

FORMAS TRADICIONAIS E MODERNAS DE RESPOSTA AO SOFRIMENTO: O CASO DA SIDA

Ana Delicado*

Resumo:

Este artigo aborda as rupturas e continuidades entre tradição e modernidade nas respostas sociais à doença, nomeadamente no caso da luta contra a sida. A partir do discurso dos actores sociais intervenientes no campo, tenta-se distinguir os domínios e as justificações da intervenção dos agentes públicos e privados, aferir do papel dos *media* na construção do problema social e compreender as motivações para a mobilização da sociedade civil em torno do sofrimento de um determinado grupo.

Palavras-chave: sida, organizações não governamentais, modernidade, sociologia da saúde

I do not approve of the modern sympathy with invalids. I consider it morbid. Illness of any kind is hardly a thing to be encouraged in others. Health is the primary duty of life.

Oscar Wilde, *The importance of being earnest*

A doença é um facto fisiológico, universal, comum a praticamente todos os seres humanos, em qualquer parte do mundo ou qualquer momento da história. É a resposta que é dada à doença que é social e culturalmente definida, variável no tempo e no espaço, um fenómeno social.

Esta variação começa pela própria definição de doença. A atribuição do estatuto de normal/patológico é socialmente construída (Grmek 1995: 26), depende do valor que é atribuído às manifestações da doença (por exemplo, certas formas do que é hoje classificado como doença mental podem no passado ou em outras culturas ter assumido um significado religioso, de comunhão directa com o divino ou de

* Socióloga, Mestre em Ciências Sociais pelo Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, doutoranda da mesma instituição; ana.delicado@ics.ul.pt

possessão por forças maléficas), da capacidade tecnológica de detectar sintomas que não são percebidos pelo próprio doente (técnicas de diagnóstico médico recentes, como a tomografia axial computadorizada, permitem visualizar no interior do corpo humano lesões ou tumores antes que estes produzam manifestações visíveis ou sensíveis), dos efeitos que a doença tem sobre o corpo social (por exemplo, no caso das doenças epidémicas ou contagiosas a possibilidade de transmissão de um indivíduo a outro). A doença tem um significado que só é compreensível em função da organização social em torno dela (Augé 1986: 36).

A interpretação social da doença atribui-lhe uma causa e define procedimentos e actores com legitimidade para intervir sobre ela. É feita uma distinção clássica entre o pensamento mágico, das sociedades "primitivas", que associa a doença a agentes sobrenaturais e preconiza a acção sobre esses agentes como forma de cura, e o pensamento empírico-racional das sociedades modernas, que atribui a doença a causas físico-naturais, passíveis de conhecimento científico e intervenção científica por profissionais credenciados (Good 1994: 8). Contudo, o actual predomínio desta última modalidade não é garante de eficácia inquestionável nem implica o total desaparecimento da anterior (Augé 1986: 48). É conhecida a persistência de medicina tradicionais mesmo nos países mais tocados pela modernidade, a invenção de novas medicina alternativas e mesmo o sucesso que estas têm em alguns casos que a cura depende em larga medida da crença e da resistência psicológica do doente.

No domínio da saúde e da doença, a transição para a modernidade operou-se a diversos níveis. Por um lado, a investigação segundo procedimentos rigorosos e sistemáticos, típicos da ciência moderna, das causas e efeitos das doenças. Ultrapassada a barreira tradicional e religiosa da interdição da dissecação de cadáveres no século XVII, foi sendo obtido um conhecimento mais exacto do funcionamento do corpo humano, assemelhando-o a uma "máquina" sobre a qual é possível fazer intervenções localizadas e controladas (Vigarello 1993: 11). Inovações no campo da óptica no século XIX permitem a identificação de micro-organismos causadores de doenças (Sournia e Ruffie 1986), deslocando as causas de infecção do ambiente (os miasmas) para os indivíduos portadores/transmissores, tornando mais fácil a prevenção e protecção e eventualmente a cura (Vigarello 1993: 14). São progressivamente desenvolvidos tanto métodos para a cura (medicamentos de tratamento) como para a prevenção (vacinas) das doenças, sustentadas em descobertas nas áreas da química e da biologia, dando origem a uma nova forma de indústria, a farmacêutica. O conhecimento adquirido sobre as doenças permitiu transformá-las radicalmente: há doenças mortíferas do passado que actualmente estão erradicadas ou reduzidas a uma forma benigna ou inofensiva (Grmek 1995: 10). Tal contribuiu para a avultada confiança depositada na ciência como forma de "resolver" o problema da doença, para a "naturalização" da percepção do sistema de conhecimento médico como reflexo exacto da "ordem natural, que é um sistema progressivo que emerge dos resultados cumulativos dos esforços experimentais e que as nossas próprias categorias biológicas são naturais e 'descritivas' e não culturais e 'classificadoras'" (Good 1994: 3)

Paralelamente, a aplicação deste conhecimento adquirido passa a estar sob o monopólio de praticantes legítimos e reconhecidos, no que se constituiu um dos primeiros campos de demarcação profissional (Foucault 1993a), um dos sistemas abstractos/periciais da modernidade em que é depositada maior confiança (Giddens 1990: 84) e que detém um maior controlo sobre os corpos individuais e sobre a sociedade em geral. A dominância social da medicina está patente na obrigatoriedade de exames médicos em cada fase do ciclo de vida, nos critérios médicos patentes no planeamento urbano, no *design* de automóveis, na produção agro-alimentar, no uso do espaço público, na contratualização de relações de trabalho e de apólices de seguro (Bull 1990: 245). A medicina substitui a religião nas suas funções morais reguladoras (Turner 1994: 18). A prática da medicina está no entanto circunscrita a um número restrito de profissionais credenciados por um título universitário e uma autorização formal de uma organização profissional (Ordem). Todavia, a persistência e até crescimento do recurso a medicina alternativas e tradicionais é sintomática que este monopólio não está plenamente atingido e que a modernidade contempla a subsistência de resquícios de tradição.

A doença é retirada da esfera familiar e transferida para a esfera pública, nomeadamente para a instituição hospitalar (Foucault 1993a: 16). Os hospitais são "arenas de sequestro", onde os doentes são isolados e se concentra a tecnologia e da pericialidade médica (Foucault 1993a). Momentos cruciais da vida, a doença e a morte, tornam-se experiências sequestradas, escondidas do olhar generalizado e acessíveis apenas pela observação mediaticizada, tornando-se presença assídua nos *media* (Giddens 1991: 161 – 168). O hospital é também um instrumento de disciplina e vigilância, onde o indivíduo doente se submete à autoridade do médico (Foucault 1993b: 201-223)

A intervenção do Estado no domínio da saúde data do período de própria formação do conceito de Estado, quando em resposta às epidemias as autoridades decretam medidas restritivas sobre as populações atingidas (Slack 1988, Foe 1988, Goudsblom 1987). O isolamento das vítimas, as restrições à circulação, as quarentenas ditam o nascimento da noção de saúde pública e são mais que medidas de prevenção do contágio, métodos de controlo social e de subordinação da liberdade individual ao interesse público só possíveis devido ao crescimento das máquinas administrativas e da expansão do poder do Estado (Slack 1988: 434). Séculos depois, com o advento do capitalismo, o Estado ganha um novo interesse na preservação da vida e bem estar da população, visto que é a sua força de trabalho (e respectiva capacidade de reprodução) que determina a capacidade de geração de riqueza económica (Foucault 1992: 80; Foucault 1993a: 19; Shilling 1993: 76; Turner 1994: 130; Turner 1996: 162). No século XX, a constituição de Estados Providência determina que os cuidados de saúde, universais e gratuitos, são uma atribuição de serviços públicos (Mishra 1995: 21). O Estado vai ainda adquirindo um crescente poder regulador, ao aplicar a sua função legislativa a matérias no domínio da saúde: a definição do acto médico, o aborto, a eutanásia, a fertilização *in vitro*, etc. (Turner 1994: 46).

