

## ***La participación política en una ONG/ SIDA y las posibilidades de emancipación en un contexto de exclusión social***

**Carlos Roberto de Castro-Silva<sup>1</sup>**

*Universidade Federal de São Paulo, Baixada Santista, Brasil*

**Silvana Cavichioli<sup>2</sup>**

*Centro Universitário Italo-Brasileiro, São Paulo, Brasil*

### **Resumen**

El combate contra la epidemia de SIDA es una expresión del proceso de construcción de la ciudadanía y revela con vehemencia la relación existente entre los derechos humanos y la salud. En este artículo se pretenden explicitar algunos de los dilemas del arduo proceso de construcción de los derechos humanos en una sociedad signada por la iniquidad, a través del cotidiano de las personas que viven con VIH/ SIDA y que participan como voluntarios en una ONG/ SIDA del gran São Paulo/ Brasil. Con la orientación de la teoría de la acción comunicativa de Habermas, se considera que la ONG, como espacio de un diálogo promotor de la emancipación, debe estar en constante evaluación y reformulación, pues con base en la tolerancia y la solidaridad ante los embates y los conflictos inherentes a la convivencia humana las personas se sentirán capaces de resignificar los derechos humanos a la luz de sus propias experiencias.

*Palabras claves:* VIH/ SIDA; ONG/ SIDA; acción comunicativa; derechos humanos; participación política.

### **The political participation in an AIDS/NGO and the possibilities of emancipation in a context of social exclusion**

#### **Abstract**

The fight against the epidemic HIV/AIDS shows the process of citizenship construction, disclosing with vehemence the relation between human rights and health. The intention is to present some of the hard construction process of the human rights in a society marked by iniquity, through the everyday living of the people who live with HIV/AIDS and who participate as volunteers in a NGO/AIDS of the great São Paulo. Our analysis is guided by the theory of the communicative action of Habermas, considering the NGO as a dialogue space promoter of emancipation, which should be in constant evaluation and improvement, because it is from the tolerance and solidarity in face of the strike and conflict inherent in human cohabitation that people will feel capable to reassign meaning to the human rights from their own experiences.

*Keywords:* HIV/AIDS; ONG/AIDS; Communicative action; Human Rights; Political Participation.

En Latinoamérica la noción de ciudadanía trae aparejada la expresión de nuevos actores sociales por la vía de los movimientos sociales y de las ONG's, fundamentalmente en los años '80 y '90 (Dagnino, 1994; Sader, 1988). La discusión sobre ciudadanía es en la actualidad una manera de contemplar las nuevas exigencias que plantean las sociedades contemporáneas, como así también el rol de las subjetividades, la emergencia de sujetos colectivos, el surgimiento de nuevos tipos de

derechos y la consiguiente ampliación del espacio de la vida política. En tal sentido, el abordaje del tema de la ciudadanía implica también destacar elementos que organicen nuevas formas de relación entre los individuos, los espacios de convivencia y las sociabilidades.

La noción de ciudadanía desde la perspectiva de los nuevos movimientos sociales abre posibilidades de nuevas formas de participación y de emergencia de nuevos actores sociales (Sader, 1988). Dichos actores no solamente reivindican sus derechos, sino que a su vez son "piezas" importantes tanto en la creación como en la consolidación de estos mismos derechos (Gohn, 1997). La ciudadanía supone también que existe un "arsenal" de derechos, y a éste nos remitimos cuando apuntamos a afirmar nuestra condición de ciudadanos.

<sup>1</sup> Correspondence about this article should be addressed to Departamento de Gestão e Cuidado em Saúde; carobert3@hotmail.com UNIFESP: R. Silva Jardim, 136 - Vl. Mathias - Santos/SP-Brasil - CEP: 11015-020

<sup>2</sup> Curso de Serviço Social.

Sin embargo, tales derechos no son rígidos, sino que forman parte de un proceso de conquistas históricamente contextualizadas.

En el combate contra la epidemia de SIDA, un ejemplo de este proceso de construcción de ciudadanía que se basa en la búsqueda de emancipación de los sujetos. La epidemia revela con vehemencia la relación entre los derechos humanos y la salud (Gostin & Mann, 1999). De entrada, tal como señala Galvão (2000), los portadores rechazan la “muerte civil”, y explicitan de qué manera el prejuicio y la discriminación son factores perversos que contribuyen a propagar la infección. Aún en los días actuales vivimos situaciones que denotan autoritarismo y prejuicios, principalmente debido al creciente proceso de pauperización de la enfermedad, es decir: cuanto más excluida y distante de sus derechos civiles, políticos y sociales se encuentra la persona, más vulnerable está ante la infección por VIH/ SIDA:

Si las tendencias ya indican que el VIH no respeta fronteras, menos aún respeta las desigualdades sociales. En la década de '90, la pandemia de VIH/ SIDA se configuró cada vez más como un problema que afecta a las poblaciones más vulnerables, ya sea por su situación de pobreza o por otras formas de opresión social. Al acompañar este cambio, el concepto de justicia social apunta a establecer otros parámetros de análisis. (Galvão, 2000, p. 172). [Tr. del port.]

