



**Universidade Federal Fluminense
Instituto de Saúde da Comunidade
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva**

Paciente crônico – ser ou não ser, eis a questão:
Uma etnografia com jovens com sorologia positiva para o VIH

Rafael Agostini Valença Barreto Gonçalves

Niterói – RJ
Abril de 2016

Rafael Agostini Valença Barreto Gonçalves

PACIENTE CRÔNICO – SER OU NÃO SER, EIS A QUESTÃO:

Uma etnografia com jovens com sorologia positiva para o VIH

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal Fluminense como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadores:

Prof. Dr. Túlio Franco.

Profa. Dra. Ivia Maksud

NITERÓI – RJ

Abril de 2016

COMISSÃO APRECIADORA

Prof. Dr. Túlio Franco –UFF

Orientador

Profa. Dra. Ivia Maksud – FIOCRUZ

Orientadora

Prof. Dr. Júlio Wong Un - UFF

Avaliador Interno

Profa. Dra. Cláudia Mora - UERJ

Avaliadora Externa

Prof. Dr. Aluísio Gomes da Silva Jr. - UFF

Suplente Interno

Prof. Dra. Mônica Franch - UFPB

Suplente Externo

SE VOCÊ ESTÁ LENDO ESTA PÁGINA É PORQUE EU CONSEGUI!

“A sola do pé conhece toda a sujeira da estrada

(Provérbio Africano)



Ao menino, ao moleque, morando no meu coração que veio me dar a mão todas as vezes – e foram muitas – em que o adulto balançou.

AGRADECIMENTOS

A despeito do peso – e dos afetos a ele ligado – dos agradecimentos individuais, me parece absolutamente necessário que os agradecimentos coletivos tenham, nesta obra, primazia absoluta. Destarte, agradeço imensamente às **trabalhadoras** e **trabalhadores** brasileiros que, através do

financiamento do Estado, por intermédio da **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior** (CAPES) possibilitaram que tivesse dedicação exclusiva a empreitada acadêmica.

Ainda nesse sentido, como egresso de um bacharelado ampliado a partir do *Programa de Apoio a Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais* (REUNI) preciso voltar meus agradecimentos ao **Presidente Lula**, primeiro de nós, a alcançar o mais alto posto da República por ter, em extraordinário governo, oferecido instrumentos de dignificação que há muito faltavam as massas trabalhadoras no Brasil.

Em seguida, mas não menos importante, dirijo à **Presidenta Dilma**, primeira mulher a presidir o país, meus agradecimentos não apenas pelos vultosos investimentos feitos no ensino superior e na expansão da pós-graduação quando em épocas de bonança econômica, sem os quais provavelmente não teria sido capaz sequer de concorrer a seleção deste Programa há dois anos. A ela agradeço também por ser exemplo de lutadora e uma inspiração a todos que se propõe enfrentar o autoritarismo e galgar novos lugares possíveis.

Por fim, um agradecimento especial a todas as trabalhadoras e trabalhadores da Universidade Federal Fluminense - inclusive, e, sobretudo, os mais precarizados, cozinheiras, faxineiras, seguranças, técnico-administrativos – especialmente aos ligados diretamente ao programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva sem os quais jamais seria possível existir uma Universidade do tamanho da gloriosa Universidade Federal Fluminense.

Esses feitos, partamos aos agradecimentos individuais, as diversas pessoas que no itinerário sinuoso da vida, cruzaram meu caminho e sem os quais não haveria chances de chegar tão longe. Cada uma delas, de modo peculiar, e com diferente intensidade, é responsável por esta obra já que são, pois, sustentáculo do velho edifício que reside minh'alma.

À **Cristina Valença**, minha mãe, que apesar de todas as divergências, sempre se colocou ao meu lado na empreitada da vida. A ela devo agradecimentos eternos por muitas vezes - todas as que foi chamada a

escolher, para ser mais exato - ter renunciado aos seus próprios sonhos em favor dos meus.

À **Joaquim Augusto**, o Portuga, por ter dentro dos limites das suas possibilidades, permitido que eu chegasse até aqui.

À **Íris Bordoni**, *in memoriam*, pelos cuidados dedicados em minha primeira década e meia de vida.

À **Alex Bordoni**, pelo exemplo de vida, pelo modelo a ser seguido e por ter me adotado afetivamente quando os laços de parentesco não deram conta de se sustentar.

À **Leonardo Bordoni** e **Flávia Pinhão** pela parceria e pela solidariedade. A eles devo muitos dos elos nos quais me apoiei diante das adversidades do percurso.

À **Gerly da Silva**, *in memoriam*, por ter me dado à mão e protegido, contra tudo e todos, quando poucos o fizeram.

À professora **Ivia Maksud**, querida orientadora e responsável direta pela missão que agora se cumpre, por ter me guiado de forma tão doce e perspicaz na jornada rumo ao conhecimento. A ela devo não só a lapidação de meus escritos, mas, sobretudo por ter me incentivado e acreditado em mim mesmo quando nem eu mesmo o fazia e por ter sido capaz de extrair de mim, o que nem eu mesmo sabia que existia.

Ao professor **Túlio Franco**, meu orientador, que gentilmente acolheu a mim e ao meu trabalho quando os egos gritaram e as tramas da burocracia intentaram engolir-nos.

Aos **meus interlocutores**, que me dedicaram seu tempo, gentilmente abriram suas vidas e sem os quais jamais seria possível qualquer etnografia.

À **Táisa Campelo**, **Thainá Menezes**, **Vinícius Moraes** e **Maria Rita Macedo** que me ajudaram a compreender que a fratria é simbólica e que as estruturas de parentesco ignoram a consanguinidade e são forjadas a afeto.

À **Renato Guimarães** e **Daniel Ferreira**, os irmãos mais velhos que efetivamente não tive, que diante dos imponderáveis da vida me adotaram e foram peças fundamentais na sustentação e (re)construção de um Eu diante

dos sinistros do percurso. Foram deles o colo mais presente e os afagos mais reconfortantes. Amo-os, como grandes companheiros que são, presentes desse mundo cão.

À **Roberto Borges**, porque ter me ensinado, quando mais precisei, que a despeito de o quão sofisticadas sejam as estruturas de controle, negação e silenciamento, somos capazes de subjugar-las – e gargalhar em seguida.

À **Vânia Azevedo, Hércules Menezes, Aceli Azevedo e Tânia Moraes** que gentilmente me acolheram entre os seus.

À **Thauan Nicomedes e Amanda Maluli**, meus cunhados cruzados, a quem devo horas de boas conversas.

À **Juan Carlos Raxach**, por sua solidariedade e por estar ao meu lado, quando envolvo-me em sombra, mostrando que há luz.

À **Saulo Ávila** pela amizade dedicada, pelo discreto charme ensinado e pela parceria nos últimos muitos anos.

À **Bruna Silva, Rafaela Queiroz, Ruana Correa, Rayanna Vidal, Cadu Viana, Gabriel Gorini, Thuan Mozart e Victor Pitanga** amigos da vida e pilares barrocos responsáveis por sustentar meu velho – e rabugento – edifício sem os quais certamente teria capitulado.

À **Maicon Cunha e Rosane Ferreira**, que me ofertaram suas escutas qualificadas e que, mesmo quando em silêncio, ajudaram-me com a gramática da vida.

Às mestras e grandes interlocutoras **Anna Marina Barbará Pinheiro**, do Departamento de Ciência Política da Universidade Federal do Rio de Janeiro; **Lenita Claro, Júlio Wong, Marilene Nascimento e Márcia Guimarães** do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal Fluminense; **Mônica Franch**, do Departamento de Antropologia da Universidade Federal da Paraíba, **Regina Bodstein**, do Departamento de Ciências Sociais da Escola Nacional de Saúde Pública da Fiocruz e **Rogério Azize e Claudia Mora** do Instituto de Medicina Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro.

À **Gilberto Weissmüller** pela amizade, gentil acolhida e por ter me ajudado, de forma tão gentil a dobrar as agruras da estatística.

A doença é a zona noturna da vida, uma cidadania mais onerosa. Todos que nascem têm dupla cidadania, no reino dos sãos e no reino dos doentes. Apesar de todos preferirmos só usar o passaporte bom, mais cedo ou mais tarde nos vemos obrigados, pelo menos por um tempo, a nos identificarmos como cidadãos deste outro lugar. Quero analisar não como é de fato emigrar para o reino dos doentes e lá viver, mas as fantasias sentimentais ou punitivas engendradas em torno dessa situação: não se trata da geografia real, mas dos estereótipos do caráter nacional. (Sontag 2007, p.11)

RESUMO

Ao longo das quase quatro décadas que convivemos com o Vírus da Imunodeficiência Adquirida sua administração clínica sofreu mudanças consideráveis. O prolongamento temporal impõe aos sujeitos VIH+ (re)posicionamentos no agenciamento da vida e da enfermidade a partir da perspectiva de uma doença de longa duração. Necessidade de adequação dos hábitos e comportamentos, frequente interação com serviços e profissionais da saúde e uso contínuo de medicamentos – além da convivência com os impactos sociais, subjetivos e mesmo físicos da enfermidade – são algumas das questões.

O objetivo desta pesquisa foi compreender e os sentidos e significados atribuídos à convivência com a doença e suas conseqüentes implicações. Foram realizadas seis entrevistas abertas em profundidade com jovens VIH+ de camadas populares, de ambos os sexos, de transmissão materno-infantil entre 18 e 22 anos. A partir de uma questão disparadora, espraíamos para dimensões da vida dos jovens referentes à revelação do diagnóstico, relações afetivas e representações do vírus, do tratamento e da doença. O material produzido foi analisado a partir de uma perspectiva socioantropológica que se ancorou na análise temática.

Os resultados indicam que os antirretrovirais têm centralidade nos discursos e são vistos como responsáveis pela manutenção da saúde. A normalidade como eixo estruturante do diagnóstico contrastou com o fato de que a maioria dos entrevistados preferia manter segredo sobre sua sorologia. O ativismo aparece como forma de encontrar lugar para a sorologia no curso da vida e como estratégia acionada para lidar com o cotidiano após o diagnóstico. No campo da sexualidade, a possibilidade de compartilhar a gestão de cuidados com os parceiros, o medo de ser rejeitado e a enorme preocupação com a possibilidade de infectar alguém formam um caudaloso misto de experiências. Enfim, os dados apontam que as fronteiras entre os sentidos e experiências do “agudo” e “crônico” não são um Aqueronte a ser transposto, mas dois lados que se tocam.

Palavras-chaves: Antropologia; Juventude; VIH/SIDA; Experiência da doença; Doenças de longa duração;

ABSTRACT

Over the nearly four decades that lived with the Human Immunodeficiency Virus their clinical management has undergone considerable changes. The temporal extension requires the subject HIV + (re) positioning the assemblage of life and illness from the perspective of a long-term illness. Adequacy need of habits and behaviors, frequent interaction with services and health professionals and continued use of drugs - in addition to familiarity with the social, subjective and even physical infirmity - are some of the issues.

The aim of this study was to understand and the meanings attributed to living with the disease and its consequent implications. They were held six open interviews in depth with young mother to child transmission from 18 to 22 years. From a starter question, espraíamos to dimensions of life of young people regarding the disclosure, emotional relationships and representations of the virus, treatment and disease. The material produced was analyzed from a socio-anthropological perspective that is anchored in the thematic analysis.

The results indicate that antiretroviral drugs are central in the discourse and are seen as responsible for the maintenance of health. Normality as structure diagnosis contrasted with the fact that most respondents preferred to keep secret about their HIV status. Activism appears as a way to find a place for serology in the course of life and as a strategy driven to deal with everyday life after diagnosis. In the field of sexuality, the possibility of sharing the care management with partners, fear of being rejected and the enormous concern about the possibility of infecting someone form a mixed mighty experiences. Finally, the data show that the boundaries between the senses and experiences of the "acute" and "chronic" are not a Acheron to be overcome, but two sides meet.

Keywords: Anthropology; Youth; HIV / AIDS; Experience disease; long duration of disease.

SUMÁRIO

LISTA DE SIGLAS

PPGSC – Programa de pós-graduação em Saúde Coletiva

UFF – Universidade Federal Fluminense

HUAP – Hospital Universitário Antônio Pedro

CEFET – Centro Federal de Educação Celso Suckow da Fonseca

UFMG – Universidade Federal de Minas Gerais

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

CEP – Comitê de Ética em Pesquisas

CONEP – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

ONG – Organização Não-Governamental

VAR-PALMARES – Vanguarda Armada Revolucionária Palmares

ISER – Instituto Superior de Estudos da Religião

ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids

GPV – Grupo Pela Vidda

IST – Infecções Sexualmente Transmissíveis

REAJVCHA – Rede Estadual de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS

RNAJVHA – Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids

RNP+ - Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS

GAPA – Grupo de Apoio à Prevenção da Aids

ONU – Organização das Nações Unidas

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

TARV – Terapia Antirretroviral
ARV – Antirretrovirais
AZT – Zidovudina
DDI – Didanosina
DDc – Zalcibatina
DCT – Doenças Crônicas Transmissíveis
DCNT – Doenças Crônicas Não-Transmissíveis

OS HOMENS FAZEM SUA PRÓPRIA HISTÓRIA, MAS NÃO A FAZEM COMO QUEREM

Circunscrever o lugar de fala dos sujeitos é, ou, pelo menos, deveria ser, uma das primeiras lições, um adágio fundante, sobre a qual qualquer estudioso das Ciências Humanas e Sociais deve se debruçar em seu processo de formação acadêmica em direção à produção científica. Gênero, raça, orientação sexual, geração e classe social, entre outros, não apenas compõem um complexo sistema casuístico de classificação, mas, como marcadores sociais de diferenças, imprimem múltiplas idiosincrasias nas constituições das subjetividades e, conseqüentemente, das narrativas do enunciador.

Por outro lado, compreendemos que, a despeito de o quão acurada e cirurgicamente empírica possa ser a interpretação de um acadêmico sobre um fenômeno social ela será, sempre, apenas [mais] uma possibilidade, entre várias outras, que podem ser impecavelmente postas a partir dos mesmos materiais empíricos – e, portanto, conjuntural, contingente, sempre transitória e permanentemente inacabada. Assim, o apotegma da vulgata antropológica posto há pouco, é integralmente verdadeiro também para os hermeneutas e não apenas para seus interlocutores, os sujeitos da pesquisa.

Destarte, para não correremos o risco de ensejar cristalizar versões, ou reivindicar inadvertidamente o monopólio da virtude, da certeza, tampouco da

verdade, as primeiras páginas de nosso texto vêm, *mui* respeitosamente, convidar a todos os nossos leitores — e leitoras! — a embarcar numa travessia que expõe, obviamente a partir do meu próprio ponto de vista, minha trajetória e implicações no âmbito das reflexões acerca das juventudes, de modo geral, e, mais especificamente, no que se refere às juventudes que vivem e convivem com o VIH/SIDA. O convite se justifica para que, quando da leitura de nossa etnografia, se saiba exatamente o lugar a partir do qual a fala de nossos interlocutores foi interpretada.

Iniciei minhas reflexões acerca das Juventudes ainda durante o Ensino Médio no Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca (CEFET/RJ) quando me engajei no movimento estudantil e comecei não apenas a problematizar as tradicionais pautas de acesso e permanência, mas passei a inquirir-me – evidentemente a partir dos parcos referências que tinha à época – sobre a intersecção entre Juventudes e Diversidades. Em um movimento iniciado na seara acadêmica, mas que se espraiava pelo campo político e atravessava, por óbvio, as questões pessoais e subjetivas, comecei a qualificar minhas reflexões sobre a diversidade, em suas mais variadas perspectivas. Iniciei este movimento a partir dos temas referentes às questões étnicorraciais e religiosas e, posteriormente, avancei para as temáticas de gênero e sexualidade.

Em seguida, já no Bacharelado em Ciências Sociais da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), além da continuidade no movimento estudantil, busquei arquitetar uma formação pluridisciplinar como sustentáculo da reflexão destas categorias e percorri, além das cadeiras obrigatórias, eletivas não apenas na antropologia – que em verdade apenas ao final da graduação se tornou minha área, de ofício e de afeto, confesso – mas também na sociologia e, eventualmente, Ciências Políticas. Além disso, busquei o diálogo com outras áreas do conhecimento como a Psicanálise Lacaniana, menina que até hoje encanta meus olhos, a Filosofia e a Educação.

A partir das teorias acessadas e das suas conseqüentes reflexões, me aproximei do *Laboratório de Estudos de Gênero* (LEG) e é a partir dele que a saúde dos jovens tornou-se objeto de atenção quando, por meio dos vínculos estabelecidos com o LEG – e com sua coordenadora, a professora de teoria

política Anna Marina Madureira de Pinho Barbará Pinheiro – tive a possibilidade de ingressar como bolsista no *Programa Papo Cabeça*, um programa de extensão da Maternidade Escola da Faculdade de Medicina da UFRJ. O Programa, que tinha coordenação geral do obstetra José Leonídio Pereira e a coordenação de campo da psicóloga Regina Celi Ribeiro Pereira, desenvolvia sete projetos de extensão entre os quais o *Projeto Papo Cabeça*, que realizava um trabalho de promoção da saúde nas escolas municipais do Rio de Janeiro a partir de uma metodologia que associava informação à sensibilização continuada, por meio de dinâmicas de grupo e dos investimentos em autoestima positiva.

Nesse momento, as reflexões sobre VIH/SIDA, apesar de incipientes, já estavam colocadas em meu horizonte considerando que a epidemia parece estar indelével, compulsória e, em alguns casos obsessivamente, posta a todos, independentemente da sorologia, que estudem ou exerçam performances afetivo-sexuais não heteronormativas – ambas as opções, em meu caso. Com o diagnóstico positivo para o VIH confirmado, ainda ao final da graduação, resolvi por abrir processo de decantação semelhante ao que havia usado, anos antes, para pacificar as tensões, controvérsias e conflitos referentes à orientação afetivo-sexual: ao invés de me afastar da Coisa, mergulhar em seu fulcro a partir das possibilidades oferecidas pelo arcabouço teórico e pela atuação política; duplo papel que marca de forma enfática minha constituição enquanto sujeito.

Nesse sentido, por um lado percorri vários espaços e circuitos dentro do movimento social de enfrentamento a epidemia de VIH/SIDA entre os quais: a então *Rede Estadual de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS* (REAJVCHA); a *Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS* (RNAJVHA); a *Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS* (ABIA) e o *Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS* (GPV). Através desse movimento, tive a oportunidade de participar de diversos encontros e fóruns de ativismo e incidência política, mas também de formação acadêmica e profissional. Por outro, me debrucei sobre as literaturas – socioantropológicas, políticas, jurídicas, e também biomédicas – iniciando-me

na gramática do VIH/SIDA, movimento a partir do qual surge, pela primeira vez, as inquietações que resultaram no germen do nosso projeto de dissertação.

Destaco, pois, a participação como voluntário e depois como colaborador associado ao projeto *Diversidade Sexual, Saúde e Direitos entre Jovens* da ABIA que tinha por objetivo fomentar a atuação territorializada de jovens ativistas. Também me incorporei ao *Comitê de Ética em Pesquisa* do *Instituto de Medicina Social (CEP/IMS)*, como representante dos usuários e ao *Comitê Comunitário Assessor* do *Instituto de Pesquisa Clínicas Evandro Chagas da Fundação Oswaldo Cruz* — onde exerci a função de coordenador durante o biênio 2013-2015 — ambos com função de discutir, com suas especificidades, aspectos éticos relativos às pesquisas com seres humanos na área da saúde.

No último período de graduação, tive a honra de me integrar como dinamizador jovem e pesquisador de campo no projeto “*Participação e Dinamização no Programa Saúde na Escola: implementação das estratégias para educação entre pares*” concluído em 31 de janeiro de 2015. Tratava-se de um projeto multicêntrico, desenvolvido em dez escolas de cinco capitais brasileiras, inclusive o Rio de Janeiro, centro ao qual estava vinculado, fruto de parceria entre a Fundação Oswaldo Cruz e o Ministério da Educação. O projeto tinha dois grandes eixos: a formação de redes e dinamização dos jovens nas ações de saúde na escola e a sistematização de uma pesquisa avaliativa com foco nos processos educativos que utilizem a estratégia de educação entre pares. Entre os temas discutidos estavam, entre outros, promoção da cultura de paz, alimentação saudável, práticas corporais, desenvolvimento sustentável, prevenção ao uso abusivo de álcool, tabaco e outras drogas e saúde sexual e reprodutiva no contexto das Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) e do VIH/SIDA.

Além da expertise adquirida no prazeroso e potente trabalho nas escolas, a necessidade de consolidação das parcerias locais – seja com as secretarias estaduais e municipais de saúde e educação, seja com atores territoriais e comunitários – possibilitou que estivesse inserido no planejamento conjunto e execução das políticas de saúde nas duas escolas que acompanhei ao longo de minha participação no projeto. Outros resultados foram a

participação em diversos espaços de produção de conhecimentos na promoção da saúde, que culminaram com o convite para construir e conduzir uma intervenção com os profissionais na arena Paulo Freire na IV Mostra Nacional de Experiências em Atenção Básica do Ministério da Saúde.

Todo esse conjunto de vivências e experiências subsidiou a forja em que foi produzida a primeira versão do projeto apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal Fluminense (PPGSC/UFF) sob a grata orientação e aceite da professora Ivia Maksud. Nele, o grande eixo era compreender os sentidos e significados atribuídos a cronicidade por parte dos sujeitos com sorologia positiva para o VIH, um tema que me pareceu caro considerando o novo estatuto da doença.

Em seguida vieram o curso de Seminários de Acompanhamentos, a apresentação de uma comunicação com a versão embrionária de nossa pesquisa na 29ª Reunião Brasileira de Antropologia (RBA), a qualificação de nosso projeto de dissertação, a querela com o Comitê de Ética em Pesquisa, o estágio-docência na disciplina de Trabalho de Campo Supervisionado I no bacharelado em medicina e a discussão de uma de nossas categorias de análise na XI Reunião de Antropologia do MERCOSUL.

Todos esses momentos, espaços, relações e fluxos contribuíram e possibilitaram esta dissertação. Também é perceptível que eles deixaram fragmentos em meu trabalho resultando em uma alquimia da colcha de retalhos, no melhor dos sentidos, que sou grato de concluir.

I - INTRODUÇÃO

A discussão apresentada a seguir é fruto de uma pesquisa de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal Fluminense (PPGSC/UFF). Nosso objetivo principal foi compreender e discutir os sentidos e significados atribuídos por jovens de camadas populares, de ambos os sexos, com sorologia positiva para o VIH e transmissão materno-infantil, à convivência com a doença e suas conseqüentes implicações nas diversas dimensões da vida. Esse objetivo foi perseguido através de objetivos específicos como: a) a compreensão do processo de construção social do diagnóstico da SIDA na perspectiva dos sujeitos com VIH; b) a apreensão da influência do conhecimento da condição sorológica nas percepções e experiências de agenciamento da vida, da enfermidade e do tratamento das pessoas que vivem com VIH/SIDA; e, por fim, c) a busca pela compreensão se a conceituação biomédica da doença crônica é acertada na visão dos sujeitos com sorologia positiva para o VIH em que medida ela é assimilada.

* * *

Há mais de trinta anos a humanidade convive com o Vírus da Imunodeficiência Adquirida (VIH) e hoje dezenas de milhões de pessoas vivem com VIH em todo mundo. Apesar disso, ainda não é ponto pacífico na literatura a data ou local nem da aparição do primeiro caso da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) e, menos ainda, da primeira infecção pelo VIH. Todavia, é possível recordar o primeiro caso de SIDA diagnosticada no Brasil, no início dos anos oitenta, e o imaginário que construiu as representações sobre a doença naquela época. Segundo o jornal Notícias, Populares, do Grupo Folha, de dezembro de mil novecentos e oitenta e três, por exemplo, se tratava da pior e mais terrível doença do século (Agostini e Maksud, 2014). Menos que um pânico parcial e disseminado apenas pelos detentores do monopólio midiático, o medo se espalhava – e era replicado – para toda, e por toda, a sociedade, inclusive pelo próprio Ministério da Saúde, como pode ser visto no slogan de uma campanha nos anos noventa: “Mais um concorrente para roubar seus melhores funcionários: a AIDS”.

O medo tinha algum fundamento e naquele tempo ser diagnosticado com SIDA era o mesmo que receber uma sentença de morte. Não havia exames laboratoriais adequados para o diagnóstico ou drogas eficazes para o

tratamento, de modo que a descoberta da sorologia era feita tardiamente, com pouca ou nenhuma possibilidade terapêutica e expectativas de vida, em geral, menores do que um ano (Castilho & Chequer, 1997). Mas em pouco mais de trinta anos, o manejo clínico da SIDA sofreu mudanças consideráveis; os meios de diagnósticos foram aperfeiçoados e já existem mais de duas dezenas de drogas, de diferentes classes, específicas para arrefecer a replicação viral.

Essa mudança de conjuntura – mudou o cenário de morte iminente e aumentou sobremaneira a expectativa de vida. A partir de então a SIDA vem sendo incluída por diversos atores sociais, sobretudo profissionais da saúde e tomadores de decisão, no hall das condições crônicas já que, se devidamente diagnosticada e tratada, apesar de incurável é “cl clinicamente manejável” e “requer uma administração e acompanhamento permanente durante longo período de tempo” (Qualiaids, 2008, p. 1842).

A ideia de se estar lidando com uma doença/condição crônica vem orientando as práticas e procedimentos biomédicos e por vezes aparecendo nas mídias. Essa nova forma de encarar a questão, em oposição às manifestações de outrora, quando a SIDA era descrita como condição mortífera e ceifadora de vidas, parece representar um ganho significativo nas formas sociais de lidar com a doença. Contudo, apesar do processo de controle clínico e conseqüente prolongamento temporal da vida dos diagnosticados – denominado pelas ciências biomédicas como “cronificação” – levar a uma reconstrução do discurso biomédico, mudando a forma de conotar, denotar, explicar e tratar, ainda há uma série de questões relevantes, que não são acessíveis às taxas, índices e demais indicadores epidemiológicos, mas que são demasiadamente importantes de serem observadas com mais cuidado.

A “SIDA crônica” traz aos profissionais da saúde e, sobretudo, às pessoas que vivem com VIH/SIDA reposicionamentos no agenciamento da vida, da enfermidade e do tratamento. Necessidade de (re)adequação de hábitos e comportamentos, interação frequente e periódica com profissionais da saúde e utilização contínua de medicamentos – além da óbvia convivência com os impactos sociais, subjetivos e físicos da enfermidade e do tratamento – são apenas algumas das questões que podem ser problematizadas. Elas redefinem os contornos da experiência, mediam a vida e as relações sociais,

se inserem nos processos multilaterais de produção de significado, redimensionam cotidianos e são intrínsecas à interpretação da enfermidade, parecendo centrais tanto para compreender a experiência com a doença, como para qualificar o processo terapêutico, de modo que “não podemos mais nos restringir, em termos de cuidado, à genérica pergunta: ‘está tomando os remédios direitinho, né’ ?!” (Alencar, 2006, p.7).

Além disso, quando o debate acerca da reclassificação da SIDA como condição crônica é colocada à luz da subjetividade, das interpretações dos sujeitos com sorologia positiva para o VIH, a distinção do agudo para o crônico é muitas vezes mais tênue – por vezes borrada mesmo – do que os dois lados de uma linha já que não há um corte real entre as duas classificações. O passado não parece para o futuro existir, mas eles se fagocitam e se (re)elaboram mutuamente, sendo a cronicidade “uma construção subjetiva em constante movimento” (Alencar, 2006, p.167; p.192), de forma que, ao que parece, os sujeitos não passam da “SIDA aguda” – que tem como elementos estruturantes a ideia do medo, da morte, do sofrimento e da solidão – para a “SIDA crônica” – “manejável” e que pouco compromete as expectativas de vida dos sujeitos – de modo estanque, mas os dois modelos coexistem em constante conflito e negociação.

* * *

Desde o início da epidemia, nos anos de 1980, mais de 790 mil pessoas foram infectadas pelo vírus VIH em todo Brasil. Desde então, o número de casos em pessoas de 15 a 19 anos triplicou, passando de 2,1 para 6,7 por 100 mil habitantes. Já o número de casos em jovens de 20 a 24 anos dobrou, passando de 16,0 para 30,3 casos por 100 mil habitantes. A razão entre os sexos – que já chegou a 38 homens para cada 1 mulher infectada em 1982 – vinha sendo paulatinamente reduzida chegando a 1,5 em 2003, mas voltou a crescer e atualmente é de 1,9.

Só entre 2007 e junho de 2015 foram 93.260 novas infecções por VIH sendo que a maior parte deles, 58,1 %, estão concentrados na região sudeste. Com relação a faixa etária, 40,5% estão entre 13 e 29 anos. Entre os homens, 45,6% dos casos tiveram exposição homossexual, 39,4% tiveram exposição

heterossexual e 10,1% tiveram exposição bissexual. Já entre as mulheres, 96,4% se inserem na exposição heterossexual.

Com relação à raça/cor, neste mesmo período, se levado em consideração a população geral, 51,7% são brancos e 47,4% são pretos e pardos. Quando é feita diferenciação por sexo, percebe-se que entre os homens, o número de brancos é maior que o índice geral, chegando a 53,9%. Já entre as mulheres, as mais atingidas são as negras e pardas que superam o índice geral e são 51,8% dos casos.

Nos últimos dez anos, houve uma tendência de aumento em homens de 15 a 19 anos e atualmente estima-se que existam 781 mil pessoas infectadas pelo VIH em todo Brasil das quais 649 mil já sabem do seu diagnóstico. Em relação a exposição sexual, entre os anos de 2007 e 2015 há uma tendência de aumento dos casos de VIH notificados em homens homossexuais que passam de 30,8% em 2007 para 48,07% em 2015. Entre as mulheres 96,4% são heterossexuais

No caso do estado do Rio de Janeiro, de 1982 a 2012 foram notificados 76.045 casos de AIDS. Desses casos 76,34% estão na região metropolitana I que corresponde à cidade do Rio de Janeiro e demais municípios da baixada fluminense. Olhando por uma perspectiva de sexo, 67,1% são homens e 32,9% mulheres. Entretanto, na faixa etária de 13 a 19 anos não foi encontrada diferença significativa entre os sexos.