A sida constitui um objecto de estudo particularmente interessante para examinar as contradições da modernidade¹ no domínio da saúde e da doença. Tal deve-se a uma conjugação de múltiplos factores: o ineditismo de uma doença surgida nas últimas décadas do século XX, quando se acreditava que as doenças epidémicas haviam sido erradicadas do mundo desenvolvido e a ciência médica um saber todopoderoso e invencível (Bastos 1998: 17); ser paradigmática do fenómeno da globalização ao se expandir rapidamente a todos os países do mundo; ser simultaneamente problema de saúde individual e de saúde pública, envolvendo questões sociais tão delicadas como a sexualidade, a toxicodependência, a exclusão de minorias, os limites da intervenção do Estado sobre o corpo dos cidadãos, afectando sobretudo uma população jovem e de elevada visibilidade (figuras públicas, criadores artísticos). Despertou nos meios de comunicação social uma atenção inusitada, mensurável pelo número de artigos nos jornais, peças nos notícijs televisivos e radiofónicos, documentários, filmes, peças de teatro, obras literárias de ficção e ensaio e mesmo publicidade (por exemplo, os célebres e polémicos anúncios de uma marca de roupas italiana), que excede, mesmo numa observação empiricista e pouco sistemática (na ausência de estudos científicos, à excepção de Traquina 2000, que se limita à cobertura dada por um jornal português à doença entre 1981 e 1991, período anterior à expansão do número de casos em Portugal e ao surgimento das organizações não governamentais), qualquer cobertura dada a qualquer outra doença ou problema social.

Da mesma forma, este problema mereceu do Estado uma atenção particular, mediante a criação em 1985 de uma "estrutura de missão" (Chevalier 1990) específica, associada ao Ministério da Saúde, a Comissão Nacional de Luta Contra a Sida, dotada de financiamentos avultados (em parte provenientes das receitas de jogo da Santa Casa da Misericórdia). A sociedade civil demonstrou também uma resposta inédita. Num país sem grandes tradições associativas, em pouco mais de uma década formaram-se 13 organizações de luta contra a sida, o que representa 20% de um universo de cerca de 65 organizações da sociedade civil criadas em torno de uma doença específica². A maioria dos problemas de saúde suscitou a criação de apenas uma organização não estatal, em alguns casos duas ou três dispersas pelo país ou associadas a instituições hospitalares. Apenas o cancro, com 4 organizações, e a diabetes com 5 organizações, denunciam alguma pluralidade do campo.

Esta proliferação de organizações não tem qualquer correspondência com a incidência da doença no país ou na sua posição na lista de causas de morte. Até 2001 foram diagnosticados 8 232 casos de sida, dos quais 4 619 mortos (fonte: CNVT), o que equivalendo a uma das mais altas taxas de prevalência na Europa, situa a doença como causa de apenas 0,03% dos óbitos em Portugal em 1999, equivalendo a uma taxa de mortalidade de 0,036% no mesmo ano (DGS 2001). Todavia, as Nações Unidas estimam que em 1999 haveriam 36 mil seropositivos em Portugal, representando 0,74% da população adulta (UNAIDS 2000: 4).

Pode argumentar-se que a expressividade da resposta social à sida se justificaria não pelo número de mortos ou infectados mas sim pela necessidade de prevenir uma

doença maioritariamente evitável pela alteração de comportamentos. Porém, várias outras doenças tão ou mais mortais podem ser objecto de prevenção e são alvo de um muito menor número de campanhas oficiais ou privadas (caso de algumas formas de cancro, das hepatites, etc.).

Entrevistas aos responsáveis de várias organizações que actuam na área da sida³ revelaram que é a experiência do sofrimento observada por testemunhas privilegiadas o motor de constituição deste tipo de organizações não estatais: os próprios doentes, suas famílias e amigos, os profissionais que deles cuidam ou mesmo membros de organizações já existentes que actuam em terrenos paralelos (misericórdias, associações de recuperação de toxicodependentes, instituições filantrópicas, associações de hemofílicos). Segundo estas testemunhas, as respostas institucionais modernas, estatutariamente responsáveis (hospitais, centros de saúde, centros de acolhimento de doentes em estado terminal) não cobrem necessidades inéditas e específicas, são insuficientes, inoperantes ou mesmo inexistentes. Por outro lado, as respostas informais tradicionais (famílias, amigos), são muitas vezes incapazes ou mesmo relutantes em desempenhar o seu papel habitual de preenchimento das "lacunas da providência estatal" (Santos 1994: 114) num problema novo e socialmente polémico.

A associação foi criada pelo Frei Elías e um grupo de pessoas em 88. Ele estava a fazer capelania no hospital Curry Cabral, quando começaram a aparecer as primeiras pessoas que ficavam internadas e que ninguém ia visitar... tinham alta e não tinham para onde ir porque ninguém os queria em casa... era o início daquela paranóia que as pessoas tinham da sida, ninguém sabia nada... (entrevista AADS)

A Abraço foi criada comigo e com uns amigos. Estávamos a dar apoio ao João Carlos, que era manequim, no Hospital Egas Moniz. Quando chegámos, em 91, ao Hospital com ele, sentimo-nos mal com as condições das pessoas que se encontravam lá, que precisavam de assistência médica, não que a equipa não fosse excelente (...) mas as condições em si eram realmente muito degradadas... (entrevista A)

A Liga surgiu em Outubro de 1990 com a linha telefónica (...) não havia nenhuma organização do género em Lisboa (...) Foi um médico (...) que teve esta ideia. Na altura trabalhava no Hospital de Santa Maria (...), como trabalhava no hospital sentiu essa necessidade... (entrevista LPCS)

Este testemunho pode ainda ser indirecto, mediatizado pelos meios de comunicação social

Nós tivemos conhecimento de um caso de sida num bairro degradado, com uma divulgação em termos de *media*, de rejeição social no bairro. Nessa altura, como já havia esta colaboração (...) pensámos em passar a fazer uma abordagem geral ao problema da sida (...),

por um lado era um bocado informação à comunidade e criar algumas atitudes diferentes... (entrevista AJPAS)

O florescimento de organizações não governamentais de luta contra a sida num país de escassa tradição associativa como Portugal pode em parte ser explicado por um mimetismo da situação internacional. Foram as organizações da sociedade civil que assumiram a vanguarda da luta contra a sida (tanto no fornecimento de cuidados e serviços como nas campanhas de prevenção como na pressão sobre os governos para a tomada de medidas) nos primeiros países afectados (países do centro do sistema-mundo), que ganharam grande visibilidade em termos mediáticos, que garantiram uma posição de interlocutor privilegiado junto dos governos nacionais e dos organismos supra-nacionais (ONU, OMS), que em certos casos se ramificaram em vários núcleos nacionais (como por exemplo a Act Up), que acabaram por fornecer o modelo para a intervenção nos países da periferia, actualmente os mais afectados.

Todavia, é uma originalidade portuguesa que a maioria das organizações de luta contra a sida não tenha partido de comunidades afectadas, nomeadamente de grupos homossexuais, como nos países anglo-saxónicos (Berridge 1996, Pollak 1992a e 1992b, Malasnká 1992, Bastros 1998, Gomez 1992, Weeks et al 1996, Altman 1995), mas sim de profissionais de sistema periciais (médicos, psicólogos, assistentes sociais) e de instituições pré-existentes, muitas com ligações ao mais tradicional dos sistemas filantrópicos, as Igrejas (Católica mas também protestantes e evangélicas). Tal é atribuível ao próprio conceito de comunidades, aplicável ao caso americano e britânico, onde pessoas que partilham determinado traço identitário (género, preferência sexual, raça ou etnia) frequentemente se organizam em associações mais ou menos formais (dependendo também dos recursos detidos por essas comunidades), que preservam e transmitem um património cultural comum e exercem pressão sobre o poder político de forma a verem satisfeitas as suas necessidades e direitos. No caso da sida, tendo a maioria dos casos iniciais se registado entre homossexuais, que se constituem como comunidade nos grandes centros urbanos e nos estratos sociais mais educados e afluentes, foi relativamente célere a emergência de organizações de apoio e defesa dos direitos dos doentes de sida, vocacionadas sobretudo para homossexuais em primeira instância e gradualmente alargando a sua esfera de actuação para os restantes grupos (Gay Men Health Crisis nos Estados Unidos, Terrence Higgins Trust na Grã-Bretanha, Aides em França). Em Portugal, possivelmente devido à matriz cultural católica e mediterrânea, foi o movimento das organizações de luta contra a sida (todas assumidamente generalistas, mas algumas com uma forte vertente homossexual não explícita, como a Abraço e a Alternativa Positiva) que contribuiu para uma maior visibilidade pública dos grupos homossexuais, a formação de organizações próprias (ILGA, Opus Gay) e a gradual constituição em comunidade.

