FALE: Um retrato possível da vida[1]

Andressa Burtet REZE[2]
André Luis CARVALHO[3]
Universidade Católica de Brasília, Taguatinga, DF

APRESENTAÇÃO

A aids (Síndrome de Imunodeficiência Adquirida) começou a se espalhar no Brasil no início dos anos 80. Hoje em dia ela já faz parte da vida de quase meio milhão de pessoas. Na unidade da FALE (Fundação Assistencial Lucas Evangelista) do Recanto das Emas (DF) moram atualmente mais de uma centena de pessoas portadoras de HIV. Nesse cenário, durante cerca de oito meses, quase 500 fotografias foram produzidas e 51 selecionadas. Pessoas, paisagens, animais: uma série de imagens que visam reproduzir um pouco da vida dos moradores da instituição para quem não conhece ou não pode ir até lá. Mais que isso, o livro aqui planejado e descrito pretende mostrar que, depois de o coquetel ter sido lançado na década de 90, os portadores do vírus demoram muito mais tempo para serem acometidos pelas doenças oportunistas que caracterizam a aids e, entre o tempo de contaminação e o de desenvolvimento do quadro clínico da aids, existem pessoas vivas. E vivendo.

2 OBJETIVOS

Susan Sontag escreveu, em 1984, um livro chamado “A doença como metáfora”, no qual avaliava o endeusamento ou a demonização de duas doenças, tuberculose e câncer, de acordo com premissas falsas usadas para justificar a existência de ambas. Enquanto a tuberculose era uma metáfora da paixão, o câncer é automaticamente visto como uma metáfora da morte, uma sentença irreversível que leva a um fim lento e doloroso.

Anos mais tarde, em 1989, a mesma autora escreveu o livro “A aids e suas metáforas”. Enquanto no livro anterior ela discorria sobre a dúvida que o doente de câncer tem quando pensa no motivo pelo qual estaria passando “por tudo aquilo”, nesse segundo ela mostra que o doente de aids é levado a pensar que a doença é fruto de sua conduta. O indivíduo questiona-se sobre as próprias fraquezas e irresponsabilidades, já que as pessoas que o julgam costumam partir do princípio de que ele é um usuário de drogas ou homossexual.

Em seus livros sobre enfermidades, Susan Sontag mostrou como a medicina construiu, em suas relações sociais, a imagem punitiva das doenças. Crença essa que existe desde o século XVIII, quando Cotton Mather dizia que a sífilis era o castigo justo para os pecadores.

Sontag afirmava que “[...] a doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Embora todos prefiramos usar somente o bom passaporte, mais cedo ou mais tarde, cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como

[1] Trabalho submetido ao XIX Expocom, na categoria E Áreas Emergentes, modalidade produto Artístico, como representante da Região Centro-Oeste.
[2] Estudante do Curso de Jornalismo da Universidade Católica de Brasília, email: dre.reze@gmail.com.
[3] Mestre em Comunicação Social pela Universidade de Brasília, email: andrec@ucb.com

cidadão do outro país" (1984, p. 07). Sendo assim, estamos todos sujeitos a cruzar a fronteira um dia, e por isso mesmo não podemos encarar as doenças como metáforas, mas como problemas físicos reais, evitando assim o sentimento de responsabilidade sobre o mal existente. A única forma de evitar sentimentos de rejeição a si mesmo e de punição merecida.

A partir do momento em que se considera o ser humano como corpo, sistemas biológicos complexos, estão todos sujeitos a qualquer tipo de doença que afete seus semelhantes. Estar vivo é se expor às mais variadas possibilidades de encontro com bactérias, vírus, fungos. Eles estão espalhados por aí e não qualificam seus futuros "alojamentos" de acordo com o histórico pessoal de cada um. Não há nada que condene as pessoas por seus atos, dando a elas a chance de se redimir e se arrepender por meio de uma doença.

A diferença entre ver um doente como culpado por seu próprio mal e vê-lo como susceptível ao meio em que vive se encontra justamente na abstração dos preconceitos imputados por nossa educação cheia de idéias pré-concebidas sobre cada uma das doenças. Assim como o tuberculoso sublimava seus sentimentos tão densos ao mesmo tempo em que seu corpo ia se transformando de sólido até chegar a se desfazer em sangue, assim como um doente de câncer está fadado à morte por ser triste, deprimido ou sobrecarregado de trabalho, assim como o portador de HIV fez por onde. Isso tudo faz parte do imaginário coletivo desde que as doenças surgiram, seja há décadas ou séculos.

