

Sem mágicas soluções: a prevenção do HIV e da AIDS como um processo de Emancipação Psicossocial

Vera Paiva¹

¹ Professora do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (USP)
E-mail: veroca@usp.br

INTRODUÇÃO

Pensando nos últimos anos de esforços no campo da prevenção de novas infecções pelo HIV e na organização do cuidado prestado aos portadores, este texto quer discutir a necessidade de politizar os espaços psico-educativos e propor a noção de “emancipação psicossocial” como uma das referências para aprofundar a operacionalização da noção de vulnerabilidade. Trata-se de uma reflexão a partir de nossa experiência de pesquisa no Núcleo de Estudos para a Prevenção da Aids/USP, do resultado dos projetos em colaboração com programas de Aids e profissionais de saúde ou ainda com ativistas atuando tanto na prevenção quanto na assistência em São Paulo.

Este artigo quer também contribuir para uma reflexão crítica sobre o Programa Brasileiro de DST/Aids, quanto ao celebrado “modelo bra-

sileiro”, que foi seguindo caminhos construídos por lideranças marcadas pela história brasileira de resistência democrática, por profissionais de saúde e ativistas que compartilhavam as mesmas referências em defesa dos direitos humanos, da saúde pública gratuita e universal, e do compromisso com a emancipação e a construção da cidadania. Nem sempre conseguimos operacionalizar estas referências em todos os níveis e de modo radical, ou entender exatamente como avançamos (ou não) sem perdê-las de vista. De qualquer maneira, essa opção, traduzida nas iniciativas não-governamentais e programas governamentais, sempre colocou o desafio de articular prevenção do HIV entre os grupos mais vulneráveis e a assistência aos portadores, assim como a proteção de seus direitos. Mais do que de intervenções espetaculares e definitivas com que sonhávamos nas ur-

gências da primeira década, as ações de prevenção das infecções sexualmente transmissíveis e do adoecimento, dependeram de um longo processo de aprendizado individual e coletivo de como lidar com as dificuldades materiais, socioculturais, políticas e subjetivas que se atualizam cotidiana e dinamicamente.

Aprendemos que conseguir consistência e perseverança na direção de dois indicadores clássicos de sucesso – a prática consistente do sexo seguro e a adesão à medicação ou aos serviços de saúde – na maioria das vezes implica num desafio permanente, dia após dia, de situação em situação. Tanto do ponto de vista dos indivíduos como dos serviços que buscam apoiá-los. Trata-se de um processo que tem sido menos “glamouroso” e é mais lento do que gostaríamos ou precisaríamos, embora tenha dependido de momentos especiais. É resultado,

por exemplo, de uma campanha de mídia bem desenvolvida ou da tensão e do brilho na aliança dinâmica entre profissionais de saúde, programas e ONGs, que se movimenta entre a cooperação e cooptação, o embate e o apoio mútuo, com momentos de grande visibilidade nas ações políticas de uma parte ou em conjunto, fundamentais para garantir acesso sustentado a bons serviços, garantir respeito a direitos e à ética e, ao mesmo tempo, alimentar a constituição de sujeitos e identidades cidadãs. Nos espaços psicoeducativos, o processo tem se beneficiado da lenta aprendizagem e do impacto num grupo ou comunidade das iniciativas de “oficinas de sexo seguro” ou, mais recentemente, da organização de sessões interativas dos “grupos de adesão à medicação” em serviços de referência para portadores e em organizações não-governamentais. Estes espaços menores e de aprendizagem conjunta provocam os *insights* que facilitam a adesão de cada paciente à medicação ou à camisinha, e ao mesmo tempo ajudam profissionais a reconhecer os fatos psicossociais que facilitam ou dificultam a prevenção.

O que reconhecemos como a face bem sucedida nos últimos anos de respostas à expansão do HIV/AIDS dependeu de tudo isso ao mesmo tempo, tornando a reflexão sobre esse processo uma tarefa árdua, já que não há nenhum instrumento seguro que consiga dar conta de tão

complexa sinergia em movimento. Sem abrir mão dos sucessos, a crítica deve se aprofundar para enfrentarmos tanto os novos desafios como os velhos dilemas que permanecem à sombra do que no momento parece bem sucedido.

O CONTINUUM ENTRE PREVENÇÃO E ASSISTÊNCIA APROFUNDA A OPERACIONALIZAÇÃO DA NOÇÃO DE VULNERABILIDADE

O fato de que prevenir e assistir são duas faces de um mesmo desafio estava no horizonte das respostas organizadas ainda na primeira década da epidemia no Brasil. Observando a partir do plano mais estrutural e programático, as iniciativas que têm beneficiado os que têm AIDS com acesso ao tratamento de qualidade sempre tiveram um impacto definitivo na prevenção de futuras infecções. Por exemplo, só quando se reconheceu publicamente que as pessoas que adoeciam de AIDS não deveriam perder seus direitos como cidadãos, quando se escutou os ativistas organizados se recusando à “morte civil” (DANIEL; PARKER, 1991), organizou-se seu acolhimento nos serviços de saúde ao mesmo tempo em que a prevenção do HIV passou a ser entendida como direito de todo brasileiro, estendida a todo cidadão. Observando a partir do plano individual e subjetivo, assim se construiu um sentido positivo de se fazer o teste anti-HIV, por

que se teria acesso ao tratamento e à vida com qualidade. Se olharmos o plano da ação política, a partir da iniciativa dos ativistas que reivindicaram o acesso ao tratamento, fortaleceu-se a decisão dos profissionais responsáveis pelas políticas públicas de saúde pela distribuição universal do AZT com recursos do orçamento nacional. Portadores e grupos mais vulneráveis foram estimulados a sair do isolamento e a buscar serviços que tratassem a AIDS, organizaram-se os centros de testagem anônima, o acolhimento e o aconselhamento no sistema de saúde. Além de beneficiar os diretamente atingidos, afinou-se a vigilância epidemiológica, fortaleceu-se a rede laboratorial e de distribuição de medicamentos para, em seguida, criar o desafio de sustentar em longo prazo essa política, que às agências internacionais parecia um sonho, impossível. A ousadia de não recuar diante das pressões no processo para o acordo com o Banco Mundial, que só permitia uso de seu empréstimo para as ações educativas – já que, como país de ‘terceiro mundo’, caber-nos-ia apenas centrar esforços na prevenção de novas infecções – desaguou no comprometimento do orçamento nacional, na produção de genéricos e na ação política internacional, governamental e não-governamental, que tem confrontado laboratórios e leis de patentes.

