



UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

IVANA M. FORTUNATO DE BARROS

CUIDADO, AFETOS E SAÚDE:
uma experiência com pessoas que vivem com HIV/aids

NITERÓI
2018

IVANA M. FORTUNATO DE BARROS

CUIDADO, AFETOS E SAÚDE:

uma experiência com pessoas que vivem com HIV/aids

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal Fluminense para a obtenção do título de Mestra em Psicologia

Área de concentração: Subjetividade, Política e Exclusão Social

Orientadora: Ana Claudia Lima Monteiro

NITERÓI

2018

F746c

FORTUNATO, Ivana.

Cuidado, afetos e saúde: uma experiência com pessoas que vivem com HIV/aids / Ivana Fortunato. – 2018.

117 f. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2018.

Orientadora: Ana Claudia Lima Monteiro

Bibliografia:114 .

1. Aids. I 2. HIV. 1.3. Psicologia. 1.4. Cuidado. 1.5. Ciência no Feminino. II. Ivana Fortunato

IVANA M. FORTUNATO DE BARROS

CUIDADO, AFETOS E SAÚDE:

uma experiência com pessoas que vivem com HIV/aids

Dissertação apresentada ao Curso ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal Fluminense para a obtenção do título de Mestra em Psicologia

Aprovada em:

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Ana Claudia Lima Monteiro (UFF) - orientadora

Prof^a. Dr. Marcia Oliveira Moraes (UFF)

Prof. Dr. Paula Land Curi (UFF)

Prof. Dr. Pedro Paulo Gastalho de Bicalho (UFRJ)

A todas e todos que ousam lutar por um mundo melhor.

AGRADECIMENTOS

Ouvi de Gonzaguinha que *“aprendi que se depende sempre/ De tanta, muita, diferente gente/ Toda pessoa sempre é as marcas/ Das lições diárias de outras tantas pessoas/ E é tão bonito quando a gente entende/ Que a gente é tanta gente onde quer que a gente vá/ E é tão bonito quando a gente sente/ Que nunca está sozinho por mais que pense estar”*, e agora peço dele essas palavras emprestadas para agradecer as parcerias, os laços e encontros que me fizeram chegar até aqui.

Agradeço, primeiramente, a minha mãe Silvana e ao meu pai Ivan por todo amor dedicado, todo apoio e admiração. Tudo que sou e todo meu amor é por vocês.

Agradeço à minha querida orientadora Ana Claudia pela companhia forte e carinhosa em todos esses anos. Tenho uma admiração enorme pela mulher que você é e é uma alegria poder compartilharmos esse caminho juntas que, tenho certeza, não se encerra aqui.

Agradeço à Tânia e aos meus co-pesquisadores Ana, Flora e Daniel pela acolhida e aprendizado no percurso dessa pesquisa. Agradeço também às trabalhadoras e trabalhadores do Hospital Universitário Antônio Pedro que resistem aos percalços e seguem firmes em seu trabalho.

Toda minha gratidão e amor a Bebel, Isadora e Phillipe. Pelo apoio constante, pela paciência, pelo carinho, pela empolgação, por acreditarem em mim mais do que eu mesma, por sonharem comigo. Minha vida é muito mais feliz porque tenho vocês aqui.

Agradeço a Lívia, minha amiga, parceira e colega de turma desde a graduação. As trocas, as leituras atentas dos trabalhos, os abraços no meio do caos, todo apoio e carinho foram essenciais para concluirmos mais essa etapa das muitas que virão.

Aos meus colegas de turma por serem tão acolhedores, disponíveis, sensíveis e tenazes. É um orgulho ter feito parte dessa turma e ver tudo que construímos juntos. Esse coletivo transformou meus dias. Foi um prazer poder estar com vocês.

Agradeço a Márcia, Paula e Alexandra que aceitaram estar comigo e Ana na banca, fazendo parte dessa trajetória de tantos aprendizados e afetos. Obrigada pelo carinho, pela companhia sempre acolhedora e fortalecedora, e pelas contribuições que potencializam ainda mais este trabalho. Obrigada a Pedro também por, mesmo na distância, ter se feito presente.

Agradeço a CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) pela concessão da bolsa durante o período de realização do mestrado, que possibilitou esta escrita. Afirmando aqui a importância desse apoio à pesquisa como uma importante estratégia de democratização do acesso à academia e realização das pesquisas acadêmicas e, por isso, a defesa da CAPES frente à ameaça de cortes de verbas por parte do Governo Federal.

Agradeço também à Corrente Socialista dos Trabalhadores e à Juventude Vamos à Luta, em especial aos companheiros Ana, Lucas e Rômulo, por me mostrarem que há uma alternativa e que é possível construirmos um mundo livre toda opressão e exploração.

Agradeço aos milhares de jovens que ocuparam suas escolas e universidades, aos quarenta milhões de trabalhadoras e trabalhadores que protagonizaram a maior greve geral da história do nosso país, aos mais de 500 mil que foram às ruas contra a execução da nossa companheira Marielle Franco e contra a intervenção federal no Rio de Janeiro. Minha gratidão a todas e todos aqueles que defendem nossos direitos, que lutam por saúde, educação, por vidas dignas. Que não se silenciam frente às mortes e barbáries do capital. A eles e a nós, nenhum minuto de silêncio e uma vida inteira de luta.

Gratidão a cada um de vocês que hoje leem estas páginas. Recomenda-se ler se permitindo ser afetado e que esses afetos lhes acompanhem daqui em diante.

FORTUNATO, Ivana. Cuidado, afetos e saúde: uma experiência com pessoas que vivem com HIV/aids. Dissertação de Mestrado. Orientadora: Ana Claudia Lima Monteiro. Programa de Pós Graduação em Psicologia, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2018.

RESUMO

O que significa viver com HIV/aids? Que cuidado é possível para pessoas que vivem com HIV? Como conjugar assistência a saúde com os múltiplos afetos e histórias que atravessam um diagnóstico marcado pelo estigma e pelo preconceito? Esta escrita é o relato de uma trajetória como psicóloga e pesquisadora no campo do HIV/aids e de seus atravessamentos. Muitas vezes, abordado de forma medicalizada, apontamos a necessidade de abordarmos a epidemia de HIV/aids a partir de temas como estigma, preconceito, vulnerabilidades e desigualdades sociais, questões que conformam a experiência social de ter HIV. A partir da ciência no feminino, questiona-se o modelo de ciência positivista que constrói um cuidado centrado na organicidade do corpo e marginaliza a dimensão psicológica, histórica, social e cultural do diagnóstico. Apostamos na construção de um cuidado encarnado, sustentado pelos afetos, que só é possível quando construído em parceria, a partir daqueles que vivem e convivem com seus diagnósticos, a partir do conceito de Lógica do Cuidado apontado por Annemarie Mol. Assim, relatamos a experiência de realização de grupos de conversa com pacientes que vivem com HIV/aids no Hospital Universitário Antônio Pedro. Neste grupo foram abordados temas como aceitação do diagnóstico, adesão ao tratamento, sigilo e sexualidade, que fazem parte do cotidiano desses sujeitos, nos mostrando que os afetos marcam o diagnóstico e que cuidar implica lidarmos não só com as afecções orgânicas do vírus e da síndrome, mas também com as miudezas que surgem no cotidiano de viver um diagnóstico que traduz múltiplos estigmas, opressões e novas possibilidades de existir.

Palavras-chave: Cuidado; HIV; Aids; Ciência no Feminino; Afetos

ABSTRACT

What does it mean to live with HIV / AIDS? What care is possible for people living with HIV? How to combine health care with the multiple affections and stories that cross a diagnosis marked by stigma and prejudice? This writing is the story of a trajectory as a psychologist and researcher in the field of HIV / AIDS and its crossings. Often addressed in a medicalized way, we point out the need to address the HIV / AIDS epidemic from issues such as stigma, prejudice, vulnerabilities and social inequalities, issues that make up the social experience of having HIV. From feminine science, we question the positivist science model that constructs a care centered in the organicity of the body and marginalizes the psychological, historical, social and cultural dimension of the diagnosis. We bet on the construction of an incarnate care, supported by affections, which is only possible when built in partnership, from those who live with their diagnoses, from the concept of Logic of Care pointed out by Annemarie Mol. Thus, we report the experience to conduct talk groups with patients living with HIV / AIDS at the Hospital Universitário Antônio Pedro. In this group, subjects such as acceptance of diagnosis, adherence to treatment, secrecy and sexuality were addressed, which are part of the daily life of these subjects, showing that the affections mark the diagnosis and that caring implies dealing not only with the organic affections of the virus and the syndrome, but also with the offal that comes up in the daily life of a diagnosis that reflects multiple stigmas, oppressions and new possibilities to exist.

Keywords: Care; HIV; Aids; Feminine Science; Affections

SUMÁRIO

	PREFÁCIO	11
	INTRODUÇÃO	15
	AIDS nos laboratórios	20
	AIDS: versão números	22
	<i>Meta 90-90-90</i>	23
	Aids além dos números e dos laboratórios	24
1	ESTIGMA, PRECONCEITO E DESIGUALDADES SOCIAIS: como se produzem as vulnerabilidades?	31
1.1	O Brasil e a epidemia de HIV/aids	35
1.2	Estigma e vulnerabilidade	37
1.3	Pobreza, desigualdade social e vulnerabilidades	41
1.4	Do risco à vulnerabilidade: o que atravessa as infecções pelo HIV?	44
2	POR ONDE VAMOS CAMINHAR?: as redes de saúde	47
2.1	A história do SUS: saúde como direito de quem?	47
2.2	Governos, lutas sociais e a conquista de direitos	51
2.3	Na rede do SUS: a luta por garantia do direito à saúde	53
2.4	O SUS e as políticas públicas para HIV	55
2.5	Hospital Universitário Antônio Pedro	57
3	ENTRE HOSPITAIS E COTIDIANOS: como e onde se constroem nossas práticas de cuidado?	61
4	METODOLOGIA: uma aposta em um modo de fazer ciência encarnada	75
4.1	De que ciência essa pesquisa fala?	76
4.2	O PesquisadorCOM: um caminho à ciência no feminino	79

4.3	A escrita é política: como contar histórias também é produzir conhecimento	80
4.4	A construção dos grupos: inventando um dispositivo	81
5	SOBRE ENCONTROS, AFETOS E LAÇOS	85
5.1	Sobre os tropeços e percalços	87
5.2	“A gente pode falar sobre qualquer coisa?”: narrativas que finalmente se constroem livremente	88
5.2.1	<i>Transmissão/Diagnóstico</i>	89
5.2.2	<i>Adesão</i>	92
5.2.3	<i>Sigilo</i>	95
5.2.4	<i>Sexualidade</i>	98
5.2.5	<i>Afetos: Daniel e o fim de um ciclo</i>	102
	CARTA AO CARROSSEL QUE É O MUNDO	107
	REFERÊNCIAS	110

PREFÁCIO

Querida leitora ou querido leitor,

Não sei bem o motivo, mas algo em mim disse que era necessário que lhe escrevesse este texto. Não é bem um capítulo do trabalho que me proponho a desenvolver aqui, acredito que se pareça mais com uma carta em que gostaria de lhe falar sobre meus afetos em relação a esta escrita e tudo o que tem atravessado ela.

A universidade da qual faço parte agora, na verdade, é meu lar há alguns anos. Fez parte da minha formação e, hoje, é parte de quem eu sou, como mulher, militante e psicóloga. Voltar pra casa, ainda que de outro lugar, é um suspiro no peito. Um conforto sem tamanho, embora talvez este não seja um espaço confortável sempre. Mas é um lugar que nos coloca em movimento e que a todo momento nos ensina sobre o outro, sobre nós mesmos e sobre o nó de ser nós nesse mundo tão diverso.

Não cabe narrar sobre toda a história que me trouxe até aqui (ou seriam muitas cartas que talvez nem lhe interesse muito), mas do início desta parte da história eu tenho que lhe contar. Acredito que todo conhecimento que se produz é parcial e localizado. Faz sentido dentro de um determinado mapa, com os atores e no tempo e espaço em que foi produzido. Não significa que tenha menos importância por isso, pelo contrário. Entender o conhecimento desta forma, nos obriga a pensar que as realidades são múltiplas, que o mundo não é um só e que aquilo que se produz, na verdade, é uma ferramenta para entendermos a realidade e não uma caixa onde temos que encaixá-la.

Além disso, confesso uma relação um pouco contraditória com a escrita. Ao mesmo tempo que, muitas vezes, me parece penosa, em outras é um alívio. Na academia, a cobrança por um grande volume de escrita nem sempre acompanha o ritmo de cada sujeito que escreve, nos atropela, nos cobra, nos silencia. Cada texto que se produz, menos do autor se apresenta. Produzimos o que? Pra quem? Com que corpo?

Assim, foi preciso entender a necessidade de escrever cada linha desta para que outros não façam por mim. Escrevo porque preciso. Porque essas histórias importam. Porque são minhas e daqueles que me acompanham e que aceitaram dividir parte de suas vidas comigo. Escrevo pra me lembrar e pra lembrá-los de que não estamos sozinhos. Escrevo porque acredito que, através da escrita, posso criar novos mundos porque talvez este não nos sirva mais.

Daniel foi o primeiro que aceitou participar dos grupos que me propus a realizar como

parte desta pesquisa. Inclusive, por muito tempo, o grupo erámos só eu, ele e o ar condicionado congelante da sala. Me dizia da falta de concentração para estudar, das “dores de cotovelo” pelas suas sucessivas decepções amorosas e da angústia que sentia pela situação política do país. Queria ser professor, mas daria aulas onde? Se aposentaria? Seu tratamento estaria garantido? O hospital em que se trata estaria de pé? Perguntei porque aquilo o atormentava tanto, talvez quisesse usar a resposta dele pra saber porque aquilo me atormentava tanto. E ele me disse, com uma obviedade que não me parecia tão óbvia: “Porque faço parte deste mundo”.

Fazemos parte, Daniel, eu e você. E é por isso que preciso que você saiba o que acontece também nesse mundo, porque esta escrita só é possível a partir deste lugar em que eu, Daniel e todos os outros que me acompanham estamos. É este corpo, atravessado por crises e lutas, que escreve e é pra esse corpo que eu preciso pensar outros mundos também como forma de cuidá-lo.

2016 foi um ano de efervescências. Uma crise global, que já havia se inaugurado há alguns anos, trouxe consequências drásticas pras nossas vidas. Os últimos anos foram difíceis, tudo ia piorando aos poucos e agora a situação estava insustentável. Os ricos continuam muito ricos, seus lucros e privilégios estão garantidos. Enquanto isso, a juventude e os trabalhadores veem seus direitos se esgarçando. A vida está cada vez mais difícil. As escolas fechando, as filas dos hospitais aumentando, o número de desempregados crescendo. As contas não são pagas, a fome aumenta, a violência cresce. A vida vai ficando cada vez mais difícil.

Um governo instável, não era mais capaz de manter os lucros dos de cima e dar concessões aos de baixo. Manobra política, impeachment. Novo governo, ilegítimo. A briga é pela chave do cofre. Propostas de reforma que retiram mais e mais direitos. Querem nos fazer trabalhar até morrer, enquanto desfazem nossa educação e saúde públicas. Desmontam nossas vidas. Mas não sem resistência.

Em meio a tudo isso, a juventude protagoniza um grande levante. Milhares de escolas e universidades são ocupadas em todo o país. Uma grande marcha à Brasília, com milhões de lutadores que mostraram sua força contra todos os desmandos. Uma greve geral que fez com que mais de quarenta milhões de trabalhadores cruzassem seus braços, dizendo que não aceitariam calados. Uma greve de caminhoneiros que fez o país parar por mais de 10 dias e que fez os do andar de cima estremecerem. Lembramos quem sustenta toda a engrenagem. Ainda há braços que lutam.

As ocupações me relembram outros tempos. Já havia passado por duas ocupações de reitoria, a primeira no meu primeiro ano da graduação. Agora, ocupávamos os blocos, as salas de aulas que antes apenas atravessávamos todos os dias. As ocupações são “uma ferramenta de

resistência e transformação de um espaço presente no nosso cotidiano, mas que não reconhecíamos como nosso. Através dela podemos nos reunir e debater como gostaríamos de construir esse lugar que é nosso por direito”¹.

O que as ocupações sinalizavam era a necessidade e a possibilidade de um novo mundo ser construído. Um mundo onde outras vozes fossem ouvidas, onde outras histórias importassem, onde os sujeitos pudessem viver aquele espaço da forma mais diversa possível, mas que ainda assim pudessem perceber aquele espaço como deles. Foi durante esse período que a universidade se debruçou a pensar e falar sobre temas e modos de vida e de conhecer que antes eram marginalizados e que tem muito a ver com o que acredito e que as próximas páginas irão tratar. Foi nesse período que, não sem muitos debates tortuosos e outros salvadores, que aprovamos as cotas para negras e negros, indígenas, pessoas com deficiência e pessoas trans e travestis na pós-graduação de Psicologia.

Não se trata apenas de podermos ter falado sobre crise, saúde, racismo, preconceito ou HIV – este último tema que nunca vi ser abordado nos cinco anos de graduação. Mas de entender que o conhecimento se produz na vida, no cotidiano, a partir também daquilo que nos afeta e nos move. Talvez as salas de aula, os laboratórios, os consultórios de saúde com suas portas fechadas não deem conta da multiplicidade que é o mundo. Me interessa o que é produzido onde acontecem os encontros, as relações, onde podemos criar novas possibilidades, onde produzimos nossos corpos e mundos. Um mundo em que outras histórias importem.

Infelizmente, tenho que dizer de mais um fato duro. Em meio a essa efervescência de crises e lutas, uma de nós foi assassinada. Marielle Franco, mulher, negra, lésbica, cria da Maré, vereadora mais votada na cidade do Rio de Janeiro e companheira de construção de novos mundos. Lutava pelos direitos das mulheres e LGBTQs, contra o genocídio da população negra e pobre. Denunciava a farsa da intervenção federal, orquestrada pelo governo ilegítimo de Temer e do Pezão, e que nunca teve como objetivo resolver o problema de segurança pública do nosso estado. Uma mulher que ousou ser grande. Um carro alvejado com 9 tiros. Marielle morta. Anderson, seu motorista, morto. Esperava que pudesse terminar esta carta dizendo a vocês que teríamos justiça para a nossa companheira. Mas infelizmente ainda não posso falar isso. Fazem hoje, neste momento que escrevo, 120 dias desse crime e ainda não temos respostas, não temos justiça. Mas não vamos esquecer, não vamos parar. Juraram que nos calariam, mas a luta de uma mulher não morre com ela. Marielle segue presente em cada grito que dermos,

¹ Trecho do Manifesto de Ocupação do Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, da Universidade Federal Fluminense, encontrado na página de comunicação da ocupação no Facebook “Ocupa ICHF UFF”. Disponível em: <<https://www.facebook.com/ocupachf/posts/1726238784366697>>. Acesso em: 15 fev. 2017.

até que nossos corpos e nossas vidas não sejam mais descartáveis.

Talvez este mundo não nos sirva mais. Talvez estejamos construindo outro, que retire sujeitos, discursos e histórias dos cantos para onde foram relegados. Talvez essas histórias é que façam história, resistindo e lutando. Eu conto com você pra isso. Eu sei que é difícil, que cansa, que dói, mas não estamos sozinhos e não temos alternativa. Seguimos em luta.

Com amor e toda força que é possível ter em nosso corpo,

Ivana.

INTRODUÇÃO

O que eu acredito e, nestas páginas, farei um esforço para expressar e cativar cada um de vocês que me lê, é que falar sobre HIV e aids não é falar apenas sobre um vírus, uma gota de sangue, números ou diagnósticos. É falar sobre histórias, sobre afetos, sobre vidas, sobre mundos que se articulam a partir destes fatos, mas que não são só eles que o compõem. As informações cruzadas, o preservativo, o sexo, o medo, a desconfiança, o hospital, a agulha, o sangue, o vírus, o diagnóstico. O alívio, a calma ou a tristeza. Histórias que são escritas em cada passo, cada porta que se abre, cada nome que se chama. E que agora vocês também fazem parte, não importando os seus diagnósticos. Imaginem-se como pacientes e como cuidadores, envolvam-se nessas histórias.

É importante ressaltar, antes de dar continuidade às histórias que, pela existência das mesmas, afirmo aqui a escolha de nomear esta síndrome de *aids*, com todas as letras minúsculas. Apesar de representar uma sigla, a Comissão Nacional de Aids já optara, em 2001, por tratar a epidemia como substantivo comum, assim como o câncer ou a diabetes (SILVA, 2004, p. 13).

Além disso, em seu relato *Anotações à margem do viver com aids*, Daniel (1991) diz que “inventaram AIDS e aids”. Segundo o autor, a diferença se sustenta no entendimento de que aids se refere às múltiplas e complexas construções da epidemia², enquanto a AIDS seria a síndrome caracterizada pela infecção pelo HIV.

Daniel afirma que “é preciso entender que a AIDS é, além da epidemia do HIV, também uma epidemia de medo, ignorância, preconceito, violência e discriminação” (1991, s.p.). Bernardo Dania (1999, s.p.), em sua biografia, também diz que prefere falar da aids em letra minúscula, pois é assim que ela lhe parece: “[...] pequenina. Ou isso ou começar a grafar OLHOS CASTANHOS, BRANCO, 21 ANOS, SOLTEIRO, BRASILEIRO. Dados tão ou mais importantes que o primeiro”. Assim, nos interessa aqui, mais do que as afetações biológicas que o HIV e a síndrome possam trazer, compartilhar os múltiplos afetos e experiências que o viver com aids fazem emergir.

Dada essa explicação, gostaria de começar esta escrita trazendo três cenas que compõem

² Epidemia se refere a acomete um número grande de pessoas concomitantemente, dentro de uma população, comunidade ou região. Pode ser restrita a um só local, sendo considerada um surto, de maneira mais generalizada como uma epidemia propriamente dita ou de maneira global, sendo chamada também de pandemia. A atual epidemia de HIV vem sendo considerada como um conjunto de distintas epidemias em áreas diferentes do mundo (Cartilha Guia de Terminologia do UNAIDS, 2017. Disponível em: <https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2017/10/WEB_2017_07_12_GuiaTerminologia_UNAIDS.pdf>. Acesso em: 06 ago. 2018).

o mundo que venho construindo até aqui. Espero que as palavras sejam suficientes para incluí-los neste enredo.

Em 2015, eu fazia estágio em um hospital referência na área e no cuidado de pessoas que vivem com HIV. O hospital atendia pacientes³ internados e seus familiares, com destaque no trabalho em caráter interdisciplinar – envolvendo médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas e assistentes sociais.

Sobre essa experiência, gostaria de trazer uma cena que muito me marcou. Havia um paciente internado, homem, recém diagnosticado. Estava em estado muito grave, no CTI, sem grandes perspectivas de melhora. O HIV era uma novidade para sua família. Casado, sua esposa foi orientada a realizar o teste para HIV, cujo resultado também foi positivo. Pedi ao médico que déssemos a notícia juntos para a esposa, mas isso não aconteceu. Para ela, aquele diagnóstico foi uma sentença de morte, como o que acontecia a seu marido. Chorou e foi embora. Não procurou tratamento após o diagnóstico. Segundo o médico, ele fez sua parte, ela já sabia do diagnóstico. Agora era escolha dela.

Nesse mesmo ano, fui a uma consulta médica e decidi que deveria também fazer um teste para HIV. Trabalhava com diagnóstico, aconselhamento e terapia com pessoas que viviam com HIV, compartilhava o momento em que eram encaminhadas à testagem ou recebiam seus diagnósticos, mas, eu mesma, nunca havia realizado uma testagem. Assim, fiz o exame em um laboratório particular. Tinha quase absoluta certeza de que o resultado seria negativo. Entretanto, entre a recepção, a coleta de sangue e os sete dias de espera pelo resultado, a certeza se diluiu em noites de insônia, calafrios e uma tensão sem explicação. Eu sabia que seria negativo, mas, e se não fosse? Busquei aquele envelope e demorei três dias para abrir ‘minha sentença’, sozinha, em casa. Negativo. E se fosse positivo?

Por fim, no início deste projeto de pesquisa, conheci o trabalho que era desenvolvido pela psicóloga do Serviço de Atendimento Especializado em HIV, do Hospital Universitário Antônio Pedro. Ela achava que seria positivo se eu passasse pelo mesmo processo de acolhimento, aconselhamento e testagem que passam os pacientes que procuram o serviço e concordei.

Marcamos um horário e lá estava eu, sala fechada, duas cadeiras, ventilador girando ao lado. ‘O que te traz aqui? O que te traz a querer fazer uma testagem?’. Logicamente, foi o convite. Mas não é assim para os muitos corpos que passam por aquela sala todos os dias. O

3 Escolho utilizar o termo paciente e não usuário, por acreditar que os sujeitos não só usam o sistema, como também o constroem a partir de seus movimentos por ele. Além disso, ser paciente não significa ser passivo às intervenções dos outros, mas poder ocupar e construir seu cuidado pacientemente.

diagnóstico não é o início de tudo, como muitos podem pensar. Nem mesmo a testagem é. O que te leva a querer fazer uma testagem? A pensar que aquele resultado pode ser positivo? Que experiências não existiram? Que cuidados e que descuidos? Que encontros? Que dúvidas? Que medos?

O aconselhamento em IST/HIV não é sobre dar conselhos, mas sim sobre a criação de um espaço seguro, livre de discriminações e preconceitos. É nessa conversa que se avaliam vulnerabilidades, se esclarecem dúvidas, trocam informações sobre ISTs⁴, HIV e aids e se buscam maneiras viáveis de enfrentar as dificuldades relacionadas a este tema, levando em conta questões de gênero, vulnerabilidade, diversidade sexual, renda e uso de drogas, por exemplo.

É nessa conversa que se fala o que te levou até ali, o que faz com que se desconfie que possa haver um diagnóstico positivo, também se identificam à quais vulnerabilidades o sujeito está exposto e que se realizam orientações de acordo com cada resultado.

Eu era aquela que estava ali por convite e que sabia que o resultado seria negativo. Novamente. Também era a que pesquisava sobre o tema, que já tinha lido vários protocolos e livros, que já vinha trabalhando com esse tema e esses pacientes. Ainda assim, o que ficou claro era que eu pesquisava o outro, sobre ele, sobre sua vida, seu diagnóstico.

Depois do aconselhamento, era hora de conhecer como se realizava a testagem. Uma lanceta, um furo rápido no dedo, uma gota de sangue no dispositivo e quinze minutos para o resultado. Quinze minutos que pareciam horas. Eu sabia que seria negativo. Mas, e se não fosse? E para aqueles que não tem tanta certeza? E para aqueles que sabem que será positivo?

Um diagnóstico positivo não é apenas um vírus no sangue, mas todo um mundo que se articula para aquele diagnóstico. É a desconfiança, é o medo, é a marcação da consulta, é o ônibus e o caminho até o hospital, é a espera, é o ventilador girando e as duas cadeiras naquela sala fechada.

Sobre essas cenas, é preciso ressaltar ao leitor alguns pontos importantes: passar por essa experiência me moveu a outro lugar que, é preciso deixar claro, ainda não é o mesmo que muitos dos sujeitos que passam por aquela sala. Entretanto, não se pode deixar de notar que, embora seja ignorado ou secundarizado por muitos pesquisadores e autores, o afeto tem um lugar central no trabalho de campo e me permitir ser afetada, deixo de ocupar o lugar de observadora externa, ouvinte atenta da experiência do outro, me colocando como alguém que compõe o enredo desta narrativa. Ainda que ter essa experiência, que é só minha e não do outro,

⁴ Infecções Sexualmente Transmissíveis, antigamente chamadas de doenças sexualmente transmissíveis.

não me informe nada sobre os afetos do outro, ocupar este lugar permite que eu me afete e que, assim, possa me tornar um ator entre os pacientes e profissionais que se articulam entre si no cotidiano daquelas pessoas.

Se tomarmos as palavras de Favret-Saada (2005), consideramos que o próprio fato de aceitar ocupar este lugar e ser afetada por ele, cria um canal de comunicação específico com os demais sujeitos que compõem esta narrativa. Ainda que aceitar ser afetado apresente um risco ao seu projeto de conhecimento – se o tomarmos como algo possível apenas diante de certo distanciamento e objetividade, o que não é meu entendimento – não se deixar ser afetado beira a uma negligência ao sujeito, àquele que aceita compartilhar com você sua história e te levar nessa aventura do seu dia a dia. Não se trata de descobrir uma verdade, mas de buscar a prática, a vida concreta, o pé no chão, que é onde as realidades se constroem.

Em segundo lugar, não se pode perder de vista que um diagnóstico de HIV e a experiência de viver com HIV estão para além de um comprometimento orgânico, uma desordem entre as células de defesa ou um corpo que pode ser medicalizado. Mas “o sentido dado à doença [...] diz respeito ao modo próprio de ser dessa pessoa, a sua história, ao momento que se dá e ao modo como a doença se manifesta” (CZERESNIA et al., 2013, p. 15). Um diagnóstico não é a mesma coisa do ponto de vista médico e do ponto de vista pessoal, pois, neste último se articulam mundos outros que não são os descritos pela ciência, mas que fazem parte da experiência de cada sujeito. Czeresnia et al. (2013, p. 18) avança nesse sentido ao dizer que

A aids pode ser vista como um exemplo de que a ciência não é a única instância de elaboração dos conceitos de saúde e de doença. Na atualidade, o conhecimento acerca da doença se funda, predominantemente, na ciência, mas outros elementos integram a percepção da doença, que é parte de um processo cultural mais amplo.

Ou seja, para além de um reconhecimento da doença do ponto de vista médico, no caso aqui a síndrome aids, existem outros atravessamentos sobre o que é viver com HIV que dizem respeito a experiência de cada sujeito, a realidade própria que ele cria a partir das articulações que faz, e ainda os sentidos sociais, históricos e culturais aos quais essa experiência está submetida.

Sontag (1989) escreve um livro chamado *Aids e suas metáforas*, em que narra sobre o quanto as metáforas sobre as doenças contribuem para a estigmatização destas e daqueles que delas sofrem, trazendo também que “a reputação dessa doença aumentava em muito o sofrimento daqueles que a tinham” (p. 16). Quando fala em doença, Sontag (1989) se refere ao câncer, doença muito estigmatizada e que, na década de 1970, tinha como ‘grupo de risco’, os

“psicologicamente derrotados, os introvertidos, os reprimidos – especialmente os que reprimem a raiva ou os sentimentos sexuais” (p. 17). A autora aponta que metáfora anterior ao câncer era a tuberculose, doença que tendia a atacar os hipersensíveis, talentosos e passionais, assim como na década de 1930, a peste “sinônimo de catástrofe social e psíquica” (SONTAG, 1989, p. 17).

Essas metáforas, por muito tempo, serviam à necessidade de “culpar, punir e censurar através do imaginário da doença” (SONTAG, 1989, p. 18) e que são elas que reforçam uma visão pessimista da epidemia. Com o passar dos anos, o câncer perdeu o status de doença mais temida, dando lugar a aids, uma síndrome “cuja capacidade de estigmatizar, de gerar identidades deterioradas, é muito maior” (SONTAG, 1989, p. 20).

A autora complementa que “a aids, que leva as pessoas a serem consideradas doentes antes de adoecerem; que produz uma série aparentemente inumerável de doenças-sintoma [...]; e que leva muitos a uma espécie de morte social que precede a morte física” (1989, p. 41). E é a isto que Daniel (1991, s.p.) se refere quando, a partir de sua experiência, diz que a morte que o habita é a morte civil, “travestida de diagnóstico médico, de prognóstico sombrio”.

Essa aids da qual Sontag (1989) e Daniel (1991) falam não parece a mesma das descrita pelos cientistas, de caráter essencialmente biológico. Não se fala em células, em vírus, em sistema imunológico. De certo, porque não são a mesma aids. Para entendermos isso, é preciso colocar em cena as contribuições trazidas por Annemarie Mol (2007), acerca do caráter múltiplo da realidade.

Segundo Cunha (2013), Mol acredita que, para a ciência, a realidade possui características próprias, passíveis de serem descobertas através de métodos científicos adequados. Entretanto, Mol (2007) propõe que retiremos o caráter estático e determinado da realidade. Em vez de pensarmos nela como algo dado, com uma essência própria, que entendamos a realidade como uma construção que é “localizada histórica, cultural e materialmente” (MOL, 2007, s.p.). Isso quer dizer que a realidade não é anterior a nós, mas que ela é construída a partir de nossas práticas, o que a faz também múltipla.

Falar em realidades múltiplas implica em ir além de um perspectivismo, pois este não multiplica a realidade, apenas os olhos daqueles que a observam. Apesar de romper com o privilégio de uma verdade única e incontestável, o perspectivismo mantém o objeto como singular, apenas multiplicando os pontos de vista sobre ele, que podem ser alternativas excludentes entre si. Falar em realidades múltiplas significa considerar os objetos como versões. Não é um único objeto, com diferentes aspectos, mas diferentes versões do objeto.