Sendo assim, o objetivo maior desse livro é mostrar que nem todos os portadores de HIV são doentes terminais, e que eles podem, sim, ter um vida normal, dentro de suas limitações e com o acompanhamento médico cabível.

3 JUSTIFICATIVA

Criada em 1992, primeiramente na cidade de Uberlândia (MG), por Jussara Santos Megueriam, a instituição só passou a existir no Distrito Federal em 1995. A FALE é uma sociedade civil com fins filantrópicos, que abriga portadores do vírus HIV e suas famílias. (SOUSA, 2004, p.4)

A comunidade se situa num terreno cedido pelo governo distrital na cidade-satélite do Recanto das Emas. Uma chácara com trinta e duas casas abriga cerca de 120 moradores, na sua maioria crianças. Além disso, existem áreas comuns como o refeitório, a sala de informática e o campo de futebol. A Casa da Criança, que também fica dentro da chácara, dá apoio aos pais que trabalham ou que estão internados para tratamento mais intensivo.

A instituição não tem fins lucrativos e se mantém basicamente por meio de doações. A única ajuda recebida pelo governo são os coquetéis de remédios. A manutenção do local é feita pelos próprios internos, com a divisão do trabalho entre todos, inclusive cuidados com os doentes que necessitam de maior atenção.

Pessoas vindas de diversos lugares do Brasil moram hoje na FALE. Famílias inteiras ou pessoas sozinhas, a exigência para permanecer na instituição é ser portador do vírus HIV.

Antes de os remédios do coquetel serem distribuídos gratuitamente, era comum a presença de internos vítimas de doenças oportunistas. Uma das casas, inclusive, é chamada de "casa dos doentes" até hoje, porque costumava abrigar aqueles que precisavam de maiores cuidados. Com o tratamento, o número de doentes de aids com infecções e doenças mais graves diminuiu, e a casa dos doentes passou a receber os recém-chegados e os homens solteiros.

Apesar de a qualidade de vida ter aumentado e a saúde dos internos ter melhorado significativamente, é comum ouvir deles reclamações de atitudes preconceituosas e do tratamento recebido por eles fora da instituição. São homens e mulheres ativos que, se não trabalham fora da instituição, são responsáveis por suas próprias casas e pela manutenção da FALE.

Mostrar para quem está fora da pequena vila o que acontece lá, como eles vivem e como eles lidam com os próprios problemas, pode diminuir em muito essa visão estigmatizada que a sociedade têm de um grupo de pessoas sem recursos e portadores de uma doença considerada tão terrível. Além disso, saber que são o centro das atenções em alguma coisa melhora a auto-estima e a forma como eles mesmos se sentem a respeito da vida que levam.

Num âmbito ainda mais amplo, o projeto visa a publicação do produto em algum momento, para que toda a renda seja revertida para a manutenção da chácara e a melhoria da vida dos internos.

4 MÉTODOS E TÉCNICAS UTILIZADOS

Ao pensar inicialmente na possibilidade de retratar uma instituição que é uma pequena sociedade, acreditei que eu fosse capaz de mostrá-la como ela é com a fotografia, ignorando toda e qualquer discussão teórica sobre documentação fotográfica. Agora me pergunto como pude não perceber a infinidade de interpretações pelas quais a imagem pode passar no "congelamento" de momentos que eu me propus a fazer. Estava prestes a cair na idéia de prova definitiva, fruto de uma intervenção eletrônica, de um aparelho que testemunha a verdade, que dá credibilidade ao quadro por ser uma cópia de algo que já existiu. Boris Kossoy (2000, p. 21), em seu livro "Realidades e ficções na trama fotográfica" explicita isso logo nas primeiras páginas quando afirma que a fotografia é um fragmento selecionado de como as coisas, as pessoas, os fatos existiram ou aconteceram em um determinado momento. Mas não basta a aparência de um momento para que as informações de uma fotografia sejam passíveis de entendimento. Uma quantidade enorme de significados pode estar contida em uma imagem fotográfica.

