: a mesa redonda "Vulnerabilidade na (e da) América Latina", trazendo à tona a urgente discussão sobre a epidemia na América Latina; "O Acaso dos Casos", que levantou uma discussão ética sobre saúde reprodutiva, autonomia e direitos humanos; o Workshop sobre métodos de treinamentos interativos e a Tribuna Livre, que inaugurou uma nova dinâmica de discussão onde a participação da platéia foi fundamental. A realização no Centro de Convenções do Hotel Glória garantiu a infra-estrutura necessária para o rico intercâmbio de experiências que se deu durante os três dias do Encontro. O evento reuniu o número inédito de 1100 participantes e contou com a presença de vários convidados internacionais
1997	Criação do Fórum de ONG/AIDS do Estado do Rio de Janeiro - julho de 1997	Dentre os objetivos do Fórum/RJ se incluem: a troca de experiências, informações, habilidades e recursos entre as ONG/AIDS; a elaboração de propostas que visem o fortalecimento do conjunto de ONG perante os órgãos públicos e Sociedade Civil; a discussão, reflexão e elaboração de políticas públicas de saúde em prevenção e assistência das DST/AIDS e a articulação, integração e colaboração entre as ONG/AIDS no âmbito municipal, estadual, nacional e internacional, tendo, enquanto sua instância máxima deliberativa, o Encontro Estadual de ONG/AIDS.
1998	VIII ° Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids - 23 a 25 de outubro de 1998 -precedido pela III Jornada Nacional de Vacinas Anti-HIV - 22 de outubro - Hotel Glória/RJ.	A avaliação contínua das demandas do movimento social em Aids e das estratégias de formatação do programa dos encontros possibilitou à Comissão Organizadora implementar uma nova atividade no VIII Encontro - os mini-cursos, que consoante ao tema central do evento "Vivendo e aprendendo a lutar", cumpriu um dos principais de seus objetivos que é a capacitação das pessoas vivendo com Aids e agentes comunitários.

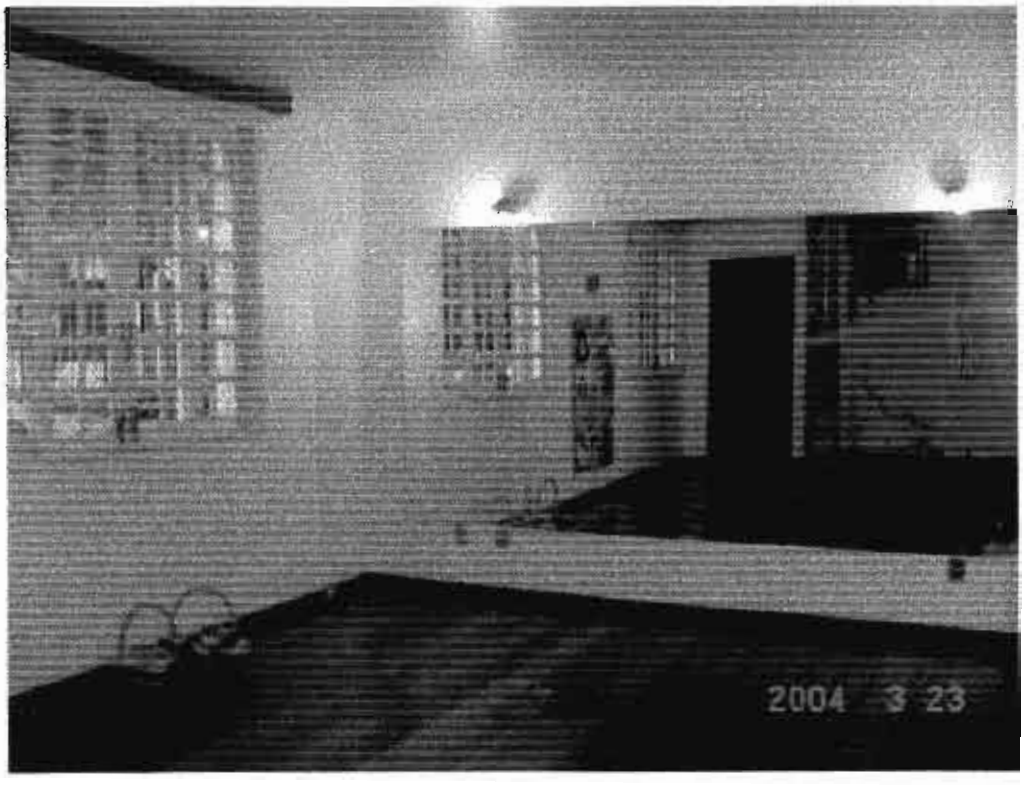
	Projeto AIDS II – Ministério da Saúde e Banco Mundial	Com o advento do AIDS II, além do apoio a ações de combate à AIDS passou-se a priorizar a promoção da sustentabilidade destas ações, de forma a criar estratégias que pudessem viabilizar a sua continuidade. Entenda-se sustentabilidade não apenas sob a dimensão financeira, como também por suas dimensões técnica e política.
1999	XI Fórum Nacional de ONG/Aids - Belo Horizonte	
	IX ° Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids	Em discussão, perspectivas do tratamento, estratégias de adesão para o uso de medicamentos anti-retrovirais, convivência de crianças com a terapia anti-viral, terapias complementares, convívio com o preconceito, desigualdades sociais, limites e desafios das atividades de prevenção e a participação da igreja católica no controle da epidemia
2000	*"VIVENDO 2000 UMA DÉCADA DE ENCONTROS"* – X ° Encontro Nacional de Pessoas vivendo com HIV e Aids - 02 a 04 de novembro - Jockey Club Brasileiro - RJ	O Vivendo deste ano teve um ar de celebração e renovação, conservando, porém os elementos que o tornaram marcante ao longo de todos esses anos: convivência, troca de experiências, amizade, ativismo e solidariedade.
2001	XII° Fórum Nacional de ONG/Aids - Pernambuco	
2002	XI ° Encontro Nacional de Pessoas vivendo com HIV e Aids. Realização dos Grupos Pela Vidda do Rio de Janeiro e de Niterói - 6 a 8 de setembro de 2002 - Hotel Rio Othon Palace - RJ.	O tema que orientou toda a programação temática, "Tá tudo dominado?..." teve origem numa das mais expressivas manifestações comunitárias do Rio de Janeiro, os bailes funks, atualmente tão difundidos pelo país, e permitiu uma avaliação crítica sobre um questionável controle da epidemia de Aids no Brasil.
	Criação do Fórum de ONG/AIDS do Merco Sul	Envolvendo, além do Brasil, representações do Paraguai, Uruguai, Argentina, Chile e Bolívia.

