

SEM MÁGICAS SOLUÇÕES: A PREVENÇÃO DO HIV E DA AIDS COMO UM PROCESSO DE "EMANCIPAÇÃO PSICOSSOCIAL"

Vera Paiva

**Instituto de Psicologia - Univ. de São Paulo
NEPAIDS/USP (Núcleo de Estudos p/ Prevenção da Aids)
(verooca @usp.br) (www.usp.br/nepaids)**

Pensando nos últimos anos de esforços no campo da prevenção de novas infecções pelo HIV e organização do cuidado dos portadores, este texto quer discutir a necessidade de politizar os espaços psico-educativos e começar a discutir 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 na rede de pessoas que constitui o NEPAIDS/USP, e dos projetos em colaboração com programas de Aids, profissionais de saúde e ativistas atuando tanto na prevenção quanto na assistência nessa área em São Paulo.

Mais do que intervenções espetaculares e definitivas com que sonhávamos nas urgências da primeira década, as ações de prevenção das infecções sexualmente transmissíveis (IST) e do adoecimento, dependeram de um longo processo de aprendizado individual e coletivo de como lidar com as dificuldades materiais, sócio - culturais, políticas e subjetivas que se atualizam cotidiana e dinamicamente. Usando dois indicadores clássicos de sucesso, a prática consistente do sexo seguro e a adesão à medicação anti- HIV ou aos serviços de saúde, aprendemos que conseguir consistência e perseverança nesta direção, na maioria das vezes, é viver um 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*, tem alcançado menos visibilidade e é mais lento do que gostaríamos, ou precisaríamos. Tem dependido sem dúvida de momentos especiais, por exemplo, de uma campanha de mídia bem desenvolvida, da novidade e do impacto num grupo ou comunidade de iniciativas de "oficinas de sexo seguro", da organização de sessões interativas de aconselhamento que provoquem *insights* tanto para o profissional de saúde como para o paciente e facilite as tomadas da medicação nos "grupos de adesão". Tem dependido da tensão ou 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 de ações políticas, fundamentais para garantir acesso sustentado a bons serviços, garantir respeito a direitos e a ética e ao mesmo tempo alimentar a constituição de sujeitos e identidades cidadãs.

O que reconhecemos como a face bem sucedida nos últimos anos de combate à Aids dependeu de tudo isso ao mesmo tempo. O assim chamado "modelo brasileiro", mais na visão que se tem de fora do que a partir do consenso que temos sobre o que o sintetiza, delineou-se mais claramente no meio dos anos noventa, quando saímos da posição de "aplicadores ambíguos" das referências modeladoras (colonizadoras) dos financiadores internacionais que expunha a fragilidade da vontade política nacional, para o que hoje é a reconhecida vocação propositiva no plano internacional. Foi certamente um caminho e um modelo construído por lideranças marcadas pela história brasileira de resistência democrática, profissionais de saúde e ativistas que compartilhavam as mesmas referências em defesa dos direitos humanos, da saúde pública gratuita e universal, e o compromisso com a emancipação e a construção da cidadania. Nem sempre conseguimos operacionalizar em todos os níveis e radicalmente estas referências, ou entender exatamente *como* avançamos (ou não) sem perdê-las de vista. De qualquer maneira, a opção por essas referências, 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.

Refletir pausadamente sobre esse processo é uma tarefa árdua, já que não há nenhum instrumento seguro que consiga dar conta da interação de tantos fatores, da complexa sinergia em movimento. Sem abrir mão dos sucessos, a crítica deve se radicalizar, para que enfrentemos tanto os novos desafios e como os que permanecem à sombra do que no momento parece bem sucedido.

1) O *continuum* entre prevenção e assistência aprofundando a operacionalização da noção de vulnerabilidade.

Com o esforço para sustentar a política de acesso universal à medicação anti-HIV, acumulamos mais evidências sobre os contextos psicossociais (ao mesmo tempo sócio-culturais e subjetivos, individuais e coletivos) que aumentam ou diminuem a vulnerabilidade das pessoas ao HIV e ao adoecimento. Ou seja, prevenir e assistir são duas faces de um mesmo desafio.