Referente aos jovens do sexo masculino, a taxa de incidência no ano de 2012 foi de 55,3 por 100 mil habitantes sendo mais de 60% desses entre jovens de 25 a 29 anos. Já entre as jovens do sexo feminino 29,4 por 100 mil habitantes das quais 51,72% estão entre 25 e 29 anos. Deve-se salientar que até junho de 2015, 60.718 pessoas estavam em tratamento antirretroviral no estado do Rio de Janeiro.

* * *

Buscamos, ao longo dessa dissertação, desdobrar as questões, apresentadas no início dessa seção, tendo como norte a etapa da juventude em nove capítulos. O primeiro deles, a **INTRODUÇÃO**, busca contextualizar o tema e o objeto da pesquisa. Além disso, buscamos apresentar nossos

objetivos e, de forma panorâmica, apresentar a estrutura da dissertação dedicando um parágrafo para cada capítulo.

No capítulo dois, **ERA UMA VEZ** buscamos fazer uma breve retrospectiva histórica da epidemia apontando os principais eventos que se desenrolaram no cenário nacional sem, contudo, deixar de dialogar com importantes marcos que se deram mundo à fora. O objetivo desse capítulo foi tentar recuperar o processo histórico de construção da SIDA como condição crônica, evidenciado a virada ocasionada no final dos anos de 1990.

O capítulo três, **REFLEXÕES TEÓRICAS E CONCEITUAIS** traz uma apresentação de nossos principais diálogos teóricos e conceituais. Nesta seção foram debatidos os referenciais que sustentaram não exatamente nossa análise propriamente, mas que deram fôlego a construção de uma linha de raciocínio. Apresentamos também quais autores contribuem, de forma mais ou menos direta, para a nossa reflexão ao longo desta dissertação.

No capítulo quatro, **PERCURSO METODOLÓGICO**, buscamos evidenciar os pressupostos teóricos que sustentaram nosso trabalho de campo. Discutimos nossa concepção sobre a margem de segurança na antropologia, a pesquisa social e o trabalho de campo. Além disso, detalhamos qual caminho foi utilizado para elaboração deste material, desde o contato com os sujeitos até a escrita da dissertação propriamente dita. Ainda neste capítulo, abordamos nosso itinerário e as reflexões que tangenciaram a interpretação dos dados produzidos.

No capítulo cinco, **INTERLOCUTORES**, buscamos fazer uma apresentação geral dos jovens entrevistados discorrendo sobre suas histórias de vida e trajetórias pessoais. Um a um eles foram apresentados ao leitor a partir dos pontos que julgamos mais importantes de suas biografias. A ideia do capítulo é permitir que antes que o leitor avance para os capítulos analíticos propriamente ditos, possa se aproximar aqueles que possibilitaram este trabalho.

O capítulo seis, **A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO**, se debruçou sobre a tomada de conhecimento do diagnóstico do VIH tentando recuperar as cenas em que ocorreram, as tensões que as circunscreveram e as sensações

descritas pelos sujeitos quando remetiam à época. Além disso, buscamos analisar a ideia do segredo e seu agenciamento diante dos outros. Discutimos, ainda, o lugar do preconceito – experimentado ou esperado – que se apresentam quando é necessário falar sobre a sorologia.

O capítulo sete, **JUVENTUDE MEDIADA POR ESPAÇOS DE CUIDADO** teve por objetivo compreender como os espaços e circuitos do movimento social e do serviço de saúde mediam as experiências dos sujeitos e contribuem para a conformação de experiências e identidades. Relações entre o ativismo, biopoder e medicalização permearam nossa análise. Também fizemos reflexões sobre a constituição de um movimento de luta contra AIDS e o papel da solidariedade na vida de nossos interlocutores. Outro tema que nos foi caro nesta parte foi o significado dos medicamentos, dos exames e visitas regulares aos serviços. Nesse capítulo, tentamos ainda compreender como os conceitos biomédicos são operados pelos atores e qual lugar se desenha na relação médico-paciente.

No capítulo oito, **SEXUALIDADES E REPRODUÇÃO**, buscamos discutir os sentidos e significados com relação à sexualidade dos jovens soropositivos. Foram alvo de nossas reflexões, os planos dos jovens para suas vidas reprodutivas, a forma com que administram sua condição sorológica no contexto dos relacionamentos afetivos-sexuais, os processos que circunscreviam o uso - ou não - de preservativo e a preocupação de infectar outras pessoas. Também nos debruçamos nesse capítulo sobre o medo de ser rejeitado pelos parceiros e sobre o papel que estes desempenham na gestão do cuidado.

II - ERA UMA VEZ

Já se foram mais de trinta anos desde que os primeiros casos da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), posteriormente associada à replicação infrene do Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH), e suas consequências foram apresentados à sociedade e hoje dezenas de milhões de pessoas convivem com o vírus em todo o mundo (UNAIDS, 2008). Contudo, apesar de um dos mais pesquisados da história da humanidade, por conta do tempo de suposta latência, da imprecisão do conhecimento científico a época – e também, da inexorável impotência catatônica que circunscreve o ‘surgimento’ de novas patologias – o aparecimento do patógeno ainda não é ponto pacífico na literatura.

Outro fator que precisa ser considerado é a dificuldade de atestar, retroativamente, a infecção por uma patologia viral tão complexa como a SIDA sem a existência de material biológico armazenado. Apesar disso, alguns estudos publicados em revistas científicas importantes apontaram o isolamento de sequências do VIH-1 em amostras de sangue humano colhidas em 1959 em Léopoldville, em Kinshasa, atual capital da República Democrática do Congo, em África Central (ZHU, 1998).

Uma tese com a qual tivemos contato e que nos parece coerente, já que não nos seria possível julgar por uma perspectiva clínica, é a de que o vírus não deveria infectar os seres humanos há muito tempo, pelo menos não onde já existia a medicina ocidental (Pasternak, 1988) – ou seja, em favor dos diversos extratos da burguesia branca e euroamericana – já que as principais comorbidades associadas a SIDA, que inclusive ajudaram a marcar o início da epidemia, já eram bastante conhecidas e fáceis de serem identificadas como a pneumocistose e o Sarcoma de Kaposi.

Se a existência de infecções anteriores ainda gera acalorados debates, a notificação pelo Centro para Controle e Prevenção de Doenças (CDC), ligado ao Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos, em 5 de junho de 1981, sobre cinco jovens homossexuais, de Los Angeles, diagnosticados com pneumocistose – infecção oportunista causada pelos fungos *Pneumocystis Carinii* – parece ser, sem maiores celeumas, reconhecido como o primeiro registro contemporâneo de SIDA (Bessa, 2002).

Apenas um mês depois, em 3 de julho de 1981, o New York Times publica sua primeira reportagem, não sobre esse registro do CDC, mas sobre 41 diagnósticos de Sarcoma de Kaposi, um tipo de câncer bastante raro, realizados em San Francisco e Nova York — o componente que fez, entretanto, com esses diagnósticos merecessem uma reportagem no maior e mais importante diário estadunidense era a homossexualidade, comum à todos os envolvidos (Bessa, 2002). À guisa de curiosidade, mesmo com aumento dos casos que vão acontecendo num *continuum*, houve apenas mais duas reportagens no NYT sobre o tema durante esse ano e apenas outras três em 1982 (Bessa, 2002).

* * *

Desde sua irrupção, a doença representou mais do que uma simples patologia, mas uma “doença-cataclismo coletivo” que coloca em evidência a articulação do biológico, do político e do social (Herzelich e Pierret, 2005). Salvaguardando uma ou outra especificidade local, foi a imprensa que fez a SIDA existir para a sociedade; foi ela também responsável por importar a SIDA do reino dos periódicos científico-biomédicos para o registro onde a sociedade está indelevelmente implicada, tem lado e toma posição (Carrara & Moraes, 1985; Galvão, 1997; Galvão, 2000; Valle, 2002; Herzelich e Pierret, 2005).

Esse movimento, todavia, não foi linear; em um primeiro “momento de mistério”, os casos eram difusos, inclassificados e gozavam de pouca ou nenhuma atenção, nem mesmo da imprensa. Em seguida, com o crescimento do número de casos, fomos abatidos pela “certeza da ignorância” já que apesar de não se poder precisar por quanto tempo a doença ia durar, a SIDA era percebida como um fenômeno reduzido, um acidente imprevisível que dura (Herzelich e Pierret, 2005) – uma antinomia nos termos, já que é próprio da natureza dos acidentes não durar mais do que o tempo de homeostase.

* * *

Nos anos seguintes, 1983-1984, a história da epidemia conhece, além da morte de Michel Foucault, um acalorado certame entre os franceses Françoise Bairré Sinoussi e Luc Montagnier e o americano Robert C. Gallo.

Antigos e novos imperialistas se digladiavam em uma querela que orbitava em quem havia isolado primeiramente o vírus — o debate não tinha outro objetivo que não saber quem teria o poder da enunciação, por um lado, e lucraria com a posse posterior da patente, por outro, evidentemente.

1985 é um ano importante para a epidemia, pois é o marco inicial de difusão do exame diagnóstico através da *Enzyme-Linked Immunosorbent Assay*, a técnica ELISA, para diagnóstico do vírus VIH a partir de anticorpos anti-VIH. Se até então, o diagnóstico se dava apenas com o diagnóstico das Doenças Definidoras de SIDA, manifestações e/ou patologias associadas a um quadro clínico de imunossupressão avançada específico que seria incomum em pessoas com sistema imunológico saudável, o teste vem oferecer novo ingrediente à questão hamletiana, até então retórica, ser ou não ser, eis a questão? – a partir de então, os sujeitos tinham a possibilidade de acessar sua sorologia – sabendo que teriam que arcar, mesmo que guardassem segredo e não revelassem para ninguém, com suas novas identidades em caso de testarem positivo (Bessa, 2002).

É ainda em 1985, ano do primeiro congresso médico sobre SIDA, e quando mais de 50 países já diagnosticaram a doença (Scheffer, 2012), em 25 de julho, que Rock Hudson, astro Hollywoodiano, se torna a primeira pessoa pública a publicizar sua sorologia positiva para o VIH causando burburinho. É neste ano também que o republicano Ronald Reagan, à frente da presidência estadunidense, se dirige pela primeira vez à nação, quando mais de doze mil cidadãos norte-americanos já haviam morrido de SIDA – um de seus principais consultores, Pat Buchanan, entretanto, se adiantou e em 1983 publicou um artigo afirmando “pobres homossexuais, declararam guerra à natureza e agora a natureza lhes dá o troco” (Ugarte Gil & Miranda Monteiro, 2004).

Longe de ser apenas uma exceção à regra, o pensamento expresso pelos republicanos não era raro nos EUA, suposto paraíso dos direitos civis, que, vale lembrar, mesmo nos anos 1990, ainda obrigavam as pessoas a declararem sua sorologia ao cruzar a fronteira estadunidense e deportavam soropositivos – essa política foi, inclusive, responsável, pelo boicote da sociedade civil e de parte considerável da comunidade científica internacional a VII Conferência Internacional de SIDA (Galvão, 2000).

Outros momentos importantes para delinear a história mundial da epidemia de VIH/SIDA com vista a traçar o movimento de cronificação da doença foram os primeiros gérmens do Programa Global de SIDA da OMS, em 1986, a primeira resposta ao nível de Organizações das Nações Unidas (ONU) que fariam importantes acenos, por exemplo, com a instituição do Dia Mundial de Luta Contra a SIDA e a criação do UNAIDS em 1996.

* * *

Quando já configurada como uma epidemia, a SIDA passa de um mistério total a uma doença bem identificada e bastante numerificada pela epidemiologia, por mais que seus mecanismos de replicação ainda permanecessem, em boa parte, inexplicáveis. Começa a se desenhar então a construção do *“fenômeno social da AIDS, que se elabora em vários planos: científico, econômico, moral e cultural”* (Herzelich e Pierret, 2005, p.80) e que se inscreve no imaginário social como uma realidade para o grande público mobilizando um crescente de atores intervindo, se mobilizando e construindo sentidos.

É nessa época então que a SIDA se consagra no espaço público; ocupa as agendas de debates políticos, começa a aparecer nos corpos das personalidades infectadas e acaba por virar um fato da sociedade, uma matéria quase cotidiana (Galvão 1997; Galvão, 200; Herzelich e Pierret, 2005). O imbricamento rizomático que a epidemia passa a ter no imaginário popular pode ser, a nosso ver, percebido, por exemplo, na influência que teve nas variadas produções sociais contemporâneas – sejam científicas, artísticas, panfletárias e etc.

Como não podia deixar de ser, a cultura foi um dos campos que se viu inundado pelos debates e reflexões sobre VIH/SIDA. No caso do cinema, *verbi gratia*, o tema foi abordado por alguns clássicos como Liquid Sky (1983), Atração Fatal (1987) e Meu Querido Companheiro (1990). Se o Teatro via aparecer o musical Rent (1996), no caso dos ensaios literários o caso mais emblemático parece ser o de AIDS e suas metáforas, de Susan Sontag (1988), mas outros títulos, como Policing Desire, de Simon Watney; Sex and Germs e

Inventing AIDS, de Cindy Patton; e AIDS: cultural analyses, cultural activism, de Douglas Crimp — já agitavam a cena.

E A SIDA CHEGA AO BRASIL

O Brasil — e considerável parte de seus irmãos da Latinoamérica — vivia, nos anos de 1980, um período de efervescência; *pari-passu* a reabertura política, padecíamos diante da dívida externa e de sua conseqüente crise e, ao mesmo tempo, tentávamos, mesmo que sem sucesso à época, alterar o modelo de subserviência aos países ditos desenvolvidos, de modo geral, e aos yanques de modo específico. Essa subserviência, além de evidentemente atrelada aos setores econômicos, se espalhava para setores culturais e ideológicos e atingiam, por exemplo, a nossa mídia que, como comenta Jane Galvão (1992) tinha na imprensa norte-americana seu modelo e principal fonte de informação.

Assim, no contexto de aparecimento da SIDA, foi em 3 de agosto de 1981, por meio do Jornal do Brasil, que é publicada a primeira reportagem jornalística sobre o “câncer homossexual”. Na categoria semanário de grande circulação, a primeira reportagem vem a público na Veja em 14 de julho de 1982 sob a chamada “Mal particular” (Bessa, 2002). E, mesmo quando transmitidas em tom mais científico, os noticiários possuíam ingredientes de um eletrizante folhetim que, nos anos seguintes, cairiam no gosto do público, em uma espécie de teledramaturgia da vida real em que havia heroísmo (dos estudantes e profissionais da saúde), tragédia e sempre o mesmo receituário: “vírus produzido em laboratório”, “guerra bacteriológica” entre potências mundiais, “doença misteriosa da África”, “sexos com animais”, “rituais de vodu” e “abuso de drogas” (Galvão, 1992; Bessa, 2002).

Se “Tragédia venérea”, de 6 de abril de 1983, é a primeira reportagem brasileira a trazer a sigla AIDS, o primeiro caso da doença no Brasil era conhecido desde o final de 1982 quando a dermatologista Valéria Petri diagnostica a doença, ainda sem nome, a partir de sarcomas de Kaposi – ainda que esse pioneirismo tenha sido revisto a posteriori (Bessa, 2002). Já o primeiro óbito em decorrência da SIDA seria apresentado à sociedade

brasileira em junho de 1983, também por meio da imprensa. Marcos Vinícius Resende Gonçalves, o estilista Markito, foi o primeiro óbito público da doença, até então postulada como mal dos homossexuais americanos das classes-médias. Ainda que a morte de Markito, e sua respectiva publicização, tenham gerado focos de pânico e esboço de preconceito, eles ainda eram episódicos e negava-se, veementemente, a ideia de uma epidemia brasileira e a SIDA parecia ser uma doença estrangeira que não incomodava os brasileiros – chegou-se a aventar a inexistência do patógeno.

* * *

Como haviam poucos casos diagnosticados no país, todas as informações eram retiradas de publicações internacionais, a doença era tida como um “mal de folhetim” (Carrara & Moraes, 1985). Inclusive, diversas das primeiras ações de resposta a epidemia foram alvo de pesadas críticas da opinião pública e da imprensa – como é o caso do disque SIDA da Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo – que julgava que a doença não merecia atenção estatal (Teixeira, 1997). É a partir de 1985 que se torna impossível ignorar a SIDA brasileira (Daniel Apud Galvão, 1997, p. 72) e ela invade, definitivamente, e com força total, os diários e semanários nacionais (Bessa, 2002).

É deste mesmo ano, mais precisamente de 13 de março 1985, a primeira reportagem de capa da IstoÉ que, vaticinando uma segunda onda de pânico, apresenta com riqueza de detalhes, entre outras coisas, os meandros e circuitos da pegação gay e alguns personagens pitorescos que relatavam os mais diversos comportamentos reprováveis, por vezes homicida, de sujeitos após o diagnóstico, como idas frequentes a saunas, relações extraconjugais desprotegidas e até leniência com o tratamento (Bessa, 2002). É curioso que a construção desse caráter vilanesco dos sujeitos com VIH/SIDA, longe de ser prerrogativa dos folhetins semanais que buscavam causar sensação na década de 1980 e 1990, parecem ser muito comuns em lendas urbanas à brasileira, mesmo hoje e, volta e meia, reaparecem nos noticiários, tentando recuperar o estado de sítio afetivo da década de 1980, em que o toque no corpo alheio, ao invés de excelso supremo, se transformara em motivo de horror e paúra.

Voltando aos anos 1980. A partir de 1985 também começaram a surgir na mídia, e lá se mantem por toda a década de 90, em crescente, reportagens que se utilizavam das vivências e experiências dos sujeitos, abrindo espaço para as histórias de vida que, apesar de costuradas – e eventualmente adulteradas, como é de praxe – pelos jornalistas, davam voz aos próprios sujeitos e às suas narrativas (Bessa, 2002). O argumento envolvia, em geral, peregrinações por enfermarias, isolamento, tramas familiares e, como não poderia deixar de ser, expectativas e a relação com o sinistro iminente. Como não havia outras fontes, esses eram os relatos que circulavam.

Essas histórias lacrimogêneas foram inicialmente com sujeitos que tinham seus rostos disfarçados por mascaras ou sombras, e seus nomes protegidos atrás de pseudônimos. Mas em 14 de agosto de 1985 *Veja* estampa, em extensa reportagem de treze páginas, entre outras coisas, a face nítida, e sem qualquer mimetismo, de um rapaz hemofílico, soropositivo, pela primeira vez de frente.

Em 1987 é divulgada na mídia a história de três irmãos hemofílicos – Betinho, Henfil e Chico Mário – que haviam se infectado por transfusão de sangue. A partir de então emergem outras possibilidades, com sutil alteração do cenário discursivo – ainda que seja desse mesmo ano o texto “O Mal e a covardia dos bons”, de Eugênio de Araújo Sales, então arcebispo do Rio de Janeiro, em que afirma que a SIDA era um castigo divino, uma reação da natureza às perversões sexuais. A partir de então, há um bifurcamento classificatório dos sujeitos que viviam com VIH entre vítimas inocentes, aqueles que soroconverteram a partir de transfusão, manuseio de sangue infectado e bebês e os culpados que mereceram sua paga, quais sejam, os que se infectaram por via sexual – sobretudo os homossexuais masculinos. Esse paradoxo entre vilania e vitimização trazia a epidemia para mais perto do horizonte de possibilidades das massas que começaram a ver na tríade uma possibilidade real de contato com o vírus. Não parece casuísmo, por exemplo, que a partir desse ano instituições que não tinham a SIDA entre suas agendas prioritárias passassem a se debruçar também sobre o tema, como era o caso do Instituto Superior de Estudos da Religião (ISER).

Em 1988 apesar do número crescente de casos de SIDA no país, a doença ainda seria algo distante, longe, que não faria parte de nosso cotidiano nacional – não à toa é apenas nesse ano que Jane Galvão considera que o então Programa Nacional de AIDS, criado anos antes, havia sido consolidado (Galvão, 2000). O ano de 1988 é marcado também por uma mobilização nacional sobre o comércio de sangue, o que diante de uma doença transmissível não é de menor importância. A partir dos anos 1990, entretanto, esse cenário se altera, criando, no Brasil, uma nova forma de olhar a doença e desenhando curiosas redes difusas em que os sujeitos, mesmo que negativos para o VIH, certamente conheciam em seu círculo próximo conhecidos ou amigos nesta situação (Bessa, 2002) em uma espécie de “a culpa é sempre do vizinho”.

Outro fato que poderia ter destaque nessa época, e que nos parece relevante para a compreensão do que é o VIH/SIDA hoje, é a solidificação do uso de metáforas militares e de guerra referentes ao enfrentamento, no âmbito da saúde, do VIH/SIDA no contexto de capitulação de uma ditadura civil-militar de duas décadas (Bessa, 2002). Uma característica da época que vale a pena mencionar, ainda que com menos profundidade do que gostaríamos, é o imbricamento entre o movimento de reforma sanitária, composto por um caleidoscópio de vozes que conseguiram imprimir na constituinte as bases de um sistema de saúde universal, e o movimento de luta contra AIDS (Petarca, 2014).

* * *

O ano de 1989 parece ter sido outro ponto chave na reorientação discursiva em relação à epidemia. Primeiro, Cazuza assume sua sorologia em entrevista a Zeca Camargo, então repórter da Folha da Tarde, em 13 de fevereiro de 1989 — A capa da Veja com a emblemática foto do cantor, que viria posteriormente a estampar a cara da SIDA e a chamada “Uma vítima da AIDS agoniza em praça pública” é de 26 de abril (Bessa, 2002). Entre as duas, em 5 de março, o Jornal do Brasil publica uma das primeiras grandes reportagens sobre o tema a fugir da área de “medicina” ou “saúde”; em reportagem de capa do Caderno B a doença era relatada, não apenas por uma

perspectiva médica, mas também, ainda que de forma incipiente, discutindo direitos e até questões éticas.

Mesmo que ainda houvesse um clima de não comprometimento em relação ao enfrentamento à SIDA, o ano também é marcado pela publicação, em março de 1989, pelo Jornal do Brasil, de “Notícias da outra vida”, reportagem em que Herbert Daniel assumia sua sorologia e apresentava os principais conceitos que marcariam sua obra, e o enfrentamento da epidemia no país, quais sejam “clandestinização”, “morte civil”, “viver como ato político”, “solidariedade” e etc. Daniel foi também o primeiro a se levantar contra o embuste epistemológico dos “doentes” – quer como “vítimas”, ou como “culpados” – defendendo a produção discursiva das pessoas vivendo com VIH/SIDA sobre a própria história (Bessa, 2002), cenário bem diferente daquele visto em 1985 com a ideia das casas de apoio, como a Casa Brenda Lee, onde os sujeitos almejavam apenas um “morrer dignamente”.

A primeira metade da década de 1990 mobilizou a opinião pública, colocou em suspenso a condição sorológica das figuras públicas e um surto de declarações confessionais acerca da sorologia – positiva ou negativa – foram apresentadas ao longo dos anos, mas, sobretudo em 1992 em que diversas personalidades justificavam-se tentando provar não pertencer aos “grupos de risco” (Bessa, 2002). Jogadores de futebol, cantores, atores e, pasmem!, até mesmo o presidente da república viraram alvo de especulação e escrutínio mexeriqueiro provenientes de um comportamento resquício da ditadura – agora apontando não mais quem era comunista, mas guardando as proporções, quem era aidético, drogado, promíscuos, viados, e etc. Talvez, um dos casos mais emblemáticos a ser citado possa ser o da atriz Cláudia Raia, convocando uma coletiva de imprensa em 1992 para jactar-se de um resultado negativo em um exame anti-VIH.

A partir da segunda metade da década, contudo esse cenário parece ser alterado; com o avanço das possibilidades terapêuticas, era possível que a convivência com o VIH se tornasse segredo sem que o corpo confessasse, por sinais ou sintomas visíveis, explícita e necessariamente, a condição sorológica. Portanto, as pessoas aparentemente não se sentiam mais [tão] obrigadas a escolher entre o isolamento pela vergonha ou a publicidade pela culpa,

arrefecendo o clima inquisidor e, conseqüentemente, concedendo aos antirretrovirais um caráter anti-confessional.

Foi durante os anos de 1990 que começaram a surgir os primeiros estudos sobre adesão e qualidade de vida que focavam questões de estigma e a identidade de pertença aos então chamados grupos de risco (Alencar, 2006). São dessa década ainda os primeiros trabalhos acadêmicos redigidos a partir das histórias de pessoas soropositivas como objeto de estudo; esses trabalhos se concentravam, sobretudo, em programas de sociologia, antropologia, educação, saúde coletiva e, psicologia. Em revisão prévia, podemos achar *Histórias de vida: AIDS e a Sociedade Contemporânea* (1991) de Ana Maria F. de Camargo; *O Jeito de Levar a Vida: trajetórias de soropositivos enfrentando a morte anunciada* (1995), de Fernando Seffner; *Reinventando a vida: histórias sobre homossexualidade e AIDS* (1997), de Veriano Terto Jr e *Contando Histórias de AIDS* (1998), de Lizete Costa.

Se é no fim da primeira metade da década de 1980 que surgem as primeiras organizações não governamentais, é a partir da década de 1990 – iniciada, em verdade, já em 1989, com a realização do I Encontro Brasileiro de ONGs e da Conferência de Montreal, que precedeu a VI conferência Internacional de AIDS, e – que se dá o auge de efervescência, em todas as perspectivas, institucionais, políticas e econômicas para as Organizações Não Governamentais que atuavam na área de VIH/SIDA (Galvão, 2000). Essas ONGs conheceram nesse período o alargamento das possibilidades de ação, acordos de cooperação e financiamento interinstitucionais, nacionais ou internacionais, e a era conhecida como ditadura de projetos – vale lembrar que essas organizações marcaram indelevelmente os anais da história do enfrentamento a epidemia, crescendo, em certa medida, junto com ela.

Nessa época também se incorporam às fileiras do movimento de VIH/SIDA novas vozes, como das mulheres e das travestis e, apesar da morte de nomes importantes na liderança do movimento – como Henfil, Betinho, Herbert Daniel, e etc. – foi fundada a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+), uma experiência vanguardista na Latinoamérica, que propalou a ideia de que os soropositivos não eram “o problema, mas parte da solução”. Na segunda metade da década, as organizações religiosas

começaram também a se apresentar como importantes agentes no “movimento de luta contra VIH/SIDA”.

* * *

A guisa de comparação, o fim do período, denominado de “fenômeno social da AIDS” – em que a doença ainda não havia se espreado para a tessitura social, mas se atrelava fortemente a maneira pela qual a mídia identificava os acontecimentos através das quais “a doença tornou-se objetos de posição, de enfrentamento, de clivagens coletivas” (Herzelich & Pierret, 2005, p.73) – e a compreensão da SIDA como um elemento da vida em Sociedade se deu, em França, no final dos anos de 1980 (Herzelich e Pierret, 2005). Já no Brasil, nos parece que fenômeno correlato só ocorreu apenas nos anos de 1990.

Dois momentos marcariam diferentes estágios de reação social à epidemia, a saber: um primeiro momento, mais associado à SIDA aguda, de “pânico moral” em que é erigido um contexto de responsabilização e conseqüente discriminação de grupos específicos, sobretudo homossexuais masculinos, pelo aparecimento da doença, e que se estendeu, inclusive, em campanhas governamentais (Galvão, 2000) – em que pese que esse cenário trouxesse óbvios prejuízos, foi ele também que paradoxalmente, diferente do que acontece com outras doenças onde houve menos radicalização entre a associação de uma patologia e questões morais, permitiu o caráter de excepcionalidade que permite aos doentes, ou acusados, de se posicionar e demonstrar publicamente suas reações e cobrar respostas públicas.

Em um segundo momento, mais associado ao prolongamento da SIDA no tempo e ao aumento da sobrevida, se instauraria o “pânico econômico” (Galvão, 2000). Nesse caso, o discurso é construído, e concentrado em torno de profecias econômico-jornalísticas que, nitidamente posicionadas, questionam as possibilidades econômicas de manter um acesso universal ao tratamento e colocavam um sem-número de questões referentes a acesso. Entre esses dois cenários, como linha de transição, nos parece acertada a referência ao momento em que se precisou começar a pensar não mais em “pessoas morrendo de, mas pessoas vivendo com” VIH/SIDA (Galvão, 2000).

EURECA, UMA DOENÇA CRÔNICA!

Em termos biomédicos, doenças crônicas – ou mais atualmente, condição crônica – é aquela em que, apesar da ausência de cura, “requer uma administração e acompanhamento permanente durante longo período de tempo” (Qualiaids, 2008, p.1842) e, se devidamente diagnosticada, é “cl clinicamente manejável”. Em geral, essas condições se submetem a subdivisões autoexplicativas, quais sejam: Doenças Crônicas Não-transmissíveis (DCNT) e Doenças Crônicas Transmissíveis (DCT). Além disso, chamam-se de crônica também alguns distúrbios psíquicos específicos e lesões corporais.

Destarte, apesar da enorme variância existente entre a diversidade das doenças que se abrigam sob o mesmo guarda-chuva conceitual, há pontos bastante comuns entre essas condições, quais sejam: “mudanças de hábitos e comportamentos, convivência com os impactos sociais, [físicos] e emocionais da doença e de seus sintomas, utilização ininterrupta de medicações, frequente interação com profissionais da saúde e impossibilidade de cura” (Alencar, 2006, p.11).

* * *

O medo ilustrado nas primeiras reações, coletivas ou individuais, à epidemia – alguns veículos da mídia chegaram a publicizar, em suas manchetes, que era “a pior e mais terrível doença do século” (NOTÍCIAS. POPULARES, 26.12.1983) – tinha algum fundamento; nos primórdios da epidemia, ser diagnosticado com VIH era o mesmo que receber uma sentença de morte; a expectativa de vida para os sujeitos com diagnóstico sorológico positivo para o VIH era baixíssima e não costumava chegar a um ano (Castilho & Chequer 1997; Galvão, 1997). A notável efemeridade da sobrevivência dos pacientes e as altas taxas de mortalidade deviam-se, dentre outros fatores, à inexistência, e posteriormente inacessibilidade, de exames laboratoriais específicos para o diagnóstico, o que fazia com que a descoberta da sorologia fosse feita tardiamente, já em estágio de imunossupressão avançado e com

quadros graves de doenças oportunistas. Além disso, as possibilidades terapêuticas eram bastante reduzidas e não havia drogas capazes de retardar a replicação viral para o tratamento.