Outra(s) comunidade(s) em vias de constituição são as das minorias étnicas descendentes de imigrantes de origem africana. Existindo já algumas organizações

delas representativas, com uma acção fundamentalmente cultural e recreativa (Albuquerque 2000 et al), a sida suscitou a constituição de associações vocacionadas para o problema da saúde nestas comunidades. Uma intervenção selectiva sobre estas comunidades é justificada por um lado pela barreira linguística, que as torna menos permeáveis às campanhas de informação e prevenção, e por outro lado pela dificuldade de acesso a cuidados de saúde primários por parte de imigrantes não legalizados. Contudo, mais uma vez, ambas as organizações de luta contra a sida direccionadas para minorias étnicas (AJPAS e SANITAE) foram fundadas não pelos próprios membros da comunidade mas por profissionais de saúde que com eles contactam.

Porém, outros grupos de afectados, apesar de possuírem traços em comum, têm reduzida capacidade de se constituírem em comunidades, pelo que dependem ainda mais da formação de organizações "a partir do topo". Este é o caso dos hemofílicos, cujo único traço identitário partilhado é a própria doença, um estigma que muitos tentam ocultar

Nós estamos dentro deste problema da sida por acidente. E os hemofílicos não gostam muito de falar sobre isso. E nós também, muito honestamente, não gostamos muito de aparecer. (...) Eles querem é lá ficar sossegados lá no cantinho deles e que ninguém lhes fale em seropositividade... (entrevista APH)

Também os toxicodependentes, actualmente o grupo mais afectado, têm uma reduzida capacidade de mobilização e auto-ajuda, dependendo também da iniciativa dos peritos para as funções de representação e resposta às suas necessidades.

Os utilizadores de drogas intra-venosas têm uma capacidade muito menor para desenvolver um poder de negociação organizada. O seu estatuto fora-da-lei e a dependência criada pela adição exclui a auto-organização. Os seus porta-vozes são frequentemente os mesmos profissionais implicados na cura e na vigilância. (Pollak 1992b: 36)

O desenvolvimento exponencial das organizações de luta contra a sida em Portugal é atribuível a um conjunto de factores concorrentes.

Em primeiro lugar, estas organizações são a face mais visível das principais características do terceiro sector português. Se bem que estatutariamente o Estado Providência deva assumir a responsabilidade pela prestação de cuidados de saúde e de apoio social (Mishra 1995: 21), atendendo a que o sistema de providência português nunca atingiu um estágio de pleno desenvolvimento (Mozzicafredo 1997, Carreira 1996, Santos 1990), os agentes sociais privados de fins não lucrativos têm sempre vindo a assumir uma parte das suas funções e encargos. Porém, estas instituições vivem em larga medida subordinadas e dependentes do financiamento do Estado, constituindo o que Boaventura Sousa Santos denomina de "sociedade civil secundária" (Santos 1990: 222) e Mozzicafredo uma "forma de relação assistencial,

instrumental e de negociação, num contexto conjuntural de compensação e subsídição” (Mozzicafredo 1997: 202).

Os quadros regulamentadores da relação entre o Estado e as instituições da sociedade civil têm vindo a evoluir desde o Estado Novo (Hespanha 1997), culminando em 1983 na criação da figura jurídica das Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS), um estatuto que permite às organizações que o requerem a possibilidade de receber apoio do Estado, mediante acordos de cooperação (apoio técnico e comparticipação financeira indexada ao número de utentes e tipo de serviços), acordos de gestão (equipamentos ou instalações propriedade do Estado mas geridas por IPSS), subsídios para construção, recuperação e remodelação de equipamento e instalações (Barroco 1997: 68).

Para aferir da centralidade destas instituições no domínio da protecção social, em 1995 o apoio financeiro do Estado às IPSS cifrou-se em 70% do orçamento para a acção social (Luis 1997) e em 2000 a Carta Social elaborada pelo Ministério do Trabalho e Solidariedade (MTS 2001) identificou as organizações privadas sem fins lucrativos como representando 71% das entidades gestoras de equipamentos sociais (face aos 2% do Estado e 27% das organizações com fins lucrativos), gerindo 45% dos equipamentos existentes (face aos 42% do Estado e 12% das organizações com fins lucrativos).

Todas as organizações de luta contra a sida requereram o estatuto de IPSS e adicionalmente, existindo um organismo do Estado especializado neste problema, a CNLCS, têm ao seu dispor vários outros mecanismos de financiamento estatal das suas actividades. A título de exemplo, o orçamento de 1997 da CNLCS reservou cerca de 30% do montante disponível para “apoio à sociedade civil”, maioritariamente canalizado para o Programa CRIA, um concurso de financiamento de projectos nas áreas de informação e sensibilização, apoio social e saúde, formação de recursos humanos, investigação biomédica, epidemiológica e comportamental.

Assim, se bem que alguns dos representantes das organizações de luta contra a sida utilizem os clássicos argumentos das vantagens comparativas das associações voluntárias para justificar a sua actuação e mesmo a sua existência outros assumem que as organizações são fundamentalmente agências prestadoras de serviços subsidiárias do Estado:

As ONG, em virtude da estigmatização e controvérsia em redor da sida, têm maior facilidade que as estruturas oficiais em actuar no terreno, adaptando-se com mais facilidade às particularidades específicas de cada comunidade, grupo ou minoria. Um outro factor a ponderar é a boa relação custo/benefício das suas actividades. (...) Também nenhum tipo de organização se mostrou tão rápida nas respostas (...) As ONG adaptam-se com mais elasticidade que as estruturas oficiais... (panfleto FPCCS)

O facto de estarmos muito ligados ao terreno permite-nos fazer uma detecção de necessidades e ter alguma capacidade de intervenção de uma forma mais rápida e se calhar

até com uma estruturação diferente que aquela que o Estado normalmente terá. (entrevista APF)

Nós estamos ao fim e ao cabo a fazer um serviço que lhes compete a eles fazet, então eles delegam esse serviço em nós e participam monetariamente. (entrevista AADS)

Todavia, as organizações de luta contra a sida desenvolvem-se num “nicho” do “mercado dos problemas sociais” mais favorável que as restantes organizações do terceiro sector, que pode em parte também explicar o volume inusitado de instituições vocacionadas para um único problema.

Para além dos apoios do Estado acima mencionados, a luta contra a sida beneficiou também de uma forte exposição nos media, que contribuiu para mobilizar a opinião pública, acrescendo o volume de recursos (materiais e humanos) à disposição das organizações. A centralidade dos meios de comunicação no contexto da modernidade, na construção dos problemas sociais⁴ e mesmo na relação dos indivíduos com o sofrimento de outrem, atribuindo-lhe um “valor de espectáculo” (Lipoveski 1994: 154), potencializa o impacto desta exposição mediática da doença.

Nas nossas sociedades são os media que fixam as causas prioritárias, são eles que estimulam e orientam a generosidade, são eles que despertam a sensibilidade do público. (Lipoveski 1994: 158)

Esta exposição potencializou o surgimento de uma “política de piedade” (Boltanski 1993: 18), exibindo um sofrimento colectivo através de casos particulares exemplares (idem: 28) estimulou o discurso (e também a acção) dos poderes públicos e das iniciativas privadas, intermediários de uma resposta a esse sofrimento (idem: 35).