Kossoy divide os componentes estruturais de uma fotografia em elementos constitutivos (o assunto, a tecnologia e o fotógrafo) e em coordenadas de situação (tempo e espaço em que o momento se situa). Até que o objetivo de representar a vida dentro da FALE seja alcançado, por exemplo, etapas do fazer fotográfico precisam ser superados. E isso inclui a seleção do assunto, dos equipamentos, os enquadramentos, escolha dos momentos, tratamentos dados às imagens posteriormente e, só então, a diagramação e ampliação dos negativos ou das imagens digitais. Para capturar um momento que considero real, é necessário ultrapassar mais de cinco etapas de produção de uma fotografia.

Essa relação de captar um momento, "congelá-lo", fragmentar o espaço, foi tratada por Philippe Dubois(1993, p. 141) no livro "O ato fotográfico" quando ele afirma que: "temporalmente, a imagem-ato fotográfico interrompe, detém, fixa (...) Espacialmente também isola uma proporção da extensão." Sendo assim, preciso me ater ao fato de que, ao querer documentar uma realidade que acredito existir na instituição, estarei limitada ao espaço de tempo de que disponho. O que acontece depois ou o que aconteceu antes, não será contemplado no projeto, já que não fará parte da amostra documental disponível. Esse pensamento já começa a interferir na parte antropológica da pesquisa. Sylvia Caiuby Novaes (1998, p. 113), no texto "O uso da imagem na antropologia" disserta sobre tentativas do cinema e da fotografia de retratar vidas em determinadas comunidades desde o início do século passado.

"Nanook of the North", de Robert Flaherty, e "Argonautas do Pacífico Ocidental", de Malinowski, são dois filmes lançados no ano de 1922 com o mesmo propósito: representação de uma sociedade a partir do ponto de vista nativo captado pelo material de pesquisa produzido pelos diretores. "Apesar da insistência no ponto de vista do nativo, ambos atrelam a interpretação à descrição dos fatos e acabam apresentando sua própria visão sobre os esquimós e os trobriandeses, respectivamente", afirma Sylvia Caiuby. Por mais esforço que se realize na tentativa de apreender a visão que as pessoas de uma determinada sociedade têm delas mesmas, o diretor ou o fotógrafo não podem dissociar o material produzido de sua bagagem cultural e de seus conhecimentos pré-concebidos, além de suas percepções de mundo, escolhas e tempos de produção .

Se o processo de produção fotográfica é baseado nas escolhas do fotógrafo (KOSSOY, 2000, p. 27), desde a seleção do assunto até da tecnologia utilizada para a realização da foto, não há como retirar dela o repertório pessoal e os filtros individuais de cada autor. Estamos todos sujeitos a nossas ideologias e a tudo que vivemos antes do que acontece no momento decisivo para o *click*.

Para que seja possível interpretar pelo menos alguns dos vários significados de cada imagem, podem-se usar as definições de realidades fotográficas sugeridas por Kossoy. Anterior à "impressão" no filme fotossensível ou captado pelo sensor digital, existe uma *primeira realidade* que, nada mais é, que o próprio passado, o momento do registro, o fato real *mesmo*, a história daquele assunto, anterior e posterior a sua representação. Nesse mesmo âmbito se encontra a *realidade interior*, também conhecida como história oculta, que não pode ser vista fotograficamente e nem ser acessada fisicamente.

Logo após a foto ser obtida e transferida para o negativo ou para o sensor, em um universo bidimensional, surge a *segunda realidade*, o documento que se assemelha ao assunto no espaço e no tempo de sua captação, na época referente a sua *primeira realidade*. Esse documento de aspecto visível idêntico ao que passou, o conteúdo explícito da imagem é chamado de *realidade exterior*.