As versões são referentes a possibilidades sobre uma realidade que não está dada a priori, mas que se constrói cotidianamente, através dos nossos discursos e práticas. Elas não se

excluem, não nos obrigam a escolher uma delas para seguir, mas nos mostram a necessidade de incorporar essa multiplicidade no nosso fazer cotidiano. Mol (2007) exemplifica isso com o estudo dela sobre anemia. Segundo ela, existem diferentes versões sobre a anemia; uma delas seria a versão da clínica, onde os sintomas identificados no consultório forjam uma anemia. Outra, seria aquela produzida nos laboratórios, através dos exames, uma versão estatística.

Cunha (2013), em sua pesquisa sobre a vivência de mulheres com câncer de mama, fala sobre como o câncer é performado de formas distintas, seja por meio dos dados epidemiológicos, conjunturas políticas e econômicas, pela atuação dos movimentos sociais, por interesses de classe e muitas outras possibilidades de performance. Dessa forma, cria-se diferentes versões acerca do câncer, que não se excluem, pelo contrário, devem ser incorporadas nas nossas práticas de cuidado.

A descrição de Cunha acerca do câncer de mama pode ser facilmente transposta para o debate acerca do HIV e da aids. Além dessas, gostaria de acrescentar uma versão importantíssima: a versão dos pacientes. É preciso que tiremos da margem àqueles cujos corpos são centrais para esses estudos. Os nossos estudos precisam não agir sobre o mundo do outro, mas, serem construídos neste mundo, onde se tornam reais aquilo sobre o que falamos. Spink (2015) nos diz que é preciso que as realidades vividas pelos pacientes sejam incorporadas nas pesquisas científicas, para além das interpretações que os pesquisadores, mesmo bem intencionados, tenham dessas vivências. Por isto, nesta escrita, essa versão será privilegiada.

AIDS nos laboratórios⁵

A AIDS (síndrome da imunodeficiência adquirida ou *acquired immunodeficiency syndrome*) é uma síndrome caracterizada pelo enfraquecimento do sistema imunológico, nosso sistema de defesa, que age identificando os agentes estranhos – vírus, bactérias, fungos – ao nosso corpo e produzindo células, os linfócitos, específicas para suprimir esses agentes. É causada pelo vírus HIV, sigla para o vírus da imunodeficiência humana - *Human Immunodeficiency Virus*.

A transmissão do vírus se dá através do contato com fluidos infectados, através de relação sexual desprotegida, compartilhamento de agulhas e seringas e aleitamento, entre

⁵ Informações obtidas através do site do Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais (Disponível em: <www.aids.gov.br/>. Acesso em: 25 jan. 2017).

outros. A principal forma de exposição é a via sexual, através de relações sexuais desprotegidas, e sabe-se que a presença de algumas infecções sexualmente transmissíveis pode facilitar a transmissão do HIV. O grau de vulnerabilidade para infecção por IST ou HIV varia de acordo com o tipo de relação sexual, sendo o de menor vulnerabilidade o sexo oral, seguido pelo sexo vaginal (em relações pênis-vagina, maior vulnerabilidade da pessoa com vagina) e por fim o sexo anal (maior vulnerabilidade do parceiro receptivo), como atividade de maior vulnerabilidade.

Assim, a forma mais eficaz de evitar a transmissão de HIV é a prática de sexo seguro, com utilização de preservativos masculinos e femininos. Além disso, alguns estudos mostram que a circuncisão masculina reduz em até 60% a chance de infecção do HIV em relações pênis-vagina⁶. E para sujeitos HIV positivo em tratamento, com carga viral indetectável há mais de 6 meses, a possibilidade de transmissão do vírus se reduz em até 96%⁷.

E como acontece a infecção? Nas primeiras semanas, não é possível identificar o vírus no sangue através de testes de sorologia. É comum que surjam alguns sintomas, como de uma gripe, que somem em algumas semanas. Enquanto isso, dentro do corpo, o vírus procura células onde possa se reproduzir. Os linfócitos T-CD4+, um dos responsáveis pela nossa defesa, são escolhidos devido aos seus receptores se acoplarem perfeitamente a estrutura do vírus. Quando entra na célula, o vírus passa a integrar o código genético de sua anfitriã. Cada vez que essa célula infectada se divide, ela produz uma cópia do seu código genético e uma cópia do código genético do vírus. A célula infectada já não pode mais fazer parte da defesa do nosso organismo.

A contagem de células de defesa diminui e a contagem de vírus, chamada de carga viral, aumenta, se configurando um quadro de imunodepressão. Conforme o número de células de defesa vai diminuindo mais e mais, o que pode demorar anos, o corpo vai tendo mais dificuldade de se defender, podendo surgir as infecções oportunistas e outras doenças. É neste momento que podemos dizer que se instalou a aids. Dessa forma, ter HIV e ter aids não são a mesma coisa. Uma pessoa pode viver com HIV e nunca desenvolver aids. É somente quando o sistema imunológico está deprimido, com baixa contagem de células CD4 e com o aparecimento de sintomas e outras infecções, que falamos em aids.

Há alguns anos, o tratamento tinha início quando o número de células chegava a menos

⁶ Informação retirada de “Comunicado a Imprensa: UNFPA, OMS e UNAIDS: declaração de posição sobre preservativos e a prevenção do HIV, outras infecções sexualmente transmissíveis e gravidez indesejada”. Disponível em: <https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2017/07/2015_07_07_UNFPA_OMS_UNAIDS.pdf>. Acesso em: 07 jun. 2018.

⁷ Dados retirados da cartilha “Jovens e Vulnerabilidade”, distribuída pelo GIV – Grupo de Incentivo à Vida Disponível em: <www.giv.org.br> Acesso em: 07 jun. 2018.

de 350 por milímetro cúbico de sangue. Hoje, com o desenvolvimento da política de “Testar e Tratar”, todos os sujeitos com diagnóstico de HIV podem iniciar o tratamento, o que evita o desenvolvimento da aids e diminui a chance de transmissão do vírus.

O controle da síndrome se dá através da Terapia Antirretroviral, com medicamentos que impedem a multiplicação do vírus. Existem diferentes classes de medicações e cada uma age em uma fase diferente da multiplicação do vírus – por exemplo, impedindo a entrada dele na célula ou inibindo as enzimas que auxiliam na produção de cópias de células infectadas – sendo o tratamento feito a partir da combinação de diferentes classes de medicamentos. Mesmo não agindo diretamente sobre o vírus, eliminando-o do organismo, as medicações controlam sua multiplicação e evitam o enfraquecimento do sistema imunológico.

Essas informações, embora pareçam bastante específicas, são de extrema importância. Temos hoje ampliado o acesso à informações, o que acaba responsabilizando às pessoas individualmente pelas suas práticas e seu cuidado. Mas nem sempre o acesso à informação se dá de forma eficaz e ainda existem muitas barreiras, causadas por estigmas e preconceitos, que impedem que se fale sobre o assunto. Isso que faz com que um jovem, por exemplo, diga que “sabia o básico, que era transmitido via sexual e que as pessoas morriam” como O., de 27 anos e com 10 anos de infecção e que aconteça o que acontecia com o A., de 22 anos e com alguns meses de infecção: “sempre incentivava meus parceiros a usar camisinha, mas na hora do calor da relação, na maioria das vezes, deixava de lado”⁸.

Aids: versão números

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS)⁹, até o fim de 2015, 36.7 milhões de pessoas viviam com HIV no mundo. 46% dessas pessoas receberam tratamento antirretroviral. A OMS também apresenta o número de mortes por aids em 2015, no mundo: 1.1 milhão de mortes. Além disso, divulga que, em 2015, houve cerca de 2.1 milhões de novas infecções no mundo.

Apesar deste último número parecer alarmante, a taxa de novas infecções tem diminuído. Nos anos 2000, foram 3.2 milhões de novas infecções; em 2005, 2.5 milhões e em

⁸ Depoimentos retirados da Cartilha “Direitos Humanos: Jovens Gays e Prevenção”, distribuída pelo GIV – Grupo de Incentivo à vida (Disponível em: <www.giv.org.br>. Acesso em: 16 jan. 2017).

⁹ Dados de HIV/AIDS Data and Statistics. Disponível em: <<http://www.who.int/hiv/data/en/>>. Acesso em: 02 jan. 2017.

2010, 2.2 milhões. A OMS faz estimativas de que em 2020 o número de novas infecções será inferior a 500.000.

Segundo a UNAIDS (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids)¹⁰, na América Latina, o número de novas infecções tem aumentado anualmente, sendo cerca de 91.000 em 2015. Entre 2010 e 2015, o aumento foi maior – cerca de 20% – em países como Belize, Nicarágua e Guatemala¹¹. Outros países também registraram aumento, ainda que em porcentagens menores, como o México e Panamá (8%), Chile (6%), Colômbia (5%) e Brasil (4%).

Por ser o país mais populoso da América Latina, o Brasil é o país que registra mais novas infecções: cerca de 40%, enquanto Argentina, Venezuela, Colômbia, Cuba, Guatemala, México e Peru somam 41%.

No Brasil, de 1980 até 2016, foram notificados cerca de 842.710 casos de aids, sendo uma média de 41.1 mil casos novos nos últimos 5 anos. De 2007 a 2017, foram notificadas mais 194.217 novas infecções por HIV, sendo maior a prevalência entre homens (131.969 – 67,9%) do que em mulheres (62.198 – 32,1%). A maior parte das novas infecções se dá entre jovens entre 20 e 34 anos (52,5%) e em homens e mulheres pretos e pardos (51,5%). Em relação a exposição sexual, entre as mulheres, 96,8% das novas infecções foram através de relações heterossexuais e 1,7% entre usuárias de drogas injetáveis; enquanto para os homens a maior prevalência é entre aqueles que tiveram relação sexual com outro homem: 48,9%, sendo ainda 37,6% para exposição heterossexual e 9,6% para exposição bissexual, e 2,9% para usuários de drogas injetáveis (BRASIL, 2017). Entre as populações mais afetadas, no Brasil, pela aids, estão homens que fazem sexo com homens, pessoas que usam drogas e profissionais do sexo.

Meta 90-90-90

Com o objetivo de colocar fim à epidemia de aids, estabeleceu-se uma meta para o tratamento do HIV, chamada de “Meta 90-90-90” que consiste em, até 2020, ter 90% das pessoas sabendo do status da sua sorologia, ou seja, 90% das pessoas que vivem com HIV

¹⁰ Dados do relatório “Lacunas na Prevenção” da UNAIDS. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2016-prevention-gap-report_en.pdf>. Acesso em: 02 jan. 2017.

¹¹ Sobre esses números, cabe ressaltar que Belize e Guatemala são países de pobreza extrema, com altas taxas de desigualdade social e dificuldade de acesso aos serviços de saúde. A Guatemala convive com doenças ocasionadas pela situação de subdesenvolvimento do país e Belize ainda é um país com grandes desigualdades étnicas, de gênero. A Nicarágua há apenas poucos anos estabeleceu a saúde como uma obrigação governamental, tendo melhorado seu acesso à saúde.

sabendo de seu diagnóstico; 90% de todas as pessoas que se sabem com HIV em tratamento antirretroviral; e 90% das pessoas em tratamento com supressão viral, ou seja, com carga viral indetectável.

Para alcançar esta meta, a UNAIDS¹² destaca que são imprescindíveis estratégias baseadas nos direitos humanos, respeito e equidade. Além do tratamento como ferramenta crítica para acabar com a epidemia, são necessárias ações de prevenção, como eliminação da transmissão vertical, distribuição de preservativos, profilaxia antirretroviral pré-exposição e políticas de redução de danos para usuários de drogas injetáveis, entre outras.

Entretanto, as estratégias adotadas também precisam reunir esforços para acabar com o estigma, a discriminação e a exclusão social. As populações-chave, como são chamadas no Relatório sobre Lacunas da UNAIDS, se referem aos usuários de drogas injetáveis, homens que fazem sexo com homens, mulheres trabalhadoras do sexo e mulheres transgêneras e, apesar de serem as que estão sob maior risco de se infectarem com o HIV, ainda são as que vivem em maior situação de vulnerabilidade, com maiores dificuldades de acesso aos serviços de saúde e, muitas vezes, ainda são excluídas por políticas de saúde e institucionais discriminatórias.

Assim, para alcançar as metas, são necessárias ações específicas para as populações-chave e uma abordagem baseada nos direitos e contra a estigmatização e a discriminação das populações-chave e das pessoas que vivem com HIV.

Aids além dos números e dos laboratórios

A aids é, para além de uma síndrome de afetações ao corpo em seu caráter orgânico, “uma questão altamente complexa de ordem social, política, cultural e econômica” (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 23). Se analisarmos o caráter atual da epidemia, veremos que, apesar dos avanços na descaracterização dos grupos vulneráveis à infecção e da desconstrução de muitos estigmas – por exemplo, que consideram a aids como questão de merecimento por alguém que levava uma vida desregrada ou que transgride normas sociais cristalizadas – a aids ainda:

[...] funciona como um marcador social a indicar grupos, conjunturas, contextos e situações que falam da desigualdade histórica da vida em sociedade, da vulnerabilidade que produz algumas poucas vidas como viáveis e muitas outras como não viáveis, vidas baratas que não valem a pena cuidar e tratar, pois não tem futuro (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 23).

¹² Informações retiradas da cartilha “90-90-90: Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir com o fim da epidemia de AIDS”. Disponível em: <https://unaid.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2017.

O que isto marca é a necessidade de que a aids não seja vista apenas em seu aspecto biomédico, mas também a partir de seus elementos sociais, culturais e políticos, principalmente em um país com traços de diversidade e desigualdade tão grandes. Segundo Seffner e Parker (2016), conhecer a situação da aids no país é conhecer quais são os marcadores sociais da síndrome e como elas posicionam as pessoas em diferentes lugares do tecido social, criando oportunidades para que algumas pessoas se infectem e outras não e que alguns possam se tratar adequadamente e outros não.

Historicamente, o Brasil é modelo em relação à construção de uma resposta efetiva à aids articulando as pautas de saúde e direitos humanos. Com a criação do SUS, na década de 80, e seus princípios de integralidade, universalidade e equidade, somados às premissas de igualdade, liberdade e não discriminação que vinham se construindo desde a Conferência Internacional de Direitos Humanos de Viena (1993) e da Criação da UNAIDS (1996) criaram-se as bases para que fossem pensadas as políticas públicas em HIV e aids.

No início, as campanhas de prevenção e tratamento ainda traduziam o desconhecimento que se tinha em torno da síndrome e o estigma e preconceito que a rondavam, com slogans como “se você não se cuidar, a aids vai te pegar” (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 24). Entretanto, conforme crescia a mobilização de movimentos sociais – em destaque a articulação do movimento LGBT com o movimento feminista e de negros e negras – e os avanços tecnológicos, ia-se criando novos programas. Acompanhando os avanços das políticas de saúde em geral, com a inclusão dos determinantes sociais em saúde, a resposta à aids ia se deslocando de um “discurso comportamentalista baseado na noção de sujeito liberal autônomo para um discurso mais focado nas condições sociais e políticas que produzem a existência desses indivíduos” (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 25).

Em 1989, foi elaborada a *Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do vírus da AIDS*¹³, que assegura direitos básicos como de acesso à informação, à assistência e tratamento e ao sigilo. O direito ao sigilo aparece como uma grande polêmica no cotidiano das pessoas que vivem com HIV ao garantir que seja mantida a privacidade e autonomia destes sujeitos, tendo eles o direito de comunicar apenas a quem deseja seu diagnóstico. Além disso, a Declaração garante que não se pode restringir a liberdade ou à participação de pessoas que

¹³ Esta declaração foi formulada e aprovada por diversos profissionais de saúde e movimentos sociais em 1989, durante o primeiro Encontro Nacional de ONGs que trabalham com Aids. Disponível na cartilha da UNAIDS “Legislação Brasileira e o HIV”, em: <https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2017/02/2017_02_20_Legislacao_Br_HIV.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2018.

vivem com HIV em nenhum aspecto da vida social, ou seja, não se pode negar um emprego, assistência ou vagas em atividades educacionais por razão do HIV. A Declaração termina garantindo ainda que “toda pessoa com HIV/aids tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania” (1989).

As conquistas desses direitos se deram por força dos movimentos sociais que também conseguiram consolidar a lei nº 9.313, de 1996, que garante a distribuição universal da medicação antirretroviral, para tratamento da aids. Dessa forma, o enfrentamento a epidemia conseguiu articular o cuidado em seu aspecto biomédico e seu caráter político, construindo políticas públicas e ações que intervissem diretamente nas condições sociais e econômicas da epidemia.

Assim, a primeira década da epidemia foi bem sintetizada por Terto Jr (2011, p. 15 apud MOURA, 2016, p. 214):

Nos anos 1990, baseada em princípios de solidariedade, direitos humanos e participação, a resposta comunitária cresce tanto em aspectos quantitativos, como qualitativos. Aproveitando a nova cultura democrática do período, as organizações ampliam seu escopo de ações, estabelecendo parcerias com governos para acesso a fundos públicos, com agências internacionais, instituições de pesquisa científica, empresas estatais e privadas. No campo do ativismo, as pressões sobre o legislativo, resultam em leis mais protetivas às pessoas vivendo com HIV/AIDS, e sobre o executivo, conquistou-se algum reconhecimento sobre a importância do enfrentamento da epidemia.

Entretanto, duas décadas depois, o cenário brasileiro não é mais o mesmo. Os movimentos sociais que atuaram junto aos governos perderam espaço, autonomia e financiamento. As políticas públicas relacionadas ao tema de gênero e sexualidade sofrem sanções, devido a acordos políticos com setores religiosos e conservadores das casas legislativas em troca da manutenção da governabilidade dos representantes. Além disso, os cortes no orçamento de áreas sociais, como saúde e assistência social, afetaram diretamente os programas de combate à aids. O sistema de saúde já não é capaz de responder às demandas que antes lhe eram encaminhadas. Seu subfinanciamento, a falta de profissionais e de políticas regionais enfraquecem o sistema, fazendo com que este perca sua capacidade de resposta, acolhida e resolubilidade (SEFFNER; PARKER, 2016).

Os financiamentos internacionais também se enfraqueceram, fato que Seffner e Parker (2016) relacionam a um suposto sucesso completo da experiência brasileira devido a um complexo conjunto de fatores, entre eles a redução das taxas de mortalidade por HIV e o amplo acesso às medicações antirretrovirais. Porém, crescem os desafios e as necessidades mudaram. É necessário diminuir o número de casos, aumentar a qualidade da atenção, ampliar as

estratégias de prevenção e ainda lutar para proteger os direitos já conquistados.

Em meio a isto, vemos se fortalecer estratégias que se baseiam no aspecto biomédico da aids, em detrimento dos aspectos políticos, culturais e econômicos da epidemia. Acentuam-se estratégias de caráter neoliberal, que individualizam a epidemia, a prevenção e o tratamento, produzindo respostas medicalizadas. Com isso, se desconsidera a heterogeneidade da situação social do Brasil, considerando todos os sujeitos como iguais e prescrevendo para eles tratamentos-padrão baseados em políticas gerais. Essas políticas já mostraram não ser suficientes quando desacompanhadas de respostas relativas às questões estruturais da epidemia, como situações de preconceito e estigma, desigualdade de acesso aos serviços e cuidado em saúde, desigualdade social, estrutura ineficiente dos serviços, e violência e marginalização de populações vulneráveis.

Se não enfrentarmos esses demais aspectos da epidemia da aids, “se não tratarmos das raízes do problema, se não tratarmos do estigma, da discriminação, da legislação inadequada, se não olharmos para essa gente do ponto de vista da saúde pública”, como assinalou Michel Kazarchkine (Entrevista a KELLAND, 2013 apud MOURA, 2016, p. 223), especialista da Organização das Nações Unidas (ONU), a epidemia da aids não só não terá fim, como continuará reforçando estigmas e marcando quais vidas merecem cuidado e quais não. Como disse Daniel Daniel (1991, s.p.), a morte que o habita é a “morte civil, travestida de diagnóstico médico, de prognóstico sombrio”.

Dessa forma, fica marcado aqui o meu entendimento e que gostaria que considerássemos para as discussões seguintes de que ter HIV/aids é mais do que viver com um vírus/síndrome, mas também é conviver com os atravessamentos que eles trazem aos sujeitos. Entretanto, ressalto novamente que conhecer e entender quais são esses atravessamentos e como eles impactam ou não o cotidiano das pessoas que vivem com HIV não será possível através de nosso próprio lugar. É preciso deixar que estes sujeitos, donos destas experiências das quais me refiro, falem.

Questões como: o que significa conviver com HIV/aids? O diagnóstico é suficiente para que o sujeito se reconheça como alguém que pode adoecer e que precisa se tratar? O que mais o diagnóstico representa para além de um acometimento físico? Quais afetações este diagnóstico e o tratamento trazem ao sujeito? Qual o lugar que estas têm em seu cotidiano, em sua vida? O que está em jogo na construção dessa nova possibilidade de ser e estar no mundo?

Essas são questões que nem sempre incorporamos nas nossas práticas de cuidado. As experiências dos sujeitos muitas vezes são secundarizadas, não têm espaço nas prescrições das medicações, dos exames, durante as consultas. O que se vê é uma estrutura, guidelines, tabelas,

prescrições que preexistem ao próprio sujeito e, com isso, muitas vezes torna-se impossível que o sujeito caminhe por esses caminhos que não são deles. Como diz Bonet (2014), “os caminhos da vida não são pré determinados como rotas a serem seguidas, mas tem que ser continuamente elaborados sob novas formas” (p. 335).

Assim, o que pretendemos – eu e aqueles que compõem este caminho em conjunto – trazer neste trabalho são as novas elaborações, os caminhos que os sujeitos constroem para dar continuidade a sua jornada. Gostaria que a narrativa dos sujeitos que vivem e convivem com HIV/aids fosse compartilhada entre nós e que, a partir disto, fôssemos seduzidos pela teoria de que uma realidade só é dada dentro de um determinado contexto, fundamentado em determinadas práticas que possibilitam sua existência. E, então, podemos fazer existir outras realidades também.

No primeiro capítulo, trazemos um pouco sobre o perfil da epidemia no Brasil, aprofundando o debate acerca das vulnerabilidades em saúde. Não nos cabe mais falar das infecções por HIV em termos de “grupos de risco”, mas sim de vulnerabilidades, destacando que a saúde é atravessada por diversos fatores externos ao sujeito que influenciam na sua condição de saúde e nas possibilidades de adoecer e se cuidar. Assim, faz-se necessário falar sobre como a pobreza e as desigualdades sociais atravessam a epidemia de HIV, fazendo com que hoje seja caracterizada popularmente também como uma forma de extermínio da população pobre.

No segundo capítulo, falamos sobre o longo caminho que percorremos até a conquista do Sistema Único de Saúde (SUS) e sua importância na garantia do direito à saúde de todos nós, sobretudo da população que vive com HIV, que tem garantido seu tratamento integral pelo SUS. Além disso, apresentamos o Hospital Universitário Antônio Pedro, campo prático da pesquisa desenvolvida com este trabalho e também campo afetivo de formação e de luta.

No terceiro capítulo, falamos sobre como tem se construído a assistência a saúde e nossa aposta de cuidado. Entre a Lógica da Escolha e a Lógica do cuidado, diversos mundos são construídos e, com eles diversas possibilidades e impossibilidades. Apresentamos a Lógica do Cuidado, da Annemarie Mol, como uma aposta política de cuidado, que se constrói no encontro, com o outro e não sobre ele, e como um processo, algo que não está concluído, mas que vai se ajustando de acordo com aquilo que vamos construindo juntos.

O quarto capítulo é a nossa metodologia de trabalho. Apresentamos a ciência no feminino e o pesquisarCOM como nossa aposta metodológica em um modo de fazer político, ético e comprometido com o mundo que criamos com nossas pesquisas. Polemizamos com os preceitos positivistas que historicamente guiam as pesquisas científicas e que, dessa forma,

produzem um conhecimento desencarnado e empobrecido. Aqui, afirmamos a importância dos afetos na construção do conhecimento e das práticas de cuidado, que não estão dissociadas. É neste capítulo também que apresentamos nossa aposta de escrita e a pesquisa realizada e que vai dar corpo ao capítulo cinco, com as narrativas e histórias dos sujeitos que aceitaram estar nesta jornada conosco, e que nos trazem importantes temas para pensar como construir nossas práticas de cuidado, principalmente no campo do HIV e da aids.

1 ESTIGMA, PRECONCEITO E DESIGUALDADES SOCIAIS: como se produzem as vulnerabilidades?

Vida louca vida
Vida breve
Já que eu não posso te levar
Quero que você me leve
Vida louca vida
Vida imensa
Ninguém vai nos perdoar
Nosso crime não compensa.
(Lobão e Bernardo Vilhena, 1988)

Eternizada na voz de Cazusa, a canção “Vida Louca vida” parece representar bem os afetos que efervesciam na década de 1980 no tocante ao tema do HIV e aids. Ainda que, nessa época, as ciências da saúde não estivessem bem certas do que se tratava aquela epidemia que só crescia, foi no meio deste turbilhão que nasceram as primeiras versões do que o vírus e a síndrome que este causa representa na vida daqueles que se descobriam sentenciados pelo diagnóstico.

Identificada no Brasil, pela primeira vez, em 1982, através do diagnóstico de sete jovens homo/bissexuais (SILVA, 2004), a aids já vinha percorrendo uma longa trajetória e já carregava inúmeras histórias consigo. O fato do vírus ter sido identificado, no princípio, em homens jovens e homossexuais contribuiu para que se criasse um primeiro estereótipo que serviu para alimentar muitos preconceitos. Sobre isso, Daniel (1991, s.p.) diz “vivi muitas mortes vida afora”, referindo-se a morte simbólica do preconceito por ser homossexual e “agora a AIDS”. Assim, mesmo com as infecções por HIV crescendo na África através de relações heterossexuais praticadas sem preservativos, a síndrome ficou marcada como uma afecção exclusiva de homens gays (BASTOS, 2006a).

Em 1982, nos estudos iniciais sobre o adoecimento dos primeiros pacientes, foi dado o nome de GRID – *gay related imunnodeficiency* ou imunodeficiência relacionada aos gays, o que mostra o início de um processo de estigmatização. É daí que surge também o termo “grupo de risco” que, mais do que balizar grupos de sujeitos que mereceriam mais atenção e cuidados em saúde, representava um modo formal de demarcar preconceitos. Esses grupos eram conhecidos como os “4 Hs” e referiam-se aos homossexuais, haitianos, hemofílicos e

heroinômanos¹⁴. A partir desses grupos de risco, foram definidas estratégias de prevenção e também fundamentos de exclusão, preconceito e insucesso (Silva, 2004). A aids não era vista como uma questão de saúde pública, mas como um problema que se restringia aos 4 Hs (BASTOS, 2006a). A fala de Daniel cabe muito bem aqui:

A falta de conhecimento específico sobre a doença, associada a ideias recebidas de manuais generalistas, mais uma dose de arrogância, tudo isso matou muita gente. E não foi de AIDS. Foi sim de uma condenação à morte civil que atinge soropositivos ou não, que contamina toda a população brasileira (1991, s.p.).

Assim, a resposta à epidemia de aids enfrentou diversos obstáculos, em meio a uma cena política conservadora, onde sua articulação com temas tabus, como homossexualidade e uso de drogas, fez com que a síndrome e os sujeitos atingidos por ela estivessem ainda mais secundarizados e estigmatizados. Exemplo disso, Bastos (2006a, p. 47) traz ao lembrar de um político na década de 80 que afirmou que a aids “traria a cura para o consumo de drogas, com a eliminação mútua de uns e outros – usuários de drogas e pessoas vivendo com HIV”.

Entretanto, a despeito de todo estigma e preconceito, a sociedade se organizou em grande resistência e foi protagonista na construção de uma resposta à epidemia pautada no respeito a diversidade e aos direitos humanos. Bastos (2006a) traz alguns eixos que as primeiras campanhas preventivas desenvolvidas, sobretudo por comunidades LGBTs¹⁵ norte-americana e europeias, atendiam, como: 1. valorização das iniciativas e conhecimento adquirido pelas comunidades mais diretamente afetadas; 2. diálogo com o poder público, visando possíveis ações conjuntas; 3. divulgação das condições de vida de uma pessoa com HIV, visando combater o estigma e o preconceito; 4. promoção de campanhas claras de prevenção, pela grande mídia e por canais informais e menores, como do sexo mais seguro.

Diante dessa eficiente mobilização da sociedade e das comunidades LGBTs, vimos grandes vitórias e também alguns tensionamentos causados muito em parte pela pressão que se faziam nos governos e nas instituições de financiamento às pesquisas. Por um lado, as

¹⁴ A epidemia era vista como alarmante entre os haitianos. Considerando a situação de violência estrutural e de problemas políticos, econômicos e sociais do país, a saúde pública era extremamente frágil. O país tornou-se exportador de mão de obra barata e participava de circuitos de exploração sexual, o que fez com que se ligasse a figura do haitiano ao alastramento da epidemia. Quanto aos hemofílicos, eram vistos como vítimas inocentes, pois recebiam hemoderivados e não havia ainda uma legislação relativa ao funcionamento dos bancos de sangue, o que fazia com que fossem transfundidos materiais com HIV. E, por fim os heroinômanos ou usuários de drogas injetáveis. Naquela época, a atenção se voltava aos usuários de heroína, mesmo que grande parte dos usuários também utilizassem outras drogas com o mesmo padrão de uso, que é a via de infecção: compartilhamento de agulhas, seringas e equipamentos de preparação para uso da droga (BASTOS, 2006a).

¹⁵ Bastos (2006a) faz referência às comunidades como comunidades gays. Embora, entendamos que a mobilização e a participação nesses grupos era (e ainda é) maior entre os homens homossexuais, opto por usar LGBT entendendo que a vulnerabilidade, o estigma e a luta cotidiana fazem parte da vida das mulheres lésbicas, homens gays, pessoas bissexuais, transsexuais e travestis.

iniciativas independentes iam sendo incorporadas às ações dos governos, por outro, corria-se o risco dos movimentos serem integrados a estes, perdendo sua autonomia. Bastos (2006a) ressalta que o campo dos medicamentos e acesso às medicações representa bem esses tensionamentos entre os movimentos de luta, os governos e as agências financiadoras.

Não se pode negar que os avanços científicos e médicos que se desenvolveram especialmente na década de 1990, foram imprescindíveis para o tratamento da infecção pelo HIV/aids. Embora, ainda não tenhamos a cura para a aids, foram esses avanços que garantiram a sobrevivência e a melhora da qualidade de vida de muitas pessoas infectadas. Passamos de uma doença letal para uma doença crônica, com a qual pode-se viver durante muitos anos com o tratamento adequado. Entretanto, “o desenvolvimento das terapias antirretrovirais, a redução da mortalidade e o discurso de que a aids é agora uma doença crônica sem dúvida contribuíram para que estigma, preconceito e discriminação fossem para o segundo plano” (KNAUTH, 2013, p. 87). Almeida e Labronici (2007) também corroboram com isso ao dizerem que a despeito de todos os avanços, ainda fica a triste constatação de que a epidemia é soberana e conviver com o HIV e a aids continua “cobrando um alto custo em sofrimento humano advindo do estigma, preconceito e discriminação que a doença impõe” (p. 264).

Ou seja, na medida em que a ciência avançou no controle da aids mudou-se também a forma como a aids se insere nos discursos. Falamos menos sobre os aspectos psicológicos e sociais de viver e conviver com HIV e aids, sobreposto por uma perspectiva médica sobre a síndrome. Segundo Knauth (2007, p. 87)

[...] as análises que problematizam de forma aprofundada questões como relações de gênero, vulnerabilidade passam a ser menos valorizadas, pois são “pouco aplicadas”. Já os estudos sobre percepções e comportamentos de risco, grupos específicos e, particularmente, **adesão ao tratamento**, são bem vindos, pois possibilitam a otimização das intervenções médicas (grifo nosso).

Gostaria de fazer um parêntese neste ponto em que nos encontramos. Parece-me difícil, senão impossível, não concordar do que Knauth traz na citação acima. O que temos visto, de fato, é o recrudescimento de uma resposta altamente medicalizada à síndrome e à epidemia, que deixa secundarizado diversos outros aspectos hoje inerentes a ter HIV. E confesso que é de “arrepisar a espinha” ver citado entre os temas que se colocam a serviço da otimização das intervenções médicas, e não da escuta do sujeito, aquele sobre o qual decidi me debruçar – a adesão ao tratamento –, embora depois o próprio encontro com os pacientes tenha me localizado sobre a importância dos temas e quais deveríamos priorizar.

Ainda que a abordagem tenha sido modificada, me ponho a pensar o quanto o tema “adesão” não está vinculado a um enquadramento a uma lógica de tratamento que se afasta da

experiência de cada sujeito – e que não por isso são individuais, pelo contrário – de viver com HIV/aids e que, dessa forma, talvez tenha contribuído para a não aceitação de algumas pessoas a pesquisa.