Por otra parte, en Brasil se registran logros significativos en varios niveles en el ámbito del Derecho, por ejemplo, con relación a los portadores del virus: el acceso a la medicación, los espacios de discusión sobre el significado social de la seropositividad y la protección legal ante el prejuicio y la discriminación, incluso en los ambientes de trabajo, etc.

Los activistas, junto con las ONG's y sus acciones y los movimientos, bregan por conquistar sus propios derechos y los de los otros, y explicitan así ante toda la sociedad civil el proceso de construcción de la ciudadanía de las personas que viven con VIH/ SIDA – PVS. Este proceso no denota solamente los vaivenes de las luchas de estos grupos, sino también la importancia del rol de la intersubjetividad en la construcción de los sujetos de derechos. La acogida, la convivencia en las organizaciones y los intercambios intersubjetivos constituyen elementos fundamentales que hacen posible la conciencia y la emancipación de una situación de desesperación, aislamiento y ruina, para el retorno al escenario social, con sus luchas y sus dificultades cotidianas.

En tal sentido, este trabajo pretende plantear algunos de los dilemas del arduo proceso de construcción de

los derechos humanos en una sociedad signada por la iniquidad (Pellegrini Filho, 2004), a través del cotidiano de las PVS que participan como voluntarios en una ONG/ SIDA del gran São Paulo. Se utilizan datos de la tesis doctoral de Castro-Silva (2004a) y se ponen de relieve dichos que se desprenden de entrevistas semidirigidas, a través de las cuales los participantes expresaron sus puntos de vista y sus sentimientos con respecto a la convivencia en la ONG, sus experiencias con el VIH/ SIDA y sobre los derechos humanos.

### La ciudadanía activa y la conquista de los derechos

La ciudadanía está ligada a la forma de gobierno vigente (democracia, dictadura, etc.), pues la condición de ciudadano se articula con los derechos que se delinean en el marco del Estado (Barbalet, 1989). Marshall (1950) en su concepción moderna afirma que no existe política de bienestar social sin ciudadanía civil y política, mientras que la ciudadanía social apunta hacia la contradicción entre “community rights” y “market society”. Es precisamente en la sociedad de consumo que los derechos civiles se amplían y se diversifican. Tales derechos deberían proteger a los más vulnerables socialmente, como así también asegurar similares oportunidades a los diferentes; pero lo que vemos es que en nombre de los derechos se hace efectivo principalmente el incentivo al individualismo, alimentado por las concepciones liberales.

La concepción de ciudadanía activa cuestiona la noción de Estado-Nación, principalmente la de un Estado centralizador-proveedor. Según Stewart (1995), la condición de ciudadano se enlaza a la inserción de la persona en el espacio público que la persona elige –la ciudadanía no le es conferida a ésta por el nacimiento o por el territorio. Este autor sostiene: “por ende, en esta concepción de ciudadanía democrática, las comunidades políticas son producto de prácticas ciudadanas”. (Stewart, 1995, p. 75). [Tr.]

Desde esta perspectiva, se lucha en procura de construir una ciudadanía “de abajo hacia arriba”, en la cual las personas y los grupos descubran y luchen por sus propios derechos. Una de las consecuencias de este tipo de relación entre el Estado y el ciudadano es la politización de las cuestiones sociales y la emergencia de los colectivos políticos, para evitar que las personas se conviertan en cifras dentro de políticas sociales de las cuales no han participado y que no promueven efectivamente la salud, el bienestar y la ciudadanía.

Bobbio (1992), por su parte, afirma que los derechos humanos son fundamentales, pero cuestiona la sustentación absoluta de los mismos. Considera que las diversidades de las culturas y de los momentos históricos fragilizan el intento de fundamentar los derechos

humanos en concepciones naturalistas. Asimismo, señala la insuficiencia del fundamento racional para la concreción de los derechos. A decir verdad, el problema es de índole política: “El problema filosófico de los derechos del hombre no puede dissociarse del estudio de los problemas históricos, sociales, económicos y psicológicos inherentes a su puesta en práctica: el problema de los fines no puede dissociarse del problema de los medios...” (Bobbio, 1992, p. 24). [Tr.]

Habermas (1997) plantea que “comienza a valorarse al sujeto singular en su historia de vida, y los Estados –como sujetos del derecho internacional– pasan a considerarse en la trama de la historia de las naciones” (Habermas, 1997, p.17). [Tr. del port.]

Al seguir el planteo de Habermas (1994) podemos pensar formas de disminuir el foso que separa a las personas y el nivel de dominación de unos sobre los otros, mediante procesos sociales tendientes a la emancipación de los sujetos y sus grupos. El autor plantea cambiar la razón práctica por la razón comunicativa.

