

PRÁTICAS EDUCATIVAS DE ATIVISTAS ENGAJADOS NA LUTA CONTRA A SIDA/AIDS NO NORDESTE DO BRASIL

*EDUCATIONAL PRACTICES OF ACTIVIST ENGAGED IN THE
FIGHT AGAINST HIV / AIDS IN NORTHEASTERN BRAZIL*

*PRÁCTICAS EDUCATIVAS DE ACTIVISTA DEDICADOS A LA
LUCHA CONTRA EL VIH / SIDA EN EL NORESTE DE BRASIL*

Roberto Kennedy Gomes Franco¹

Resumo: O fio-condutor de análise dessas práticas educativas são as ações da RNP+ (Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS). A emergência deste movimento social Anti-AIDS se faz na dialética das trajetórias do enfrentamento cotidiano de luta pela vida. A análise se processa metodologicamente pela articulação de fontes diversas (orais e escritas) a respeito das contradições sociais do HIV/AIDS no cenário histórico em curso na transição do século XX para o XXI. Estas práticas educativas de ativistas engajados na luta contra a SIDA/AIDS no Nordeste do Brasil caracteriza elo entre profissionais da área de saúde e pacientes, uma vez que o contato direto e cotidiano dos ativistas com as famílias reúne importantes elementos para o tratamento. Por desinformação, em decorrência das miseráveis condições de pauperismo a que são submetidos, muitos não conseguem nem se comunicar e/ou informar a respeito do desenvolvimento de seus quadros clínicos. São coisas simples, como, por exemplo, medicação que estava sendo administrada erroneamente, problema na preparação da alimentação, do condicionamento dos alimentos, etc. As práticas educativas desenvolvidas pelos ativistas servem de mediação no tratamento e de empoderamento político na luta ANTI-SIDA/AIDS. Tais aspectos exprimem uma das principais indagações deste texto, ou seja, como é entendida a experiência de adoecimento em tempos de SIDA/AIDS e qual sua relação com a História, a Sociedade e suas práticas educativas?

Palavras-chave: SIDA/AIDS; práticas educativas; ativismo.

Abstract: The wire-driver analysis of these educational practices are the actions of RNP + (National Network of People Living with HIV / AIDS). The emergence of this social movement Anti-AIDS becomes the dialectic of the trajectories of everyday coping with the struggle for life. The analysis proceeds by articulating methodologically diverse sources (oral and written) about the social contradictions of HIV / AIDS in the historical setting in the ongoing transition

¹ Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB), Redenção, CE, Brasil. E-mail: robertokennedy@unilab.edu.br

from the twentieth to the twenty-first. These educational practices of activists engaged in the struggle against HIV / AIDS in the Northeast of Brazil featuring link between health professionals and patients, since the direct and daily contact with the families of activists gathers key elements for treatment. By misinformation, due to the poor living conditions they are subjected to pauperism, many can not even communicate and / or inform about the development of their clinical condition. Are simple things, like, for example, medication that was being wrongly administered, problem in the preparation of food, the conditioning of food etc.. Educational practices developed by activists mediate treatment and political empowerment in ANTI-SIDA/AIDS fight. Such aspects express a major questions of this text, ie, as the experience of illness in times of HIV / AIDS and how its relationship with history, the Company and its educational practices have been understood?

Key words: HIV / AIDS; educational practices; activism.

Resumen: El análisis hilo conductor de estas prácticas educativas son las acciones de la RNP + (Red Nacional de Personas Viviendo con VIH / SIDA). El surgimiento de este movimiento social contra el sida se convierte en la dialéctica de las trayectorias de todos los días para hacer frente a la lucha por la vida. El análisis procede articulando metodológicamente diferentes fuentes (orales y escritos) sobre las contradicciones sociales del VIH / SIDA en el marco histórico de la transición en curso del siglo XX al XXI. Estas prácticas educativas de los activistas comprometidos en la lucha contra el VIH / SIDA en el nordeste de Brasil con el vínculo entre los profesionales sanitarios y los pacientes, ya que el contacto directo y diario con las familias de los activistas recoge los elementos clave para el tratamiento. Por falta de información, debido a las malas condiciones de vida se ven sometidos al pauperismo, muchos ni siquiera pueden comunicarse y / o informar sobre el desarrollo de su condición clínica. Son cosas simples, como, por ejemplo, los medicamentos que se está administrando mal, problemas en la preparación de alimentos, el acondicionamiento de los alimentos, etc. Las prácticas educativas desarrolladas por activistas mediar tratamiento y el empoderamiento político en ANTI-SIDA/AIDS pelea. Tales aspectos expresan una de las principales cuestiones de este texto, es decir, como la experiencia de la enfermedad en los tiempos del VIH / SIDA y cómo su relación con la historia, se ha entendido la Compañía y sus prácticas educativas?

Palabras clave: VIH / SIDA; prácticas educativas; activismo.

1. Introdução

Neste texto analisamos as práticas educativas de ativistas engajados na luta contra a SIDA/AIDS no Nordeste do Brasil. O fio-condutor de análise dessas práticas educativas são as ações da RNP+ (Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS). A emergência deste movimento social Anti-AIDS se faz na dialéctica das trajetórias do enfrentamento cotidiano de

luta pela vida. Nestes termos, a experiência associativista da RNP+Brasil, mesmo limitada em suas reivindicações, é importante por constituir oposição aos interesses da lógica capitalista de mercantilização da saúde/vida, estrutura esta que, pela retirada da responsabilidade social do Estado na oferta de direitos humanos fundamentais como educação e saúde, de maneira dramática, produz ainda mais precarização no sistema de saúde pública do Brasil e potencializa a vulnerabilidade social dos segmentos menos instruídos e com baixa renda. Na terceira década de pandemia, o observado é uma disseminação maior do HIV entre os pobres.