Neste caminho, foi um avanço a legitimidade crescente da noção de

vulnerabilidade (individual e coletiva) como alternativa às noções de “grupo de risco” e de “práticas de risco” (AYRES *et al.*, 2000; PAIVA, 2000). O esforço para sustentar a política de acesso universal à medicação anti-HIV, permitiu em seguida que acumulássemos mais evidências sobre os contextos psicossociais (ao mesmo tempo socioculturais e subjetivos, individuais e coletivos) que aumentam ou diminuem a vulnerabilidade das pessoas ao HIV e ao adoecimento. Queremos sugerir para o debate que a adoção desta perspectiva deve ser radicalizada e a reflexão sobre a sua operacionalização nas ações de assistência e prevenção aprofundada. Usando como exemplo a prevenção da transmissão sexual do HIV e a atenção à saúde sexual e reprodutiva dos portadores, discutiremos algumas das noções que têm informado a prevenção primária e secundária que merecem ser problematizadas à luz deste “caminho brasileiro” e de suas referências.

A PREVENÇÃO SEGUE PENSADA PARA CIDADÃOS “HIV NEGATIVOS”

Programas governamentais e não-governamentais têm se dedicado corretamente a promover políticas não discriminatórias, defendendo os direitos dos portadores, ampliando a consciência de que a Aids atinge *igualmente* a todos. A sexualidade a ser abordada é a de “todos”, como se “todos” fôssemos

iguais pelas mesmas práticas, sem considerar que práticas sexuais sem seus sentidos particulares em cada cena sexual, em cada contexto sociocultural, não existem (PAIVA, 1999). A consequência simplificada desta concepção é o fato de que programas e pesquisas, intervenções na mídia ou em pequenos grupos face a face, traduzem sempre seu público alvo como o cidadão “soro-negativo”, sinônimo de “todos”, que deve se afastar de alguém potencialmente “soro-positivo”. Discutem-se os obstáculos que impedem o “negativo” de aceitar ou considerar que outras/outros possam ser “HIV positivos”. Mas as dificuldades do portador fazer o teste ou reconstituir-se para uma nova vida, protegendo os outros ou a si mesmo de re-infecção nunca são discutidas abertamente, como se pertencessem a uma outra nação. Os direitos reprodutivos dos portadores permanecem marcados pelo silêncio ou restritos às controvérsias de corredores e não têm sido debatidos mais sistematicamente nos programas de Aids, ratificando a sua morte civil.

Na literatura disponível, os poucos estudos encontrados sobre a sexualidade das pessoas vivendo com HIV confirmam que os determinantes socioculturais da sexualidade e vida reprodutiva, inclusive do sexo não-protégido, são os mesmos entre os portadores e não-portadores (SCHILTZ; SANDFORT, 2000). No debate sobre a dinâmica da transmissão

sexual do HIV permanece com vida longa a descrição de condutas sexuais ainda acusadas de “promíscuas”, ou sob suspeita, numa visão mais conservadora, e a vida afetivo-sexual dos portadores segue desconsiderada ou reprimida (punida?) quando a pessoa chega um serviço de saúde ao se descobrir portador. Nos centros de referência, encontramos profissionais que espelham valores e significados para o sexo e para a Aids em que foram socializados, em geral conservadores, estigmatizadores daqueles com opções diferentes da sua. Encontra também profissionais que se identificam com valores mais abertos à diversidade, mas que muitas vezes tratam a conduta sexual como irresponsavelmente culpada porque “não usou a camisinha”, como se fazer sexo seguro dependesse sempre da vontade e da razão informada, acusando os que não absorvem adequadamente (“desconsideram”) os guias para a proteção do sexo.

O aconselhamento pós-teste, obrigatório, é um dos poucos momentos em que se discute a sexualidade dos portadores, mas o acesso ao aconselhamento não tem crescido (PAIVA *et al.*, s.d.). O foco deste aconselhamento tem sido falar da necessidade de usar o preservativo, no máximo “demonstrar” como se usa essa “receita de comportamento”, sem considerar outras dimensões da sexualidade do portador ou sequer pensar sobre suas intenções repro-

ativas. Problemas conhecidos pelos que trabalham com a prevenção permanecem: numa sociedade que não estimula a comunicação franca sobre as conseqüências do sexo, embora seja "sexo-estimulante" a qualquer hora do dia através dos meios de comunicação, como ajudar as pessoas a comunicar a seus parceiros sua situação de portadores? (PAIVA, 2000). Como incluir na motivação para o uso do preservativo a necessidade de se proteger (e ao parceiro) da re-infecção? Como lidar com os efeitos psicológicos negativos do diagnóstico na vida sexual, como a depressão e o isolamento frequentes? Como lidar com o medo da violência conseqüente ao estigma que ainda marca a vida dos portadores, mesmo estigma com que os "negativos" não querem se identificar e psicodinamicamente acaba por dissolver a consciência da sua provável vulnerabilidade?