La teoría de la acción o comunicativa de Habermas (1989) investiga y describe de qué manera las modernas y complejas sociedades occidentales, especialmente las capitalistas, se consolidan a través de la multiplicación de los espacios públicos cuya configuración no explicita sus relaciones con el todo y, contrariamente, estos espacios conforman sistemas. Al identificar el mundo de los sistemas, Habermas le contrapone a éste el mundo de la vida, ambos con racionalidades diferenciadas y complementarias. El mundo de la vida puede acercarse a aquello que algunos historiadores designan como el cotidiano.

La acción comunicativa, inherente al mundo de la vida, se cimienta en la capacidad y en la aptitud para establecer procesos simétricos del decir y del quehacer, volcados al entendimiento mediatizado por argumentos entre todas las partes involucradas en la cuestión. El interés en comunicar por medio de normas lingüísticamente articuladas con el objetivo de comprender es la base de la acción comunicativa, si bien que no la agota; el hombre se comunica para actuar (es el hombre en movimiento, como ser social, signatario y demandante de objetivación y reconocimiento social) y actúa para comunicar (construyendo la comunicación y para construirla). Este proceso presupone interacción y relación.

El conocimiento instrumental se enlaza a la satisfacción de las necesidades y genera autonomía, tal como el conocimiento comunicativo incita a la emancipación con relación a la represión social en su expresión material e intrapsíquica. La acción instrumental se opone a la lógica de la acción comunicativa, pero ambas son partes constituyentes y dialécticas de la totalidad de la acción humana, y concurren para señalar caminos en los cuales los hombres reconocen actos de habla y

desarrollan acciones de emancipación. Los argumentos son parte integrante y constituyente del juego comunicativo; deben ser verosímiles, auténticos y justos. Deben expresar el mundo de las vivencias y las experiencias, de todos y de cada uno de sus participantes.

En la acción comunicativa, la negociación, los contenidos que se ponen en juego, los contenidos éticos, con los cuales se puede o no transigir, permiten efectuar acuerdos reflexionados y pactados. Dichos acuerdos constituyen la base de las acciones cooperativas, y son producto del entendimiento mutuo y pactado. La descentralización reflexiva y crítica del yo que busca el conocimiento del otro se hace efectiva mediante la comunicación, y estos procesos generan emancipación y autonomía. El entendimiento, fruto de la negociación y de la confrontación de argumentos, integra posiciones diferentes/ divergentes, en un flujo interactivo donde la calidad de las relaciones determina el resultados del proceso.

Según Habermas, esta revisión del rol de la razón hace posible comprender la acción comunicativa por medio de la conciliación entre la facticidad y la validez. “La tensión entre la facticidad y la validez, que se inserta en el propio modo de coordinación de la acción, plantea exigencias elevadas para la manutención de órdenes sociales”. (1997, p. 25) [Tr. del port.]. Habermas considera que la razón comunicativa se incorpora a los hechos sociales. Este aspecto lo hace precisamente cuestionar la razón práctica, pues a ésta le falta la mediación moldeada por el esclarecimiento. La validez está a cargo del mundo de la vida. Se debe rever un mundo que se basa en asumir posiciones en términos de sí o no.

Habermas formula una noción de lenguaje cuyo objetivo primordial es la comunicación, pero presuponiendo la interpretación en el marco de dicho proceso: “El mundo como síntesis de posibles hechos solamente se constituye para una comunidad de interpretación, cuyos miembros se entienden entre sí sobre algo en el mundo, en el interior de un mundo de la vida compartido intersubjetivamente. (Habermas, 1997, p. 31-2). [Tr. del port.]

El autor no entiende que en nuestro tiempo *la verdad* (1990, p. 125) es un concepto absoluto, pues la ve condicionada a la argumentación. En este campo se ubica la pretensión de validez, siempre en tensión con la facticidad. Esto significa que esta tensión es subyacente al lenguaje y su uso:

En el uso del lenguaje orientado por el entendimiento, al cual se refiere la acción comunicativa, los participantes se unen en torno a la pretendida validez de sus acciones de habla, o constatan disensos que ellos, de común acuerdo, tendrán en

cuenta en el decurso de la acción. En cualquier acción de habla se esgrimen pretensiones de validez criticables que apuntan al reconocimiento intersubjetivo. (Habermas, 1997, p. 36) [*Tr. del port.*]

La acción comunicativa puede ser un instrumento de comprensión de una paradoja del derecho moderno o, en las palabras del autor, “desearía explicar este nexo problemático que existe entre las libertades privadas y la autonomía del ciudadano”. (Habermas, 1997, p. 115) [*Tr. del port.*]. Para él, la resolución de este conflicto se ubica en el ejercicio de la autonomía política expresado en la argumentación de los sujetos que buscan una conciliación para sus conflictos:

Así, por medio de la acción comunicativa, Habermas considera al discurso en expresiones intrínsecamente asociadas a las acciones humanas, es decir, en el establecimiento de relaciones intersubjetivas capaces de transformar el mundo de la vida.