A este respeito, Pollak (1990) ensina que

As trajetórias à mercê de uma grave ameaça de saúde não são aquelas de objetos inertes, mas de indivíduos ativos, que se esforçam para adquirir o domínio do curso de sua existência. As entrevistadas colocam em evidência, através das diferentes reações, a AIDS, e ainda, a possibilidade de reavaliar a própria vida, de provocar exame de consciência, um movimento de introspecção que deve servir para reforçar seus próprios desejos e posição social. A princípio a crise de identidade desencadeada pela AIDS conduz a soluções individuais de auto-isolamento, indo até novas formas de engajamento e de militância.

Especificamente, reivindicamos a noção de que a práxis política dos ativistas anti-HIV/AIDS materializa-se em fonte para a pesquisa histórica, ao mesmo tempo em que entendemos a pandemia também como fenômeno social capaz de transformar politicamente uma trajetória de adoecimento *de ordem pessoal individual ou particular* em *problema de ordem geral*. (POLLAK, 1990, p. 156).

Assim, nosso engajamento com a pesquisa deste *novo movimento social* (GOHN, 2007) de luta contra a SIDA/AIDS surge quando deparamos duas situações inusitadas e transformadoras para nossa vida de pesquisador, uma das quais trabalhando na Secretaria Municipal de Educação de Esperantina, cidade situada no meio-norte do Estado do Piauí, UF pertencente à região do Nordeste do Brasil. Lá nos chamou atenção a maneira como se tratava preconceituosamente um jovem funcionário e, ainda, sua vulnerabilidade corpórea a certas enfermidades.

Esse jovem funcionário, Pedro², foi agente pedagógico de uma unidade regional de ensino da Secretaria Municipal de Educação, e seu corpo não vinha tendo fôlego para, de motocicleta, percorrer diuturnamente uma vasta extensão territorial exigida por seu trabalho. Às vezes faltava, por conta de constantes doenças que ninguém compreendia muito bem. Seu corpo definhava muito rapidamente. Magro e com a pele escamosa, em três meses faleceu. Comentava-se, preconceituosamente, que ele era “viado” e tinha morrido “aidético”.

² Todos os nomes são fictícios.

Reflexivamente, as transformações provenientes da experiência corporal de adoecimento de Pedro, fruto de sua sorologia positiva para o HIV, nos fizeram apreender o fato de que, nas populações mais vulneráveis e afetadas socialmente pelo ataque brutal do capitalismo no século XXI, as experiências de adoecimento como o HIV tornam ainda mais severa a situação de pauperismo no Nordeste do Brasil.

Ao mesmo tempo em que a morte de Pedro nos causou imenso impacto, deparamos Márcia, recém-chegada do Mato Grosso do Sul. Na época, com 26 anos, Márcia se (re)inventava, educando-se com as contradições de seu corpo, então com HIV. Este processo histórico-educativo começou no momento em que Márcia rompia com o silêncio e se afirmava politicamente cidadã positiva, tornando-se uma ativista da RNP+, Rede Nacional de Pessoas Vivendo com o HIV/AIDS. Nestes termos a nós o momento em que se engajava na luta coletiva por melhores condições de existência (saúde, moradia, alimentação, emprego etc.). Gradativamente, por meio deste contato, fomos nos aproximando de outros ativistas, indo a eventos, e ainda conhecendo o Movimento Social de Luta contra a AIDS no Nordeste Brasileiro.

Para tanto, passamos a investigar o adoecimento sob a perspectiva do *materialismo histórico-dialético*. O fio-condutor de nossa investigação se assenta nas contradições sociais que a emergência do HIV/AIDS causa à classe pobre do território nordestino, no contexto de virada do século XX para o XXI. Especificamente, problematizamos o caráter de classe da experiência de adoecimento decorrente da sorologia positiva para o HIV.

A ação educativa encontra-se intimamente implicada neste emaranhado sistêmico, no qual turbilhões de interesses capitalistas permeiam de significados os desejos humanos, materializados numa sociabilidade baseada no estranhamento e numa lógica antissocial, respaldada por um modelo educacional comprometido com a ideologia hegemônica. Os preceitos educacionais, nesse sentido, validam ensinamentos que reproduzem ações de exploração do homem pelo homem e dilapidação do coletivo em favor do individual.

Tais aspectos exprimem uma das principais indagações desta pesquisa: *Como é entendida a experiência de adoecimento em tempos de AIDS, e qual sua relação com o processo político-educativo formal, não-formal e informal?*

No que concerne à Educação não formal, apropriamo-nos da ideia de Gohn ao dizer que

A educação não-formal designa um processo com quatro campos ou dimensões, que correspondem a suas áreas de abrangência. O primeiro envolve a aprendizagem política dos direitos dos indivíduos enquanto cidadãos, isto é, o processo que gera a conscientização dos indivíduos para a compreensão de seus interesses e do

meio social e da natureza que o cerca, por meio da participação em atividades grupais. O segundo, a capacitação dos indivíduos para o trabalho, por meio da aprendizagem de habilidades e/ou desenvolvimento de potencialidades. O terceiro, a aprendizagem e exercício de práticas que capacitam os indivíduos a se organizarem com objetivos comunitários, voltadas para a solução de problemas coletivos cotidianos. O quarto, e não menos importante, é a aprendizagem dos conteúdos da escolarização formal, escolar, em formas e espaços diferenciados.