As organizações de luta contra a sida portuguesa beneficiam desta exposição na medida em que lhes facilita a recolha de donativos junto de empresas e particulares, a venda de *merchandising* com os logotipos das organizações ou motivos alusivos à doença, a participação do público em eventos de angariação de fundos (festas, jantares, ante-estreias de filmes, espectáculos, etc.), a adesão de figuras públicas aos órgãos sociais das associações (caso da FPCCS, cuja comissão de honra conta com uma série de membros da elite política, económico-empresarial, cultural) e mesmo de voluntários. Por outro lado, os meios de comunicação social funcionam também como um canal para a expressão das reivindicações das organizações e de exercício de pressão, sobretudo sobre o Estado.

Num país sem grandes tradições de voluntariado (vide a taxa de 16% de voluntários entre a população nacional identificados em 1990 pelo Estudo Europeu de Valores⁵ face às taxas superiores a 25% encontradas na Irlanda, Dinamarca, Bélgica e acima de 35% na Grã-Bretanha, Suécia e Holanda⁶, ou mesmo superior a

50% nos Estados Unidos⁷), as organizações de luta contra a sida não parecem ter tido grandes dificuldades em atrair voluntários. Em primeiro lugar, a mesma lógica que presidiu à constituição das organizações, o contacto directo com o problema, atrai determinado tipo de voluntários: os próprios doentes, família e amigos, profissionais de saúde.

Muitas das pessoas que procuram a Abraço muitas vezes são pessoas que já receberam apoio, muitas vezes são pessoas, famílias, mães, irmãos. Muita gente que já recebeu directa ou indirectamente apoio. (entrevista A)

Em segundo lugar, os voluntários são atraídos pelos ganhos colaterais ao voluntariado: sociabilidade, informação e formação, vantagens de carreira, reconhecimento social, prestígio (Offerlé 1994: 102; Altman 1995: 65, Wuthnow 1991: 24-27).

Se houver um concerto com uma vedeta qualquer de rock temos dezenas de voluntários que querem estar nesta acção com uma banquinha porque isso também lhes permite assistir ao espectáculo. (entrevista FPCCS)

O que acontece muitas vezes é as pessoas estão a estudar em áreas que têm a ver com a problemática social, por exemplo psicologia, assistentes sociais, política social (...) querem ter outra experiência. Quando acabam os cursos desistem, deixam de ser voluntários da Liga, vão trabalhar, já não colaboram connosco. (entrevista LPCS)

Porém, poderá ser quase exclusivo da luta contra a sida a atracção de voluntários com base num desejo de testemunhar em directo um sofrimento tantas vezes exibido nos *media*. A reclusão da doença em instituições totais (Foucault 1993b), sob o controlo de sistemas periciais, segregou-a do contacto com a sociedade em geral, tornou-a um tabu e alvo de curiosidade e mistério. A exposição da sida nos meios de comunicação, bem como toda a carga simbólica que lhe está associada (sexualidade e morte, punição de comportamentos desviantes, vítimas inocentes e pecadores castigados⁸), fomentou em muitos o desejo de passar de espectadores à distância a testemunhas directas do sofrimento alheio.

Muitas pessoas vinham por um desejo mórbido de conhecer, de estar com seropositivos. Mas acho que essa fase já passou. (entrevista AADS)

A sida é uma coisa muito actual, as pessoas têm um bocadinho de... vá lá, uma atracção, não sei bem explicar como é, querem fazer qualquer coisa... (entrevista GADS)

...não sei porquê todo o mundo que vem aqui quer fazer o apoio hospitalar (...) acho que é o contacto mais directo com o afectado. (...) Em parte às vezes é um bocado mórbido também, a sida é muito falada, talvez falem voluntários noutras áreas. (entrevista LPCS)

as pessoas querem vir para as associações apoiar os seropositivos, andar aí quase com os seropositivos ao colo. Isso a gente não quer. (...) Isto não é propriamente um sítio de exposição. (...) A experiência o que me diz é que temos de criar algumas barreiras e filtrar um bocado as coisas, porque senão torna-se uma espécie de feira... não é bem uma feira de vaidades mas uma feira de curiosidades. (entrevista P)

Por último, existe um conjunto de motivações expressivas associadas ao voluntariado que se distribuem ao longo do espectro tradição-modernidade. No primeiro polo, a fé religiosa continua a mover um grande número de pessoas para o serviço ao outro. Apesar da crescente secularização da sociedade moderna e da contracção do número de crentes e seguidores das religiões institucionalizadas, que diminui a expressividade da norma de entreejada reforçada pela esperança de uma recompensa extra-terrena (Bauman 2001: 156), parte da filantropia contemporânea é ainda praticada em organizações de inspiração religiosa, por membros movidos por fé religiosa. Tal está patente, por exemplo, na distribuição das Instituições Particulares de Solidariedade Social por tipo de organização, segundo a qual 40% das organizações são centros sociais paroquiais, irmandades de misericórdia ou institutos de uma organização religiosa. No caso das organizações de luta contra a sida, a AADS surgiu por iniciativa de um membro do clero e é dinamizada por voluntários recrutados sobretudo entre estudantes de Teologia, e duas das associações ligadas à recuperação de toxicodependentes tiveram origem em organizações de cariz religioso (uma irmandade de misericórdia num caso e uma igreja evangélica no outro).

Por outro lado, a justificação da ajuda ao outro pode fazer parte de um discurso já tipicamente moderno de descoberta e expressão de si. Um dos traços mais frequentemente debatidos da pós-modernidade ou modernidade "radicalizada" (Giddens 1990: 3)⁹ é a individualização, concebida como a libertação de certos constrangimentos tradicionais (de família, estrato social ou classe)¹⁰ que permite aos indivíduos a reconstrução reflexiva da sua biografia (Beck 1992: 131; Giddens 1991: 33), patente num novo dever do indivíduo consigo próprio para se encontrar, desenvolver os seus dons, descobrir e ampliar as suas capacidades (Zoll 1992: 157; Taylor 1994: 17). Este individualismo é frequentemente associado ao narcisismo, ao culto do corpo e da exploração psicológica, da busca de prazeres egoístas e hedonistas, ao declínio da cidadania¹¹ e mesmo à delegação no Estado Providência da responsabilidade pelo bem estar dos outros (Zoll 1992: 167). Porém, na prática o individualismo não é de todo incompatível com a expressão de solidariedade, pode mesmo ser um incentivo, na medida em que a solidariedade pode ser re-descoberta e revalorizada como parte de um estilo de vida e um processo de descoberta e expressão de si. De tal é exemplo a coexistência na cultura americana dos valores de individualismo e cooperação, detectada já por Tocqueville e alvo de vários estudos contemporâneos (Bellah et al 1985, Wuthnow 1991). A entreejada informal e a participação em associações têm subjacente tanto a realização do interesse próprio¹² como um sentimento de afinidade com uma comunidade (Bellah et al 1985: 134). Para

Boltanski, o ideal egoísta de realização de si pode expressar-se na participação altruísta em causas que permitem essa realização (1993: 8). No mesmo sentido, na ética do pós-dever descrita por Lipovetski

Os indivíduos empenham-se em grupos com objectivos circunscritos e personalizados relacionados com o seu íntimo, a assistência é simultaneamente auto-assistência, descoberta de si próprio, afirmação de uma identidade particular. em tempo do pós-dever (...) ela combina-se com as paixões narcísicas de expressão, de auto-formação, de reivindicação particularista. A acção beneficente já não se apoia num imperativo universalista rigorista, é terapêutica e identitária; o novo individualismo não erradica a compaixão e o desejo de ajudar os semelhantes, apenas os junta à busca de si próprio (Lipovetski 1994: 166)

Tal é assinalável no discurso de alguns activistas da luta contra sida, a par de uma demarcação entre o indivíduo e a sociedade em geral, concebendo-se os voluntários como excepções à regra numa sociedade fria e egoísta (Wuthnow 1991: 72).