Apesar da imagem pública apocalíptica da SIDA encontrar seu primeiro limite quando Earvin Magic Johnson, estrela do basquete norte-americano, revela ser soropositivo, no auge da carreira e da forma física em 1991 – questionando várias certezas estabelecidas pelo senso comum sobre a epidemia até então – e das esperanças oferecidas pelo uso da Zidovudina (AZT), primeira droga comercializada mundialmente como antirretroviral ainda em março 1987, e pelos outros antirretrovirais que seguiram – Didanosina (DDI), em outubro de 1991 e Zalcitabina (ddC) em junho de 1992 –, a SIDA ainda era uma doença aguda que matava centenas de milhares de pessoas todos os anos. A permanência da ideia de tratar-se de uma doença aguda relacionava-se, dentre outras questões, ao fato de que o uso exclusivo do AZT, e mesmo da terapia dupla, não prolongava a vida indefinidamente e pode ter graves efeitos colaterais.

É só a partir do surgimento dos Inibidores de Protease, em 1995, e da Terapia Antirretroviral de Alta Potência (TARV), popularmente conhecida como coquetel – divulgada pela primeira vez em 1996, na XI Conferência Internacional de AIDS em Vancouver no Canadá – que atrasa a progressão do VIH, das constantes investigações acerca do benefício de se adiantar o tratamento na manutenção de altas contagens de células CD4, que permitam que os sujeitos deixem ser vulneráveis a doenças oportunistas, e também dos avanços no tratamento das coinfeções e doenças associadas que esse cenário começa a ser alterado.

A partir de então, histórias milagrosas de pessoas à beira da morte que se levantaram começaram a surgir. Além disso, a SIDA tem sido, e vem sendo cada vez mais, (re)conceituada em diversas publicações médicas de outras áreas do conhecimento, e mesmo leigas (Bueno, 2011; Scheffer, 2012) – também na vulgata do senso comum – como uma condição crônica.

No caso das políticas públicas, a cronicidade começa ser desenhada com a criação, em 1983 do Programa de AIDS do Estado de São Paulo – primeira resposta institucional do poder público à epidemia (Teixeira, 1997). Nos anos seguintes, mais especificamente em 1985, é criado o então Programa Nacional de DST/AIDS, atual Departamento Nacional de DST, HIV/AIDS e Hepatites Virais, ligado ao Ministério da Saúde, e publicada a Portaria Ministerial 542/86 que institui a compulsoriedade da notificação dos casos de SIDA, primeiros sinais de que o país começava a tratar a AIDS como uma questão de saúde pública. A universalização do acesso ao tratamento no país vem, em 1996, dar um passo adiante nesse processo. Não é de menor importância também recuperar o ano de 2001 quando é anunciado que sete antirretrovirais começam a ser produzidos no Brasil (Vidal *et al*, 2009)

Vale dedicar um parágrafo para lembrar que essa universalização do acesso, uma mudança de paradigma, que hoje figura incontestemente entre as principais responsáveis pela destreza brasileira na luta com a infecção, é resultado das incessantes pressões dos movimentos sociais que se opunham ao discurso que circulava no senso comum, e em organizações internacionais, de que países em desenvolvimento deveriam focalizar, ao invés de tratamento, nos esforços de prevenção para combater a AIDS, já que “a complexidade dos esquemas terapêuticos dificultaria a aderência dos pacientes, aumentando o risco de disseminação de vírus resistentes” (Greco, 2008, p.85). Entre tratar ou prevenir, o Brasil foi capaz de optar, com sucesso, por ambos.

Ainda no âmbito da garantia de direitos, alguns avanços podem ser destacados, como por exemplo, a proibição de testes de sorologia em processos admissionais, a maior atenção a mulheres VIH+ que desejam engravidar, a extensão aos pacientes com sorologia positiva para o VIH da isenção de imposto de rendas e acesso a gratuidade de transporte público, assegurado tradicionalmente em diversos estados da federação aos pacientes crônicos como pacientes renais crônicos e hansenianos, por exemplo. Evidentemente elencar esses avanços políticos não enseja um caráter conclusivo, mas apontar uma relação que vem se configurando entre as políticas públicas e os indícios de cronicidade.

* * *

Por fim, gostaríamos de pensar que com a evolução do diagnóstico das Doenças Definidoras de SIDA para o resultado de testes farmacológicos confirmatórios, também foram suavizadas, a partir das tecnologias, insumos e protocolos, a linha que separava o VIH da SIDA, fazendo com que ela seja, cada vez mais, fluida, técnica, e tênue. Nesse sentido, o aparecimento do coquetel não é, em nossa leitura, o ponto final no processo de cronificação, apesar de ser reconhecidamente seu marco mais importante, mas apenas um dos marcadores desse processo. As constantes alterações que vem sendo feitas nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas, o antigo consenso terapêutico, por exemplo, com vista a incluir a profilaxia pós-exposição e a administração cada vez mais precoce dos medicamentos – inicialmente com contagem de linfócitos CD4 menor ou igual a 350 células/mm³, posteriormente com 500 células/mm³ e por fim, à revelia deste indicador para todos os sujeitos que assim quiserem – vem cada vez mais atuando, na perspectiva biomédica, sobre o processo de cronificação do VIH/SIDA que ainda continua em conformação.

III – REFLEXÕES TEÓRICAS E CONCEITUAIS

Dedicar um capítulo a reflexão teórica exerce, diante dos produtos das reflexões intelectuais, uma dupla função de diagrama de parentesco; apontando, obviamente, para os ascendentes, mas também dando indícios e sinais de como aparecerão os descendentes. Nesse sentido, o objetivo deste capítulo não é, em absoluto, esgotar ou fazer uma análise profunda da literatura socioantropológicas que nos atravessou nos últimos anos. Seria demasiadamente pretensioso e petulante. A ideia, com esse capítulo, é apenas oferecer ao leitor de nossa dissertação, por um lado informações sobre quais

autores foram acionados para elaborar e consolidar nossas questões de pesquisa e nossas reflexões e indagações diante da vida; também tentamos, humildemente, demonstrar a partir de quais referenciais compreendemos o mundo e sob qual perspectiva tentamos analisar, direta ou indiretamente, os produtos que pulularam e foram produzidos ao longo da intensa pesquisa de campo.

DOENÇA CRÔNICA X DOENÇA DE LONGA DURAÇÃO

“De repente, sente-se uma dor. Uma dor epistemológica, uma dor da finitude de nossa imaginação, de nossos textos, de nossa presença. Nós, nossos escritos, nossos conceitos e nossos encontros também são passageiros e provisórios. Nós também somos lembrados por conta de nossos corpos doentes, nossas cronicidades diárias. A doença comprida convida a Antropologia a fincar os pés no chão” (FLEISCHER e FRANCH 2015, p26).

Hoje, de fato, um resultado reagente em um teste sorológico para o VIH não é mais, em termos biomédicos, uma sentença compulsória e necessária de morte e agonia. Apenas nos primeiros sete anos depois do início da TARV, por exemplo, entre 1997 e 2004, as taxas de mortalidade em decorrência da SIDA tiveram queda de 40% (Reis, Vieira & Chaves, 2011; Alencar, 2006). Contudo, apesar do processo de controle clínico e consequente prolongamento temporal – denominado pelas ciências biomédicas como cronificação – levar, como no caso da Leucemia Mielóide Crônica (LMC) a uma reconstrução do discurso biomédico, mudando a forma de conotar, denotar, explicar e tratar, ainda há uma séria de questões relevantes, a partir de diversos outros pontos de vista, que a nosso ver parecem não achar ecos na classificação de “doença ou condição crônica”, tal como apregoado pela literatura biomédica.

O prolongamento temporal traz aos profissionais da saúde e, sobretudo, às pessoas com VIH reposicionamentos no agenciamento da vida, da enfermidade e do tratamento. Necessidade de (re)adequação de hábitos e comportamentos, vivência do estigma, imprevisibilidade e incerteza dos acontecimentos futuros, escape ao protagonismo médico no autocuidado, interação frequente e periódica com profissionais da saúde, sobreposição de doenças e utilização contínua de medicamentos – escolha do tratamento inicial,

manejo de eventuais resistências, efeitos colaterais, troca de medicamentos para o mesmo controle, interação com outras drogas (Barsaglini, 2013; Fleischer e Franch, 2015).

Essas são apenas algumas das questões que podem ser problematizadas e que redefinem os contornos da experiência, mediam a vida e as relações sociais, se inserem nos processos multilaterais de produção de sentido, redimensionam cotidianos e são intrínsecas à interpretação da enfermidade, parecendo centrais tanto para compreender a experiência com a doença, como para qualificar o processo terapêutico, de modo que “não podemos mais nos restringir, em termos de cuidado, à genérica pergunta: ‘está tomando os remédios direitinho, né?!’” (Alencar, 2006, p.7).

O binômio saúde-doença também é perturbado considerando a possibilidade de apreender essas condições como, ao mesmo tempo, doença e saúde (Fleischer & Franch, 2015, p.14) em uma configuração diferenciada da dimensão temporal, nem sempre retilínea que mescla tempos de “agudização” e “(re)equilíbrio” a partir “da construção de uma nova norma de vida, muitas vezes tecnicamente traduzida como caso controlado, compensado” (Barsaglini, 2013, p.95). Além disso, o olhar dos sujeitos se torna multitemporal, “retrospectivo, ao avaliar os passos dados; presente, ao controlar os efeitos da doença e se manter vivo e saudável; e também perspectivo, ao planejar e vislumbrar seu futuro” (Fleischer & Franch, 2015, p.21).

Por fim, questões sociais mais coletivas também não ficam de fora das reflexões impingidas pela maior durabilidade da SIDA no tempo: a manutenção de assistência farmacêutica de qualidade em longo prazo, a permanente necessidade de adesão como forma de proteção não apenas individual, mas da coletividade e os custos cada vez maiores se levados em consideração o lugar que as patentes vêm assumindo desde a assinatura, no âmbito da Organização Mundial do Comércio, do acordo de proteção intelectual.

Assim, operar com o conceito de doença crônica, marcadamente vinculado a biomedicina, não dá conta da polissemia de sentidos e significados vividos pelos sujeitos a partir da experiência com “doenças compridas” (Fleischer e Franch, 2015) de modo que preferimos circunscrever analiticamente nossas reflexões a partir do referencial teórico oriundo dos

estudos socioantropológicos das doenças e sofrimentos de longa duração (Canesqui, 2013; Fleischer e Franch, 2015) que podem ser caracterizadas, objetivamente como doenças:

(...) Diversas, incuráveis, mas controladas pela biomedicina. Elas são de longa permanência e duração. Acompanham as vidas dos adoecidos, obrigados a conviver com elas. Algumas provocam crises recorrentes; outras resultam em mortes, incapacidades reversíveis ou irreversíveis e em sofrimento físicos e morais intensos. Muitas delas, apesar de presentes, permitem conviver e conduzir normalmente as vidas. Todas geram incertezas das possíveis consequências, recorrências, crises ou agravamentos. Despertam esperanças de cura ou a minimização dos tratamentos médicos ou dos advindo das demais práticas de cura, incluindo as religiosas. Todas, igualmente comprometem as biografias, as circunstâncias de vida e as condições de saúde individuais e coletivas e a relação indivíduo e sociedade. (Canesqui 2013, p.28)

Isso não quer dizer, por óbvio, que iremos desconsiderar autores ou reflexões apenas porque preferam se utilizar da ideia de cronicidade ou de doença/condição crônica. Marcar a nossa posição não significa, em absoluto, ser sectário, mas apenas deixar claro de onde, para quem e com que orientação estamos falando.

DAS REPRESENTAÇÕES COLETIVAS À EXPERIÊNCIA DA DOENÇA COMO HABITUS

Uma vez consolidado nosso serendipitoso encontro com a busca pela compreensão das experiências dos sujeitos no agenciamento da vida, da enfermidade e do processo terapêutico após o diagnóstico, no caso de jovens com sorologia positiva para o VIH, passamos a ponderar, então, a partir de que referenciais sustentariamos a análise das narrativas de nossos interlocutores. Consideramos algumas teorias que dariam valoroso auxílio e, mais do que escolher uma em detrimento de outra, resolvemos por ponderar – e expor, por óbvio, todo o itinerário de nossa reflexão – os diálogos e contribuições específicas que poderiam dar cada uma delas.

A primeira alternativa que elencamos seria usar os referenciais de nosso pai-fundador, Emile Durkheim, e sua teoria das representações coletivas que se encontra distribuída – de forma mais ou menos difusa – em suas principais obras, desde A Divisão do Trabalho Social (2004) até as Formas Elementares

da Vida Religiosa (2002), merecendo, inclusive, um artigo exclusivamente destinado a esse debate, intitulado Representações individuais e Representações Coletivas (1898).

Entretanto, essa alternativa nos pareceu demasiadamente determinista considerando que, para Durkheim, as representações funcionariam como regras de condutas que “não apenas são exteriores ao indivíduo, como também são dotados de uma força imperativa e coercitiva em virtude da qual se impõem a ele, quer ele queira, quer não” (2000, p. 32). Em outra oportunidade, Durkheim ressalta ainda que uma vez que se constituam as bases das representações – “maneiras de agir, de pensar e de sentir” – elas são encontradas prontas e “se tornam, pelas razões que apresentamos, realidades parcialmente autônomas que vivem uma vida própria. Têm o poder de atrair-se, repelir-se, de formar entre si sínteses de toda espécie que são determinadas por suas afinidades naturais e não pelo estado do meio em que evoluem” (1898, p. 38).

Desse modo, compreender as condutas de nossos interlocutores apenas a partir da ideia de representações de Durkheim nos levaria, por seu estatuto de fato social, a considerá-las sistemas fechados quase incontroversos determinadores de práticas ao invés de sistemas abertos, heterogêneos e interativos que são continuamente (re)construído a partir de um movimento de (re)significação que passa pelo alargamento e pela atualização das catexias ao longo dos itinerários, percursos e performances dos sujeitos.

Aquela teoria nos pareceu insuficiente considerando que esvaziavam alguns pontos centrais como a luta de classes, a disputa por hegemonia, a ideologia e os aparelhos ideológicos do Estado. Também nos pareciam silenciar, de forma um pouco acachapante, as possibilidades de agências e negociação dos sujeitos sobre e com suas próprias histórias – mesmo que condicionada pelas condições materiais de existência – e propiciava um nível de análise demasiadamente constituído por generalidades.

A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA

O antropólogo Paulo César Alves apresenta o conceito de experiência da enfermidade como meio “pelos quais os indivíduos e grupos respondem a um dado episódio de doença” (Alves, 1993, 268). Ele permite estabelecer reflexões acerca dos modos pelos quais se vivenciam a enfermidade, formulam sentidos e desenvolvem práticas para agenciá-las. A primeira delas, e o ponto de partida para sua compreensão, é a experiência de sentir-se mal (Alves, 1993).

Não se trata de vaticinar a existência de um sintoma clínico ou perturbação fisiológica, domínio próprio da investigação biomédica, mas, ao contrário, considerando que nos interessa abordar a enfermidade como experiência, e não como “fato em si”, se trata de reivindicar a primazia da interpretação do sujeito sobre suas vivências, considerando não ser apenas partir dos sintomas – uma miríade de sensações coligadas – que podemos compreender a enfermidade, mas quando eles são transformados em impressões sensíveis é que a “doença torna-se uma enfermidade” (Alves, 1993, 268).

Uma dimensão que precisa ser considerada é a proposta deste referencial acerca do corpo e de como ele configura mais do que simples ferramenta, mas, fundamento da experiência e “condição e possibilidade para que as coisas se convertam em meios ou objetos” (Alves & Rabelo, 1998, p.109). Assim, sendo o corpo dimensão intrínseca e própria do ser, sua mediação se configura como “relação originária entre consciência e mundo – anterior à constituição mesma dos objetos” (Alves & Rabelo, 1998, p.109). Nesse sentido, toda experiência acaba por ser além de necessariamente cultural, radicada no corpo, sendo nele, e a partir dele, inscritas, possibilitando sínteses dialéticas entre a cultura e agência.

Não parando por aí, as reflexões ofertadas sobre experiência da enfermidade contribuem para a percepção de uma dimensão iminentemente temporal, de caráter processual – mesmo que não retilíneo – dos processos de adoecimento não apenas “porque a doença, em si mesma, muda no decorrer do tempo, mas também porque a sua compreensão é continuamente confrontada por diferentes diagnósticos construídos por familiares, amigos,

vizinhos e terapeutas” (Alves, 1993, p. 267) e porque esta compreensão é permanentemente atravessada e (re)lida a partir das vivências e experiências outras do sujeito, de modo que se atualizam permanentemente e não sejam produtos de um instante pontual.

A SAÍDA ATRAVÉS DO HABITUS

Fugindo da oposição entre indivíduo e sociedade e compreendendo que os sujeitos são, ao mesmo tempo, construto e construtores da realidade buscamos um arcabouço teórico que permitisse atualizar o estruturalismo sem, entretanto, cair na filosofia do sujeito ou da consciência que se apresenta sob o signo do individualismo metodológico (Bourdieu, 2001). Como alternativa, escolhemos a teoria da prática a partir da atualização do conceito de habitus, um princípio gerador das práticas dos agentes que coloca sob a perspectiva dialética a relação entre objetividade e subjetividade através das estruturas estruturadas – externas ao agente, atuando na construção da sua subjetividade e transmutando as ações de individuais de maneira implícita e condicionante – e das estruturas estruturantes – confeccionadas a partir das vivências e experiências significadas pelos agentes (Bourdieu, 1982).

O habitus se configura, portanto, como um sistema de esquemas individuais “socialmente constituídas que, enquanto estruturas estruturadas e estruturantes, constituem o princípio gerador e unificador do conjunto das práticas e das ideologias características de um grupo de agentes” (Bourdieu, 1982, p. 191). Essa “subjetividade socializada”, não se configura como um sistema fechado, mas é aberto e tem sua trajetória confrontada, afetada e ajustada pelas experiências dos sujeitos em processos de troca dialógicas, ainda que não equivalentes, que se atualizam mutuamente propiciando uma trajetória de “interiorização da exterioridade e exteriorização da interioridade” (Bourdieu, 1982, p. 46-47). Esse complexo movimento é responsável por permitir aos agentes, em suas práticas, não sejam meros reprodutores da estrutura, mas sejam compelidos a dialogar dialeticamente seu próprio habitus com as situações objetivas que lhes são impostas respondendo a elas de maneira crítica e criativa.

Outro ponto importante, é que, como o habitus, a experiência da enfermidade se configura como dimensão “campo em que se entrecruzam essas dimensões [pensamento e ação], oferecendo assim caminho interessante para uma possível superação das dicotomias clássicas.” (Alves & Rabelo 1998, p.108). Ademais, em que pese não estarmos plenamente convencidos da total “prioridade da prática, da esfera do fazer e agir sobre o pensamento e a reflexão” (Alves & Rabelo 1998, p.109), os próprios autores contemporizam – a nosso ver – essa suposta supremacia quando assumem que “a experiência do adoecer tanto atesta para o poder de hábitos arraigados, que resistem à incorporação efetiva de novas representações no delineamento do comportamento, quanto aponta para o processo de formação de novos hábitos”.

IV - PERCURSO METODOLÓGICO

O ônus do rigor fica com o autor: é a possibilidade de explicitar as normas que regem a coleta e análise dos dados; os pressupostos teóricos e metodológicos que o orientam na interpretação; e o posicionamento no debate epistemológico que garantem o rigor na polissemia que marca o fazer em ciência na contemporaneidade (Spink e Gimenes, 1994, p. 158)

O MITO DA ‘MARGEM DE SEGURANÇA’ NA ANTROPOLOGIA: OU POR UMA ANTROPOLOGIA DELIBERADAMENTE IMPLICADA.

Por nos debruçarmos sobre um objeto presente na agenda do dia, em nossa militância e também experiências de vida, acreditamos ser conveniente trazer à baila, antes de apresentar uma metodologia *stricto sensu*, uma problematização sobre a ideia de “distanciamento” e “objetividade” e suas possíveis e supostas reverberações na validade e legitimidade na pesquisa.

De saída é preciso entender que a pesquisa social nunca é neutra e que o “campo não é transparente e tanto pesquisador como seus interlocutores e observados interferem no conhecimento da realidade” (Minayo, 2008, p. 63). Nesse sentido, se por um lado parece ingenuidade ignorar que “um pesquisador que observa a própria sociedade tem maiores dificuldades em encontrar as especificidades culturais em relação a um observador externo” (Caprara & Landim, 2008, p. 368), por outro parece ser imperiosa a ciência de que o simples “fato de dois indivíduos pertencerem à mesma sociedade não significa que estejam mais próximos do que se fossem de sociedades diferentes” (Velho, 1978, p. 124). Ademais, um dos braços da dupla tarefa do antropólogo é, por excelência, o de transformar o “familiar” em “exótico” (Da Matta, 1978, p. 28) – o que na opinião de Gilberto Velho (1978) pode trazer vantagens qualitativas para os resultados da investigação – e a categoria “distância” é complexa e a apreensão da realidade, familiar ou exótica, é sempre filtrada pelo ponto de vista do observador.

Destarte, a pesquisa buscou dar conta de seus objetivos através da construção de narrativas a partir de entrevistas abertas. A escolha pelas entrevistas abertas é justificada porque percebemos o universo da linguagem de modo geral, e as falas de modo específico, como *prima facie* entre as estratégias de acesso as experiências; nas palavras de Minayo (2008, p. 63), aquela que tem a potencialidade de “ser reveladora de condições de vida, da expressão dos sistemas de valores e crenças e, ao mesmo tempo, ter a magia de transmitir, por meio de um porta-voz, o que pensa o grupo dentro das mesmas condições históricas, socioeconômicas e culturais do interlocutor”. Além disso, a construção de narrativas se configura como “meio primários para dar forma a essa experiência e torná-la disponível para o próprio sujeito que fala” (Aureliano, 2007, p. 110) fazendo emergir sentidos pra além da dimensão estritamente biológica e não sendo mera reprodução das representações, mas processos também sociais e práticos já que através delas, de forma mais ou menos deliberada, também se constrói continuamente o processo de significação. Assim, o sujeito que fala não está apenas se colocando diante do outro, mas diante de si mesmo de forma a produzir lugares possíveis para a experiência da doença.

Foi-nos cara também a recomendação de Cardoso de Oliveira (2006, p.23) de que, mesmo no simples ato de ouvir o informante, o antropólogo “exerce um poder extraordinário sobre o mesmo, ainda que pretenda posicionar-se como observador o mais neutro possível, como pretende o objetivismo radical”. Além disso, é preciso saber que “existe um envolvimento inevitável com o objeto de estudo” (Velho, 1978, p.123). Não se trata aqui de afirmar com isso a impossibilidade do rigor científico, mas apenas de clamar por certa dose de humildade na pretensão à onipotência percebendo a objetividade enquanto “relativa, mais ou menos ideológica e sempre interpretativa” (Velho, 1978, p. 129). Deste modo, por mais que seja respeitável academicamente não pode, e não deve, ser entendida como simples “tradução” da cultura nativa para a cultura antropológica, mas uma interpretação, *uma versão que concorrerá com outras* (Velho, 1978, p. 131). Esse entendimento posto, impede que caiamos no “temor infantil de revelar o quanto vai de subjetivo nas pesquisas de campo” (Da Mata, 1978, p. 27).

Uma última consideração que nos foi cara metodologicamente no processo de compreensão é que a “realidade concreta” não consiste apenas em dados materiais ou fatos, mas “todos esses fatos e todos esses dados mais a percepção que deles esteja tendo a população neles envolvida” (Freire, 1981, p.35). Por fim, qualifica a compreensão de nosso leitor saber que, ao longo das entrevistas, buscamos, ao máximo, fazer que os tais “sujeitos da pesquisa” fossem nossos interlocutores e desempenhassem, na medida do possível, também o lugar dos “investigadores e não apenas puros objetos da ação pesquisadora” (Freire, 1981, p.35-36) nos proporcionando – a nós e a eles – um verdadeiro “encontro etnográfico”, ou, dizendo de outra forma, um “espaço semântico partilhado por ambos interlocutores”, graças ao qual pode ocorrer aquela “fusão de horizontes (...) sem receio de estar assim contaminando o discurso do nativo com elementos de seu próprio discurso” (Cardoso de Oliveira, 2006, p.24).

CAMINHOS DA FAZEDURA

Nossa jornada de fazedura iniciou-se, após a qualificação, com a submissão do projeto, nos termos legais, ao douto Comitê de Ética do Hospital Universitário Antônio Pedro (CEP/HUAP). A partir daí, iniciou-se uma peleja que incluía exigências que *data vênia*, não pareciam se relacionar, sob nenhuma perspectiva, com “defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade”, tampouco “contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos”, as duas missões – e prerrogativas únicas! - dos Comitês. Alteração do título e do verbo do objetivo geral do projeto, eram sugestões que evidenciavam haver algum descompasso entre os anseios dos membros do CEP que se arvoravam a extrapolar competências e as prerrogativas atribuídas a eles legalmente – sem falar, evidentemente, no descomedimento das exigências burocráticas, pensadas para as ciências biomédicas, que trazem grandes desgastes para pesquisa em ciências humanas.

O acesso aos jovens se deu via uma Organização Não-Governamental (ONG) de VIH/SIDA. A escolha de uma ONG foi sustentada por acreditar que o espaço seria mais propício para interpelar os jovens que outros, como os ambulatorios, por exemplo. Foi através da advogada e da psicóloga que prestavam serviços a instituição, nossa primeira interação, antes mesmo que o projeto fosse submetido à apreciação das questões éticas. Como ainda não havia parecer favorável deferido em nossa pesquisa, foi solicitado que aguardássemos. Depois de realizada a hercúlea tarefa burocrática com o CEP, voltamos a ONG para uma reunião formal de apresentação da pesquisa para elaboração dos termos em que se daria nossa inserção no cotidiano da instituição e como sua rotina iria nos abrigar.

Inicialmente a ideia era acessar todos os jovens a partir de alguma atividade e/ou grupo realizado na referida instituição. Contudo, a única atividade fixa realizada com jovens na ONG visava integrar soropositivos e soronegativos – através de aulas de música, pintura e outras atividades pedagógicas e de entretenimento – mas contava, naquele momento, apenas com jovens negativos que estavam interessados, a nosso ver, na instituição como forma de ocupar seus tempos considerados vagos. Deste modo,

acionamos o plano de contingência, que seria encontrar os jovens a partir de um serviço de saúde – que possuía, inclusive, relações com esta ONG – que contava com um ambulatório infantil.

A partir da interlocução de uma das assistentes sociais da ONG, visitamos o serviço para uma primeira apresentação ao psicólogo responsável pelo ambulatório. Novamente esbarramos na burocracia. O hospital exigia que, além do parecer favorável emitido (1.076.809 de maio de 2015) pelo CEP do Hospital Universitário Antônio Pedro, ao qual estamos vinculados, fosse feita uma nova submissão ao comitê ao seu próprio CEP. A possibilidade de adiar o campo em mais um mês, na melhor hipótese, foi assustadora; ainda que os imponderáveis do campo sejam esperados – afinal o substrato de nossa investigação é composto por sujeitos humanos e não por amostras frias – eles certamente não cabem nos formulários mortos e inflexíveis, de tradição biomédica, especialmente, epidemiológica, que ainda vigoram na saúde coletiva.

A saída foi voltar à ONG e apelar para uma espécie de busca ativa pelos jovens que outrora já foram assíduos às ações desenvolvidas pela organização. Como nem todo evento súbito é ruim, no dia e horário combinado, encontrei-me com Gabriel, o único jovem com sorologia positiva para o VIH que frequentava sistematicamente a instituição – não para participar de nenhuma atividade, mas para tomar sua medicação – e que provavelmente havia passado despercebido pela direção da instituição. Mais uma vez a partir da gentil interface proporcionada pela ONG resolvi, então, pedir ajuda a ele para que através da técnica bola de neve, pudesse acessar os demais interlocutores. Gabriel sugeriu uma lista de meninos e meninas que outrora já haviam sido assíduos na ONG e que dividiam com ele o mesmo ambulatório de SIDA – curiosamente aquele em que havia visitado. Sugeriu ainda a criação de um grupo no WhatsApp, um aplicativo de troca de mensagens instantânea no telefone móvel, através do qual as entrevistas foram marcadas.

Inicialmente, o objetivo não era usar o espaço físico da ONG para realização das conversas; havia considerado que eles poderiam se sentir intimidados, mas todos os jovens indicados, incluindo o próprio informante-chave, consideravam a alternativa mais cômoda. Além de ser um espaço que

já conheciam, o que evidentemente resultava em um trajeto mais claro, havia também a referência aos lanches da Tia Janice, a doce cozinheira que, como os jovens esperavam, em geral abria o espaço cedido pela ONG e providenciava lanche para os jovens, o que foi muito bem recebido por todos na ocasião do trabalho de campo.

Por fim, outro caminho trilhado que, nem de longe, estava em nossas expectativas iniciais era desenvolver nossa pesquisa na interlocução, apenas, com jovens de transmissão materno-infantil. Esse cenário se deu, sobretudo, por dois motivos quais sejam: os contatos arrolados por Gabriel eram, todos, de transmissão mãe-bebê; e o tempo de demora no processo de aprovação do CEP e de contato com os primeiros interlocutores inviabilizou a possibilidade de nos debruçarmos sobre jovens de transmissão sexual ou de transmissão indeterminada. Apesar disso, esse enfoque do campo se mostrou uma preciosidade.

MÃOS À OBRA

Ainda que houvesse especial atenção aos marcadores sociais da diferença, como gênero, raça e classe, não havia pretensão de fazer nenhum tipo de recorte *a priori*, mas, apenas, apresentar e debater esses dados e nuances ao longo do processo de elaboração e escrita da dissertação – desde que fossem jovens e soropositivos, evidentemente.