Os espaços onde se desenvolvem ou se exercitam as atividades da educação não-formal são múltiplos, a saber: no bairro-associação, nas organizações que estruturam e coordenam os movimentos sociais, nas igrejas, nos sindicatos e nos partidos políticos, nas organizações Não-Governamentais, nos espaços culturais, nas próprias escolas, nos espaços interativos dessas com a comunidade educativa etc (GOHN,1999, p. 98-99)

Ainda de acordo com Maria da Glória Gohn

Um dos supostos básicos da educação não-formal é o de que a aprendizagem se dá por meio da prática social. É a experiência das pessoas em trabalhos coletivos que gera um aprendizado. A produção de conhecimentos ocorre não pela absorção de conteúdos previamente sistematizados, objetivando ser apreendidos, mas o conhecimento é gerado por meio da vivência de certas situações-problema. As ações interativas entre os indivíduos são fundamentais para a aquisição de novos saberes, e essas ações ocorrem fundamentalmente no plano da comunicação verbal, oral, carregadas de todo o conjunto de representações e tradições culturais que as expressões orais contêm. Cabe destacar que a educação não-formal tem sempre um caráter coletivo, passa por um processo de ação grupal, é vivida como práxis concreta de um grupo, ainda que o resultado do que se aprende seja absorvido individualmente.

A maior importância da educação não-formal está na possibilidade de criação de novos conhecimentos, ou seja, a criatividade humana passa pela educação não-formal. O agir comunicativo dos indivíduos, voltado para o entendimento dos fatos e fenômenos sociais cotidianos, baseia-se em convicções práticas, muitas delas advindas da moral, elaboradas a partir das experiências anteriores, segundo as tradições culturais e as condições histórico-sociais de determinado tempo e lugar. O conjunto desses elementos fornece o amálgama para a geração de soluções novas, construídas em face dos problemas que o dia-a-dia coloca nas ações dos homens e das mulheres (GOHN,1999, p. 102).

É importante, ainda, salientar a diferença entre educação não formal e educação informal. Os escritos de Gohn ensinam que a diferença da educação não-formal relativamente à informal é que, na primeira, existe a

intencionalidade, enquanto a educação informal decorre de processos espontâneos. Outra diferença é que a educação não formal diz respeito ao processo educativo apreendido coletivamente e organizado no âmbito dos movimentos sociais. Já a educação formal é concebida aqui como algo institucionalizado, detentora de cientificidade e ministrada de forma continuada, seja em estabelecimentos públicos e/ou privados.

Nesta linha de raciocínio, conhecer “em seus pormenores” a AIDS é importante para formar nossa consciência histórica acerca da necessidade de uma pedagogia para a saúde, que, associada à luta pela emancipação humana, busque contribuir para revolucionar a sociedade capitalista vigente.

2. Metodologia

A análise se processa metodologicamente pela articulação de fontes diversas (orais e escritas) a respeito das contradições sociais do HIV/AIDS no cenário histórico em curso na transição do século XX para o XXI. Posto isso, deve-se levar em consideração a historicidade dos sujeitos que, regionalmente situados, dialeticamente trabalham na organização corporal dos meios mínimos necessários à sobrevivência na região do Nordeste do Brasil em tempos de HIV/AIDS. Produzem, portanto, práticas culturais apreendidas no específico de suas relações sociais, sem, todavia, se deslocarem da totalidade desse fenômeno, que possui impactos transnacionais.

Metodologicamente, estas reflexões contribuem para a pesquisa educacional, porquanto sugerem uma análise que relaciona a parte com o todo, pois os fatos são conhecimento da realidade se são compreendidos como fatos de um todo dialético – isto é, se não constituem átomos imutáveis, indivisíveis e indemonstráveis, de cuja reunião a realidade saia constituída – se são entendidos como partes estruturais do todo. (KOSIK, 2002, p. 44). Nossa abordagem metodológica, portanto, tenciona traçar um elo entre o específico e o geral, entendendo que o Nordeste e o Brasil, por conseguinte, se inserem na transnacionalização do HIV.

Em nosso entendimento, este procedimento metodológico contribui no aprendizado histórico de nossa existência, favorecendo a compreensão dos problemas passados em nosso tempo, dentre os quais destacamos em nossa pesquisa o momento de maior expansão/migração da história do HIV, ou seja, de sua pauperização³. Historicamente, na terceira década de pandemia, os dados claramente denunciam que o vírus é disseminado desenfreadamente nos setores excluídos, ou seja, a AIDS afeta especificamente a classe pobre, e estimativas indicam que, hegemonicamente, mais de 90% dos casos

³ O termo diz-se respeito ao processo de evolução epidemiológica da infecção pelo HIV, caracterizado por crescente incidência da epidemia junto às camadas de baixa renda e com baixos níveis de instrução.

da pandemia de AIDS se concentram em alguns países de economias periféricas da África e América Latina. Na realidade brasileira, os dados apontam que mais de 50% da população sorologicamente positiva para o HIV são pobres e com baixíssimos níveis de escolaridade.