Não se trata de uma crítica indiscriminada ao que vem sendo produzido e aos inúmeros avanços que se consolidaram. Mas de ter em mente que nossas pesquisas e produções não são neutras, mas elas refletem e assumem posições que produzem determinadas realidades. Como traz Knauth (2013), “essa produção é signatária e ao mesmo tempo contribui para a produção das representações e práticas sociais sobre o próprio fenômeno estudado” (p. 81). Me aprofundarei sobre esta questão nos próximos capítulos, mas acho interessante alocar esta reflexão desde já para o leitor, pois esta deve nos acompanhar em cada linha.

Retomando a questão da resposta à epidemia e as medicações, temos que tomar cuidado para não generalizarmos este ponto. O acesso aos medicamentos e aos serviços de saúde não é algo disponível a todas as pessoas ao redor do mundo. Assim,

a ciência fez, por assim dizer, seu dever de casa, ao obter um conjunto de medicamentos extremamente potentes e efetivos, cabendo aos governos e principais atores sociais e econômicos tornar os frutos da ciência acessíveis à grande massa de deserdados da terra (BASTOS, 2006a, p. 64).

O Brasil foi pioneiro na criação de uma resposta efetiva à epidemia de HIV/aids, estabelecendo a terapia antirretroviral para todos os pacientes gratuitamente. Entretanto, outros países e regiões sofrem com o fortalecimento da epidemia e dificuldades de acesso aos avanços científicos conquistados. Por exemplo, a África Subsaariana sofre com quase 30 anos de epidemia sem reversão ou estabilização e, ainda que algumas medidas de tratamento e prevenção estejam sendo tomadas, ainda não são suficientes para enfrentar a pouca vontade política e as profundas diversidades/desigualdades regionais, sociais e culturais.

Na Ásia, a epidemia que era localizada em algumas localidades, como na Tailândia, vem emergindo na região sudeste como um todo, principalmente nos países mais pobres e mais populosos, como é o caso do Vietnã, da Índia e da China (BASTOS, 2006a). Há uma enorme dificuldade em oferecer tratamento para as pessoas já infectadas e em estabelecer estratégias efetivas de prevenção, com serviços de saúde precarizados e poucos profissionais capacitados, sendo atingidos principalmente usuários de drogas injetáveis e trabalhadores do sexo.

Entretanto, este não é o caso da maioria dos países ditos em desenvolvimento ou desenvolvidos, em que há acesso ao tratamento universal e/ou que contam com sistemas de saúde públicos. Cabe nos aprofundarmos em como o Brasil se situa neste contexto.

1.1 O Brasil e a epidemia de HIV/aids

A epidemia de HIV surge no Brasil na década de 1980, num período de redemocratização do país após anos de ditadura militar. Inicialmente,

[...] tivemos uma resposta oficial ainda burocratizada, pouco disponível ao diálogo com a sociedade civil e com campanhas que reforçavam estigma e preconceito ou assustavam ao invés de educar, em formulações do tipo 'se você não se cuidar, a aids vai te pegar' (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 24).

Aos poucos, a participação popular foi crescendo e pode-se dizer que a resposta à epidemia caminhou em território nacional como em demais países: através da força e da luta dos movimentos sociais. É a partir do reconhecimento da epidemia como uma questão social e de saúde pública e das movimentações e conflitos na esfera social que o tema ganha lugar na agenda governamental.

Entre 1983 e 1985, a Organização Pan-Americana de Saúde e a Organização Mundial de Saúde começaram a ter uma participação, ainda tímida, no tocante ao tema. A partir de 1986, se constitui um núcleo de aids para elaborar programas de controle em diversos países e são criados o Programa Especial de Aids e o Programa Global de Aids que ganham papel importante na formulação de políticas públicas relacionadas à aids em toda a América Latina.

A articulação entre governo, ONGs e os grupos sociais mais atingidos pela epidemia tornou possível a criação de programas de enfrentamento que associavam ações biomédicas com estratégias de luta contra as desigualdades, além da inclusão de perspectivas de educação sexual, assistência à saúde das minorias sexuais e de gênero e de redução de danos para usuários de drogas. Segundo Seffner e Parker (2016, p. 25), “num plano político mais amplo, a resposta brasileira à aids se aproximou do campo dos direitos humanos, do campo das lutas feministas e dos movimentos sociais LGBT, em sintonia com os chamados ‘novos movimentos sociais’¹⁶” e essa resposta se deslocou de “um discurso comportamentalista baseado na noção de sujeito liberal autônomo para um discurso mais focado nas condições sociais e políticas que produzem a existência desses sujeitos” (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 25).

Assim, no Brasil, o aumento do número de casos, a midiaticização da epidemia e as possíveis consequências sociais e econômicas que se desenhavam, assim como a criação das primeiras ONGs de combate a aids e a criação de um sistema de saúde universal, público e

¹⁶ Os novos movimentos sociais a que Seffner e Parker (2016) se referem dizem respeito àqueles que se vinculavam a marcadores relacionados ao mundo do trabalho (como os movimentos sindicais) ou de uma pluralidade de condições sociais e culturais (como movimentos indígenas, dos sem-terra, dos sem-teto, anti-imperialistas, contra o pagamento da dívida externa e outros).

gratuito forneceu as bases sobre as quais foram sendo criadas as políticas para HIV e aids, em articulação com os determinantes sociais em saúde. Dessa forma, em 1988, foi criado o Programa Nacional de Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids para se debruçar sobre a elaboração de políticas públicas de promoção à saúde e enfrentamento a epidemia, em seu caráter biomédico e político social.

Em 1996, é aprovada a Lei nº 9.313 que garante o acesso universal aos medicamentos antirretrovirais, uma grande vitória na luta dos movimentos sociais no Brasil. Em conjunto, foi possível a construção de estratégias de combate a epidemia que tinha como pressupostos a compreensão do que era viver com HIV, interseções com outras áreas que não só saúde, como educação, previdência e serviço social, e utilização de conceitos que permitiam enfrentar situações de desigualdade, estigma e discriminação.

Além disso, a legislação brasileira garante uma série de direitos às pessoas que vivem com HIV, como sigilo médico e no trabalho (Art. 5º, X, Constituição Federal; Art. 105º, Código de Ética Médico; Resolução 1.359/92, Conselho Federal de Medicina), auxílio doença (Art. 274-287, Instrução Normativa do INSS/2010), Benefício de Prestação Continuada (Art. 20º, Lei nº 8.742/93), gratuidade no transporte, segundo legislações estaduais e municipais. E ainda é considerado crime a discriminação contra pessoas que vivem com HIV/aids, segundo a Lei nº 12.984/2014.

Todavia, nos últimos anos temos visto um retrocesso na resposta brasileira e no combate a epidemia em todo o mundo. No que tange ao Brasil, temos visto que o sucateamento do SUS, fruto de um grande corte de verbas aplicado pelos últimos governos, tem enfraquecido sua capacidade de acolher e responder às demandas da epidemia. Além disso, a crise política e econômica que se inicia mundialmente nos anos 2000 e que se intensifica agora, contribui para a debilidade atual das ações.

No início dos anos 2000, as organizações que não se abrigavam nos programas do governo passaram a ter mais dificuldades em se manterem de pé, enquanto aquelas que se integraram à máquina governamental perdiam cada vez mais sua autonomia e postura de controle social (SEFFNER; PARKER, 2016). As figuras do governo, por sua vez, não tendo mais maioria no Congresso e na tentativa de manter sua governabilidade, fazem alianças com setores conservadores e, com isso, a pauta progressista e pautada na defesa dos direitos humanos e da população LGBT vira moeda de troca. Vemos se seguir, assim, diversos recuos nas políticas públicas quanto a gênero e sexualidade (SEFFNER; PARKER, 2016), como a suspensão da divulgação de material educativo para as escolas do Programa Brasil Sem Homofobia, em 2011, o cancelamento da campanha de carnaval de prevenção voltada ao

público de jovens gays, em 2012, o veto a campanha dirigida a trabalhadoras do sexo, em 2013, e os contínuos cortes e desmonte dos programas de combate a violência contra a mulher.

Se, inicialmente, agências internacionais financiavam as pesquisas e avanços na área, esses subsídios foram retirados, fruto de um complexo conjunto de fatores, entre eles uma crise crescente nos governos Lula/Dilma, o declínio das taxas de mortalidade por aids e o amplo acesso ao tratamento, que dava a impressão de um sucesso da experiência brasileira. A falta de financiamento afetou drasticamente os programas de combate à aids (SEFFNER; PARKER, 2016), sendo secundarizado então os valores simbólicos com os quais a população afetada e não afetada lida com a epidemia e privilegiando um modelo de resposta centrado nos medicamentos. Como apontam Seffner e Parker (2016), temos que

aqueles que estão infectados pelo HIV e aqueles que podem vir a se infectar sejam lidos apenas como consumidores individuais de medicamentos, com o afrouxamento das estratégias coletivas e das respostas sociais a toda a complexidade da aids que, repetimos, é muito mais do que aquilo que dela se pode dizer apenas do ponto de vista biomédico (p. 28).

Destacar os aspectos da epidemia que não dizem respeito a síndrome em si, mas do que este diagnóstico e seu tratamento carregam junto. Assim, falar de aids é falar também sobre estigma, preconceito, uma estrutura social e suas hierarquias sociais que permite que alguns se infectem e outros não e que alguns possam, concretamente, se tratar ou não. Nas palavras de Seffner e Parker (2016):

A aids funciona como um marcador social a indicar grupos, conjunturas, contextos e situações que falam da desigualdade histórica da vida em sociedade, da vulnerabilidade que produz algumas vidas como viáveis e muitas outras como não viáveis, vidas baratas que não valem a pena cuidar e tratar, pois não tem futuro (p. 23).

1.2 Estigma e vulnerabilidade

Podemos dizer que o desenvolvimento das terapias antirretrovirais, a redução da mortalidade e a ideia de que a aids caminhou para se tornar uma doença crônica, além dos fatores político-econômicos já explicitados, contribuíram para que o debate a intervenção acerca do estigma, preconceito e discriminação fossem para segundo plano (KNAUTH, 2013). Além disso, esses avanços na área clínica também contribuíram para que se hegemonizasse uma perspectiva médica sobre a doença.

Parker (2013) fala que o surgimento da epidemia de HIV/aids foi um divisor de águas quanto ao tema do estigma. Geralmente relacionado à questões de condições de saúde, diferente

do preconceito que ganha um enfoque maior na questão da raça/etnia, a epidemia reacende as discussões acerca da compreensão do estigma e o papel que este tem na construção das relações e lugares sociais.

Goffman (1980) apresenta o estigma como uma espécie de marca, criando um corpo marcado negativamente. Entretanto, é preciso avançar nessa compreensão e desnaturalizar o estigma, entendendo-o não como algo natural, intrínseco a este corpo, mas como um processo social, criado nas relações e que desempenha um papel fundamental na produção e reprodução das relações de poder e de controle. A discriminação e o estigma associados ao HIV/aids não dizem respeito às afetações que o diagnóstico traz ao corpo do sujeito que adoece, mas às múltiplas metáforas que se criaram acerca do diagnóstico. Assim, são efeitos de processos sociais que incluem diversos fatores, não só agravos à saúde, mas também sociais, políticos, culturais e econômicos.

Se entendemos que a epidemia de HIV é também uma epidemia simbólica, de estigma, discriminação e exclusão social, é preciso considerar o estigma como um dispositivo social de produção de desigualdades, que colocam certos grupos ou indivíduos à margem na sociedade. Monteiro et al. (2013) falam que analisar o estigma levando em conta a estrutura social e as relações de poder presentes na sociedade contribui para que possamos pensar as desvantagens sociais relacionadas ao processo de estigmatização.

É importante pensarmos, então, que a estigmatização resulta de um processo social que determina quais corpos serão marcados e quais não serão, e qual o lugar que estes sujeitos terão na sociedade, tornando-os mais ou menos vulneráveis a determinados agravos de saúde. Diferente de entender o estigma como uma marca já dada, natural do sujeito e que levaria a um processo de discriminação e exclusão posterior. Monteiro et al. (2013) lembram que as doenças mais fortemente estigmatizadas e associadas à desqualificação moral dos sujeitos têm maior incidência em populações excluídas socialmente.

Assim, o que se coloca é que os avanços médicos e tecnológicos, em conjunto com serviços de saúde e profissionais capacitados, têm conseguido reduzir as taxas de mortalidade entre pessoas que vivem com aids e aumentar a qualidade de vida destes. Entretanto, ainda existe uma “pequena massa de deserdados da Terra”, como chama Bastos (2006a, p. 95), que não tem acesso a esses avanços e sistemas bem estruturados e são, invariavelmente, populações mais pobres e marginalizadas, a saber mulheres, LGBTs e negras e negros.

Assim, podemos dizer que a aids é um objeto privilegiado de “explicitação dos processos e mecanismos sociais que produzem, mantêm e reproduzem hierarquias, discriminação e desigualdades sociais” (KANAUTH, 2013, p. 86). O que explicaria, então, o

silenciamento e a negligência que atravessam este tema, tanto no âmbito social quanto acadêmico?

Podemos dizer que, socialmente, ainda sobrevivem diversas metáforas a respeito do tema HIV/aids que relacionam a síndrome a valores e comportamentos não aceitos. A caracterização a respeito dos grupos de risco, embora não seja mais utilizada no âmbito da saúde, ainda povoa o imaginário social e se apresenta como uma maneira de estigmatizar certas populações que já sofrem diversos preconceitos por escaparem de um padrão normativo, como a população LGBT. Dessa forma, Sontag (1989, p. 31) traz que “o comportamento perigoso que produz a aids é encarado como algo mais do que fraqueza. É irresponsabilidade, delinquência – o doente é viciado em substâncias ilegais ou sua sexualidade é considerada divergente”.

Nesse sentido, pensar na infecção por HIV está intimamente ligado a pensarmos sobre a sexualidade que, por si, já se apresenta como um tabu. Retomando Foucault (2013), é preciso ser cuidadoso quando falamos sobre o tabu da sexualidade, na medida em que tornar este tema um tabu não significaria retirá-lo do discurso, deixando-o a margem de nossas práticas. Mas que, ao longo do tempo, foi preciso uma certa gerência sobre o sexo, enquanto forma de gerir corpos úteis e dóceis a sociedade. Logo, criou-se uma “certa maneira de falar” sobre a sexualidade, controlado por diversos saberes-poderes, que constroem também uma “certa maneira” de viver esta sexualidade, que tem como função manter determinada ordem social.

Deste modo, a infecção por HIV traz a tona a questão da sexualidade, por um lado, de uma forma que escapa ao controle previsto pelas práticas discursivas e que é contido através de diversas metáforas estigmatizantes e discriminatórias. E, por outro, também coloca em evidência práticas outras que são condenadas socialmente, também relacionadas a sexualidade ou a questão de gênero, como o trabalho sexual e a transexualidade, ou que se relacionam a outras práticas que também são condenadas socialmente por razões outras, como o uso de drogas.

De outra perspectiva, uma possível resposta para a secundarização da temática HIV/aids nunca ter sido central na produção acadêmica brasileira, é o fato de que se identifica esse debate como uma questão política e não acadêmica, consagrando a constante separação entre academia e movimentos sociais, porém que não se faz possível na história da aids, como contribui Knauth (2013). Aprofundar a análise sobre os processos de estigmatização e discriminação implicaria em uma tomada de posição, o que é visto como problemático no meio acadêmico pois colocaria em risco os ideais científicos de objetividade e neutralidade. Cabe ressaltar que isto diz respeito a uma determinada maneira de fazer ciência, mas que não é única, embora muitas vezes se

apresente assim. Entretanto, acreditamos que é possível construir outras formas de fazer ciência, conforme abordaremos nos próximos capítulos.

Dessa forma, o que se observa é que estudos que contribuam para que se fortaleçam as intervenções médicas sobre a síndrome ganham centralidade, ao passo que estudos que abordam questões simbólicas relativas à epidemia são secundarizados, embora sejam centrais para seu enfrentamento, visto que “é preciso entender que a AIDS é, além da epidemia de HIV, também uma epidemia de medo, ignorância, violência e discriminação. A localização dos problemas num pano de fundo mais aberto nos orienta para a multiplicidade de abordagens para enfrentar a aids e a AIDS” (DANIEL, 1991, s.p.).

No meio acadêmico e, sobretudo, de produção de cuidado, privilegia-se uma resposta médica e medicalizada à epidemia. Ganha centralidade o corpo e a materialidade do sofrimento circunscrito a este corpo que adoece diante dos nossos olhos. É essa materialidade que confere status de objeto de interesse à intervenção em saúde e que constrói respostas de caráter corretivo a isto que representa uma desordem. Dessa forma, muitas vezes o estigma é tomado como uma marca corporal que tem como base o corpo biológico e não os processos sociais que o produzem. Segundo Knauth (2013),

O viés do sofrimento justifica o interesse da Saúde pelo tema do estigma e da discriminação e confere coerência à perspectiva teórica adotada neste campo, que desconsidera fatores sociais, econômicos e culturais que produzem e reproduzem as situações de saúde e adoecimento (p. 85).

Seguindo essa perspectiva, a discriminação decorrente do estigma seria algo relacional, um problema entre sujeitos e, dessa forma, de ordem individual e circunscrito a um determinado contexto. O que justificaria intervenções também individualizadas, priorizando estratégias de maior divulgação de informações e de sensibilização em relação ao sofrimento do outro (KNAUTH, 2013). Importante destacar que vemos isso em diversos contextos nos quais, de alguma forma, são construídas respostas que secundarizam os aspectos sociais que produzem a discriminação. Um exemplo claro e cotidiano é acerca do debate sobre violência contra a mulher. É comum que o debate não gire em torno da desigualdade de gênero e das relações de poder que levam à violência e que colocam a mulher em posição de subalternidade em relação aos homens, mas sim em um trabalho de sensibilização quanto a violência como algo ruim, pois “aquelas mulheres poderiam ser suas filhas ou mães”.

A mesma lógica se aplica ao HIV/aids. Se analisarmos a partir dessa perspectiva, veremos que as campanhas acerca da epidemia buscam aproximar as pessoas discriminadas, vistas como vítimas, das pessoas com atitudes discriminatórias. É possível encontrarmos

diversas campanhas de combate ao preconceito, que foram reproduzidas por diversos movimentos e instituições – e aqui cabe ressaltar, não vinculadas a máquina governamental –, em que pessoas que vivem com HIV seguram cartazes falando sobre seu diagnóstico e chamando as pessoas para abraçá-las, caso não tenham preconceito¹⁷. Embora sejam importantes iniciativas, é preciso analisar o “estigma levando em conta uma estrutura social mais ampla e as relações de poder presentes na sociedade” (MONTEIRO et al., 2013, p. 73), ou seja, pensar como a produção do estigma e da discriminação levam certos grupos ou sujeitos a serem marginalizados ou excluídos socialmente. Essa outra perspectiva, que adotamos aqui nesta escrita, quer considerar as desvantagens sociais relacionadas ao processo de estigmatização, entendendo que este processo gera situações discriminatórias e também podem levar a dificuldade de acesso a direitos sociais que afetam direta ou indiretamente o cuidado com a saúde.

1.3 Pobreza, desigualdade social e vulnerabilidades

Segundo Silva (2010 apud YASBECK, 2012), a produção capitalista, com seus métodos de expropriação dos meios de produção e exploração para obtenção da mais valia, e a consequente desigualdade na distribuição da riqueza/renda entre as classes sociais são responsáveis por um processo que exclui sujeitos, gera e reproduz pobreza. Assim, a pobreza representa uma questão social e é reflexo das relações vigentes na sociedade capitalista. Importante ressaltar que é preciso entender a pobreza como um fenômeno estrutural, complexo e multicausal, que não diz respeito somente a insuficiência de renda, mas também a desigualdade na distribuição de riqueza, não acesso a serviços básicos, à informação, trabalho e renda digna, e também não participação social e política (YASBECK, 2012).

Essa visão acerca da pobreza permite a desnaturalização do conceito constantemente tomado como algo intrínseco a nossa formação social, mas permite que a entendamos como uma categoria histórica e socialmente construída, subproduto de um sistema que precisa explorar e marginalizar setores sociais para que seu funcionamento seja mantido. Segundo

¹⁷ No site de vídeos Youtube, é possível encontrar diversos vídeos que ilustram essas campanhas, como por exemplo os intitulados “Tenho HIV, se não tem preconceito, me abraçe” ou “Você abraçaria uma pessoa com HIV?” (Disponíveis em: <<https://www.youtube.com/watch?v=8RwH9Lf-0U4>>; <<https://www.youtube.com/watch?v=zgYeg3HbTiA>>. Acesso em: 04 ago. 2018).

Rocha (2006), a preocupação com a pobreza não se deu, inicialmente, entre os países que enfrentavam este problema mais duramente, mas sim entre os países desenvolvidos, onde cresciam grupos desprivilegiados em meio a um discurso de sucesso econômico. A existência desses grupos em territórios em que a capacidade de sobrevivência não era questionada fez com que fosse preciso se debruçar mais atentamente sobre o conceito de pobreza, entendendo-o como um conceito relativo, que só pode ser definido dentro de um determinado mapa histórico, social e cultural, ou seja, levando-se em consideração os recursos disponíveis na sociedade para a qual se olha (ROCHA, 2006).

É comum que utilizemos o critério de renda para definir a pobreza, ao que, muitas vezes, se estabelece um valor monetário associado a um custo de vida médio de determinada população (ROCHA, 2006). Entretanto, este critério mostra-se insuficiente para análise da pobreza, na medida em que é problemático estabelecer um valor de consumo mínimo que, inclusive, pode variar de acordo com o nível de riqueza da sociedade, e que grande parte das necessidades não necessariamente é atendida a partir de transações monetárias mas podem ser, por exemplo, pela oferta de serviços básicos.

Isso leva a uma outra abordagem acerca da pobreza, que leve em consideração as necessidades básicas que estão para além da consideração somente acerca da alimentação, mas que inclui uma grande variedade de necessidades humanas, como educação, saneamento, habitação e outras (ROCHA, 2006). Essa abordagem garante que se defina, em cada sociedade, quais são essas necessidades básicas e foca no caráter multidimensional da pobreza e da relação que existe entre as necessidades e a carência da população, tornando possível que se pense respostas para a pobreza que sejam complementares em seus múltiplos aspectos.

Sobre isso, Bronzo e Prates (2009) trazem uma abordagem cujo enfoque seja na exclusão e vulnerabilidade, incluindo processos de natureza psicossocial envolvidas na (re)produção da pobreza, como baixa auto estima, resignação, dependência e degradação dos laços familiares e sociais. Para os autores, a pobreza deve ser entendida como resultado de um processo social e econômico de exclusão social, cultural e política. Segundo Cançado, Souza e Cardoso (2014), são problemas de ordem estrutural que possuem raízes profundas como heranças da própria formação social, deterioração do sistema burocrático e planejamento urbano ineficiente. Para bem explicitar, Bronzo e Prates (2009) trazem uma perspectiva ampliada da pobreza em que esta é vista como o “processo em que o indivíduo incorpora ao longo do tempo um status social desvalorizado e vivencia uma degradação dos laços sociais, podendo se encontrar excluído não apenas do mercado, mas sofrendo também um processo gradativo de exclusão social” (p. 6). Os autores atentam para a necessidade de incorporarmos

outros fatores da organização social para o estudo da pobreza, e consequente formulação de intervenções sobre a questão, como o território e serviços existentes relacionados a habitação, saúde e educação.

No âmbito da saúde, o debate acerca das desigualdades sociais e pobreza atravessam constantemente as práticas assistenciais e de produção de cuidado. Acredita-se que as diferenças no estado de saúde entre grupos são definidas por características sociais, como riqueza, ocupação, raça e etnia, gênero e condições de moradia ou trabalho. Essas diferenças se apresentam como negativas não em si, mas na medida em que se associam a características sociais que colocam alguns grupos em desvantagens em relação a outros, pois “os mesmos processos que determinam a estruturação da sociedade são aqueles que geram desigualdades sociais e produzem os perfis epidemiológicos de saúde e doença” (BARATA, 2009, p. 23).

Nesse sentido, Barata (2009) traz alguns fatores que interferem no estado de saúde, mostrando por exemplo que o nível de escolaridade influencia diretamente no estado de saúde e no uso de serviços e que é preciso analisar o local de moradia, tomando o espaço geográfico a partir de suas características sociopolíticas e, assim, como indicativo das condições de vida da população. Bronzo e Prates (2009) afirmam também que considerar o território contribui para uma melhor compreensão do problema, pois os processos de pobreza e exclusão ocorrem em territórios específicos que são definidos não só por um espaço geograficamente limitado, mas por terem uma “infra-estrutura social” (RICHARDSON; MUNFORD, 2002 apud BRONZO; PRATES, 2009, p. 4). Essa infra-estrutura social vai dizer respeito a organização social de determinado território, com suas relações sociais e vínculos e também a rede de serviços e bens disponíveis.

Assim, se considerarmos que alguns grupos cujos vínculos sociais estruturais são determinantes imediatos das condições de vida e, assim, da situação de saúde dos indivíduos, como traz Barata (2009), é possível concluir que

a posição social dos indivíduos e grupos sociais, medida por indicadores de classe social, variáveis isoladas como escolaridade e classes ocupacionais, ou a partir das condições de vida em determinados espaços geográficos, é um poderoso determinante do estado de saúde das populações, atuando sobre o perfil de morbidade e mortalidade e também sobre o acesso e utilização dos serviços de saúde (p. 39).

Dessa forma, retomando a questão do HIV e da aids que norteiam esta escrita, podemos dizer que a pobreza e as desigualdades sociais se apresentam como um fator de vulnerabilidade para a infecção. Segundo estudos, a desigualdade de renda influencia mais a taxa de infecção por HIV que a pobreza, a educação e a desigualdade de gênero, embora esses fatores não possam ser analisados isoladamente (BRANDT, 2009).

1.4 Do risco à vulnerabilidade: o que atravessa as infecções pelo HIV?

Sobre a infecção causada pelo HIV, se inicialmente utilizávamos o conceito de risco, sendo este um instrumento que serviria para identificar as probabilidades de exposição de determinados grupos à infecção, hoje o caráter amplo da epidemia nos leva a trabalhar com o conceito de vulnerabilidade, ou seja, as condições que podem deixar os sujeitos em situação maior ou menor de fragilidade e expô-los ao adoecimento. Não se trata mais de um comportamento, individual e de inteira e irrestrita responsabilidade do sujeito, mas de um conjunto de aspectos de sua vida individual e social, as condições em que vive e das respostas do Estado em relação às suas condições de saúde.

Nesse sentido, Cançado, Souza e Cardoso (2014) trazem algumas definições sobre vulnerabilidade destacando a contribuição de Bruseke (2006 apud CANÇADO; SOUZA; CARDOSO, 2014) de que vulnerabilidade é um conjunto de fatores que se sobrepõem e tornam um indivíduo ou grupo mais suscetível aos riscos e contingências. O Ministério da Saúde define vulnerabilidade de uma forma ampla: “pessoas expostas a riscos e danos a sua saúde” (p. 12), conforme trazem os autores que ainda afirmam que a vulnerabilidade é um indicador de iniquidade e desigualdade social e que antecede o risco, o que nos leva de volta a questão do HIV.

Se hoje já não podemos falar sobre grupos de risco, é preciso uma análise a respeito dos grupos que se apresentam como mais vulneráveis a infecção. Chamados de populações-chave, homens cis que fazem sexo com homens cis, pessoas trans, profissionais do sexo e pessoas que usam drogas representam quase metade das novas infecções por HIV em todo o mundo. Estimativas mostram que aproximadamente 0,39% da população geral esteja vivendo com HIV no Brasil, porém entre homens que fazem sexo com homens essa prevalência cresce para 10,5%. Nos últimos 10 anos, a proporção de casos de aids entre essa população passou de 35,3% em 2006 para 45,4% em 2015 (Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS, 2016).

Segundo o relatório da UNAIDS (2016), fatores que contribuem para a vulnerabilidade desses grupos e, assim, novas infecções, são a estigmatização e a criminalização das relações homossexuais, do trabalho sexual e do uso de drogas e a discriminação que esses grupos sofrem na sociedade e também no setor de saúde, sendo mais um obstáculo ao acesso aos serviços de prevenção e tratamento. Podemos destacar ainda que a estigmatização destes grupos contribui para uma marginalização social, dificultando também acesso ao estudo e a empregos formais, moradia adequada e acesso à informação.

Além disso, os programas relativos ao enfrentamento da epidemia de HIV são pensados

de forma ampla e genérica, em relação aos modos de prevenção a infecção, como incentivo ao uso de preservativos, não compartilhamento de agulhas e seringas, inserção de novas medicações de prevenção a infecção. Entretanto, programas que levem em conta a especificidade das populações-chave e as situações de vulnerabilidade aos quais estão submetidas são escassos e, por isso, ineficientes para reduzir os números de infecção e contribuir para uma melhora da qualidade de vida dessas populações.

Dessa forma, Daniel (1994) escreve uma passagem que traduz o sentimento que perpassa gerações de enfrentamento a epidemia de HIV e que nos deixa um desafio no campo das políticas públicas e de construção do cuidado:

para uma pessoa pobre e doente, estar com aids é um drama duplo: o de ser pobre e o de sofrer com as consequências de uma epidemia que ainda está em processo de controle a caminho da cura e, principalmente, o de saber que seu tempo de vida vai ser tão roubado quanto seu salário, suas esperanças, sua qualidade de vida, sua cidadania (s.p.).

2 POR ONDE VAMOS CAMINHAR: as redes de saúde

Essa pesquisa se realiza no Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP), hospital-escola da Universidade Federal Fluminense e que foi campo de minha formação como psicóloga. Os hospitais universitários têm como função principal formar recursos humanos, ou seja, profissionais da área da saúde, e desenvolver tecnologias assistenciais. Fazem parte do Ministério da Educação, integrados ao Sistema Único de Saúde (SUS), e hoje são geridos, em sua maioria, pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares, em uma trajetória um pouco confusa e nem sempre tão democrática.

Esses fatores, hospital-escola e integração com o SUS, são essenciais para entendermos de onde essa pesquisa fala e a partir de que cenário os encontros e desencontros narrados aqui se tornaram possíveis. Assim, gostaria de apresentar-lhes também uma breve história sobre o que é o SUS, sua importância na garantia do direito à saúde e sobre o HUAP.

2.1 A história antes do SUS: saúde como direito de quem?

O SUS como conhecemos hoje foi fruto de muita luta da sociedade civil e dos movimentos sociais. Antes dele existir a assistência no Brasil passou por diversas transformações, mas nenhuma delas conseguiu garantir uma assistência de qualidade para todo cidadão. Para traçar esta história, nos ajuda Paim (2009), com seu livro *O que é o SUS*.

Quando ainda era colônia de Portugal, a organização sanitária do Brasil era bem parecida com a da sua metrópole. Os serviços de saúde estavam subordinados ao Exército de Portugal e os delegados das capitânicas eram responsáveis pelo saneamento, pela profilaxia das doenças endêmicas e às questões relativas ao exercício de práticas assistenciais, seja por médicos ou por curandeiros. Nessa época, a assistência aos militares era realizada pelas famílias ricas, enquanto aos pobres restava a filantropia, onde se misturavam doentes, viajantes e moradores de rua (PAIM, 2009). Em 1850, já no período do Brasil Império, as responsabilidades da saúde pública já eram das municipalidades, e devido aos casos de febre amarela no Rio de Janeiro que cobravam respostas, foi criada a Junta de Higiene Pública. Mais

adiante, também foram criadas a Inspetoria Geral de Higiene, a Inspetoria Geral de Saúde dos Portos e o Conselho Superior de Saúde Pública, quando foram também adotadas as primeiras medidas voltadas à higiene escolar e a proteção de crianças e adolescentes que trabalhavam em fábricas.

Ao final do período do Império, a organização sanitária era muito modesta e frágil, sem conseguir responder às epidemias que surgiam e nem de assegurar assistência aos doentes. Quem tinha recursos era cuidado por médicos particulares, enquanto os mais pobres dependiam das casas de misericórdia e da filantropia. Somente na passagem do século XIX para o século XX e com o início da industrialização que a saúde começou a ser vista como uma questão social, ou seja, não como um problema individual e que, assim, exigia intervenções também individuais, mas como algo amplo que atingia o conjunto da sociedade e, dessa forma, exigia respostas da sociedade e do poder público.

Neste período, já vivíamos o Brasil República¹⁸ e predominava uma concepção liberal de Estado, em que este só intervia quando o sujeito, sozinho ou através da iniciativa privada, não fosse capaz de responder às questões que se colocavam. Foi também neste período que as epidemias de febre amarela, peste e varíola cresciam, comprometendo inclusive o agronegócio e, assim, fazendo com que o poder público precisasse intervir, através do saneamento, combate de vetores e vacinação. Nesse sentido, a saúde era tratada mais como caso de polícia do que como uma questão social e Paim (2009) aponta que as campanhas de vacinação, por exemplo, eram obrigatórias e pareciam muito com operações militares.