2003	Encontro Nacional de Voluntariado/ ABIA - Rio de Janeiro	
	I ª Conferência Estadual de DST/Aids - RJ	
	XIII° Fórum Nacional de ONG/Aids – São Paulo	Sob o Tema "Revendo o Ativismo", aconteceu em junho de 2003, na cidade de São Paulo/SP o XIII° Encontro Nacional de ONG/AIDS (XI ENONG), que se propôs, promover uma ampla reflexão sobre a identidade das ONG/AIDS, o intercâmbio de experiências, traçar estratégias de ação relativas às políticas governamentais e não governamentais sobre o HIV/AIDS, além de eleger as representações do movimento social em AIDS junto à diversas instâncias.

2004	XII ° Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com Aids - 10 a 12 de setembro de 2004/RJ	O VIVENDO, deste ano com o tema: "Eu vejo o futuro revivendo o passado" promoveu grandes mesas de discussões abordando assuntos como: Manejo da Resistência Viral e Atualização em Pesquisas Clínicas em HIV/Aids e painéis paralelos com temas como Atenção a Crianças, Prevenção na Mídia, Cooperação Técnica Brasil - África. Temas pouco convencionais tratados no passado, como aspectos da Aids relacionados ao desenvolvimento social e econômico cederam novamente lugar aqueles mais presentes no universo das pessoas que vivem com HIV e Aids. Refletindo as principais demandas e anseios das pessoas vivendo com Aids, o VIVENDO deste ano deu grande destaque em sua programação a questões relacionadas ao impacto do tratamento antiretroviral, desde os efeitos colaterais, como a lipodistrofia, até os aspectos subjetivos que andam povoando o cotidiano do portador do HIV. Neste VIVENDO resgatamos o tom do protagonismo, de forma ainda mais exacerbada que em versões anteriores. Não foram poucos os relatos pessoais repletos de emoção e que emocionaram as grandes plenárias, dando visibilidade e voz às dificuldades e as vitórias de cada um. Nesse sentido, as declarações do Diretor do Programa Nacional de DST/Aids, do Ministério da Saúde, Dr. Pedro Chequer, de que o SUS oferecerá gratuitamente serviços de correção da lipodistrofia, como implante de metacrilato e lipoaspiração, para pessoas com Aids traz um novo alento aos soropositivos que sofrem deste problema.O Vivendo se encerrou semeando entre todos os participantes o desejo da busca constante por novos caminhos, modelos e alternativas que favoreçam a construção de mecanismos para o controle da Aids.
	XIV ª Conferência Internacional de Aids/Bankok	