Se tomarmos como exemplo os estudos sobre a sexualidade de pessoas vivendo com HIV apresentados na XIII Conferência Internacional de AIDS na África do Sul¹, encontramos investigações realizadas em vários contextos psicossociais: homens norte americanos, trabalhadores imigrantes na Ásia, jovens vivendo com HIV, mulheres em clínicas de pré-natal na África, trabalhadoras do sexo, lésbicas na Califórnia, e usuários de drogas no Rio de Janeiro

ro e em Sacramento. Como a sexualidade é uma dimensão da vida que sabemos ser profundamente determinada pelo contexto sociocultural em que acontece, é importante perceber o que as vivências dos portadores e comunidades mais vulneráveis têm em comum e ao mesmo tempo o que é específico de cada grupo, indivíduo ou de seu momento na vida. A diversidade é um problema para quem pretende generalização das sugestões programáticas para qualquer contexto.

Seria inovador abandonar a tentação de encontrar uma tecnologia universal, "a mais eficaz", para algo que reconhecemos depender de cada contexto social e intersubjetivo. Apesar disto, temos ainda centrado as ações de prevenção ou aconselhamento sem compartilhar com os pacientes ou educandos o que sabemos sobre os vários contextos sócio-culturais, sem valorizar a diversidade. A informação de que precisamos adaptar os guias para o sexo mais seguro à vida de "todos" nós, na verdade deveria significar adaptar à vida de "cada um", e nem sempre é compartilhada como informação relevante para que as pessoas se previnam ou se cuidem. Tem sido difícil, portanto, abandonar a referência centrada nas "práticas de risco, comportamentos de risco", nas "falhas" prováveis, predefinidas, na adesão. No máximo fazemos "materiais diferen-

tes" que fazem o *marketing* da mesma idéia (Use camisinha! Previna-se!) mais adaptado ao gosto e linguagem do "público-alvo em questão" (mulheres ou homens, "heteros" ou "homos", jovens, trabalhadores do sexo, etc.). Os "positivos" seguem presença quase inexistente como "alvo" desta produção.

No Brasil, estudos realizados entre mulheres portadoras (TUNALA *et al.*, 2000; MAGALHÃES, 1998) confirmaram que o portador passa por um *processo de adaptação* ao diagnóstico, de várias fases e diversas maneiras de lidar com a vida e com sexualidade, que vão variando no tempo. Uma adaptação semelhante ao que se descreve na literatura sobre o processo de assumir para si e para o mundo o desejo homoerótico (ROTHERAM-BORUS; MILLER, 1998). Muitas portadoras, depois do resultado do teste, abrem mão de sua vida sexual, às vezes definitivamente, com medo de infectar ou então serem abandonadas por futuros parceiros, com dificuldades de se comunicar sobre sexo e sobre o diagnóstico, como se descreveu em outros países (SCHILTZ; SANDFORTH, 2000). A maneira de lidar com a sexualidade dependerá da qualidade do apoio que os portadores recebem nesse processo, e o momento do diagnóstico é crucial. Independente da primeira reação, a maioria das portadoras, principalmente as mais jovens, man-

¹ Abstracts da XIII International Aids Conference/Durban, South Africa, em CD.

tém ou retoma a vida afetiva e sexual, assim como suas intenções de maternidade (ou paternidade), esta a dimensão que encontra mais obstáculos para ser acolhida. Como em todas as comunidades e grupos afetados pela Aids, mesmo nas mais carentes e vulneráveis, a adesão e o sexo mais seguro têm sido possíveis e acontecem também entre as portadoras. No caso do preservativo, as portadoras usam-no consistentemente numa proporção três vezes maior que entre as mulheres brasileiras em geral (CEBRAP; 1999) mas um terço das mulheres portadoras que são ativas sexualmente seguem sem usar preservativo². Os programas podem, portanto, fazer diferença, mesmo quando não transformam radicalmente as condições materiais, estruturais ou as mentalidades que aumentam a vulnerabilidade ao HIV e ao adoecimento das mulheres brasileiras.

Neste momento da história da resposta em busca do controle do HIV/Aids, uma das questões novas que podem nos ajudar a inspirar a renovação das práticas e a sensibilizar programas e profissionais para uma *nação de cidadãos positivos e negativos*, aprofundando o *continuum* entre prevenção e assistência, é entender melhor o impacto dos sucessos da terapia anti-retroviral nas mudanças da vida, também

amorosa e sexual, dos portadores e também como os vários grupos e pessoas pensam a prevenção.

GÊNEROS, NO PLURAL

Tanto nas experiências mais interessantes de prevenção, como nos centros especializados em atendimento aos portadores do HIV, raramente se tem incorporado a compreensão que já acumulamos sobre os *atos socioculturais* que ampliam a vulnerabilidade ao HIV e ao adoecimento. Os serviços continuam basicamente organizados para dar conta dos *atos biomédicos* e da educação centrada nas vias de transmissão e na promoção dos instrumentos de proteção (preservativos, abstinência, seringas descartáveis, etc.), ou no controle clínico da infecção e da adesão.

A dimensão das relações de gênero e do respeito à diversidade nas várias opções sexuais tem sido incorporada em muitas ações de prevenção, mas *gênero* ainda segue sendo pensado no singular, no feminino, como sinônimo de opressão feminina, não se aprofunda nas ações de prevenção o lidar com o impacto das relações de gênero no aumento da vulnerabilidade dos homens. Ao mesmo tempo, as necessidades das mulheres portadoras diante de sua responsabilidade mai-

or pela família e filhos não têm sido efetivamente consideradas na organização do seu cuidado, seu acesso ao atendimento ginecológico é muito menor do que deveria, pais e mães não têm lugar para deixar os filhos enquanto são atendidos, etc.³ Aonde se pode discutir os fatos da transmissão materno-infantil, a possibilidade de reprodução assistida com os casais (homens e mulheres portadoras), ou direitos reprodutivos do homem e da mulher portadora do HIV, ou os desafios da conjugalidade homoerótica?