Nosso marcador social privilegiado, foi, portanto, a geração. Nos focamos, especificamente, na juventude sobre a qual vale trazer algumas breves reflexões. Considerando que, como diz Bourdieu (1983) a separação entre as idades é arbitrária, aqui o marcador social da juventude é entendido menos como marco etário fixo que separaria dois lugares, mas como processo social de passagem para a vida adulta. Como diz Heilborn (2006) uma sequência de pequenas e sucessivas experiências de primeira vez. Jovens são, pois, aqueles que se situam na passagem entre o universo infantil e o universo adulto de modo que a escolha teórica que orienta este trabalho adota a perspectiva de que a juventude é um processo e não um ponto.

Assim, afirma a antropóloga, “o conceito de trajetória biográfica torna-se assim um operador valioso para a compreensão desta transição, caracterizada, grosso modo, por quatro marcos: o término dos estudos, o início da vida profissional, a saída da casa dos pais e o início da vida conjugal” (Heilborn, 2006, p.40). E, como já expressava Bourdieu, na obra há pouco citada, não se deve autonomizar o conceito de juventude de sua inscrição social ou dos outros marcadores sociais da diferença.

Considerando que se trata de um estudo qualitativo, o número total de entrevistados não foi calculado com base em critérios de amostragem probabilística já que o campo qualitativo ideal é aquele que reflete as “múltiplas dimensões do objeto de estudo” (Minayo, 2008, 197). Assim, a delimitação do número de participantes se deu a partir da saturação, ou seja, a “suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados” (Fontanella, Ricas & Turato, 2008 p. 17). Apesar disso, nos esforçamos para que escutássemos o mesmo número de meninos e meninas. Com efeito, intentamos compreender como os marcadores de gênero criavam nuances específicas nos dados produzidos.

As entrevistas duraram, em média, noventa minutos, foram gravadas e precedidas pela leitura conjunta, explicação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que explicitava todos os direitos ressaltados pela resolução 466/12 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Antes da entrevista também, era realizada uma breve apresentação do entrevistador e da pesquisa - seus objetivos, relevância, critérios para escolha dos interlocutores.

Acompanhando o entendimento de Cecília Minayo (2008, p.190), para quem “os instrumentos de trabalho de campo na pesquisa qualitativa visam fazer a mediação entre os marcos teórico-metodológicos e a realidade empírica” optamos por não usar um roteiro fechado. Inicialmente era apresentada a questão disparadora – Qual sua História com a AIDS - e a partir das respostas de nossos interlocutores, as questões iam sendo formuladas. Inspirados no trabalho de Alencar (2006), separamos inicialmente diferentes searas da vida dos sujeitos sobre as quais gostaríamos de ouvir as eventuais

repercussões - ou continuidades - a partir do diagnóstico: relações interpessoais e afetivas; relações ocupacionais; relação com a biomedicina; percepção corporal; representações do vírus, do tratamento e da doença. Assim, apesar de existir perguntas imaginadas em uma espécie de roteiro temático, ele foi absolutamente dialógico, interativo e flexível, de modo que ficamos à vontade para “introduzir questões adicionais à medida que nos familiarizamos com o tópico que está sendo discutido” (Pope & Mays, 2009 p, 26).

Por recomendação de Malinowski (1990) e Minayo (2008) evitamos perguntas que exigissem definições muito abstratas ou externas às vivências dos entrevistados focando, quando em abstrações, nas próprias experiências deles. No que tange à linguagem, ao longo das entrevistas foi dada especial atenção aos conceitos e verbetes usados pelos entrevistados e se teve minucioso cuidado em não os corrigir, mas, ao contrário, devolver respostas verbais e não-verbais como forma de lhe encorajar a prosseguir (Pope & Mays, 2009).

A ALQUIMIA DA INTERPRETAÇÃO

A interpretação dos dados se deu de modo artesanal e sua análise começou no instante mesmo de sua produção, movimento, a nosso ver, inevitável nas pesquisas qualitativas (Pope & Mays, 2009). Ao final de cada entrevista foi elaborado um texto que chamamos de “memória afetiva” onde constavam as informações sobre o interlocutor que, sem recorrer ao áudio da entrevista, mais nos chamara atenção. Em seguida transcrevemos todas as entrevistas e cada uma delas foi objeto de duas revisões para suprimir possíveis erros ou lacunas que por ventura tivesse aparecido ao longo da transcrição.

A partir de então elencamos, com ajuda das transcrições e das memórias afetivas, categorias nativas que pulularam e nos chamaram a atenção ao longo da construção das narrativas. Ao longo desse processo, foram incorporados não apenas as falas, mas também o contexto de sua produção já que concordamos que os fenômenos não podem ser

compreendidos fora de seu contexto (Caprara & Landim, 2008). Suspiros, risadas, pausas prolongadas, também não foram subestimadas ou passaram incólumes no processo de análise (Pope & Mays, 2009). Orientados pela consciência de diferenciar se as declarações foram perscrutadas e escrutinadas por nós ou se, ao contrário, surgiram de forma espontânea, o que merecia tratamento diferenciado para cada uma delas (Becker, 1997), deixamos claro para nossos leitores a distinção entre, de um lado, “os resultados das observações diretas e das declarações e interpretações dos sujeitos e de outro lado, as inferências do autor” (Malinowski, 1990).

Na elaboração do material escrito, houve preocupação em transparecer o quão “se esteve lá”, já que é a possibilidade de mostrar ao leitor esse movimento de interpenetrar mútuo de culturas que permite que o antropólogo seja levado a sério (Geertz, 2005). Por fim, tentamos lançar mão também do diálogo com diversos autores que, em maior ou menor grau, dialogavam com o nosso tema ou com temas correlatos. A ideia é de que esse diálogo recheia e dá corpo ao trabalho que concluímos com essa dissertação.

V - INTERLOCUTORES

Neste capítulo apresentaremos nossos interlocutores relatando discursivamente suas histórias de vida e levantando alguns apontamentos e constatações preliminares elaborados no instante imediatamente posterior a análise das primeiras entrevistas. Também disponibilizamos um quadro sinóptico com algumas características que julgamos mais relevantes. No total, tivemos seis interlocutores de transmissão mãe-bebê, entre 18 e 22 anos, todos eram negros, moradores de comunidades ou bairros periféricos. Sobre

esse aspecto, especificamente, as reflexões de classe não ocupam um capítulo específico em nossa dissertação, todavia a partir do debate apresentado por Parker & Camargo Jr (2000) sobre as interconexões e entremeios entre pobreza e a epidemia de SIDA se encontram colocados de forma transversal, de modo que estão difusos ao longo de toda a letra do texto.

Todos os jovens eram cis-gêneros e heterossexuais, cursando ou tendo finalizado o ensino médio – com apenas uma exceção. Quatro deles foram infectados através de amamentação e apesar de não termos elaborado uma reflexão mais profunda sobre o tema, achamos valer a pena dar ênfase a este fato já que nos chamou bastante atenção. Todos acreditavam em deus e metade deles eram evangélicos pentecostais. Todos classificavam seus estados de saúde como bons ou razoáveis e nenhum deles tinha filhos, apesar de a maioria pretender tê-los em um futuro considerado por eles como mais estabilizado economicamente.

É preciso considerar que se trata da primeira geração de adolescentes e jovens que adquiriu a infecção por meio de “transmissão mãe-bebê”. Contrariando as expectativas de quando nasceram, chegaram à adolescência e tiveram que lidar, pra além dos desafios naturais dessa idade – como o início da vida sexual e as mudanças no corpo, por exemplo – com o VIH. Além disso, como aponta Galano *et al* (2015) esses jovens perderam seus pais em decorrência da SIDA e tiveram que se haver com lutos precoces, ruptura de laços afetivos e abruptos rearranjos familiares que, por sua vez, tem como consequência esperada uma ambivalência que oscila entre a sensação de culpa e castigo (Cescon, 2012).

Em sua tese de doutoramento, Doring (2004) revela que em estudo realizado em Porto Alegre, a cada 10 pessoas falecidas em decorrência da SIDA, 8,7 haviam deixado filhos menores de 15 anos. Esses dados casam, em certa medida, com as biografias de nossos interlocutores, já que todos haviam perdido suas mães e apenas um ainda tinha suposto pai vivo – Mário Igor afirmou que não havia certeza se o homem a quem chamava de pai era, legitimamente seu pai. Com estas perdas, percorreram diversos itinerários em casas de familiares, em geral tias maternas mas também avós, tias e primas, após a morte de seus cuidadores, constituindo famílias extensas, aquelas que

apesar de não se inserirem tradicionalmente no modelo nuclear, guardava vínculos consanguíneos com os jovens que acolhiam (Doring, 2004). Apenas um deles, Bruno, foi adotado oficialmente por um casal que não possuía vínculos de consanguinidade, mas mesmo ele já possuía contato com a família adotiva que era amiga de longa data de sua mãe biológica.

Esse itinerário da orfandade que faz com que os jovens sejam obrigados a se mudar e passar por diferentes cuidadores já foi apresentado na literatura (Amorim, 2007); quando falam sobre o desejo de ter filhos, inclusive, essa dimensão é realçada com aspectos negativos. Quésia, por exemplo, deixa claro que a maternidade requer pra ela uma casa que possa chamar de sua sem que tenha que percorrer esses espaços outros:

Entrevistador: Mas você estava falando de maternidade...

Quésia: É, porque, tipo assim, eu tenho sonho de ser mãe, mas eu sempre pensei, eu tenho que ter minha casa, minha casa mesmo, não é minha casa assim, **com minhas famílias não**. Minha casa eu, eu. Ter minha casa, meu marido, aí sim eu posso ter meu filho. Agora eu morando... Não tendo minha casa, eu não quero não. Uma vida estabilizada, vamos se dizer. Só quero ter meu filho quando eu tiver uma vida estabilizada, pra para poder dar tudo que meu filho precisar.

Ainda sobre esse percurso, o preenchimento do lugar materno de cuidado por outra mulher, também aparece no nosso campo, mas diferente dos dados produzidos para a dissertação de Andréa Ferrara (2009) com jovens que perderam seus pais em decorrência da SIDA, não é totalmente preenchido ou ocupado por uma única pessoa, mas difuso de forma heteróclita entre as dimensões do afeto e do cuidado como searas diferentes.

Continuando com o diálogo com a literatura, se outros trabalhos apontavam que, em certa medida, os jovens responsabilizam seus pais pela própria sorologia (Ferrara, 2009; Amorim, 2007), nossos interlocutores, ao contrário, pareceram não ter essa sensação. Quésia e Miriam, inclusive, eximem suas próprias mães considerando o peso que elas, suas mães, tiveram que carregar, diante do próprio diagnóstico.

Outra característica presente no trabalho de Ferrara (2009) foi a experiência de preconceito por parte dos jovens por conta da sorologia dos seus pais. Ainda que isso não tenha aparecido exatamente desta forma em

nosso trabalho, Miriam relata uma sensação de desconforto por parte de sua mãe quando descobre que sua sorologia é exposta e acaba a tirando da escola, o que pra ela é encarado como um revés. Esse momento, inclusive, é percebido por ela como uma marca que separa o momento antes e depois do seu conhecimento do diagnóstico. Como ela mesma diz sobre o tema:

Miriam: Uma marca? Foi quando eu estudava... E... os vizinhos ficou sabendo, que eu tinha HIV e, ai foi contar pra diretora da escola... (meio riso). Que eu tinha. Minha mãe ficou sabendo, teve maior confusão. Ai minha mãe teve que me tirar da escola, colocar em outra escola.

Entrevistador: Mas por que você teve que sair da escola?

Miriam: Porque teve muita fofoca... E quase todo mundo ficou sabendo...

Conflitos acerca dos bens materiais entre os jovens que perdem seus pais em decorrência da SIDA e seus cuidadores, apesar de pouco documentados, já não são inéditos (Doring, 2004). Entre os nossos interlocutores, esse foi o caso, por exemplo, de Melani. Quando sua mãe faleceu ela foi criada pela avó que quando morreu deixou a casa para ela. Ainda que mesmo na visão de Melani, não seja “por mal”, mas apenas para resguardar o patrimônio dela, isso é motivo de tensão.

Entrevistador: Sua avó morreu você tinha onze?

Melani: Onze. Então, ele sempre quis ter posse de uma coisa que não era dele. E ele teria que ter ciência que quando eu ia fazer dezoito anos, montar minha família, né? Minhas coisas. E eles que tinha que ir embora... Hun. Minha briga com ele era essa. Mas eu jogava mesmo na cara dele. *Ah, você come da minha comida... E você que mora no meu teto?* Sei lá o que, era uma briga, era uma baixaria, meu filho, olha...

Outro conflito também relatado é o risco de ser explorado nos serviços domésticos (Doring, 2004). No nosso caso, um dos jovens, Mário Igor, relata ter sido explorado por uma das tias que o obrigava a fazer serviços. Em contrapartida outros abusos e/ou negligência, o que pra ele seriam maus tratos, são refutados entre nossos interlocutores:

Entrevistador: E você saiu da casa dela por quê?

Mário Igor: Porque eu não quis mais morar lá. Por que... Ela ficava... Tudo que eu faço, porque eu faço as coisas muito boas. A comida boa, arrumar a casa boa, porque a outra minha tia me obrigava a fazer, então eu aprendi. Ai essa minha tia no final de tudo, essa minha prima no final de tudo quis me explorar... Ai fui, decidi que eu não queria mais morar com ela, ai essa minha tia me pegou. Essa minha tia de me pegou pra mim morar com ela, entendeu? Ai foi isso.

Chamemos, agora, cada um deles, em quadro sinótico que tem como função sistematizar algumas informações:

CARACTERÍSTICAS GERAIS						
	GABRIEL	QUÊSIA	BRUNO	MIRIAM	MÁRIO IGOR	MELANI
IDADE	21 anos	20 anos	22 anos	19 anos	18 anos	22 anos
SEXO	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino
ID GÊNERO	Cis-gênero	Cis-gênero	Cis-gênero	Cis-gênero	Cis-gênero	Cis-gênero
ORIENTAÇÃO SEXUAL	Heterossexual	Heterossexual	Heterossexual	Heterossexual	Heterossexual	Heterossexual
RELACIONAMENTOS	Solteiro	Namorado	Solteiro	Casada	Solteiro	Separada
COR/ETNIA*	Negro	Negra	Negro	Negra	Negro	Negra
ESCOLARIDADE	8º ano	Ensino Médio	Ensino Médio	Ensino Médio	Ensino Médio (I)	Ensino Médio
OCUPAÇÃO ATUAL	Aposentado	Desempregada	Empregado	Estudante	Estudante	Desempregada
RELIGIÃO	Deísta	F. água Viva	Evangélico	Deísta ¹	Evangélico	Deísta ¹
INFECÇÃO	Amamentação	Amamentação	Gestação	Amamentação	Gestação	Amamentação
CRIAÇÃO	Avó	Tias/Primas	Família Adotiva	Avó	Tias/Primas	Avó
DIAGNÓSTICO	15 anos	Não lembra/sabe	Não lembra/sabe	2 anos	Não lembra/sabe	Não lembra/sabe
CONSCIÊNCIA DA SOROLOGIA	15 anos	Difusa	Difusa	8 anos	10 anos	15 anos
DESCOBERTA DA SOROLOGIA	Serviço de Saúde	Serviço de Saúde	Mãe adotiva	Tia	Tia	Serviço de Saúde

* - Esta classificação não foi autoreferenciada, como preconiza o IBGE, mas atribuída pelo pesquisador.

GABRIEL

Articulador do contato com os jovens foi meu primeiro entrevistado. De bermuda e chinelo, foi extremamente simpático, falou com bastante naturalidade e respondeu tranquilamente a todas as perguntas. Um jovem negro e franzino que, apesar de seus vinte e um anos, aparentava fisicamente dezesseis, na melhor das hipóteses. Solteiro, heterossexual e sem filhos, cursava a oitava série, mas por falta de paciência, estava prestes a largar a escola. Inicialmente seu sonho era ser jogador de futebol, mas isso havia sido interrompido pela “questão diagnóstica”.

Nascido e criado no Morro da Penha, depois da morte da mãe foi morar com a avó até que ela falecesse, o que o levaria para rápida passagem na casa da tia até que essa também fosse a óbito. Depois dessa sequência de sinistros, Gabriel, que apesar de consagrado na liturgia católica não era praticante, foi morar na casa que herdara da avó, com um primo próximo, com quem tem excelente relação.

Saudosista dos “tempos de moleque” quando vivia na rua o dia todo ele, que ainda se considera uma criança, maneja com certa destreza os termos biomédicos e nunca quis esconder seu diagnóstico. Foi através da militância que Gabriel, que já chegou a pensar que “não teria ajuda de ninguém pelo fato de ser soropositivo”, percebeu que não precisava se esconder e podia viver no meio de outros jovens. A agenda de militância na sua vida hoje em dia, contudo, é bem menos intensa.

Gabriel é aposentado por invalidez em decorrência da SIDA e acreditava, em linhas gerais, que viver com VIH é normal e as únicas diferenças são os cuidados em saúde e a militância; apesar disso, se diz ciente de que sua saúde não é “cem por cento”. Ele acha, inclusive, que o VIH havia, junto com a idade, aumentado sua responsabilidade. Afirma que se cuidar é uma questão de prioridade e por isso não tem problemas de ir ao hospital “praticamente toda semana”. Apesar da infecção através da amamentação, a descoberta de sua soropositividade se deu apenas com quatorze anos, depois de uma internação desencadeada pela morte da tia.

Apesar de algumas críticas elogia o hospital e garante manter boas relações com todos os profissionais. Suas “falhas na adesão”, segundo ele por conta do tamanho dos remédios foram mitigadas depois que conheceu Marieta, sua infectologista, que o compreende e com quem tem uma relação quase que maternal - tão próximos que “só não fazem sexo”.

QUÉSIA

Uma gurria negra de vinte anos. No dia da entrevista vestia calça, blusa de manga e sandália rasteira. No rosto o recato e contrição que, posteriormente viríamos a saber, é resultado de um desejo cristão pentecostal de perseverar na graça e constituir uma família nuclear. Depois da morte da mãe, morou com diversos familiares até chegar à casa onde mora atualmente. Tendo terminado a formação de professores, no ensino médio, está em busca de um trabalho e só depois pretende ir à universidade; já chegou a ponderar entre enfermagem ou docência, mas desistiu desta última porque “criança na escola irrita muito e professora sofre”. Outros planos para o futuro são a independência financeira, a casa própria, o casamento e os filhos “de forma natural”.

Infectada pela amamentação, Quésia lamentou a falta de adesão da mãe - único momento em que seu ar extremamente risonho deu lugar a uma voz compacta e emocionada. Afirmou ainda levar uma vida como de outras pessoas, com exceção dos medicamentos, da rotina regular nos serviços de saúde e da impossibilidade de doar sangue – algo que tinha muita vontade de fazer. Garantiu ainda que era “super bem de cabeça”, não se interessava pelo passado e só lembra-se de sua condição quando toma a medicação. Ela, inclusive, se orgulha da boa adesão aos medicamentos e da carga viral indetectável; mas não toma os comprimidos em qualquer lugar, manejando o horário para que só tome em casa antes de dormir e não precise enfrentar os “curiosos”.

Ainda que seja peremptória em afirmar que "nunca sofreu preconceito", o medo de ser julgada faz com que não conte a ninguém sobre sua sorologia. Foi através da militância, mais especificamente do contato com a ONG que conheceu diversos lugares, passou a entender melhor a doença, percebeu não

ser a única a viver com VIH e desde então busca ajudar os recém-diagnosticados a entender que a vida não acabou e que viver com a doença não é “um bicho de sete cabeças”. Pra ela esse processo só é possível por conta do apoio da família e dos amigos que permitem que ela tenha uma boa autoestima.

BRUNO

Depois de uma trama que envolve mensagens ignoradas, correntes automáticas e demora em responder, consegui, com muito esforço, agendar a entrevista com Bruno. Negro, vinte e dois anos. Era ainda um menino - por mais que suas vestimentas e jeito malandreado tentassem contradizer. Ostentava signos típicos de jovens da periferia: cabelo raspado, chinelo *Kenner* no pé e um modo de falar que além de malemolente, era repleto de “pow” “tá ligado” e similares.

Após a morte da mãe, foi adotado por um casal de amigos da família. O jovem tem mágoas profundas da avó que o rejeitou depois da morte da mãe. Ela, que já cuidava do irmão mais velho, afirmou não ter condição de cuidar de mais uma criança. Bruno, aliás, sente muita falta desse irmão, segundo ele sua principal referência no mundo, que foi assassinado por envolvimento com a criminalidade.

Atualmente trabalhando como empacotador em um supermercado da cidade, já teve muitos problemas no trabalho: já foi “viciado em brigar” e por isso todos o temiam. Adora a adrenalina proveniente de “cair na porrada”, mas está buscando a igreja para se reencontrar com deus. Pra ele, viver com VIH é ruim e os principais problemas são os entraves colocados para “arrumar mulher” e “ter filhos”. No entanto, considera que a medicação nunca foi um problema, porque sempre teve o suporte dos pais adotivos.

Ao longo da entrevista, foi bastante irrequieto; demorou algum tempo até achar uma posição para as pernas, e mais tempo ainda para me encarar nos olhos. Muito expressivo, enquanto falava, seus olhos e feições pareciam demonstrar lembranças que ainda careciam de elaboração e que, por outro lado, estavam intensas e vivas em sua memória. Seu excesso de maneirismos acrescido a uma dicção truncada fez com que o processo de transcrição da

entrevista exigisse esforço hercúleo e tempo mais que dobrado se comparado com os outros interlocutores. Foi rápido nas respostas; demorou, entretanto, pra que saísse dos relatos exclusivamente focados nas relações familiares, na perda da mãe e no processo de adoção.

Em vários momentos ao longo da entrevista, seus olhos fitavam o gravador. Outras tantas lançavam tentativa de curiosamente ler o roteiro que repousava no meu colo ou a folha que usava para fazer anotações.

MIRIAM

Miriam era uma jovem negra. Com dezenove anos, estava maquiada bastante arrumada e cheirosa. Seus braços eram ornados por pulseiras e badulaques. Bastante simpática e com fala articulada, trazia uma tristeza residual em seu discurso, um olhar distante e um riso que completava uma face que raramente me encarava olhando nos olhos. Do início ao fim da entrevista fiquei com a sensação de que havia mais para ser dito; mais que eu insistisse, contudo, ela parava no meio da construção.

Infectada através da amamentação, recebeu o diagnóstico aos dois anos de idade, após o falecimento de seu pai, em decorrência da SIDA. Miriam – que preferia ser uma “pessoa comum” que não precisa de medicamentos, consultas, exames ou preservativos – acha que tem preconceito consigo mesma.

Com uma primeira infância marcada pelas várias internações, sua saúde só melhorou quando foi morar com a tia, aos oito anos, depois do óbito de sua mãe. Apesar disso, a estadia não foi amena e ela foi expulsa de casa várias vezes. Ainda que fossem garantidos comida, roupa lavada e cuidados em saúde, Miriam disse que não era amada. Apesar disso não guardava rancor e chegou a cuidar da tia quando esta estava debilitada.

Em vias de conclusão do curso técnico de enfermagem, atualmente é casada e mora com o marido, seu principal apoio, na casa que herdara da mãe. Não frequenta mais baladas como outrora; tampouco bebe ou fuma mais, o que, para ela, havia melhorado muito a sua saúde. Miriam reconhece que

apesar dos incentivos do marido rejeita a medicação como forma de negar e esquecer a doença, garantindo se sentir melhor quando sem ela.

Sempre fica ansiosa à espera dos resultados dos exames, mas ao mesmo tempo diz que ter HIV não interfere em sua vida, a não ser na necessidade de tomar remédios para não adoecer, quando “lembra-se da doença”. Não revela sua condição sorológica a ninguém a menos que seja absolutamente necessário porque tem medo de ser rejeitada.

Por fim, quando desliguei o gravador e perguntei se tinha algo que gostaria de contar ela riu e afirmou: “não, já falei tudo, o gravador não me intimida”.

MÁRIO IGOR

Irmão mais novo de Quésia foi meu quinto entrevistado, era um adolescente de dezoito anos que se infectou com o HIV durante a amamentação. Muito tímido, Mário Igor é assembleiano e, apesar de afirmar que já namorou, é virgem: “escolheu esperar”. Nascido em Macaé, interior do Estado do Rio de Janeiro, e diagnosticado “desde cedo”, depois da morte da mãe percorreu uma odisseia na casa de parentes aonde chegou a ser vítima de agressões e explorações domésticas – o que, segundo ele lhe rendeu talentos domésticos como habilidades gastronômicas e no cuidado com o lar – até chegar à casa da prima, onde mora atualmente.

A perda da mãe, aos nove anos, é apresentada como motivo para ter se tornado um “jovem rebelde”: fingia que tomava os remédios, mas os jogava fora ou injetava no sofá, quando não eram comprimidos. Hoje em dia “tomou vergonha na cara” e passou a “tomar direitinho”, o que lhe rende “bons exames”. Na escola primária, ele, que hoje cursa o ensino médio, instrumentalizava sua trajetória marcada pela perda da mãe e também pelo VIH para que pudesse continuar a “fazer bagunça” sem quaisquer sanções.

Para Mário, que nunca revelou sua sorologia a ninguém como forma de evitar que ela fosse “explanada”, ter HIV é “a mesma coisa que nada”, e a única implicação é a necessidade de tomar remédios para não adoecer ou ficar magro e com os olhos fundos – que pra ele eram marcas típicas dos doentes de SIDA, a doença que vitimou Cazuzá.

O jovem, que tem sonho de ser pediatra e ajudar crianças carentes, garante conhecer vários soropositivos curados por deus e acredita que, no tempo divino, também será curado, bastando apenas fazer obedecer à bíblia e suas revelações que deus faz a ele durante os cultos.

MELANI

Melani nem estava entre as primeiras possíveis entrevistadas. A ideia de ouvi-la foi sugestão da ONG depois que outras entrevistadas não apareceram no dia e horário combinado. Melani atrasou-se por mais de uma hora e meia e ainda acabou indo parar no lugar errado, fazendo com que eu tivesse que sair correndo para encontrá-la. Apesar disso, a entrevista, que valeu muito a pena, foi bastante produtiva e durou mais de duas horas.

Melani era uma jovem negra de vinte e dois anos que se infectou através da amamentação, mas só descobriu seu diagnóstico aos quinze anos. Como sua mãe morrera cedo, foi morar com avó que sempre a tratou como “porcelana” e nunca permitiu que ninguém a contasse nada. Alguns anos depois da morte da avó, cansada da explicação de que tomava tantos remédios por causa da catapora, resolveu dar um ultimato a sua médica e finalmente soube que era soropositiva. Como o padrinho, com quem foi morar após o falecimento da avó, não soube conduzir o processo e alertá-la da gravidade daquele diagnóstico, acabou chegando à escola e contou para todo mundo o porquê de tomar tanto remédio sem ser capaz de saber a dimensão do que estava fazendo. A partir de então que conheceu o preconceito, mas já era tarde; apesar de ter se arrependido, não havia mais o que fazer. Trocou de escola e decidiu que enfrentaria. Para ela, viver com HIV é tranquilo, não é um “bicho de sete cabeças” e o único momento que se lembra da doença é quando precisa tomar os remédios. São poucos os cuidados inspirados pelo vírus; basicamente a presença de um casaco e uma dose extra de medicação na bolsa. Melani chegou a cursar a faculdade de Direito, só que por problemas pessoais precisou trancar, mas

pretende voltar e se especializar em criminalista. Outro grande sonho é a maternidade, ainda que este ainda deixe a jovem um pouco insegura.

Sua relação com a medicação era bastante conflituosa e ainda que não soubesse precisar porque, tinha, até pouco tempo, uma adesão bastante intermitente. Melani foi casada durante três anos com um rapaz que conheceu no Facebook, mas o casamento acabou não dando certo e ela, que tinha o apelido de Popó, jogou as coisas do moço na rua. Hoje vive em uma casa construída com uma herança da mãe, considera os colegas de grupo como irmãos e, apesar de estar afastada por falta de tempo, se considera militante e diz que sempre gostou de defender a causa.

VI - A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

A partir da expansão da epidemia de VIH em mulheres passamos a assistir um aumento expressivo do número de crianças infectadas (Cruz, 2007). Como no início da epidemia pouco se conhecia sobre a infecção, seus processos e estratégias de prevenção pra além dos métodos de barreira, no caso de um exame reagente em uma gestante, o máximo que se podia fazer era torcer. O primeiro indício de que essa infecção poderia ser evitada aparece em 1994 com a publicação dos resultados do ACTG 076, um estudo que apontava para a redução da transmissão materno-infantil de VIH no caso da administração do AZT para gestantes infectadas (Dolce, Gurgel & Fabro, 2005).

Com o avanço da terapêutica, a partir de 1996, a epidemia passou a uma nova perspectiva. A partir da consolidação da TARV como estratégia eficaz de controle da replicação viral por longos períodos de tempo, essas crianças, infectadas por suas mães, que tinham a morte como cenário provável em mais de 90% dos casos (Silveira, 2008), passaram a sobreviver, chegar à adolescência e, óbvia e evidentemente, demandar não apenas cuidados em

saúde, mas, inclusive, conhecimentos sobre esses cuidados e sobre os porquês que os ensinaram: sua própria condição. Estabelecia-se, assim, uma nova teia de relações e processos sociais – como tantas outras emersas a partir da epidemia de SIDA.

Receber o diagnóstico positivo de um exame sorológico para o VIH definitivamente não é algo de menor importância, tampouco se configura como situação sem implicações sobre a qual é possível passar incólume. A revelação torna-se um marco na trajetória e na biografia dos sujeitos e aponta para um (re)posicionamento na vida e, conseqüentemente, em seu agenciamento. Entre os nossos interlocutores, houve duas formas padrão de revelação com distribuição equitativa entre eles: uma primeira, capitaneada pela família que escolheu revelar de forma difusa e homeopática, ao longo dos anos, evitando assim um ponto de corte onde o enfrentamento da sorologia precisaria ser feito. Esse desenrolar que, longe de se concentrar em um evento específico, se fragmenta através do tempo, pode ser percebido na fala de Bruno, de vinte e dois anos:

Bruno: Eu descobri com minha mãe contando devagar. [...] Quando fui crescendo, fui crescendo... Ela sabia que eu... Para não deixar... Certa idade para me contar, foi contando devagar. Foi contando devagar para me acostumar.