Observando a partir do plano mais estrutural e programático, as iniciativas que têm beneficiado os doentes 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 tinham direito a tratamento e dignidade, que não deveriam perder seus direitos como cidadãos, quando se escutou os ativistas organizados se recusando à “morte civil”¹, 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, construiu-se o sentido positivo de se fazer o teste anti-HIV, porque se teria acesso a tratamento e sobrevida. Se olharmos o plano das políticas públicas, ao bancar a distribuição universal do AZT com recursos do orçamento nacional, portadores e grupos mais vulneráveis foram estimulados a sair do isolamento e a buscar serviços de DST/AIDS, organizaram-se os centros de testagem anônima, acolhimento e aconselhamento no sistema de saúde. Além de beneficiar os 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 do Banco Mundial, que só permitia uso dos seus dólares no acordo de financiamento para as ações educativas e de prevenção, que sustentava que nos cabia como país de “terceiro mundo” apenas centrar esforço na prevenção de novas infecções, desaguou na produção de genéricos e na ação política internacional confrontando laboratórios e leis de patentes.

Neste caminho, um avanço importante foi a legitimidade crescente da noção de vulnerabilidade (individual e coletiva) como alternativa às noções de “grupo de risco” e de “práticas de risco”^{2,3}. Queremos sugerir para o debate que a adoção desta perspectiva deve ser radicalizada e a reflexão sobre a sua “operacionalização” nas ações de 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 tem informado a prevenção primária e secundária que merecem ser repensadas à luz deste caminho “brasileiro” e de suas referências.

- a) 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 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 contexto sócio - cultural ou sem seus sentidos particulares em cada cena sexual não existem⁴. A consequência simplificadora desta concepção é o fato dos

¹ H. Daniel, R. Parker. (1991) Aids a terceira epidemia. São Paulo: Iglu Editora.

² J.R. Ayres, I. França Jr., G. Calazans, H. Saletti F. (2000) "Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids". R.M. Barbosa e R. Parker (org). Sexualidades pelo Averso. São Paulo. Editora 34.

³ V. Paiva. (2000) Fazendo Arte com camisinha. Cap 1. São Paulo: Summus Editorial

⁴ V. Paiva (1999). "Cenas sexuais, roteiros de gênero e sujeito sexual." Barbosa e R. Parker (org). Sexualidades pelo Averso. São Paulo: Editora 34.

programas e pesquisas, as intervenções na mídia ou em pequenos grupos face a face, traduzirem seu público alvo como o cidadão "soro-negativo", (sinônimo de "todos"), que devem se proteger de alguém potencialmente "soro-positivo". Discutem-se os obstáculos que impedem ao "negativo" aceitar ou considerar que outras/os possam ser "HIV positivos". Mas as dificuldades do portador fazer o teste, reconstruir-se para uma nova vida, protegendo o/a outro/a ou a si mesmo de re-infecção nunca é discutida 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 sócio-culturais da sexualidade e vida reprodutiva, inclusive do sexo não-protetido, são os mesmos entre os portadores e não-portadores⁵. Ao analisarmos a dinâmica da transmissão sexual do HIV ou a vida afetivo-sexual dos portadores, permanece como questão central o fato de que condutas sexuais são ainda acusadas de "promíscuas" numa visão mais conservadora, e seguem desconsideradas ou reprimidas (punidas?) quando a pessoa chega um serviço de saúde ao se descobrir portador. Mesmo nos centros de referência, encontra profissionais que espelham os valores morais e os significados para o sexo em que foram socializados. Encontra também profissionais que se identificam com valores mais abertos à diversidade, mas que muitas vezes trata a mesma conduta como irresponsavelmente culpada, irracional, porque "não usou a camisinha", não absorveu adequadamente ou desconsiderou os guias para sua proteção.

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 crescido⁶. 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 e sequer pensar sobre suas intenções reprodutivas. Problemas conhecidos de quem trabalha com a prevenção permanecem: numa sociedade que não estimula a comunicação franca sobre as conseqüências do sexo, mas é sexo -estimulante a qualquer hora do dia através dos meios de comunicação, como ajudar a comunicar novos parceiros que são portadores?⁷ 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 freqüentes? 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 dissolve 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 Sul⁸, 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, mulheres trabalhadoras do sexo, lésbicas na Califórnia, e usuários de drogas no Rio de Janeiro e em Sacramento. Como a sexualidade é uma dimensão da vida que sabemos ser profundamente determinada pelo contexto sócio - cultural 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 socio-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 a 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, pré-indentificadas, na adesão. No máximo fazemos "materiais diferentes" 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 desta produção.

⁵ Indicamos como a mais compreensiva revisão de literatura sobre a sexualidade de portadores do HIV M.A Schiltz, Th. G.M. Sandfort "HIV-positive people, risk and sexual behavior", in Social Science & Medicine 50 (2000) 1571-1588.

⁶ ECI

⁷ V. Paiva.(2000) Fazendo Arte com camisinha. Cap 4. São Paulo: Summus Editorial

⁸ Abstracts da XIII International AIDS Conference / Durban, South Africa, em CD.