No caso da prevenção do HIV, foi no trabalho com jovens que essa dimensão de dois gêneros foi incorporada na história da epidemia. O fato recente das crianças portadoras amadurecerem como jovens sexuados talvez ilumine esse buraco negro na ponta do cuidado ao portador. O silêncio ou a ambigüidade diante da sexualidade do portador, em especial sobre as intenções reprodutivas das pessoas vivendo com o HIV, somado ao pouco conhecimento sobre os métodos de contracepção mais apropriados ou sobre direitos reprodutivos a que estas têm tido acesso, tem sido descrito nos estudos feitos no Brasil como um dos mais difíceis obstáculos a superar (VENTURA-FELIPE *et al.*, 1999; PAIVA *et al.*, 1998; SANTOS; VENTURA-FELIPE; PAIVA, 1998; ENHANCING CARE INITIATIVE, 2001).

² ENHANCING CARE INITIATIVE. Mulheres e Aids: desafios para os serviços. www.harvard.edu. Acesso em: Julho de 2001.

³ Idem.

Teremos que, criativamente, continuar buscando a 'desnaturalização' das 'bíblicas' definições sobre os gêneros, que mantém os programas de infecções sexualmente transmissíveis desarticulados dos programas de saúde da mulher, os homens desassistidos para lidar com seus dilemas reprodutivos (quase invisíveis nos programas de saúde da mulher), e programas de saúde que raramente permitem às "esposas e mães" serem incentivadas a fazer o teste anti-HIV nos serviços de ginecologia e pré-natal (um espaço de 'todos', onde não se pode pensar em HIV), e os portadores sem espaço para pensar na suas intenções reprodutivas (um espaço que não é de 'todos', do 'todo' das pessoas vivendo com AIDS, mas tem focalizado a sua 'parte portadora').

Tais temas emergem sempre como uma das demandas mais importantes nos grupos de apoio para mulheres portadoras, que se somam às dificuldades de sobreviver com falta de dinheiro, emprego e sofrendo discriminação (TUNALA *et. al.*, 2000; TUNALA, 1999).

DO CONSUMIDOR AO SUJEITO-CIDADÃO

Os fatos conhecidos sobre o impacto da estrutura socioeconômica e da exclusão, da pobreza e da raça, que afetam indivíduos imersos numa sociedade desigual como a nossa, seguem ausentes do conjunto de conhecimentos valorizados

nos treinamentos de profissionais, nas informações priorizadas como centrais nos programas de prevenção e aconselhamento. Estes fatos são menos considerados na análise de como estão organizados esses serviços de atenção aos portadores do que poderiam, deixando de iluminar o caminho para possíveis inovações.

Sabemos que consensos sobre como medicar os pacientes, rapidamente passados numa atitude "receitadora", que modelos prontos de como se comportar, ou o marketing de preservativos pagos com dinheiro público (e não pela indústria que lucra com eles) não têm sido suficiente para produzir as mudanças de que ainda precisamos (TEIXEIRA; PAIVA; SHIMMA, 2000). Para superar a visão de clientes consumidores de serviços e produtos (medicação ou preservativos) e incorporar a visão de sujeitos da adesão (ao preservativo ou à medicação) precisamos entender que o consumidor é apenas uma das faces do cidadão.

A história das respostas que temos dado à epidemia e das idéias em disputa na era da globalização nos mantém ambíguos sobre como definir o indivíduo participante das ações de prevenção e cuidado. Indivíduo aqui definido simplesmente como "a pessoa humana considerada quanto às suas características particulares, físicas ou psíquicas". Embora se fale muitas vezes em promover "sujeitos

e cidadania", atua-se como se o cidadão fosse sinônimo do consumidor.

O indivíduo pensado como consumidor é sujeito do direito de escolher e consumir o que existe formatado em outro lugar por algum produtor. Produtor de idéias e valores disseminados pela mídia, por instituições religiosas, educacionais, por serviços de saúde. Consumidor de serviços e produtos. Um indivíduo que tem direitos de consumidor e quer virar sujeito do consumo passa a ser objeto de uma "educação bancária" (FREIRE, 1989), onde um conjunto de informações definidas como relevantes pelo educador (produtor) são "depositadas" naquele que deve consumi-la. Ou é um cliente de oficinas e grupos de apoio organizados para "modelar" novos comportamentos e rever práticas definidas *a priori* como pouco saudáveis. O consumidor deve aprender a usar adequadamente os produtos (preservativos, *scripts* de sexo seguro, medicação) e conseguir realizar os comportamentos que devem ser treinados. O pressuposto, mesmo que inconsciente, é de que o produtor sabe o que é mais adequado e aceitável para "todos", e age com a pressa e boa intenção de quem não quer correr o risco (público) de que o consumidor não realize o que se espera dele. E escolhe o meio (que funciona como "mídia", "estratégia de marketing") que trata de vender essa idéia, produto ou comportamento.

Consumidor é o paciente objeto da manipulação clínica que pretende olhar o portador apenas como portador, ou seja, vai tratá-lo pela parte, numa organização do atendimento que abre espaço apenas para entregar ou avaliar o efeito da receita do remédio para tratar da infecção, garantindo que "todos" entendam as *tomadas*, como nos manuais de uso dos demais produtos distribuídos no mercado. É um indivíduo portador de alguma deficiência – falha imunológica, de informação, de habilidades - que deve ser tratada, suprida, treinada.

Quantas vezes temos chamado as ações de prevenção primária e secundária que iniciamos de "intervenção"? O dicionário *Aurélio* a define como "ato de intervir, meter-se de permeio, vir ou colocar-se entre, ingerir-se, interpor sua autoridade..."