3. Resultados e discussão

Atrelado a este processo a pouco delineado, analisamos também o advento de um engajamento político caracterizado como ativismo⁴ de luta contra a AIDS. Especificamente, o Movimento Social denominado de Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+Brasil). Esta consciência política dos ativistas germinou-se por meio de uma politização da experiência de adoecimento decorrente da sorologia positiva para o HIV.

Carmem Silva (2006, p. 35), ao refletir sobre os limites e possibilidades sociais do movimento de ativistas em luta contra a AIDS, traz a seguinte reflexão:

O Movimento Aids é parte dos movimentos sociais, que, em torno de interesses comuns, irrompem na cena pública reivindicando que o enfrentamento da pandemia de Aids passa por questões relacionadas as desigualdades sociais, ou seja, da necessidade de enfrentar a Aids não como algo restrito à política de saúde, mas de atuação política articulada com as condições materiais de vida e a liberdade de todas as pessoas.

Neste panorama de exclusão e desigualdades sociais, insurge no Estado da Paraíba o trabalho de ativismo e liderança de Rafael, hoje coordenador regional da RNP+ Nordeste, que em 2001 fundou a Missão Nova Esperança. Sem fins mercadológicos, e pautada na solidariedade, a entidade caracteriza-se como exemplo de organização não governamental no combate e prevenção da AIDS no desigual Nordeste brasileiro.

Sua finalidade básica é prestação de serviços a crianças, adolescentes e adultos portadores do vírus HIV e doentes de AIDS que estejam vivendo em discriminação, abandono, exclusão social, situação de risco pessoal e social, independentemente de sua condição. Sua luta cotidiana é oferecer condições concretas de desenvolvimento físico, psicológico, acompanhamento clínico, reuniões de convivência, educação preventiva, garantia de direitos, cursos profissionalizantes na área de Informática, cursos de artesanato como forma de geração de renda e ocupação, visitas domiciliares e hospitalares, aconselhamento individual, tudo visando à melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com Aids no Estado da Paraíba.

Atualmente seu foco central é o trabalho com crianças, a destacar o

⁴ Segundo Abbagnano (2000), “O termo em questão indica a atitude que assume como princípio a subordinação de todos os valores, inclusive a verdade, as exigências da ação, isto é, ao êxito ou ao sucesso da ação (quase sempre, a ação política)”.

Projeto Jardim Regado. O projeto com crianças foi implementado em outubro de 2003, com dinheiro vindo da Fundação Tearfunda UK/Inglaterra. Este recurso foi uma progressão qualitativa, uma vez que não havia nenhum apoio das políticas públicas brasileiras.

Consoante depõe Rafael,

A Fundação Tearfunda UK começou apoiando um projeto de adulto, aí depois aprovou mais um projeto de adulto, passamos a ter dois projetos financiados por eles e depois eles aprovaram mais um que seria o projeto com crianças, então a gente chegou a ter num ano três financiamentos, e aí assim passamos a ser referência para eles na temática do HIV/AIDS não só no Brasil mais na América Latina toda, isso trouxe foi bom, sempre recebíamos alguma ONG que eles financiavam em algum outro local do mundo para visitar e conhecer o nosso trabalho e levar nossa experiência.

Isso alavancou muito nossa resposta ao HIV/AIDS, especificamente ao trabalho com crianças soropositivas, com esse respaldo de serviços e dos programas nos tornamos exemplo, sendo sempre procurados pela mídia que ligava querendo fazer uma entrevista. Sempre somos procurados, pois as secretarias, os Programas Estadual e/ou Municipal sempre nos indicavam, devido a gente trabalhar não apenas com a parte técnica mas também com a parte humana daqueles que vivem com HIV/AIDS.

Pelo que pudemos observar em nossa pesquisa de campo na cidade de João Pessoa, no ano de 2009, a principal peculiaridade do Projeto Jardim Regado consiste no fato de que 90% das atividades de acompanhamento ocorrem fora da sede, porque os ativistas acompanham as crianças na realização de consultas dentro do hospital e, ainda, o diferencial maior do projeto são as visitas domiciliares.

As práticas educativas da Missão Nova Esperança, como resposta comunitária ao combate à AIDS, conquistaram respeito dentro do serviço de referência do País. Por exemplo, quando o CTA – CENTRO DE TRATAMENTO DE AIDS - faz exame e o diagnóstico é positivo, e a pessoa fica muito perturbada, ela é encaminhada diretamente para a Missão, fato observado na sede da entidade, quando acompanhamos a chegada de um adolescente de 17 anos. Seu aspecto sombrio era o de quem acabara de receber uma sentença de morte, ou seja, resultado positivo para HIV.