Para mim é um modo de estar na vida, não encaro como nada de transcendente, como manobras de heroísmo, mas constato que a nossa sociedade está cada vez mais egoísta, que a nossa geração está cada vez mais egoísta e dou um pequeno contributo para que as coisas possam ser diferentes (entrevista AADS)

As pessoas funcionam em voluntariado por uma série de outras coisas, são as representações sociais que nós temos do que é fazer parte de algo. Ser capaz de fazer algo por outro. Não é uma questão de fé mas sim ter uma intervenção social articulada, uma certa coesão – a ideia de ter um grupo de pertença com objectivos comuns a orientar-nos. (entrevista APF)

Mas em termos de actividade, o que distingue os actores públicos e privados do campo da luta contra a sida? São distinguíveis três eixos de acção principais, dois partilhados e um exclusivo às organizações do terceiro sector.

Em primeiro lugar, a informação e prevenção da doença é realizada tanto por agentes estatais como pelas organizações privadas sem fins lucrativos. É uma actividade dirigida não ao grupo restrito de doentes mas sim à população em geral e de grande visibilidade. Manifesta-se na produção de cartazes, panfletos, anúncios nos meios de comunicação social, distribuição de preservativos, sessões de esclarecimento em escolas, locais de trabalho, associações culturais e recreativas, linhas telefónicas específicas. O Estado assume o duplo papel de produtor de campanhas próprias e financiador de campanhas alheias. São raros os casos em que existe uma cooperação real entre Estado e organizações. Porém, são frequentes os casos em que o conteúdo da informação veiculada é objecto de polémica. As críticas são geralmente dirigidas pelas organizações não governamentais às campanhas estatais ou apoiadas pelo Estado.

A parte moralista das campanhas deles é assustadora. Como é que a gente vai emendar isso? É assim, a comissão nacional é uma instituição política, portanto tem de ter uma actuação política, quer a gente queira quer não. (entrevista P)

Dissemos à Comissão que eles apoiavam coisas que eram perfeitamente... tinham etros crassos (...) com erros graves e marginalizando os homossexuais e quem se droga. (entrevista A)

O trabalho sexual tem sido sistematicamente ignorado pelas autoridades competentes e só agora (...) se opte por fazer uma campanha a ele direccionada (...) não existindo qualquer avaliação das anteriores campanhas da CNLCS, esta campanha caracteriza-se uma vez mais pela improvisação e amadorismo na definição dos alvos e do conteúdo (...) tal atitude revela ausência de juízo crítico sobre as campanhas que lhe são propostas, denunciando também um quase total desconhecimento das realidades de que deveria ser à partida a melhor conhecedora. (...) como se de uma operação de marketing se tratasse. (...) ainda por cima promover uma campanha que (...) tem por objectivo meter medo e não informar, que contém mensagens dúbias, erradas e negativas (boletim A. 1998)

São alvo de crítica tanto o conteúdo das campanhas como a sua escassez ou a ausência de direccionamento para grupos específicos. Mais uma vez, o cruzamento de questões socialmente sensíveis produz divergências nas posições oficiais e não governamentais, tendo o discurso oficial de se adequar a uma “moral maioritária” (tendencialmente conservadora) e aproveitando o terceiro sector as suas vantagens clássicas de proximidade ao terreno, flexibilidade e adequação para a expressão do discurso, defesa dos direitos e satisfação das necessidades de pequenas comunidades e grupos minoritários. O Estado é ainda acusado de não deter informação “de sentido contrário” (sobre o impacto das suas campanhas e sobre as próprias comunidades afectadas) e de usar campanhas de informação e prevenção para se auto-promover. Não tendo sido possível auscultar a outra parte (por recusa em conceder uma entrevista), não é possível estabelecer qual a posição do Estado face à informação/prevenção produzida pelas organizações não governamentais. Também são detectáveis diferenças no conteúdo das campanhas oriundas do próprio Estado em períodos distintos, que poderão advir da tanto das alterações por que passou a própria doença (inovações terapêuticas que permitem prolongar a duração e qualidade de vida dos infectados) como pela variação de orientações políticas: os primeiros panfletos distribuídos tendiam a conter mensagens de choque (texto em maiúsculas, uso do imperativo, pontuação emotiva, discurso directo), frequentemente com tomadas de posição valorativas, sancionando negativamente práticas ilegais (utilização de drogas intra-venosas) ou à margem de uma sexualidade convencional (heterossexual e disciplinada dentro do casamento), e prescrevendo como método preventivo a abstinência. Campanhas mais recentes caracterizam-se por uma matização do discurso (em exemplo, o uso do condicional no estabelecimento de relações de causalidade

entre práticas e o contágio, a conversão das proibições em recomendações) e mesmo por uma referência mais explícita (através de descrição e imagens) às técnicas de prevenção socialmente polémicas (modo de colocação do preservativo ou de desinfecção das seringas). Adicionalmente, as organizações do terceiro sector desenvolvem também campanhas de informação dirigidas aos seropositivos e doentes de sida, contendo recomendações sobre tratamentos, práticas e comportamentos saudáveis (conselhos nutricionais, de higiene, de bem estar psicológico, etc.), formas de prevenção do contágio a outros.

O segundo eixo de actividade da resposta social à sida consiste nos serviços prestados aos próprios doentes. É detectável uma diferença fundamental entre os serviços prestados pelo Estado e pelas organizações privadas. O Estado encarrega-se fundamentalmente do suporte às instituições e aos sistemas periciais que lidam directamente com a doença. Este é o caso dos centros de saúde e dos hospitais, predominantemente públicos, que prestam cuidados médicos aos indivíduos nos quais a doença se manifesta. Esta actuação está compreendida nas atribuições de um Estado Providência – a prestação pública de serviços sociais universais, dos quais fazem parte a saúde e a segurança social (Mishra 1995: 21). Atendendo a que também cabe ao Estado o estabelecimento de uma “rede de segurança” em casos de especial fragilidade, desde 1998 que a legislação de segurança social foi alterada de forma a contemplar nos esquemas de providência, nomeadamente no regime de invalidez, o caso dos seropositivos, maioritariamente jovens e com anos de contribuição insuficientes. São pois serviços de cariz essencialmente moderno, ou seja, racional (derivado de um saber especializado, fundado no conhecimento científico e procedimentos técnicos) e burocrático (prestações pecuniárias derivadas de uma regulação legislativa).

As organizações não governamentais especializam-se na prestação de serviços “de proximidade” (Laville 1992), tradicionalmente desempenhados pela família, nomeadamente pelas mulheres, mas que devido às transformações da modernidade (dissolução das estruturas familiares clássicas, aumento do emprego feminino) passam para o domínio das organizações secundárias. Estes serviços consistem em cuidados pessoais, que pressupõe uma prestação personalizada, o estabelecimento de laços de simpatia e afecto entre utentes e prestadores, pouco coadunáveis com a frieza burocrática e profissionalizada dos serviços estatais. No caso da luta contra a sida estes serviços compreendem a gestão de centros de acolhimento residenciais para doentes terminais, demasiado doentes para ficarem em casa mas sem lugar nos hospitais, a prestação de cuidados ao domicílio (enfermagem mas também auxílio nas tarefas domésticas, alimentação, higiene), a organização de visitas hospitalares, o apoio (alimentação, lavandaria, cuidados de higiene) a doentes em situação de especial fragilidade (toxicodependentes, sem abrigo), a disponibilização de sessões de aconselhamento com especialistas (aconselhamento jurídico, psicológico, medicina alternativas, nutricionista) e a constituição de grupos de auto-ajuda.

O apoio directo funciona neste centro (...) onde as pessoas têm um médico com quem podem falar, tirar dúvidas, esclarecer coisas que às vezes não conseguem ao nível do hospital.