Não é difícil de imaginar que, em 1904, na cidade do Rio de Janeiro, tivesse ocorrido então a Revolta da Vacina. Diante da epidemia de varíola, iniciou-se uma campanha de vacinação obrigatória liderada pelo médico sanitarista Oswaldo Cruz. Como, entre a população, não eram conhecidos os efeitos das vacinas e esta já estava bastante descontente com outras medidas do governo – como a Reforma Urbana que acabou com muitos cortiços e habitações pobres para construir grandes avenidas e prédios modernos – a Revolta teve início com a população se negando a receber os agentes de saúde e com protestos contra o governo. A campanha de vacinação teve que ser suspensa, várias pessoas foram presas e mortas e os direitos e garantias constitucionais foram suspensos. Somente quando a situação ficou “sob controle” – do Estado – a campanha foi retomada e a epidemia de varíola erradicada.

Como podemos imaginar, neste período, a condição sanitária do país era desastrosa e a imagem do país, principalmente da capital (Rio de Janeiro) e de seus principais pólos

¹⁸ A Proclamação da República ocorreu em 15 de novembro de 1889.

econômicos, era marcada por uma população extremamente adoecida. Nesse sentido, se fortaleciam as ações do movimento higienista, aliando a medicina ao poder público. Importante situar que, nesse mesmo período (1904 a 1929, aproximadamente), o país passava por grandes transformações político-sociais, com a crise no modelo agrário-exportador, principal atividade econômica do país, e com grandes movimentos de contracultura se consolidando, como a Semana de Arte Moderna, a criação do Partido Comunista do Brasil e, no campo da saúde, a realização do Congresso Nacional dos Práticos, que coloca os médicos como um dos principais grupos sociais para pensarem uma agenda política e social para a questão da assistência (ACIOLE, 2006).

Nesta época, surgiram as Caixas de Aposentadoria e Pensões (CAPs) e os trabalhadores vinculados a estas caixas passaram a ter acesso a uma assistência médica mínima, projeto base da previdência social que foi inspirado nas Caixas de Aposentadoria e Pecúlio, criadas pelos próprios trabalhadores por influência do pensamento coletivista dos imigrantes (ACIOLE, 2006). As CAPs são o embrião do Sistema Previdenciário brasileiro que surge como uma organização coletiva dos trabalhadores nos seus locais de trabalho e que estava voltada às necessidades sociais da época que, em um contexto de industrialização e fortalecimento de uma massa assalariada, trazem à tona questões como assistência à saúde e previdência. Também vimos nascer um movimento pela mudança da organização sanitária e o surgimento de instituições científicas voltadas para pesquisa, o que ajudava a formar uma comunidade científica que pudesse pensar políticas de saúde para o país.

Nesse sentido, o sistema público de saúde, que ainda não é o SUS – mas já estamos chegando lá! – surge a partir de 3 eixos: saúde pública, medicina previdenciária e medicina do trabalho. A saúde pública dizia respeito às ações voltadas a prevenção, o ambiente e a coletividade; a saúde do trabalhador fazia parte do Ministério do Trabalho e não recebia muita atenção dos órgãos responsáveis pela saúde; e a medicina previdenciária era responsável pelas ações curativas e individuais daqueles que eram trabalhadores formais, junto a assistência médica liberal, filantrópica e empresarial¹⁹.

Em um plano mais geral, na transição do Estado Novo para o Plano de Metas de JK,

¹⁹ A medicina liberal diz respeito aquela que era exercida individualmente pelo médico. Ele era dono dos seus instrumentos de trabalho, estabelecia o valor e as condições de seu atendimento. A medicina empresarial surge junto com os planos de saúde e com os avanços tecnológicos, que fazem com que o custo da assistência cresça e o médico se vê obrigado a se tornar empregado. Esses dois modos de exercício da assistência estão submetidos à lógica do mercado e estão condicionados ao poder de compra dos pacientes. Já a medicina filantrópica, conhecida desde o século XVI, nesta época já se sustentavam com a liberação de impostos e através de subsídios diretos e indiretos, pagamento de serviços e investimentos públicos.

apesar da estabilidade política, vemos a anteposição do desenvolvimento econômico frente às políticas sociais. Os pontos principais de investimento para energia, transporte, indústrias de base, alimentação e educação – como principal setor social destacado – (ACIOLE, 2006), porém a saúde e a previdência recebiam pouco destaque. Assim, vemos se consolidar um sistema de saúde que era caracterizado como insuficiente, descoordenado, mal distribuído e ineficaz. Havia uma série de instituições e organizações de saúde que atendiam a um mesmo público, deixando um tanto de pessoas excluídas da possibilidade de assistência ou tendo disponíveis apenas serviços de baixíssima qualidade.

Com a medicina previdenciária, as CAPs foram substituídas pelos Institutos de Aposentadorias e Pensões, em que cada categoria profissional possuía um instituto, e, posteriormente, foram unificadas no Instituto Nacional da Previdência Social (INPS). Nesse sentido, só aqueles que estivessem vinculados aos institutos, através da carteira de trabalho assinada, é que tinham acesso à assistência médica da previdência social.

Em 1975, foi criado o Sistema Nacional de Saúde, que aumentou o orçamento do Ministério da Saúde e a partir do qual começaram a ser pensadas programas de saúde para a área rural, de controle de doenças e de atenção a grupos prioritários. Juntamente a isso, se fortalecia um movimento social, formado por estudantes, profissionais de saúde, pesquisadores e membros da sociedade civil, que propôs a Reforma Sanitária e a criação do SUS, alicerçado na democratização da saúde e na reestruturação dos serviços.

A Reforma Sanitária foi um importante movimento ao questionar a concepção de saúde que estava restrita à dimensão biológica e individual, além de apontar e buscar concretizar as relações entre a organização dos serviços de saúde e a estrutura social. Segundo Paim (1997), o cenário de mudanças nos paradigmas da medicina, do fortalecimento da medicina social e da construção da saúde coletiva era solo fértil para o movimento e a luta que se travava para construir um sistema que garantisse saúde para todos.

Assim, ainda que, em 1948, através da Declaração Universal dos Direitos Humanos, a OMS e a ONU tivessem declarado o direito à saúde como universal, somente com a Constituição de 1988 que o Brasil reconhece a saúde como um direito social.

Todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar-lhe, e a sua família, saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle (ONU, 1948/2009, p. 13²⁰).

2.2 Governos, lutas sociais e a conquista de direitos

²⁰ O trecho citado é da *Declaração Universal dos direitos Humanos*, do artigo XXV, parágrafo 1.

Antes de apresentar o SUS e sua rede de serviços, é importante localizarmos o contexto desta conquista. Entre 1964 e 1985, vivemos o período de Ditadura Militar que governava a partir da Constituição de 1967, com restrição de vários direitos. O governo militar ampliou o poder executivo, estabeleceu eleições indiretas para presidente, extinção da oposição política e censura e repressão de todas as discordâncias políticas. Também foi esse o período do “milagre econômico”, que normalizaram a economia às custas do arrocho salarial, redução das políticas sociais, colapso dos serviços públicos e aumento da concentração de renda (SCOREL, 2008). Nesse período, a assistência a saúde era realizada através do INPS, aos trabalhadores que contribuíam com a previdência social, ou para aqueles que se enquadravam em algum dos programas do governo, como materno-infantil ou de tuberculose.

A prática médica individual e especializada, nos moldes capitalistas e visando a lucratividade, era estimulada em detrimento das ações de saúde pública de caráter preventivo e coletivo. Em 1968, o Ministério da Saúde criou o Plano Nacional de Saúde que pretendia vender todos os hospitais públicos à iniciativa privada, cabendo ao governo financiar os serviços privados, junto aos pacientes que também pagariam pelos serviços. Porém, esse plano sofreu com muita resistência, principalmente por parte dos trabalhadores da Previdência Social.

Concomitante a isso, nos Estados Unidos surgia um movimento, também na década de 60, que incluía um modelo preventivista na atenção à saúde, sem alterar sua forma liberal de organização. Logo, o governo militar também adotou experiências da medicina preventiva como uma forma de atender a pressão que aumentada cada vez mais por assistência à saúde (SCOREL, 2008). A prevenção, segundo Czeresnia, Maciel e Oviedo (2013), era vista como uma forma de agir antecipadamente, baseado no conhecimento da história natural das doenças. Porém, ainda que se esforçasse para relacionar a saúde com as condições de vida dos sujeitos, essas relações eram vistas de forma predominantemente determinista, baseada numa visão positivista de causalidade das doenças. Nesse sentido, os profissionais da saúde eram os detentores do saber, orientando sobre as melhores práticas, hábitos e condutas de saúde.

Esse modelo ganhou muita força nos EUA, na década de 70, ou seja, no período de crise econômica em que o Estado de Bem-Estar Social já não conseguia mais ser financiado pelos governos. Uma das saídas, então, foi a transferência da responsabilidade dos cuidados em saúde para a própria população, sob a ótica de um cuidado de si, que se traduziam na lógica de hábitos saudáveis para uma vida saudável. Reforçada pelo ideário neoliberal de autonomia dos sujeitos e mínima intervenção do Estado, essa prática foi se estendendo aos quatro cantos do mundo.

No Brasil, só foi possível traçar um caminho diferente com o surgimento do movimento da reforma sanitária e com os avanços nos estudos acerca da saúde coletiva, que passou a aprofundar o conhecimento acerca dos determinantes sociais da saúde, da historicização do conceito saúde-doença e da medicalização (CASTIEL; GUILAM; FERREIRA, 2010; ESCOREL, 2008).

No fim da década de 70, o governo militar já dava sinais que não se sustentaria por muito tempo. Economicamente ia muito mal, com aumento da inflação e da dívida pública e diminuição do poder aquisitivo da população. A repressão ainda era brutal, com muita perseguição, desaparecimento e morte daqueles que se opunham ao regime. Mesmo com o II Plano Nacional de Desenvolvimento, que previa mais investimentos nas áreas sociais visando ao desenvolvimento social, as alianças com setores privados cresciam e a assistência à saúde ainda era restrita a (nem todos) os segurados pela Previdência Social.

No início da década de 80, as denúncias de corrupção e a crise econômica faziam o regime perder sua legitimidade, ao mesmo tempo em que crescia a luta da população por liberdades democráticas e por melhores condições de vida. O movimento pelas “Diretas Já” ganhava força e o movimento pela reforma sanitária conquistava lugar entre as propostas dos partidos de oposição à ditadura militar. Com o fim da ditadura, Tancredo Neves e José Sarney são o primeiro presidente e vice-presidente eleitos depois de 20 anos de ditadura e, entre seu plano de governo estava o projeto do movimento sanitário (ESCOREL, 2008).

A Reforma Sanitária ganhava cada vez mais força e começou a se consolidar a partir de práticas, segundo Fleury (1997): teórica, através da construção de novos conhecimentos sobretudo no que tange à concepção de saúde, ideológica, através da transformação da consciência social, e política através da transformação das relações sociais. Gostaria que considerássemos a enorme importância que a transição de uma concepção de saúde centrada no biológico e no individual têm nesse processo. Se a saúde ainda fosse considerada como algo do campo privado, em que medida poderia se tornar objeto de políticas públicas? Assim, entender a saúde como concepção ampliada, incorporando os determinantes sociais do processo saúde-doença e em uma perspectiva de atenção integral às necessidades da população, como traz Fleury (1997), foi essencial no contexto que florescia a rede do SUS.

2.3. Na rede do SUS: a luta pela garantia do direito à saúde

Com o fim da ditadura, a luta por um sistema de saúde universal conseguiu conquistar muitos avanços. Representantes da Reforma Sanitária passaram a ocupar cargos importantes no Ministério da Saúde e a implementar as Ações Integradas de Saúde mesmo ainda no Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS). Em 1986, foi realizada a 8ª Conferência Nacional de Saúde que, pela primeira vez, contou com a participação de usuários do sistema de saúde. Dessa conferência, saíram orientações acerca da unificação do sistema de saúde, da adoção do conceito ampliado de saúde, da participação social e do direito à cidadania e dever do Estado em financiar a saúde pública.

Segundo relatório da 8ª Conferência, a saúde não é um conceito abstrato, mas se define “no contexto histórico de determinada sociedade e num dado momento de seu desenvolvimento, devendo ser conquistada pela população em suas lutas cotidianas” (BRASIL, 1986, p. 12). Assim, num sentido mais abrangente, saúde é a “resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse de terra e acesso a serviços de saúde” (BRASIL, 1986, p. 12), sendo dessa forma resultado da organização social de produção, que podem gerar grandes desigualdades sociais.

O texto da 8ª Conferência também define o que seria o direito a saúde como a “garantia pelo Estado de condições dignas de vida e de acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação de saúde” (BRASIL, 1986, p. 13), o que implica em garantir alimentação para todos, trabalho e moradia em condições dignas, educação de qualidade, transporte seguro e acessível, lazer e segurança, direito à liberdade, à livre organização e expressão, entre outros. Importante retomar esses pontos para que estejamos atentos ao que significam os sucessivos e atuais ataques aos nossos direitos que vivemos atualmente no nosso país.

Retomando, em 1987, foram criados os Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde (SUDS), estratégia transitória ao SUS, que descentralizava os serviços, transferindo para os estados e municípios. Junto a isso, foram criadas a Comissão Nacional da Reforma Sanitária e a Plenária Nacional de Saúde que conduziu os debates acerca da Lei Orgânica da Saúde que foi, finalmente, promulgada em 1990.

Já com a constituição de 1988, a saúde passa a ser vista como um direito social, ou seja, direito de qualquer cidadão, não mais vinculada a condição de trabalhador formal como era com a saúde ligada a previdência social. Assim, a partir daí

[...] a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso

universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação (CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988, art. 196).

Cabe ressaltar que o SUS é uma das respostas necessárias para solucionar os problemas e necessidades de saúde da população. Como entendemos saúde como um conceito amplo, que abarca bem mais do que as condições orgânicas e fisiológicas de um corpo isolado, são necessárias diversas outras políticas econômicas, sociais, culturais e ambientais que caminhem ao lado do SUS com o objetivo de promover saúde, como a Reforma Agrária, a Reforma Urbana e a Reforma Tributária, além de diversas outras medidas que garantam a redução das desigualdades sociais.

Com isso, temos definidos até aqui alguns dos princípios do SUS. Primeiro, no que diz respeito ao acesso universal, que garante a todos os cidadãos poderem ter acesso a ações e serviços de saúde, sem qualquer interferência seja por questões econômicas, legais, físicas ou culturais. Em segundo lugar, quanto ao acesso igualitário que significa acesso igual para todas e todos, sem preconceito ou discriminação. Mas o conceito de igualdade não pode estar isolado. Entendendo que existem contextos de grandes desigualdades – sociais, regionais, culturais, de acesso, entre outras – que impedem que alguns grupos tenham garantido o acesso igualitário, torna-se necessário atuar sobre essas desigualdades para que todos possam ter assegurado o seu direito à saúde. Nesse sentido, surge a noção de equidade, que prevê a possibilidade de atender desigualmente aqueles que são desiguais, para que assim possam alcançar a igualdade.

Além disso, o SUS é responsável por garantir atendimento integral a todos os cidadãos, o que envolve ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, ou seja, integralidade é uma diretriz que articula ações, individuais ou coletivas, preventivas, como vacinas ou controle da qualidade da água, e curativas, através dos serviços assistenciais. Tudo isso sob a recomendação da OMS de manter viva a participação da comunidade, reforçando a necessidade de democratizar os serviços e decisões e auxiliando na identificação dos problemas, avaliação dos serviços e formulação das soluções.

Outros princípios e diretrizes do SUS são a preservação da autonomia dos usuários, direito à informações sobre sua saúde, divulgação de informação quanto aos serviços, descentralização político-administrativa, integração das ações de saúde, meio ambiente e saneamento, entre outros. Todos estes estão expressos na Lei nº 8.080 da Constituição, ou a já citada aqui Lei Orgânica da Saúde²¹, assim como a forma de funcionamento e organização dos

²¹ A lei completa pode ser encontrada no link: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm>. Acesso em: 07 abr. 2018.

serviços, financiamento e gestão. A Lei nº 8.080 é uma das mais importantes quanto a este tema pois é a que consolida a criação do SUS e norteia o sistema a partir da concepção de saúde que extrapola as dimensões orgânicas do corpo individualmente, mas que inclui sua dimensão social também, entendendo que “os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do país” (PAIM, 2009, p. 53).

2.4 O SUS e as políticas públicas para HIV/aids

A construção do SUS se deu concomitante ao surgimento da epidemia de AIDS no Brasil e no mundo, o que foi especialmente importante na luta pela garantia de direitos das pessoas que se descobriam com uma doença totalmente desconhecida na época. No Brasil, o contexto de redemocratização e de grande organização dos movimentos sociais foi solo fértil para uma forte mobilização social por resposta dos governos para o enfrentamento da epidemia. Segundo Parker e Paiva (2012 apud MOURA, 2016, p. 216), “os princípios éticos eram a solidariedade, a valorização da diversidade e a equidade que se organizavam politicamente na ideia mobilizadora da democracia como princípio, da cidadania e da saúde como um direito básico de cada cidadão”.

A história de enfrentamento ao HIV e a criação das políticas públicas, por conta da própria dinâmica de surgimento da epidemia e de avanços tecnológicos, não obedece a uma linearidade consistente, mas é feita de constantes construções, impasses, paradas e reconstruções.

O surgimento de novos casos na década de 1980 – o primeiro no Brasil foi em 1982 – gerou grande mobilização social e dos governos estaduais que cobravam respostas do governo federal. Em 1985, surge a GAPA – Grupo de Apoio à Prevenção da Aids, a primeira ONG que atuava na área de HIV/aids. Além disso, são criados em diversos estados Programas Estaduais de DST/Aids, o que pressionava o Ministério da Saúde a dar respostas, surgindo as primeiras campanhas de prevenção e de informação e também ações de controle de qualidade do sangue e hemoderivados (VILLARINHO et al., 2013). Logo depois, em 1986, foi criado o Programa Nacional de DST e Aids, programa que em 2003, é considerado referência mundial e é reconhecido por dialogar com os movimentos sociais e a comunidade científica e pela ampla oferta do tratamento.

Em 1988, a OMS declara o dia 01 de dezembro como Dia Internacional de Luta contra

a Aids, o que contribui para que o tema saia da marginalização e que se aposte na mobilização, conscientização, prevenção e tratamento da aids. Além disso, na década de 90, o governo brasileiro e o Banco Mundial começam convênios e negociações que possibilitam uma série de estudos e avanços médicos no combate à epidemia entre 1994 e 2006. Entretanto, houve uma série de divergências ideológicas, principalmente em relação ao custo desses avanços, afinal não podemos perder de vista que o Banco Mundial é uma agência neoliberal que estabelecia uma série de critérios e condições para os empréstimos que nem sempre condiziam com a realidade ou a capacidade brasileira.

Assim, as recomendações do BM – não financiamento público do tratamento, valorização das estratégias de prevenção em detrimento do tratamento, e produção científica como ferramenta de negociação entre os governos (MATTOS; TERTO; PARKER, 2001) – iam pela via contrária a política nacional de acesso universal e igualitário ao tratamento. Em 1996, através da Lei nº 9.313, ficou firmada a distribuição gratuita de medicamentos para todas as pessoas que vivem com HIV/aids. Essa lei é a representação, na prática, do princípio de universalidade do SUS. Ainda que o BM recomendasse que cada usuário devesse pagar pelo seu tratamento, o governo brasileiro, pressionado pelos movimentos sociais, investiu na consolidação dessa política que rendeu muitos frutos. O impacto da universalidade do tratamento na realidade da epidemia pode ser visto através da redução do adoecimento e número de mortes, diminuição das internações hospitalares e uma mudança também na perspectiva de cuidado.

De lá pra cá, foram criados diversos serviços de atendimento especializado e os CTAs – Centros de Testagem e Aconselhamento, que cumprem um importante papel no diagnóstico recente do HIV, sífilis e Hepatites e no encaminhamento dos usuários ao tratamento, além das ações de prevenção e promoção a saúde. Nem todas as cidades do país, possuem CTAs, sendo que entre as cidades prioritárias, ou seja, com média ou alta incidência de diagnósticos positivos para HIV, cerca de 48% não possuem CTA, segundo dados do Ministério da Saúde²². Atualmente, com os diversos cortes de verbas para a saúde realizado pelos últimos governos, muitos CTAs foram fechados, não sendo encontrados números atualizados.

É um fato que a política brasileira de enfrentamento ao HIV/ aids é modelo para todo o mundo. Entretanto, ainda são muitas as dificuldades e desafios encontrados, como a diversidade regional e cultural do país, as desigualdades sociais, econômicas, raciais e de gênero e os

²² Cartilha: Centros de Testagem e Aconselhamento do Brasil: Desafios para a Equidade e o Acesso. MINISTERIO DA SAÚDE, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids, 2008.

sucessivos cortes de verbas e sucateamento dos serviços de saúde. Além disso, cabe ressaltar que as conquistas e avanços foram fruto da aliança firme entre os gestores da saúde e os movimentos sociais, que muito se empenharam para tornar concreto o direito à saúde previsto na constituição.

Nos últimos tempos, o enfraquecimento desse diálogo e o comprometimento dos governos com setores neoliberais e reacionários, em detrimento da responsabilidade com a população, tem mostrado seus reflexos no sucateamento dos serviços de saúde e na fragilização das ações de prevenção, tratamento e combate ao estigma, ação que sempre coube aos movimentos sociais. Dessa forma, os resultados desse cenário podem ser vistos no recrudescimento da epidemia nos dias atuais.

2.5 Hospital Universitário Antônio Pedro

Devo dizer que carrego um grande afeto por esta instituição, campo de formação desde o início da minha graduação. Foi neste hospital que participei do meu primeiro projeto de extensão, depois meu primeiro estágio, depois primeiro projeto de inovação e algumas pesquisas. Este trabalho me levou de volta ao lar, lar este que, assim como cuidou de mim por tantos anos, hoje pede um pouco mais de cuidado e atenção nossas.

O Hospital Universitário Antônio Pedro foi inaugurado em 1951 e era chamado de Hospital Municipal Antônio Pedro, em homenagem a um dos fundadores da Faculdade de Medicina da UFF. Junto a sua inauguração, alguns outros dispositivos de saúde do município foram fechados, o que fez com que o Hospital assumisse toda a demanda do município de Niterói e de seus vizinhos. Sobrevivia a partir de recursos da Prefeitura e também da cobrança por alguns procedimentos médicos. Alguns anos depois, a cobrança dos procedimentos foi proibida, mas sem recursos, o hospital teve que ser fechado, mantendo-se apenas a emergência funcionando, ainda que de forma muito precária.

Alguns anos depois, em 17 de dezembro de 1961, houve um grave acidente na cidade de Niterói. O Gran Circus Norte-Americano fazia uma apresentação no Centro de Niterói – onde hoje se localiza a Policlínica Militar de Niterói – quando teve início um grande incêndio que vitimou cerca de 500 pessoas, a maioria crianças. Houve uma enorme mobilização de equipes de médicos, estudantes de medicina e da população que reabriram o Hospital Antônio Pedro, a partir de uma intervenção do Governo Federal, para que as vítimas do acidente fossem

atendidas. Entretanto, por falta de verbas, equipamentos e materiais, o hospital teve que ser fechado novamente, ainda que a cidade precisasse de um hospital de referência para atendimento especializado.

Somente em 1964, a partir da mobilização de estudantes da Universidade, o Hospital foi cedido à UFF que passou a administrá-lo e transformou-o no Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP), um hospital-escola, campo de formação dos estudantes da Universidade. Hoje, o HUAP é referência para atenção terciária e quaternária²³ para cerca de dois milhões de habitantes da Região Metropolitana II, que incluiu sete municípios – Niterói, São Gonçalo, Itaboraí, Maricá, Rio Bonito, Silva Jardim e Tanguá.

É bem verdade que, nos últimos anos, o HUAP passou por um grave processo de precarização e sucateamento, parte de um projeto político que avançasse para a privatização do Hospital. Em 2010, ainda no governo Lula, foi criado o REHUF – Programa Nacional de Reestruturação dos Hospitais Universitários (Decreto nº 7082/2010)²⁴, que previa o financiamento compartilhado entre as áreas da saúde e educação, criando “condições materiais e institucionais para que os hospitais universitários federais possam desempenhar plenamente suas funções em relação às dimensões de ensino, pesquisa e extensão e à dimensão da assistência à saúde” (Art. 2, Decreto nº 7082/2010). Através do REHUF, os HUs atenderiam adequadamente às necessidades dos cursos de graduação da área da saúde, além de programas de pós-graduação e residência médica e multiprofissional, e previa investimentos em inovação tecnológica e a garantia de se manter como centro de referência de média e alta complexidade para a rede pública de saúde.

Ainda em 2010, quando o ex-presidente Lula se despedia de seu mandato, ele criou a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares, através da Medida Provisória nº 520, de 31 de dezembro de 2010, que se transformou na Lei nº 12.550, de 15 de dezembro de 2011, sancionada pela ex-presidenta Dilma. A EBSEH, empresa pública de direito privado, passou a ser, então, o órgão responsável pela reestruturação dos HUs.

Desde então, vinha sendo grande a pressão para que cada universidade aderisse a EBSEH como gestora de seus hospitais. Na Universidade Federal Fluminense, ocorreram debates diversos, dos quais pude participar a partir do ano de 2013, a respeito das implicações

²³ Referem-se aos níveis de atenção em que se organiza a assistência à saúde. O nível primário diz respeito a atenção mais básica, com as unidades básicas de saúde e postos de saúde da família. O nível secundário diz respeito a policlínicas e unidades de pronto atendimento. O nível terciário são os hospitais que realizam uma atenção mais complexa e o nível quaternário hospitais que realizam procedimentos ainda mais complexos, como transplantes.

²⁴ Decretos disponíveis em: <<http://www2.camara.leg.br>>. Acesso em: 04 ago. 2017.

da EBSEERH no HUAP. Estava claro que a comunidade acadêmica, composta por professores, servidores e estudantes – principalmente àqueles dos cursos de saúde, que tinham no HUAP seu campo de formação –, além de parte dos usuários do HUAP, era contrária a Empresa como gestora. Ainda assim e, apesar da grande resistência protagonizada por esses setores, a reitoria e a antiga direção do hospital – hoje parte da superintendência da EBSEERH – aprovaram o contrato de gestão do HUAP-EBSEERH, com excessivo autoritarismo e repressão.

Hoje, a situação do hospital continua caótica. A EBSEERH que era colocada como solução para o caos que a gestão do HUAP e a Reitoria criaram no hospital, após dois anos, não conseguiu melhorar a situação. Muito pelo contrário! Houve diminuição dos leitos de internação, tratamentos que antes eram referência no HUAP foram cortados, as filas para consultas e exames só crescem, a infraestrutura continua precária. Profissionais sofrem com carga excessiva de trabalho, falta de materiais básicos para atendimentos dos pacientes, falta de democracia no ambiente de trabalho e casos de assédio moral por parte de suas chefias, segundo relatos ouvidos nas assembleias dos trabalhadores. Os estudantes de graduação perderam seu campo formativo e hoje precisam peregrinar por diversos dispositivos de saúde do município ou de municípios vizinhos, sem receber a supervisão e acompanhamento adequados para a aprendizagem. Como vínhamos afirmando desde sempre, a EBSEERH não era a solução.

Parece que, da mesma forma que a trajetória do HUAP é marcada por obstáculos, assim também é a história da construção do Serviço de Atendimento Especializado em HIV/aids do hospital. Com a criação do protocolo para diminuição dos casos de transmissão vertical, em 1996, o hospital passou a ser referência no atendimento e dispensação de leite para gestantes e puérperas com HIV. Em 2000, foi oficializada a criação do Serviço de Atendimento Especializado em HIV/aids, tendo em vista a demanda já existente no hospital. Financiado pelo Ministério da Saúde, Coordenação Nacional de DST/HIV/ aids e Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), o serviço conta com uma equipe formada por médicos pediatra, infectologista e clínico geral, assistente social, enfermeiras, cirurgiã dentista, nutricionista e psicóloga (KOIFMAN, 2014).

As atividades desenvolvidas no Serviço de Atendimento Especializado/ Coordenação de Aids (SAE/CAIDS) incluem atendimento médico e psicológico, propostas educativas individuais e coletivas, pesquisas científicas, testagem rápida para HIV e sífilis realizadas somente pela psicóloga do serviço. Cerca de 700 pacientes com diagnóstico positivo para HIV são acompanhados pelo serviço, atendendo a parte da demanda dos municípios de Niterói, Rio de Janeiro, São Gonçalo e outros municípios próximos (KOIFMAN, 2014).

Entretanto, entre a criação do Serviço e seu funcionamento atual, são inúmeros as

dificuldades que tiveram e ainda têm que ser superadas pela equipe e pelos pacientes. Sem espaço físico para atendimento, “convidados a se retirar” de diversas salas, pacientes acusadas de roubo de insumos do hospital e guardas vigiando o trabalho desenvolvido, hoje o Serviço ainda se vê ameaçado. “Vivemos o preconceito dentro do hospital” foi uma frase ouvida nas visitas ao serviço e que traduzem bem a resistência diária do Serviço. Parece que não há lugar para pessoas que vivem com HIV, “aquela doença” que ninguém quer ver, ninguém quer falar. Atravessada por tantos estigmas e preconceitos, eles se mostram presentes também entre os gestores da saúde e profissionais. Como lidar com isso? Como superar as dificuldades na sociedade em geral, se em um espaço repleto de informações, com profissionais do cuidado, o preconceito ainda é tão presente?

Traçar a trajetória do HUAP se torna importante pois, ainda que possamos utilizar os achados e reflexões desta pesquisa para pensarmos o cuidado e a experiência de ter HIV de uma forma ampla, não se pode deixar de dizer que este conhecimento se produz de forma localizada. As experiências trazidas aqui dizem respeito a um estudo local, que reflete a dinâmica existente neste dispositivo, com seus atores diversos. Dizer isso não reduz a importância da escrita, mas o que gostaria de destacar é que não há um manual a ser seguido. O que ganha relevância é justamente podermos pensar que cada prática de cuidado só é possível dentro de um determinado mapa, a partir de relações e encontros que as tornam possível. Assim, o hospital, os profissionais, o diagnóstico, as tecnologias, as histórias e os corpos que compõem o cotidiano da assistência em saúde é que vão possibilitar a construção do cuidado.

3 ENTRE HOSPITAIS E COTIDIANOS: como e onde se constroem nossas práticas de cuidado?

Neste capítulo, pretendemos apresentar aquilo que consideramos as bases sobre as quais se fundamenta o ideal científico médico. Nas origens da medicina e do hospital e no desenvolvimento tecnológico destes vemos surgir ideais que corroboram práticas atuais de assistência. Nosso objetivo não é criminalizar práticas ou apontar seus equívocos unicamente, mas problematizar os limites teóricos e práticos de uma disciplina quando esta se pretende universal. Para além disso, gostaríamos de apresentar o ideal da Lógica do Cuidado e nossa proposta de como podemos construir práticas que cuidem, acolham e fortaleçam os nossos pacientes.

Segundo Clavreul (1983, p. 121), “o saber médico é um saber sobre a doença, não sobre o homem”. O corpo do sujeito, entendido a partir de sua organicidade, ganha centralidade na medida em que possui uma desordem e que, assim, possibilita uma determinada forma de compreendê-lo e de intervir sobre ele. Assim, Clavreul (1983, p. 11) segue dizendo que o discurso médico “prima por excluir a subjetividade tanto daquele que o enuncia como daquele que o escuta”, prevalecendo assim a instituição médica, que é lugar da totalidade do discurso médico, sendo a figura do médico apenas um representante deste discurso. E a doença seria o objeto constituído pelo próprio discurso médico, sendo o homem apenas o terreno no qual ela se instala.

Sensatamente, cabe dizer que esta estruturação do saber médico e esta compreensão sobre o corpo não se deu sempre da mesma maneira, mas foram construídas com o tempo e com o avanço das tecnologias científicas.

Em seu livro *Microfísica do poder*, Foucault (1982), aborda o nascimento do hospital, entendendo como esta instituição se tornou o que é hoje, dispositivo médico e de cuidados em saúde. Importante destacar que o hospital surge na história – e assim permanece até o começo do século XVII – não como um instrumento terapêutico, mas como uma instituição asilar de internamento e filantropia. Neste sentido, o hospital abrigava todos aqueles que estavam à margem da sociedade, como doentes, loucos, pobres e prostitutas, e o que se buscava era a salvação da alma destes sujeitos. Com isso, os hospitais eram vistos como espaços onde se abrigava grande parte das desordens da sociedade e, muitas vezes, como focos transmissores de doenças. Neste sentido, a experiência médica não tinha função a exercer neste espaço.

Somente a partir do século XVIII, é que o hospital passa a ser visto como um instrumento terapêutico e de formação médica. Conforme o poder disciplinar ganhava centralidade na sociedade como técnica de gestão dos corpos, se tornava necessário um espaço em que estes corpos pudessem estar inseridos para serem geridos, vigiados e registrados.