Estas práticas educativas de ativistas engajados na luta contra a SIDA/AIDS no Nordeste do Brasil caracterizam, hoje, o elo entre profissionais da área de saúde e pacientes, uma vez que o contato direto e cotidiano dos ativistas com as famílias reúne elementos para o tratamento que as mães⁵,

⁵ É importante ainda salientar o fato de que todas essas crianças são filhas de pais e/ou mães também sorologicamente positivos para o HIV.

por desinformação, em decorrência das miseráveis condições de pauperismo a que são submetidas, não conseguem comunicar, informar a respeito do desenvolvimento do quadro clínico do paciente. São coisas simples, como, por exemplo, medicação que estava sendo administrada erroneamente pela família, problema na preparação da alimentação, do condicionamento dos alimentos, etc. Ao investigar estas situações, os ativistas, na tentativa de mediar e auxiliar o tratamento, passaram a levar para os médicos informações a que dificilmente se teria acesso sem este acompanhamento personalizado. Por tal razão é que arriscamos considerar a ideia de que o Programa de Saúde da Família, se bem desenvolvido, deveria dar conta com precisão e maior possibilidade de intervenção clínica.

De acordo com os relatos, os ativistas engajam-se nos mais diversos tipos de acompanhamento, desde o psicológico até situações mais específicas. Quando, por exemplo, tem-se um problema neurológico, articulam um médico que atenda no consultório dele dando uma atenção especial porque é uma criança da Missão Nova Esperança. Entre as doenças oportunistas, segundo podemos averiguar, as que mais afetam as crianças são as enfermidades dermatológicas e respiratórias.

Estes relatos mostram a eficácia do acompanhamento, *in loco*, das pessoas em experiência de adoecimento e, ainda, destacam a relevância que o Programa de Saúde da Família poderia ter, se de fato, prestasse o devido atendimento preconizado por sua filosofia de assistência domiciliar e ampla da família no que concerne a uma prevenção para a saúde. Infelizmente esta cópia mal feita do modelo cubano, exemplo de assistência médica para o mundo, é precarizada e posta a serviço de um padrão de desenvolvimento voltado apenas para os interesses de mercado.

Voltando a insurgência da Missão Nova Esperança, nesse acompanhamento personalizado com as famílias, observamos também práticas educativas não formais, como cursos de capacitação/oficinas; ou, como Gramsci (1989) chamou, de *círculos de cultura* constituídos em torno do tratamento da AIDS e/ou de qualificação profissional com geração de emprego e renda. São cursos de Informática Básica, Digitação Profissional, Pintura de Tela, Bijuteria, Mosaico, Pintura de Tecido, Trabalhos com Emborrachados, que é a borracha colorida, cursos de Bordado com Pedraria, Paetês, Lantejoulas, curso de Doces e Salgados para Festas, Biscuí, Corte e Costura.

Rafael, assim rememora:

Nos cursos de informática a gente começou a lidar com a realidade de que as os pais das crianças eram pessoas quase que semi-analfabetas, aí resolvemos que no curso de informática que as turmas seriam mescladas. Daí a gente incluía turmas de familiares, misturava com as turmas de soropositivos, e aí isso foi muito rico porque, por exemplo, começou a misturar as famílias lá e aí as famílias começou a ter que vir a ate a ONG e quando elas

se achegava através de um curso, ela participava da oficina, elas participavam das festas e aí isso trouxe uma socialização muito grande e aí assim era aquele familiar que era preconceituoso, tinha muito medo de tio ou até mesmo do irmão ou da irmã porque tinha HIV, passava a viver com aquele que não tinha problema nenhum porque já tinha tido informação, então isso era muito rico, conseguia integrar mesmo, inclusive com demanda para essa produção, **o cara de informática conseguia inserir as pessoas no mercado de trabalho. (Realçamos).**

No exame desse processo, que segundo Gramsci (1989) pode ser caracterizado como o de *organização e elevação do nível da cultura*, percebe-se pelas conversas com os componentes familiares que o impacto é muito positivo no que diz respeito ao aprender a viver e conviver com a experiência de adoecimento proveniente da sorologia positiva para o HIV, principalmente nos jovens filhos, sobrinhos, alguns irmãos das pessoas assistidas pelo trabalho de consciência e luta desenvolvido na Missão Nova Esperança.

Isto porque existe grande peculiaridade educativa em trabalhar com crianças portadoras do HIV, com a chamada “GERAÇÃO AIDS”, para a questão do adulto e do idoso; primeiro, que os pais têm muita dificuldade em revelar aos filhos a sorologia positiva para o HIV, segundo, de explicar didaticamente o que é o HIV e terceiro de como chegar e dizer a esta criança que, uma vez sendo os pais portadores, esta mesma criança, pela chamada transmissão vertical, também possui em seu corpo o HIV, isso quando é possível, pois muitas dessas crianças já são órfãs e/ou então foram abandonadas pelos seus cuidadores.

Cuidadores são aquelas pessoas que assumem os cuidados, especialmente, de crianças, as quais, uma vez órfãs ou abandonadas, ficam desprotegidas do ponto de vista familiar. A este respeito, chamou nossa atenção o desabafo de uma senhora de mais ou menos 60 anos que participava de um grupo de adesão voltado ao preparo de cuidadores para o chamado dia da revelação, ou seja, o momento do diálogo franco e aberto com as crianças, quando sua condição de portadores do HIV é revelada. Ela diz assim: *como é que eu vou dizer ao meu neto que ele tem essa doença? Que já nasceu condenado a morrer?* Estes são aspectos cruéis em uma sociedade desigual, onde, além de não educar preventivamente sua população no que concerne a doenças sexualmente transmissíveis como a AIDS, ainda sujeita crianças que nem pediram para vir ao mundo a condições de total miséria social.