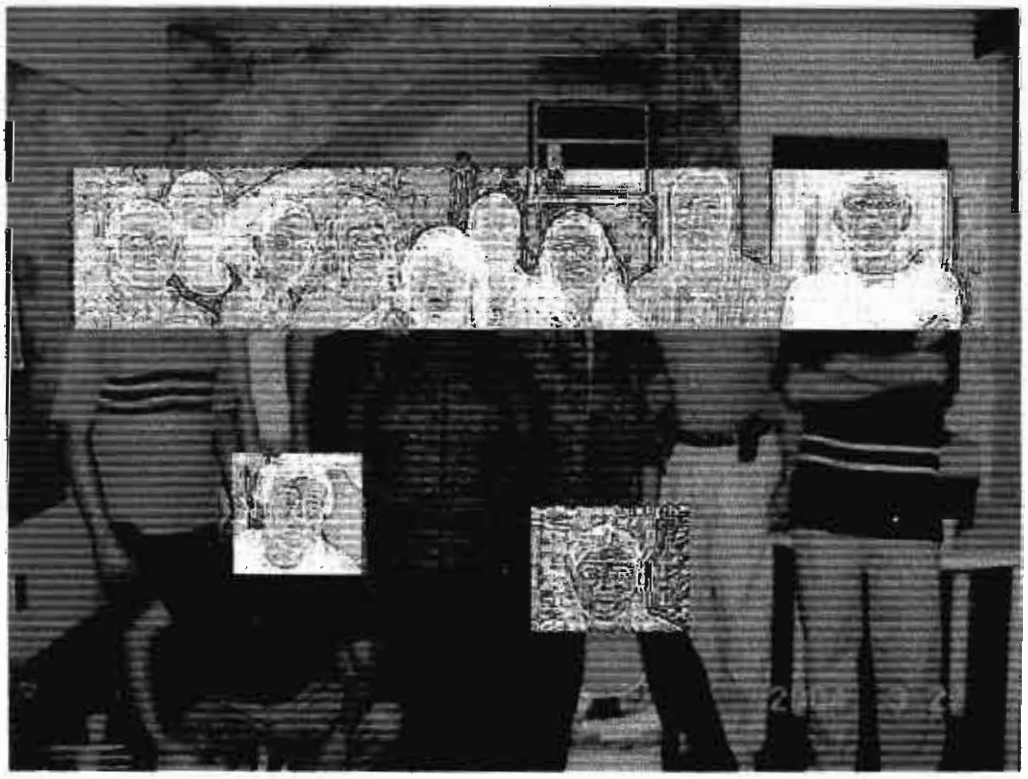
APÊNDICE B - Fotos

Fotos: Plano interno e externo da ONG Essência Vital e registro de um dos encontros.