Inicialmente, as primeiras grandes transformações ocorreram nos hospitais marítimos e militares. A partir de regulamentações econômicas mais duras, tornou-se preciso que aquele espaço fosse organizado de forma a evitar a deserção e curar para evitar a morte. Assim, temos a entrada do poder disciplinar: “uma nova maneira de gerir os homens, controlar suas multiplicidades, utilizá-las ao máximo e majorar o efeito útil de seu trabalho e sua atividade, graças a um sistema de poder suscetível de controlá-los” (FOUCAULT, 1982, p. 105). Somado a isto, transformações do saber e da prática médica tornaram possível um hospital médico, utilizando a disciplina como uma tecnologia também médica.

Essas transformações vinham ocorrendo desde o século XV, quando se iniciaram as práticas de dissecação de corpos, tornando possível que se apreendesse organicamente o funcionamento do corpo e que fosse possível descrever este funcionamento. Assim, a primeira transformação marcante para a mudança do status médico é a introdução da anatomia como base de estudo e prática. O corpo, antes fonte de mistério, é agora dissecado, manipulado, pesquisado e controlado. Antes parecia mágica, coisa dos deuses ou dos seres ocultos deste universo. Agora, não com menos encanto, era possível conhecer cada peça do quebra-cabeça que nos formava e como cada uma dessas peças funcionava. Podendo determinar o que era o funcionamento correto, também era possível determinar o seu oposto. E, assim, às doenças deixaram de ser uma “realidade inacessível”, como destaca Machado (1981, p. 92), e passam a corresponder ao desfuncionamento deste corpo, objeto de estudo e intervenção da medicina enquanto lugar que a doença se inscreve.

As transformações no saber e prática médica continuavam ocorrendo. E com a chegada da clínica e os problemas que cada encontro despertavam deixavam evidente a oposição entre conhecimento médico e prática clínica, e a anatomia patológica, que se debruçava sobre um corpo mudo e atemporal, já não conseguia se sustentar como principal base da medicina. Dessa forma, houve uma aproximação entre a clínica e a anatomia que fez com que o espaço de intervenção médica se deslocasse não só por aquilo que era a doença, mas por todo o corpo que adoecia. A doença, neste sentido, não é mais algo exterior ao próprio corpo, mas ela é o próprio corpo e percebê-la é perceber este corpo, como diz Machado (1981). Segundo Monteiro (2009, p. 78), “o inclinar-se sobre os corpos possibilita o médico atuar, produzir formas discursivas que capturam os corpos em determinadas redes de saber-poder nas quais o médico ocupa um

lugar privilegiado, assimétrico em relação aos outros saberes sobre o corpo, inclusive o saber do próprio sujeito”. Desde então, encontrar as causas específicas e localizáveis no corpo, que orientem modelos de intervenção padronizados, afinal todo corpo responderia a regularidades semelhantes, é o objetivo que direciona os desenvolvimentos da medicina (CZERESNIA, 2013).

Além disso, o espaço hospitalar foi reorganizado de forma que não era mais tido como um espaço de exclusão e dominado pela religião, mas sim como um espaço médico. Merece destaque também o sistema de registro criado – parte estratégica do poder disciplinar – que colaborou para a construção de uma estrutura teórica que possibilitou a formação dos médicos no hospital (FOUCAULT, 1982). Assim, podemos dizer que a formação de uma medicina dita hospitalar só foi possível com a entrada da disciplina, reorganizando o espaço hospitalar, e com a transformação do saber e prática médicas.

Ao longo do tempo, diversas transformações ocorreram para chegarmos ao ponto que nos encontramos hoje. Dessa forma, não podemos desconsiderar que as práticas médicas não são resultado de um discurso cientificamente testado e comprovado, mas estão sujeitos a diferentes saberes e relações de poder que possibilitam algo ser falado, reconhecido e legitimado e outras coisas serem silenciadas e excluídas. Como fala Czeresnia et al. (2013, p. 30), “os conceitos científicos são contingentes e não expressam uma verdade absoluta, mas são constituídos historicamente”.

Para o debate atual devemos considerar ainda alguns aspectos importantes. Não se pode negar os inúmeros avanços da medicina e como ela tem, não só salvado, mas melhorado a qualidade de vida de muitas pessoas que antes viviam sem perspectivas. Isto fica muito marcado no tocante ao tema do HIV e da aids. Não por isso devemos fechar os olhos para um fato importantíssimo: muitas vezes as práticas assistenciais em jogo no campo da medicina têm deixado de lado sua dimensão de cuidado e têm, neste sentido, se tornado menos eficazes. Com isto, não resgato aqui os erros médicos ou casos de iatrogenia que responsabilizam individualmente àqueles que exercem a prática, mas é preciso que entendamos o que, nas bases da medicina, tem levado a este afastamento do processo de cuidar. Além disso, o que gostaria que cada leitor compreendesse é que, quando falarmos em Medicina não estamos nos dirigindo somente aos médicos, mas a todos aqueles profissionais de saúde em que suas técnicas se baseiam no ideal tecnocientífico da biomedicina.

A Medicina Ocidental se constrói a partir de uma dualidade: a de ser, ao mesmo tempo, uma ciência objetiva e uma prática de sujeitos, como salienta Bastos (2006b). Enquanto ciência, o saber médico se funda na racionalidade moderna e (se) produz como um saber de validade

universal e com caráter mecanicista. Ou seja, se pretende verdade e se baseia na investigação daquilo que pode ser visto e controlado. Neste sentido, a racionalidade médica trata do sujeito doente pesquisando anátomo-fisiologicamente seu corpo para então poder entender seus desfuncionamentos, estabelecendo diagnósticos e intervenções terapêuticas (BASTOS, 2006b).

Dessa forma, o corpo sobre o qual a medicina se debruça é aquele que se reduz a sua materialidade anátomo-fisiológica, no qual a subjetividade não ganha espaço para atenção ou intervenções, a não ser aquelas de silenciamento. Este corpo é, então, chamado por Bastos (2006b, p. 30) de “corpo maquínico”. Seria ele um corpo em que o orgânico é, unicamente, o que lhe dá forma e vida, assim como o que cativa toda a atenção daqueles que o pesquisam. Fora isto, está esvaziado de todas as outras significações. É um corpo sem sujeito.

Este corpo maquínico é o objeto da medicina sob o paradigma da biomedicina. Nesta, “o corpo é tomado como universal, redutível à materialidade físico-química, se apresenta como uma maquinaria complexa cuja fisiologia se encontra em seu interior” (BASTOS, 2006b, p. 37) e a doença “é uma entidade genérica, localizada pelo método anatomopatológico, determinada por uma causa e que corresponde a uma patologia, isto é, a um desvio da norma” (BASTOS, 2006b, p. 37).

Este modo de pensar o corpo e como se dá a consolidação da Medicina como saber e prática constroem formas determinadas de intervenção e assistência. Agindo sobre um corpo que ganha destaque na medida em que apresenta um descompasso orgânico, as intervenções avançam em consonância aos avanços tecnológicos e são, em grande maioria, tecnicizadas, pois os mesmos princípios que regem às pesquisas científicas passam a ser aplicadas na prática, o que gera uma tensão. O diagnóstico se dá através da identificação dos sinais e da realização de exames que comprovam a hipótese diagnóstica. A partir daí se estabelecem as intervenções terapêuticas, mediante protocolos padronizados, que visam invariavelmente à cura e que, muitas vezes, desconsideram o saber do sujeito sobre seu próprio corpo. Uma intervenção pensada para um corpo visto estritamente pelo seu aspecto orgânico não comporta a dimensão subjetiva deste sujeito, que é então constantemente evitada e negligenciada. É neste sentido que Bastos (2006b) fala que a biomedicina não promove o bem-estar dos sujeitos.

A questão central está justamente que, ao considerar apenas uma versão da doença, ou seja, esta enquanto entidade orgânica, a medicina desqualifica as outras versões da doença. Ao reduzir a doença a uma patologia, um ser universal resultante de lesões ou disfunções somáticas, não consideramos que, mesmo em seus aspectos universais, se apresenta em cada paciente como singularidade (BASTOS, 2006b). Ou seja, o equívoco está em considerar a doença e não o sujeito que adocece, pois é preciso que a consideremos em suas múltiplas versões, se

aproximando do que Latour (1996 apud BASTOS, 2006b) chama de seres híbridos, aqueles que não são inteiramente pertencentes à natureza e nem são somente culturais. A aids é um exemplo de ser híbrido pois envolve o vírus, células de defesa, mas também identidades e práticas sexuais, políticas de prevenção e tratamento, no campo individual e governamental, entre outros aspectos que obrigam a uma mediação entre o pólo biológico e o sócio-cultural (BASTOS, 2006b).

Mas o que seria isso de versões da doença? Segundo Mol (2007), a realidade não é singular e não precede às nossas práticas, mas ela é modulada por essas práticas. Isto quer dizer que a realidade não está dada em si mesma, sendo única e em essência, mas ela existe a partir das nossas interações, do jogo de forças que constroem as condições de possibilidade para que existam. Dessa forma, Mol (2007) nos apresenta uma realidade que é localizada histórica, cultural e materialmente. Ela existe a partir de determinado mapa, com atores específicos e dinâmicas próprias que constroem a realidade dessa maneira. E se a realidade é localizada, se ela é feita, performada a partir de nossas práticas, ela é múltipla e, os objetos também o são, cabendo a nós falar então de versões dos objetos.

Poderíamos rapidamente dizer que, no âmbito da assistência, de alguma forma isto é incorporado, já que contamos com “especialistas” de diferentes formações profissionais e sociais, como também traz Mol (2007), e esses profissionais carregam consigo competências, hábitos e práticas próprias, o que faz com que olhem para o mundo a partir de diferentes pontos de vista. Mas é justamente aí que está a diferença! Essa ideia de perspectivismo não multiplica a realidade, ela apenas multiplica os olhos de quem vê. Entretanto, esses muitos olhos continuam olhando para um objeto único, singular e imutável, criando cada um diferentes perspectivas para ele. Não se trata disto. A proposta é que, se a realidade é múltipla e é performada através de nossas práticas, os objetos também o são. E, por isso, falamos em versões de objeto, que não se excluem, mas convivem mutuamente, ora colidindo umas com as outras, ora dependendo uma das outras para existirem ou colaborando entre si.

Para exemplificar isso Mol (2007) traz o exemplo da anemia. Ela pode ser diagnosticada a partir de um exame clínico onde se avaliam os sintomas, a condição da pele, a cor das pálpebras. Entretanto, o paciente pode não manifestar nenhum sintoma clínico da doença e, ainda assim, um exame laboratorial comprovar o quadro a partir da identificação de um baixo nível de hemoglobina no sangue. Segundo a autora, na prática, as três formas de diagnosticar a anemia – a saber, a performance clínica, a estatística e a patofisiológica – diagnosticam versões diferentes do mesmo objeto, que não se sobrepõem em cada uma das técnicas. Eles se complementam e, se considerarmos as diferentes versões desse objeto, é possível um

diagnóstico e tratamento acertados. Isso é importante porque poucas são as doenças que, hoje, são diagnosticadas através de programas de rastreio. A maior parte das estratégias de assistência se baseiam no modelo “doente-que-procura-ajuda” (MOL, 2007), ou seja, é preciso que o paciente identifique os sintomas, reconheça sua importância e procure um médico.

Se trouxermos esse modelo para nosso objeto – HIV/aids – veremos que ele é, de fato, múltiplo, como apresentamos na introdução desta escrita. O HIV/aids existe em sua versão biológica/laboratorial, em sua versão estatística, em sua versão social e tantas outras possíveis. Junto a cada uma dessas versões, vêm outros objetos e modulações que performam sua existência, como seringas e agulhas, sangue, comprimidos, segredos, cochichos, sexualidade, estigmas... Além disso, poderíamos afirmar que o caso da epidemia de HIV se configura na excepcionalidade que a autora aponta para a criação de programas de rastreio, como as políticas de ampliação de testagem. Como uma doença silenciosa e invisível, não há sintomas que façam com que o paciente se reconheça como alguém que adoça e o faça procurar um profissional – exceto em casos de infecção e adoecimento avançados, o que não é onde queremos chegar com as políticas de prevenção e tratamento.

Assim, construção dos paradigmas da Medicina e da versão de objeto que ela performa e se debruça sobre se traduz no cotidiano da prática médica, modulando como se dão os encontros clínicos e, principalmente, o que fica de fora destes, ou seja, que versões não ocupam o espaço dos consultórios e prescrições médicas. Deste modo, a neutralidade é o princípio fundamental que a racionalidade científica demanda do pesquisador e que é transposta a prática clínica. Entretanto, a objetividade requerida não é o mesmo que essa neutralidade descorporificada, que nega os afetos e a presença do pesquisador/profissional na relação com o pesquisado/paciente e o mundo. A objetividade que torna o conhecimento ético e potente é aquela que pensa a prática a partir de um contexto, que considera as diversidades subjetivas, que não se furta de agir a partir da tensão cotidiana entre as alteridades.

Segundo Haraway (1995), a objetividade – em sua perspectiva feminista, que adotamos aqui também – significa saberes localizados. Ou seja, os saberes localizados se constroem a partir de objetos que não são telas em branco, mas sim atores e agentes que constroem o conhecimento em conjunto. Eles não são passivos e nem respondem somente à autoridade do pesquisador. Considera-se que os objetos, no caso, as pessoas que constroem as nossas pesquisas conosco e suas agências, suas interações e mediações com o mundo, transformam os projetos e, portanto, o mundo construído com nossas pesquisas é ativo e se modifica a todo o tempo. Pesquisar e intervir em um espaço de cuidado não é decodificar o outro, mas reconhecer as agências dos sujeitos e construir um conhecimento a partir disto.

Retomamos aqui a questão do biopoder. É comum, ao falarmos sobre poder, que o pensamento logo se vincule a uma estrutura política, um governo ou um sistema de dominação. Entretanto, não é disso que se trata e, por isso, Foucault (2004) utiliza a expressão relações de poder, mostrando seu caráter difuso e instável. Afirma ainda que só é possível que haja relações de poder quando há liberdade. Ou seja, é preciso que os sujeitos sejam livres, que haja possibilidade de resistência, e é, a partir dessa liberdade, que os sujeitos constituem suas práticas de cuidado de si. Esse termo, entendido por Foucault (2004) como uma prática de conhecimento de si e das regras e condutas colocadas pela cultura e a possibilidade de estabelecer uma relação de controle sobre si mesmo, implica porém não em um individualismo, mas também no estreitamento da relação com outros sujeitos. Aí que reside o problema da modernidade na construção das práticas de cuidado.

Se a Medicina se instaura como a disciplina detentora do poder que normatiza corpos e vidas, através não só da assistência direta a saúde, mas da imposição de normas de vida, podemos afirmar que a prática médica constrói um mundo possível a partir desses elementos que articula. Clavreul (1983, p. 14) traz que a prescrição médica é um enunciado dogmático: “coma isso, não beba aquilo, não fume, repouse, faça exercícios...”. Até a sexualidade sofre esse efeito de ordenação, de maneira implícita, quando nos dizem que “manter relações sexuais periodicamente ajuda a manter a boa forma!” (CLAVREUL, 1983, p. 14). Segundo o próprio Foucault, o poder atua de maneira a produzir e incitar comportamentos e, são essas práticas que produzem realidades localizadas.

Dessa forma, o biopoder, atuando de forma totalizante, individualizante e a partir de ideais liberais, constituiu formas de gestão de vidas e corpos baseados em conceitos de liberdade e de risco. A grande valorização da autonomia e da liberdade individual e a criação do ideal de indivíduo dono de si, consolidou técnicas e práticas de saúde alicerçadas na ideia de que a responsabilidade de preservar sua saúde e se prevenir de agravos da doença e do risco é unicamente do sujeito. Através do cuidado individual com o corpo e com a saúde, visto como um bem a ser adquirido na sociedade em que tudo tem um valor, aquilo que adoce o sujeito é considerado incapacidade ou falha individual. Entretanto, circunscrever saúde à ausência de doença transforma o conceito em um ideal inalcançável e desconsidera a saúde em sua dimensão mais ampla, como Czeresnia (et al., 2013, p. 12) chama de “potência de lidar com a existência”, que casa com a proposta de Mol (2008) sobre o cuidado ter mais a ver com lidar com a vida com uma doença, do que a pensarmos em alcançar um corpo sem doença.

É nesse sentido que aproximamos as atuais práticas assistenciais daquilo que Mol (2008) chama de Lógica da Escolha. Segundo Mol (2008), um bom cuidado tem pouco a ver com a

“escolha do paciente”. Não é uma questão de fazer escolhas individuais, mas é algo que se desenvolve em um espaço de colaboração, em práticas que tentam sintonizar conhecimentos, atores e tecnologias diversas para lidar com corpos doentes e vidas complexas. A autora enfatiza que a supervalorização da escolha do paciente não é o que vai trazer melhorias ou dar ao paciente um novo lugar na relação de cuidado, na medida em que não nos questionamos em que condições as pessoas fazem essas escolhas ou se elas são realmente capazes de fazer essas escolhas. Além disso, o que não nos questionamos e, como profissionais de saúde devemos sempre ter em mente, é: em que medida atribuir ao paciente o poder de escolha individual e soberana sobre sua saúde não nos exime da nossa responsabilidade de cuidar?

Se a biomedicina se ocupa de buscar sempre a cura dos corpos fora da normalidade, a escolha do paciente nem sempre pode alcançar esse ideal. Atualmente, grande parte das doenças que acometem a população são de caráter crônico, como os estudos de Mol (2008) sobre diabetes e como nossos estudos sobre HIV/aids são considerados, o que determina que as intervenções sobre esses corpos não vão buscar a cura, mas sim tornar a vida mais suportável. É a partir da vida e do corpo sempre acompanhados de fragilidades e de potências que articulamos conhecimentos e tecnologias a fim de construir práticas de cuidado.

Entretanto, não podemos equiparar viver com HIV/aids a viver com outras doenças crônicas, como a diabetes. Existe uma diferença essencial entre elas que é o estigma e as metáforas em torno do tema que geram diversas situações de discriminação e adoecimento social. A experiência de viver com HIV/aids desponta como uma ruptura na vida dos sujeitos, com afetos dos mais paralisadores aos mais devastadores, e que são vividos, contidos ou transformados através de uma racionalidade. Isso se mostra, por exemplo, no próprio tema da cura. É evidente que gostaríamos de conseguir a cura para a diabetes e sabemos os limites e fragilidades que a doença impõe aos pacientes. Mas, ao mesmo tempo, sabemos que é possível viver socialmente com diabetes.

Ao contrário, a experiência de viver com HIV pode ser tão devastadora, essencialmente em termos sociais, que a principal forma de lidar com o diagnóstico e seguir o tratamento é esperando a descoberta da cura da doença. Nunca conheci uma pessoa que vivesse com HIV que, em algum momento, não falasse sobre a cura ou não trouxesse as mais conspiratórias ou religiosas teorias para explicar porque ela ainda não havia surgido.

O diagnóstico de HIV e a construção do cuidado com estes pacientes exige um rearranjo de questões que não estão presentes no cuidado com diabetes ou outras doenças crônicas, assim como outras doenças trazem questões que não estão presentes no cuidado do HIV/aids. Dessa forma, há diferenças entre as narrativas trazidas por Mol (2008) e as que apresentamos aqui. E

a diferença reside justamente no que nos ensina a autora, no entendimento que temos do cuidado não como um pacote fechado, mas como um processo, como algo que só é possível existir na relação, quando levamos em conta a composição de mundo dos sujeitos, as tecnologias e o que trazemos a este mundo também.

Bonet (2014) fala do cuidado como uma categoria metaforizada e ampliada. Segundo o autor, o cuidado não diz respeito somente a dimensão biológica ou terapêutica no sentido biomédico, mas a práticas realizadas pelos pacientes e que nem sempre são vistas como ações de saúde. Por isso, é também uma categoria metaforizada, pois nem sempre aquilo a que os profissionais de saúde se referem quando falamos em cuidado é o mesmo conjunto de percepções e práticas que correspondem a cuidado para os pacientes. Em geral, para os pacientes – e isso deveríamos aprender com eles – o cuidado não mobiliza só os serviços de saúde, mas toda uma periferia e demais tecnologias cotidianas que cuidam e produzem saúde, em um sentido ampliado.

Assim, o cuidado que falamos não se opõe a tecnologia, mas a inclui – consideramos tecnologias os remédios, os exames, as consultas, os profissionais, a família do paciente. Ele também não está necessariamente associado a bondade ou ao amor, embora possa estar. Mas ele é, antes de tudo, não um produto, mas uma técnica, uma prática que é construída em cada encontro, em cada relação, mas que sempre parte de um corpo que adoece e de todo o mundo que este corpo carrega. Articulamos aqui o que falam Bonet (2014) e Mol (2008): cuidar implica um engajamento com o outro, é uma questão de se sintonizar com e de nutrir e respeitar corpos mortais. E é a partir disso que se delineiam as diferenças entre a Lógica da Escolha e a Lógica do Cuidado.

Para nos ajudar a pensar sobre isso, vou adiantar um pouco a história de uma das pacientes que compôs o grupo. Segundo Mol (2008), os trabalhos de campo e estudos de caso aumentam nossa sensibilidade. Das nossas reflexões sobre eles não tiramos conclusões universais, o que esperar e fazer diante de cada situação. Justamente porque não é nossa intenção traçar um retrato fiel da realidade ou do que os eventos significaram para cada um dos envolvidos. Essas histórias são locais, não se aplicam a todos os lugares e contextos, mas são partes de trajetórias e o que nos ensinam pode inspirar teorias e ser incorporado nas nossas práticas. E a importância dessas teorias é que elas são construídas com os nossos co-pesquisadores, que nos oferecem um conhecimento além dos laboratórios e observações, mas o conhecimento cotidiano deles sobre a vida e seus tratamentos.

Para iniciar esta pesquisa, busquei, a princípio, compor um grupo quealaria sobre adesão ao tratamento e os pacientes seriam indicados à participação ao serem identificados pela

equipe como tendo má ou não adesão. Entretanto, isso me colocaria em uma sinuca de bico, como poderíamos dizer popularmente. O problema estava no próprio tema da adesão, pois a forma como operamos com ele no campo da saúde está mais a serviço da Lógica da Escolha do que da Lógica do Cuidado. Quando afirmamos que um paciente tem má adesão pois não toma diária ou corretamente as medicações ou porque falta às consultas ou aos exames ou ainda porque não segue diversas outras recomendações médicas a respeito das medicações, da alimentação ou da prevenção, operamos a partir da Lógica da Escolha. Os pacientes e suas vidas não se resumem ao HIV, o diagnóstico é apenas mais uma particularidade do que ele é e das questões que nos traz. Assim, o tratamento para o HIV e a vida com HIV não são coisas distintas.

É preciso entender o que mais este paciente traz. Como ele constrói seu mundo, suas relações, suas práticas cotidianas? O que está presente na sua vida que atrapalha ou impede que ele se trate? Em que medida as prescrições incluem as intervenções e transformações nas vidas e nos corpos desses pacientes? Se consideramos que é exclusiva do paciente a tarefa de cumprir as recomendações que nós, profissionais de saúde, consideramos mais adequadas, estamos produzindo uma assistência falha.

Assim, quando falamos em assistência aqui estamos aproximando o termo da Lógica da Escolha, na medida em que ela considera as tecnologias e protocolos, avança e se moderniza e valoriza essencialmente a autonomia do paciente, mas em que medida ela se dá? Enquanto isso, o cuidado exige a valorização das relações, as questões que compõem o mundo de cada paciente, estejam elas diretamente relacionadas ao diagnóstico ou não. O cuidado privilegia o que o paciente precisa no momento, construindo no dia a dia as melhores intervenções, em quais atividades o paciente pode e deve se engajar e até em que momento ele precisa parar e deixar que outros intervenham. A Lógica do Cuidado também trabalha com um paciente ativo, mas entendendo-o como um protagonista flexível e resiliente que trabalha com seu time, que somos nós e todos aqueles que compartilham o caminho com ele.

Ana foi uma das pessoas que teve mais dificuldade em participar do grupo. Pra ela, era muito difícil pedir para sair mais cedo do trabalho para estar semanalmente no hospital. Aquilo poderia trazer desconfiança, visto que ela mantinha seu diagnóstico em sigilo no trabalho. Apesar de não falar sobre o HIV/aids no local, o tema estava sempre presente pois o trabalho como manicure exigia sempre uma assepsia e uma atenção quanto a transmissão de algumas doenças infecciosas. Ainda que mantivesse em sigilo, era através dessas relações que Ana conseguia dialogar sobre transmissão e prevenção, articulando informações biomédicas com suas próprias experiências. Assim, o sigilo era parte importante da composição de Ana para seu

cuidado e, preservá-lo poderia ser considerado uma estratégia importante a ser valorizada, ainda que isso significasse ela estar ausente em alguns encontros.

Além disso, era através do trabalho que Ana podia falar sobre o HIV e buscar cada vez mais informações para desmistificar mitos e preconceitos que ouvia no trabalho. Foi dessa forma que ela conseguiu ver as múltiplas possibilidades que existiam para si mesma e aceitar melhor seu diagnóstico e foi assim que ajudou Flor, outra participante do grupo, a superar algumas de suas questões. Flor esperava a cura mais que tudo em sua vida, apesar de não ter desenvolvido aids e nunca ter tido nenhum tipo de adoecimento relacionado ao HIV. Ana nunca se preocupou com a cura e afirmava que não achava o tema de menos importância, mas dizia que tinha aprendido a viver uma vida com o vírus e ele não a limitava em nada. Essas posições contrastantes, por vezes colidiram. Mas dessa colisão surgiram reflexões e novos caminhos para Flor que conseguiu entender o que Ana trazia e terminou o grupo buscando outras atividades e não a espera da cura.

Ainda assim, Ana não tomava as medicações. Durante os nossos encontros, afirmava que durante toda a semana não havia tomado. Recebia broncas de Flor e Daniel. Também recebia conforto. Ambos diziam que sabem que os efeitos colaterais são muito difíceis e que a rotina do tratamento é cansativa, mas que é necessário. Com o decorrer dos encontros, Flor, Daniel e eu começamos a perceber que existia algo entre Ana e seu tratamento que estava além dos efeitos químicos que as medicações causavam em seu corpo. Ana também não ia mais às consultas, pois sabia que o médico “brigaria” com ela e, de qualquer forma, ela seguiria sem conseguir tomar os remédios. Daniel se revoltava quanto a este tema e dizia que alguns médicos eram muito preguiçosos, achavam que os pacientes inventavam seus problemas ou seus sintomas. Contou que, certa vez, foi a consulta preocupado pois tinha percebido manchas avermelhadas espalhadas pelo seu corpo, mas o médico disse que “não era nada”. E Daniel afirmava: “como não é nada? Eu to aqui, todo vermelho, todo empolado e não é nada? É o meu corpo! Eu conheço o meu corpo e sei que não tá certo!”.

O que Daniel afirmava e Ana também com sua “não adesão” é que existe algo que escapa à normatização produzida a partir dos laboratórios, mas que os corpos se constituem e se transformam na relação com o mundo. Segundo Bonet (2014, p. 335), “as coisas vazam”! Nem sempre cabem nos protocolos e linhas de tratamento pré-montados para aqueles sujeitos. É esse processo de extravasamento que traz as coisas de volta a vida e nos atenta para a necessidade de olharmos para os fluxos, para as linhas de crescimento que, por mais emaranhadas que possam nos parecer, são onde acontecem a vida. O tratamento não obedece a uma relação direta entre doença-remédio, mas precisa considerar tudo que está nesse entre, o

que extravasa, inclusive como o paciente conhece seu corpo, suas experiências, se ele se reconhece enquanto sujeito que adoece, quais são suas práticas de cuidado de si, como as relações familiares, amorosas ou de trabalho interferem nesse jogo. Segundo Monteiro (2009, p. 82) “o que importa é mais a maneira como a doença se articula com a vida do paciente e menos a doença como algo que se apresenta de maneira isolada, localizada apenas numa parte de um corpo fragmentado”.

Ingold (2000, p. 242) afirma que “o mundo não é pré-montado para ser ocupado pela vida [...] caminhos da vida não são pré-determinados como rotas a serem seguidas, mas têm que ser continuamente elaborados sob nova forma”. E ainda afirma que esses caminhos são os fios a partir dos quais o mundo é tecido. Isso é a Lógica do Cuidado. Construir junto com o paciente, com suas histórias, seus limites e potências de que forma esse tratamento pode ser conduzido. Encorajar esse paciente e mostrar que ele é capaz de cuidar de si, torná-lo capaz, e, ao mesmo tempo, afirmar que tudo bem se ele não conseguir cumprir todas as tarefas de uma vez, estamos ali pra ajudar. O cuidado é também crônico, é pra sempre, e é um processo que não existe de forma solitária.

As colocações de Ana se aproximam dessa perspectiva e mostram como operar com a lógica da escolha no campo da saúde pode produzir uma assistência precária e negligente. Não porque são profissionais negligentes ou descuidados, mas porque a própria lógica opera a partir de uma versão de mundo que é limitada e, dessa forma, não consegue articular a assistência à doença à assistência ao sujeito que vive com essa doença. A Lógica da Escolha intervém na causalidade e nas consequências da doença, enquanto a Lógica do Cuidado intervém na realidade vivida pelos corpos com suas doenças. Mais do que na doença, estamos interessados na sobrevivência, em como podem viver da melhor maneira possível aqueles sujeitos. Assim, a Lógica do Cuidado não ignora ou exclui as tecnologias e intervenções utilizadas na Lógica da Escolha, mas ela inclui como possibilidades dentro de um cenário global em que o objetivo deve ser estimular o cuidado de si.

A diferença, nesse sentido, está em construirmos um paciente ativo e resiliente na Lógica do Cuidado e não esperarmos que o paciente ativo surja instantaneamente a partir das possibilidades de escolha – será que temos mesmo escolha? Um médico pode dar um diagnóstico positivo explicando o que aquilo significa – em geral, o fazem em termos técnicos – e indicando o tratamento, mas quem vai procurar o serviço de saúde em seguida é o paciente. Um médico pode receitar os remédios, mas quem tomará será o paciente. O médico pode passar um exame para avaliar como andam as células de defesa e a carga viral, a agulha e a seringa farão seu trabalho e o técnico analisará o sangue em seu laboratório, mas tudo depende do

paciente ir fazer o exame. Essas ações não dependem de escolhas simples, mas sim de um processo que precisa estar incluído no cuidado e que tem início desde as políticas de prevenção, é claro. Mas sobretudo no momento do diagnóstico.

Um diagnóstico de HIV, ou de qualquer outra doença, segundo a Lógica do Cuidado, não pode ser dado em uma conversa baseada em informações técnicas e folhetos explicativos. Um paciente não é um aluno que quer aprender sobre a doença, mas alguém que quer aprender a como viver com a doença (MOL, 2008). Assim, para uma prática de cuidado encarnada e afetiva é preciso que profissional e paciente estejam empenhados não em construir um manual de informações científicas e teoricamente neutras, mas que o momento do diagnóstico seja um espaço de acolhimento, de escuta e de se afirmarem nesse time que, junto, pensa muitas possibilidades de viver. Ter uma doença crônica é ruim, ter HIV causa sofrimento, traz complicações, limites e angústias. Não podemos mascarar isso apresentando somente os mais novos avanços tecnológicos e medicações inovadoras. Precisamos acolher o que aparece nesse momento e fazer com que essas informações animadoras sejam incorporadas pelo sujeito, para que ele possa articular ela no seu cuidado.

Assim, o cuidado é um processo que exige que o diagnóstico e a doença sejam incorporados na vida do sujeito, que se construa um corpo com a doença, um novo corpo possível de habitar o mundo com seus novos limites e potências, um corpo que precisa ser educado a fazer exames, a tomar remédios, a estar atento às suas taxas, ao tipo de tosse, a dores diferentes. Não há um único corpo ou uma única verdade sobre ele, mas corpos que existem a partir de múltiplas práticas. Assim, o corpo é algo que se cria, que se exerce (MONTEIRO, 2009). E apostamos que o corpo que se cria a partir da Lógica do Cuidado é um corpo ativo, afetado e afetivo, que pode desmoronar e chover às vezes, mas que também pode se reerguer e continuar se reinventando.

No Capítulo 5 desta escrita, traremos as histórias que vivemos durante a pesquisa realizada. Se falamos de um cuidado que se constrói na prática, com os sujeitos e não sobre eles, são essas histórias que nos mostram como a Lógica da Escolha constrói um mundo empobrecido e com menos possibilidades de cuidado e como poderíamos articular a Lógica do Cuidado nas nossas práticas cotidianas. Espero que Ana, Flora, Daniel e eu consigamos mostrar um pouco disso para vocês.

4 METODOLOGIA: uma aposta em um modo de fazer ciência encarnada

Flora e Ana chegam ao primeiro dia do grupo. Nos acomodamos na sala um pouco apertada, com uma mesa entre nós, uma maca que não pode sair dali, cadeiras não tão confortáveis. Cada uma senta de forma a não precisar encarar nenhuma das outras. Eu começo a conversa, digo novamente sobre a proposta do grupo – já havia falado quando fiz o convite a participarem – e pergunto se podemos nos apresentar. Elas concordam e eu começo.