Nesses casos, como o processo é iniciado em tenra idade, há que se fazer uma transliteração para o universo infantil lançando mão de estratégias baseadas no uso de analogias e metáforas que parecem ser bastante recorrentes, já que explicar a infecção de um retrovírus que pode levar à imunossupressão para uma criança não é necessariamente tarefa das mais fáceis. Como exemplo do uso dessa estratégia de lançar mão de metáforas no processo de explicação, o caso de Miriam é bastante ilustrativo;

Miriam: Na verdade eu nem lembro direito, assim. (pausa)... Ela falou que eu tinha é... Ela falava bichinho, né? *Ah, você tem uns bichinhos na veia... Na veia, no sangue. Ai pra isso você tem que tomar remédio*, não sei o que. Mas ai depois que eu fui sabendo, quando eu fui crescendo mesmo, fui sabendo o que era realmente, entendeu? [...] foi aos poucos mesmo...

A outra forma encontrada, entre meus interlocutores, para receber o diagnóstico, foi através da mediação do serviço de saúde. Nesses casos, em

geral, foram reunidas uma equipe multiprofissional de médicos, psicólogos e assistentes sociais para o processo de revelação. Segundo a literatura, alguns cuidadores se sentem despreparados para fazer essa revelação e acabam apelando para o auxílio do serviço de saúde (Marques, 2006). Outra justificativa para a transferência de responsabilidade é o receio de que os jovens não guardem segredos (Guerra e Seidl, 2010). Quando em se tratando dos pais biológicos o medo pode ser ainda de ser responsabilizado ou hostilizado, ou ainda desejo de ocultar faces da intimidade que, frequentemente, preferiam não jogar luz (Galano *et al*, 2014, Silveira 2008). Diz Gabriel:

Gabriel: Ahh, é... Eu me descobri soropositivo já tinha quatorze, ia fazer quinze anos, saí de uma internação de um mês no Hospital João Goulart, no Janguinho, e [depois] fui direto pro XXX. E ai foi então que me deram o diagnóstico de soropositivo, e comecei o tratamento.

Metade de nossos interlocutores foi infectado através da amamentação o que indica que ou as mães se infectaram provavelmente depois do parto logo na primeira infância, ou não tiveram acompanhamento pré-natal adequado (Couto de Oliveira *et al* 2010). Apesar disso, os jovens não responsabilizam as mães porque entendem que elas “não fizeram de propósito” ou “não sabiam mesmo”, como diria Quésia. Além disso, a relação de afeto entre mãe e bebê transcende a ausência e o querer bem pode ser percebido; sobre isso recuperamos a fala de Gabriel:

Gabriel: Eu acho que, eu... Agradeço... Agradeço não, mas assim... sei que veio... Quando eu me tornei soropositivo veio de uma pessoa que não me queria o bem, que nunca ia me fazer o... Quer dizer, que não me queria o mal, que não queria me fazer o mal...

Além disso, outras vezes os próprios jovens inquerem os profissionais de saúde. Com histórico de realização periódica de exames e uso contínuo de medicação – fatos que não percebem em seus colegas – exigem saber o porquê daquilo tudo. Como é o caso de Melani, que enquanto a avó foi viva, até ela completar 15 anos, acreditava que a medicação era uma espécie de tratamento para uma catapora muito forte que havia tido na infância. Sua avó, por ser muito “zelosa”, não permitia que ninguém lhe contasse sobre o VIH

porque segundo ela, achava que ela era uma “porcelana” e saber o diagnóstico lhe faria mais mal do que bem. Em suas palavras:

Melani: Minha avó, quando ela faleceu, eu simplesmente cheguei pro meu médico, a doutora Marieta, eu perguntei, eu falei ah eu quero saber por que eu tomo esses remédios, minha avó falava pra mim que eu tomava, que eu tenho que tomar esses remédios por causa da minha catapora... Porque um tempo atrás, vamos botar, sete anos atrás a gente tinha que tomar gama, soro na veia. Então eu tinha que ficar o dia todo no hospital. Eu não entendia nada, não podia estar passando milhões de coisas e eu não sabia de nada. Daí ela pegou e chamou a equipe, chamou meu padrinho que meu padrinho que me levava nas consultas e me contou. Mas pra mim, ainda tipo assim, eu quinze anos eu pensava que AIDS era um câncer.

Marques e colaboradores (2006) em artigo sobre a revelação do diagnóstico na perspectiva de adolescentes com sorologia positiva para o VIH demonstraram que a ideia de normalidade aparece como eixo estruturante dos discursos sobre o diagnóstico. Mas não são os únicos; há outros trabalhos que apontam questões bastante semelhantes (Galano *et al*, 2015, Rodrigues *et al*, 2011, Amorim, 2007). Ratificando essa afirmação, para maioria dos meus interlocutores, receber o diagnóstico “não foi um bicho de sete cabeças”, foi “normal” “tranquilo” e não os “abalou” ou “nunca trouxe qualquer problema”. Aqui é importante afirmar que não são parecem se tratar de valores individuais, mas a marca de um habitus, construído ao longo da vida. Metade dos jovens, inclusive, garantiu que a doença “nem existe”. Quésia, uma das mais enfáticas defensoras desta tese, afirma que:

Quésia: A minha história com ela, assim eu vivo com ela, com a AIDS já tem uns. Bastante tempo já, e pra mim nunca me atrapalhou em nada, vivo como se nem... ela pra mim tipo nem existe; só existe quando eu vou tomar remédio, que eu lembro que eu tenho que tomar. Fora isso nunca me atrapalhou em nada, em relacionamento, namoro, com minha família, nada disso nunca me atrapalhou. Amigos também não, meus amigos que sabem também não dizem nada, não tem preconceito, também me ajuda muito, fala pra mim tomar remédio... Namorado também a mesma coisa. Acho que é isso, nunca me atrapalhou em nada não.

Apesar disso, à medida que a entrevista avança, começam as surgir as questões. A própria Quésia menciona a questão do desejo de engravidar de forma natural um revés no contexto do VIH considerando que nem todo

namorado toparia embarcar nesta jornada. Doar sangue é outro exemplo destacado pela jovem, ao lado de, para descrever situações em que há prejuízos e rupturas da normalidade por ocasião do VIH.

Outro fato interessante é que pra ela, o fato de “nunca ter precisado fazer tratamento com psicólogo” ratifica a percepção de que encara o diagnóstico com normalidade – a ponto de me contar sobre isso com sorriso envaidecido estampado no rosto. Esse sinal parece evidencia de um habitus que aponta para a relação estrita entre uso de psicoterapia e pacientes com transtornos mentais. Mário Igor, irmão mais novo de Quésia, também acredita que a única coisa que o faz diferente das outras pessoas – negativas sorologicamente para o VIH – é o fato de precisar tomar medicação durante todos os dias de sua vida e não apenas, como outras pessoas, durante um período específico de moléstia ou convalescença. Nas palavras dele:

Mário Igor: Pra mim foi... Normal. Não reagi muito diferente não. Porque pra mim... Essa doença pra mim é a mesma coisa de nada, porque eu vivo normal. Só os remédios que eu tenho que tomar, como qualquer uma pessoa toma, mas não todo dia. E pra mim é normal. Pra mim foi normal... Normal, assim.

Curiosamente, apesar desse suposto invólucro de normalidade, a tomada de conhecimento da soropositividade parece fechar portas de antemão e interditar projetos de vida. Essa situação também foi relatada no artigo apresentado por Marques e colaboradores (2006). No nosso estudo, Gabriel, que como boa parte dos jovens brasileiros do sexo masculino tem o sonho infantil de se tornar um jogador de futebol profissional, fala claramente da sua compreensão da tomada de consciência como evento disruptivo que faz com que, numa perspectiva simbólica, “as expectativas e os planos que os indivíduos têm em relação ao futuro precisam ser reexaminados” (Bury, 2011, p.42). Pra o menino Gabriel, o sonho do futebol foi interrompido pela “questão diagnóstica”.

Gabriel: Tinha plano de ser jogador de futebol, mas isso foi impedido de acordo com a minha questão diagnóstica, ai tinha esse sonho...

E não foram apenas os planos para o futuro que precisaram ser (re)interpretados à luz da sorologia positiva para o VIH. No encontro com o VIH, Bury, que estuda doenças crônicas, afirma que “há rupturas mais

profundas nos sistemas explanatórios que são normalmente usados pelas pessoas, de tal maneira que uma revisão fundamental da biografia e do autoconceito da pessoa está envolvida (Bury, 2011, p43)”. As falas de Gabriel nos auxiliam também na percepção desse fenômeno:

Entrevistador: Você comentou que você descobriu porque se sentia cansado, não conseguia fazer as mesmas coisas... Depois da medicação isso mudou?

Gabriel: Não, na verdade não é que eu me sentia cansado, é que depois que eu... Assim que eu fui internado eu comecei a ter baixa imunidade, fui emagrecendo, aí tudo aquilo, depressão, morte da minha tia, e aí que eu fui, depois de um mês fui pro XXX, e que me deram o diagnóstico aí fui, comecei o tratamento, mas aquela coisa, eu acho que eu já não tinha mais a mesma vontade de fazer o que eu já fazia, entendeu?

Mas lidar com diagnóstico evidentemente não se limita às expectativas que o sujeito tem para si. Tomar conhecimento da sorologia instaura uma questão fundante que não pode ser olvidada e precisa ser respondida: a quem contar sobre a condição sorológica? A exceção dos parceiros afetivo-sexuais – que serão discutidos adiante em capítulo especialmente dedicados as questões referentes à sexualidade – a maioria dos jovens prefere não revelar nem para as pessoas mais próximas. Esse tipo de atitude frente ao diagnóstico também não é fato inédito para os pesquisadores e também já foi relatado em outros trabalhos (Rodrigues *et al*, 2011; Amorim, 2007; Marques, 2006;). Sobre o assunto nos diz Quésia:

Quésia: Nunca fui de contar não. Quando eu era pequena, eu nunca contei. Para ninguém. Meus primos que sabiam, era porque os parentes falaram, porque eu, e quando era pequena, eu nunca contei para nenhum amigo meu. Nunca, nunca, nunca. A única vez que eu contei mesmo, foi quando eu comecei a namorar com quatorze anos.

A escolha de guardar segredo, mesmo dos amigos mais próximos, é elencada como uma forma de evitar que os sujeitos percam o controle sobre quem são os que compartilham consigo sua condição (Galano *et al*, 2015; Maksud, 2012). Contando-me sobre o porquê escolhia não se abrir nem mesmo com as pessoas que julgava ser seus melhores amigos, por exemplo, Mário Igor diz:

Mário Igor: Eu faço isso para todo mundo, porque ninguém pode saber, porque se um souber, eu já sei que vai explicar, então eu prefiro não contar pra nenhum, para não ficar explanando

O desejo de controlar os detentores do segredo se alicerça em grande parte no receio de ser julgado ou de experimentar o estigma e a discriminação (Paiva et al, 2011; Rodrigues et al, 2011; Rabuske, 2009; Amorim, 2007). Em artigo publicado na revista “ComCiência” sobre estigma e discriminação em adolescentes e jovens vivendo com VIH, os professores José Ricardo Ayres, Ivan França Jr e Vera Paiva (2006, p.1) caracterizam esses processos como ensejando “desvalorização dos sujeitos, que produzem iniquidades sociais e reforçam aquelas já existentes”. Segundo os autores, é necessário entender esses processos a partir de duas categorias inter-relacionadas, ambas sendo causadoras de impactos na vida de jovens soropositivos para o VIH, o estigma sentido e o estigma sofrido. Enquanto no primeiro o que está em voga é a percepção de depreciação ou exclusão pelo sujeito portador de uma condição socialmente desvalorizada, o segundo se refere às ações, tomadas ou omitidas, que provocam danos ou limitam benefícios.

Inicialmente a postulação proposta pelos autores no artigo de que a esmagadora maioria dos sujeitos com sorologia positiva para o VIH já experimentaram algum tipo de discriminação parece não encontrar eco na fala dos nossos interlocutores já que apenas Melani relatou já ter sofrido a “porra do preconceito”:

Melani: Quinze pra dezesseis. Acho que foi (...). Já estava já no finzinho da escola. Ai joga pra lá, joga pra cá. Caraca o cotovelo dela, foi no meu nariz, blegh, sangrou. A blusa era branca... Eu *ai, está sangrando...* Caraca, não me esqueço... Se não fosse o sangue eu ia dar na cara dela... Ia. Não me esqueço. Mas aquilo me doeu, mas aquilo me doeu, que ai fui ter noção do olhar não só dela, mas da escola toda, pra mim. Porque eu na minha cabeça eu achava super natural.

Só que aí ela *Ai, tira, ela tem AIDS*. Uhhhhm, aquilo me... Eu *o que?* Ah, o diretor foi lá, me enxugou, me botou foi acho que vinagre, e tal. O diretor super natural, sem nenhum preconceito. Isso aí diretor, tranquilo. Ai falaram *Wellington, olha, sangrou lá o nariz de Melani*, e tal. É... *Ah, tá*. No dia seguinte, na escola... Foi o fim, pra mim. Tipo assim, foi o último dia, do dia que eu fui pra escola. Falei *tia, me tira daquela escola pra ontem*. Todo mundo olhou assim. Ficou olhando, ai eu chegava perto, as pessoas saiam. Ai tipo, *vamos lá fazer um negócio...* Saia. Eu ia pra dentro da sala de aula. Eu tinha uma melhor amiga, a Shena, ai ela sentava do meu lado, a única, que

sentava do meu lado e tal. Chegou até ir no hospital comigo. Ai tá bom, fui embora. Eu ia para qualquer lugar. E para merendar? Que foi, nesse dia, cara, passei o dia.

Entrevistador: O dia do nariz?

Melani: Não, teve o dia do nariz, ai tive que ir embora por causa do nariz. Mas tipo assim, o nariz não precisava ir embora. Só estancar acabou e volta pra sala, pô, mas mandaram eu embora. Já vem preconceito mais ou menos daí. Ai no dia seguinte, que aconteceu, eu chegava perto das pessoas as pessoas saíam, ai eu ia ficar perto da minha amiga, minha amiga ficava comigo o dia todo, porque assim, se não fosse ela... Ah, ai tá... Aquilo foi ficando muito coisa pra mim. Na merenda, cara. Ai eu sentei, pra comer, ai a meninas falou assim, *essa colher que você está comendo...* Eu *hmmm...* *Você vai jogar fora, né?* Ai eu falei *acho que não, tem que lavar, deixar lá pra mulher lavar, né? Não pode jogar fora, a escola não deixa. Não, mas você tem que jogar...* Ai aquilo foi...

Ai o diretor me chamou, oh, você sabe proporção do que está acontecendo, né? Todo mundo está falando que você tem, sua tia ficou de vir conversar com a gente, eu pedi ela para vir (...). No mesmo dia, eu nem precisei pedir ela para me tirar. Ela mesmo, não, eu quero a coisa dela, porque a gente vai se mudar... Mentira... A gente vai se mudar, então eu preciso da coisa dela pra gente mudar de escola e tal. Mas foi horrível pra mim, mudar de amigo, mudar de... Mas foi muito bem... Eu conheci gente tipo assim, da alta sociedade, mas eu sempre fui muito humilde, sempre foi àquela pessoa espontânea, ai, vou brigar, vamos embora, sei lá o que, então... Mas eu sempre fui porra louca.

A maioria, ao contrário, afirma que nunca sofreu preconceito nem de amigos ou de família. Contudo, a escolha pela proteção do segredo parece indicar uma contradição. Como abordamos há pouco, Quésia foi uma das mais enfáticas defensoras de que viver com VIH era normal e que não havia sentido qualquer diferença ou experimentado qualquer preconceito.

Apesar disso, em determinado momento da entrevista, ao me relatar como era escutar os colegas de turma usando a AIDS como forma de escárnio acaba revelando um medo de ser vítima da discriminação. Esse medo não é absolutamente incongruente, considerando que – a despeito da SIDA – a prática de violência no espaço escolar, infelizmente, não é rara. Em artigo publicado sobre o bullying na escola, por exemplo, Malta e colaboradores (2010) percebem que mais de trinta por cento dos jovens relatam já terem sido alvo desta prática que se apresenta sobre variadas formas, sobretudo, no ato de “zoar, intimidar, humilhar, ameaçar, excluir, difamar” (Malta, *et al*, 2010, p.3066).

Quésia: Não... Porque sempre tem aqueles garotos bobões na sala de aula que fica um jogando pro outro ah você tá com AIDS, ah você tá com sífilis, ah você tá com não sei o que. Ah, não sei mais o que. Falando um monte de besteirinha. Ai sempre que eu escutava essas piadinhas, eu me sentia mal, por eu ter aquela doença ali. Não por eles saber, porque eles não sabiam. Mas eu me sentia mal, porque eles via aquilo dali como uma doença ruim e se eu contasse eu sabia que eu iria... sofrer preconceito. Eu nunca sofri nenhum preconceito, graças a deus. Nunca. Nunca sofri. De nenhum amigo meu que soube, nada. Nada que eu ouvisse, né? Então... Só me sentia mal na hora que eles falavam isso mesmo. Não falavam pra mim, mas era como se estivesse falando pra mim.

A contradição é vaticinada quando ela garante:

Quésia: Ah, porque a gente fala que aceita... Eu me aceito sim, mas ai chega no momento de contar, eu não consigo contar, eu travo, não consigo sempre eu tentava falar, não conseguia. Sempre, sempre.

Evidentemente, há outras configurações possíveis. Entre meus interlocutores, por exemplo, dois deles não tinham problema de falar abertamente sobre sua sorologia. No caso de Gabriel, a justificativa é de que, morando em comunidade, era difícil esconder. Ainda que ele mesmo se considere “satisfeito” já que a família já sabe, e, portanto, não sair “por aí contando para ninguém”, ele pareceu não demonstrar qualquer embaraço com relação ao fato de ter sua condição sorológica conhecida pela maioria das pessoas com quem tem contato.

Gabriel: Não, acho que eu nunca passei por isso não [de não querer contar]. Acho que eu nunca precisei, acho que também porque, a maioria como se vive em comunidade todo mundo sabe de tudo, né? Então eu nunca tive esse problema de não querer contar não, aonde... Na minha área familiar acho todo mundo sabe, eu até vim descobrir que era soropositivo vertical através da mama porque uma prima minha prima me contou, porque pra mim eu era pela minha mãe que passou direto, parto essas coisas, entendeu?

Melani, a única jovem categórica em descrever situações de preconceito, foi ao encontro dos medos de seus cuidadores e ao descobrir, aos quinze anos, que os remédios que tomava não tinham nada a ver com a catapora que a havia acometido na primeira infância, não fez questão de guardar segredo mesmo diante das ressalvas de suas amigas e revelou sua sorologia para maioria dos colegas de escola o que a colocou em diversas situações embaraçosas, mas, ao mesmo tempo trouxe um grande alívio.

Entrevistador: E aí você chegou no dia seguinte e contou na escola?

Melani: Cheguei na escola, até falo com uma amiga aqui, a Angélica, Amiga, agora eu sei... Se lembra que eu te falei que eu tomo remédio, que minha avó sempre falava que era por causa da minha catapora, mas pô catapora não passa, olha aqui cada buracão, Amiga... Porque eu sempre fui muito louquinha, tipo falava... Eu tenho AIDS... Ela han? ... (risos)... É amiga, eu tenho AIDS. Você para de brincadeira, Melani. Eu tô falando sério.

O Sâmara, você lembra que eu falava que tomava remédio... Se eu não lembro, se eu não me engano, eu até contei pra Wellington, meu namoradinho, agora eu sei por que eu tomo remédio. Ele han. Porque eu tenho AIDS... Eu acho que, minha cabeça fica muito confusa na hora, eu fiquei muito perturbada que depois fiquei...

Entrevistador: No mesmo dia, você contou pro todo mundo...?

Ih, festa. Falei assim, aí amiga compra lá um lanche pra gente, que agora eu te contei aquele negócio que eu tomo remédio, foi um alívio pra mim, que eu não estava aguentando mais tomar remédio. Acho que agora eu não vou precisar mais tomar remédio. Mentira, agora vou ter que tomar remédio mais do que nunca... (risos)... Eu não sabia a dimensão do que eu estava fazendo. Não, está bom. Aquela cara de assustada, acho que ela sempre foi muito mais informada do que eu, sempre foi até hoje nerd, chato. Ela aí amiga, para de falar essas coisas, isso aí é coisa sua, não pode falar não...

Apesar de hoje, aos vinte e dois anos, ponderar que foi uma “loucura” abrir sua sorologia indiscriminadamente, ela garante que não se arrependeu, muito pelo contrário, é feliz por ter agido dessa forma e afirma que encarar a realidade logo é a melhor atitude que pode ser tomada. O trabalho de Oliveira e colaboradores (2012) já mostra que para alguns soropositivos essa é vista como a saída mais eficaz para enfrentar o preconceito. Melani, que garante viver e lidar muito bem com isso, diz:

Melani: Eu não sabia, antes, até hoje, vou te falar, até hoje eu não sei por que, as pessoas acham, olham o HIV com tanto preconceito. Eu sei que existe muitas pessoas ruim hoje em dia, mas eu acho que não chega a ser, assim um bicho de sete cabeça, sabe? É uma coisa que pode... Eu acho que, quando eu era palestrante, eu achava que o maior... Pessoa que tinha mais preconceito é quem tinha o HIV que não... Não, sei lá, tinha vergonha de expor a própria vida. E eu sei que existe muita gente ruim, mas eu, Melani... Não, eu acho que eu não tenho olho, pra isso. Eu acho que a melhor forma é encarar a realidade, *é sou soropositivo sim, e daí*, entendeu? Não tive problema nenhum com isso. E até hoje eu vivo muito bem. Eu até agradeço, por eu ter feito essa loucura, por um lado é bom e por um lado a gente expõe muito assim, namoradinho, ficante, mas e daí? Não posso fazer nada.

VII - JUVENTUDE MEDIADA POR ESPAÇOS DE CUIDADO

VII. I - O ATIVISMO

Quando de sua erupção, a SIDA foi um mal ancorado no “outro”; quer fosse no estrangeiro ou em grupos estigmatizados no interior da própria sociedade (Knauth, 1997). Se é verdade que essa associação levou, como vimos no primeiro capítulo desta dissertação, a uma perseguição e estigmatização de determinados grupos sociais, ela também foi responsável por fazer emergir laços nunca vistos e que foram responsáveis por marcar a trajetória da epidemia. Aqueles que estavam do “lado de lá”, passaram a criar relações baseadas na solidariedade que se espraiava para além dos sujeitos adoecidos e incluía toda uma rede composta por familiares e amigos dos sujeitos em questão (Santos, 2007).

Além disso, não devemos perder de vista que os primeiros casos conhecidos de infecção por VIH coincidiram com um período de mudanças veementes no cenário sociocultural e político do mundo ocidental. Tendo seus primeiros gérmens nos anos sessenta, foi na década de oitenta que os novos movimentos sociais ganharam fôlego no Brasil, trazendo, em suas agendas prioritárias, as questões das identidades étnicas e de gênero (Scherer-Warren, 2006). Concomitantemente o processo de mundialização e desterritorialização do capital se alastrava e o mundo do trabalho via morrer o sonho de um projeto conciliatório da luta de classes sob o signo do Estado de Bem-Estar Social.

Com poucas diferenças em relação aos estados-irmãos da Latinoamerica, o Brasil viveu nesse período a proliferação de diversos tipos de organizações da sociedade civil. Nessa época, a sigla ONG já ocupara a posição de outros movimentos e grupos tanto dentro do contexto da SIDA quanto em outras searas (Bastos, 2002). Artistas, intelectuais, religiosos e militantes de esquerda cruzavam-se em ações conjuntas (Galvão, 2000). No final dos anos de 1980, as comunidades e populações afetadas pelo VIH assumiram a luta por suas bandeiras e havia crescente tendência para a criação de redes de pessoas vivendo com VIH/SIDA com vista ao empoderamento desses sujeitos (Galvão, 1994; Galvão, 2000, Santos, 2007).

Vale lembrar que, ainda que outras doenças anteriores já tenham ensejado a formação de “grupos de adoecidos”, os suscitados pela SIDA tinha características bastante peculiares. A extrapolação da ajuda mútua como escopo para a esfera da política é uma dentre essas diferenças principais (Bueno, 2011; Santos 2007, Cunha, 2011). Essa incorporação da dimensão política, contudo, faz com que o “ativista da AIDS”, diferente dos militantes clássicos – aqueles ligados a partido políticos, sindicatos, movimentos sociais – que se colocam contra a exploração das trabalhadoras e trabalhadores pelo capital, tenham como força motriz para seu engajamento no movimento social questões de ordem eminentemente pessoais e não coletivas (Pelúcio, 2007).

De modo mais aprofundado, Pelúcio recupera que a presença permanente do adoecimento e da morte na agenda e no horizonte dos “ativistas da AIDS” é um importante marcador que diferencia militantes e ativistas. Enquanto militantes partem da sociedade e de uma causa pública; referendam lideranças carismáticas que buscam consenso, expresso pela unidade, em uma centralização, mais ou menos democrática, da organização para um tempo futuro, ativistas partem das experiências e constroem lideranças difusas e organizações descentralizadas e segmentadas que urgem o presente.

Vale prosseguir com o debate. Evidentemente a descoberta da doença é algo perturbador e vários trabalhos já abordaram essa questão. O que destacamos nesse capítulo é que em uma espécie de reorientação dos valores anteriores, o ativismo aparece como estratégia de superação. Ou como diria

Santos (2007, p.157) “antes de tudo, para os portadores [do VIH], o ‘ativismo’ aparece associado a uma mudança pessoal necessária para a continuidade da vida”. Outro trabalho que aborda o ativismo a partir da mesma perspectiva é o desenvolvido por Carvalhaes e Teixeira Filho (2012) com mulheres soropositivas que aponta como elas conseguiram criar potencialidade e novas possibilidades e significados a partir da interlocução entre a doença e o ativismo.

Salvaguardando diferenças, esse movimento criativo e potente nos parece bastante evidente também entre nossos interlocutores. É o caso de Gabriel, por exemplo, que remete à organização não governamental o caminho através do qual percebeu que não precisaria prescindir da sua sociabilidade:

Gabriel: Na verdade foi tudo uma questão de descobrir que os jovens que são soropositivos, não necessitam de viver escondidos, né? Eles têm casas que apoiam eles, eles podem viver em meio aos outros jovens que não são soropositivos e crer que você pode viver tranquilo, sem ter que se esconder, sem ter que ficar dentro de casa, se escondendo de todo mundo. Acho que esse papel fundamental que eu aprendi no XXX.

Ainda sobre o tema, em seu trabalho, Santos (2007) investe na compreensão do ativismo, em especial dos treinamentos de alguns ativistas, a partir da lógica da antropologia do ritual. Para o autor, os treinamentos oferecidos pelas ONGs os treinamentos “oferecerem a pessoa a linguagem na qual pode se expressar, dotando-a de um repertório por meio do qual reinterpreta sua história de vida” (Santos, 2007, p. 157). Mesmo que não nos pareça oportuno reproduzir esse *modus operandi* consideramos prudente pensar, em consonância com o autor, que diante da impossibilidade de cura, mecanismos de interpretação e controle de suas próprias condições a partir da transformação de um “sujeito qualquer” em um “ativista” oferecem aos implicados um repertório linguístico através do qual podem se expressar reinterpretando a vida. Quésia, por exemplo, ainda que não seja mais tão assídua a instituição, percebe a ONG como sua “segunda casa” e afirma que sua interlocução com o movimento social foi fundamental no processo de lidar com a doença já que foi através dele que conheceu não apenas a doença, mas outras histórias de vida. Em suas palavras:

Quésia: Oh... O grupo sempre me ajudou muito. (...), as reuniões... Por que assim... Não tenho nada a reclamar. Eu não faço mais aula aqui, não participo, mas não tenho nada a reclamar. Porque isso daqui sempre nos ajudaram muito bem. Se você estivesse precisando de alguma coisa eles sempre estavam ali, sempre te apoiando. E graças a eles também, que eu sou o que sou. Porque eu acho que se eu não tivesse começado a participar das reuniões para conhecer, até... para conhecer o que é mesmo a doença, saber... Conhecer outras pessoas, e saber que não tem só eu, e que tem outras pessoas que vivem com isso, e que tem a vida bem mais difícil que a minha. Que a minha. Não é... As vezes a minha não é tão grande quanto de outras pessoas. Dou graças a deus a eles por ter conhecido muitas pessoas outras pessoas... Porque ajudou muito essas reuniões, eu conheci várias pessoas... Muitos legais... Vários outros assuntos. Acabei aprendendo muito mais do que eu sabia.

Os circuitos do movimento social aparecem também grafados no habitus e nas estratégias que são acionadas e a partir das quais o jovem lida com a vida cotidiana pós-diagnóstico. Melani, por exemplo, diante de uma situação embaraçosa, em que é acusada por uma cunhada de ter – deliberadamente, transado sem camisinha com um menino envolvido com o narcotráfico – o que evidentemente em territórios conflagrados poderia lhe causar problemas consideráveis, lança mão de sua proximidade com o movimento social como forma de resolver a questão, trazendo as lideranças da organização para ajudá-la a dirimir eventuais consequências que essa exposição poderia acarretar ocupando assim um papel de mediador social:

Melani: (...) Ela [cunhada] nunca gostou de mim, desde o tempo da escola [estadual]. Ela... Ai eu estava ficando com menino, super sério... Ela pegou e contou pro menino que eu sou soropositivo. Eles não se contentaram que eu estava aqui trabalhando, eles inventaram que o menino estava atrás de mim, que eu passei pro menino soropositivo, que eu passei pro menino a AIDS. E que os meninos do movimento da boca estavam atrás de mim. Ai meu mundo parou. Ai tipo, pô, vai saber se é verdade, se é mentira. É muito fácil a pessoa soropositivo chegar pra você e pum e contar, mas as coisas que vai vim depois é muito mais difícil pra você conseguir resolver. Está bom, eu aqui assustada, já assustada, preocupada com meu avô e minha tia, que meu avô ainda era vivo. *Caraca pô, está atrás de mim, mas minha tia mora lá eles vão atrás da minha tia atrás de mim...*

Ai eu ligando pra minha tia, não, eu vou procurar saber, mas você não vem pra casa, eu falei vou pra onde? pô... Vou pra onde? Não... Ai como eu era muito chegada a Patrícia, porra, tudo meu era ela... Eu Patrícia aconteceu isso e isso e isso. Não, arruma suas coisas, vem pra cá. Nesse tempo ela estava até de férias e eu que estava seguindo sozinha. Ai fui pra lá pra casa dela. Ai tá, a gente foi conversando, foi conversando, eu peguei o número do menino que eu estava ficando que eu não tinha nem o número dele. Ai Patrícia

foi, ela mesmo foi, ela e o Juarez foram lá atrás dele, perguntar... Não, não sei disso, é mentira... Então... A mentira podia virar verdade.