#### La ONG-BR: historia y acciones orientadas al combate contra la epidemia

La ONG-BR tiene su sede en la ciudad de Diadema, en el Gran São Paulo/ Brasil, y existe oficialmente desde 1999. Sin embargo, su historia se remonta a mediados de 1997, a las discusiones entre personas que viven con VIH/ SIDA, registradas en el ambulatorio especializado (SAE) de la Unidad Básica de Salud (UBS) de la Municipalidad. Estas personas empezaron a encontrarse informalmente, luego de las consultas o de la extracción de sangre para los análisis, con la intención de crear un espacio destinando a intercambiar experiencias sobre sus dudas, sus angustias y sus perspectivas ante el hecho de portar el VIH.

La entidad aglutina a una gran cantidad de personas diferentes en cuanto a su nivel de estudios, edades, sexos, orientación sexual, religión, lugar en que viven, profesión, etc. La seropositividad no es una condición para participar. Muchos de sus participantes lo hacen porque se identifican con la causa.

La ciudadanía y la defensa de los derechos humanos son banderas de su actuación, expresadas en su estatuto y en los volantes que distribuye. De acuerdo con su estatuto, tiene como misión promover la calidad de vida, la ciudadanía, los derechos humanos y la (re)inserción socioeconómica y cultural de los portadores del VIH/ SIDA en la ciudad.

#### La ONG y sus participantes

Notamos que casi la totalidad de los participantes de la ONG tiene menos de 40 años, es decir que se encuentran en una fase bastante productiva de la vida.

Cabe subrayar que una tercera parte de los jóvenes tiene menos de 24 años. La mayor parte de los participantes declaró que trabaja, pero una cuarta parte se compone de trabajadores informales o, tal como afirmaron, hacen trabajos menores, “hacen changas”. Declararon ingresos familiares mensuales de entre 2 y 10 salarios mínimos. En cuanto al nivel de escolaridad, la mayor parte tiene secundario incompleto. En lo que hace a la orientación sexual en la ONG, menos de una cuarta parte se dice homosexual. Este último dato puede estar ligado a las tendencias de cambio de la epidemia, que alcanza a otros grupos sociales. La ONG está compuesta—más de la mitad de sus participantes— por mujeres heterosexuales.

#### Los obstáculos para la construcción de un diálogo legítimo entre sujetos de derecho: la experiencia de participación en la ONG-BR

La contextualización de las diferencias sociales, culturales y económicas para la implementación de los derechos humanos en Brasil nos remite a la impresionante desigualdad económica que se ubica en el origen del contingente de personas excluidas de sus derechos básicos. Muchos teóricos señalan que estos niveles de desigualdad, sumados a las “opciones” de desarrollo económico-sociales dictadas por el neoliberalismo comprometen la construcción de una sociedad civil compleja, democrática, esclarecida y que avance en dirección hacia la implantación de derechos y la emancipación.

La epidemia de VIH/ SIDA se muestra en Brasil de manera paradójica de cara a la reflexión social de Habermas, pues su comienzo se enmarcó en una gran lucha, un gran diálogo nacional en pro del esclarecimiento sobre el síndrome, sus formas de infección y su tratamiento como cuestión de Salud Pública. Por otra parte, el avance del SIDA entre los estratos más pobres y excluidos adquiere ribetes alarmantes e imprevisibles, que desafían la vitalidad de esta misma sociedad para plantear estrategias de enfrentamiento.

Sabemos actualmente que la vulnerabilidad a la que las personas están expuestas crece exponencialmente en la medida en que se suman a las exclusiones sociales. Las privaciones económicas y las exclusiones sociales tienen impactos mayores sobre aquéllos que pertenecen a grupos minoritarios, estigmatizados y con un largo historial de opresión, como lo son las mujeres, los gays y los negros, y esto los aparta de los avances que lograron las capas medias de la sociedad brasileña.

Vivimos en una sociedad post dictadura militar, con una tradición machista y conservadora, que dificulta el diálogo transparente y emancipador entre la gente. Muchos son los avances que se han registrado desde la apertura política de 1984, con la campaña por las

“Elecciones directas ya”. Con todo, dichos cambios no son automáticos ni tampoco perpetuos. Por cierto, en lo que concierne a las micro-políticas, vivimos serias amenazas de retroceso, como por ejemplo debido al retorno de los discursos conservadores: la homosexualidad es algo que ha de “corregirse terapéuticamente”; la criminalización del aborto; la adhesión a las argumentaciones fundamentalistas, etc. Un regreso travestido con ropajes sofisticados y seudocientíficos, de viejos prejuicios que creíamos muertos.