“Sou Ivana, tenho 24 anos, sou psicóloga, tem pouquinho tempo estou aqui no Serviço trabalhando junto com a outra psicóloga. Eu ainda estudo também e sempre morei aqui em Niterói. E vocês?”. Flora diz que não quer falar. É tímida e não sabe o que dizer. Ana diz que não tem problemas em falar, mas não sabe o que é pra dizer. Eu digo que é pra elas falarem o que quiserem. *“O que eu quiser? Mas aí eu não sei”*. Por que não sabe?

Ana tenta dar início a apresentação, quase como se seguisse um roteiro mental do que poderia ser dito: *“meu nome é Ana, tenho 38 anos, sou manicure, faço tratamento aqui no hospital há 10 anos. Desde que descobri meu diagnóstico. Meu médico é o doutor X*, eu gosto muito dele. Eu tomo o remédio tal. Eu não gosto muito dele. O que mais eu falo?”*.

Flora interrompe e pergunta se ela pode fazer perguntas. Respondo que sim e então elas começam um longo diálogo sobre os efeitos das medicações. Enjoo, queda de cabelo, sonolência. Não esperava por aquele diálogo. Pensei em interromper, mas hesitei. Algum dia, elas já tiveram oportunidade de falar e trocar sobre aquilo?

Com o tempo, falaram também sobre a descoberta do diagnóstico, via de infecção, tratamento, sigilo, sexualidade, família, trabalho. Flora, que era tímida e nunca começava a falar, sentia-se mais à vontade ao fim de cada encontro. Em um deles, quando Ana foi embora apressada para voltar ao trabalho, Flora continuou sentada na sala, guardou a agenda com calma e levantou com um sorriso tímido. Perguntou se podia me dar um abraço, afirmei que sim e então me agradeceu pelos encontros. *“Eu nunca achei que fosse ser tão legal falar dessas coisas que eu nunca falei pra ninguém. Você quase nem fala nada né, mas faz a gente pensar”*.

A proposta da realização dos grupos sempre foi uma aposta em uma metodologia de pesquisa outra, que abrisse espaço também para o novo dentro do hospital. De certo, o que a introdução apresentada aqui mostra, com um trecho de encontros com Flora e Ana, é que as narrativas construídas pelos pacientes no hospital giram em torno de pontos específicos que interessam à instituição, mas que não necessariamente é o que importa aos próprios pacientes

ou o que eles precisam ou gostariam de compartilhar com aquele que lhe escuta (ou não escuta?).

A aposta que se fez então foi que **os grupos se tornassem espaços de compartilhamento e criação de narrativas sobre histórias de vida**. Que houvesse um espaço para o não dito, para o calado, para aquilo que muitas vezes não ganha espaço na dinâmica das instituições de saúde ou de vida daqueles sujeitos. E que, com isso, fosse possível colocar em centralidade os caminhos percorridos e os outros possíveis para aquele que narra e aquele que ouve. O compartilhamento de experiências tão diversas, mas também tão próximas, é uma aposta na construção coletiva de caminhos que nunca trilhamos sozinhos.

Carvalho e Costa (2011) ajudam a entender a potência do grupo de narrativas livres ao dizerem que “o ato de encontrar-se para contar e recontar experiências parece produzir uma condição facilitadora de novas invenções para o universo singular. Invenções que trazem em sua compreensão a própria desordem como parte inerente à vida” (p.68) e que “narrar livremente suas memórias não é apenas um ato, mas um processo que abre diante do narrador as inúmeras possibilidades de inventar mundos para si e para os outros” (p.71).

A pesquisa, com a realização dos grupos, foi proposta à psicóloga do serviço, que autorizou sua realização. Posteriormente, o projeto de pesquisa também foi aprovado pelo Gerente de Ensino e Pesquisa do HUAP/EBSERH e, então, foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFF, sendo aprovado em junho de 2017, sob o parecer de número 2.114.637. Após a aprovação, tiveram início as etapas de identificação dos sujeitos participantes da pesquisa, pacientes do SAE, e a realização dos grupos.

Seis pacientes acompanhados no setor foram encaminhados pela psicóloga responsável à pesquisa. Agendei um primeiro contato com todos, antes do início do grupo. Duas nunca apareceram. Outra esteve presente na primeira conversa, aceitou participar do grupo, porém não retornou nas vezes seguintes. Portanto, o grupo se deu com a participação de 3 pacientes, Daniel, Flora e Ana. Os nomes são fictícios, preservando a identidade de cada participante. Após a realização dos grupos, os pacientes que apresentaram demandas para atendimento psicológico continuaram a ser atendidos pelo SAE.

4.1 De que ciência essa pesquisa fala?

Vinciane Despret fala que “a cultura não apenas propõe o cuidado, mas vai guiar, influenciar inclusive a maneira como as pessoas experienciam seus problemas” (DESPRET,

2011, p. 7). Quero concordar com esta afirmação e explicar porque ela me parece tão apropriada para pensarmos nossa forma de produzir conhecimento.

Vivemos sob o paradigma da ciência positivista que, com seus preceitos e fundamentos, cria uma determinada forma de ver o mundo. Fundamentada na racionalidade moderna, sustenta-se em algumas proposições, como de produzir discursos universais, de valorização do mecanicismo, reduzindo seus objetos a máquinas que obedecem aos princípios de causalidade e de utilização do conceito de objetividade (BASTOS, 2006b). Segundo Stengers (1989), o ideal de conhecimento racional marca um conhecimento privado ao máximo de julgamentos, como se fosse um conjunto de “fatos puros” a partir dos quais poderiam ser marcadas regularidades empíricas e serem construídas generalizações válidas. Entretanto, o que se alcança com isso é que “a ciência moderna, amparada numa lógica e num empirismo, necessitou subtrair, para se constituir, tudo aquilo que à racionalidade não se submetia” (BASTOS, 2006b, p. 30).

O que Stengers (2002) nos propõe pensar é que não há fato científico sem aquele que coloca as questões e que este sempre já interpreta. Então, os fatos são, desde o seu recorte, “impregnados de teoria” (STENGERS, 2002, p. 45). Assim, mesmo que se proponha, nenhuma forma de conhecimento ou de conhecer é neutra, pois “toda definição, aqui, exclui ou inclui, justifica ou questiona, cria ou proíbe um modelo” (STENGERS, 2002, p. 35). Assim, podemos dizer que o **conhecimento científico produzido é fruto da nossa sociedade e da forma como se estruturam as formas de conhecimento e as relações de poder entre os sujeitos e grupos sociais.**

Com isso, o que estou afirmando é que, primeiro, ao pesquisarmos não ocupamos um lugar neutro, não somos observadores externos ou distantes. Mas **afetamos e somos afetados pelas relações nas quais nos inserimos e nos propomos a pesquisar.** E, dessa forma, os resultados das nossas pesquisas, essa escrita, precisa ser honesta e mostrar isso. Além disso, é preciso afirmar que esta maneira de fazer ciência não se propõe a invalidar ou deslegitimar o modelo positivista. Mas sim de apresentar um outro caminho, de nos fazer enxergar os atravessamentos que compõem cada escrita e, essencialmente, que existem atravessamentos em cada uma delas. O modelo científico positivista não é representativo da totalidade do que é ciência, mas corresponde a uma experiência social específica da ciência (STENGERS, 2002).

Qual seria essa outra ciência? Seria possível existir uma nova forma de conhecimento e de conhecer que inclua o que a ciência positivista precisa deixar de fora? Para responder a isso, gostaria de apresentar-lhes ao conceito de ciência no feminino.

Antes de tudo, preciso lhes dizer que não se trata de uma ciência-de-mulher, nem mesmo

de uma ciência sobre a mulher. Mas diz respeito a algo singular, que varia em relação àquilo que é hegemônico. Não se pode reduzi-la a uma natureza que, dada de antemão, nos transcende e nos acorrenta, mas fazemos uma ciência no feminino diz respeito a afirmar as marcas que nos constroem. Ou seja, diz respeito ao conhecer e afirmar que o conhecimento não existe sem marcas e mediações. Neste sentido, gostaria que pensássemos a **ciência no feminino como uma aposta em um modo de fazer ético, encarnado e comprometido com o mundo que se produz com as nossas pesquisas.**

Dessa forma, estamos falando em uma ciência singular e não-dominadora e que entende que o próprio fazer ciência produz mundos e, assim, é importante pensarmos que mundos estamos produzindo. Neste sentido, aposto aqui em um modo de pesquisar que deixa aqueles com o qual pesquisamos, tidos como objetos pela ciência hegemônica, falar. Os sujeitos que participam da pesquisa comigo são tão pesquisadores quanto eu, pois juntos formulamos as nossas questões e descobrimos as respostas a elas, que, em geral, são novas questões. É preciso estar disponível para o encontro com aquele com o pesquisado, que a partir daqui chamarei de co-pesquisador. E é nesse encontro que aparece o nosso problema. Não sou eu, como pesquisadora, que coloco o problema aos demais sujeitos, ele aparece ali, no campo. Aquele espaço, aqueles sujeitos e o nosso encontro nos interrogam de uma forma que nem eu, nem aqueles sujeitos e nem vocês poderiam imaginar anteriormente e isso nos cria a possibilidade de escrevermos juntos uma história. Cada um, a partir do seu lugar, com o mundo e as experiências que carregam, compõem esse novo mundo que vamos decifrando e que vão ganhando novas linhas.

Sobre isso, Stengers (1989, s.p.) fala que “o aprendizado das boas questões passa pela dissolução do eu inconsciente, por uma abertura que “deixa vir até nós” o material, mas que significa também o abandono do conjunto de procedimentos intelectuais explícitos que permitem aos epistemologistas a construção de modelos de racionalidade”. Assim, ocupar o campo e permitir que ele te afete e, a partir disto, construir novas questões, coloca a pesquisadora em risco. Mas não se pode pensar que outros métodos não apresentam riscos. Em contrapartida, não se permitir afetar pelo campo e as questões que ele nos traz, também traz um risco, o de construir uma realidade simplória e opaca, mas que se pretenda universal.

Assim, reitero aqui que este texto é uma afirmação política. É político porque produz mundos, uma realidade, a partir de duas vias: primeiro, do posicionamento e segundo, da coalizão. Entendo que conhecemos a partir do sujeito que somos, do corpo que construímos e do mundo que habitamos. Nesse sentido, nos posicionamos e, com isso, tornamos possível a construção de um mundo, de uma nova possibilidade de conhecer. O pesquisador é também

uma ferramenta na produção de conhecimento. E, se temos um poder, este é o de trazer outras vozes a serem ouvidas, de amplificar os sons e as possibilidades. E isso se dá pela coalizão, pela proximidade, pelo afeto. É pelo **nós** que conhecemos, uma relação que não está dada de antemão, mas que é construída no cotidiano das nossas práticas. Pensar em termos de nós nos obriga a superar a produção de um conhecimento autocentrado, um conhecimento acadêmico endurecido porque foi construído alicerçado em valores hegemônicos e marginalizadores. O nós nos traz a responsabilidade de produzir um conhecimento incluindo as subjetividades que são constantemente silenciadas e marginalizadas e nos traz a possibilidade de criação de um conhecimento emancipatório.

Assim, o que se produz aqui não é hegemônico. Nasce de um mundo específico, uma realidade localizada. Não é universal. Mas a partir de cada passo dado na sua construção também foi construído um mundo. Os resultados desta pesquisa não constituem uma bula ou manual de instruções sobre cuidado. Justamente por isso sua importância é singular, pois nos lembra que não há manual de instruções, mas sim as múltiplas possibilidades, impasses e produções que nos acompanham no dia a dia. Utilizamos aqui a ciência no feminino e o **pesquisarCOM**, conceitos talvez novos, mas que vamos desvendar juntos, pois essa é a metodologia que acreditamos: a do **nós**.

4.2 O PesquisarCOM: um caminho à ciência no feminino.

Pergunto a Daniel como ele lida com o diagnóstico dele e me responde que está cada vez mais certo. Viu uma imagem em uma rede social que fala dos sintomas físicos e percebeu que tem quase todos. Fiquei confusa, o diagnóstico já não estava certo desde o positivo no exame há um ano atrás? Ele continua falando sobre sua compulsão por comida, da dificuldade de concentração e afirmando que são sintomas do seu diagnóstico. Até que me mostra a tal imagem que viu na rede: “10 sintomas físicos e psicológicos da ansiedade”. *“Você está falando então que tem ansiedade?”*. Pergunto e ele me responde *“é, de que diagnóstico você estava falando?”*.

Nas pesquisas científicas em geral, os mal entendidos podem ser vistos como erros comprometedores, representando, quem sabe, um risco a pesquisa. Mas prefiro acompanhar o que autoras como Moraes (2010) falam sobre o mal entendido promissor: não é um erro ou uma aresta que devemos aparar. Mas devemos ficar com o mal entendido, pois ele torna possível que outras versões existam. O sujeito que interrogamos não é um ser dócil e passivo, à espera

das novas intervenções e questionamentos, mas ele também possui um saber que nos desestabiliza. Quando Daniel me fala sobre um diagnóstico que para ele tem um peso maior no momento, me pegando de surpresa por não saber do que ele falava, ele desestabiliza o nosso encontro e produz uma redistribuição dos papéis ali dados: a pesquisadora não é mais somente aquela que interpela um sujeito respondente, mas ela também é interpelada e ambos se tornam ativos na construção daquela intervenção.

Como diz Moraes (2010, p. 30), “a experiência de interrogar o outro envolve um processo de transformação que não se passa apenas para o interrogado senão também para aquele que interroga”. Assim, o PesquisadorCOM se apresenta como um caminho, uma aposta política em um modo de fazer ciência em conjunto **com** o outro, que acompanha o sujeito nos caminhos que ele percorre, no cotidiano daquilo que se vive. Esse outro que se torna pesquisador junto comigo, formulando as questões que importam e construindo novos dispositivos possíveis. O PesquisadorCOM marca um vínculo, um compromisso que assumimos com aqueles que pesquisamos. Compromisso este de narrar suas histórias de modo que resista a todos os silenciamentos, a toda a pacificação dos dramas, com todas as marcas que fazem suas histórias, ao mesmo tempo, únicas e múltiplas.

4.3 A escrita é política: como contar histórias também é produzir conhecimento

Escrever, por vezes, pode ser um dos momentos mais dolorosos. As palavras fervilham dentro da gente, acompanham a insônia, mas não saem no papel. Talvez seja tão difícil por nos negarmos a uma escrita que define e limita mundos. A academia nos ensina uma escrita rígida, produtiva, multipaginada, científica, mas muito pouco sensível. Mas como acompanhar as histórias daqueles que se tornam pesquisadores conosco e não juntar palavras e afetos nas páginas? Os resultados dessa pesquisa, assim como seu início, meio e fim, não podem ser traduzidos por uma escrita desencarnada. É preciso inventar uma nova escrita. Por isso, acompanho Anzaldúa (2000, p. 34) quando diz que “escrever é o ato mais atrevido que eu já ousei e o mais perigoso”.

Haraway (2008 apud SILVA et al., 2017, p. 183) compartilha um dos ensinamentos de seu pai que dizia que “escrever é uma forma muito fina de fazer uma vida”. A escrita, então, não é neutra, mas ela produz mundos, “faz vidas” que surgem nas linhas que se somam e se somam. Ela reflete nossos posicionamentos, o que escolhemos incluir aqui, o que escolhemos deixar de fora. Reflete nossos pares, as conexões que fazemos, os encontros que permitiram

que cada história se desenhasse, toda a complexidade das narrativas que ganham corpo aqui. Narrativas e histórias que afirmamos únicas, não no sentido de obedecerem a um padrão, mas porque surgem e só são possíveis a partir e no encontro, ou seja, que são singulares, são marcadas e são locais.

Assim, se nossa escrita faz uma vida, a pergunta que nos cabe é: que vidas estão sendo criadas, estão sendo vividas, a partir das histórias que escrevemos? EscreverCOM significa, então, que as vidas que se criam não são feitas apenas da pesquisadora, mas sim de toda a rede que está ali e, essencialmente, dos sujeitos “pesquisados”, que não são alvos passivos das nossas ações, mas sim parceiros, pesquisadores como e junto conosco. Essa escrita diz respeito a ir além de um simples relato dos resultados da pesquisa, mas de narrar as histórias que fazem nascer novos mundos, novas possibilidades de existir. A escrita deve ser capaz de narrar os afetos, as transformações, os encontros, os atravessamentos. “Escrevo para registrar o que os outros apagam quando eu falo, para reescrever as histórias mal escritas sobre mim, sobre você” (ANZALDÚA, 2000, p. 232).

Assim, o escreverCOM torna possível nossa proposta de produzir um conhecimento conectado aos saberes daqueles que participam da pesquisa conosco. Aqui construímos um conhecimento a partir das experiências e dos saberes daqueles que experimentam na pele e na carne o viver e o conviver com o HIV. Essa é a aposta, na construção de um conhecimento coletivo, vivo, encarnado, que vibre dos corpos que os produziram. Negamos a neutralidade porque não acreditamos que ela exista, escrevemos um conhecimento que se funde às nossas experiências pessoais, às nossas versões de mundo, às nossas histórias, à nossa realidade. E é exatamente isso que legitima nossa escrita, seguindo aquilo que Anzaldúa (2000, p. 233) nos mostrou: “O que nos valida como seres humanos nos valida como escritoras. O que importa são as relações significativas, com nós mesmas e com os outros”.

4.4 A construção dos grupos: inventando um dispositivo

A aposta em um grupo com pacientes com diagnóstico positivo para HIV pode parecer ingênua, mas na verdade é atravessada por uma série de escolhas difíceis e desafiadoras. É um fato que o trabalho em grupo tem sido cada vez mais frequentemente utilizado nos dispositivos de saúde, sobretudo para o acompanhamento de pacientes com doenças crônicas. Os grupos de promoção à saúde são importantes instrumentos para formular e consolidar intervenções coletivas e interdisciplinares, sobretudo que levem em conta os saberes dos pacientes,

estimulando a autonomia e o desenvolvimento da saúde (SANTOS et al., 2006).

Entretanto, sabemos que, embora a AIDS – e aqui trata-se justamente da síndrome em seu aspecto biomédico – tenha sido tratada como uma doença crônica, o aspecto simbólico do diagnóstico, ou seja, a aids é atravessada por uma série de fatores, como o estigma e o preconceito, que fazem com que ela não seja como as outras doenças crônicas. Esses fatores fazem com que o HIV e a aids sejam marginalizados e silenciados, mesmo nos espaços de saúde. Ou seja, falar sobre HIV e sobre as formas de infecção – vistas como (ir)responsabilidade do sujeito e condenadas por normas sociais que tornam tabus as principais vias de infecção – é algo proibido. Aprende-se que ter HIV é motivo de vergonha e deve ser escondido.

Flora diz, em certo encontro, que tem uma amiga que também vive com aids. Que a amiga não tem problema nenhum em falar sobre isso. *“Às vezes, ela começa a falar no ônibus sobre isso. Vê se pode! Eu faço shhhhiu shhhhiu, não pode falar dessas coisas em lugar público. E se as outras pessoas escutam?”*.

Por outro lado, a bibliografia aponta a realização de grupos com pacientes com diagnóstico positivo para HIV como um método comum nos dispositivos de saúde, tendo como foco grupos de autoajuda, grupos de apoio e grupos psicoterapêuticos (PÉRSICO; FIGUEIREDO, 2008). Segundo os autores, os grupos de adesão possibilitam um espaço de reflexão que pode ajudar a identificar as dificuldades de adesão ao tratamento e criar possibilidades “direcionadas especificamente ao tratamento medicamentoso ou outras questões, como aspectos relacionais e emocionais” (PÉRSICO; FIGUEIREDO, 2008, p. 24). Porém, como aponta Knauth (2013), grupos como estes, assim como estudos sobre comportamentos de risco, são bem vindos na medida em que possibilitam a otimização das intervenções médicas.

Trata-se aqui de uma outra proposta. Como eu disse anteriormente, de início, os grupos foram propostos para pacientes que eram “diagnosticados” como tendo má ou não adesão aos tratamentos. Isso significava que os pacientes indicados a participarem do grupo seriam aqueles que não tomavam a medicação da forma como havia sido prescrita pelos médicos ou não compareciam às consultas e exames. Entretanto, não disse aos pacientes que eles receberam da equipe este segundo diagnóstico, simplesmente pelo fato de que este era um diagnóstico que sabia que, juntos, poderíamos contestar. Não porque a equipe estava errada ao dizer que não tomavam as medicações ou que faltavam às consultas. Eles mesmos confirmavam isto. Entretanto, descobrimos ao longo do tempo que adesão, tratamento e aids tinham um significado diferente para os pacientes e para a equipe de saúde.

Convidei a todos para que participassem de um grupo de compartilhamento de experiências, este era nosso tema. Inicialmente, planejei que cada encontro tivesse um tema e

me pus a pensar em diversos disparadores para nossas conversas. Falhei neste sentido, mas apostei nessa falha e cada encontro ganhou temas e contornos próprios com a experiência de cada um presente. E não com a minha, anterior àquele espaço. Porém, foi interessante deixar nos guiar pelo imprevisto, pelos afetos que cada um de nós trazia e os afetos que surgiam naquele encontro. Limitar os encontros a um tema definido a priori poderia nos ajudar a aprofundar a compreensão sobre aquele tema, entretanto muitos outros poderiam ficar de fora, não sendo conhecido por nós. Como fala Franco (2016, p. 31) “é possível encontrar histórias tristes no lixão, mas se é isso que se busca pouco espaço resta para aparecer tantos outros enredos que estão ali”.

Assim, construir um grupo em que a proposta é por em narrativa aquilo que vem sendo silenciado e escondido por cada um dos pacientes cotidianamente é quebrar uma lógica que foi dolorosamente construída. É pedir que sejam narradas histórias que, muitas vezes, nem sequer foram permitidas serem vividas. Que não ganharam corpo, que só existiram, passaram, aconteceram. O grupo tornou-se “um espaço para falar das fragilidades da vida, também reconhecê-las como fazendo parte dela e distribuindo-as com o grupo encontrar e inventar maneiras de lidar” (FRANCO, 2016, p. 27). Éramos quatro sujeitos em uma sala fechada, com quatro cadeiras, uma maca e um ar condicionado gelado. Cada um com suas histórias, com suas experiências, com suas vidas. Três delas se cruzavam no diagnóstico positivo. Eu estava de fora disso e não precisava estar dentro. É justamente pela diferença que estabelecemos aquela conversa buscando ouvir do outro aquela experiência que não sabemos.

Se afirmamos que temos muitos avanços no campo da epidemia de HIV, precisamos também construir novos espaços de cuidado que deem conta das múltiplas experiências que são viver com HIV e que não podem mais ser de exclusão e medo. Apostar em um grupo é afirmar que aqueles sujeitos também fazem parte de uma coletividade, que eles têm vozes e que suas histórias importam. É dizer que essas novas experiências exigem de todos nós um enfrentamento coletivo, principalmente, de uma questão que também é social. Como nos deixa Franco (2016, p. 27),

[...] a recomendação que deixa aos profissionais de saúde é que perguntem aos pacientes sobre suas experiências, não bastando confiar no que descreve a literatura médica, mas perceber as invenções e singularidades de cada história, o que em cada uma conta para que se possa continuar vivendo.

5 SOBRE ENCONTROS, AFETOS E LAÇOS

Por cerca de três meses, Daniel, Flora, Ana e eu nos encontramos no hospital. Conversávamos sobre seus diagnósticos, seus tratamentos, a equipe médica e coisas cotidianas, essas me interessavam muito. Era quando narravam o cotidiano, as narrativas que pra eles não tinham o menor valor, que conseguiam falar sobre aquilo que importava pra eles. Era o banal que escapava das prescrições de cuidado e que, muitas vezes, criava uma possibilidade ou uma impossibilidade de se cuidarem. Para entender isso, primeiro é preciso conhecer cada um deles.

Daniel é um jovem de 23 anos, branco, gay. Seu diagnóstico havia se dado cerca de 9 meses antes de nos conhecermos e Daniel sempre mostrou a incredulidade frente a ele. Havia realizado duas testagens anteriores, com resultados negativos, e, de repente, se via adoecido, internado, “*com a morte ali me assombrando*” como ele disse. O tratamento seguia como o prescrito. Entretanto, era cada dia mais difícil se saber e reconhecer como alguém vivendo com HIV. Oscilava entre a aceitação racional, analisando os avanços científicos e a possibilidade de uma boa vida com o tratamento adequado, e os afetos devastadores, dizendo não ver mais possibilidade para os muitos sonhos e planos que havia traçado pra si. Estava na universidade, mas não sabia se aquele curso lhe era satisfatório. Queria trabalhar em uma instituição de segurança pública, mas não sabia se sustentaria a ordem opressora que enxergava naquele lugar. Os relacionamentos se frustravam, não conseguia falar sobre seu diagnóstico aos seus parceiros e não conseguia se manter em relações em que não estava sendo honesto. Recebia muito apoio do grupo, principalmente de Flora que via nele mil possibilidades que ele mesmo não via. Em determinado momento, Daniel só viu uma possibilidade. Me mandou uma mensagem se despedindo e tentou se matar. Ouvir sua voz algumas horas depois dizendo “*tô vivo, desculpa*” foi um alívio sem tamanho.

Flora é uma mulher negra de 28 anos. Casada, seu marido também tem diagnóstico positivo para HIV. Sua filha, de 3 anos, é sorodiscordante²⁵. Flora nunca havia realizado o tratamento como o prescrito pelos médicos. “*Era rebelde, eu também não entendia direito. E era um saco tomar esse remédio todo dia. Eu tava bem, não sentia nada. Meus exames sempre deram bom. Pra que ficar me enchendo de remédio?*”. Mas com a gestação começou a se cuidar

²⁵ Sorodiscordante é o termo usado para se referir a sorologia diferente dentro de uma relação. Flora é soropositiva e seu marido também é, logo são um casal soroconcordante positivo. A filha do casal tem diagnóstico negativo para HIV, logo é sorodiscordante ou sorodivergente da mãe e do pai.

pela filha. Flora dizia que, às vezes, pensava que se fizesse o exame novamente, o resultado poderia ser negativo pois ela nunca sentia nada e seus exames sempre mostravam bons níveis de células CD4+. *“Talvez o diagnóstico tenha sido errado, eu sempre desconfiei”*. Flora também não sabia muito bem dizer como se deu a infecção, pois na época fazia uso abusivo de drogas e, por conta disso, segundo ela, tinha problemas de memória. Hoje não fazia mais uso, havia *“entregado meu coração pra Jesus, entrei na Igreja, conheci meu marido e hoje não faço mais besteira”*. Flora, o marido e a filha viviam com muitas dificuldades financeiras. Ele era ex-presidiário e não conseguia um emprego formal. Ela trabalhava com faxinas e, às vezes, conseguia uma cesta básica de doação. Muitas vezes, não conseguia ir ao hospital pois não tinha dinheiro para a passagem do ônibus.

Ana é uma mulher de 37 anos, branca, tem 3 filhos e é manicure. A infecção se deu após o nascimento dos filhos, através do seu marido. Em 2006, começou a adoecer, com várias feridas pelo corpo. Escondia com roupas de manga comprida, até no calor. Depois veio o emagrecimento intenso, ficou só *“pele e osso”*. Não tinha mais como fugir, foi levada ao hospital pela família e o diagnóstico veio logo. *“Foi uma porrada, como se tivessem puxado o meu tapete”*. Fala sobre como a equipe a incentivou a se tratar e que esse otimismo a ajudou e logo estava com a carga viral indetectável. Diz que o diagnóstico a tornou uma pessoa melhor, antes era arrogante e muito preconceituosa. Descobrir ter HIV, que ela pensava que nunca poderia acontecer com ela, foi uma reviravolta. Hoje diz que aprendeu que precisa tratar melhor as pessoas, *“porque a gente nunca sabe o que tem por trás, que batalhas aquela pessoa tá enfrentando”*. E aprendeu que deveria brincar e sorrir mais. Mas mesmo com todo esse otimismo, Ana não tomava as medicações.

Éramos quatro ocupando aquela sala fria com histórias que nunca povoaram consultórios médicos, histórias que não tinham lugar naquele hospital – e em muitos outros. Resistíamos àquela ordem que nos silenciava e, assim, existíamos de alguma outra forma. Não era fácil estar ali ou falar sobre o que falávamos, mas acontecia. O que acontece cotidianamente naqueles consultórios, e em tantos outros por aí, povoados por modelos biomédicos é o surgimento e a consolidação de uma versão de corpo e de aids, em contrapartida ao silenciamento e invisibilidade de tantas outras versões possíveis. Só estar ali já construía algo novo, essa outra possibilidade de existir.

5.1 Sobre os tropeços e percalços

De certo que não posso lhes dizer que esta pesquisa caminhou como bem esperado. Em determinado momento, a pergunta que me acompanhava era “o que me espera hoje?”, tantas eram as surpresas que nos encontraram até que a pesquisa pudesse ter início e depois dela mesma iniciado.

Por se realizar no SAE do HUAP, foi preciso conseguir três aprovações para seu início: uma anuência do SAE, uma autorização da Gerência de Ensino e Pesquisa do HUAP/EBSERH e, por fim, a aprovação do Comitê de Ética. Três meses de longa espera pelo início do processo de seleção e convite aos pacientes, entrevistas iniciais para explicação da proposta e consentimento pelos participantes e só então nos encontraríamos todos juntos.

O número previsto de participantes era de oito, entretanto só participaram três. O serviço me encaminhava pacientes que tinham histórico de “má adesão ao tratamento” e de não aceitação do diagnóstico. Aqui, má adesão, segundo a equipe, significava não tomar as medicações, não realizar os exames, não frequentar as consultas ou não seguir alguma outra recomendação médica à risca. Entre as dificuldades em completar o grupo descobrimos que pessoas que não iam às consultas médicas e não buscavam seus remédios, também não se deslocariam até o grupo. Muitos pacientes trabalhavam e não poderiam comparecer semanal ou quinzenalmente ao hospital. Alguns não se interessavam e diziam isto, alguns não diziam.

Outras questões também foram importantes analisadores para pensarmos as condições de tratamento de alguns pacientes: muitos afirmavam que não poderiam ir ao hospital com tanta frequência por questões financeiras ou porque despertariam desconfiança acerca do diagnóstico mantido em sigilo por grande parte destes. Outros pacientes afirmavam ainda que a ida ao hospital lhes suscitavam lembranças e sensações ruins e que seria demasiado dispendiosa a participação.

Entre os três que aceitaram participar também não foi fácil. Flora muitas vezes não tinha dinheiro para pagar a passagem de ônibus. Havia perdido o cartão de passagem e, solicitar um novo, custava uns bons reais. O serviço se articulava para garantir que ela pudesse estar na maioria dos encontros, mas nem sempre isso foi possível. Ana muitas vezes não conseguia liberação do trabalho e, quanto mais avançávamos na conversa sobre o diagnóstico e as dores relacionadas a morte do seu pai, mais ela resistia a ir ao grupo. E Daniel era o que mais frequentava, com poucas faltas. Porém, sua tentativa de suicídio nos obrigou a afastá-lo do grupo e seguir com o acompanhamento psicológico individual.

O que me espera hoje? É a pergunta que mostra que as relações da pesquisa não estão

dadas e que aqueles sujeitos não são passivos às minhas questões e hipóteses. Não seria possível uma objetividade de pesquisa que não fosse aquela que colocasse em centralidade os sujeitos e os atravessamentos que traziam àquele espaço, às interrogações que colocavam e que faziam com que fosse preciso construirmos novas possibilidades de caminharmos juntos, que não estavam dadas a priori.

A pesquisa nos obrigava a construirmos um mundo em comum, em que pudéssemos habitar juntos com as nossas experiências, com os nossos limites e as nossas potências. Ali eu descobria um pouco do que era viver com HIV e eles descobriam como viver com HIV podia ter muitos significados. E descobríamos também que, apesar do elo em comum ser o HIV – deles pelo diagnóstico e meu pelo estudo –, haviam muitos outros temas que criavam e fortaleciam os laços entre nós.

5.2 “A gente pode falar sobre qualquer coisa?”: narrativas que finalmente se constroem livremente

Como já havia lhes contado no capítulo anterior, os planejamentos acerca dos temas que o grupo abordaria não seguiram o prescrito anteriormente, nem para mim e nem para meus companheiros co-pesquisadores. Nos encontros individuais, prévios ao início dos grupos, Ana, Flora e Daniel haviam falado que nunca haviam feito “terapia” e não sabiam bem o que falar a um psicólogo. Diferentemente, sabiam o que falar a um médico. “*É pra falar a mesma coisa?*”, e o que se falava a um médico? Sobre rotinas, exames, aspecto da tosse, onde doía, se havia tomado o remédio, porque não havia tomado o remédio, se usou preservativo, porque não usou o preservativo. “E é disso que vocês querem falar?”, eu questionava. “*Acho que não, mas a gente vai falar o que então?*”, “sobre qualquer coisa”, o que pra mim parecia óbvio. “*A gente pode falar sobre qualquer coisa?*” era a pergunta que desmascarava os não-óbvios e os silêncios que marcam a trajetória dos sujeitos nos espaços de saúde.