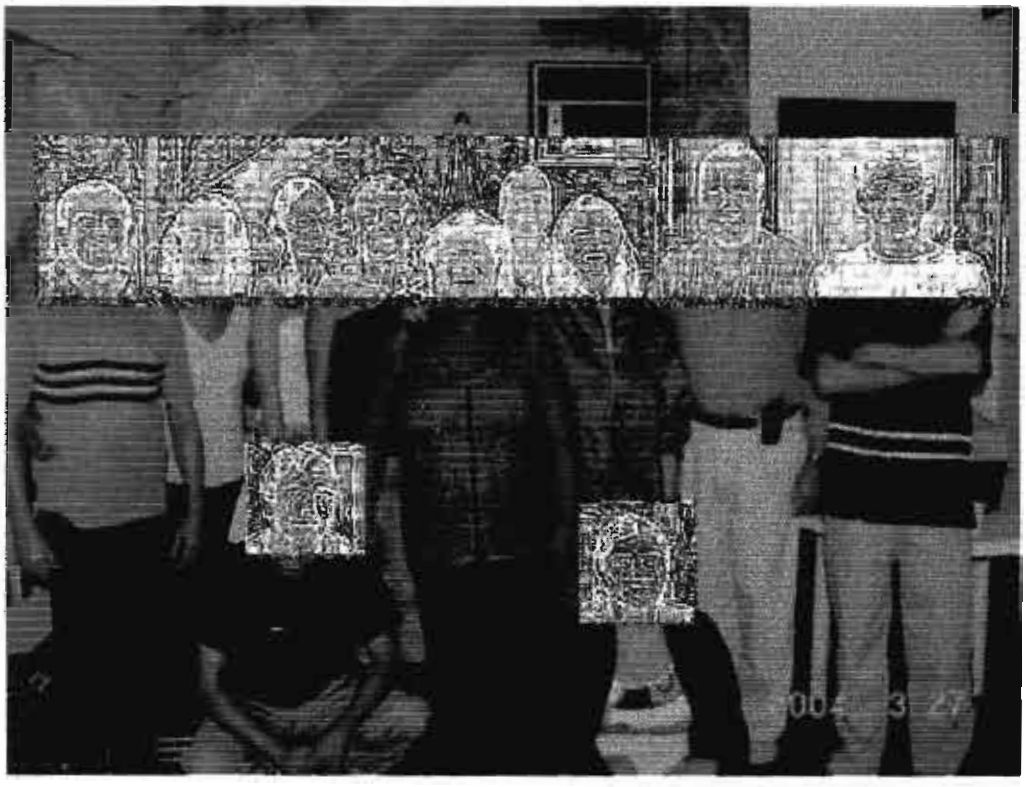


APÊNDICE B

APÊNDICE B



APÊNDICE B



APÊNDICE B

APÊNDICE B

APÊNDICE C - Roteiro para coleta da história de vida

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE MEDICINA SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO – MESTRADO
POLÍTICAS PLANEJAMENTO E ADMINISTRAÇÃO EM SAÚDE
ORIENTADORA: Profª Drª ROSENI PINHEIRO
ALUNO: EMERSON FERREIRA DA ROCHA

Buscando compreender o desenvolvimento da vida da Adélia, sujeito dialógico investigado e traçar uma trajetória biográfica que possa colaborar com a elucidação do objeto de estudo, uso a técnica de pesquisa baseada na história de vida. Segue abaixo alguns pontos desencadeadores para reflexão.O roteiro será dividido em tópicos definidos por períodos cronológicos e por alguns processos de ordem pessoal. As frases em negrito serão usadas como desencadeadores de cada tópico.

A) **Origem familiar: Fale um pouco sobre seus pais...**

- Como são seus pais (cor, naturalidade, personalidade), você se recorda de algo sobre o relacionamento deles (como se conheceram? Casaram-se? Se seus pais os apoiaram)?
- Qual é a formação do seu pai?Ele trabalhava? Em que?
- E sua mãe?
- E hoje como eles estão?
- Onde e quando você nasceu? Tem irmãos? Qual a sua posição na prole?
- Você tem um relacionamento forte com seus irmãos?
- Você tem afinidade com alguém especial na família?Quem e por que?

B) **Sua infância: O que você lembra da sua infância**

- Onde morou? Mudou de moradia quando criança? Começou a estudar com quantos anos? Como era a escola? Quando criança freqüentou alguma seita/doutrina religiosa? Na companhia de quem?
- Algum fato ou alguém marcou sua infância, quem ou o que e por que?

APÊNDICE C

C) Adolescência: Fale um pouco sobre o momento em você percebeu que estava deixando de ser uma criança...

- Quando tinha dúvidas a quem você perguntava?
- Manteve-se na mesma escola de quando era criança? Mudou de escola por algum motivo especial?
- O que gostava de fazer? Você fazia planos para o futuro? Quais?
- Como se comportava diante das novas situações afetivas e sexuais?
- Como estava o país neste momento?

D) Trabalho: Fale da sua carreira profissional

- Com quantos anos começou a trabalhar? Em que?
- Fez algum curso para aperfeiçoar seu trabalho ou desenvolver alguma habilidade?
- Você gostava das atividades que desempenhava? Como era o relacionamento com os colegas de trabalho?

E) Relações afetivas e culturais: Como era na sua época a questão relacionada com sexo, drogas, aborto, uso de preservativos e doenças sexualmente transmissíveis?