Como em todas as comunidades e grupos afetados pela Aids, mesmo nas mais carentes e vulneráveis, a adesão e o sexo mais seguro tem sido possível e acontece também entre as portadoras, no caso do uso consistente de preservativo numa proporção três vezes maior que entre as mulheres brasileiras. Mas um terço das mulheres portadoras que são ativas sexualmente seguem sem usar preservativo.⁹ Os programas podem fazer diferença, mesmo quando não se transformam radicalmente as condições materiais, estruturais ou as mentalidades que aumentam a vulnerabilidade ao HIV e ao adoecimento.

No Brasil, estudos realizados entre mulheres portadoras^{10,11,12} 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 homoerótico¹³. 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 países¹⁴. 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, mantém ou retoma a vida afetiva e sexual, e suas intenções de maternidade ou paternidade, esta a dimensão que encontra mais obstáculos para ser acolhida.

Neste momento da história da luta contra Aids, uma das questões novas que podem nos ajudar a avançar 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, tanto na forma como as pessoas pensam a prevenção, como nas mudanças da vida, também amorosa e sexual, dos portadores.

b) 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 sócio - culturais* que ampliam a vulnerabilidade ao HIV e ao adoecimento por Aids. Os serviços continuam basicamente organizados para dar conta dos *atos biomédicos* da transmissão (nas clínicas de IST) e do controle clínico da infecção (nos Centros de Referência).

Embora a dimensão das relações de gênero e do respeito à diversidade de várias opções sexuais tenham sido incorporados em muitas ações de prevenção, as necessidades das mulheres portadoras diante de sua responsabilidade maior pela família e filhos não têm sido efetivamente consideradas na organização do seu cuidado - é muito menor do que deveria seu acesso ao atendimento ginecológico, não têm lugar para deixar os filhos enquanto são atendidas, etc.¹⁵ E *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. Onde se discute os fatos da transmissão materno-infantil, a possibilidade de reprodução assistida com os casais, ou direitos reprodutivos com o homem portador do HIV, ou os desafios da conjugalidade homoerótica? Até hoje a dimensão dos gêneros é pouco explorada no trabalho com homens que fazem sexo com homens, por exemplo.

No caso da prevenção do HIV, foi no trabalho com jovens que essa dimensão de dois gêneros foi incorporada na história da epidemia. Talvez o fato das crianças portadoras estarem amadurecendo como jovens sexuados seja uma das portas por onde possamos iluminar 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 a que tem acesso sobre os

⁹ ECI Brasil

¹⁰ L. Tunala, V. Paiva, E. Ventura-Felipe, T. Santos, N. Santos, N. Hearst. (2000) "Fatores Psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde". Ta difícil de engulir, org. Pa. Teixeira, V. Paiva, E, Shimma. São Paulo: CRT/NEPAIDS.

¹¹ J. Magalhaes. (1998). "Mulheres infectadas pelo HIV: o impacto na anti-concepção, no comportamento sexual e na história obstétrica." Dissertação de Mestrado. Medicina/UNICAMP.

¹² ECI Brasil-

¹³ (quote UCLA)

¹⁴ Sandforth 2000, op. Cit.

¹⁵ ECI

métodos de contracepção mais apropriados ou sobre os seus direitos reprodutivos, tem sido descrito nos estudos feitos no Brasil como um dos obstáculos mais difíceis de superar^{16, 17, 18, 19}.

Teremos que criativamente continuar buscando a desnaturalização das bíblicas definições sobre os gêneros que mantém os programas de ISTs desarticulados dos programas de saúde da mulher, os homens desassistidos para lidar com seus dilemas reprodutivos (quase invisíveis nos programas de saúde da mulher), raramente permite 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^{20, 21}.

c) Do consumidor ao sujeito-cidadão.

Os fatos conhecidos sobre o impacto da estrutura sócio - econômica e da exclusão, da pobreza e da raça, que afeta indivíduos imersos numa sociedade desigual com 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 tem sido suficientes para produzir as mudanças que ainda precisamos.²² 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) implica entender que o consumidor é um apenas uma das faces do cidadão.

Fruto da história das respostas que temos dado à epidemia e das idéias em disputa na "era da globalização", permanecemos 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" (Aurélio). 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 um sujeito do direito de escolher e consumir o que existe formatado a priori 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", quer virar consumidor. Passa a ser objeto de uma "educação bancária", 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.

¹⁶ Ventura-Filipe, E. M.; Bugamelli, L. E.; Leme, B.; Santos, N. J. S.; Garcia, S.; Paiva, V.; Hearst, N. (1999). Risk perception and counselling among HIV-positive women in Sao Paulo, Brasil. *International Journal of STD & AIDS*.

