

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

O JEITO DE LEVAR A VIDA

Trajetórias de soropositivos enfrentando a morte anunciada

Fernando Seffner

Orientadora: Profa. Dra. Maria Assunta Campilongo

Dissertação de Mestrado apresentada como
requisito parcial para a obtenção do título de
Mestre em Sociologia

Porto Alegre
Janeiro de 1995

"Meu enleio vem de que um tapete é feito de tantos fios
que não posso me resignar a seguir um fio só:
meu enredamento vem de que uma história
é feita de muitas histórias."
Clarice Lispector

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....6

INTRODUÇÃO.....8

O universo da pesquisa.....13

O grupo de mútua ajuda para soropositivos.....16

Capítulo 1. A MORTE ENTRE A SOCIOLOGIA E A HISTÓRIA.....18

1.1 - O homem e a morte.....18

1.2 - A morte na literatura.....23

1.3 - A doença, o moribundo e a morte.....25

1.4 - Morte, erotismo, sexualidade e procriação.....28

1.5 - Os médicos e a morte.....31

1.6 - A história da morte.....34

1.7 - A morte por AIDS.....40

Capítulo 2. A AIDS: HISTÓRICO E SIGNIFICAÇÕES.....43

2.1 - A origem e evolução da AIDS.....44

2.2 - A AIDS no Brasil.....49

2.3 - A camisinha e a prevenção da AIDS.....60

2.4 - Medicamentos e tratamento da AIDS.....62

2.5 - A AIDS no Rio Grande do Sul.....63

Capítulo 3. O GAPA/RS E A CONSTRUÇÃO DA SOLIDARIEDADE.....66

3.1 - Os diferentes públicos.....77

3.2 - O carisma do GAPA/RS: a causa e a solução do problema.....82

3.3 - As diferentes diretorias da entidade.....84

3.4 - Estrutura e funcionamento interno do GAPA/RS.....	86
3.5 - As lutas e as manifestações do GAPA/RS.....	89
3.6 - O trabalho de apoio ao soropositivo ou doente de AIDS.....	96
3.7 - Um ensaio de interpretação.....	97
Capítulo 4 - CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS.....	100
4.1 - Fontes de pesquisa.....	103
4.2 - Universo da pesquisa.....	107
4.3 - A pesquisa e o pesquisador.....	114
4.4 - A construção da matriz simbólica.....	120
Capítulo 5. A DOENÇA E A MORTE COMO REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	126
5.1 - Medicina e Sociedade.....	126
5.2 - Diferentes concepções da doença.....	129
5.3 - AIDS = MORTE.....	131
5.4 - Definição de um quadro teórico.....	139
5.5 - Representação, exterioridade e coercitividade.....	140
5.6 - A "morte anunciada" e a "morte civil".....	142
5.7 - O estigma e o estigmatizado.....	149
5.8 - Síntese teórico-metodológica.....	155
5.9 - Enfrentando a morte.....	157
Capítulo 6. DESCOBRIR-SE SOROPOSITIVO.....	162
6.1 - A doença busca anunciar-se.....	164
6.2 - A decisão de realizar o exame.....	166
6.3 - "Peguei por amor, peguei por descuido, me passaram".....	170
6.4 - O momento da comunicação do resultado.....	174

6.5 - Primeiros pensamentos, primeiras constatações.....	179
6.6 - "Quem me passou, onde eu peguei"	181
6.7 - E a morte não vem.....	184
Capítulo 7. AIDS, MORTE E PROFISSÃO.....	187
7.1 - Emprego e trabalho.....	187
7.2 - A aposentadoria.....	191
7.3 - Desidentificadores e auto-estima.....	193
Capítulo 8. RELAÇÕES SOCIAIS, AFETO, AMOR E SEXO.....	201
Capítulo 9. CORPO E TRATAMENTO MÉDICO.....	221
9.1 - O uso do AZT.....	237
9.2 - Hospital: um aprendizado de morte.....	238
9.3 - Visitas.....	245
Capítulo 10. O COTIDIANO DA AIDS.....	248
10.1 - Relação com o corpo.....	248
10.2 - Medo da morte.....	253
10.3 - Crenças, espiritualidade e religião.....	255
10.4 - Administração do tempo.....	262
10.5 - Loucos pensamentos.....	264
10.6 - "Vontade de viajar"	267
CONCLUSÕES: O JEITO DE LEVAR A VIDA.....	270
BIBLIOGRAFIA.....	284
ANEXO.....	293

AGRADECIMENTOS

Este trabalho não teria sido possível se os informantes, todos soropositivos ou com AIDS, não tivessem criado coragem e decidido falar a respeito de sua situação, remexendo em lembranças e sentimentos muitas vezes amargos, confiando no pesquisador para relatar fatos sigilosos, situações humilhantes ou amedrontadoras, e também compartilhando as alegrias.