Têm um advogado também para se tiverem problemas com a justiça poderem tirar informações. (...) O apoio social abrange o apoio alimentar, damos uma refeição quente para os que quiserem almoçar e os que têm família ou podem almoçar em casa, nós fornecemos-lhes os géneros alimentares (...) Temos apoio dos medicamentos, não aqueles que são dados no hospital, retrovirais, mas antibióticos e outros que eles precisem e não possam comprar. Damos também os passes sociais a alguns que precisem para se deslocar às consultas. Temos pago alojamento a alguns deles: alguns toxicodependentes em comunidades de recuperação. (entrevista AADS)

Damos apoio às pessoas que estão internadas (...) com a intenção de humanizar os serviços, estar um bocado com aquelas pessoas, no momento em que estão internadas e sós, diminuir o isolamento (entrevista LPCS)

(Nos grupos de auto-ajuda) aquilo que une as pessoas é serem portadoras do vírus. Para que tenham um sítio onde possam ir, onde possam falar, pôr todas as angústias que têm, pôr também as dúvidas, um sítio onde possam dizer “eu sou seropositivo” e ninguém vai fugir, ninguém vai ficar em pânico. (...) O que nós fazemos é partilhar experiências (...) é também um bocado desangustiar das coisas do dia a dia que vão aparecendo às pessoas. (...) a única resposta que podemos dar é através da experiência que cada um de nós vai tendo, como é que nós fomos dando a volta ao problema. (entrevista P)

Os grupos de auto-ajuda não surgiram com a sida, são identificáveis já na América dos anos 60 (Goffman 1980: 29), surgindo em torno de indivíduos que partilham determinada característica causadora de estigma, fornecendo apoio moral e informação sobre formas de relacionamento com o meio.

A acção das organizações da luta contra a sida situa-se assim nos interstícios entre a actuação do Estado e dos grupos primários. Algumas destas actividades requerem um financiamento avultado, normalmente assegurado em grande parte pelo Estado, um investimento em instalações, equipamento, os serviços de profissionais. Outras requerem fundamentalmente capital humano, com frequência em regime de voluntariado, com disponibilidade e empatia para ceder aos outros, não um saber especializado ou serviços pragmáticos, mas sim tempo, companhia, um ouvido simpático. Estes cuidados dirigem-se mais às consequências psicológicas da doença que às suas manifestações corporais, mais ao sofrimento psíquico que ao sofrimento físico, e são desempenhados não por pessoas com quem há uma ligação afectiva ou familiar prévia mas sim por estranhos. São assim típicos de uma modernidade tardia, centrada no indivíduo e na exploração e cura da sua dimensão psicológica (Zoll 1992: 156), caracterizada pela diluição de fronteiras entre as esferas pública e privada, entre amigos e estranhos (Bauman 2001: 49).

A terceira dimensão de actuação na luta contra a sida é exclusiva das organizações não governamentais e consiste na representação dos interesses dos doentes e expressão das suas reivindicações, exercendo-se fundamentalmente sobre os campos

do poder: a medicina e o Estado. Quer capitalizando relações sociais (angariação do apoio de celebridades), quer mobilizando a opinião pública (através da organização de manifestações de rua) e os meios de comunicação social (por meio de comunicados e conferências de imprensa ou relações preferenciais com alguns jornalistas), quer utilizando os recursos disponibilizados pelo sistema judicial (queixas à Procuradoria Geral da República, levantamento de processos) e político (reuniões com detentores de cargos públicos, participação em comissões), algumas organizações portuguesas seguem modelos já desenvolvidos por organizações estrangeiras, como a Gay Men Health Crisis e Act-Up nos Estados Unidos, Terrence Higgins Trust em Inglaterra, Positif e Aides em França (Altman 1995: 81-86; Pollak 1992a: 34; Pollak 1992b: 45; Bastos 1998: 38-43; Gamson 1991). No que respeita ao interlocutor Estado, algumas das reivindicações expressas por estas organizações são a não discriminação dos doentes, a disponibilização de recursos para a investigação biomédica, prevenção e tratamento dos doentes, a activação de medidas legais de protecção dos seropositivos, a participação das organizações não governamentais nos círculos decisoriais, a aceleração da legalização de novos medicamentos, a realização de campanhas de prevenção mais eficazes, indemnizações aos hemofílicos infectados com produtos transfusionados. Sobre o campo científico é feita pressão para que intensifique a investigação tendente à descoberta de uma cura ou de uma técnica de prevenção da doença, que desenvolva medicamentos e tratamentos paliativos e curativos para as infecções oportunistas, que altere os procedimentos convencionais dos testes clínicos (não utilização de placebos nos grupos de controlo, inclusão de mulheres e minorias étnicas nos grupos de teste) e que suporte a administração de tratamentos inovadores ou alternativos aos pacientes.

Estas reivindicações assumem frequentemente a forma de uma denúncia, como conceptualizada por Luc Boltanski (1990). Os casos individuais dos doentes são apresentados como um problema colectivo (o grupo dos doentes de sida) ou mesmo universalizável a toda a população (todos os portadores de qualquer doença, toda a população em risco de ser infectada). A “vítima” é assim simultaneamente um conjunto de indivíduos isolados e uma causa.

É espantoso como é que em 10 anos se faz esta maldade às pessoas, no fundo, que é não falar, omitir, o que fez com que muita gente ficasse afectada (entrevista A)

As organizações não governamentais assumem-se como “denunciadores”, legitimados pela sua natureza colectiva mas independente do Estado.

Para sermos reconhecidos e para o Instituto ter uma atitude colaborante conosco tínhamos de respeitar o Instituto Português do Sangue (...) foi-nos explicado que era não fazer nada sem o acordo do Instituto Português do Sangue (...) É evidente que não podíamos aceitar esta condição, era a anulação da razão de ser da própria associação (...) a ADUS tinha de ter a sua autonomia e tinha que poder fazer e dizer aquilo que entendesse que era correcto na defesa dos utentes do sangue (entrevista ADUS)

Os “perseguidores” denunciados são o próprio Estado mas também a indústria farmacêutica e o *establishment* médico. São variadas as instâncias onde a denúncia é apresentada, da instituição judiciária (no caso dos hemofílicos contaminados) ao “tribunal” da opinião pública e até mesmo a instâncias internacionais. Os veículos da denúncia são os meios de comunicação social, generalistas e de grande circulação ou próprios (uma das organizações publicas já há vários anos um boletim bimensal).

Quisemos pressionar o ministro, na altura para ele fazer obras de caridade. Conseguimos pressioná-lo porque metemos pessoas conhecidas, fizemos um *lobby*... (...) começámos também uma campanha muito forte a nível da imprensa, em todas as situações que se passavam a nível internacional (...) andámos a denunciar, a fazer campanhas fortes, a fazer notícias, a pressionar, a informar os jornalistas na altura. (...) Temos o boletim que é importantíssimo, que é distribuído a 20 mil pessoas hoje em dia, por todos os centros de saúde, todos os hospitais, todas as consultas, por todos os políticos, para eles lerem e perceberem tudo (entrevista A)

Já se falava muito nas infecções por HIV na comunidade hemofílica. (...) o primeiro lote que veio (...) de um laboratório que não era credível. (...) nós alertámos a Comissão de Adjudicação desses produtos (...) depois fizemos queixa à Organização Mundial de Hemofílicos, à Organização Mundial de Saúde (...) Entretanto fizemos queixa à Procuradoria Geral da República e depois disso arrastou-se que é o tal processo dos hemofílicos (...). O Ministério Público, e os assistentes, que somos nós, recorremos para o Tribunal da Relação... (entrevista APH)

Pedimos informações concretas, objectivas, ao Instituto Português do Sangue, que nos negou essas informações. E a partir daí fomos ao Sr. Ministro da Saúde denunciar essa situação (...) evidentemente o Sr. Ministro iria tomar providências e as coisas mudariam. Caso isso não acontecesse (...) fomos para a Comunicação Social denunciar toda a situação (entrevista ADUS)

Os temas da denúncia localizam-se em torno de questões de justiça ou da identificação de um “quadro de injustiça” (Lapeyronnie 1988: 610):