¹⁷ Paiva, V.; Bugamelli, L.; Leme, B.; Ventura-Filipe, E.; Tunala, L. G.; Santos, N. J. (1998) "Sida, vulnerabilidad y condicionantes de género. In: Adriana Gómez (ed.). *Mujeres, vulnerabilidades y VIH/SIDA - un enfoque desde los derechos humanos. Cuadernos Mujer Salud*, 3. RSMILAC, Santiago, Chile. p. 34-39.

¹⁸ Santos, N. J.; Ventura-Filipe, E., Paiva V. (1998) "HIV positive women, reproduction and sexuality in Sao Paulo, Brazil. *Reproductive Health Matters*. London. 6(12): 31-41.

¹⁹ **ECI**

²⁰ L. Tunala, V. Paiva, E. Ventura-Filipe, T. Santos, N. Santos, N. Hearst. (2000) "Fatores Psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde". Ta difícil de engulir, org. P. Teixeira, V. Paiva, E. Shimma, São Paulo: CRT/NEPAIDS.

²¹ Tunala, L. (1999). *Fontes de stress cotidianas em uma amostra de mulheres portadoras do HIV*. Dissertação de mestrado. Instituto de Psicologia da USP. São Paulo.

²² P. Teixeira, V. Paiva, E. Shimma. (2000). "Tá difícil de engulir". São Paulo: CRT/NEPAIDS

Consumidor é o paciente objeto de uma manipulação clínica que pretende olhar o portador apenas como portador, 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 se 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 suprida, treinada, tratada. 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 consumir esses produtos fica fora, não participa da interação, do debate, não tem acesso ao aconselhamento, à oficina, ou se sente fatalisticamente culpado. Nesta perspectiva, *desigualdade vira exclusão, naturalizada*, e os defensores radicais desta concepção de indivíduo "naturalizam", "essencializam" a exclusão: sempre existirão excluídos.

Uma outra idéia de indivíduo 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. O indivíduo - cidadão se relaciona, 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 J. Ricardo Ayres. Tem direitos e obrigações como alguém que se pensa como parte de um contexto maior, sobre o qual exerce influência, se coloca 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, coletivamente.

Podemos pensar em superar o impacto da desigualdade e da exclusão enraizados numa idéia de indivíduo ou noutra. E o formato das ações, a maneira como nos relacionamos com as pessoas concretas será radicalmente diferente nas intervenções em nível mais estrutural ou programático, ou 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* pensado como compensação "hidráulica", da auto-estima percebida como resultado da vontade individual inconsciente da dependência do coletivo (Use camisinha! Tome a medicação corretamente! Acredite que vai conseguir! Seja eficaz! Aumente a sua auto-estima!). Ou então 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. Para os pobres e excluídos sobram o "best attainable care", como se discutiu no recente debate internacional sobre ética em pesquisa, restam os direitos à saúde e educação com a qualidade "possível". Sobram a prevenção porque nos proibem de sonhar com o tratamento acessível, entretanto, a todas as elites cada vez mais solidárias entre si do que com seus contrêrneos, no mundo em que uma determinada forma 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" (e não em seguir receitas), 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 discriminação e o sexismo, pela afirmação positiva que celebra a diversidade, a comunicação, a ação solidária, que desnaturalize a injustiça e a desigualdade ou iniquidade. Iniciativas que afirmem identidades políticas positivas que conseguem se comunicar e fazer aliança, disputem no cenário internacional com uma visão de saúde coletiva, pública e decente para todos.

As iniciativas que ousam criar direitos, por exemplo, produzindo medicação e depois negociando os preços internacionais, criam ilhas de cidadania. Os programas de Aids são uma exceção, mas demonstram que saúde pública de melhor qualidade é possível. O desafio de sustentar e ampliar o sonho realizado para mais gente e outras áreas é um estímulo e desafio para a criatividade cidadã. O consumo sem independência ou questionamento de ordens injustas, manterá a exclusão naturalizada, ou as dificuldades do processo alienadas, inconscientes 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.

2) Politizar os grupos psico-educativos e os grupos de apoio.

Espalhadas em várias regiões do planeta, várias experiências bem-sucedidas 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, aumentando a consciência da vulnerabilidade social, e capacitando-os para serem agentes de sua própria saúde aumentando sua habilidade de comunicação com parceiros ou de reivindicação por serviços de saúde.⁽¹⁻⁹⁾ Os estudos sistemáticos dos programas educativos, especialmente os conduzidos entre jovens ^(1, 10-12, 51-53) 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 que garantem melhores resultados.