La salud en Brasil, por la vía de los preceptos constitucionales del Sistema Único de Salud – SUS, contribuyó y asegura cambios importantes en pos de la democratización del país, por medio de la universalidad de la atención, por ejemplo, que garantiza a todas las personas que conviven con el VIH/ SIDA– PVS el acceso a los medicamentos. También fundamentó la lucha tendiente a la quiebra de patentes de medicamentos importantes que integran el cóctel antirretroviral, lo que permitió su producción con menores costos (Berkman, Garcia, Munoz-Laboy, Paiva, & Parker, 2005). Estos son ejemplos del esfuerzo de lucha que involucra al Estado y a los grupos organizados de la sociedad civil en la búsqueda de una gestión pública más democrática.

A través de los dichos de los participantes de la ONG estudiada, se discuten algunas de las dificultades de construcción de un diálogo emancipador entre sujetos que comparten el mismo espacio institucional.

En la gran mayoría de los testimonios se pone en evidencia el dolor y el sufrimiento suscitados por el estigma y la discriminación social asociados al VIH/ SIDA. El diagnóstico de seropositividad los remitió a una gran angustia, pues lo asociaron inmediatamente a la muerte. Asimismo, tuvieron que afrontar otras situaciones que suscitaban sufrimientos relacionados con otros tipos de opresión social ligadas al género, a la clase social, a la violencia y a la intolerancia de sus parejas. Este tipo de sufrimiento También se informó en el estudio de Chávez et al. (2011) con las personas que viven con el VIH/ SIDA en Puerto Rico. Frágilizados, contaron con la acogida y la atención de la ONG para proseguir sus vidas. Los sentimientos de culpa, de indignación y muchas veces de humillación vividos en el seno de la familia, en el trabajo y en la comunidad les impedían percibirse como sujetos transformadores de sí mismos y del medio social en que viven:

[Ella suspira y está más angustiada] es tan difícil. [Se pone a llorar] Todo el mundo se equivoca y yo no soy una excepción, estoy sola, con mi hijo, tengo que mantenerlo a él y a mantenerme a mí, vivo de prestada en la casa de mi abuela, en dos ambientes, ¡es muy difícil! (...)

Mi vida en Río fue un infierno. Mi casamiento

nunca funcionó, nunca anduvo bien. Yo aguanté hasta donde pude, porque cuando supe que era seropositiva... Quien lo descubrió fue mi ex marido, que se enfermó. Tuvo toxoplasmosis y neumonía, y entonces descubrieron que era seropositivo y solicitaron análisis para mí y para mi hijo. Él tenía dos años. Y así descubrieron que estábamos todos... Fue difícil, ¡fue horrible! (Vanessa, seropositiva)

La percepción y los sentimientos con relación a los derechos humanos constituyen buenos ejemplos de la gran distancia existente entre lo instituido en el mundo sistémico y el cotidiano que viven las personas. Éste último pone en evidencia el sentimiento de abandono e indignación signado por la exclusión social:

Derechos humanos... Hoy en día eso es banal en mi opinión. ¿Por qué digo banal? ¡Hoy voy a ser bien claro! Voy a desahogarme, es mi oportunidad de desahogarme: soy un ciudadano que pago mis impuestos y trabajo. Si voy a buscar qué tengo yo de derechos humanos, no tengo nada. [Pausa] Lo primero que voy a escuchar, ante cualquier cosa que yo busque sobre mis derechos humanos, es: “¡Contrate un abogado!” Pero si fuera un delincuente, un narcotraficante, y fuera a la cárcel, habría allá un montón de gente en la puerta para defender mis derechos. (Antunes, seropositivo)

[Pausa larga] Derechos humanos... [Pausa larga] Los propios médicos y las enfermeras tienen muchas dificultades todavía, creo que ellos todavía no conocen esos derechos humanos [Se ríe]. Ellos necesitan leer un poquito más sobre eso. (Ángela, seronegativa)

[Risas] ¿Qué? ¿Es una broma? [Risas] ¡No existe eso! [Risas] ¡Sólo puede ser una broma! No existen derechos humanos para todos. Para todos no, las personas buscan, hay que depender de esas leyes ridículas que existen hoy, que existen, ¡pero que no se aplican! Cómo el ser humano tiene derecho si no tiene valor... (Menelau, seronegativo)

La banalización a la cual se refirieron parece expresar la desidia con la vida humana; esto significa estar en un lugar de no-habla y por consiguiente, de no existencia digna en el espacio público. El *momento del desahogo*, como dijo Antunes, fue una oportunidad de tener alguna visibilidad como ciudadano, de tener voz y, de alguna manera, de ser escuchado, pues él se da cuenta de que su testimonio es relevante para la investigación.