Quem não pode ou não consegue ter acesso ao consumo dos produtos, não consegue ter acesso aos serviços, não consegue realizar as propostas, ou não quer consumi-las fica de fora, não participa da interação, do debate, não tem acesso ao aconselhamento, à oficina. Ou se sente fatalisticamente impedido, na maioria das vezes culpado. Nesta perspectiva, *desigualdade vira exclusão naturalizada*, e os defensores radicais desta concepção de indivíduo naturalizam e essencializam a exclusão: "sempre existiram e existirão excluídos".

Quem trabalha com uma outra idéia de indivíduo, o sujeito – cidadão, encara a sua proposta como ponto inicial para uma vívida interação e não um produto acabado. Uma proposta a ser negociada, adaptada, comunicada e não imposta ou ordenada. Espera-se que o indivíduo-cidadão se relacione, seguindo um movimento de desconstrução e reconstrução, de apropriação coletiva e individual de propostas. Propostas de governos, líderes comunitários, acadêmicos, mídia, provedores de serviços, propostas de prevenção. Se sente "no direito de ter direitos e de criar direitos", com diz José Ricardo Ayres⁴. O indivíduo – cidadão compartilha direitos e responsabilidades como alguém que se pensa como parte de um contexto maior, sobre o qual exerce influência, se colocando como *agente e sujeito* de suas ações. É estimulado a progredir, melhorar sua qualidade de vida, ao mesmo tempo em que se pensa como parte de uma comunidade mais ampla (nação brasileira, grupos de afetados pela Aids, pobres, negros, os de mesma opção sexual). Nesta perspectiva, lida-se com *a desigualdade sempre pensando em ampliar os beneficiários, em como incluir*. A desigualdade não é natural, é socialmente construída e pode ser desconstruída e superada, coletivamente.

Podemos, certamente, pensar em superar o impacto da desigualdade e da exclusão enraizados numa idéia de indivíduo ou noutra. O formato das ações, as maneiras como nos relacionamos com as pessoas e situações de interação serão radicalmente diferentes nas ações nos níveis mais estruturais ou programáticos, nos espaços face a face que querem apoiar os indivíduos em suas escolhas da vida cotidiana.

Do ponto de vista do indivíduo-consumidor, os direitos de trabalhadores, de homens ou mulheres, direitos sociais e econômicos, de fé ou culturais, caem num buraco negro da conquista individual, de *empoderamento sobre o outro*, empoderamento pensado como compensação "hidráulica", da auto-estima percebida como resultado da vontade individual, vontade que permanece inconsciente da dependência do contexto coletivo (Use camisinha! Tome a medicação corretamente! Acredite que vai conseguir! Seja eficaz! Aumente a sua auto-estima!). Desejos são transformados em objetivos de consumo ou direitos do consumidor que reclama sobre o engodo da mercadoria, mas não pode se propor a inventar "o inédito viável", como diria Paulo Freire (1989). Para os pobres e excluídos sobra o *best attainable care* (a saúde "possível"

da e pode ser desconstruída e superada, coletivamente.

Podemos, certamente, pensar em superar o impacto da desigualdade e da exclusão enraizados numa idéia de indivíduo ou noutra. O formato das ações, as maneiras como nos relacionamos com as pessoas e situações de interação serão radicalmente diferentes nas ações nos níveis mais estruturais ou programáticos, nos espaços face a face que querem apoiar os indivíduos em suas escolhas da vida cotidiana.

Do ponto de vista do indivíduo-consumidor, os direitos de trabalhadores, de homens ou mulheres, direitos sociais e econômicos, de fé ou culturais, caem num buraco negro da conquista individual, de *empoderamento sobre o outro*, empoderamento pensado como compensação "hidráulica", da auto-estima percebida como resultado da vontade individual, vontade que permanece inconsciente da dependência do contexto coletivo (Use camisinha! Tome a medicação corretamente! Acredite que vai conseguir! Seja eficaz! Aumente a sua auto-estima!). Desejos são transformados em objetivos de consumo ou direitos do consumidor que reclama sobre o engodo da mercadoria, mas não pode se propor a inventar "o inédito viável", como diria Paulo Freire (1989). Para os pobres e excluídos sobra o *best attainable care* (a saúde "possível"

⁴ Comunicação pessoal

para pobres), restam os direitos à saúde e educação com a qualidade "possível". Sobra a prevenção porque proíbem os países em desenvolvimento de sonhar com o tratamento – aquele que é acessível, entretanto, às elites de qualquer país, muito mais solidárias entre si do que com seus conterrâneos, no mundo em que uma determinada forma de globalização tem hegemonia da África às Américas.

Do ponto de vista do indivíduo - cidadão, estaremos pensando na "educação libertadora", conscientizadora e emancipadora, politizada, na "adesão" (*adherence* e não *compliance*)⁵, na solidariedade social, no atendimento centrado nas equipes multidisciplinares e não no clínico, nos grupos face a face e comunitários mais politizados. Estaremos sempre inventando movimentos sociais que transformem mentalidades, contra a discriminação e o sexismo, pela afirmação positiva que celebra a diversidade, a comunicação, a ação solidária, que desnaturalizem a injustiça e a desigualdade ou iniquidade. Iniciativas que afirmem identidades políticas positivas que consigam se comunicar e fazer alianças, e, como no caso recente da discussão sobre patentes, até disputem espaço no cenário internacional em fa-

vor de uma visão de saúde coletiva, pública e decente para todos.