O menino podia chegar lá no movimento, falar mentira. Eles podiam falar, dar uma coça no meu primo por ele estar inventando... Tipo, a proporção dele, meu padrinho na época também, não sei, de me tirar do morro. Tipo assim, ela não mora no morro e a casa ia ficar pra eles. Então, eu sempre tive... Por mais que aconteceu naquele episódio, só eu sei o que eu passei, as noites que eu não dormi. Eu não dormi. E eu tinha certeza que eu não passei nada pra ele porque eu não tinha nem transado com menino ainda. Daí foi isso. Mas depois desse episódio... De lá pra cá, sempre correndo atrás porque eu não quero passar de novo. E foi isso. Teve o preconceito... Não é tanto preconceito porque eu já bato de frente, *que foi?* Não tenho medo do que a pessoa vai pensar não. Eu sempre deixo bem direto.

Essa relação entre questões de gênero e violência, aparecem evidenciadas no trabalho de Villela *et al* (2007). Tal como debatido pelos autores, a discriminação por parte da família aparece como elemento central para compreender a conjugação entre VIH e violência de gênero. Nesse sentido, vale a pensar como os arranjos e ações da cunhada colocaram Melani em uma situação potencialmente perigosa, sobretudo por marcadores de gênero - a repercussão seria igual caso o protagonista fosse um homem? As mulheres presentes no trabalho supracitado, muitas vítimas de humilhação e preconceito por ocasião da soropositividade, parecem evidenciar que não. As autoras, ousado dizer, tenderiam a concordar conosco. O que subsidia nossa análise? Que elas falem por si:

As desigualdades entre os gêneros poderiam ser pensadas como determinante macro estruturais das epidemias do HIV e da violência, enquanto a pobreza, o racismo e o moralismo sexual apareceriam como determinantes conjunturais, operando de modo a agudizar os efeitos das desigualdades de gênero (Vilella, 2007, p.182).

Outra característica percebida por nós concernente à relação com ativismo é o lugar que esse movimento social organizado tem como propalador e, em certa medida entusiasta, do biopoder. Essa percepção, contudo, não é inédita e outros trabalhos já lançaram mão de argumentos semelhantes. Antes de passar ao debate, propriamente dito, vale frisar que essa constatação não tem em si mesma, juízo de valor sobre os fins, mas apenas percebe, classifica e compreende movimentos. Passemos aos demais pesquisadores. Farias e Dimenstein (2008) apontam como o biopoder é exercido dentro de boa parte

das organizações de VIH/SIDA. Ao descreverem como os espaços de “ativismo” replicam a lógica biomédica de adesão ao tratamento na busca pela carga viral perfeita, as autoras apontam que esse movimento não se limita as questões de saúde e bem-estar considerando que “ao aderirem ao tratamento, os portadores realizam não um simples procedimento de saúde, mas assumem uma identidade. Passam a ser os monitorados, ‘o público alvo’, os anormais (...) ‘os da ONG’” (p.254)

Ainda sobre esse assunto, vale recuperar a reflexão de Larissa Pelúcio (2007) sobre a relação entre a construção de uma identidade política soropositiva e a construção de novas subjetividades orientadas por discursos normatizadores, quer naturais do próprio movimento social quer postulado por organismos nacionais e internacionais de saúde e professados por essas organizações. Na mesma obra, Pelúcio faz uma brilhante explanação sobre as práticas reguladoras das condutas que foram introjetadas, através da politização, pelos sujeitos, não só referentes ao exercício de uma sexualidade segura quanto relativas à adesão aos medicamentos. Acrescentamos que essas condutas não baseiam apenas na gestão da própria vida, mas também a forma com que os sujeitos se relacionam com os outros. Como meio de ilustrar essa sustentação, corroborada por nós, chamamos o depoimento de Quésia sobre sua militância:

Quésia: Hoje em dia [depois do ativismo] eu já entendo bastante... Até tento ajudar as pessoas que acabam descobrindo, acaba pegando e não sabe. Ai fica assim... *Ah, o que que eu vou fazer agora*, não sei o que... Acha que a vida acabou naquele momento... E não acabou, ai eu tento ajudar e tudo, falo, que isso não é um bicho de sete cabeça, como muita gente vê. Não é. Isso é apenas mais uma doença, como qualquer outra que você vai ter que tomar o remédio... Se você tomar, você vai ficar bem... Agora, se você não tomar, que ai você pode ficar cada vez mais doente, entendeu?

A partir do meu contato anterior com o movimento social já havia percebido certo destaque nos discursos de pertença e nos laços que se constituíam subsidiados pela relação de irmandade entre os sujeitos soropositivos. Entretanto, apesar de meu empenho, esse debate não apareceu em nenhuma das obras consultadas para elaboração desta dissertação – evidentemente isso não significa que não existam trabalhos que abordem essa relação, apenas indica que nas obras consultadas, ela não está apresentada

diretamente. Na fala de Melani isso foi colocado de forma quase que espontânea, sem que eu fizesse qualquer pergunta diretamente sobre o tema. Para ela, o contato com outros jovens soropositivos era de fundamental importância. Ela chegava a conferir a eles, inclusive, a alcunha de irmãos. Vejamos:

Melani: Eu enxergava os meus colegas como se fosse os meus irmãos. Eu chegava lá... Eu lembro como se fosse hoje, minhas primeiras consultas.

Entrevistador: Seus colegas do hospital?

Melani: De grupo, a gente se conhece desde pequenininho.

Entrevistador: Você está no ambulatório pediátrico ou no adulto?

Melani: Mudei, eu estou no adulto. Então eu olhava para aquele grupo e falava caraca meus irmãos, todo mundo tem, e eu também tenho. Tipo assim, vamos fazer alguma coisa fora. As tias, as mães sempre faziam os negócios na casa, todo mundo ia pra lá. Ai sei lá, comecei a enxergar todo mundo igual a mim. Tô vivendo em um mundo que é meu. Até quando ia pra palestra, quando viajei pra São Paulo, pra Manaus... Eu chegava nesses lugares eu enxergava aquelas pessoas como se fossem os meus irmãos, como se estivessem falando a minha língua.

Por fim, o ativismo como forma de conformação de subjetividade é destacado de forma magistral por Larissa Pelúcio (2007). Assim como para parte de seus interlocutores, para Melani, uma das mais enfáticas em abordar o tema do papel do ativismo, foi a entrada no movimento social e na militância que fez com que ela se sentisse encorajada a enfrentar o preconceito sem precisar ficar se escondendo atrás de mentiras. O ativismo para ela é visto como uma forma de lutar contra a discriminação. Em uma pergunta específica sobre esse tema, sua resposta ilustra bastante o que falamos.

Entrevistador: E qual o papel da militância na sua na vida, o que é bom, o que não é...

Melani: Sempre gostei muito de defender essa causa. Acho que é muito importante as pessoas que vivem com HIV enxergar o HIV com outra forma e ajudar vencer o preconceito. É que agora eu não tenho muito tempo, mas eu sempre gostei muito de lutar. Se for de botar a cara a tapa vou botar. Não tenho... Não tenho... Sei lá. Acho que a pessoa para acabar o preconceito tem que botar a cara. Botar a cara e tentar vencer esse medo das pessoas de olhar o HIV com certa negatividade.

VII.II - OS JOVENS E SEUS MEDICAMENTOS

Nas falas dos jovens sobre a convivência com a doença, os antirretrovirais têm centralidade e são apresentados como responsáveis, em fins últimos, pela manutenção da vida e do bem estar, evidenciando o que Foucault chamou de “estados médicos abertos” nos quais a dimensão da medicalização já não encontra limite e “incorpora não somente a salubridade, mas também a saúde e o bem estar, encarregando-se de uma função normatizante, pela qual se definem os limites do normal e anormal” (Zorzanelli, Ortega & Bezerra Junior 2014, p.1861).

Quando são questionados sobre os significados dos medicamentos em suas vidas, as respostas orbitam em torno de “estar vivo”, “se manter de pé” e “se sentir bem”. Nesses casos, os jovens acreditam que a adesão aos medicamentos faz com que conviver com o VIH passe a não ser um problema tão grave. Quésia, comentando sobre o tema, evita ao máximo nomear a sua condição recorrendo a outras expressões e nos faz lembrar, imediatamente, dos tuberculosos estudados por Oracy Nogueira (2009).

Quésia: Não é um bicho de sete cabeças como muita gente vê. Não é. É apenas mais uma doença, como qualquer outra, que você vai ter que tomar o remédio... Se você tomar o remédio, você vai ficar bem... Agora se você não tomar, que aí você pode ficar cada vez mais doente, entendeu?

Esse movimento em que tomar a medicação é visto pelos sujeitos como uma forma de viver e sobreviver ao HIV, já que os medicamentos evitariam as doenças e, ao fim e ao cabo, a morte, já aparece na literatura sobre o tema (Kourroski e Lima, 2009; Galano *et al*, 2015). A associação entre qualidade de vida e adesão aos medicamentos aparecia também na etnografia de Cláudia Cunha (2011) com jovens soropositivos. Segundo os profissionais de saúde escutados por ela, a relação entre uma “boa adesão” e “qualidade de vida” era linear e inequívoca; uma espécie de bala mágica que funcionaria perfeitamente bem e permitiria que os sujeitos vivessem com qualidade.

Para os jovens de nossa pesquisa, ainda que, em algum momento, tenham relatado questões com os efeitos colaterais, esses parecem passar com o tempo e não se configuram como empecilho para a “adesão”. Além

disso, acatar as recomendações médicas significa, curiosamente, independência em relação aos espaços institucionalizados de cuidado já que evitariam experiências de mal-estar e, no limite, internações. Gabriel fala sobre isso:

Gabriel: “Significa uma independência, né? Pra eu fazer o que eu quero fazer na vida. Acho que significa muito, meu bem estar pra eu fazer o que eu quero e não o que as pessoas querem. Pra eu poder ter tranquilidade de na hora que depender de fazer alguma coisa, eu tenha certeza que eu posso fazer, sem pensar que eu posso estar passando mal. Que eu possa ser independente de qualquer coisa”

Esse processo é curioso, considerando que o mesmo Gabriel, em outro momento da entrevista, mais uma vez comete um ato falho e afirma que ainda se sente como criança – na sociedade contemporânea a antítese da responsabilidade. Mais uma vez, não nos deteremos tanto quanto queríamos no aprofundamento dessa questão, mas vale recuperar o momento da fala do jovem que podem apontar outras análises que por ventura ainda venham a ser feitas:

Entrevistador: Você lembra o que você sentiu quando recebeu o diagnóstico?

Gabriel: Fiquei meio confuso, né? Acho que na época eu ainda era - até hoje eu ainda sou criança - mas vivia jogando bola vinte e quatro horas, soltando cafifa,

Por outro lado, o processo de disciplina dos corpos se impõe mesmo nos casos em que há sucesso no tratamento e que não há problemas com “adesão” à medicação. Ou seja, o signo persiste mesmo em sua falta e marca o habitus. Nesses casos, ele se apresenta como pesar e culpa e não tomar a medicação é visto pelos jovens como “falha”, “rebeldia” e “empurrar com a barriga”. Mário Igor, um dos entrevistados que apresentou maior intermitência no que é considerado como adesão, fala sobre o tema e o relaciona diretamente a perda da mãe:

Mário Igor: Quando eu era pequeno tomava o remédio direitinho, mas depois de certa idade, depois que minha mãe morreu, eu tinha nove anos... Aí passei a não querer mais tomar o remédio, ser esse jovem rebelde, como dizem... (risos)... Aí eu não tomava o remédio, fingia que tomava, jogava fora.

Vale ressaltar que também nos casos em que a adesão é satisfatória, o fantasma da “falha” é sempre lembrado, ainda que seja como contraponto, como disse Quésia, que não tem qualquer problema de adesão: ela é considerada um exemplo pelos médicos por “sempre ter estado indetectável”. Quando perguntada acerca do uso de antirretrovirais ela expôs sua opinião enfaticamente:

Quésia: Eu sei que eu não posso deixar de tomar, porque se eu deixar de tomar eu posso ter outras doenças que eu posso... pode acabar acontecendo a mesma coisa que aconteceu com minha mãe, então... É isso, se eu deixar de tomar o remédio, é burrice minha.

Como neste capítulo fazemos diversas referências ao conceito de adesão, um conceito natural das ciências biomédicas, nos parece oportuno deixar claro que estamos operando com o conceito que aparece não só apenas na fala de nossos trobriandeses, mas, sobretudo, na literatura. Não há nenhum comprometimento ou defesa, nem do conceito nem de suas reverberações. Em suma: para profissionais da saúde, a adesão se refere a “utilização dos medicamentos prescritos ou outros procedimentos em pelo menos 80% de seu total, observando horários, doses, tempo de tratamento. Representa a etapa final do que se sugere como uso racional de medicamentos” (Leite & Vasconcelos, 2003).

Ainda que os jovens não consigam explicar com exatidão os mecanismos e processos biológicos e químicos de funcionamento dos antirretrovirais, para eles há uma relação direta entre tomar a medicação e ter “bons exames” – o que objetivamente significa estar indetectável – a ponto de afirmarem não haver qualquer ansiedade quanto ao resultado dos exames, já que ao fazê-los, sabia se estava ou não tomando a medicação. Como relata Mário:

Mário Igor: Eu não fico ansioso não, porque já sei o resultado, porque eu estou tomando o remédio direitinho. Ou quando não estava tomando já sabia que ia vir [a carga viral] alto.

Nesse sentido, apesar de não serem capazes de oferecer – ou reproduzir – a explicação para o funcionamento da medicação em termos biomédicos, os jovens em sua maioria são capazes de recuperar, em seus próprios termos, o lugar que ela ocupa na defesa do corpo e no combate ao

VIH, como pode ser percebido na de Gabriel. Além disso, os efeitos colaterais, efeitos contraditórios, em termos nativos, também foi apontando como componentes mnemônicos quando se trata de medicamentos.

Entrevistador: Por alto assim...

Gabriel: Ah, eles defendem as células onde que o HIV pode se multiplicar. Eles aumentam os nossos glóbulos brancos, sei lá, que são nossas defesas também... É isso, não sei te explicar direito não.

Quando são chamados a diferenciar o VIH da SIDA a primeira referência ainda é a suposta cara da epidemia, impressa nas décadas de 1980 e 1990. Melani, por exemplo, é enfática ao fazer a diferenciação e recuperar uma diferença centrada nos sinais e sintomas em que o corpo ocupa o lugar de confessor da situação sorológica:

Entrevistador: E pra você tem alguma diferença entre o HIV e AIDS?

Melani: AIDS é aquela pessoa que está super mal, super na beira mesmo... Na beira a pessoa pode até estar tomando remédio e tal, mas aquela pessoa que já tem a cara da AIDS. O HIV é controlado, o HIV você olha pra uma pessoa você não diz que a pessoa tem o HIV ou não...

Já Gabriel consegue operar com uma definição mais aproximada dos conceitos biomédicos entre a separação do vírus e da imunossupressão. Curiosamente, ele recorre à informática e ao advento da internet, tipicamente de seu tempo, para explicar como essa diferença se dá na vida prática:

Gabriel: Ah, que HIV é um vírus, igual tem no computador, dizendo assim, né? Que infecta. E que AIDS é uma doença, quando você está doente, né? Que ai você já está em estado um pouco mais avançado, que ai você realmente pode estar à beira da morte, mas não de AIDS, sim de outras doenças oportunistas. É isso, acho que HIV é quando você está bem, você está tomando seu remédio, se você é soropositivo, e AIDS é uma doença, quando você está doente. Tem outro status.

Como escreveu Sontag (2007), a doença, muitas vezes, ultrapassa seu sentido de ser apenas um mal físico e se torna outra entidade; uma entidade social, repleta de significados que por várias vezes tomam forma e são apresentados como alegorias. O parágrafo anterior demonstra como esse movimento aparece entre os nossos interlocutores. Mas ele não é o único. A ideia, por exemplo, de que o vírus poderia ser associado a “um montão de

formiga entrando dentro do meu corpo” também esteve presente e parece ratificar a afirmação de Sontag.

Igualmente, os exames de sangue – especialmente os que detectam a quantidade de vírus circulante no sangue e o que mensura a quantidade de linfócitos T-CD4 – eventos recorrentes na vida de sujeitos com sorologia positiva para o VIH, também são alvo da explicação dos jovens.

Entrevistador: E hoje, se eu te perguntasse o que é carga viral, o que é CD4, o que você sabe sobre isso?

Gabriel: Acho que se eu não me engano, não sei, acho que a carga viral é um exame que pode detectar a quantidade de vírus que tem no seu sangue, e aí quanto menos tiver melhor e o CD4 são as células, né? Se não me engano...

Para eles, estes exames garantem por um lado que a medicação está fazendo efeito, como afirma Mário Igor, por outro garantem que não há nenhuma outra intercorrência. Quésia mostra como percebe o uso dessas tecnologias e disserta especificamente sobre os exames:

Mário Igor: Ah, faço o exame, aí o exame vem... É um exame que puxa seu sangue para saber se você tá com hepatite, se está... É exame de sangue, para saber com que... Se tu está com alguma doença no sangue... Só exame assim.

A condição de carga viral abaixo de 40 cópias por mililitro de sangue, colocada como fim pelos protocolos clínicos e reproduzidas pelos médicos, quando alcançadas, inclusive, é motivo de júbilo para os sujeitos que, como Quésia, relata orgulhosa ser “um exemplo” já que “sempre estive indetectável”. Mas esta meta, proposta pela Saúde Pública e pelos profissionais da saúde, é buscada arduamente não apenas pelos informantes que já alcançaram, e pretendem mantê-la, mas também pelos que não conseguem alcançá-la com facilidade, mas expressam essa vontade.

A dimensão processual e a relação com o amadurecimento também nos chamaram atenção, especialmente por se tratar de jovens. Três deles, que quando mais novos tinham “problema de adesão”, relataram que esses problemas foram dirimidos com o passar do tempo, evidenciando um habitus comum acerca do processo de adolecer-amadurecer. Para eles, o amadurecimento e a maturidade consolidam a percepção da necessidade da

medicação para se manter bem e imune a efeitos adversos. Gabriel comparou seu momento atual com a sua adolescência:

Gabriel: Te explicar o que significa mesmo eu não sei, mas assim, eu acho que hoje eu tenho uma responsabilidade que eu não tinha antigamente. Hoje eu sei que eu tenho que me cuidar, tenho que tomar meu remédio, não só pro HIV, mas sempre que eu tiver outra questão de doença.

Já para Mário Igor, “depois eles trocaram [o esquema] e passei a tomar vergonha na cara e desde então eu tenho tomado sempre, não paro de tomar”. E Melani, que ficou algum tempo afastada dos medicamentos na adolescência, também tece comentários acerca da ideia de “responsabilidade”:

Melani: Ah, hoje eu olho mais assim. Sou responsável, não tem ninguém mais para botar na minha boca, tem que engolir, são só cinco comprimidos.

O lugar da independência de jovens órfãos por causa do HIV e sua relação com o cuidado não é exatamente novidade e aparece também no trabalho de Ferrara (2009). Entre os jovens que foram entrevistados por ela para sua dissertação de mestrado, alguns também relatam claramente movimento semelhante de se sentirem responsáveis por si mesmo e pelo seu processo de cuidado, ou por “andarem pelas próprias pernas”, como disseram, quando perderam as referências familiares. Situações muito semelhantes à apresentada por Melani.

Como é recorrente na literatura, parte dos entrevistados afirmaram só lembrarem da doença quando precisam tomar a medicação (Amorim, 2007), o que para alguns deles, dificultam a “adesão”. Miriam, por exemplo, reconhece que por não aceitar a sua sorologia, acaba por “descontar no remédio”. Em suas palavras:

Miriam: Assim, eu já conversei com vários psicólogos e tal, lá do hospital. Ai eles... Eles meio que falaram que eu tenho preconceito comigo mesmo. Mas eu acho que é isso mesmo, entendeu? Eu tenho meio que pavor, só de olhar eu já rejeito o remédio, entendeu?

Para a maior parte dos jovens, entretanto, a principal dificuldade para tomar a medicação não aparece relacionada a questões subjetivas com a doença ou mesmo associação entre ela e os medicamentos. Para alguns de nossos interlocutores, como Gabriel e Melani, a questão central é o tamanho

dos comprimidos e o fato de terem que seguir uma rotina. Já para Mário Igor, o que incomodava eram os efeitos colaterais práticos associados a ingestão dos ARVs:

Mário Igor: Ah porque eu achava muito ruim, sei lá. Achava ruim, gosto ruim. E os sintomas também que dá. A alteração dos remédios. Dá ânsia de vômito, várias coisas. Aí eu não gostava.

Gabriel, um dos entrevistados com “problemas de adesão”, relata que só conseguiu alcançar a adesão quando mudou de médico e conseguiu consensuar com a nova profissional que só tomaria o remédio de segunda à sexta. O caso de Gabriel nos traz outra reflexão: se por um lado parece haver, de fato, um movimento de disciplinarização dos corpos no processo de adesão, também vislumbramos outros arranjos que passam pela dimensão do cuidado integral (Rodrigues, 2013). Entre nossos interlocutores, a relação entre Gabriel e sua médica exemplifica essa outra possibilidade. Diz Gabriel:

Gabriel: Ela [a médica] já experimentou os remédios comigo, quando eu tomava o... Acho que Atazanavir que era de geladeira”.

Entrevistador: E o que você acha disso?

Gabriel: Eu acho super legal, né? Porque muitos dos médicos te passam os remédios, mas aí eles falam, tem o efeito colateral disso e aquilo, mas muitas das vezes não sabem o gosto que a pessoa sente, qual é a consequência daquele remédio estar passando pela garganta. Então não é só a questão de efeito colateral, efeito colateral vem depois que você já tomou o remédio. Ai minha médica viu que aquele remédio queimava por dentro, porque eu tinha que pegar aquele líquido e jogar dentro do copo”

Entrevistador: Ah é líquido?

Gabriel: É, ele era um comprimido, ficava na geladeira, era flácido, mas era um líquido por dentro, então eu pegava e jogava aquele líquido dentro do copo. Ai ela me falou, ah, se você não conseguir tomar, mistura com tudo, mistura com açúcar, com leite condensado. Ai eu fui fazendo isso, misturando com açúcar. Ai dava uma reduzida na queimada”.

O vínculo de Gabriel com sua médica foi estabelecido de forma fortuita e casual. Apesar de já ter ouvido falar dela, não havia o desejo inicial – ao menos não manifesto – de sair do esquema de rodízio típico do serviço. Em uma das

consultas de rotina, no entanto, ele foi atendido por ela e, depois disso, não quis outro profissional.

Gabriel: Na verdade eu sempre tinha ouvido falar dela, ela já fazia... Ela já era médica do XXX, mas ela estava em São Paulo, num outro hospital, fazendo alguma coisa, acho que um negócio de faculdade, aí ela voltou. Aí eu estava junto até com a Tássia lá no hospital, aí ela falou *Marieta voltou*, eu ainda não conhecia ela. Aí Gabriela me chamou, ela falou Gabriel. Porque eu estava no prontuário da vez, aí ela me chamou. E aí sei lá, acho que se identificamos, acho que bateu aquele negócio química...

Hoje, contudo, é elemento central em seu tratamento a ponto de contrariar duplamente a organização natural do serviço: além de permanecer no ambulatório infantil, ainda que seja maior de idade, se recusa a ser atendido por outra profissional, salvo em caso de eventuais emergências, contrariando a dinâmica de atendimento aleatório. Como ele nos explica:

Gabriel: Na verdade é uma questão de afinidade mesmo, como eu disse, eu gostei muito de ser atendido por ela, aí os médicos me chamavam eu falava que estava esperando Marieta, aí eu comecei a ter consulta só com ela. E aí até hoje em dia.

Entrevistador: Algum outro médico ainda te chama?

Gabriel: Chama.

Entrevistador: E aí o que é que você fala?

Gabriel: Tô esperando a Marieta. As vezes ela nem chegou, eu falo to esperando a Marieta.

Entrevistador: E aí ela te atende sempre?

Gabriel: Sim.

A relação de Gabriel e Marieta me despertou curiosidade e resolvi me aprofundar na questão. Pedi que o jovem discorresse sobre quais eram os grandes diferenciais da médica e o porquê ele achava muito melhor ser atendido por ela. A questão do cuidado e da atenção pra além da adesão foram determinantes. Como vimos anteriormente apenas a partir do contato com essa profissional é que ele consegue “melhorar a adesão”; isso, curiosamente, acontece quando a médica passa a olhá-lo como um sujeito completo:

Gabriel: Ela me tratou super bem, diferente dos outros médicos que eu era atendido que chegava lá só perguntava isso e aquilo, tá tudo bem, passava receita e mandava embora. E não, com ela se você for

lá e perguntar todos os pacientes que são atendidos por ela, ninguém tem nada a reclamar dela. Então acho que é por isso... Hoje em dia gosto muito dela.

Entrevistador: E o que ela fala?

Gabriel: Ela me dá um esporro, né? Ela sabe de tudo que eu faço sobre medicamento, sobre tudo. Ela fala que não é certo, mas ela sabe da minha dificuldade... Então além de me dar esporro, ela me compreende.

E ele vai além quando o assunto é sua médica. Quando questionei o que pensava da médica ele não titubeia e é direto:

Gabriel: Agradeço hoje por tudo de ter... Mesmo ter levado muita tapa na cara com outros médicos, mas ela conseguiu superar tudo.

Se o exemplo de Gabriel é inspirador, não se pode perder de vista que nem tudo são flores. Apesar disso, parece-nos oportuno também salientar que insurgências não parecem ser toleradas pelos médicos e quando acreditam terem sua autoridade contrariada, tendem, primeiro, a apelar para outros casos como formas de legitimar suas orientações a partir da sua experiência concreta com a mesma doença.

Nesse sentido, em caso de insistência, “nunca é através de uma explicação do que constitui o princípio da eficiência do remédio prescrito ou da regra enunciada que ele procura eliminar essas objeções, mas através do enunciado das sanções que decorrerão automaticamente da desobediência” (Boltanski, 2004 p.39). Esse fenômeno, que também aparece em outros trabalhos referentes ao VIH/SIDA (Cunha, 2011) pode ser percebido, por exemplo, quando diante de “falhas” na adesão de Miriam, os médicos evocam o tema da morte como forma de amedrontamento:

Miriam: Eu falo que... Que é chato tomar o remédio. Mas eles falam da importância, se eu não tomar, vou acabar ficando doente, e assim, vou... Né? Falecer, morrer... Eles falam mesmo, na sua cara, entendeu?

Esse tipo de comportamento, recorrendo à pedagogia do amedrontamento, longe de alcançar o objetivo ensejado, a melhoria da adesão, afastam usuários e profissionais gerando críticas. Para Gabriel, por exemplo, não devia haver uma separação entre médicos e usuários, tampouco esses deveriam se restringir a perguntar “já fez isso, aquilo. Acho que ai você não se

sente muito bem, né?”. Quando quis saber mais sobre o assunto, ele explica melhor:

Gabriel: Ah, porque não trata as pessoas bem. Chegam lá, olha pra sua cara, pergunta se você tomou remédio, aí você fala que não tomou tal dia, aí fala ah você tá maluco, você vai morrer, essas coisas todas, tem que tomar todo dia, para se manter bem. E não acho que não é assim, você tá ali você é um profissional, você tem que saber lidar. Se você fala que não tomou o remédio uma semana, você já vai morrer. Então eu acho que é isso, acho que vai além disso.

Diferente do que aparece em outros trabalhos, como, por exemplo, o de Tatianna Alencar (2006), que estudou as transformações da SIDA aguda para a SIDA crônica sob o ponto de vista dos pacientes, para os jovens entrevistados nesta pesquisa a mudança de esquemas terapêuticos não parece ser um sacrifício por reeditar sacrifícios ou aflições, mas por motivos práticos, como o tamanho dos comprimidos e o período de adaptação aos efeitos colaterais.

Como os sujeitos precisam dar conta de articular a polissemia das experiências para construir seu universo imaginário, que lhes permite situar-se frente as suas vivências e experiências e tornar compreensíveis os processos que se impõe, e diante da ausência de explicações satisfatórias, os sujeitos se veem, muitas vezes, na obrigação de “construir com seus próprios meios, ou seja, com ‘os recursos de bordo’, o discurso sobre a doença que o médico não transmitiu” (Boltanski, 2004, p.61) e, desse modo, muitas vezes as representações são elaboradas, como que em uma bricolagem, a partir de materiais fragmentados e heteróclitos. Entre nossos interlocutores, por exemplo, esse fenômeno parece ser ilustrado quando Miriam atribui à medicação o fato de não ter corpo.

Miriam: Quando eu começo a tomar a remédio, eu começo a emagrecer, é estranho. Quando eu não tomo eu engordo.

Ou

Entrevistador: E pelo que você sentiu alguma coisa no corpo, alguma mudança no corpo?

Miriam: É... Sim.

Entrevistador: Qual?

Miriam: Assim, porque quando eu estava indo para adolescência, eu via as minhas amigas todas pegando corpo, sabe? E eu magrinha...

Entrevistador: E você acha que isso é por causa do remédio, do HIV, dos dois, de nenhum dos dois, de que é? Não entendi bem...