- O que seus pais ou responsáveis e amigos falavam sobre sexo e drogas?
- Com quem você se sentia mais à vontade para falar sobre sexo?
- Conhece ou conheceu alguém que tenha usado drogas?
- E os namoros, como aconteciam?

F) Matrimônio: Fale sobre o episódio do matrimônio / casamento / concubinato na sua vida. E sobre a vida a dois tem algo que você gostaria de falar?

- Você casou? Com quem? Quantos anos você tinha?
- O que mudou na sua vida depois deste fato?

G) Maternidade: Como você educa seus filhos?

- Quantos filhos você tem?
- Eles têm uma boa relação entre eles e com você?
- Vocês conversam sobre todos os assuntos?

H) Contaminação e Diagnóstico: Fale um pouco do que você sabia da AIDS antes de saber que era portadora do vírus HIV...

APÊNDICE C

- Você conhecia alguém próximo que fosse portador do vírus ou que tivesse sido acometido por alguma doença relacionada a AIDS
- Fale sobre a situação em que você ficou sabendo que era portadora do vírus
- Você contou para alguém?
- Como seus filhos reagiram?
- Você em algum momento se sentiu discriminada por ser portadora?

I) **Tratamento e cuidado: Fale um pouco sobre os tratamentos que você procurou após ter consciência do diagnóstico...**

- Você procurou ou foi encaminhada para algum serviço de saúde, qual? Foi bem recebida?
- Você já sentiu algum sintoma que você ou algum profissional de saúde tenha relacionado à infecção do HIV?
- Você já tomou alguma medicação relacionada ao HIV?

J) **Cuidado: Fale um pouco do que mudou na sua vida após o diagnóstico, ou seja, fale do que deixou ou passou a fazer depois deste episódio...**

- Você freqüentou ou freqüenta algum grupo de ajuda?
- Qual foi a razão de estar nestes grupos?
- Quais atividades realizadas nestes grupos?

K) **Grupo Fênix, Projeto Terrapia e Cuidado: Fale um pouco de como você chegou uestes espaços e o que te atrai em cada um deles...**

- Você os freqüenta com que assiduidade?
- Você desempenha alguma atividade específica em algum deles?
- Existe algo que não te agrada nas atividades destes grupos? E como acontecem os momentos de desacordos?
- Fale sobre sua relação com os demais participantes?
- Qual é o seu trabalho hoje?
- Quais são seus projetos para o futuro? O que e como você faz para realiza-los?

APÊNDICE D - Termo para consentimento informado

TERMO CONSENTIMENTO INFORMADO

O objetivo desta pesquisa é analisar a dinâmica de um grupo de apoio aos portadores do HIV/AIDS em espaços públicos não governamentais e o efeito das práticas no cuidado e, sobretudo evidenciar como é a percepção do sujeito/indivíduo/coletivo do cuidado e como a (s) pratica (s) discursiva (s) transcorrida (s) ou não no grupo se qualifica (m) em cuidado e em que circuito/rede se propaga (m) esta (s) prática (s) discursiva (s) no cotidiano. Vamos explorar diferentes aspectos da noção que o sujeito dialógico tem de cuidado e para isto será feito um exercício reflexivo com algumas questões desencadeadoras da conversa. As perguntas (ou a nossa conversa) serão (á) gravadas. Isto nos auxiliará na análise do material, uma vez que estas questões têm a função de aprofundar nossa compreensão sobre o cuidado socialmente construído promovendo e desenvolvendo ações integrais e acolhedoras em diferentes contextos do cotidiano dos portadores do vírus HIV/AIDS.

Para podermos gravar a nossa conversa é necessário seu consentimento, sendo este um procedimento normal dentro dos padrões de ética em pesquisa. O nosso compromisso em relação ao uso das gravações e do material escrito produzido neste encontro é:

1. **Que sua voz não seja, em hipótese alguma, utilizada nos meios de comunicação;**
2. **Que o material gerado neste encontro só seja utilizado obedecendo aos critérios de confidencialidade. Ou seja, você não será identificada.**

Se você está de acordo com os termos propostos neste documento, por favor, assine abaixo.