En estos decires el lugar de la legitimación como sujetos de derecho parece estar sometido a la condición

de ciudadano-consumidor, fundamentalmente al afirmar que el acceso a sus derechos se vincula a la posibilidad de contratar un abogado. Una situación que sugiere una fuerte influencia del pensamiento neoliberal, que adjudica a los sujetos individuales y al mercado la resolución de las cuestiones sociales. A lo sumo podrían contar con la contribución de alguna entidad del llamado Tercer Sector, pero no llegan ni siquiera a pensar en esa hipótesis. El resultado de ello es una paralización del sujeto, pues a decir verdad ellos se ubican en la posición de espectadores y no de actores; el ejercicio de sus derechos depende de un tercero: el abogado. Todo el potencial de lucha y de representación civil que las ONG's y los movimientos tienen en ese momento pasan desapercibidos. Es una dicotomía vivida, incluso para estos entrevistados que tienen una larga vivencia de militancia.

Por otro parte, estos mismos entrevistados informaron que la participación política en la ONG/ SIDA constituyó un instrumento importante en la transformación de los sentimientos de impotencia y descreencia en fuerza para actuar. En este momento logran relacionar los derechos humanos con los logros en el campo del SIDA, reconociendo la intensa militancia de las ONG's en pos de alcanzar tales conquistas:

En ese sentido yo vuelvo un poco atrás, porque hoy e día, a través de los derechos humanos, ¿qué logré? Hoy en día tengo medicamentos gratuitos, me trato mi virus VIH, lo trato con medicamentos, con profesionales, con médicos, todo gratis. Nosotros luchamos mucho por esto, militamos mucho para llegar a esto... Cuando yo digo nosotros, me refiero a nosotros ONG's (Antunes, seropositivo).

Al margen de las conquistas en el campo de la asistencia, él relaciona los derechos humanos con las estrategias tendientes a incrementar las acciones de prevención contra el VIH/ SIDA:

Sabemos que el SIDA no para de crecer, y para no llegar un nivel mayor tiene que haber prevención, y esta prevención se refiere a toda la humanidad, incluso en lo que hace a los derechos humanos, en mi opinión. (Antunes, seropositivo)

La relación entre derechos humanos y el combate contra el VIH/ SIDA apareció como una articulación importante en la elaboración de las actividades de la ONG, que aparece como el lugar donde se genera (internamente) y se lucha (externamente) en pos de una calidad de vida para el portador:

Como trabajo en una institución, creo que eso

está totalmente ligado [los derechos humanos]. Nuestro trabajo consiste en mejorar la calidad de vida de los portadores, y en eso entran también sus derechos... Los derechos civiles y los deberes también, por supuesto... Creo que están totalmente ligados. (Ángela, seronegativa)

De la misma manera, la convivencia en la institución revela ambigüedades y contradicciones para la construcción de ambientes más tolerantes y democráticos. El funcionamiento de la ONG revela rasgos conservadores, que destacan una jerarquización de las funciones, la centralización del poder decisorio y la poca transparencia económico-administrativa, entre otros aspectos que generan sentimientos de desconfianza, desconsideración y desánimo entre los participantes:

No saben, nadie participa de nada. ¿La ONG recibe dinero? No sé. ¿La ONG le da dinero a alguien? No sé. ¿La ONG recibe fondos de la municipalidad o del estado por algo? No sé. Porque no hay diálogo; no hay diálogo, no hay unión... ¿Y entonces qué hacemos? Es una falla también de parte nuestra, hay que interesarse también, pero no te dan la posibilidad de interesarte, no te dan motivos para interesarte e intentar hacer cosas buenas, y cuando uno intenta hacerlas, te paran [Risas], todo se traba. Qué voy a hacer acá, lavar baños, limpiar salones, yo me voy... ¡Ah, terapia buena! [Risas] (Vanessa).

Estos decires revelan los límites, las idas y venidas de un proceso de democratización intrainstitucional, y ponen en evidencia la necesidad de hacer cambios en el plano micropolítico y de las relaciones cotidianas. Ensayan también el ejercicio de una argumentación que contribuiría a la construcción de la ciudadanía, pero estas personas no se ven como sujetos, sienten que no disponen de recursos racionales-cognitivos y afectivos apropiados para establecer una comunicación de igual a igual con nadie, ni mucho menos más para polemizar con los líderes de la ONG que las acogió.

El sufrimiento vivenciado por las PVS refleja una compleja red intersubjetiva signada por políticas y/o éticas del cotidiano, desencadenantes de sentimientos que explicitan y exacerban la exclusión social, por ejemplo: la vergüenza, la humillación y la culpa. Estos afectos califican negativamente las experiencias de estas personas.

Sawaia (2002) nos advierte acerca de la necesidad de comprender el fenómeno de la inclusión-exclusión desde la perspectiva de las políticas públicas, como así también sobre las consecuencias de los largos procesos de exclusión. Almeida (2003) escribe sobre la

construcción y la deconstrucción del trastorno mental como sufrimiento gestado en el ámbito de los procesos de exclusión en la historia brasileña. Desde el punto de vista psicosocial, trabajar estos procesos implica comprender su significado para la vida de las personas. Podemos considerar que el afrontar sentimientos de culpa y de vergüenza muy arraigados perjudica la eficacia de las acciones de prevención, por ejemplo, pues no logramos establecer un diálogo con un mínimo de sinceridad, es decir, la comunicación se mantiene pausada por la desigualdad. Por eso, “Interesa saber cuáles son los ingredientes psicosociales que dan sustentación a los discursos de los excluidos intra e intersubjetivos y cuánto cuesta la exclusión a largo plazo en términos de sufrimiento” (Sawaia, 2002, p. 113). [Tr].