Miriam: Acho que é da doença, não sei. Eu sempre vi uma diferença muito grande entre minhas amigas e eu. Era sempre a mais velha e as mais novas tinham mais corpo que eu, entendeu? Ai... Até hoje, eu tenho vinte anos. Ai eles falam, nem parece, vinte anos. Eu não sei exatamente o que é, se é a doença...

Mas as representações que os sujeitos têm de sua doença não são propriamente representações coletivas que se pudessem encontrar, por exemplo, em todos os membros de uma mesma classe social atingidos pela mesma doença (Boltanski, 2004, p.63), mas sofrem forte influência das bagagens experienciais e, conseqüentemente, das formas que estes respondem às eventuais alterações no corpo, ao monitoramento dos estados internos, à definição e interpretação dos sintomas e ao agenciamento da vida e dos itinerários terapêuticos (Rodrigues, 2013). Esta adaptação das pressões estruturais no curso do cotidiano anunciado por Boltanski pode ser entendido, a partir de Bourdieu, também como *habitus*.

Assim como na pesquisa de Modesto (2014), meus interlocutores vivenciam, com seus antirretrovirais, *mutatis mutandi*, os mesmos sentimentos que as jovens usuárias de benzodiazepínicos entrevistadas por Modesto: se por um lado eles, os medicamentos, são vistos como benéficos e importantes, trazem em si uma marca estigmatizante. No caso das jovens de Modesto, essa marca seria a de “utilizar um remédio tarja preta” ou ser “louca”. No trabalho ora apresentado, essa marca seria a AIDS, que faz com que dois de nossos interlocutores preferissem tirar o rótulo com os nomes dos remédios dos frascos no caso de ter que utilizá-los na frente de outras pessoas. Além disso, em ambos os casos, os sujeitos preferiram não falar sobre o uso da medicação como forma de esconderem sua condição.

Essas semelhanças se situam exatamente nas marcas estigmatizantes. Como bem trabalhou em dissertação Annabelle Modesto, os sujeitos são categorizados por seus pares a partir de atributos diversos, uns desejáveis e outros nem tanto. Viver em desalinho com essas expectativas – ou melhor, alinhado com aqueles atributos que não são tão bem quistos ou vistos como

nobres – faz com que eles experimentem o preconceito já que carregariam em si, em seus corpos e em suas vivências, atributos depreciativos (Goffman, 1988).

Ainda nesse sentido, no caso dos benzodiazepínicos, há que se relevar que os pacientes da saúde mental, outrora denominados doentes mentais, sempre foram colocados à margem (Modesto 2014). Já no caso do VIH as condições de publicização dos primeiros casos – tendo como principal forma de transmissão a via sexual, e seu público mais afetado, os homens que fazem sexo com homens – fizeram com que este terreno fosse espaço fértil para a proliferação de visões que inferiorizam os indivíduos por sua pertença, real ou não, a um determinado grupo. É essa comunhão de um “lugar estigmatizado”, que faz com que os sujeitos com condições tão diferentes, experimentem sensações tão semelhantes. (Monteiro *et al*, 2013; Bastos 2013).

A pesquisa de Modesto também nos convoca a pensar nas estratégias dos sujeitos para acessar a medicação. Outro fato que parece guardar semelhança entre o universo pesquisado por Modesto e o nosso é que ainda que os motivos sejam diferentes diante das dificuldades de acesso a medicação, a estratégia utilizada pelas jovens mulheres, e aqui há um recorte de gênero, é a chantagem emocional, o choro e outras formas de apelo dramático. Nas palavras de Melani:

Melani: Oh, eu ia lá... Na minha consulta durante esse tempo todo (...). Ai ia lá, me dava coisa, tem que tomar, porque tem que tomar, porque agora quero viver... Aí ia lá, pegava a receita, a médica liberava na farmácia. Pegava o remédio ia para casa... ai março, abril, maio, junho, julho eu voltava.

Entrevistador: Você pegava pra um mês só e voltava em julho? (Risos)

Melani: Ah eu tenho que ir... Estou com dor de cabeça. Vai na emergência. (Imitando gritos) ninguém quer me dar na emergência não, você é meu médico, você tem que me tratar. Ai me dava, colocava no soro. Tá bem Melani? Tá, agora eu vou embora... (Gargalhadas)

Por fim, é importante ilustrar como o serviço também é apontado como uma segunda casa. Para os jovens, apesar dos eventuais questionamentos sobre as práticas médicas discutidas acima, parece haver um reconhecimento de que o serviço de saúde é responsável pela manutenção da vida

considerando que ele que faz a dispensação dos cuidados referentes ao tratamento do VIH. Deixamos a citação de Quésia a respeito:

Entrevistador: E o que o serviço, o que o XXX representa pra você?

Quésia: Representa muito, porque se não tivesse, se não tivesse o XXX... Eu poderia estar morta... Por que antigamente eles não tinham... Muita gente morreu por causa disso, porque não tinha os remédios... Não tinha onde buscar, como saber para se tratar. E lá a gente tem. A gente pode procurar lá, saber, fazer os exames... Tudinho... Tem remédio. Se estiver com problema... Na família, chega lá conversa com psicólogo. Lá tem tudo que você precisa, então é bom.

VIII - SEXUALIDADES E REPRODUÇÃO

Sara: “É legal as pessoas saberem que o adolescente com HIV... namora, beija, ele brinca, vai para o cinema... tem pessoas que acham que é doente... mas bola pra frente!”.

Esta é Sara, interlocutora da professora Vera Paiva e de seus colaboradores em artigo publicado sobre o tema (Paiva *et al*, 2011, p. 4200). A escolha por reproduzir sua fala se deve à clareza com que expressa uma mensagem que até muito recentemente era ignorado pela maioria de nós, antropólogos que atuam na área da saúde coletiva. Vejamos.

Faz muito pouco tempo que a sexualidade das pessoas vivendo com VIH passou a ser objeto de atenção; quando o foco é dirigido aos estudos desenvolvidos no contexto da juventude parece que esse debate é ainda mais escasso (Paiva *et al*, 2011). A própria relação da antropologia com a sexualidade de modo mais geral, ainda que se diga o contrário, é complexa e contraditória. Em artigo sobre o tema, Carole Vance (1995, p.8) demonstra como a antropologia “muitas vezes parece partilhar a visão cultural predominante de que a sexualidade não é uma área inteiramente legítima de

estudos, lançando dúvidas não só sobre a própria pesquisa, mas também sobre os motivos e o caráter do pesquisador”. Evidentemente, desde que seu texto foi publicado, muitas coisas aconteceram e o campo da sexualidade se constituiu de forma mais nítida e está mais bem consolidado; vale ressaltar que pesquisas que, como essa, perpassam o debate de sexualidade a partir das questões colocadas pelo VIH, tem responsabilidade nesse processo de consolidação.

Apesar desta tensão, a centralidade da sexualidade como eixo organizador da vida dos sujeitos é debatida no seio das ciências humanas e sociais há mais de um século. A partir do início do século XX, com as primeiras publicações de Freud esse debate ganha corpo, contorno e sofisticação sendo espreado para boa parte das reflexões sobre o tema no âmbito das ciências humanas e sociais. A partir desse referencial, é de se imaginar que o fato do VIH ser uma doença sexualmente transmissível evidentemente incide sobre o universo simbólico dos sujeitos, sobretudo aqueles que descobriram sua sorologia positiva para o VIH. Essa incidência é maior nas questões referentes ao exercício da sexualidade (Oliveira *et al*, 2012). Soma-se a isso o fato de que, diferente de países como Vietnã ou Indonésia, por exemplo, onde o compartilhamento de seringas e agulhas infectadas representa parcela significativa das novas infecções pelo VIH, (UNODC, 2013), no Brasil, a maioria das novas infecções por VIH são ocasionadas por transmissão sexual.

* * *

Nossos interlocutores são jovens nascidos no estado do Rio de Janeiro com variadas histórias de vida, socializados como nós e vocês, na mesma cultura e conjunto de valores e, raramente, se enquadram no estigma atribuído de “anti-família” (Paiva *et al*, 2002), mas muito pelo contrário, comungam do habitus que os faz desejar casar, ter filhos, e constituir família da forma mais tradicional possível. Nesse sentido, em consonância com os dados apresentados por Paiva e colaboradores (2011) os nossos interlocutores também namoravam ou queriam namorar.

Como a maioria dos jovens da sua idade, eles estavam tendo suas primeiras experiências sexuais. Outra similaridade entre os jovens das duas pesquisas foi certo desconforto ao falar sobre as questões referentes a

sexualidade. Esse desconforto foi enunciado por Miriam, quase ao final da entrevista; quando perguntei a ela se havia algum assunto que ainda não havíamos abordado em nossa conversa e que ela achava importante de tratar, e o que havia achado da entrevista, seu desconforto transmutou-se em riso e resolvi tentar saber mais. Miriam por Miriam:

Entrevistador: Tem algum assunto que você ache que a gente não tratou? Que você falou, acho que isso é importante e a gente não passou por eles...

Miriam: Não, acho que a gente já falou tudo mesmo... (risos).

Entrevistador: E o que você achou da entrevista?

Miriam: Boa...

Entrevistador: Hmmmm...

Miriam: É... você está fazendo sua parte... (risos)... perguntar. Eu não me sinto muito à vontade, assim, de falar, sobre isso... Mas eu acho importante falar sobre isso...

Entrevistador: Por que você não se sente à vontade?

Miriam: Por que... Por falar da doença, entendeu?

Entrevistador: Mas tem algum momento especialmente desconfortável? Que você diz, nesse tema específico... Porque a gente falou de um monte de coisa...

Miriam: Ah, quando fala da minha intimidade... (risos).

Entrevistador: O quê que é a intimidade...?

Miriam: Intimidade com meu parceiro... Se eu estou usando ou não o preservativo.

Administrar a condição sorológica no contexto dos relacionamentos afetivo-sexuais também aparece como uma atividade que demanda, por parte dos jovens, vultuosos esforços. É preciso considerar, evidentemente, que antes da condição da soropositividade, nossos interlocutores são não apenas sujeito – essencialmente cindido –, mas um tipo bastante específico: jovens. Isso faz com que enfrentem, pra além do VIH e da SIDA, questões comuns da juventude em seu processo de descoberta do mundo como possibilidade de reprodução ou aborto, *verbia gratia*. (Cescon, 2012).

Podemos perceber, por exemplo, um desejo dos jovens de estabelecer vínculos de confiança com suas parceiras e parceiros antes que esse assunto seja tema (Oliveira et al, 2012; Amorim, 2007). Ainda que, aparentemente, de forma mais branda do que os jovens ouvidos por Vera Paiva e colaboradores (2011) a escolha por não comunicar o diagnóstico imediatamente e estabelecer vínculos de confiança também aparece em nosso trabalho. O momento da revelação, inclusive, é um ponto de tensão (Galano et al, 2015; Oliveira et al, 2012; Paiva et al, 2011; Maksud, 2009, Amorim, 2007; Paiva et al, 2002;) e foi percebido por Quésia, Bruno e Miriam como difíceis. Choro, coração disparado, ansiedade rechearam a revelação para os três. Para ilustrar, trouxemos a parte da entrevista em que Quésia relata ter contado sobre a sorologia para o namorado e evidencia suas dificuldades:

Quésia: É difícil para falar, porque para esse namorado meu que eu terminei agora foi difícil pra falar.

Entrevistador: Esse foi o que não tinha?

Quésia: É, ele não tinha. Foi difícil. Falei num momento assim... Ele que me perguntou. Ai eu fui falei... Porque eu já estava namorando com ele três meses e não tinha falado. Muito difícil falar.

Entrevistador: Por quê?

Quésia: Porque assim, é o que eu falei pra ele... É difícil chegar pra pessoa e falar: *ah, eu tenho que te contar um negócio*, eu tenho isso e aquilo. Porque você fica pensando, a pessoa não vai querer ficar com você por aquilo dali, mas... ah, muito difícil... Eu só falei porque ele me perguntou. Ele duvidou, ai me perguntou...

Entrevistador: Ele duvidou do que...?

Quésia: É por que... Tipo, eu vivia assim... Estava com ele as vezes eu parava e ficava olhando pro nada, pensando na vida. Porque eu ficava pensando em como eu ia falar pra ele, chegar e contar aquilo dali. Estava pensando, mas é muito difícil você chegar pra pessoa e falar. Essa foi a primeira vez que eu cheguei e falei sem a pessoa ter que... Ai, foi muito difícil mesmo. Minha prima até me perguntou... *Você já contou?* Falei não, ainda não contei. Ai ela falou *você quer que eu conte?* Falei não, eu que tenho que contar, isso tem que partir de mim. Mas é difícil. Ai ele falou *eu já duvidava Pâmela, porque você parava e fica pensando assim, e você as vezes no médico, vire e mexe*, mas eu nunca consegui contar. Só contei porque ele me perguntou mesmo. No momento. Ai eu chorei. Do nada, comecei a chorar do nada, comecei chorar ai ele falou o que aconteceu garota? O que foi, não sei o que. Ai eu falei *tenho que te contar uma coisa*, ai falei é um negócio que eu tenho, ai foi me perguntou. Ai eu contei. Ai foi isso...

Entrevistador: E a dificuldade é por quê?

Quésia: Ah, porque a gente fala que aceita... Eu me aceito sim, mas aí chega no momento de contar, eu não consigo contar, eu travo, não consigo sempre eu tentava falar, não conseguia. Sempre, sempre. Porque eu nunca precisei contar para outro namorado, porque eles acabaram descobrindo. Então... Nunca precisei.

Outro elemento que parece ser central no momento da revelação para o parceiro é o medo de ser rejeitado. Aqui o habitus se anuncia como essa sensação de rejeição ao sujeito que vive com VIH; tanto é que, quando conta ao parceiro sobre sua sorologia, Melani o dá um ultimato; para não correr o risco de ser dispensada depois por qualquer desculpa esfarrapada, quer saber logo se ele a aceitará sua condição. Caso contrário prefere que fique tudo claro e que eles terminem sendo sinceros um com o outro. Esses pensamentos, não são nenhuma grande novidade, muito pelo contrário; outros trabalhos já apontavam para o experienciamento de sensações semelhantes em pessoas vivendo com VIH (Paiva *et al*, 2011; Galano *et al*, 2015; Amorim, 2007, Rodrigues *et al*, 2011). Vale a pena voltar ao momento em que Melani, em seu jeito descontraído, recupera a situação:

Melani: Eu cara, eu tenho e tal. Mas agora eu quero que você seja sincero, sincero comigo, por que... Eu ficava com medo da gente conversar... Dar as costas, ah não quero mais. Eu queria que você me desse uma certeza, se você não quer mais, eu vou entender... Se você quiser que eu converse com a sua mãe, eu converso... Não tem problema nenhum, já estava ali... Ele não precisa falar com minha mãe, problema é de nós dois. E é isso aí, eu quero ficar com você, e é isso. Aí tem que usar camisinha, né? Eu acho que ele não sabia de nada, eu falei gente...

Outra questão relevante é que apesar da evidente sorte de dificuldades que a experiência com a o adoecimento possa trazer, por infortúnios clínicos materiais ou por vestígios de um habitus – onde viver com VIH apareça como algo ruim, ela também se apresentar como potencial positivo. Nesse sentido, essa dificuldade, a experiência da enfermidade, também parece permitir a existência de relacionamentos que serviram de apoio. Ainda usando como referencial o trabalho de Paiva e Colaboradores (2011) podemos perceber que nem tudo é sofrimento. A possibilidade de encontrar parceiros que, diante da revelação, escolheram oferecer apoio e parceria – ou ao menos indiferença, na

melhor acepção da palavra – ao invés preconceito e discriminação é real e entre os nossos interlocutores foi presente nas histórias de Gabriel, Quésia, Melani e Miriam. Gabriel, por exemplo, nos contam sobre uma guria com quem estava ficando e que não ligou para sua sorologia:

Entrevistador: Na época que você recebeu o diagnóstico você tinha algum relacionamento sexual, com alguém?

Gabriel: Não.

Entrevistador: E hoje em dia?

Gabriel: Hoje em dia tenho.

Entrevistador: E como é isso pra você?

Gabriel: Normal, aí que eu falo que é tudo muito engraçado; eu estava no encontro estadual da Rede (...), e aí do nada ela [a menina com quem estava ficando] me passou uma mensagem no Facebook, disse que, disse que queria ficar comigo, que não queria saber por causa do meu problema de saúde, eu falei, “ué mais quem tem contou isso”, ela não quis falar, falei ué, nada a ver. Aí quando cheguei falei com ela, pensei até que fosse minhas primas, minhas primas mais novas, que andavam muito com elas ela disse que não foi elas. Aí eu falei ah bom, tudo certo.

Entrevistador: Mas isso foi na época do diagnóstico?

Gabriel: Não, isso agora nesse último encontro estadual da Rede.

Entrevistador: E ela estava lá no encontro da Rede?

Gabriel: Não, ela estava aqui, aqui na comunidade.

Entrevistador: Ah, tá, você estava no encontro e ela te mandou uma mensagem. E vocês estão ficando, ainda?

Gabriel: Não, não. Ela se mudou.

Entrevistador: Vocês pararam de ficar por causa disso?

Gabriel: Não, a gente não ficava mais.

Já no caso de Miriam, a posição do parceiro vai além do que apenas não ligar ou ver problemas na condição sorológica. Ele faz questão de tocar o tratamento junto com ela, cobrando e acompanhando. Eles, inclusive, têm eventuais rugas pela “não-adesão” dela, em oposição as preocupações sistemáticas dele. Neste caso, antes de passar as falas, vale contrastar este cenário com o encontrado por Maksud (2012) onde, em casos de casais

sorodiscordantes, a participação e empenho na gestão conjunta do cuidado são maiores nos relacionamentos em que a mulher é o sujeito soropositivo. Vejamos o que fala Miriam;

Entrevistador: Mas então, tem algum dia que você escolhe. Sei lá, os dias que eu tiver que tomar?

Miriam: Não, não escolho... Quando eu não tô afim... Ai meu marido fica *porra tem que tomar, ah, não vou falar mais não*. E ele até ele se estressa comigo...

Entrevistador: Como é que se insere ele nesse processo.

Miriam: Porque ele quer ajudar, mas eu não quero ser ajudada, entendeu? Ai ele fica com raiva. Com razão, entendeu?

Entrevistador: Mas ele fala sempre, pra você tomar...?

Miriam: É, ele fala oh o remédio... Entendeu?

Entrevistador: Ai você fala pra ele, não vou tomar não... Hoje eu não vou tomar...

Miriam: Eu falo, vou tomar não. Ele, ah, você que sabe, você que sabe...

Nesses casos, contudo, parece haver uma reorganização da vida em que o parceiro passa a ter centralidade por ter “aceito” sua condição. Guardando as devidas proporções, já que o trabalho de Maksud (2009) aborda a trajetória de descoberta e revelação do diagnóstico numa relação já consolidada, parece que seus apontamentos de que o parceiro soronegativo ganha destaque e acaba sendo visto como tudo, parece ser fidedigno também no caso dos jovens de transmissão materno-infantil. Quando indagada sobre quem compunha sua família, Miriam não hesita em apontar o marido.

Entrevistador: Se você tivesse que me falar quem é hoje sua família?

Miriam: Minha família é. sou eu e meu marido mesmo.

Entrevistador: Só?

Miriam: É, tenho mais família mais aí, entendeu, não é muito presente...

Entrevistador: Por quê?

Miriam: É assim, eu moro num quintal que... Que assim, mora só minha família, entendeu?

Entrevistador: Tipo uma vila?

Miriam: É. Só que aí cada um cuida da sua vida... Entendeu? Eu posso dizer que minha família mesmo, que tá ali comigo, convivendo mesmo, assim, participando de tudo sou eu e meu marido.

Em artigo sobre a vida sexual e reprodutiva de adultos vivendo com VIH, Paiva e Colaboradores (2002, p.110) apontam como o estigma e a discriminação ainda permeiam a relação entre profissionais da saúde e usuários dos serviços nos temas que orbitam a reprodução e saúde reprodutiva fazendo com que consultórios de todos os tipos de clínicas fiquem assombrados pelos portadores do HIV e, “mais ainda, diante do seu desejo de constituir família, que silencia e paralisa até profissionais treinados para atendê-los em serviços especializados – como nos centros de referência para a AIDS”. Outro trabalho que apresentam a tensão entre profissionais e usuários sobre a interface entre gravidez e soropositividade é o de Oliveira e França Jr (2003).

No nosso campo, contudo, essas relações parecem estar colocadas de forma sutil e felizmente diferente. Talvez pelos vínculos estreitos que o serviço a qual todos os jovens estavam ligados possui com organizações da sociedade civil, conseguiu-se, neste aspecto, construir um habitus diferente, marcado pelo apoio e escuta. Quésia, por exemplo, que deseja ardentemente ter filhos, encontra um cenário de orientação e abertura para falar sobre o tema com sua médica.

Entrevistador: E o que você sabia sobre a medicação?

Quésia: O que eu sabia...? Só sabia que ela dava... Tinha os efeitos contraditórios, que eu tinha que tomar certinho. O Efavirenz, por exemplo. Eu não podia engravidar enquanto... Esse até tem coisa de Efavirenz... O Efavirenz é muito forte, e por ele ser muito forte, não posso engravidar tomando ele. Porque a criança pode nascer com má formação, ou até mesmo morrer. Então, enquanto eu estiver tomando ele, eu não posso.

Entrevistador: Isso você sabia desde nova?

Quésia: Desde que eu comecei a tomar ele assim. Aí a médica sempre me falava: quando você quiser engravidar você fala, porque não pode engravidar tomando ele, porque seu filho pode correr o risco de nascer com alguma má formação.

Se no que se refere à comunicação entre profissionais e usuários sobre reprodução e saúde reprodutiva há diferenças entre os nossos interlocutores e os que foram ouvidos pelo grupo de pesquisadores sobrescritos, há uma congruência significativa no que tange ao desejo de constituir uma família nuclear como centrais nos projetos para o futuro (Paiva *et al*, 2011). Há, contudo, planos para que esse projeto suceda a estabilização da vida no que se refere a questões socioeconômicas. Este argumento fica evidente nas palavras de Quésia (em que pese esta fala especificamente já ter sido usada, ela é fundamental para demonstrar nosso argumento e por isso é recuperada).

Entrevistador: Mas você estava falando de maternidade...

Quésia: É, porque, tipo assim, eu tenho sonho de ser mãe, mas eu sempre pensei, eu tenho que ter minha casa, minha casa mesmo, não é minha casa assim com minhas famílias não. Minha casa eu, eu. Ter minha casa, meu marido, aí sim eu posso ter meu filho. Agora eu morando... Não tendo minha casa, eu não quero não. Uma vida estabilizada, vamos se dizer... Só quero ter meu filho quando eu tiver uma vida estabilizada, pra para poder dar tudo que meu filho precisar.

Entrevistador: E o quê que significa uma vida estabilizada?

Quésia: Tipo, agora eu terminei meus estudos, tiver trabalhando... É isso. Depois que eu estiver trabalhando e tiver minha casa sozinha posso até engravidar.

A nosso ver, a primazia da estabilização socioeconômica está associada, no caso dos nossos interlocutores, às suas trajetórias – já enunciadas e debatidas em outra oportunidade neste trabalho. Há, portanto, um desejo de não repetir e não deixar repetir suas próprias trajetórias na vida dos seus filhos e filhas. Há também, associado a esse desejo, a esperança de ter um companheiro que, caso seja soronegativo para o VIH, não tenha medo de ter filhos biológicos – ainda que a adoção de um segundo filho não seja completamente descartada.

Neste caso, o desejo de engravidar aparecer como signo da normalidade já enunciada acima. Assim, ter um filho de forma natural é uma possibilidade de diminuir o espaço que o VIH possui na vida e pensar para além das limitações. Para evidenciar o presente debate, voltemos à transcrição de nossas entrevistas:

Entrevistador: O que é um namorado bom?

Quésia: (...) Que não venha ter medo de ter filho. Por que tem uns que tem medo. Tem uns que tem medo de tentar e acabar pegando... É isso. E estar trabalhando... Depois que tiver trabalhando... Depois de um bom tempo que eu estiver trabalhando posso até... Casar.

Entrevistador: Mas você quer ter filho naturalmente, então?

Quésia: É... Naturalmente... Nada de adotar... Posso até adotar, mas eu quero ter um filho meu. Adotar não.

Entrevistador: E inseminação artificial...?

Quésia: É, nunca pensei nisso não.

Entrevistador: Você ficaria da grávida da mesma forma...

Quésia: É... Até poderia... Mas nunca pensei nisso não. E nem quero pensar

Entrevistador: Por quê?

Quésia: Ah, sei lá... Quero ter filho como as outras pessoas tiveram... Normal. Normal. Como se não tivesse essa doença e uma pessoa não ter medo de ter filho. Mas tem muito homem que tem medo de ter, entendeu?

Por fim, em um cenário onde o debate dos “carimbadores”, pessoas com sorologia positiva para o VIH que buscam de forma deliberada, oculta e unilateral infectar outrem, começa a reaparecer no cenário epopeico característico dos oligopólios de comunicação no Brasil (Medeiro & Vaz, 2015) recuperando o “pânico moral” acerca do VIH (Galvão, 2000), vale ressaltar que entre nossos interlocutores todos demonstraram imensa preocupação em não transmitirem o vírus. Todos eles sustentaram um compromisso biopolítico de “não se infectar ou, quando já infectado, viver sua sexualidade sem infectar ninguém” também percebido e enunciado por Cláudia Cunha (2011, p.90) a partir de seu trabalho de campo. Esse comprometimento com o outro, longe de ser exceção, está presente não apenas nos jovens das oficinas que a pesquisadora etnografou, mas em inúmeros trabalhos que se debruçam sobre o tema (Galano et al, 2015; Paiva et al, 2011; Rodrigues *et al*, 2011; Amorim, 2007;). Entre os nossos interlocutores, todos apresentaram algum grau de preocupação com a possibilidade de infectar outrem. Bruno, por exemplo, fala com bastante apreensão sobre o tema e se mostra preocupado não só em não infectar a companheira, mas também em não infectar um eventual filho:

Bruno: Sei lá... É... Tipo... Mulher... Quer ter um filho, mas não quer ferrar a mulher. Ai pô, se vai... Engravidar a mulher, a mulher pode tá com... Nascer com a doença, e o filho também. Você fica com esse pensamento. Ao invés de ferrar um, você vai ferrar dois. Vai ser o seu filho também. Seu filho pode salvar... Dependendo dá... Se ela tomar o remédio controlado, controlar, ela respeitar as leis. Pode ser até curad... sarado...

Inversamente a ideia de carimbadores, ainda, aparece o fato de que, por vezes, a escolha pelo não uso do preservativo é uma escolha - ou uma exigência - do parceiro soronegativo. É o caso de Miriam e Melani. No primeiro caso o uso do preservativo, apesar da preocupação existir, ela é temporizada e o preservativo é colocado como responsabilidade do homem; como ele, mesmo ciente da soropositividade da parceira, diz não gostar de usar camisinha e escolhe pela prática sexual sem preservativo, não há objeções por parte da mulher.

Entrevistador: E você usa camisinha?

Miriam: É... Assim, meu marido ele não gosta de usar... Assim, não vou mentir pra você...

Entrevistador: Não precisa, eu não estou aqui para julgar, nem pra te falar não pode fazer isso, não pode fazer aquilo... É só para te conhecer...

Miriam: Ele sabe, eu falei pra ele e tudo mais. Falei tem que usar camisinha, mas ele não gosta e ele não usa.

Entrevistador: Você não usa nunca, então?

Miriam: De vez em quando, assim...

Entrevistador: Quando? Algum motivo especial que você fala, não agora eu vou usar camisinha?

Miriam: Ah, uma vez usa, outra não.

Entrevistador: E vocês tem outra estratégia de prevenção no lugar da camisinha?

Miriam: Não.

No segundo caso, havia uma preocupação prolongada quanto ao uso do preservativo que foi sustentado por ela por mais de um ano; na primeira oportunidade que teve, seu parceiro se aproveitou que ela estava bêbada e penetrou-a sem camisinha – o que gerou não apenas preocupação, mas também meios de tentar resolver as coisas através da marcação de consultas

para ele – apontando que havia escuta e abertura para tal no serviço – que se recusou. Cumpre ressaltar, que o que pra ela é um problema, não é o fato de ter tido relação sexual; inclusive houve consentimento para tal. O problema é que ele se aproveitou do estado dela para transar sem o preservativo. Como ela conta a situação:

Melani: Mas... Ai tá, saindo muito, e tal. Bebi... Bebi muito, sempre fui muito de beber. Mas ele não. Ele bebia, tipo assim, mais para ficar... nem no brilho. Mas falava no dia seguinte, pô, tô doidão... mentira... (risos). Ai depois, tipo, no dia que a gente saímos, tal. Chegamos em casa, a gente transamos tal, no dia seguinte ele pegou e falou pra mim, Melani... A gente transou sem camisinha...Falei a gente transou? Se você era o são, e eu que estava bêbado, você falou que a gente transou? E a minha preocupação foi, né? Caramba, falei vamos no médico. Vamos no médico, vamos no médico... Não, não vou não, tô nem ai não, o que é seu é meu. Não é assim. Não é assim, vamos no médico. Cara liguei pra lá, marcando consulta no meu médico, pra ele, pra ele só ir lá fazer o teste, pra mim ter certeza, nada.

Entrevistador: Nada, o que? Não quis ir?

Melani: Não. Eu fazia ele faltar trabalho, cara. Eu sou mulher cara. Tem como você fazer... *Ah, tá bom*, pegava, ele de madrugada, desligada o celular dele, não tem como despertar com celular descarregado, hun. Estava lá dormindo, *bora Rodolfo, bora Rodolfo*. Nada.

(...)

Melani: Eu bebia muito. Daí ele fazia de novo. Começou a fazer, começou a fazer, começou a virar aquilo rotina...

Entrevistador: Transar sem camisinha?