Numa questão, os que protestam fazem-no porque o seu sentido de justiça foi ofendido. (Boltanski 1990: 20)

As organizações de luta contra a sida surgem e actuam a partir da localização de situações de “injustiça” – o falhanço do Estado Providência em proporcionar bens públicos cujo aprovisionamento lhe está estatutariamente consignado (serviços de saúde, informação e prevenção) e o desrespeito dos direitos de cidadania dos doentes

A legislação não contempla algumas questões pertinentes (...) nomeadamente no que diz respeito à confidencialidade, discriminação e contágio premeditado e negligente. É insuficiente o apoio sanitário aos seropositivos, doentes de sida e seus familiares e são deficientes as condições em que trabalham os profissionais de saúde directamente implicados na assistência a estes doentes. São frequentes e preocupantes as carências de organização assistencial, em particular a articulação entre médicos de família e médicos privados com os serviços hospitalares. Existem carências importantes no apoio medicamentoso e psicossocial. O acesso do doente a novas terapêuticas é complicado, bem como a sua incapacidade económica para tratamentos complementares úteis não comparticipados por subsistemas de saúde. Não existe um estudo sanitário adequado ao nível das prisões e dos presos (comunicação da associação A. à II Reunião Multidisciplinar sobre infecção por VIH Sida, 1998)

- ou situações de escândalo – a interferência de interesses económicos ou de laços privados, “domésticos”, numa esfera eminentemente cívica (a sonegação de informação ao público sobre assuntos de interesse comum, o favorecimento de algumas organizações em detrimento de outras devido a laços pessoais ou conviências políticas). Contudo, as associações podem legitimamente invocar a esfera “doméstica” para justificar a sua acção: a nomeação de um caso individual, de um amigo ou familiar, como representativo do problema colectivo.

Nós temos uma coisa que chateia muito as pessoas, mas é que temos um trabalho a fazer, porque nós não fazemos caridade somos assim *persona non grata*, mesmo das instituições (...) mesmo do governo... não acham graça nenhuma. (...) os critérios [de financiamento] não estão muito definidos (...) em qualquer parte do mundo civilizado os critérios estão definidos, é igual para todas as associações, não é porque aquela fala demais ou aquela fala de menos, é por projectos. Sim, a Associação é prejudicada. (entrevista A)

A recente polémica (...) levanta questões básicas e essenciais sobre os processos de acesso e de utilização dos medicamentos (...) A primeira grande questão relaciona-se com o facto de os medicamentos não ficarem disponíveis ao mesmo tempo a todas as pessoas que deles necessitam. (...) estas situações são inaceitáveis: por um lado porque são discriminatórias e apenas fundamentadas em critérios e princípios francamente menores que a vida humana; por outro lado porque favorecem e incentivam o mercado paralelo de medicamentos. (...) As Comissões de Ética têm servido para dilatar, de forma inaceitável, o início dos ensaios e dar providencial cobertura às indecisões administrativas (...) O Ministério da Saúde não cria e não favorece a criação de condições para o desenvolvimento de ensaios clínicos e, alheando-se da situação, desperdiça, umas atrás das outras, oportunidades únicas para conhecimento da realidade e para utilização de novos medicamentos. (boletim A, 1998)

Em sociedades tradicionais ou modernas ou mesmo pós-modernas, as necessidades dos doentes pouco se alteram: a cura da sua doença, o alívio do sofrimento físico que ela causa, atenuação do sofrimento psíquico que dela advém, condições

para prolongar a vida em duração e qualidade. As transformações mais notórias registam-se ao nível dos agentes que tentam suprir essas necessidades e dos dispositivos que utilizam. Da esfera privada (família) à esfera pública (Estado, hospitais e organizações não governamentais), dos grupos primários aos sistemas periciais e profissionais especializados, dos cuidados do corpo à promoção do bem estar psíquico, da atomização dos casos individuais à constituição da doença como um problema social e uma causa a ser defendida, também o domínio da saúde e da doença é ilustrativo das rupturas e continuidades que constroem uma modernidade que muito tem de complexo e contraditório..

Notas

- Grande parte da informação patente neste artigo deriva de uma dissertação de mestrado, intitulada “Entre o Estado e os indivíduos – organizações não governamentais de luta contra a sida em Portugal”, apresentada em 2000 no Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa e apoiada por uma bolsa de investigação concedida pelo Programa Praxis XXI da Fundação para a Ciência e a Tecnologia. Arrendendo a que o trabalho de campo decorreu ao longo do ano de 1997 e desde então o campo da luta contra a sida tem vindo a sofrer alterações assinaláveis (decorrentes de alterações de liderança na organização estatal, da dissolução de algumas organizações não governamentais e surgimento de outras, e mesmo de transformações na própria doença, derivadas de inovações científicas no tratamento), a informação apresentada deve ser considerada como um “retrato” aproximado do campo num dado momento, que pode já não ter total correspondência com a situação actual.
- Recenseamento realizado com base na lista de IPSS registadas no Ministério do Trabalho e Solidariedade e na lista disponibilizada pelo Ministério da Saúde em <http://www.min-saude.pt>. Nem todas estas organizações poderão estar em actividade. Esta contagem exclui as numerosas organizações do terceiro sector - instituições particulares de solidariedade social e cooperativas - vocacionadas para o acolhimento de deficientes.
- No âmbito da dissertação de mestrado foram realizadas entrevistas em 16 organizações, 7 das quais formadas primordialmente para a luta contra a sida e as restantes com actividades de relevo nesta área. Durante o período de trabalho de campo foram recenseadas 36 organizações privadas sem fins lucrativos de luta contra a sida. 13 foram excluídas da amostra, por terem uma actividade muito reduzida sobre esta problemática (8) ou por se localizarem fora da região de Lisboa (5). 1 organização recusou a entrevista e 3 organizações revelaram-se incontactáveis.
- Segundo Patrick Champagne, “os problemas sociais não têm existência visível até os media falarem deles, ou seja, até serem reconhecidos como tal pelos jornalistas” (1993: 61).
- Vide Santos e Dias 1993: 62
- Vide Gaskin e Davis Smith 1995: 28
- Independent Sector, 1999, Giving and Volunteering in the US (<http://www.indepsec.org>);
- Distinção que é evocativa das concepções morais da filantropia burguesa do século XIX, que discriminava entre os “pobres merecedores”, submissos, recuperáveis para o sistema de produção e consumo, e os mendigos e vagabundos revolucionários e rejeitados, a conter e disciplinar em “instituições totais” como os asilos e hospícios (Boltanski 1993: 226).
- Para Charles Taylor, mais que um traço da modernidade, é uma “doença da modernidade” (1994: 10)
- De que não está ausente o surgimento de novos constrangimentos, associados à posição no mercado de produção e consumo e à difusão de opiniões, hábitos, atitudes e estilos de vida pelos media – Beck 1992: 132
- Bauman, citando Tocqueville, afirma que o indivíduo é o pior inimigo do cidadão (2001: 48)

- ¹² Também Tocqueville concebia a ajuda ao outro como o "interesse próprio correctamente compreendido" (in Wuthnow 1991:40) e Bauman como um seguro contra riscos futuros sustentado pela crença na reciprocidade (1993: 54).