Outra peculiaridade nefasta revelada desta pesquisa vem do relato de uma tia que, ao se tornar cuidadora de uma sobrinha que ficara órfã pelo fato de os pais usuários de drogas ao se infectarem com o HIV, rapidamente morrerem, torna-se também vítima de chantagem de um irmão, portanto, tio desta mesma criança, que, uma vez sabendo das suas condições de saúde, exige uma parte do auxílio-doença a que a criança tem direito todo mês,

como forma de não revelar às pessoas da rua do bairro que a criança é “aidética”; estas são as contradições de uma pandemia de efeitos devastadores para as relações humanas.

As contradições são as mais diversas. Sob esse aspecto, é tocante ainda o seguinte relato:

Aconteceu, por exemplo, de que a equipe ia pra casa e toda a atenção era da Edilene, que é o caso real mesmo, Edilene com nove anos saía de casa e ia pra Missão e ganhava presente, tinha toda atenção e em casa a mãe era uma atenção especial com a Edilene, ao ponto de uma vez Tatiana, que era a meia irmã de Edilene, a meia irmã dela brincando disse assim “oh, eu vou me cortar, tu também se corta esfrega assim os corte, porque eu quero pegar HIV também, porque eu quero ir pra Missão, eu quero ganhar presente, quero que quando a tia vir aqui a tia também fale comigo, a tia traga coisa pra mim”. E aí foi nesse caso que a gente começou a pensar que também teria uma responsabilidade com esses irmãos, com esses parentes, que esse exemplo se multiplica pra escola, pra rua...

Muitas dessas não são pobres não! São miseráveis, moram em barraquinhas com pedaços de tábua, chão de barro...

Como produto desse processo educativo, a Missão Nova Esperança resolveu expandir a área de abrangência do Projeto Jardim Regado, passando também a trabalhar com crianças soronegativas, embora a atenção e a prioridade e algumas ações sejam direcionadas exclusivamente para as crianças soropositivas.

Hoje, o programa trabalha com oficina de arte terapia, atendendo simultaneamente crianças positivas e irmãos negativos, havendo também o caso de crianças que são menores de dois anos, as quais, em virtude da intervenção dos ativistas da RNP+ no sentido da garantia do direito ao parto humanizado, vivem na esperança de não serem infectados. A luta pelo leite é outro problema, pois não basta apenas o parto humanizado; ao nascer, a criança não pode beber leite materno, pois a infecção pelo HIV também se dá por esta via; nem todos os estados do Nordeste e do Brasil garantem este direito às crianças, nem direito ao leite e, em muitos casos, direito ao parto humanizado.

Na cidade de Floriano, 240 km ao sul de Teresina, um médico, ao se recusar a fazer o parto humanizado, culposamente tornou-se também responsável pela infecção de duas novas crianças. A mãe esperava gêmeos e, tendo os filhos de parto natural, pelo contato do sangue, na hora do parto, passou-lhes HIV. O criminoso do médico alegou que não havia condições estruturais no hospital para o procedimento, porém o que havia mesmo, segundo denúncias, era preconceito em atender um pobre com HIV. De fato, há uma escassez, no Brasil, de uma política pública voltada para criança

com HIV; talvez por isso as estatísticas anunciem, aliada à pauperização, a juvenilização do HIV.

Neste panorama de exclusão social, ao participarmos do III Encontro da RNP+ Brasil, realizado em agosto de 2009, na cidade de Campinha Grande, Paraíba, acompanhamos, entre outras coisas, o lançamento da campanha, chamada: “POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS CRIANÇAS DO BRASIL... É VERGONHA NÃO TER!”

Trata-se de um cartão postal onde cada pessoa deveria, uma vez assinado e preenchido com seu C.P.F., remetê-lo pelos correios para o ministro da Saúde, com o seguinte texto:

Exmo. Sr. Ministro da Saúde, após trinta anos de epidemia de AIDS, e sem respostas governamentais impactantes na melhoria da qualidade de vida das crianças com AIDS, vimos através deste, apoiar a iniciativa da RNP+NE (Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS – Região Nordeste) exigindo do Governo Brasileiro Políticas Públicas de inclusão social, assistência e tratamento para as crianças vivendo com AIDS no Brasil, em especial na Região Nordeste.

Analisando a reivindicação contida no texto, além de legítima e necessária no sentido de trazer seguridade social para um sem-número de pessoas, é ainda uma iniciativa claramente diluída dentro do chamado Estado Democrático de Direito, da denominada “Participação Cidadã”, fato que situa claramente os limites políticos deste movimento social de luta contra a AIDS, pois, uma vez dentro dos marcos capitalistas, não reivindica nenhuma revolução radical do sistema. Tais respostas comunitárias pedem apenas *políticas públicas de inclusão social, assistência e tratamento para as crianças vivendo com AIDS no Brasil, em especial na Região Nordeste*, portanto, reformas sociais, e, ainda assim, conforme se apreende nas denúncias por nós testemunhadas no contato e exemplos coletados com os ativistas da RNP+NE, não são atendidas. Isso porque o necessário para a resolução dos problemas sociais de nosso tempo não são reformas sociais baseadas em *políticas públicas de inclusão social* e sim, conforme preconiza Rosa Luxemburgo, uma revolução social.

Isto apenas demonstra como somos iludidos com tipo peculiar de Estado burguês e capitalista, que, nas análises de Marx e Engels (2007), *não é senão um comitê para gerir os negócios comuns de toda a classe burguesa*, haja vista que *nessa sociedade, as instituições formalmente democráticas reduzem-se, no seu conteúdo, a instrumentos dos interesses da classe dominante* (LUXEMBURGO, 1990, p. 59).