Gonçalves Filho (1995), en su trabajo sobre la humillación social en un barrio de los suburbios de la ciudad de São Paulo, sostiene que la situación de humillación impide el diálogo entre las clases, precisamente porque el humillado pierde su humanidad; es como si dos extraños intentasen conversar. La humillación impide el surgimiento de la persona para sí y para el otro, aumentando las barreras existentes entre las clases sociales.

Esta situación se vuelve más dramática porque la persona se acostumbra y se siente más cómoda en la condición de sometimiento. Reaccionar implica un esfuerzo para romper barreras psicológicas intensas, lo que genera malestar y angustia. Sabemos qué es difícil construir nuevas formas de posicionarse en el mundo, principalmente sin apoyo. Y es esto lo que lleva a que las personas vivan condicionadas por la ley de la supervivencia inmediata. Este cuadro fortalece una situación en la cual la humanidad de estas personas es expropiada, y esto acarrea el sentimiento de no ser merecedoras de tener y/o de luchar por sus derechos. Gonçalves Filho (1995), recurriendo a las experiencias de Simone Weill con el proletariado, subraya:

El sentimiento de dignidad parece desecho. Deja de ser espontáneo. Se requiere un esfuerzo de atención para conservarlo. Un esfuerzo no siempre eficaz para el humillado —el proletario no es humillado porque siente o imagina serlo: el sentimiento y la imaginación se apoyan en una situación real de rebajamiento. La situación inmediata es siempre la situación mediada por la larga historia de rebajamiento que atraviesa su familia y también atraviesa su clase. En la condición de proletaria, la sumisión se vuelve espontánea. Por decirlo mejor: se vuelve automática (Gonçalves Filho, 1995, p. 136). [Tr.]

La atención al respecto de los aspectos de la afectivi-

dad implicados en el proceso de emancipación de los sujetos nos alerta sobre el gran esfuerzo que debe hacerse en pro de la consolidación de espacios democráticos de convivencia y de participación; tal como algunas ONG's intentan orientar sus acciones de acuerdo con los principios de la ciudadanía y la autonomía. La mayoría de los estudios que destacan las experiencias positivas en la emancipación de PVS, mediante la participación en ONG's/ SIDA, suministran pocas pistas sobre los elementos psicosociales implicados en este proceso (Castro-Silva & Hewitt, 2004). Asimismo, este tipo de investigación es importante en la medida en que suponemos que muchas personas no logran llegar a una ONG y muchas de aquellas que llegan permanecen en ella por poco tiempo, lo que supone procesos de emancipación truncados y/ o perjudicados.

Así, se considera que la ONG, como un espacio de diálogo promotor de emancipación, debe estar en permanente evaluación y reformulación, pues con base en la tolerancia y la solidaridad ante los embates y conflictos inherentes a la convivencia humana las personas se sentirán capaces de resignificar los derechos humanos a la luz de sus propias experiencias.

En ese sentido, la teoría de la acción comunicativa de Habermas nos sirve como guía en la construcción de derechos basados en las necesidades histórico-culturales, socioeconómicas y psicológicas de las personas y los grupos en cuestión. Los siguientes dichos revelan que el grado de emancipación anhelado depende de la politización de las experiencias de vida de estas personas que sufren discriminaciones creadas y alimentadas por el medio social en que viven:

Una persona que se sabe portadora del VIH, no es solamente responsabilidad suya. La responsabilidad es social... ¿El gobierno está prestando informaciones suficientes, de manera tal que la persona haga una reflexión sobre su propia vida desde la infancia? ¿La gente tenía acceso a los preservativos...? No necesitamos mucho para contestar que no (...) Porque uno ve que los niños, en su gran mayoría, viven su iniciación en la vida sexual forzados dentro de casa, a través del abuso sexual; son manipulados, a veces por un padre, por un padrastro o por un tío. Las madres también fueron niñas y vivieron eso... (Sonia, seronegativa).

Por este motivo, estos testimonios apuntan que la acogida que se les da en la ONG debe considerarse como un paso inicial pero decisivo en la politización de los sujetos. Es decir, una postura solidaria y amorosa debe ser la base que sostenga el diálogo entre las personas que se reconocen como sujetos de derechos (Castro-Silva, 2004).

La odisea humana hacia la emancipación (Habermas, 1994) se construye cada día, a medida que los espacios públicos y los derechos de las naciones van incorporando las gestiones de los grupos sociales que se organizan. Tales movimientos no tienen nada de abstracto o de suprainstitucional, sino que reflejan la capacidad humana de construir el consenso y el diálogo.