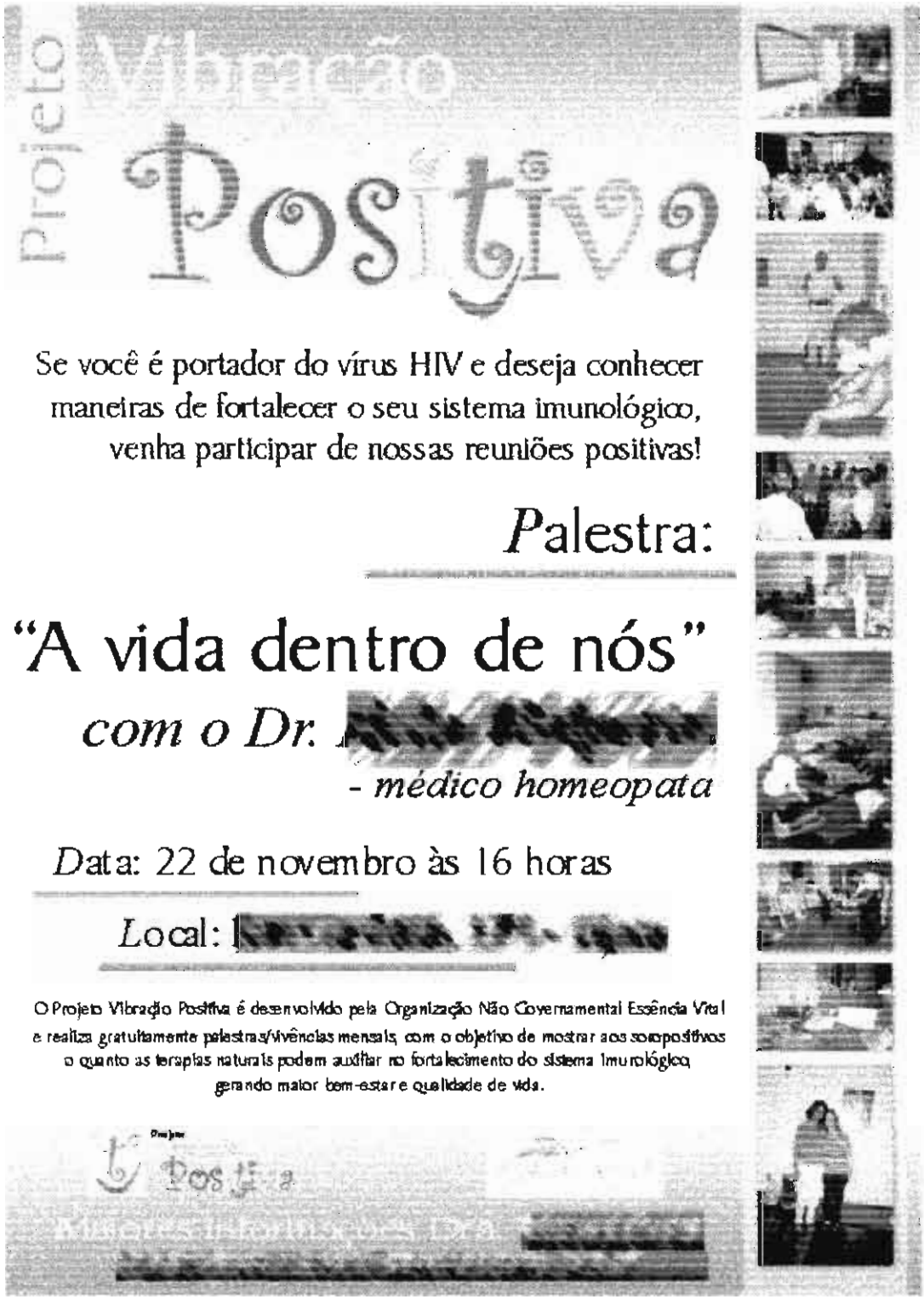
Data: ____/____/2004 _____

TERMO DE COMPROMISSO

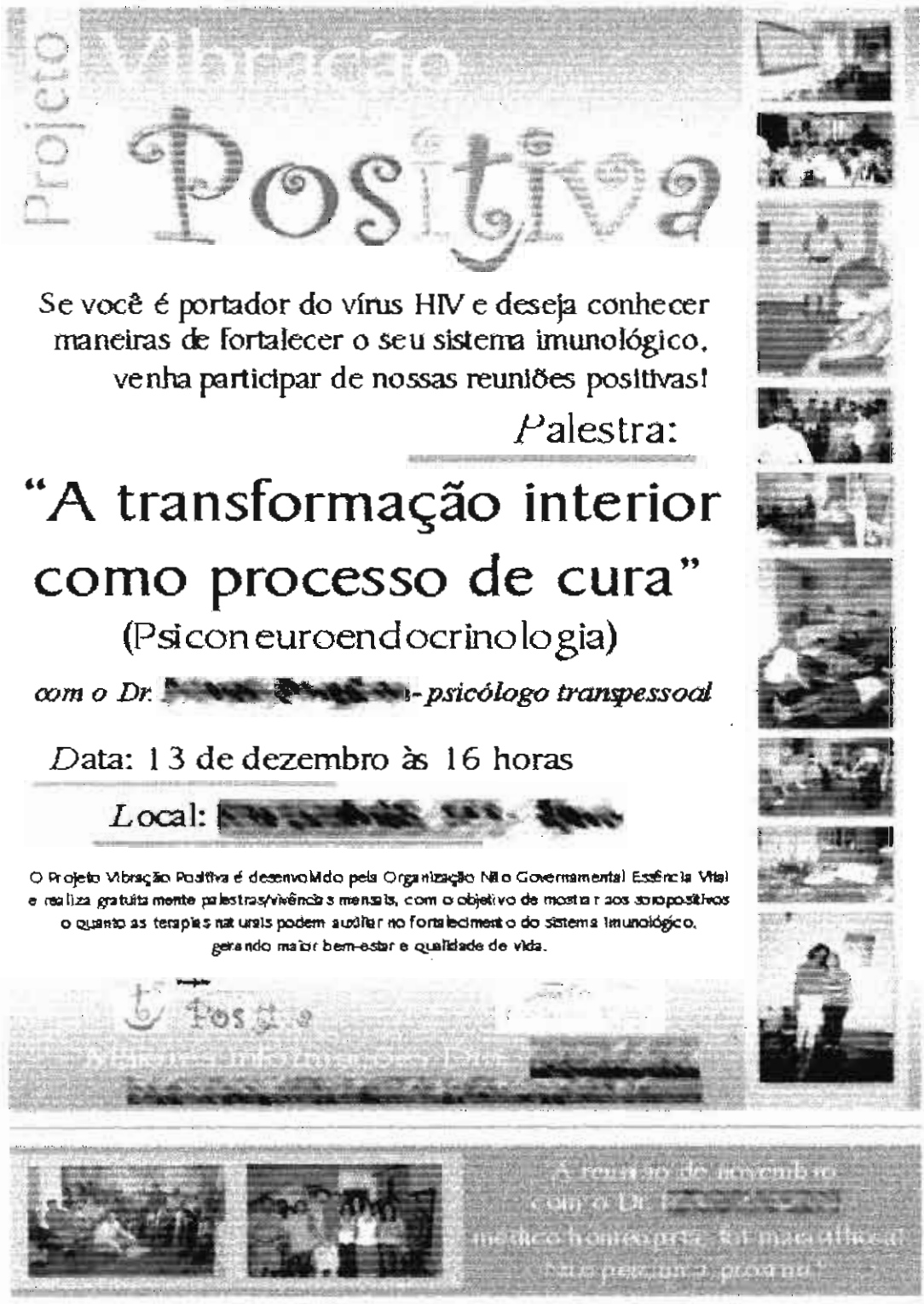
O responsável por este projeto de pesquisa, Emerson Rocha – mestrando em Saúde Coletiva, compromete-se a conduzir todas as atividades deste estudo de acordo com os termos do presente Consentimento Informado.