As iniciativas no campo da AIDS que ousaram "criar direitos", por exemplo, obrigando o governo a fornecer medicação, estimularam as mais recentes respostas de servidores em laboratórios públicos que organizaram a capacidade para produzir a medicação anti-HIV e em seguida, somaram-se ao movimento social que depois colocou o governo negociando quebra das patentes ou dos preços internacionais. Com a resposta construída durante anos, criaram-se ilhas de cidadania que dependeram da progressiva organização dos afetados e da resposta aos programas nacionais e estaduais de DST/AIDS. Os programas de AIDS são uma exceção, mas demonstram que saúde pública de melhor qualidade é possível.

O desafio de sustentar e ampliar para mais gente e para outras áreas da saúde o sonho realizado é um estímulo e desafio para a criatividade cidadã, dificilmente ocorreria à mentalidade consumidora. O consumo sem independência ou questionamento de ordens injustas, manterá a exclusão naturalizada, ou as dificuldades do processo alienadas do contexto em que se dão: ordenadas por uma desigualdade de sexos

e gêneros, de etnias e diferenças de fé, ordenadas por uma visão adultocêntrica ou marcadas por um olhar de classe.

POLITIZAR OS GRUPOS PSICO-EDUCATIVOS E OS GRUPOS DE APOIO

Espalhadas em várias regiões do planeta, várias experiências têm desafiado o contexto sócio-cultural, o contexto psicossocial em que vivem as pessoas mais vulneráveis ao HIV, formando multiplicadores para discutir as normas culturais para os gêneros (UNAIDS, 1999), aumentando a consciência da vulnerabilidade social, e capacitando-os para serem agentes de sua própria saúde aumentando sua habilidade de comunicação com parceiros ou a reivindicação por serviços de saúde. Os estudos sistemáticos dos programas educativos, especialmente os conduzidos entre jovens (UNAIDS, 1997), têm enfatizado que os programas que usam uma linguagem simples e ensinam as pessoas a se proteger de fato, mostrando passo a passo como se usa um preservativo e outras formas de proteção, como carregar uma camisinha na bolsa, comunicar-se com o parceiro ou no balcão da farmácia, como contar com o apoio da família e do grupo de pares, são os

⁵ Em inglês, o termo *adherence* tem sido usado na maioria dos artigos sobre adesão ao tratamento como sinônimo de *compliance*, embora alguns autores façam distinção entre os dois termos que é interessante para esta discussão. *Adherence* reflete uma atitude do indivíduo em face da medicação prescrita, isto é, o indivíduo segue a prescrição porque o deseja, enquanto *compliance* reflete uma atitude de consentimento em relação ao médico para tomar a medicação. *Adherence* representa o fato de um indivíduo seguir uma determinada prescrição, enquanto "*compliance*" é uma avaliação disso. Ver capítulos 1, 2 e 3 do livro TEIXEIRA, P.; PAIVA, V.; SHIMMA, E.: 2000. Tá difícil de engolir. Op.cit.

que garantem melhores resultados. Abordagens semelhantes e bem sucedidas são encontradas em várias experiências que buscam promover a adesão à medicação (TEIXEIRA; PAIVA; SHIMMA, 2000).

Essas iniciativas dependem bastante de atividades em pequenos grupos, chamados convencionalmente de "oficinas" (*workshops*), em geral uma proposta de educação dialógica. Os ativistas das oficinas, inclusive das primeiras e inovadoras respostas das comunidades *gays*, organizadas em São Francisco e Nova Iorque e que idealizaram as primeiras "oficinas de sexo seguro", reconhecem sua inspiração na tradição inaugurada por Paulo Freire, de educação como prática da liberdade. Essa "pedagogia do oprimido", cunhada originalmente nos anos sessenta, participa até hoje em várias partes do mundo como tarefa-auxiliar dos movimentos sociais contra a pobreza e outras formas de exclusão social. Nessa tradição, ter acesso à educação é em si mesmo um passo crucial, mas apenas quando a linguagem popular (palavras e sintaxe) e os temas relevantes da vida dos oprimidos socialmente são valorizados. Só tem sentido e eficácia se as ações educativas conseguirem quebrar o silêncio e a invisibilidade social dos que hoje chamamos de excluídos.

A partir da metade dos anos 80, também na América Latina, quando se iniciou o processo de democrati-

zação, outras definições de opressão, além da pobreza, foram incluídas no cenário de iniciativas comunitárias e não-governamentais. Os sexos, o gênero (ainda no singular e no feminino) e a raça (negra) entraram no cenário político, principalmente pela via da política de identidade e da sua afirmação positiva: somos 'mulheres' ou 'feministas', 'homossexuais' ou 'GLS/GLT', 'pretos', ou 'portadores do HIV' (e não 'aidéticos'). Uma nova face da pedagogia libertadora surgiu com as 'oficinas', 'grupos de apoio', 'grupos de vivência', etc. São espaços cujo objetivo é compartilhar experiências íntimas das dificuldades de viver aquela parte que se sente estigmatizada, excluída, e falar principalmente da opressão enraizada no corpo diferente ou menos poderoso (o feminino, o corpo jovem, os corpos não-brancos, os que expressam desejos diferentes, corpos doentes, deficientes). Organiza processos vividos em grupo para desconstruir velhos estigmas e reconstruir coletivamente identidades positivas. Muitos desses processos coletivos criaram iniciativas de luta contra a discriminação.

Esta experiência foi incorporada em propostas de educação e assistência. Em outros textos temos chamado esse tipo de experiência, face a face e em grupos, de "grupos psico-educativos", porque além da pedagogia desenvolvida para a educação libertária nos movimentos

populares, incorporaram técnicas de psicologia de grupo, que vão do psicodrama aos grupos operativos. Na experiência brasileira, estas propostas quando ampliaram-se de educativas para psico-educativas foram inspiradas também pela produção latino-americana da "psicoterapia do oprimido", mas marcadas pelas várias experiências norte-americanas chamadas de *New Age*, resultantes da antipsiquiatria e da bioenergética, entre outras. Essas propostas de 'vivências em grupo' geraram uma abordagem mais intersubjetiva que valoriza, por um lado, a noção de diversidade e criatividade pessoais, e por outro, a afirmação de identidades compartilhadas, em busca da emancipação pessoal e coletiva, da cidadania.