*Traducción: Damian Kraus*

## Referencias

- Almeida, S. C. G. (2003). *Claras imagens do sofrimento negro. O sofrimento mental em Lima Barreto*. Tesis doctoral en Psicología Social. São Paulo, Pontificia Universidade Católica de São Paulo.
- Barbalet, J. M. (1989). *A cidadania*. Lisboa: Editorial Estampa.
- Berkman, A., Garcia, J., Munoz-Laboy, M., Paiva, V. & Parker, R. (2005). A critical analysis of the Brazilian response to HIV/AIDS: Lessons learned for controlling and mitigating the epidemic in developing countries. *American Journal of Public Health, 95*(7), 1162-1172. doi: 10.2105/AJPH.2004.054593
- Bobbio, N. (1992). *A era dos direitos*. São Paulo: Campus.
- Castro-Silva, C. R. & Hewitt, W. E. (2004). *The political participation: AIDS/NGOs in Brazil and Canada*. Presented at the 15th International AIDS Conference, Bangkok, Thailand.
- Castro-Silva, C. R. (2004). *A politização da dor e da indignação de pessoas que vivem ou convivem com o HIV/AIDS: A participação política em uma ONG como forma de fortalecimento psicossocial*. Tesis doctoral, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.
- Chavéz, J. J., Morales, M., Sala, A., Puig, M., Deliz, L., Castro, E., Santiago, L. & Zorrilla, C. (2011). HIV-related felt stigma among Puerto Ricans living with HIV/AIDS: A focus group study. *Interamerican Journal of Psychology, 45*(3) 331-338.
- Dagnino, E. (1994). Os movimentos sociais e a emergência de uma nova noção de cidadania. En Dagnino, E. *Anos 90: política e sociedade no Brasil* (pp. 103-115). São Paulo: Ed. Brasiliense.
- Galvão, J. (2000). Mudanças de paradigmas. En Parker, R. *AIDS no Brasil: A agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: Editora 34.
- Gonçalves Filho, J. M. (1995). *Passagem para a Vila Joazeira: Uma introdução ao problema da humilhação social*. Tesina de maestria em Psicologia Social, Universidad de São Paulo.
- Gohn, M. G. (1997). *Teoria dos movimentos*. São Paulo: Loyola.
- Gostin, L. & Mann, J. (1999). Toward the development of a human rights impact assessment for the formulation and evaluation of public health policies. En Mann, J. M., Gruskin, S., Grodin, M. A., Annas, G.J. *Health and human rights: A reader*. New York: Routledge.
- Habermas, J. (1993). *Consciência moral e agir comunicativo*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro. (Col. Biblioteca Tempo Universitário no 84 – Série Estudos alemães).
- Habermas, J. (1997). *Direito e democracia: Entre facticidade e validade* (Tomo 1). Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro. (Col. Biblioteca Tempo Universitário nº 101).
- Habermas, J. (2000). *O discurso filosófico da modernidade*. Doze lições. São Paulo: Martins Fontes.
- Habermas, J. (1990). *Pensamento pós-metafísico. Estudos filosóficos* (2. ed.). Rio de Janeiro, Tempo Brasileiro. (Col. Biblioteca Tempo Universitário no 84 – Série Estudos alemães)
- Habermas, J. (1994). *Razão comunicativa e emancipação* (3. ed.). Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro.
- Marshall, T. H. (1950). Classe social. En Marshall, T. H. *Cidadania, classe social e status*. Rio de Janeiro: Ed. Zahar.
- Pellegrini Filho, A. (2004). Pesquisa em saúde, políticas de saúde e equidade na América Latina. *Ciência e Saúde Coletiva, 9*(2), 339-350.
- Santos, B. S. (2000). Por uma concepção multicultural de Direitos Humanos. In: G. Capinha & B. Feldman-Bianco (Orgs.), *Identidades: Estudos de cultura e poder*. São Paulo: Hucitec.
- Santos, B. S. (2005). *Pela mão de Alice*. São Paulo: Ed. Cortez.
- Sader, E. (1995). *Quando novos personagens entram em cena: Experiências e lutas dos trabalhadores da Grande São Paulo 1970-1980* (2. ed.). São Paulo: Paz e Terra.
- Sawaia, B. B. (2002). *As artimanhas da exclusão: uma análise psicossocial e ética da desigualdade social*. (4. ed.). São Paulo: Vozes.
- Stewart, A. (1995). Two conceptions of citizenship. *The British Journal of Sociology, 46*(1), 63-78. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/591623>

Received 08/11/2011

Accepted 04/17/2013

**Carlos Roberto de Castro-Silva.** Universidade Federal de São Paulo, Baixada Santista, Brasil  
**Silvana Cavichioli.** Centro Universitário Italo-Brasileiro, São Paulo, Brasil