Data: ____/____/2004 _____

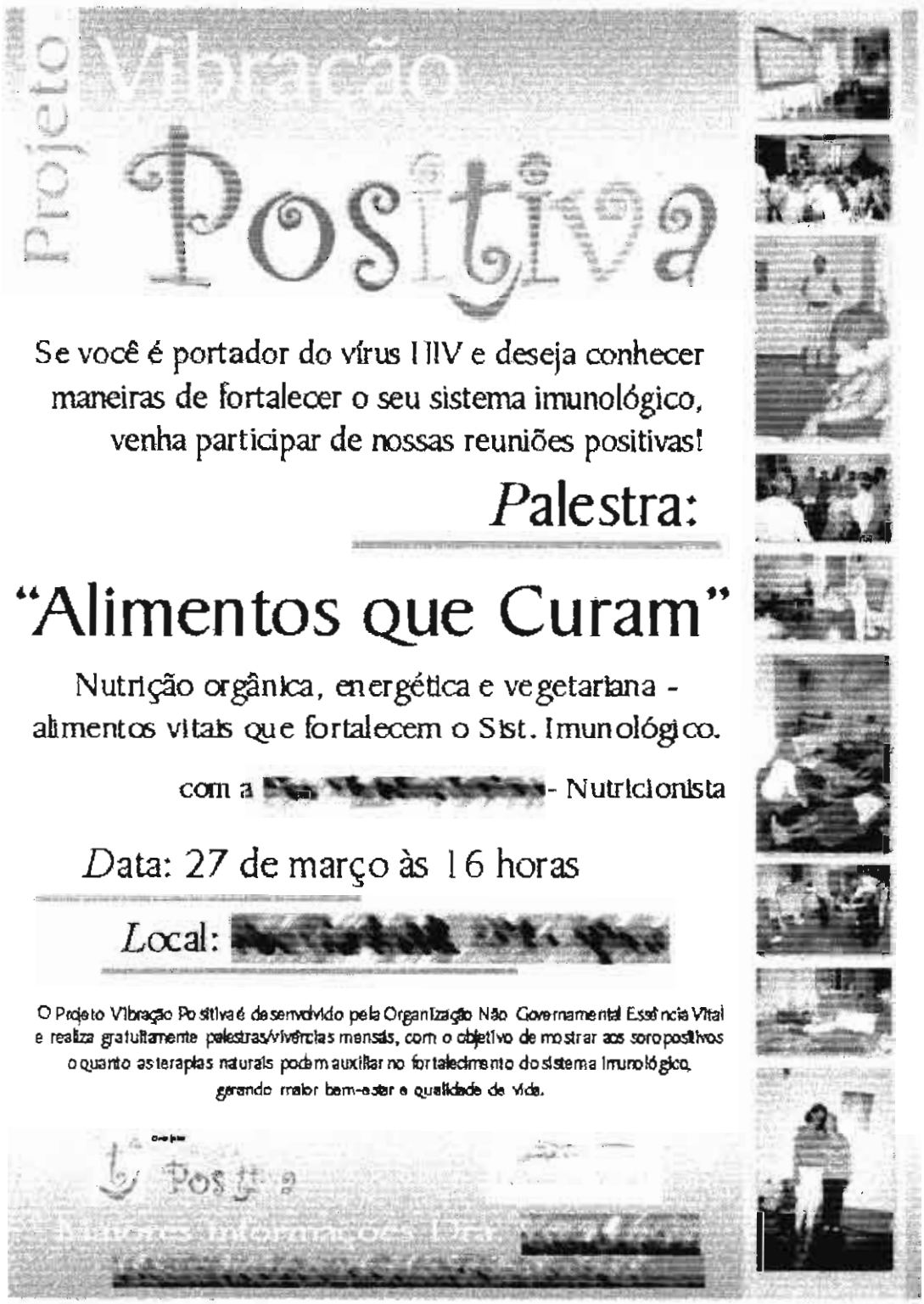
ANEXO A - Folders



ANEXO A


Projeto Vibração
Positiva
Se você é portador do vírus HIV e deseja conhecer maneiras de fortalecer o seu sistema imunológico, venha participar de nossas reuniões positivas!
Palestra:
"A transformação interior como processo de cura"
(Psiconeuroendocrinologia)
com o Dr. [redacted] - psicólogo transpessoal
Data: 13 de dezembro às 16 horas
Local: [redacted]
O Projeto Vibração Positiva é desenvolvido pela Organização Não Governamental Essência Vital e realiza gratuitamente palestras/vivências mensais, com o objetivo de mostrar aos soropositivos o quanto as terapias naturais podem auxiliar no fortalecimento do sistema imunológico, gerando maior bem-estar e qualidade de vida.
Post

ANEXO A


Projeto Vibração Positiva
Se você é portador do vírus HIV e deseja conhecer maneiras de fortalecer o seu sistema imunológico, venha participar de nossas reuniões positivas!
Palestra:
"Alimentos que Curam"
Nutrição orgânica, energética e vegetariana - alimentos vitais que fortalecem o Sist. Imunológico.
com a [redacted] - Nutricionista
Data: 27 de março às 16 horas
Local: [redacted]
O Projeto Vibração Positiva é desenvolvido pela Organização Não Governamental Essência Vital e realiza gratuitamente palestras/vivências mensais, com o objetivo de mostrar aos soropositivos o quanto as terapias naturais podem auxiliar no fortalecimento do sistema imunológico, gerando maior bem-estar e qualidade de vida.