Os grupos funcionaram, assim, como espaços de conversa conduzidos, na maior parte das vezes, por eles mesmos. Flora era a facilitadora mestra, não deixava um minuto de silêncio. Sempre perguntava e fazia comentários sobre as histórias de Daniel e Ana. Dificilmente falava sobre suas histórias para eles, mas era comum que ficasse um tempo a mais na sala após os encontros ou que chegasse mais cedo para que pudéssemos conversar a sós. Pedia para ela falar nos grupos também, mas entendia que ali existia um limite e que, talvez, eu, ela e suas histórias nunca contadas fosse o máximo de coletividade que Flora sustentasse naquele momento.

Extrapolava o meu projeto inicial, a ideia de circulação da palavra e de compartilhamento de experiências em um dispositivo cuidadosamente construído, mas nos atenta para o fato de que os caminhos pré-construídos, muitas vezes, são estranhos aos sujeitos e que o cuidado se constrói também nessas reinvenções de formas de se relacionar e de ocupar os espaços previamente pensados por outros.

Desses encontros, que se somaram 12, mas nem todos com os quatro participantes presentes, destaco alguns temas que apareceram com mais notabilidade e me proponho a trazer recortes das nossas conversas e um debate acerca dos mesmos. Os debates não se encerram em si mesmos e não estão isolados, a separação aqui é puramente pedagógica. Mas o objetivo é levantar questões para que possamos pensar o cuidado nas nossas práticas cotidianas.

5.2.1 Transmissão/ Diagnóstico

Já falamos em capítulo anterior sobre as formas de transmissão do vírus e também as formas de prevenção. Essas informações são bastante conhecidas por grande parte das pessoas, embora não por todo o conjunto da população. Assim, o que podemos nos perguntar é porque, ainda assim, muitas pessoas continuam tendo situações de exposição ao HIV e novas infecções acontecem? Gostaria de levantar algumas questões que podem nos ajudar a responder a esta pergunta.

Primeiro, como já sinalizado, nem todas as pessoas têm acesso as informações mais básicas acerca das formas de transmissão, prevenção e tratamento. Grande parte das novas infecções acontece entre segmentos populacionais de mais baixa renda e que enfrentam uma série de preconceitos e vulnerabilidades sociais, que dificultam o acesso e a compreensão das informações e o acesso aos serviços de saúde. Por exemplo, hoje a maior parte das novas infecções corresponde a mulheres trans, jovens gays e/ou negros. São jovens que, cotidianamente, sofrem com LGBTfobia²⁶ e/ou racismo e que, com isso, são postos à margem dos espaços institucionais de cuidado e de formação, como as escolas e universidades. São jovens que, em geral, têm maior dificuldade de conseguir um emprego formal, tem menores

²⁶ Chama-se de LGBTfobia o preconceito contra a população LGBT em geral (Lésbicas, Gays, Bissexuais e Transexuais e Travestis). A LGBTfobia funciona como uma estrutura social de opressão e discriminação das pessoas LGBTs e se traduz em forma de violência física, simbólica ou institucional. Cada uma das sexualidades ou identidade de gênero que compõe a sigla também tem uma denominação diferente para a opressão correspondente: lesbofobia, homofobia, bifobia e transfobia.

níveis de formação acadêmica e convivem com altos índices de violência e opressão.

Hoje, o Brasil é o país que mais mata pessoas trans e travestis em todo o mundo. Dados do GGB²⁷ indicam que a cada 19 horas um LGBT é morto ou comete suicídio no país. Pessoas trans têm muitas dificuldades de acessarem o sistema de saúde, muito por conta do preconceito, pela ausência de formação profissional e políticas públicas específicas para essa população – que não se restrinjam apenas ao seu processo transexualizador. E, segundo o Atlas da Violência²⁸ de 2017, a cada 100 pessoas assassinadas, 71 são negras.

No mercado de trabalho, pessoas negras recebem o equivalente a cerca de 59% do salário de pessoas brancas e ainda são apenas 12,8% nas universidades, segundo dados do IBGE²⁹. Lembro-me de um amigo que contou a fala de um jovem negro durante uma oficina sobre prevenção ao HIV: *“eu não vou morrer disso não, tio. Antes eu morro de tiro”*. Esse desenho social intensifica as vulnerabilidades, afirmando quais corpos e vidas valem a pena serem cuidadas e preservadas.

O que se observa é que as estratégias de prevenção ao HIV e outras ISTs são majoritariamente orientadas pela ênfase na transmissão de informações, na responsabilidade individual e no enfoque epidemiológico do risco (MONTEIRO, 2002). Assim muitas vezes, não ganham tanta relevância fatores sociais, econômicos, políticos e simbólicos, sendo esses últimos centrais pois traduzem a forma como os sujeitos percebem a epidemia, a noção de risco, suas práticas e formas de prevenção. Muitas vezes, a informação científica ou técnica não é percebida e entendida da mesma forma pelos sujeitos e, a forma como pode-se entender e operacionalizar essas informações no cotidiano vai depender das experiências sociais e das versões de mundo desses sujeitos. Muitas vezes, a inclusão de práticas de prevenção depende não só de uma mudança no comportamento de um sujeito individualmente, mas de uma estrutura social que faz surgir e mantém determinados comportamentos e relações.

Uma situação que pode ajudar a exemplificar isso é narrada por Flora. Ela conta que, na juventude, tinha relações sexuais com vários parceiros e não fazia uso de preservativo, pois o mesmo não era comum nas relações do contexto em que ela vivia. Suas primas e amigas não usavam e, as pessoas que reivindicavam o uso do preservativo, eram vistas com desconfiança.

²⁷ Dados do Grupo Gay da Bahia, disponível em: <<https://oglobo.globo.com/sociedade/assassinatos-de-lgbt-crescem-30-entre-2016-2017-segundo-relatorio-22295785>>. Acesso em: 28 mai. 2018.

²⁸ Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/portal/images/170602_atlas_da_violencia_2017.pdf>. Acesso em: 28 mai. 2018.

²⁹ Dados retirados de a reportagem “Mercado de trabalho ainda é excludente para negros no Brasil”, disponível em: <<https://economia.estadao.com.br/blogs/ecoando/mercado-de-trabalho-ainda-e-excludente-para-negros-no-brasil/>>. Acesso em: 22 jun. 2018.

Se não avaliarmos as formas de transmissão e as estratégias de prevenção levando em conta fatores como relações de gênero, raça e classe, escolaridade, território, acesso a saúde e educação, entre outros, as orientações e recomendações de saúde não serão incorporadas no cotidiano dos sujeitos, pois eles podem não as reconhecer como ações que respondem às suas ações e valores.

Quanto ao diagnóstico, ele pode se dar de várias formas. Não tem uma regra ou um manual do que acontece com os pacientes e como devemos agir, eu erraria brutalmente se deixasse que vocês acreditassem nisso. São muitas possibilidades do que pode acontecer, tanto em como um diagnóstico pode ser dado quanto em como pode ser recebido. Trago algumas situações, das inúmeras possíveis, para que possamos imaginar.

Muitas vezes, um sujeito que busca realizar um teste sem orientação de algum profissional de saúde, é alguém que se reconhece como tendo passado por alguma situação de exposição ao vírus. Mas o diagnóstico também pode vir após um quadro de adoecimento ou através de exames de rotina. De certo, exames sorológicos não são exames de rotina, mas havendo alguma desconfiança do médico quanto a alguma prática do paciente, o exame se torna “rotina”. Entretanto, o que pouco diferencia em qualquer situação é o impacto do diagnóstico positivo.

As narrativas e metáforas em torno da aids fazem com que, em muitos casos, o diagnóstico seja visto como uma “sentença de morte”, um fim determinado. Por isso, destaca-se a importância da notícia do diagnóstico ser dada em uma perspectiva da Lógica do Cuidado. Que se possa avaliar as condições do sujeito de receber esse diagnóstico, fornecer a ele informações sobre o vírus e o tratamento, mas sobretudo que se possa acolher os afetos que surgirem naquele espaço e apoiar o sujeito, de forma a ele se tornar capaz de cuidar de si mesmo.

Daniel (1991) conta sobre o momento em que recebeu o seu diagnóstico: “reconheci que estava com AIDS num momento de espanto, diante de um médico que não estava preparado nem para o seu próprio espanto e nem para a minha desolação” e diz que “imediatamente, pensei que acabara de receber uma espécie de atestado que me dava dois anos de vida”, tempo que era destacado pelas pesquisas na década de 80/90. Ainda que esses números tenham mudado e hoje nem falemos mais em uma estimativa de “tempo de vida”, Daniel (1991) mesmo diz que a questão “não é a morte. Nem a doença AIDS. É a aids”. Ou seja, são essas construções negativas que se estabelecem e que atravessam o cotidiano da pessoa que possui HIV.

Flora conta que havia quase 10 anos de seu diagnóstico. Ela não desconfiava de nada e conta que era muito diferente da mulher que é hoje: “*eu era muito doida, revoltada, não parava em casa. Todo dia eu ia pra rua, ia pro baile, usava drogas... Eu acho que eu usava maconha*”

e cocaína, mas eu não me lembro bem. A droga afetou minha cabeça, minha memória é ruim". Conta que a equipe de saúde foi até a sua casa, alguns dias depois de ela ter feito uns exames no posto, para dar o diagnóstico. *"Eu tava em casa, comendo uma manga, com uma faca na mão. A faca pra comer a manga né? Eles chegaram e estavam muito assustados. Fizeram um drama, até tirar a faca da minha mão e aí eu vi que tinha alguma coisa errada ali né"*. Flora disse que não entendia bem o que aquilo significava, *"mas eles pareciam tão assustados, com tanto medo que eu comecei a chorar"*.

Tinha 18 anos e poucas informações. Reclama de como o seu diagnóstico foi dado e coloca suas muitas questões sobre como o HIV age no corpo. Diz que muitas vezes acha que não tem nada, que o exame deu errado. *"Eu acho que se eu fizer esse exame de novo, vai dar negativo, o que você acha? Porque na época do diagnóstico, eu não me tratei não. Eu não sabia porque que aquilo era importante. Eu já era toda doida, aqueles malucos chegaram lá desesperados, me contaram e não falaram mais nada. Eu achava que ia morrer de qualquer jeito. Mas aí meu exame diz que tá tudo sempre bom. Será que eles não erraram?"*.

Conversamos, então, sobre como o HIV age no corpo, sobre carga viral, taxas de imunidade, a diferença entre HIV e aids, sobre como cada vírus é único, ou seja, HIV dela não é a mesma coisa do HIV do marido dela. Flora foi embora e, na semana seguinte, chegou 30 minutos antes do horário do grupo, pedindo pra conversar. Disse que havia pensado muito sobre o que tínhamos conversado e que ainda tinha algumas dúvidas. Falamos sobre suas dúvidas e Flora concluiu *"eu já tenho isso há quase 10 anos e nunca soube de nada disso. Eu sabia umas coisas, tipo que não pegava, que ia abaixar minha imunidade, que não podia ter intimidade sem se preservar... Mas tem muito mais coisa. Se eu fizer o exame agora, vai dar positivo, porque eu tenho né. E todas as vezes que eu deixei de tomar o remédio... Se eu soubesse disso, eu podia ter me cuidado melhor"*.

Assim, no campo prático, o momento da transmissão tem sua maior relevância para identificarmos possíveis situações de vulnerabilidade. Mas o momento do diagnóstico é uma marca para a maioria dos sujeitos, sendo vivido e narrado de forma bastante afetiva.

5.2.2 Adesão

No momento em que se descobre o resultado positivo, o paciente é iniciado em um tratamento protocolar, com os esquemas de medicações mais avançados. Essas medicações devem ser tomadas regular e diariamente e, segundo o *Manual de adesão ao tratamento para*

*peças vivendo com HIV e Aids*³⁰, do Ministério da Saúde, para que o tratamento seja eficaz é preciso que a taxa de uso das doses prescritas seja igual ou superior a 95%. Assim, a adesão ao tratamento torna-se de fundamental importância para que os sujeitos que vivem com HIV e aids possam viver com qualidade. Se o paciente não segue esta determinação, o segundo diagnóstico vem: má adesão.

Neste contexto, adesão significa, normalmente, o “grau de seguimento dos pacientes à orientação médica” (FLETCHER et al. apud LUSTOSA et al., 2011), sendo reduzida a, fundamentalmente, adesão aos medicamentos. Mesmo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2008), ao estender o conceito de adesão como “a medida com que o comportamento de uma pessoa – tomar a sua medicação, seguir a dieta e/ ou mudar seu estilo de vida – corresponde às recomendações de um profissional de saúde” (HAYNES, 1991 apud BRASIL, 2008), trazendo para a cena fatores além das medicações, ainda fala de uma versão de cuidado, que privilegiando a doença, foi construída pelos profissionais de saúde e não necessariamente pelo usuário do serviço. É um cuidado que está alinhado às ações de saúde, mas que exclui as práticas cotidianas dos pacientes, suas relações, os arranjos diferenciais que eles criam para lidar com suas realidades, o que resulta em uma diminuição da autonomia e da implicação no próprio processo de cuidado.

Ao ampliarmos o estudo acerca da adesão ao tratamento, surgem algumas questões que se mostram extremamente relevantes na realidade dos pacientes com HIV/Aids. Primeiro, é importante pensarmos no que nos referimos ao falar em adesão, tendo em vista que o termo aparece no dicionário³¹ como “ação ou efeito de aderir ou de se aderir” e “consentimento ou admiração por; aprovação, apoio ou reconhecimento”. Se adesão significa, então, consentimento, aprovação e reconhecimento, fica marcada a impossibilidade de que se dê sem que haja uma participação do sujeito nisto.

O que se reconhece e ao que se consente para aderir ao tratamento? Será que o diagnóstico é suficiente para que alguém se reconheça como sujeito que adoce e que precisa se tratar? O que mais este diagnóstico representa para além de um acometimento físico? O que está em jogo na construção desta nova possibilidade de ser e estar no mundo?

Assim, quando falamos em “má adesão” ou “não adesão” a que estamos nos referindo? É somente não tomar as medicações? É não frequentar as consultas? O que fica de fora desta

³⁰ Para que uma pessoa tenha AIDS é preciso que o vírus HIV aja sobre o sistema imunológico e que a contagem de células CD4 seja inferior a 350 células/m³. Neste momento, a síndrome se instala na medida em que começam a surgir sintomas clínicos e coinfeções.

³¹ Em Dicionário Online de Português. Disponível em: <<http://www.dicio.com.br/>>. Acesso em: 06 ago. 2018.

versão essencialmente biológica da doença? Que tipo de afetações o diagnóstico de HIV e seu tratamento trazem ao sujeito? Qual o lugar que estas têm no seu cotidiano, na sua vida? Como este diagnóstico é incorporado pelo sujeito? São essas questões que importam na Lógica do Cuidado. Na Lógica da Escolha, o tratamento está disponível para ser consumido pelo paciente e, se este não o faz, é sua escolha. Pode-se até perceber que há algo por trás dessa “não adesão”, mas não há muito o que se fazer, não se pode obrigar o paciente a tomar as medicações. Ele precisa ser autônomo e independente.

Diferentemente, na Lógica do Cuidado, saber que um paciente não se trata e que pode haver algo por trás disso, nos obriga a buscar isso que não está sendo explorado. O cuidar consiste em descobrir como os diversos atores envolvidos nessa tarefa – os profissionais, o paciente, os remédios, a rede de apoio do paciente e outros – podem colaborar para melhorar o quadro do paciente. Ter HIV ou aids, como a maioria das doenças crônicas, torna a vida mais difícil do que já é, pense nisso potencializado por todo estigma e preconceito. A Lógica do Cuidado está em sintonia com essa dificuldade e, por isso, busca conhecer as questões e apoiar os pacientes.

Ana conta que hoje aceita muito bem o seu diagnóstico. *“Não tenho problema nenhum em ter HIV porque isso não me limita em nada. Eu trabalho, eu cuido dos meus filhos, eu tenho amigos, tomo minha cervejinha, eu namoro muuuuito. E conto pra todos os meus namorados. A única coisa que eu não faço é tomar o remédio. Olha, eu nem sei te dizer porque. Eu não esqueço. Lembro todos os dias, olho pra ele e, na hora, me dá um enjoo, a garganta dá um nó, eu não consigo”*. Seria correto considerarmos que é escolha de Ana não se tratar? Ela seria capaz de fazer essa escolha? Ou seria preciso que interferíssemos nisso?

Talvez seja preciso darmos um passo atrás e, em vez de nos perguntarmos sobre escolhas corretas ou não ou quem deveria fazer estas escolhas, devemos considerar o que tem por trás delas, o que Mol (2008) chama de “situações de escolha”. Ou seja, que práticas e modos de vida possibilitam determinadas escolhas? O ideal da escolha carrega um mundo inteiro com ele: pacientes, profissionais, amigos e familiares, compreensão dos corpos, dinâmica de vida, e muitas outras coisas. Assim, uma escolha não é simplesmente uma escolha pontual, ela carrega uma infinidade de outras questões com ela.

Aos poucos, pudemos conhecer algumas questões que acompanhavam Ana e seus enjoos diante das medicações. Cerca de 3 anos antes, Ana conta que *“tinha largado tudo e fui pra outra cidade cuidar do meu pai. Ele tava com câncer, descobriu muito mal já. Minha mãe não tinha condições de cuidar dele e ela não tinha boa relação comigo. Ela foi a única que nunca aceitou meu diagnóstico. No começo queria separar até meus talheres e meu copo, mas*

eu não deixei. Mas enfim, foi difícil essa época. Mas eu tinha que cuidar do meu pai". Flora questionava se ela já não tomava os remédios na época e Ana conta que ainda tomava, mas às vezes esquecia. *"Era diferente. É que eu tinha muita coisa pra fazer, aí esquecia. Mas eu vinha uma vez por mês pra cá pra vir ao médico e buscar os remédios"*.

Ana contou, bastante emocionada, sobre a morte do pai: *"ele já estava muito mal né? Os médicos já tinham mandado ele pra casa porque não tinha mais nada pra fazer. Mas a gente nunca espera né. E ele estava mal, sentia dor, era horrível. Um dia, ele tava com muita dor. Saí pra comprar um remédio. Eu nem demorei, eu juro. Mas, quando eu voltei, ele tinha morrido. Ele não me esperou voltar com o remédio"*. Nesse momento, Flora interveio, perguntando se ela se sentia culpada e Ana respondeu de pronto que não. *"Mas se eu tivesse dado o remédio, talvez ele não tivesse morrido né?"*. Perguntei, então, se os seus remédios lembravam que ela não havia dado o remédio ao pai. Ana chorou, olhou o relógio e disse que precisava ir embora. Levantou e Flora também o fez, preparando a despedida habitual com um abraço e dois beijos no rosto. Antes disso, segurou as mãos de Ana e disse *"seus remédios não são os remédios do seu pai"*.

Para todos nós ali, talvez não para Ana, ficou evidente que as questões por trás da "não adesão" não estavam relacionadas a uma não aceitação do diagnóstico, mas sim a diversas outras questões que diziam dos afetos de Ana. Ela tinha um histórico de adoecimento e retomada das medicações. Melhora, pausa, adoecimento, retomada e melhora. Ciclicamente, ela adoecia e se cuidava. Mas, dentro de consultórios em que cabia somente a culpa por não tomar as medicações, não havia mais espaço para que se considerasse que talvez já houvesse culpa demais em Ana. Que talvez ela precisasse de um espaço para ser acolhida, para receber apoio, para ser ouvida. Ana frequentou mais um encontro e depois não quis mais participar do grupo. Alegou questões de trabalho, que realmente sempre dificultaram sua participação. Mas foi encaminhada para dar início a um acompanhamento psicológico individual e conversamos sobre uma possível troca de esquema de TARV³², a ser negociada com seu infectologista.

5.2.3 Sigilo

O sigilo em relação ao diagnóstico, ou seja, a não obrigatoriedade de relatar o diagnóstico a terceiros, é garantido a todos aqueles que vivem com HIV/ aids. Segundo a

³² Terapia anti retroviral, o conjunto das medicações para o tratamento da pessoa que vive com HIV.

Declaração dos Direitos Fundamentais das Pessoas que vivem com Aids, “ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes de HIV/aids, sem o consentimento da pessoa envolvida” (1989). Além disso, garante que a privacidade deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais. No contexto de trabalho, a CLT (Consolidação das Leis de Trabalho) afirma que é direito do trabalhador manterem sigilo sua condição sorológica, sendo de função do médico apenas verificar a capacidade laborativa do funcionário.

A questão do sigilo é central para as pessoas que vivem com HIV, diferente de outras doenças crônicas que se fala abertamente. O estigma que marca o HIV e a aids faz com que esconder o diagnóstico seja o caminho encontrado pelos sujeitos para não sofrerem preconceitos e discriminação, relacionados diretamente ao diagnóstico ou às múltiplas práticas e vivências que se ligam a este por conta do preconceito, como uso de drogas, promiscuidade e práticas homoafetivas. Por conta do estigma e das representações sociais negativas associadas ao HIV e à aids, os pacientes relatam afetos dolorosos, sentimentos de culpa, impotência e vergonha, o que muitas vezes os levam a aceitar e acreditar nessas representações, como Daniel evidenciou quando nos contou logo nos primeiros encontros: *“eu acho que tenho autopreconceito. É tipo eu já penso nas coisas antes da pessoa achar, antes dela saber. Ninguém vai querer se relacionar comigo e eu não posso submeter ninguém a isso. É a minha realidade, não deles”*.

Assim, o sigilo tem um duplo sentido: ao mesmo tempo que garante salvaguarda às pessoas que vivem com HIV do preconceito, mantém o tema à margem do foco de debate, sempre atravessado pelo silêncio, o que pode reforçar estigmas e vulnerabilizar social e psicologicamente os sujeitos. Ainda há que se considerar que o próprio sigilo pode ser fonte de sofrimento, visto que esconder o diagnóstico, principalmente, da família e outras pessoas próximas não é o ideal para alguns sujeitos. Ter que manter em segredo é mais um peso que o sujeito carrega: além do próprio diagnóstico, que coloca o sujeito diante da possibilidade da morte – considerando como o diagnóstico é encarado –, e todo o estigma, preconceito e desigualdades, ainda há a preocupação em esconder esse diagnóstico a todo custo.

Com o decorrer dos encontros, o tema do sigilo foi ganhando contornos interessantes que obrigaram os próprios participantes a repensarem suas posições. A própria participação no grupo estava condicionada ao sigilo, principalmente para Flora e Daniel. Flora gostava da nossa sala ser a mais escondida do corredor e Daniel sentia-se constrangido em pedir às suas chefes para trocar o dia no trabalho ou para chegar mais tarde para participar do grupo, pois elas poderiam desconfiar. Ele dizia que *“eu acho que as pessoas no meu trabalho sabem porque eles me tratam diferente. Sempre falam pra eu me cuidar, procurar um médico. Mas nunca*

falaram diretamente”. Flora era a que mais se preocupava com a possibilidade das pessoas descobrirem seu diagnóstico. Dizia: *“eu não quero que ninguém saiba. Só meu marido, minha mãe e meu pai sabem. Eu tenho uma amiga que também tem e ela sabe que eu tenho. Quando ela começa a falar disso no ônibus, eu faço 'shiiiiu!', para de falar isso aqui, sua doida!’ ”*.

Flora conta que, na favela em que mora, existe uma gíria pra se referir às pessoas que vivem com HIV: *“lá, as vezes passam umas pessoas na rua e falam 'ah lá, aquele ali tá pegado'. [...] Tá pegado é quem tem aids. Imagina isso? Eu tenho uma filha, como que ela vai crescer ouvindo isso de mim? Como é que meu esposo vai conseguir trabalho? E eu? Quem vai me chamar pra fazer faxina se souberem que eu tô pegada?”*.

No entanto, Ana divergia completamente de Flora e Daniel: *“eu contei pra todo mundo. Todo mundo sabe. Minha família, meus amigos, todas as pessoas que eu me relaciono. Eu to namorando agora, contei pra ele e conto pra todos que eu namoro. Se eles não quiserem aceitar, vão embora. Eu demorei muito pra entender que eu ainda era eu e eu cresci muito, aprendi muito com essa doença. Aprendi que eu não sou melhor que ninguém, mas também ninguém é melhor que eu. Então, tem que me respeitar. Se não aceita, vai embora. Mas me respeita”*.

Porém, no trabalho ela ainda mantinha sigilo: *“No meu trabalho, eu não conto. Eu sei que o preconceito existe, eu ouço todo dia. Lá no salão, as clientes perguntam se o alicate tá esterilizado pra não pegarem HIV. Eu não posso brigar né, porque vão desconfiar. Mas eu dou aula pra elas, tem que ensinar né. Ninguém vai pegar HIV ali, mas ninguém sabe sobre Hepatite né? Mas imagina, se elas sabem que a manicure tem HIV. As perua vão ficar doidas! Por isso, ali eu sou obrigada a esconder, preciso do trabalho”*.

Daniel tinha uma grande preocupação com o diagnóstico também e o mantinha em segredo: *“eu contei pro meu pai, pra minha mãe, pra minha avó e pra um melhor amigo. E só. Eu não sei falar disso. Como que conta isso pra alguém?”*. Assim, a questão do sigilo no campo do HIV traz particularidades que outros diagnósticos não têm. O sigilo é incorporado como parte do tratamento e, muitas vezes, é condição de possibilidade que os sujeitos se tratem. Isso nos obriga a pensar que arranjos este tema produz nestes tratamentos. Como que o diagnóstico pode ser incorporado na vida dos sujeitos sob a forma do sigilo, mas não necessariamente como um segredo, algo que precisa ser escondido porque é vergonhoso demais. E como podemos articular o sigilo ou o romper com o sigilo com as potencialidades do sujeito frente ao seu tratamento.

5.2.4 Sexualidade

Grande parte dos discursos cotidianos e acadêmico-científicos acerca da sexualidade e do HIV e da aids tem como centro a prevenção e a medicalização dos corpos. Sabemos que o tratamento adequado mantém os corpos saudáveis e, nesse sentido, não haveria um impeditivo para os sujeitos exercerem suas sexualidades. Entretanto, o estigma relacionado ao HIV e a aids compromete os significados e representações da sexualidade, fazendo com que esse seja um tema velado e causador de angústias entre as pessoas que vivem com HIV, principalmente as recém-diagnosticadas.

O diagnóstico de HIV, desde a descoberta da epidemia e a delimitação de homens gays como grupo de risco, ainda é relacionado a orientações sexuais ou identidades de gênero ditas “anormais”, ou seja, que divergem de um padrão normativo imposto do que seria a sexualidade normal. Cabe explicar aqui que entendemos que orientação sexual e afetiva diz respeito às várias formas como se constrói o desejo e o afeto, ao modo como nos sentimos atraídos por outras pessoas e como nos relacionamos com elas, podendo as pessoas se identificarem como heterossexuais, bissexuais, homens homossexuais, mulheres lésbicas ou assexuais. E a identidade de gênero é a compreensão pessoal que cada sujeito constrói sobre si em relação às definições sociais de masculinidade e feminilidade, fazendo com que cada um se localize dentro desse universo de gênero.

Dessa forma, afirmamos que existem diversas formas de ser e viver a sexualidade, não cabendo classificar nenhuma delas em termos de normalidade, tendo em vista que falar em normalidade restringe a experiência de estar no mundo a formas pré-determinadas por relações de poder. Entendemos, assim, que a sexualidade está longe de ser algo do âmbito privado, mas ela é constituída e reflexo de questões sociais, culturais, econômicas e políticas. De onde, então, surgem esses padrões que estigmatizam e oprimem determinados grupos?

Michel Foucault e diversas teóricas feministas como Judith Butler e Joan Scott trazem contribuições em suas obras para pensarmos a questão da sexualidade na nossa sociedade. A partir disso, podemos questionar a sexualidade como algo que existe em si mesma e avançar na compreensão da sexualidade como um conceito e prática complexos, construída a partir de relações de poder que variam de acordo com cada contexto histórico, socioeconômico e cultural. Logo, reafirmamos aquilo que já havíamos apresentado do corpo como estrutura onde incide o poder, base da dominação onde a docilidade é executada e a subjetividade é constituída. Além disso, entendemos que esse poder incide de forma horizontal, através de uma complexa rede de tecnologias e sistemas disciplinares, e os discursos têm papel fundamental em produzir

e sustentar formas de dominação, assim como possibilidades de resistência (NARVAZ; NARDI, 2007).

Entretanto, o que escapa dessa análise e precisamos afirmar é que a compreensão desse par dominação/resistência, assim como a noção de circularidade do poder, que permite que alguns sujeitos rompam com relações de repressão, se dá para sujeitos livres. Não retomamos a relação entre senhor e escravo, já analisada por Foucault em sua obra, mas cabe nos perguntarmos quem são os sujeitos livres hoje? E que relações esse poder, que não é só repressor, mas também produtor de saberes e condutas, torna possíveis e aceitáveis?

Partimos da análise de que o poder, na nossa sociedade, é predominantemente masculino e tem como objetivo central a dominação das mulheres. As práticas disciplinares de feminilidade atuam sobre os corpos das mulheres de forma diferente como incidem sobre os corpos masculinos (NARVAZ; NARDI, 2007), de forma a torná-los dóceis e úteis a engrenagem patriarcal e capitalista sob a qual funcionamos. Esse poder patriarcal e machista estabelece regras de existência e de relacionamento, assim como de controle social, que favorecem aos homens, estabelecendo desigualdades entre homens e mulheres, mas não só. A opressão se dá no campo do gênero, mas também da raça e da classe, estabelecendo outras práticas discriminatórias que desvalorizam e violam àqueles que não se enquadram no ideal representado pelo homem branco heterossexual.

Nesse sentido, definem-se papéis sexuais que mantêm a mulher sempre em uma condição de subalternidade. Destinada ao espaço doméstico e responsável pelo cuidado e educação dos filhos, as mulheres ainda hoje são excluídas dos círculos de poder que determinam e estruturam a sociedade. Nos espaços públicos, somos responsabilizadas por todas as opressões e violências que sofremos e que tem como objetivo nos silenciar e reafirmar nossos lugares e papéis. Nossos corpos e sexualidade devem estar a serviço do homem e têm como principal função a reprodução.

Esse poder patriarcal estabelece como norma vigente de sexualidade a heterossexualidade compulsória, que dita apenas as práticas heterossexuais como normais. Assim, a sexualidade é produto de uma estrutura reguladora que suprime a diversidade de formas de ser e de amar que divergem dessa hegemonia heterossexual. O objetivo é manter como núcleo firme da sociedade a família patriarcal, tendo homens e mulheres papéis bem definidos dentro desse núcleo e, assim, auxiliando na estabilidade da estrutura social que privilegia alguns – homens ricos – e desvaloriza outras vidas e corpos. Acreditamos que:

A opressão sofrida por pessoas homossexuais está firmemente pautada na necessidade de manter a hegemonia da ideologia sexista e reacionária de uma sociedade de classes, sustentando as virtudes da família nuclear. Os homossexuais são vistos como párias,

excluídos de uma sociedade que associa normalidade a heterossexualidade (PARTIDO SOCIALISTA DEMOCRÁTICO, 1979, s.p.³³).

Assim, as opressões marginalizam determinados grupos e criam hierarquias que tornam alguns grupos não só mais vulneráveis a infecção, mas também tornam o diagnóstico um fator a mais de exclusão e impossibilidade.

Ana conta que, antes da descoberta do diagnóstico, esteve alguns meses separada do marido e havia tido relações com outros homens. Entretanto, fez uso de preservativo em todas as relações. Ela e o marido haviam retomado o casamento há poucos meses e ela não conseguia acreditar que ele havia lhe transmitido o vírus – provavelmente muitos anos antes da separação. Logo descobriu o diagnóstico do marido também: *“Eu achava que tinha que ficar com ele, que ninguém mais ia me querer. E continuei naquela relação com aquele cara que me traiu duas vezes. Uma porque procurou mulher fora, outra porque quase me matou”*.

Pra ela, o diagnóstico representava uma sentença de que estaria ligada ao marido eternamente, pois ela não poderia ter mais nenhum parceiro. Nenhum homem a aceitaria, por ela estar “suja” e marcada por outro homem. Demorou alguns meses e, depois de muito sofrimento, Ana conseguiu se separar, com ajuda da equipe que lhe incentivou a seguir seus projetos independentes e mostrando que o diagnóstico não representava um fim para ela. Fala que, hoje, conta para todos os namorados sobre o HIV e que alguns não aceitam se relacionar com ela por isso. Mas pra ela isso é bom: *“eu explico tudo direito. Quem decide não me respeitar, eu não quero comigo. Eu demorei muito pra entender que eu era dona da minha vida e do meu corpo, mesmo sendo um corpo com HIV né. Mas agora só toca aqui quem eu quero e quem me respeita”*.