Melani: Transar sem camisinha. Daí eu conversei com minha tia, minha tia falou, leva ele no hospital. Tia, uma coisa é ele querer. Eu não botei a arma na cabeça dele, eu não falei pra ele transar sem camisinha... Eu fiquei quase um ano... A gente ficou três anos juntos, eu fiquei um ano na minha vida, camisinha ali, camisinha ali, camisinha ali. E ele... Fazer essa besteira?

Neste contexto, vale recuperar o trabalho de Ivia Maksud (2009), no qual, a partir da problematização antropológica sobre o conceito de risco, aponta que a relativização do risco no caso do uso do preservativo em casais sorodiscordantes está relacionada a três fatores: a) o comprometimento a imagem de espontaneidade característica da conjugalidade; b) a ideia de que o não-uso do preservativo poderia, na visão dos sujeitos, ser uma escolha pelo

parceiro soropositivo; e c) o marcador de gênero que transforma o medo num sentimento construído socialmente como feminino.

Em nosso estudo, parece oportuno investir aqui n'uma reflexão permeada pelos marcadores de gênero. A dispensa deliberada do preservativo aparece também relacionado, necessariamente a casais sorodiscordantes em que o parceiro soropositivo é a mulher. Nestes casos a demanda por sexo sem preservativo vem dos homens por conta de suas crenças sobre os corpos masculinos e femininos e suas diferenças. Explicamos. Corroboramos as reflexões disponíveis na literatura que apontam a relação desigual entre homens e mulheres no que se refere a risco e ainda a crença dos homens de “homem não pega de mulher”, suas ideias de uma esposa sempre limpa, e seu desejo de sentir a pele (Maksud, 2009). Enquanto isso, aponta a autora, “embora com medo da possibilidade de transmitir o HIV ao homem, esta prática é aceita (não sem tensão e negociação) pelas mulheres, em nome do relacionamento que subsumi o indivíduo à lógica do casal” (Maksud, 2009, p.359).

XI - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nosso objetivo nesta pesquisa foi compreender e discutir os sentidos e significados atribuídos por jovens com sorologia positiva para o VIH à convivência com a doença e suas conseqüentes implicações. Esse objetivo foi perseguido através da tentativa de responder objetivos específico, quais sejam: como se dá a compreensão do processo de construção social do diagnóstico da SIDA na perspectiva dos sujeitos com VIH? Qual apreensão da influência do conhecimento da condição sorológica nas percepções e experiências de agenciamento da vida, da enfermidade e do tratamento das pessoas que vivem com VIH/SIDA?

Para responder essas questões entrevistamos em profundidade seis jovens com sorologia positiva para o VIH. As entrevistas eram abertas e a questão disparadora foi: qual a sua história com a AIDS? A partir dela, os jovens narravam suas biografias e experiências com a doença e outras questões foram sendo propostas. Posteriormente as entrevistas foram transcritas e analisadas através de categorias temáticas em três grandes eixos que dão nome a capítulos de nossa dissertação, quais sejam: Revelação do Diagnóstico, Juventude Mediada por Espaços de Cuidado e Sexualidade e Reprodução.

Nossos interlocutores foram seis jovens, de dezoito aos vinte e dois anos, moradores de periferia de uma das cidades da região metropolitana do Rio de Janeiro. Todos negros, cis-gêneros, heterossexuais e órfãos em decorrência da SIDA. Todos eles, com apenas uma exceção, estavam concluindo ou já haviam concluído o ensino médio. Todos acreditavam em deus e metade deles eram evangélicos pentecostais. Os jovens classificavam seu estado de saúde como bom ou razoável e nenhum deles tinha filhos, apesar de vislumbrarem isso no futuro.

No primeiro capítulo analítico demonstramos que os jovens souberam de seu diagnóstico através da família ou dos serviços de saúde. Outro resultado apontado nesta seção foi, em consonância com a literatura, a forte presença da normalidade como eixo estruturante do discurso sobre tomada de conhecimento do diagnóstico. Apesar disso, a maioria deles prefere não revelar sua sorologia a não ser para as pessoas mais próximas.

No capítulo Juventude Mediada por Espaços de Cuidado, a intenção foi apresentar como o ativismo, o serviço de saúde e os conhecimentos biomédicos conformam e ajudam a forjar experiências. Nele discuti o ativismo, sua relação com o biopoder e as relações de solidariedade. Apresentamos também os resultados que indicam que o ativismo aparece como forma de encontrar lugar para a sorologia no curso da vida e como estratégia acionada para lidar com o cotidiano após a tomada de conhecimento do diagnóstico.

Vale ressaltar que além da discussão empreendida no capítulo, nossa experiência no campo mostra que pode ser instigante pensar que haja um movimento que precisa ser olhado com mais cuidado: o papel que esse movimento desempenha na defesa de uma constituição da cronicidade. Este é

um debate que começa a se desenhar a partir do contato com o campo e que pretendemos explorar de forma mais aprofundada em reflexões futuras.

Nesse sentido, parece haver uma espécie de reivindicação de cronicidade por parte do movimento social organizado de luta contra a SIDA, e que por vezes aparece de forma transversal na fala de nossos interlocutores. Essas reivindicações podem ser percebidas, por exemplo, quando são consultadas fontes atuais sobre propostas do movimento de VIH/SIDA na 3ª Conferência Nacional de Juventude, ocorrida no último mês de dezembro em Brasília, em que ativistas exigiram direitos ao passe livre para pessoas com sorologia positiva para o VIH – tradicionalmente atribuídos pelos executivos municipais aos portadores de condições/doenças crônicas.

Ainda no mesmo capítulo, vimos que a centralidade dos antirretrovirais é explícita na trajetória dos jovens entrevistados e aparece presente, entre outros aspectos, na relação direta estabelecida pelos sujeitos entre a tomada da medicação e a manutenção e prolongamento da vida e da saúde. Seriam os medicamentos espécies de balas mágicas capazes de inativarem a ação do VIH e conferirem uma vida “normal”. Diferente do que imaginávamos inicialmente os efeitos colaterais, apesar de aparecerem nos relatos, não são citados como dificuldades principais para ingestão das drogas antirretrovirais; os principais empecilhos percebidos pelos jovens são o tamanho dos comprimidos e a dificuldade de acharem lugar para eles na vida cotidiana e na rotina, considerando a marca estigmatizante que parecem trazer.

No capítulo Sexualidade e Reprodução, a necessidade de estabelecer vínculos sólidos antes de revelar parece apontar que ainda há questões relativas ao fato de viver com VIH. A imensa preocupação com a possibilidade de infectar outros sujeitos, evidenciada por todos os interlocutores parece oferecer indícios no mesmo sentido. Por outro lado a divisão da gestão do cuidado entre casais sorodiferentes, que também foi apresentada nesta dissertação, parece demonstrar que há uma possibilidade de pensar um processo de alteração da morte eminente e planejamento para longo prazo.

Responder, portanto, à pergunta que dá título à este trabalho – Paciente Crônico, Ser ou Não Ser, eis a Questão – mesmo depois de todas as análises feitas, não é das tarefas mais fáceis. Por óbvio, que no início dessa jornada, não esperamos que essa resposta fosse ser simples. O que ponderamos,

agora, é que os dados mostram que parece não haver uma linha tão forte que separe o “agudo” do “crônico”. Não existe um Aqueronte a ser transposto, mas dois lados que se tocam.

Há um borrão que, a nosso ver, marca os momentos agudos mesmo na estabilidade e momentos estáveis mesmo diante instabilidade. Assim, buscamos indícios em nossos capítulos analíticos e tentamos esboçar alguma espécie de amarra que longe de concluir qualquer debate apontam para a necessidade de mais estudos sobre o tema. Reafirmamos que na separação entre o agudo e o crônico, um não parece precisar perecer para o outro existir, mas, ao contrário, sugerimos que eles coexistem, se fagocitam e se (re)elaboram mutuamente, sendo a cronicidade um movimento pendular e construído de acordo com as imposições da conjuntura.

Se, por um lado, o signo da normalidade, discutido amplamente nos capítulos anteriores, aparece como eixo estruturante do viver com VIH e é assinalado pela maioria dos jovens, por outro, a tomada de consciência do diagnóstico aparece, também como foi discutido, como interdito ou reorientador dos projetos de vida. Além disso, mesmo que a maioria dos entrevistados afirme que não sofreu preconceito, os relatos não necessariamente corroboram esta percepção, apresentando cenas de discriminação reais e experienciadas, mas também o medo de que elas potencialmente apareçam no curso da vida.

Outro ponto que merece destaque é que a socialização desses sujeitos na gramática biomédica possibilitou que explicassem, ao seu modo, não apenas o funcionamento dos remédios e dos exames – e o imbricamento entre eles – mas também acabassem por evidenciar a busca pela carga viral perfeita como sinônimo de que a SIDA não caracterizava um problema; ademais, em todos os casos, parece ser motivo de orgulho o fato de se configurar como “sujeito indetectável”.

Enfim, não parece haver resposta fácil para responder essa questão. Ao fim e ao cabo, nossos interlocutores passam ao largo dessa discussão. Ao menos da forma como havíamos colocado, de modo tão estanque. O debate sobre se o VIH e a SIDA se configuram como uma condição crônica, parece não fazer sentido para eles e esse lugar de reflexão parece ser estranho as suas experiências, seja por ocasião de seu pertencimento social, de seu capital

cultural, de suas possibilidades de reflexão ou mesmo porque nossos universos precisam ser colocados em perspectivas.

Por fim, o fato da condição de soropositividade estar associada a transmissão mãe-bebe faz com que os jovens se constituam a partir daí e não conheçam outra realidade, outra forma de estar no mundo. Essa, aliás, é uma das questões que acreditamos merecerem maior observância nas próximas pesquisas que intentarem responder essa questão. Mais do que uma resposta, assim, esta dissertação abre espaço para elucubrações e para a colocação de outras tantas perguntas que serão alvo de nossos próximos passos acadêmicos.

REFERÊNCIAS BIBLOGRÁFICAS

AGOSTINI, R e MAKSUD, **Estudo de identidade em sujeitos com sorologia positiva para o HIV**. Anais, 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 2014.

ALENCAR, T. M. D. **A vida crônica é novidade na aids: as transformações da aids aguda para a aids crônica sob o ponto de vista dos pacientes**. São Paulo, 2006. Dissertação de Mestrado - Faculdade de Medicina - Universidade de São Paulo.

ALVES, P.C. **A experiência da enfermidade: considerações teóricas**. Cad. Saúde Pública, Set, 1993, vol.9, no3, p.263-271.

ALVES, P. C & RABELO, M. C. **Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença** in ALVES, P. C & RABELO, M. C. (orgs.) Antropologia da Saúde: traçando identidade e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ e Relume Dumará, 1998 (p.108-109)

AMORIM, C. **Jovens soropositivos por transmissão vertical: entremeando saúde e doença** / Camila Miranda de Amorim - Rio de Janeiro: UFRJ, 2007. 9i, 107f

AURELIANO, W. **As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico** in GONÇALVES, M. A.; MARQUES, R.; CARDOSO, V. Z. (Org.). Etnobiografia: subjetivação e etnografia. Rio de Janeiro: Editora 7 Letras, 2012, p. 239-260.

AYRES, J. R.; FRANÇA JR., I.; & PAIVA, V. **Crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: estigma e discriminação** in. Rev. ComCiência SBPC/Labjor, 2006

AZIZE, R. **Antropologia e medicamentos: uma aproximação necessária.** R@U: Revista de Antropologia Social dos Alunos do PPGAS-UFSCAR, v. 4, p. 134-139, 2012.

BARSAGLINI, R. A. **Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões.** In: CANESQUI, A M. C. (Org.). Adoecimentos e sofrimentos de longa duração. 1ed.São Paulo: Hucitec, 2013, v. 1, p. 78-101.

BASTOS, C. 2002. **Ciência, poder, acção: as respostas à Sida.** Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.

BASTOS, F. I. **Da persistência das metáforas: estigma e discriminação & HIV/AIDS** in MONEIRO e VILLELA (orgs.) Estigma e Saúde, Fiocruz, 2013.

BECKER, H. **Uma Teoria da Acção Coletiva.** Rio de Janeiro, Zahar, 1997

BERGER, P. e LUCKMANN, T. **A construção social da realidade.** 6. ed. Petrópolis: Vozes, 1985.

BESSA, M. S. **Os perigosos: autobiografia e AIDS.** Rio de Janeiro: Aeroplano, 2002.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo.** São Paulo: Ed. Paz e Terra, 2004, 3ª ed.

BOURDIEU, P. **Questões de sociologia.** Rio de Janeiro: Marco Zero, 2011.

_____. **Entrevistado por Maria Andréa de Loyola.** Rio de Janeiro: EDUERJ, 2002.

_____. **A gênese dos conceitos de habitus e campo.** In: BOURDIEU, P. O Poder Simbólico. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001. p.59-74.

_____. **A economia das trocas simbólicas.** 2. ed. São Paulo: Perspectiva, 1982

_____. **A Juventude é apenas uma palavra** in BOURDIEU, P. Questões de sociologia. Rio de Janeiro: Marco Zero. P. 112-121. 1983

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos.** 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **P Boletim Epidemiológico - Aids e DST**. 2015.

BUENO, R. C. O. **Avaliando o presente e projetando o futuro: rede nacional de adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS (RNAJVHA) - RJ: histórias de vida** [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2011.

BURY, Michael. **Doença crônica como ruptura biográfica**. *Tempus*, v. 5, n. 2, p. 41-55, 2011.

CALAZANS, G. J et al. **Plantões jovens: acolhimento e cuidado por meio da educação entre pares para adolescentes e jovens nos Centros de Testagem e Aconselhamento - CTA**. *Saúde e Sociedade*, v. 15, p. 22-36, 2006.

CAMARGO, A. M. F. **A aids e a sociedade contemporânea: estudos e histórias de vida**. São Paulo: Editora Letras & Letras, 1994.

CAMPOY, L. C. **Autismo em Ação: reflexões etnográficas, sem aprovação de comitês de ética sobre a clínica e o cuidado de crianças autistas**. *Política e Trabalho, Revista de Ciências Sociais*, nº 42, Janeiro/Junho de 2015, p. 155-174

CANESQUI, A. M. (org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.

_____. **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2013.

CAPRARA, A & LANDIM, L. P. **Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde**. *Interface (Botucatu)* 12(25): 363-376, 2008.

CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. **O trabalho do Antropólogo: Olhar, Ouvir, Escrever**. 2 ed. 2006.

CARRARA, S. & MORAES, C. **“Um mal de folhetim?”** *Comunicações do Iser*, Rio de Janeiro, v. 4, n. 17, p. 20-28, 1985 e CARRARA, S.; MORAES, C. **“Um vírus só não faz doença”**. *Comunicações do Iser*, Rio de Janeiro, v. 4, n. 17, p. 5-20, 1985.

CARVALHAES, F. F. & TEIXEIRA FILHO, F, S. **Histórias de vida de mulheres HIV+ ativistas: mudanças e permanências**. *Rev. Estud. Fem.* vol.20 no.2 Florianópolis maio/ago. 2012

CASTILHO, E. A & CHEQUER, P. **Epidemiologia de HIV/AIDS no Brasil** in PARKER, R. (org.). Políticas, Instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro. Zahar, ABIA – 1997, p. 17-42

CESCON, L. F. **Complexo de Rapunzel: relações sociais, sexualidade e afetividade de adolescentes com HIV/AIDS**. Estudos Interdisciplinares em Psicologia, Londrina, v. 3, n. 1, p. 112-124, jun. 2012

COSTA, L.P.M. **Contando histórias de AIDS**. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 1998.

COUTO DE OLIVEIRA, M. I. Et al. **Resultado do teste rápido anti-HIV após o parto: uma ameaça à amamentação ao nascimento** in Rev Saúde Pública 2010;44(1):60-9

CRUZ, E.F. **Infâncias, adolescências e AIDS** in Educ. rev. n.46 Belo Horizonte dez. 2007

CUNHA, Claudia Carneiro da. 2011. **"Jovens Vivendo" com HIV/AIDS: (Con)formação de Sujeitos em meio a um embarço**. Tese de doutorado, Rio de Janeiro, UFRJ/PPGAS/MN.

DA MATTA, R. **O ofício do etnólogo, ou como ter 'Anthropological Blues'**. In: NUNES, E. (org.). A aventura sociológica. Zahar,1978.

DESLANDES, S. F. **O Projeto de Pesquisa como Exercício Científico e Artesanato Intelectual**. In: MINAYO, M. C. S. & DESLANDES, S. Pesquisa Social – Teoria, Método, Criatividade. Ed Vozes, 2008.

DOLCE, GURGEL & FABBRO. **Prevalência da infecção por HIV em parturientes de maternidades vinculadas ao SUS** in Rev Bras Ginecol Obstet. 2005; 27(1): 32-6

DORING, M. **Situação dos órfãos em decorrência da aids em Porto Alegre/RS e fatores associados a institucionalização**. Tese de doutorado, São Paulo, Faculdade de Saúde Pública - Universidade de São Paulo, 2004.

DURKHEIM, É. **Da divisão do trabalho social**. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

_____. **As formas elementares da vida religiosa**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

FARIAS, M. S. Q & DIMENSTEIN, M. **Práticas e Discursos de usuários de uma ONG/AIDS sobre ativismo.** Psicologia & Sociedade; 20 (2): 237-246, 2008

FERRARA, A, P. **Orfandade e Estigma: vivências de jovens órfãos em decorrência da AIDS.** São Paulo, 2009. Faculdade de Saúde Pública - Universidade de São Paulo

FLEISCHER, S. & FRANCH, M. **Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológico de uma antropologia das doenças compridas.** Política e Trabalho, Revista de Ciências Sociais, nº 42, Janeiro/Junho de 2015, p. 13-28.

FLEISCHER, S. e SCHUCH, P. (orgs.). **Ética e regulamentação na pesquisa antropológica.** Brasília: Letras Livres/UNB, 2010

FREIRE, P. **Criando métodos de pesquisa alternativa: aprendendo a fazê-la melhor através da ação.** In: Brandão, C. R. (org.): Pesquisa Participante. Ed. Brasiliense, 1981

FONTANELLA, B. J. B; RICAS, J. & TURATO, E. R. **Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas.** Cad. Saúde Pública 2008, vol.24, n.1, 2008, pp. 17-27.

FOOTE-WHYTE, W. **Treinando a observação participante.** In: ZALUAR, A. (org.). Desvendando máscaras sociais. Francisco Alves Ed., 1990.

GALANO, E. et al. **Revelação diagnóstica do HIV/Aids para crianças: um relato de experiência in** Psicol. cienc. prof. vol.34 no.2 Brasília abr./jun. 2014

GALANO, E. et al. **Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/Aids: estudo qualitativo.** Rev Paul Pediatr. 2015.

GALVÃO, J. **AIDS e imprensa: um estudo de antropologia social.** Dissertação PPGAS/Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1992.

_____. **As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS in** Parker, R. Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro, ABIA/Jorge Zahar Editor. 1997

_____. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia.** Rio de Janeiro: ABIA; 2000

GEERTZ, C. **Notas sobre a briga de galos em Bali** in GEERTZ, C. A Interpretação das Culturas. LCT, 1989.

_____. **Obras e vidas: o antropólogo como autor**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2005

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LCT, 1988.

GRECO, D. **A epidemia da Aids: impacto social, científico, econômico e perspectivas**. Estud. av. [online]. 2008, vol.22, n.64, pp.73-94.

GUERRA, C. P. e SEIDL, E. M. F. **Adesão em HIV/AIDS: estudo com adolescentes e seus cuidadores primários**. Psicol. estud. vol.15, n.4, 2010, p. 781-789.

HERZLICH, C. e PIERRET, J. **Uma doença no espaço público: a AIDS em seis jornais franceses**. Physis - Revista de saúde coletiva 1992; 2(1):7-35

KNAUTH, Daniela et al. **Cultura médica e decisões reprodutivas entre mulheres infectadas pelo vírus da Aids**. Interface – Comunicação, Saúde, Educação, v. 6, n.11, p. 39-54, ago. 2002.

_____. **O vírus procurado e o vírus adquirido**. Revista Estudos Feministas, UFSC, Florianópolis, v. 5, n. 2, p. 291-300, 1997.

KOURROUSKI, M. F. C. e LIMA, R. A. G. **Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS**. Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.17, n.6, 2009, p. 947-952.

LEITE, S. N. & VASCONCELLOS, M. P. C. **Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura**. Ciência & Saúde Coletiva, 8(3):775-782, 2003

LÓPEZ, Y. A. A. & TRAD, L. A. B. **Vivendo e aprendendo. Os significados da cronicidade da leucemia mielóide crônica na experiência de pacientes**. Política e Trabalho, Revista de Ciências Sociais, nº 42, Janeiro/Junho de 2015, p. 175-195.

LOYOLA, M. A. **A sexualidade como objeto de estudo das ciências humanas** In HEILBORN, M. L. (org.). Sexualidade: O olhar das ciências sociais. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1999.

MAKSUD, I. **O discurso da prevenção da Aids frente às lógicas sexuais de casais sorodiscordantes: sobre normas e práticas** in *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 19 [2]: 349-369, 2009

_____. **Silêncios e segredos: aspectos (não falados) da conjugalidade face à sorodiscordância para o HIV/AIDS** in *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 28(6):1196-1204, jun, 2012.

_____. **“Doenças/adoecimentos/sofrimentos de longa duração”:** **diálogos das Ciências Sociais com a Saúde Coletiva**. *Política & Trabalho*, revista de Ciências Sociais, nº 42, Janeiro/Junho de 2015, p. 197-209

MALTA, D. C. et al **Bullying nas escolas brasileiras: resultados da Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar (PENSE), 2009**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(Supl. 2): 3065-3076, 2010

MARQUES, H. H. de S. et al. **A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores**. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 619-629, mar. 2006 .

MEDEIRO, A. & VAZ, R. **Grupos Compartilham Técnicas de Transmissão do vírus da AIDS**. *Fantástico*. Rio de Janeiro: Rede Globo de televisão, 15 de março de 2015 às 23h

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. Hucitec, 2008.

MODESTO, A. F. P. **Itinerários de vida: um olhar sobre o uso de ansiolíticos entre mulheres jovens**. Rio de Janeiro, 2014.

MONTAGNER, M. I. e MONTAGNER, M. A. **Ruptura biográfica, trajetórias e habitus: a miséria do mundo é um câncer**. *Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva*. v. 5, n. 2 (2011)

MONTEIRO, S. et al. **A Produção Acadêmica Recente sobre Estigma, Discriminação, Saúde e Aids no Brasil** in MONEIRO e VILLELA (orgs.) *Estigma e Saúde*, Fiocruz, 2013.

NOGUEIRA, O. **Vozes de Campos do Jordão: experiências sociais e psíquicas do tuberculoso pulmonar no estado de São Paulo**. 2.ed / Oracy Nogueira – Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009.

OLIVEIRA, L. A. & FRANÇA JR. **Demandas reprodutivas e a assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS: limites e possibilidades no contexto dos**

serviços de saúde especializados in Cad. Saúde Pública vol.19 suppl.2. Rio de Janeiro 2003

OLIVEIRA, L. L. et al. **Projetos de vida de adultos jovens portadores de HIV por transmissão vertical: estudo exploratório com usuários de um ambulatório de infectologia** in Saúde soc. vol.21 no.4 São Paulo out./dez. 2012

PAIVA, V. et al. **A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado** in Ciênc. saúde coletiva. 2011, vol.16, n.10, pp. 4199-4210.

PAIVA, V. et al. **Sem Direito de Amar?: A Vontade de Ter Filhos Entre Homens (e Mulheres) Vivendo Com o HIV**. Psicol. USP, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 105-133, 2002

PARKER, R. **Introdução** in PARKER, R. (org.). Políticas, Instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro. Zahar, ABIA – 1997, p. 7-15

PARKER, R. & CAMARGO JR, K. R. **Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos** in Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 16(Sup. 1):89-102, 2000

PASTERNAK, J. **AIDS: verdade e mito: história e fatos**. São Paulo: Círculo do Livro, 1988

PELÚCIO, L. **Ativismo Soropositivo: a politização da AIDS**. Ilha Revista de Antropologia 9.1, 2 (2007): 119-141.

PETRARCA, F. R. **A Luta contra a AIDS: construção da causa e rede de relações**. Anais, 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 2014.

POLIZZI, V. **Depois daquela viagem**. Editora Ática, Rio de Janeiro, 1996.

POLLAK, M. **Os Homossexuais e a AIDS: Sociologia de uma epidemia**. São Paulo. Estação Liberdade, 1990.

POPE, C; MAYS. N. **Pesquisa Qualitativa na Atenção à Saúde**. Cap2: Entrevistas Qualitativas. Cap3: Grupos Focais; Cap 7: Analisando Dados Qualitativos; Artmed, 2009.

QUALIAIDS. **A transformação da 'AIDS aguda' para a 'AIDS crônica' percepção corporal e intervenções cirúrgicas em pessoas vivendo com HIV e AIDS** [Ciênc. saúde coletiva](#); 13(6): 1841-1849 nov.-dez. 2008.

RABUSKE, M, M. **Comunicação de Diagnóstico de Soropositividade para o HIV e AIDS para adolescentes e adultos: implicações psicológicas e repercussões nas relações familiares e sociais.** Florianópolis, 2009. Tese de Doutorado - Centro de Filosofia e Ciências Humanas - universidade Federal de Santa Catarina

REIS. R, VIEIRA. M. F, CHAVES. G. **Acesso a Medicamentos e Propriedade Intelectual no Brasil: Reflexões e Estratégias da Sociedade Civil** in Direitos de Propriedade Intelectual e Acesso aos Antirretrovirais: Resistência da Sociedade Civil no Sul Global Org. REIS. R, TERTO JR. V, PIMENTA. M. C, p. 12-58.

RODRIGUES, A. S. et al **Representações sociais de adolescentes e jovens vivendo com HIV acerca da adolescência, sexualidade e AIDS.** Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2011 out/dez;13(4):680-7. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n4/v13n4a12.htm>.

RODRIGUES, M. E. C. **Escolha, acaso ou descaso? Itinerário terapêutico de pacientes que abandonaram o tratamento para o HIV/AIDS.** Niterói, 2013. Dissertação de Mestrado - Instituto de Saúde da Coletiva - Universidade federal Fluminense.

SANTOS, T. M. **Ativistas e Ativados: subjetividade e política no movimento de soropositivos no Paraná.** Ilha Revista de Antropologia 9.1, 2 (2007):

SANTOS, N. J. S. et al. **Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade.** Rev Saúde Pública 2002;36(4 Supl):12-23

SCHEFFER, M. **Coquetel: A incrível história dos antirretrovirais e do tratamento da aids no Brasil.** 1. ed. São Paulo: Hucitec: Sobravime, 2012. v. 1.

SCHERER-WARREN, I. **Das mobilizações às redes de movimentos sociais.** Sociedade e Estado, Brasília, v. 21, n.1, p. 109-130, jan./abr. 2006

SEFFNER, F. **Jeito de levar a vida: trajetórias de soropositivos enfrentando a morte anunciada.** Porto Alegre, 1995b. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

SILVEIRA, M. C. S. **FALANDO COM MEU FILHO: o processo de revelação do diagnóstico HIV/AIDS.** 2008

SONTAG, S. **Doença como metáfora: AIDS e suas metáforas.** São Paulo: Companhia das Letras. 2007.

TEIXEIRA P. R.; PAIVA V e SHIMA E. **Tá difícil engolir? Experiências de adesão ao tratamento antirretroviral em São Paulo.** São Paulo: Copidart; 2000.

TEIXEIRA, P. R. **Políticas públicas em Aids** in R. Parker, Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro, ABIA/Jorge Zahar Editor. 1997

TERTO JR. V. **Reinventando a vida: histórias sobre homossexualidade e AIDS no Brasil.** Tese de Doutorado. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 1997.

UGARTE GIL, C.A & Miranda Monteiro J.J. **Derechos humanos y Salud: el caso del VIH/SIDA** in Ver Med Hered 15 (4), 2004-2005.

UNAIDS. **A ONU e as respostas à Aids no Brasil.** 2008

UNODC, **World Drug Report 2013** (United Nations publication, Sales No. E.13.XI.6).

VALLE, C. G. **Identidades, doença e organização social: um estudo das pessoas com HIV e AIDS.** Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 8, n. 17, p. 179-210, junho de 2002

VELHO, G. **Observando o familiar** in NUNES, E. (org.). A aventura sociológica. Zahar, 1978.

VILLELA, W. et al. **Violência de gênero contra as mulheres com HIV/ Aids: aprimorando as respostas no Brasil.** Saúde Coletiva, vol. 4, núm. 18, bimestral, 2007, pp. 178-182 Editorial Bolina São Paulo, Brasil

SPINK e GIMENES. **Práticas Discursivas e Produção de Sentido: Apontamentos metodológicos para análise de discurso sobre a saúde e a doença** in Saúde e Sociedade 3(2): 149-171, 1994.

VANCE, C. **A antropologia redescobre a sexualidade: um comentário teórico.** Physis - Revista de Saúde Coletiva V.05 N.01. 1995

VERAS, J. F e PETRACCO, M. M. **Adoecimento Psíquico em Mulheres Portadoras do Vírus HIV: Um Desafio para a Clínica Contemporânea** in *Psicologia Ciência e profissão* 2007, 27 (2), 266-275.

VERÓN, E. **Construir el acontecimiento**. 2.ed. Barcelona: Gedisa, 1995.

VICTORA, C. G; KNAUTH, D. R & HASSEN, M. N. A. **A construção do objeto de pesquisa** (Capítulo 4); Apêndices I e II (Planejamento de Pesquisa; Projeto de Pesquisa) in VICTORA et al. *Pesquisa qualitativa em Saúde*. Tomo Editorial, 2000.

VIDAL, E. C. F. et al. **Políticas públicas para pessoas com HIV: discutindo direitos sexuais e reprodutivos**. *Revista Rene*. Fortaleza, v.10, n.2, p.166-74, abr.-jun. 2009

ZHU, T. et al. **An African HIV-1 sequence from 1959 and implications for the origin of the epidemic**. *Nature* 391, p. 594-597, 1998.

ZORZANELLI, R. T.; ORTEGA, F. e BEZERRA JUNIOR, B. **Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010**. *Ciênc. saúde coletiva*. vol.19, n.6 p. 1859-1868, 2014.