Seguindo o pensamento de Kossoy, a fotografia se baseia na transposição de realidades: a realidade da vida no contexto de sua existência para a realidade de representação, a fotografia, decorrente de todos os processos visuais, ideologias e escolhas do fotógrafo. Se já não bastassem todas essas realidades e processos de interpretação por quais passam as fotos, ainda há de se somar a visão de uma outra pessoa: o receptor. Aquele que não esteve presente na hora em que a imagem foi captada, que não participou dos processos óticos, químicos ou eletrônicos, que não teve necessariamente influência direta nas escolhas do fotógrafo. Para interpretar uma fotografia, esse receptor usa sua bagagem cultural, que é diferente da do fotógrafo, e convenientemente adequa essa significação aos seus próprios desejos e expectativas.

Depois da linguagem fotográfica, é necessário que se fale do específico objetivo deste projeto: a fotografia documental. O registro sistemático de uma determinada comunidade, que vive dentro da instituição. Tem-se comumente a fotografia documental como registro da verdade porque, hipoteticamente falando, não há produção, não há "poses", seria apenas um registro de uma realidade tal como ela é. Paulo Humberto Porto Borges, em seu texto publicado na internet, chamado "História e Fotografia" afirma que:

> Apesar da imagem fotográfica não se prestar por si só enquanto prova de uma determinada verdade histórica, é necessário ter claro que o registro fotográfico, mais do que outros documentos, permite uma representação que contem elementos da realidade objetiva fotografada.

Sendo assim, as imagens, separadamente, não são capazes de provar a história que pretendem contar, mas oferecem pistas do que aconteceu em determinado momento na realidade fotografada. Borges completa que "a construção do saber histórico a partir da linguagem fotográfica é perfeitamente possível, desde que se respeite e interprete a subjetividade inerente à fotografia". Mesmo que exista a tentativa de objetividade na fotografia documental, o olhar particular do fotógrafo nunca será retirado do processo, ou seja, a tentativa de retratar a vida das pessoas com o mínimo de interferência possível será real, mas o meu olhar sobre a instituição não poderá ser desconsiderado. O processo de documentação fotográfica durou aproximadamente oito meses. As fotos produzidas no período foram referentes ao cotidiano dos moradores, o que fazem em diferentes horários, atividades internas e a circulação de pessoas dentro da instituição.

Uma parte que não foi realizada mas que pode ser feita antes de uma possível edição do livro, é experimentar a visão que os internos têm de si mesmos entregando-lhes câmeras, possivelmente descartáveis. Isso acontecerá se houver apoio de alguma empresa ou fundo de apoio à pesquisa e somente após dois ou três encontros sobre noções básicas de fotografia e do equipamento do qual irão dispôr. Nessa situação os internos teriam alguns dias para fotografar por conta própria até uma data previamente estabelecida, na qual todos devolverão as câmeras para que os filmes possam ser revelados e, as fotos, ampliadas.

Nesse momento, o que Olga Rodrigues de Moraes von Simson (1998, p. 33) escreveu no texto "Imagem e memória" pode ajudar no desenvolvimento desse processo de trabalho com os moradores da FALE:

> A forma como estes grupos transformam fatos em textos memorizáveis, por meio de signos fotográficos, e a importância que dão a eles na vida social cotidiana, podem fornecer pistas importantes para o pesquisador entender a própria lógica interna e a trajetória de tais grupos, complementando assim, de maneira enriquecedora, os dados de conteúdo que tais imagens, ou séries de imagens, nos possam oferecer.

Para que a história da comunidade possa ser contada, é preciso que o histórico do grupo e a lógica interna sejam absorvidos pelo pesquisador, com o objetivo de enriquecer o registro fotográfico em profundidade. A participação dos internos por meio desse processo em que eles captem imagens sozinhos é fundamental para que o trabalho não fique direcionado unicamente pelo meu ponto de vista, ignorando completamente a forma como eles próprios se vêem. Se a fotografia revela apenas o mundo visível (KOSSOY, 1998, p.41), alguns detalhes do que se pretende mostrar, identificar assuntos significativos é dar maior credibilidade à aparência das coisas, das pessoas que são registradas. Procurar nos próprios depoimentos dos internos, em suas histórias e em suas fotografias, aquilo que pode se destacar dentre os demais acontecimentos da FALE é importante para que a visão mostrada no produto final não seja só de um espectador/fotógrafo que pouco se envolveu com as pessoas que ali moram.