Referências bibliográficas

- ALBUQUERQUE, Rosana, FERREIRA, Lígia Évora, VIEGAS, Telma (2000), *O fenómeno associativo em contexto migratório – duas décadas de associativismo de imigrantes em Portugal*, Oeiras, Celta
- ALTMAN, Dennis (1995), *Poder e comunidade: respostas organizacionais à AIDS*, Rio de Janeiro, Relume-Dumará Editores
- AUGÉ, Marc (1996), "Ordre biologique, ordre social: la maladie, forme élémentaire de l' événement", in AUGÉ, Marc e HERZLICH, Claudine (org.), *Le sens du mal – antropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines, pp. 35-91
- BARROCO, Maria de Fátima (1997), "As instituições privadas de solidariedade social – seu enquadramento jurídico", in BARROS, Carlos Pestana e SANTOS, José C. Gomes (org.), *As instituições não lucrativas e a acção social em Portugal*, Lisboa, Editora Vulgata, pp. 59-74
- BASTOS, Cristiana (1998), "A política de produção do conhecimento e os movimentos de resposta à SIDA", *Etnográfica*, Vol II (1), pp. 15-53
- BAUMAN, Zigmunt (1993), *Postmodern ethics*, Oxford, Blackwell
- BAUMAN, Zigmunt (2001), *The individualized society*, Cambridge, Polity
- BECK, Ulrich (1992), *Risk society, towards a new modernity*, Londres, Sage
- BELLAH, Robert N., MADSEN, Richard, SULLIVAN, William M., SWIDLER, Ann e TIPTON, Steven H. (1985), *Habits of the heart – individualism and commitment in american life*, Berkeley, University of California Press
- BERRIDGE, Virginia (1996), *AIDS in the UK, the making of policy, 1981-1994*, Oxford, Oxford University Press
- BOLTANSKI, Luc (1990), *L' amour et la justice comme competences*, Paris, Métailié
- BOLTANSKI, Luc (1993), *La souffrance à la distance: morale humanitaire, médias et politique*, Paris, Métailié
- BULL, Malcom (1990), "Secularization and medicalization", *British Journal of Sociology*, vol. 41, n. 2, pp. 245-261
- CARREIRA, Henrique Medina (1996), *As políticas sociais em Portugal*, Lisboa, Gradiva
- CHAMPAGNE, Patrick (1993), "La vision médiatique", in BOURDIEU, Pierre (org.), *La misère du monde*, Paris, Seuil, pp. 61-79
- CHEVALIER, Gérard (1990), "Administration de mission et luttes d'influence – le cas du secteur socio-preventif", *Revue Française de Sociologie*, vol. XXXI, pp. 421-437
- Direcção Geral de Saúde (2001), *Risco de morrer em Portugal 1999*, Lisboa, Direcção de Serviços de Informação e Análise, Divisão de Epidemiologia
- FOE, William F. (1988), "Plague: perceptions of risk and social response", *Social Research*, vol. 55, n. 3, pp. 331-342
- FOUCAULT, Michel (1992), *Microfísica do poder*, Rio de Janeiro, Graal
- FOUCAULT, Michel (1993a), *Naissance de la clinique*, Paris, PUF
- FOUCAULT, Michel (1993b), *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard

- GAMSON, Joshua (1991), "Silence, death and the invisible enemy: AIDS activism and social movement 'newness'", in BURAWOY, Michael (org.), *Ethnography unbound: power and resistance in modern metropolis*, Los Angeles, University of California Press, pp. 35-57
- GASKIN, Katherine, DAVIS SMITH, Justin (1995), *A new civic Europe? A study of the extent and role of volunteering*, Londres, Volunteer Centre
- GIDDENS, Anthony (1990), *The consequences of modernity*, Cambridge, Polity Press
- GIDDENS, Anthony (1991), *Modernity and self identity*, Cambridge, Polity Press
- GOFFMAN, Erving (1980), *Estigma, notas sobre a manipulação de uma identidade deteriorada*, Rio de Janeiro, Zahar
- GOMEZ, Marianne (1992), "Plus jamais sans les maladies", *Autrement*, n. 130, pp. 40-49
- GOOD, Byron J. (1994), *Medicine, rationality and experience – an anthropological perspective*, Cambridge, Cambridge University Press
- GOUDSBLOM, Johan (1987), "Les grandes épidémies et la civilization des moeurs", *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n. 68, pp. 3-14
- GRMEK, Mirko (1995), "Déclin et émergence des maladies", *Manguinhos*, II (2), pp. 9-32
- HESPAÑHA, Pedro (org.) (1997), *O papel da sociedade na protecção social – dinâmicas locais e instituições particulares num sistema renovado de segurança social*, Coimbra, Centro de Estudos Sociais
- LAPERONNIE, Didier (1988), "Mouvements sociaux et action politique", *Revue Française de Sociologie*, XXIX, pp. 593-619
- LAVILLE, Jean Louis (org.) (1992), *Les services de proximité en Europe*, Paris, Syros
- LIPOVETSKI, Gilles (1994), *O crepúsculo do dever: a ética indolor dos novos tempos democráticos*, Lisboa, Dom Quixote
- LUÍS, A. Santos (1997), "As IPSS e a acção social em Portugal", in BARROS, Carlos Pestana e SANTOS, José C. Gomes (org.), *As instituições não lucrativas e a acção social em Portugal*, Lisboa, Editora Vulgata, pp. 121-138
- MALASKA, Halina (1992), "Women volunteers at GMHC", in SQUIRE, Corrine, *Women and AIDS*, Londres, Sage, pp. 110-125
- Ministério do Trabalho e Solidariedade (2000), *Carta social – rede de serviços e equipamentos*, Lisboa, Departamento de Estudos, Prospectiva e Planeamento
- MISHRA, Ramesh (1995), *O Estado Providência na sociedade capitalista*, Oeiras, Celta
- MOZZICAFREDDO, Juan (1997), *Estado Providência e cidadania em Portugal*, Oeiras, Celta
- OFFERLÉ, Michel (1994), *Sociologie des groupes d'intérêt*, Paris, Montchrétine
- POLLAK, Michael (1992a), "Histoire d' une cause", *Autrement*, n. 130, pp. 24-39
- POLLAK, Michael (1992b), "Organizing the fight against AIDS", in POLLAK, Michael (org.), *AIDS, a problem for sociological research*, *Current Sociology*, vol. 40, n. 3, pp. 36-65
- SANTOS, Boaventura Sousa (1990), *O Estado e a sociedade em Portugal (1974-1988)*, Porto, Afrontamento
- SANTOS, Boaventura Sousa (1994), *Pela mão de Alice, o social e o político na pós-modernidade*, Porto, Afrontamento
- SANTOS, M. Emília Brederote Santos e DIAS, Mariana (1993), "Bem estar individual, relações interpessoais e participação social", in FRANÇA, Luís de (org.), *Portugal – valores individuais e identidade cultural*, Lisboa, Instituto de Estudos para o Desenvolvimento, 43-73
- SHILLING, Chris (1993), *The body and social theory*, Londres, Sage
- SLACK, Paul (1988), "Responses to plague in early modern Europe: the implications of public health", *Social Research*, vol. 55, n. 3, pp. 433-453

- SOURNIA, Jean Jacques e RUFFIE, Jacques (1996), *As epidemias na história do homem*, Lisboa, Edições 70
- TAYLOR, Charles (1994), *La malaise de la modernité*, Paris, Les éditions du CERF
- TRAQUINA, Nelson (2000), "O jornalismo português e a problemática VIH-SIDA: um estudo exploratório", *Comunicação e Linguagens*, n. 27, pp. 261-286
- TURNER, Bryan S. (1994) *Regulating bodies: essays in medical sociology*, Londres, Routledge
- TURNER, Bryan S. (1996), *The body and society*, Londres, Sage
- UNAIDS (2000), *Epidemiological fact sheet on HIV and aids and sexually transmitted infections- Portugal*
- VIGARELLO, George (1993), "La non-maitrise dans les modèles anciens et modernes d'entretien de la santé", *Communications*, n. 56, pp. 9-23
- WEEKS, Jeffrey, AGGLETON, Peter, MCKEVITT, Chris, PARKINSON, Kay, TAYLOR-LAYBOURN, Austin (1996), "Community responses to HIV and AIDS: the 'de-gaying' and 're-gaying' of AIDS", in WEEK, Jeffrey e HOLLAND, Janet, *Sexual cultures, communities, values, intimacy*, Basingstoke, Macmillan, pp. 161-179
- WUTHNOW, Robert (1991), *Acts of compassion, caring for others and helping ourselves*, Princeton, Princeton University Press
- ZOLL, Rainer (1992), *Nouvel individualisme et solidarité quotidienne*, Paris, Editions Kimé