Essas iniciativas se organizam a partir da decepção com o espaço público que constrói a democracia, virtual ainda para formas de viver a vida que fazem as pessoas se sentirem minorias excluídas, e que mantêm sem a possibilidade de exercício dos direitos individuais grupos inteiros de cidadãos que tem opções e valores mais singulares. Estes espaços têm fortalecido o consumo de identidades prontas, e muitos grupos se organizam 'glamorizando' como produtos de consumo identidades positivas e estilos de vida, condutas propostas por sua 'vanguarda'. Mas podem radicalizar o isolamento quando permanecem por demais dogmáticos, quase cor-

porativos. Afastam logo seus consumidores decepcionados com o fato de enfrentarem a realidade material e as hegemonias simbólicas 'lá fora', dos grupos e dos espaços protegidos, na dura vida real onde não conseguem realizar a identidade consumida e incorporada rigidamente ou a liberdade de ser diferente.

A decepção com o consumido acaba por afastar o consumidor, empurra-o muitas vezes de volta ao velho fatalismo, ao silêncio ou ao disfarce sofrido. Mais raramente essa decepção tem se organizado criativamente numa ideologia, num conjunto de valores que conseguem se comunicar, proclamar que o que visa um interesse particular é uma obrigação social. Recuperar a origem mais politizada dos grupos psico-educativos estimularia o despertar do cidadão público adormecido no consumidor privado, aprofundando-os como um momento no processo de emancipação psicossocial

Politizar significa olhar além do nosso próprio espelho narcísico, recuperar o que nos une como excluídos por aquela parte que nos difere de 'todos', expandir uma identidade política defensiva para nos juntarmos a 'toda a gente', porque todos temos direito à liberdade de ser e sonhar. Politizar implica reconhecer que há muitos outros excluídos, diminuir a frustração individual com os limites impostos pelo

contexto sociocultural, superar a culpa de não seguir os guias para ser, culpa inconsciente das condições históricas que produziram maior vulnerabilidade e a exclusão. Dependemos, para a emancipação, de poder fazer história, de fortalecer alianças políticas - que são diferentes, como lembra Maria Betânia Ávila, de buscar apoio para "a minha luta" (ABIA, 2001). Politizar nos obriga a cultivar mais plasticidade com as soluções definitivas e prontas, porque temos que nos comunicar e negociar. Politizar significa negociar soluções a dois, mais 'poder de' e não ter mais poder 'sobre'.

Quando esse tipo de espaço psico-educativo acontece em programas de prevenção do HIV e da AIDS, essa abertura à politização valoriza a sabedoria produzida na vida vivida que pode ser compartilhada também com os profissionais que coordenam a atividade, incentiva a busca conjunta de outros espaços solidários e soluções fora do escopo dos projetos e programas. Evita a cooptação pela gratidão a um serviço que sabemos ser de qualidade superior aos outros serviços de saúde no Brasil, e garante o controle social sobre a qualidade e a ética do cuidado. Como lembra Fernando Seffner⁶, referindo-se à escola pública em comparação com a privada, essas inovações só podem acontecer nos serviços públicos de saúde, onde a saú-

de não é ainda um produto de consumo, mas um direito. Nas escolas e serviços privados de saúde e educação a lógica é a do consumidor.

Do ponto de vista subjetivo e individual, as ações que promovem também a cidadania e estimulam as pessoas a serem agentes de sua vida integral, sujeitos que escolhem e decidem, adaptam os guias e propostas à sua realidade e são apoiados neste caminho, permitem às pessoas refletirem e modificarem modos de vida, uma atitude ou seu comportamento, conscientes da teia que engendra sua vulnerabilidade. A conscientização do contexto permite a plasticidade de lidar com os obstáculos nos cenários mais vulneráveis, que dependem do sujeito atento que constrói para si práticas aceitáveis na sua vida real, ou participa da mobilização de grupos e comunidades buscando diminuir as dificuldades compartilhadas no ambiente social em que vivem. Politizar diante de nós mesmos significa poder reconhecer novas necessidades, dar voz interna a desejos inéditos, dar poder a novas faces, atualizar *personas*, potenciais não vividos, virtualidades do vivido nunca antes considerados, reprimidos, estimulados ou emergentes diante de novas situações de vida ou mobilizados por contextos coletivos. É poder negociar e transformar nosso velho eixo de identidade, maleabili-

⁶ Comunicação pessoal

zar e mudar velhos papéis. Diante de nós mesmos, politizar é considerar as nossas várias faces e necessidades conflitantes, ter plasticidade para realizarmos em cada contexto intersubjetivo, possível somente a partir de uma radical consciência de alteridade, como ipseidade (AYRES, 2001).

Todos podem se adaptar e 'aderir' aos guias e sugestões, para além das receitas prontas, folhetos ou campanhas de mídia, ou da simples obediência às ordens genéricas de autoridades sanitárias. Já se descreveu como a comunicação sobre o uso de medicação anti-HIV não deve ser imperativa, e como a adesão ao coquetel é uma co-construção entre profissionais e pacientes (PAIVA *et al.*, 2000). A adesão é um 'processo de aprendizado individual' e coletivo de como lidar com as dificuldades materiais, sociais e individuais de 'engolir' a medicação e com a condição de pessoa soropositiva, ou com as dificuldades de fazer sexo seguro nos contextos psicossociais que ampliam a vulnerabilidade. Não se resolve numa única conversa com o médico, por mais bem-intencionado, amigo e receptivo que seja, e ambos devem constantemente adaptar a 'tabela' de uso da medicação e a necessidade do uso de camisinha a cada situação de vida, que segue mudando. Não se resolve numa oficina ou grupo de apoio despolitizado.