Um dos grandes observadores que trabalharam no século XX foi Roland Barthes que tinha a necessidade de interpretar e representar as observações por meio da escrita. Barthes, escritor, sociólogo, crítico literário, semiólogo e filósofo francês fazia recortes da realidade, decupava a continuidade e imergia nos fragmentos. Nessa mesma perspectiva, a fotografia é usada com função de estudo antropológico pois fixa o receptor num momento específico do tempo e do mundo e permite que ele entre em um contínuo da memória. O mundo fotográfico é baseado na fragmentação, já que são apenas partes de uma história contadas em cenas estáticas que ficaram para trás. É exatamente isso que esse trabalho propõe: contar histórias de um período de tempo

determinado, dentro de uma comunidade de quase 120 pessoas.

Atualmente, o projeto gráfico é composto por 51 fotografias em preto e branco, produzidas num período de cerca de oito meses, em horários variados e em todos os dias da semana, incluindo sábados e domingos. Mesmo sendo maioria em número, as crianças não foram fotografadas (exceto em dois momentos, em que elas não podem ser identificadas) por normas internas e por motivos éticos.
O trabalho também inclui fotografias de trabalhos domésticos diários, paisagens, objetos, animais e adultos em cenas cotidianas, selecionadas entre cerca de 500 imagens produzidas. Das 57 selecionadas previamente, 51 foram tratadas, sofrendo leves correções de contraste e níveis no programa Photoshop, versão CS2.
A diagramação foi feita por Eudaldo Sobrinho, estudante de desenho industrial da Universidade de Brasília, para páginas com formato 21cmx21cm, de maneira que as fotos possam ficar sozinhas nas páginas com tamanho 10cmx15cm, sem perda tanto para paisagens quanto para retratos. A fonte utilizada foi a Minion Pro, da Adobe. Em uma futura impressão, se essa fonte for mantida, existe a necessidade de compra do direito de utilização.

REFERÊNCIAS

- **Aids no Brasil - Dados de aids e casos de aids**. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/final/dados/aids.htm>. Acesso em: 07 nov 2006.

- BARTHES, Roland. **A câmara clara**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1980.

- BORGES, Humberto Porto. **História e Fotografia**. Disponível em: http://www.highrisemarketing.com/djweb/historia/fotorealidade/fotrealidade.html . Acesso em: 7 de nov. 2006.

- CURTY, Marlene Gonçalves; CRUZ, Anamaria da Costa; MENDES, Maria Tereza Reis (Orgs.). **Apresentação de trabalhos acadêmicos, dissertações e teses: (NBR 14724/2002)**. Maringá: Dental Press, 2002.

- DUBOIS, Philippe. **O Ato Fotográfico**. São Paulo: Papirus, 1994.

- FELDMAN-BIANCO, Bela & LEITE, Míriam L. Moreira. **Desafios da Imagem: fotografia, iconografia e vídeo nas ciências sociais**, Campinas: Papirus, 1998.

- KOSSOY, Boris. **Realidades e ficções na trama fotográfica**. São Paulo: Ateliê Editorial, 2000.

- _____. **Fotografia e História**. São Paulo: Ática, 1989.

- KUBRUSLY, Cláudio A. **O que é fotografia**. São Paulo: Brasiliense, 2006. (Coleção primeiros passos ; 85).

- OLIVER, PAULO. **Direito autoral fotografia imagem: aspectos jurídicos**. São Paulo: Letras & letras, 1991.

- POLIZZI, Valéria Piassa. **Depois daquela viagem**. São Paulo: Ática, 1998.

- RAY, Satyajit. **Henri Cartier-Bresson in India**. Hong Kong: Bulfinch Press, 2001.

- SAMAIN, Etienne (Org.). **O fotográfico**. São Paulo: Editora Hucitec, 1998.

- SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal,1984.

- _____. **AIDS e suas metáforas**. São Paulo : Companhia das Letras, 1989.

- _____. **Sobre a Fotografia**. Editora Arbor, Rio de Janeiro, 1981.

- SOUSA, Maria do Amparo de. **FALE** - Fraternidade Assistencial Lucas Evangelista Comunidade Soropositivo do Recanto das Emas. Projeto. Universidade Católica de Brasília, 2004.

- VARELLA, Drauzio. **Borboletas da Alma**. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.