Para Daniel, não poder exercer sua sexualidade, como ele pensava inicialmente, era fonte de grande sofrimento. Ela conta que sempre foi um jovem *“com muita energia para fazer as coisas, sabe?”*, mas contava que, desde que recebeu o diagnóstico, nunca mais tinha se relacionado sexualmente com ninguém. Por vezes, afirmava que não tinha libido. Mas em outros momentos contava que sentia muita vontade de fazer sexo, mas tinha vergonha, achava que não podia *“submeter outra pessoa a isso, a esse risco comigo”*. Envolvia-se com alguns rapazes, mas logo terminava a relação quando via que os parceiros demonstravam que desejavam fazer sexo, afirmando que tinha muito medo de ser julgado.

Sobre julgamentos, Daniel dizia entender bem. Assumir-se homossexual o fez passar

³³ Texto: *Uma estratégia revolucionária para a libertação gay*. Partido Socialista Democrático – Austrália. Janeiro/1979.

por diversas situações de preconceito e violência. Dizia que, na escola, havia apanhado diversas vezes por parecer mais “feminino” ou por não querer se relacionar com meninas, como os outros meninos da turma. Contar sobre sua orientação para a família, também não foi fácil: *“foram muitas brigas pra gente conseguir conviver hoje. Mas eu ainda prefiro morar com a minha avó, ela me aceita como eu sou, tenho o maior amor do mundo por ela”*.

Certo dia, chegou ao encontro contando que havia brigado com dois homens na faculdade, pois um deles tentou colocá-lo em uma situação vexatória, como uma “brincadeira”, como chamam diversos episódios de discriminação: *“Já sofri muito. Já apanhei na escola, fui xingado, briguei com meus pais. Enfrento um monte de merda todo dia. E não é pra um babaca qualquer vir falar besteira pra mim não. Isso pra mim é opressão, é ele querendo me calar. Eu não vou me calar não. Não tenho motivo nenhum pra me envergonhar. Eu tenho orgulho de quem eu sou”*.

No fim dos encontros, Daniel estava em um relacionamento recente, porém estável. Havia rompido o sigilo e a infecção ia ganhando lugar na relação. As práticas de prevenção diversas iam se incorporando às suas práticas cotidianas e ele foi aprendendo a construir formas de se relacionar afetiva e sexualmente com este corpo que teria que conviver com o HIV pra sempre.

Assim, não podemos deixar de frisar que não é possível falar sobre prevenção ou sexualidade das pessoas que vivem com HIV sem falar sobre a necessidade de lutar contra as opressões. O machismo e a LGBTfobia, assim como as demais opressões, reforçam situações de marginalidade e colocam determinados grupos em maior vulnerabilidade. Hoje, falamos em uma feminização e pauperização³⁴ da epidemia de HIV, além de reconhecermos homens que fazem sexo com homens como população-chave, como já descrito nos capítulos iniciais. O que essas caracterizações mostram é que as opressões colocam mulheres cis e trans e jovens gays, sobretudo mais pobres, mais expostos ao vírus. Dessa forma, não há como pensarmos práticas de cuidado centradas em intervenções biomédicas, que não levem em conta a necessidade de formularmos respostas sociais, culturais e políticas de enfrentamento do estigma e das opressões.

³⁴ Feminização da epidemia diz respeito ao aumento do impacto da epidemia de HIV entre mulheres. E pauperização a um aumento do impacto entre populações mais pobres.

5.2.5 Afetos: Daniel e o fim de um ciclo

Eram 8h18m de uma terça-feira. Acordo, olho o celular e vejo uma mensagem do Daniel, enviada às 2h12m da madrugada. Abro e o coração acelera. Diz que não aguenta mais viver, que tudo está muito difícil. Agradece por tudo que fiz por ele e diz que foi muito bom ter me conhecido. Ligo e ele não me atende. Percebo que não sustento essa sozinha, preciso de pares, de aliados. Eu podia ter perdido um dos meus.

Ligo para a psicóloga do SAE e conto o que aconteceu, ela desliga para tentar falar com ele. Mando uma mensagem para minha orientadora e para uma amiga próxima. Elas me ligam, ninguém sabe o que dizer. Mas não estou mais sozinha. Uma hora sem notícias, mas com muitas fantasias. Recebo notícias, ele está a caminho do hospital com vida. Respiro, alívio. Não há como negar esses afetos.

Daniel foi o primeiro paciente que aceitou participar do grupo. No início, éramos só nós dois conversando. Jovem, muitos sonhos, mas cada um deles contaminado³⁵ – no sentido ruim do termo – pelo seu diagnóstico. Mais do que o diagnóstico em si, Daniel não conseguia aceitar viver uma vida com HIV. Para ele, aquilo era uma sentença, não de morte, mas de solidão, de incapacidades, de limites drásticos, de impossibilidades. Não conseguia se relacionar com ninguém e afastava todos os rapazes que se interessavam por ele. Tinha poucos amigos e não conseguia fazer novos, não interagiu nem mesmo com sua turma da faculdade. Tinha muitos projetos, queria se engajar politicamente no curso, mas não achava que fosse capaz. Queria trabalhar com segurança pública, mas ter HIV era um impeditivo. Queria ser professor, mas não sabia se conseguiria. A crise econômica e política que passamos o deixava ainda mais ansioso e angustiado. Criticava os governos e relacionava a crise com as suas condições concretas de existência, o hospital sucateado, a universidade sem assistência estudantil, o desemprego alto.

Nas semanas anteriores a sua tentativa de suicídio, Daniel se mostrava triste e ansioso. Durante o grupo, Flora era bastante carinhosa e solidária a ele. Venceu sua dificuldade de falar e lhe contou sobre sua relação com o marido, que também tem HIV, e com a filha. Falava de todos os planos que tinha e, com isso, ajudava Daniel a traçar novos planos também. Ora ele mostrava-se mais esperançoso, ora se via sem saídas. Certo dia chegou ao grupo, depois de um fim de semana com a família, e falou sobre o que estava sentindo: “*Acho que o que a gente tem*

³⁵ Não se deve utilizar o termo contaminado para se referir a experiência de viver com HIV. Primeiro, porque o HIV é um vírus e estes causam infecções, e segundo, que o termo contaminado, ao se referir a transmissão de impurezas e elementos nocivos, fortalece o estigma sobre o HIV.

de mais humano é o amor. Não só esse amor de homem com homem, mas amor mesmo. Aquilo que só a gente tem, que faz a gente olhar pro outro e se reconhecer. Eu sinto isso e é como energia solar saindo de dentro de mim. A gente fica tentando lidar com as coisas e esquece que é só sentir. Eu esqueço, mas eu queria sentir isso todos os dias. A gente cria um monte de norma, de legislação, de tabu e esquece o que faz a gente ser humano”.

Dois dias depois a sua tentativa de suicídio, Daniel foi levado ao hospital por uma prima e passamos a tarde falando sobre o que havia acontecido. Foi neste momento que Daniel pediu para não participar do grupo por um tempo e avaliamos que seria melhor dessa forma. Também combinamos o que poderia ser falado para Ana e para Flora e que ele seria acompanhado individualmente até que pudéssemos pensar em outros caminhos juntos. Daniel também passou a ser acompanhado pela psiquiatria.

Foram 4 meses de acompanhamento psicológico individual e finalizamos o grupo antes que Daniel se sentisse confortável para voltar a participar, o que não foi um problema. O que afirmamos e fica evidente nesse caso é que o cuidado é algo que se constrói em conjunto e não há um modelo a ser seguido. Ele é um processo em aberto, sempre inacabado, que vai sendo construído e reconstruído de acordo com os resultados, com o que vai surgindo. O importante é que os atores envolvidos nessa relação estejam sintonizados, que não pensem o cuidado como um pacote definido, mas como algo que nos exige sempre um esforço contínuo e persistente. Às vezes, as coisas podem sair dos trilhos, mas não é nossa função condenar os erros ou esperar que o paciente se reestabeleça sozinho. Mas juntos podemos pensar como segurar as rédeas e voltar aos trilhos ou, como em muitos casos, construir um novo caminho.

Em um dos últimos atendimentos do Daniel, nos colocamos a pensar nas mudanças que ele reconhecia em si e em sua vida desde que começou a participar do grupo e em seu processo terapêutico. Ele diz que se reconhece mais maduro e consciente: *“consciente de mim, de quem eu sou, dos meus limites e das minhas capacidades. Hoje, eu sei que posso fazer planos, que posso voltar a sonhar”*. Pergunto em relação ao seu diagnóstico e ele me pergunta: *“que diagnóstico?”*. Parece insignificante, mas em outros tempos ele não teria dúvidas do que eu estava perguntando. O diagnóstico de HIV gritaria.

“O HIV tá aqui e vai ficar né. Mas eu não sou só isso. As pessoas olham e acham que você é só a doença, o diagnóstico e mais nada. É isso que destrói a humanidade. Você vira uma coisa. Mas eu não sou só isso. Eu tomo meu remédio, eu tenho o controle. Acho que meus pais sentem mais que eu. Já aprendi, com muito custo, que eu não sou menos que ninguém por causa disso. Eu posso fazer as minhas coisas [...], eu tava pensando na minha graduação. Eu amo aquilo. E eu posso fazer isso. Não tem fim pra mim. E eu aprendi que eu tenho futuro e tenho

presente, e também tenho um passado. Mas não posso ficar preso nele”.

Daniel passou a problematizar a própria tentativa de suicídio. Diz que, de fato, se sentia extremamente angustiado e só pensava em por fim ao que sentia. Entretanto, conta que *“pesquisei todas as formas de morrer. Pesquisei tanto, eu sei tudo, mas fiz errado. Será que eu realmente tentei me matar?”*. Depois desse acontecimento, Daniel começou a frisar mais o apoio do pai e dos amigos próximos. Alguns iam encontrá-lo após os atendimentos e ele começou a praticar esporte, o que o deixava bastante empolgado. Com isso, conheceu novas pessoas e, no fim, dos nossos atendimentos, estava em um relacionamento.

Além disso, Daniel me enviou um e-mail de restituição desse período, finalizando um ciclo. Reproduzo aqui suas palavras, com algumas partes suprimidas pois poderiam, de alguma forma, identificá-lo:

“Cara Ivana, estava te devendo essa carta faz tempo.

Tentarei exprimir um pouco do que está se passando no meu interior, o que já se passou e tentarei organizar ideias que se passam para meu futuro. Iniciarei essa carta agradecendo a ajuda coletiva que tive, ao apoio de meus familiares e de pessoas dedicadas às causas públicas e pautas de direitos coletivos e individuais que muito nos fazem falta no país de hoje. Assim gostaria muito de propor a mim mesmo esse exercício de reconhecimento e agradecimento sobretudo, mas não apenas, a estas pessoas e a todos os Brasileiros que hoje como eu ainda deixam viva a chama ardente que queima em nossas almas e corações por um país melhor, mais justo, mais igualitário, mais humano, mais brando e menos brutal com seus filhos. A vocês o meu mais puro obrigado e estamos juntos.

[...] Pensei comigo no início do tratamento que seria apenas mais um, e que em pouco tempo nem lembraria mais de ninguém e que simplesmente passaria despercebido até cair no esquecimento, nunca havia me enganado tão miseravelmente! Passei por tantas etapas junto dessas pessoas maravilhosas, tantas dores, choros, desesperança e esperança que não há como exprimi-los em palavras. Mas resumidamente os perpassei, e estou vivo aqui para contar. E se estou vivo aqui, também é pelo amor e dedicação desta equipe. Hoje, não estou num dos meus melhores dias, mas com o tratamento fui descobrindo que com o passar dos dias eu teria dias... Todo o processo foi de uma (RE)descoberta de vida, de significados, de ressignificação de significados e acima de tudo de esperança. Além disso, desmistificação geral de conceitos e pré conceitos, enraizados brutalmente em nós. Enfim, tudo isso vivendo dia após dia, dias de negação, de questionamento e de choros infundáveis. Acompanhados de desesperança, falta de perspectiva e FÉ. A pior coisa que temos no meio de toda essa confusão é quando perdemos a fé em nós mesmos, a partir dali estamos entregues aos eventos de nossa própria vida. No

tratamento e no processo de resgate eu fui recuperando, a fé, a autoestima, a esperança, o amor, a compaixão, o perdão, o carinho tudo aquilo que um dia achei que não fosse mais possível e que não seria me permitido: VIVER como um ser humano.

Hoje estou aqui acompanhando e reinserido na loucura que é viver e morar no Brasil, nesse exato contexto, ainda mais no Rio de Janeiro. Depois da morte da Marielle³⁶ e de reflexões minhas decidi que a vida, a nossa vida não cabe apenas ao destino, mas sim a nós. Decidi mergulhar em minha faculdade, em começar meus projetos, rever alguns deles e adequá-los a minha nova rotina. Criar e fazer planos, readequá-los e se sim mudá-los, por quê não? E sobretudo LUTAR, lutar por tudo que acho justo, digno e correto. Estou com minhas pequenas ações retomando minha vida, aos poucos, com segurança e ímpeto, aquele mesmo que eu tinha antes de tudo acontecer. Talvez a palavra desse meu momento atual é a LUTA, seja ela qual for, lute, por você, por sonhos, por ideias, por amor, por ideais, pelo seu próximo.

[...] E é isto que queria te deixar registrado. OBRIGADO por mostrar-nos que dias ruins ou bons virão e se sucederão, mas que não podemos perder a ternura, a bravura, a compaixão, o amor, o carinho e a esperança para seguir LUTANDO por nós, ou por todos ou ambos. Um agradecimento a todas as Maris, Andersons e tantos outros brasileiros lutadores que derramam seu sangue e não fogem à luta por um BRASIL grande e digno, para todos que assim o quiserem”.

[fôlego]

A única maneira de concluir este trabalho com Daniel é afirmando a potência dos encontros. É no entre, na relação, no encontro que construímos o cuidado e as possibilidades de existir e resistir, de criarmos algo novo. É a partir das miudezas, do cotidiano, daquilo que já havia alertado vocês que não ganha muito espaço nas narrativas que se alimentam no hospital, sobretudo aquelas guiadas pela Lógica da Escolha, que podemos inventar novas práticas, práticas que se enlacen à vida dos sujeitos e que eles carreguem junto.

Afirmamos também a importância das miudezas. O cuidado não se constrói somente a partir do testado e comprovado nos laboratórios, ele precisa ser testado e comprovado no cotidiano das pessoas que convivem com suas doenças. Ele é construído costurando as diversas

³⁶ Marielle Franco era vereadora do Rio de Janeiro, pelo PSOL. Eleita em 2016 como a vereadora mais votada na cidade, Marielle era mulher, negra, LGBT e cria da Maré. Lutava pelos direitos humanos, pelo fim do machismo, da LGBTfobia e do genocídio da população negra e pobre. Em 14 de março de 2018, Marielle foi assassinada, junto ao seu motorista Anderson citado mais à frente na carta. Um crime político que levou mais de 500 mil pessoas às ruas em todo o país e que não conseguiu calar a sua luta. Marielle, presente! Hoje e sempre!

narrativas sobre corpos e vidas e, para isso, precisamos deixar que outras narrativas venham a tona. O que Ana, Flora e Daniel nos contaram pode parecer pequenino ou gigantesco, não importa o tamanho. Mas importa que está registrado, que não foi apagado, não foi silenciado. Eles puderam reescrever as suas histórias, muitas vezes escritas por terceiros com mal dizeres. Mas são essas narrativas que constroem novos mundos possíveis e nos ajudam a enfrentar os perigos e os limites desse mundo que tanto nos amedronta.

De um lado, um paciente que sente e sente muito. E, do outro, nós que percebemos e lidamos com esse sentir. Mas esses afetos não são só da ordem do orgânico, de como aquele corpo responde à sua doença. Os afetos dizem respeito ao mundo em que esse paciente está inserido, às suas experiências, suas relações, seus encontros, seus hábitos, seu cotidiano. O afeto é banal. Não porque não tenha importância, mas porque nasce das situações mais imprevisíveis e despreziosas. O afeto não precisa de grandes diagnósticos para existir.

Assim, não podemos nos excluir desse jogo de afetos. Participamos dele a partir de um lugar que é só nosso, com nossas experiências, nossos saberes e não-saberes, e não é possível negar os afetos que surgem. Quando nos propomos a construir uma relação de cuidado, estamos implicados nesse processo, construímos e reconstruímos as possibilidades de cuidar cotidianamente com o outro e não sobre ele. Conhecemos seus e nossos limites, suas e nossas potências, as narrativas que nunca puderam existir proliferam, nosso corpo se torna sensível. São essas composições movidas pelas relações de afetação que nos fazem deixar de ser indiferentes ao outro, a nós mesmos e a tudo que podemos ser juntos.

CARTA AO CARROSSEL QUE É O MUNDO

Você me diz para ficar quieta porque minhas opiniões me deixam menos bonita, mas não fui feita com um incêndio na barriga para que pudessem me apagar. Não fui feita com leveza na língua para que fosse fácil de engolir. Fui feita pesada, metade lâmina, metade seda.

(Rupi Kaur)

No encerramento da última disciplina do mestrado, a turma se reuniu e fizemos uma oficina de cuidado. Nossos corpos gritavam as dores e dificuldades da escrita. Encontramos no coletivo e nos afetos uma possibilidade de nos sustentarmos e seguirmos. Para alguns de nós, aquela experiência vinha sendo algo doloroso. Pra mim também era um pouco, mas acho que minhas dificuldades estavam mais no fato de que chegar ao fim significava que eu precisaria partir. E nunca lidei muito bem com partidas.

Na mesa do bar, entre risadas, conselhos e angústias, a Lia, uma amiga e colega do mestrado, nos disse que a Márcia, sua orientadora e professora que admiro muito, havia contado que ela nunca encontrara uma mulher pesquisadora que, em algum momento, não contestasse e duvidasse da importância de sua pesquisa. Mulheres não foram ensinadas a acreditarem em si mesmas, nunca foram incentivadas a produzirem seu próprio conhecimento. Somos colocadas à prova a todo momento, desacreditadas, silenciadas. Cada espaço que ocupamos é uma luta, daquelas que vale muito a pena e que só é possível através dos laços que criamos. Por isso, esta escrita é também uma afirmação da potência de sermos mulheres pesquisadoras e escritoras.

Sempre quis escrever poesias. Lia cada uma delas e me parecia que as poetisas faziam carinho em meu rosto com as palavras. Nunca consegui. As palavras me rasgam, doem, mas reconheço que saem na mesma profundidade e verdade que as palavras das poetisas. Não é poesia, mas descobri que também é possível que nós, mulheres, possamos escrever sobre qualquer coisa. Aprendi com mulheres incríveis, muitas das quais foram citadas nesse trabalho e outras que um dia serão citadas em muitos trabalhos, que é possível que façamos tudo, que escrevamos sobre tudo, inclusive sobre um tema tão silenciado e marginalizado, como o que foi abordado aqui. Pesquisamos e escrevemos com o corpo, com cada experiência, com cada afeto. Uma nova experiência que exigia a construção de um novo corpo, que sustentasse o jogo institucional e afetivo que envolveu este processo de pesquisa.

É no coletivo, eu-orientadora, eu-grupo, eu-turma, eu-universidade, eu-militância, que este trabalho surge. Gestamos coletivamente esta escrita e hoje ela nasce. Por isso, não posso

escrever considerações finais sobre ela, ou seria tirar a vida inteira que ainda a espera pela frente. Também não gostaria de escrever uma conclusão, pois esta seria baseada na minha experiência e, quando pedi que cada um se imaginasse parte desta história, era justamente para que suas experiências e seus afetos estivessem incluídos. Então, vos escrevo esta carta.

Desde o princípio, nossa intenção era mostrar que um outro mundo é possível quando nos disponibilizamos a construí-lo no encontro e com nossos afetos. A ciência no feminino nos abre a possibilidade desse novo mundo, de novas práticas, de uma outra ciência, que inclua vidas e corpos muitas vezes silenciados ou marginalizados. Afirmamos um conhecimento que se constrói na práxis, nas relações concretas do cotidiano e que, dessa forma, carrega consigo diversas histórias e vivências que tornam possível que ele exista. Não separamos a coisa estudada das narrativas que a constroem. No tocante ao nosso tema, o HIV e a aids tem grande relevância entre as pesquisas acadêmicas e científicas, mas será que a relevância é dada ao vírus e a síndrome ou aos sujeitos que vivem e convivem com eles?

A crítica aqui imbuída a respeito de práticas assistenciais que assistem a corpos doentes, mas não a sujeitos que vivem com suas doenças, não deslegitima a importância dos conhecimentos e tecnologias adquiridos até então. Mas ela emerge das próprias lacunas que estas práticas criam. E essas práticas criam também mundos determinados, que tornam algumas vidas e corpos mais relevantes que outros. E aqui, precisamos finalizar demarcando bem quais são essas vidas para que fique um lembrete a todos nós às nossas práticas cotidianas.

Vivemos numa sociedade desigual, construída sobre diversas opressões, tais quais o machismo, o racismo e a LGBTfobia. Essas opressões estruturam de tal forma a sociedade que, para manter a lógica vigente e o seu modo de funcionamento, precisa subalternizar e marginalizar mulheres, negros e negras e pessoas LGBTs. Isso se reflete nos números que dizem que as mulheres são as mais pobres e as que recebem salários inferiores, ou nos que mostram que a população negra é a que mais morre, principalmente pelas mãos da polícia, ou ainda sendo nosso país o que mais mata travestis e pessoas trans. Como já dito ao longo dessas páginas, as condições sociais afetam também nossas condições de saúde, principalmente no que diz respeito ao acesso a informações, serviços e cuidados.

Assim, quando falamos na epidemia de HIV e aids estamos falando de uma epidemia que cresce em segmentos sociais marcados por vulnerabilidades criadas pela nossa sociedade. Não à toa, vimos que hoje são jovens negros, homens que fazem sexo com homens, mulheres trans, travestis e cis heterossexuais que mais se infectam. Dessa forma, não há como pensarmos em como enfrentar a epidemia de HIV e de aids sem enfrentarmos também as opressões que tornam alguns corpos mais vulneráveis que outros, que tornam algumas vidas mais baratas que

outras. Nossas práticas cotidianas na área da saúde e também da educação devem estar voltadas ao enfrentamento do machismo, do racismo, da LGBTfobia e a construção de práticas de cuidado entre as populações mais pobres e marginalizadas.

Essa pesquisa e escrita se afirmam como locais e situadas e acredito que, chegando ao fim, esses conceitos tenham ficado mais compreensíveis. Construímos essas linhas no micro, na miudeza, a partir de realidades locais. Deixamos aparecer o que nos importa na construção dos mundos que apostamos. E o que elas nos ensinam é muito maior do que o que acontece só nos espaços que habitamos. O que afirmamos é que o conhecimento local e situado sustenta um mundo em que apostamos e com o qual nos responsabilizamos. É um conhecimento que não existe sem que esteja implícito nossa posição ética e política.

O mundo que os convidei a conhecer e construir aqui é aquele que Ana, Flora e Daniel me mostraram e me incluíram. Apostamos em uma parceria pelas semelhanças e pelas diferenças, pelas histórias em comum, pelas experiências diversas que ensinávamos uns aos outros, pelos diagnósticos existentes ou não. Foi no laço que partilhamos vidas e, dessa forma, pudemos construir uma nova relação de cuidado, que inclui seus comprimidos diários, as consultas semestrais, os exames periódicos, o preservativo de cada relação, o medo do preconceito, o acolhimento, o choro, a festa de fim de ano, as descobertas de novas possibilidades, a esperança de novos caminhos. É quando deixamos de olhar para o vírus e para um diagnóstico distante e desencarnado e começamos a olhar para os sujeitos que vivem e que convivem com suas doenças que tornamos possível construir uma relação de cuidado.

Por isso, o cuidado é cotidiano e um processo. Não está dado, ele é costurado com cada novo fato da nossa vida. Somos diversos, vivemos uma infinidade de experiências e afetos que são únicos e inesperados. Uma vida não pode ser traçada e encaixada dentro de um diagnóstico, esse é apenas mais um fato sobre o que somos e tudo que podemos ser. O mundo é um carrossel. Ele gira o tempo todo, é cheio de altos e baixos, mas ele nunca para. O que fazemos em cada volta é o que conta.

Esta escrita é um pouco de mim, um pouco da Ana, da Flora, do Daniel e de todas as parcerias que fizemos até aqui. É um pouco de você também. Espero que essa volta tenha sido proveitosa e que os afetos surgidos aqui nos acompanhem nas próximas. Não sei terminar, não gosto de partidas, como já disse. Mas fico feliz em saber que o carrossel nunca para de girar. Até breve.

REFERÊNCIAS

ACIOLE, G. G. **A saúde no Brasil: cartografias do público e do privado**. São Paulo: Editora HUCITEC, 2006.

ALMEIDA, M. R. C. B.; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras de HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 1, p. 263-274, 2007.

ANZALDÚA, G. Falando em línguas: uma carta para as mulheres escritoras do terceiro mundo. **Revista Estudos Feministas**, v. 8, n. 1, p. 229-236, 2000.

BARATA, R. B. **Como e porque as desigualdades sociais fazem mal a saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

BASTOS, F. I. **Aids na terceira década**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006a.

BASTOS, L. A. M. B. **Corpo e subjetividade na medicina: impasses e paradoxos**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2006b.

BRANDT, F. **Países desiguais são mais afetados pelo HIV**. Estudo aponta que disparidade de renda tem relação mais forte com taxa de Aids do que educação, pobreza e diferenças entre gêneros. 2009. Disponível em: <<http://www.ipcundp.org/pressroom/pdf/ipcpressroom214.pdf>>. Acesso em: 06 ago. 2018.

BRASIL. **Constituição Federal**. Brasília, DF, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde: Secretaria de Vigilância em Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **8ª Conferência Nacional de Saúde: relatório final**. Brasília, DF, 1986.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais**. Brasília, DF, 2017.

BONET, O. Itinerâncias e malhas para pensar os itinerários do cuidado. A propósito de Tim Ingold. **Sociologia & Antropologia**, v. 04, n. 2, p. 327-350, 2014.

BRONZO, C.; PRATES, I. Análise das conexões entre capital social e pobreza em território de alta vulnerabilidade social. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SOCIOLOGIA, 14., 2009. **Anais**. Rio de Janeiro: SBS, 2009.

CANÇADO, T. C. L.; SOUZA, R. S.; CARDOSO, C. B. S. **Trabalhando o conceito de vulnerabilidade Social**. In: ENCONTRO NACIONAL DE ESTUDOS POPULACIONAIS, 19. São Paulo: ABEP, 2014.

CARVALHO, E. N.; COSTA, S. L. As potências da narrativa. In: LOPES, K. J. M.; CARVALHO, E. N.; MATOS, K. S. A. L. (orgs). **Ética e as reverberações do fazer**. Fortaleza:

Edições UFC, 2011. p. 60-73.

CZERESNIA, D.; MACIEL, E. M. G. S.; OVIEDO, R. A. M. **Os sentidos da saúde e da doença**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

DANIA, B. **Arquivo**: relato autobiográfico sobre aids, vida e cascas de banana. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

DANIEL, H. Anotações à margem do viver com aids. **SaúdeLoucura**, São Paulo, Editora HUCITEC, n. 3, 1991.

DANIEL, H. Aids e pobreza. **Boletim ABIA**, Rio de Janeiro, n. 23, mar./abr, 1994.

DESPRET, V. Leitura etnopsicológica do segredo. **Fractal**: revista de psicologia, v. 23, n. 1, p. 5-28, 2011

ESCOREL, S. História das políticas de saúde no Brasil de 1964 a 1990: do golpe militar à reforma sanitária. In: GIOVANELLA, L. et al. (org.). **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p. 385-434.

FLEURY, S. A questão democrática na saúde. In: FLEURY, S. (org). **Saúde e Democracia**: a luta do CEBES. São Paulo: Lemos Editorial, 1997.

FOUCAUT, M. **Microfísica do Poder**. 14 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1982.

FOUCAULT, M. **A História da Sexualidade I**: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 2013.

FOUCAULT, M. A Ética do Cuidado de Si como Prática da Liberdade. In: **Ditos & Escritos V**: ética, sexualidade, política. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004. p. 264-287.

FRANCO, L. O. P. **Por uma política da narratividade**: pensando a escrita do trabalho de pesquisa. Rio de Janeiro: EDUFF, 2016.

FRAVET-SAADA, J. Ser afetado. Tradução: Paula Siqueira. **Cadernos de Campo**, v. 13, n. 1, p. 155-161, 2005.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

HARAWAY, D. Saberes Localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, v. 5, n. 1, p. 7-41, 1995.

KNAUTH, D. R. Ciência e Sociedade na produção e reprodução de estigmas e discriminação. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (orgs). **Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

KOIFMAN, L. Integralidade e Aids: trajetória pedagógica no campo. In KOIFMAN, L.; SAIPPA-OLIVEIRA, G. (orgs). **Cadernos do Preceptor**: história e trajetórias. Rio de Janeiro: CEPESC Editora, 2014.

LUSTOSA, M. A.; ALCAIRES, J.; COSTA, J. C. da. Adesão do paciente ao tratamento no Hospital Geral. **Revista da SBPH**, v. 14, n. 2, p. 27-49, 2011.

MACHADO, R. **Ciência e Saber**: a trajetória de Michel Foucault. Rio de Janeiro: Graal, 1981.

MOL, A. Política Ontológica: algumas ideias e várias perguntas. In: NUNES, J. A.; ROQUE, R. (orgs). **Objectos impuros**: experiências em estudos sociais da ciência. Porto: Edições Afrontamento, 2007.

MOL, A. **The Logic of Care**: health and the problem of patient choice. London: Routledge, 2008.

MONTEIRO, A. C. L. **As tramas da realidade**: considerações sobre o corpo em Michel Serres. Tese (Doutorado em Filosofia) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.

MONTEIRO, S. et al. A produção acadêmica recente sobre estigma, discriminação, saúde e aids no Brasil. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (orgs). **Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

MORAES, M. PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual. In: MORAES, M.; KASTRUP, V. **Exercícios de ver e não ver**: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2010.

MOURA, H. C. A Luta pela Garantia de Direitos das Pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: uma breve análise das conquistas e retrocessos nesses 34 anos de epidemia. In: CORDEIRO, R.; KIND, L. (orgs). **Narrativas, Gênero e Política**. Curitiba: Editora CRN, 2016.

NARVAZ, M.; NARDI, H. C. Problematizações feministas à obra de Michel Foucault. **Revista Mal Estar e Subjetividade**, v. 7, n. 1, p. 45-70, 2007.

ONU. *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Paris: Assembleia Geral das Nações Unidas, 1948/2009. Disponível em: <<http://www.onu.org.br/img/2014/09/DUDH.pdf>>. Acesso em: 05 ago. 2018.

PAIM, J. S. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

PAIM, J. S. Bases conceituais da Reforma Sanitária Brasileira. In: FLEURY, S. (org). **Saúde e Democracia**: a luta do CEBES. São Paulo: Lemos Editorial, 1997.

PARKER, R. Intersecções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na saúde. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (orgs). **Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

PÉRSICO, B. F. G.; FIGUEIREDO, M. A. C. Grupos de adesão como fonte de recursos no convívio com HIV/AIDS. **Revista da SPAGESP**, v. 9, n. 1, p. 21-28, 2008.

ROCHA, S. **Pobreza no Brasil**: afinal de que se trata? Rio de Janeiro: FGV, 2006.

SANTOS, L. M. et al. Grupos de promoção à saúde no desenvolvimento da autonomia,

condições de vida e saúde. **Revista Saúde Pública**, v. 40, n. 2, p. 346-352, 2006.

SEFFER, F.; PARKER, R. A neoliberalização da prevenção ao HIV e a resposta brasileira à AIDS. In: **Mito vs Realidade**: sobre a resposta brasileira à epidemia brasileira, ABIA, 2016.

SILVA, G. A. **Da aparência à essência**: o cuidado no cotidiano do portador do HIV. Juiz de Fora: UFJF, 2004.

SILVA, T. et al. EscreverCOM: com quem? com o quê? para quê? **Revista Polis e Psique**, v. 7, n. 2, p. 176-190, 2017.

SONTAG, S. **Aids e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

SPINK, M. J. Clientes, cidadãos, pacientes: reflexões sobre as múltiplas lógicas de cuidado na atenção à saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 24, n. 1, p. 115-123, 2015.

STENGERS, I. A Ciência no feminino. **Revista 34 Letras**, v. 5, n. 6, p. 427-431, 1989.

STENGERS, I. **A invenção das ciências modernas**. Rio de Janeiro: Editora 34, 2002.

UNAIDS. **Relatório Get on the Fast-Track**: the life-cycle approach to HIV. 2016. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Get-on-the-Fast-Track_en.pdf>. Acesso em: 06 ago. 2018.

VILLARINHO, M. V. et al. Implementação e consolidação de políticas públicas de saúde em resposta à epidemia de HIV. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 2, p. 271-277, 2013.

YASBECK, M. C. Pobreza no Brasil contemporâneo e formas de enfrentamento. **Serviço Social e Sociedade**, n. 110, 2012.