Um processo politizado, emancipatório, é sempre mais difícil, porque a arte da política é a arte da negociação, é menos 'glamourosa' e depende de paciência e tempo. Afinal, é impossível 'consumir' mudanças prontas. O que pode nos parecer interessante para consumo não transforma a vida que levamos num passe de mágica e só mudamos a partir da realidade viva em que vivemos e não daquela vendida como cenário de produtos prontos para consumo, por mais bem embalados e intencionados.

Não há 'intervenção' que mágica e definitivamente proteja, cuide e assista.

Só mudamos a partir do que somos: país desigual, prenhe de violência simbólica e estrutural, instituições pouco democráticas, e uma diversidade de comunidades e pessoas complexas (com seus mil lados buscando realização), mas criativas. Só mudamos a partir do que nossa história pessoal, necessariamente psicossocial, construiu como memória e ipseidade, identidade e alteridade, e também do sonho do que queremos ser e viver.

Para isso precisamos contar com o processo, de atos de amor menos narcísicos e com o tempo, tempo, tempo... dos deuses mais lindos, com diria Caetano Veloso.

Já em plena era de Aquarius, seria bom avançar uma das máximas

da era de Peixes: "Amar ao próximo como a si mesmo". Como diria meu amigo e mestre João Frayze⁷: "Quem disse isso acabou crucificado". Se nosso narciso não é capaz de amar quem não é espelho, como diria o Caetano, na pressa de cuidar e proteger acabamos por crucificar também o outro, nos outros e em nós mesmos.

Melhor amar ao próximo como ele é, onde ele está, aprendendo com ele.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS (ABIA). *Seminário "Sexualidade e Política na América Latina"*. Rio de Janeiro, 2-3 Julho 2001.

AYRES, J. R. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1. 2001. p. 63-73.

AYRES, J. R.; FRANÇA JÚNIOR, I., CALAZANS, G.; SALETTI, H. F. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (Org.). *Sexualidades pelo Averso*. São Paulo: Editora 34, 2000.

CENTRO BRASILEIRO DE ANÁLISE E PLANEJAMENTO (CEBRAP). *Comportamento sexual da população brasileira e percepções sobre HIV e Aids*. Versão Preliminar do Relatório de Pesquisa. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em: Julho de 1999.

⁷ Comunicação pessoal

- DANIEL, H.; PARKER, R. *AIDS a terceira epidemia*. São Paulo: Iglu Editora, 1991.
- ENHANCING CARE INITIATIVE. Mulheres e AIDS: desafios para os serviços. Disponível em: <www.harvard.edu>. Acesso em: julho de 2001.
- FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. *Novo Dicionário da Língua Portuguesa*. 1 ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- FREIRE, P. *Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1989.
- MAGALHÃES, J. *Mulheres infectadas pelo HIV: o impacto na anti-concepção, no comportamento sexual e na história obstétrica*. Dissertação (Mestrado) – Medicina/UNICAMP, Campinas, 1998.
- PAIVA, V. Cenas sexuais, roteiros de gênero e sujeito sexual. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (Org.). *Sexualidades pelo Avesso*. São Paulo: Editora 34, 1999.
- PAIVA, V. *Fazendo Arte com Camisinha*. São Paulo: Summus, 2000.
- PAIVA, V.; LEME, B.; NIGRO, R.; CARACIOLO, J. Lidando com adesão: a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In: TEIXEIRA, P.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. *Tá difícil de engolir*. São Paulo: CRT/NEPAIDS, 2000.
- PAIVA, V. et al. Sida, vulnerabilidad y condicionantes de género. In: GÓMEZ, Adriana (ed.). *Mujeres, vulnerabilidades y VIH/Sida – un enfoque desde los derechos humanos*. Cuadernos Mujer Salud Santiago (CL), n. 3. 1998. p. 34-39.
- PAIVA, V. et al. *Sexualidade das mulheres vivendo com HIV/Aids em São Paulo* [s.l.], [s.n.], [s.d.] (mimeo).
- ROTHERAM-BORUS, M. J.; MILLER, S. Secondary prevention for youth living with HIV. *AIDS Care*, Oxford, v. 10, n. 1. 1998, p. 17-34.
- SANTOS, N. J.; VENTURA-FELIPE, E., PAIVA, V. HIV positive women, reproduction and sexuality in São Paulo, Brazil. *Reproductive Health Matters*, London, v. 6, n. 12, 1998. p. 31-41.
- SCHILTZ, M. A.; SANDFORT, T. G. M. HIV-positive people, risk and sexual behavior. *Social Science & Medicine*, Oxford 50. 2000. p. 1571-1588.
- TEIXEIRA, P.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. *Tá difícil de engolir*. São Paulo: CRT/NEPAIDS, 2000.
- TUNALA, L. *Fontes de stress cotidianas em uma amostra de mulheres portadoras do HIV*. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia da USP. São Paulo, 1999.
- TUNALA, L. et al. Fatores Psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde. In: TEIXEIRA, P.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (Org.). *Tá difícil de engolir*. São Paulo: CRT/NEPAIDS, 2000.
- UNAIDS. *Impacto de la educación en materia de salud sexual y VIH sobre el comportamiento sexual de los jóvenes: actualización de un análisis*. UNAIDS: Ginebra, 1997.
- UNAIDS. *Gender and HIV/AIDS: taking stock of research and programs*. UNAIDS: Geneva, 1999.
- VENTURA-FELIPE, E. M. et al. Risk perception and counselling among HIV-positive women in São Paulo. *International Journal of STD & AIDS*, 1999.