Assim, os princípios filosóficos da RNP+ pretendem proporcionar às pessoas vivendo com HIV/AIDS a chance de se encontrarem, tomarem atitudes ante sua condição sorológica, prepararem táticas mediante as quais se desenvolva a pessoa, combatendo o isolamento e a inércia, promovendo a

troca de informações/experiências, criando oportunidades para que as vozes das pessoas vivendo com HIV/AIDS possam ser ouvidas no plano municipal, estadual, distrital, nacional e internacional, sendo prioridade básica a defesa dos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Outro exemplo destacado deste processo não formal de educação preventiva é a parceria com a Companhia Ferroviária do Nordeste (C.F.N). Todos os anos, na semana da CIPA - Comissão Interna de *Prevenção de Acidentes*, existe a educação preventiva das DST/AIDS. O observado pelas entrevistas com os ativistas da RNP+ é que a experiência com os ferroviários é mais difícil, pois, em virtude da formação cultural tradicional, muitos vão com a esposa e alguns já são de idade acima de 40 anos, elementos que apontam para uma resistência cultural. Isso justifica o fato de que a última campanha do governo tenha sido em torno do chamado “Clube Do Enta”, segundo a campanha: “SEXO NÃO TEM IDADE. PROTEÇÃO TAMBÉM NÃO”. O intuito é prevenir e combater o aumento de casos de pessoas de mais de 50 anos com HIV em decorrência da grande resistência em aderir à camisinha, em especial na região Nordeste, onde o machismo é forte e, também, intensa a resistência em entender que é necessário o uso do preservativo, de que hoje qualquer pessoa pode ser infectada com o HIV, como também ainda é intensiva a concepção de que ainda existe grupo de risco.

Miranda, da RNP+ Piauí, diz o seguinte:

O que precisa mesmo é de um trabalho de educação! Que se eduquem as pessoas, que informe. Os ferroviários têm o preconceito de achar que o HIV não vai acontecer com eles. Porque eu sempre coloco que pode acontecer com qualquer pessoa, porque o HIV está aí e hoje a única forma de se está evitando é a prevenção, então a prevenção é o uso do preservativo! Dentro dessa perspectiva duas coisas eu sempre procuro colocar nas minhas palestras, a primeira é que fidelidade não é garantia de tá imune ao HIV, só que eu deixo bem claro, isso é uma coisa muito íntima, é muito pactuado, essa concepção eu já uso mais no caso dos ferroviários, porque eu sei que tem pessoas casadas. Porque, por exemplo, existem casais que querem ter uma relação sexual sem camisinha, então fazem periodicamente o exame. Se o casal faz um pacto! Isso pode ser um comportamento preventivo, né! Desde que um confie no outro e acham que isso vai funcionar ótimo! Os dois são adultos e fazem do seu corpo o que quer! Outra coisa que faço quando a gente trabalha em empresas é focar também muito a questão dos direitos da não demissão, da não exclusão, que nenhuma empresa pode obrigar o teste sorológico para nenhum funcionário, pois em casos extremos, tem aqueles que já não estão mais trabalhando porque o mercado de trabalho fecha as portas pra ele, ele procura o INSS ou o Auxílio Doença ou uma aposentadoria por invalidez e não tem mais direito a nada.

Neste âmbito, merece destaque especial a oficina ativismo e liderança, ministrada por Silva, como ato político-educativo não formal de ativistas para o movimento social de luta contra AIDS. Em síntese, sobre a oficina (2008), ele diz que:

Ontem na oficina tentei fazer com que as pessoas refletissem sobre que tipo de ativistas, de lideranças se precisa hoje na RNP+? Para fortalecer a luta, para ter mais conquistas é preciso investir na formação do sujeito político. Eu Guilherme sou sujeito político das minhas ações. Acho que nascemos sujeitos de direito, só que alguns conseguem ser sujeito político de suas ações, os outros continuam até morrer sendo somente sujeito de direito. Então é isso que precisamos entender e fazer essa mudança, a partir do momento em que me vejo enquanto cidadão e reconheço meus direitos, também ajudo e contribuo nessa luta. Temos essa carência muito grande na Rede e precisamos está acordando, mostrando para esses novos ativistas que tão surgindo que aqui tem muita gente nova nesse encontro, essa galera nova carece dessa formação.

De forma complementar à linha de raciocínio destacada na fala de Silva, refletindo sobre a dimensão formativa e politizadora do associativismo, as reflexões de Marx e Engels (1968, p. 12), no texto *Sobre o Sindicalismo*, assinalam que, *como escolas de guerra, as associações têm uma ação incomparável*. Esta ação politizadora de novos ativistas, conforme se refere Guilherme, tem relação conjunturalmente com a própria guerra política contra a AIDS e pela vida, e deve estar articulada com o entendimento social das próprias condições de vida de cada pessoa.

Assim, o ativista da RNP+ torna-se um intelectual orgânico (GRAMSCI, 1979), pois atua como um organizador de ações sociais coletivas em benefício do bem comum. Esta ação politizadora não formal objetiva conseguir legitimar algumas petições em favor dos pouco favorecidos.