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 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 do que hoje chamamos de excluídos.

A partir da metade dos anos 80, também na América Latina quando se iniciou o processo de democratização, 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 falam 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 psicoeducativos”, 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 foram inspiradas principalmente pela produção argentina da “psicoterapia do oprimido”²³, mas marcadas também pelas várias experiências norte-americanas chamadas de *New Age*, resultantes da antipsiquiatria e da bioenergética, ente outras. Essas propostas de “vivências em grupo” geraram uma abordagem mais intersubjetiva que valorizam, por um lado, a noção de diversidade e criatividade pessoais, e por outro, a afirmação de identidades compartilhadas, em busca da emancipação e 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 mantêm *glamorizando* como produtos de consumo as identidades positivas e estilos de vida, condutas propostas por

²³ Moffat...

sua “vanguarda”. Mas podem radicalizar o isolamento quando permanecerem por demais dogmáticos, "corporativas". Afastam logo seus consumidores decepcionados com o fato de enfrentarem a realidade material e as hegemonias simbólicas, “lá fora” dos grupos e dos espaços compartilhados de consumo protegidos, onde não conseguem realizar a identidade incorporada rigidamente ou a liberdade de ser diferente.

A decepção com o consumido afasta o consumidor, o empurra muitas vezes de volta ao velho fatalismo, ao silêncio ou ao disfarce sofrido. Mais raramente essa decepção tem criativamente se organizado numa ideologia, num conjunto de valores que consiga se comunicar, que proclama que o comportamento que visa um interesse particular é uma obrigação social. É essa a reflexão que queremos aprofundar quando observamos as atividades de grupos psicoeducativos. Acharmos que se deve recuperar a sua origem mais politizada, para despertar o cidadão público adormecido no consumidor privado, transformando-os num espaço de emancipação psicossocial.

Politizar significa olhar além do próprio espelho narcísico, recuperar o que nos une como excluídos por aquela parte que nos difere de “todos”, mas sair de 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 sócio-cultural, superar a culpa de não seguir os guias para ser, inconscientes 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".²⁴ Politizar nos obriga a cultivar mais plasticidade com as soluções definitivas e prontas, porque temos que nos comunicar e negociar.

Quando esse tipo de espaço psicoeducativo acontece em programas de prevenção e cuidado do HIV e da Aids, essa abertura 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. Evita a cooptação pela gratidão a um serviço de qualidade que sabemos ser superior aos outros serviços de saúde no Brasil, garante o controle social sobre a qualidade e a ética do cuidado. Como lembra Fernando Seffner se referindo à escola pública em comparação com a privada, essas inovações só podem acontecer nos serviços públicos de saúde, onde a saúde 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 a sua realidade e são apoiados neste caminho, permitem às pessoas refletir e modificar seu comportamento consciente da teia que engendra sua vulnerabilidade. A conscientização do contexto, que pode facilitar as práticas mais protegidas ou a aprender a lidar com os obstáculos nos cenários mais vulneráveis, depende 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. (1,13-22).

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.²⁵ A adesão²⁶ 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.

²⁴ Fala no seminário "XX", organizado pela ABIA, Rio, Julho 2001.

²⁵ V. Paiva, B. Leme, R. Nigro, J. Caraciolo (2000). “Lidando com adesão: a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo”. P. Teixeira, V. Paiva, E. Shimma. Tá difícil de engulir. São Paulo: CRT/ Nepaids.

²⁶ 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. (23,24) Segundo Sorensen *et al.*, (24) “*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. Já segundo Mehta *et al.*, (23) “*adherence*” representa o fato de um indivíduo seguir uma determinada prescrição, enquanto “*compliance*” é uma avaliação disso. Segundo o *Novo Dicionário Básico da Língua Portuguesa*, Folha/Aurélio, não se faz uma distinção no uso dos termos “aderência e adesão”. Seguiremos neste texto o padrão da língua portuguesa. **Adesão**. 1. Ato de aderir, aderência. 2. Assentimento. 3. Aprovação, concordância, aderência. **Aderência**. 1. Qualidade de aderente. 2. Adesão (1e 3). 3. Fixação, ligação, união.

Um processo politizado, emancipatório, é sempre mais difícil, porque a arte da política é a arte da negociação, é menos *glamuroso* e depende de paciência e tempo. Diante de nós mesmos, politizar é considerar as nossas várias faces e necessidades conflitantes, ter plasticidade para realizarmo-nos como identidades, como mesmidade em cada contexto intersubjetivo, possível somente a partir de uma radical consciência de alteridade.

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

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 Augusto- Frayze: “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.