De acordo com a tais reflexões, Parker (2000) diz que

Essa análise do ativismo de base comunitário e de mobilização das comunidades começou a documentar as possibilidades de respostas culturais e políticas míopes e medidas administrativas às vezes contra produtivas apresentam pouca esperança de resolver as questões mais amplas levantadas pela epidemia. Talvez mais importante, eles consistentemente têm chamado atenção não só para a base comunitária necessária aos programas de intervenção, mas, também, para a importância de entender a prevenção ao HIV/AIDS em termos políticos além de técnicos (PARKER, 2000, p. 75).

Para a historiografia social do HIV, entretanto, tais respostas comunitárias são, possivelmente, os “primeiros registros”, as raízes históricas do processo de consciência e luta contra a pandemia de AIDS no Brasil, não necessariamente a chamada “origem” da luta contra AIDS no Brasil. Acreditamos que são possíveis outras histórias, muitas “esquecidas” e/ou “silenciadas” pelas nossas limitações de pesquisa, mas não procuramos necessariamente uma descrição das “origens” da AIDS, tampouco de seus “heróis”; preferimos ficar na contracorrente das origens monumentais, míticas e heroicas, erguidas por uma historiografia que prima por uma descrição cronológica e linear de instantes.

O que pretendemos foi apenas analisar o panorama de emergência da variedade de movimentos sociais organizados e em luta contra o HIV. Muitos são os exemplos; entretanto, não constituem o foco central de nossa análise, que versa apenas sobre a emergência política da RNP+ .

De lá para cá, surgiram vários núcleos da RNP+ em todo o País e diversos encontros ocorreram em âmbito internacional, nacional, estadual, distrital e municipal. Espalhada por todo o Brasil, durante esses anos, a Rede pôde fortalecer laços e definir melhor o papel das pessoas vivendo com HIV/Aids - PVHAs na luta por direitos e deveres, amadurecendo a participação política, assim como estabelecendo parcerias que visam ao fortalecimento da RNP+.

4. Considerações finais

Neste breve histórico, que analisa a consciência política socialmente compartilhada pelos ativistas da RNP+, é possível perceber que eles enfrentam desafios em seus contextos sem nem mesmo estar preparados ou haver escolhido, pois *os homens fazem sua própria história, mas não a fazem como querem; não a fazem sob circunstâncias de sua escolha e sim sob aquelas com que se defrontam diretamente.* (MARX, 1997, p.21).

Finalmente, impomos termo a este texto, que analisa as práticas educativas de ativistas engajados na luta contra a SIDA/AIDS no Nordeste do Brasil, aproximando-nos da alegoria desenvolvida por José Saramago (1995), no livro *Ensaio sobre a Cegueira*, recentemente adaptado para as telas do cinema. Engajado com as questões sociais, na obra desse militante comunista, recentemente desaparecido, é latente sua consciência acerca do caráter histórico-educativo das epidemias na história humana. Em síntese, o realismo, em forma de fábula, narra como uma experiência de adoecimento é capaz de transvalorar a educação humana ao limite de sua animalidade instintiva. A metáfora de Saramago problematiza as maneiras pelas quais as pessoas, em distintas culturas e grupos sociais, pedagogicamente, explicam e reagem às experiências de adoecimento. Depois do filme e da leitura do

livro, ficamos pensando a seguinte questão: não seria a pandemia de HIV/AIDS uma “cegueira” social? Em Saramago, talvez sim, pois na luta pela sobrevivência tudo se mistura em *uma coisa que não tem nome, essa coisa é o que somos*.

Referências

CARTA DE PRINCÍPIOS DA RNP+ BRASIL - Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS, 2006.

GOHN, Maria da Glória (Org.). **Movimentos Sociais no início do século XXI: antigos e novos atores sociais**. 3. ed. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

GOHN, Maria da Glória. **Movimentos sociais e educação**. São Paulo: Cortez, 1999.

GRAMSCI, Antonio. **Concepção dialética da história**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1979.

GRAMSCI, Antônio. **Os Intelectuais e a Organização da Cultura**. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. 7ª Ed. São Paulo: Editora Civilização Brasileira, 1989.

KOSIK, Karel. **Dialética do Concreto**. Tradução de Célia Neves e Alderico Toríbio, 2 ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 2002.

LUXEMBURGO, Rosa. **Reforma Social ou Revolução?** São Paulo: Global Editora, 1990.

MARX, Karl. **O 18 de Brumário e Cartas a Kugelmann**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1997.

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. **Manifesto comunista**. São Paulo, SP: Boitempo Editorial, 2007.

MARX, Karl e ENGELS, Friedrich. **Sobre o Sindicalismo**. Seleção de Textos de C. Bastien; Tradução do Francês de João Manuel. Pontos de Vista, São Paulo, 1968.

PARKER, R. (Org.). **Na Contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000.

POLLAK, Michael. **Os homossexuais e a Aids: sociologia de uma epidemia**. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.

SARAMAGO, José. **Ensaio sobre a cegueira**. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

SILVA, Carmen. Existe um Movimento Aids? In: ROCHA, Solange; HOLLANDA, Violeta (Orgs.). **Articulando o Ativismo em Aids no Nordeste**. Recife/Fortaleza: SOS CORPO – Instituto Feminista para a Democracia/ Grab-Grupo de Resistência Asa Branca, 2006.

Artigo recebido em 29-06-2014, revisado em 14-10-2014 e aceito para publicação em 29-10-2014.