Esse contato humano certamente influenciou esta pesquisa. Tivemos dos soropositivos uma visão favorável e "positiva", temos claro que este trabalho transmite isso. Mais ainda, o "lugar de pesquisa" marcou profundamente o texto, que sentimos oscilar entre o discurso indignado de um membro de ONG/AIDS (Organização Não Governamental que se dedica a luta contra a AIDS) e o analítico de um pesquisador. Certamente não fomos um pesquisador o tempo todo, e isso também agradecemos a esta rede de relações que se criou ao redor da pesquisa. De certa forma, nos sentimos hoje "contaminados" pelo vírus HIV. Por mais estranho que possa parecer a muitos, agradecemos essa contaminação ao contato com os informantes e amigos do GAPA/RS (Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS do Rio Grande do Sul). O principal fruto desta dissertação é o fato de que o pesquisador aprendeu que não existem "aidéticos", e sim soropositivos e doentes de AIDS. Agradecemos a todos que nos ensinaram a perceber essa dimensão profunda do respeito ao outro.

O convívio, as conversas e discussões dentro do GAPA/RS foram extremamente importantes para clarear idéias, definir objetivos, estabelecer relações e distinções. Nesses momentos, muitas pessoas auxiliaram o pesquisador, mesmo sem saber ou perceber, e de formas muito variadas, mas igualmente importantes. As anotações do Diário de Campo muitas vezes se referem às conversas em que o pesquisador tomou parte no GAPA/RS ou em outros locais. A revelação disso, na dissertação, nos leva a agradecer a participação involuntária de outros na elaboração de nossas idéias, esperando com isso não ter gerado situações constrangedoras. Embora sejam inúmeros os nomes desses colaboradores involuntários, membros do GAPA/RS fazemos questão de citá-los aqui como forma de reconhecimento, esperando não termos

esquecido ninguém: Anelise, Alexandre, Célio, Charles, Cláudia, Gisela, Glicério, Júnior, Karen, Karla, Laura, Marcelo, Márcia, Márcio, Marion, Marquinhos, Míriam, Nalu, Patrícia, Sérgio, Solange, Sônia, Suzana, Tanice e Vinícius.

O carinho e a atenção de inúmeros outros dentro do GAPA/RS contribuíram também para auxiliar o trabalho: Andrea, Eliane, Dalva, Denize, Dona Geci, Janete. De maneira especial, agradeço o cuidado e a atenção de José Eduardo, Adelmo e Sandra.

O tempo dedicado a esta pesquisa foi em parte fruto de bolsas recebidas do CNPq e CAPES. Irregulares ou atrasadas, elas foram de grande valia.

O agradecimento ao pai, Cláudio, e a mãe, Lourdes, diz respeito a coisas muito maiores do que esta dissertação. E tenho que pedir desculpas a Ricardo e Gustavo pela eterna falta de tempo para ser pai e tio. E Ricardo perdeu um pouco da mãe também, Inês, a quem agradeço pela revisão carinhosa de todo o texto, à exceção desta frase.

Um agradecimento especial pela atenção e dedicação da Assunta, minha orientadora, que sempre acreditou nessa pesquisa, mesmo nos momentos em que o autor quase desistiu.

Para finalizar, e parafraseando Marilena Chauí, será bem-vinda a divergência de idéias e opiniões, ainda que perturbe o inevitável narcisismo do ato de escrever.

INTRODUÇÃO

Este trabalho persegue uma temática e busca resposta a uma questão que parecia, a princípio, ser muito específica: *que restrições ocorrem na vida de um indivíduo a partir do momento em que ele é notificado como sendo portador do vírus da AIDS?* Esta parecia, a princípio, uma questão simples. Realizamos uma série de entrevistas preliminares, e, a partir disso, montamos um roteiro de questões para entrevista semi-estruturada (semidiretiva), abordando várias dimensões da vida de um indivíduo nas quais poderiam ocorrer modificações significativas a partir da notificação da soropositividade. Esse procedimento, associado a uma observação mais continuada dos informantes através do grupo de mútua ajuda para soropositivos do GAPA/RS, permitiu-nos reconstruir uma parte da história da vida daqueles informantes que apresentaram um quadro mais complexo da problemática exposta.

A partir desse trabalho inicial, definimos uma questão mais específica e melhor estruturada teoricamente do ponto de vista sociológico, mas ainda assim bastante geral: *como atuam sobre o indivíduo soropositivo os processos de morte anunciada e morte civil?* O anúncio da soropositividade pode, claramente, funcionar como anúncio de morte, uma vez que o binômio AIDS = MORTE tem plena força no imaginário social com relação à doença, sendo a AIDS uma doença efetivamente incurável até o presente momento. A morte é, então, tomada enquanto uma representação social vinculada a uma doença que se apresenta, para os fins deste trabalho, em sua face de evento social.

Inúmeras pesquisas, trabalhos e observações de campo mostram que a primeira palavra que os indivíduos associam com AIDS é a palavra MORTE. Esta excessiva ligação entre AIDS e MORTE faz com que as pessoas tomem uma atitude defensiva com relação à doença, não querendo nem falar do assunto. De maneira geral, ninguém quer falar de coisas de morte, e constrói-se a imagem de que a doença está longe, nos "outros", normalmente representados por grupos específicos e desviantes. Por

outro lado, ao submeter-se ao exame do HIV o indivíduo termina por sentir-se como se tivesse buscado o próprio atestado de óbito.

Buscamos pesquisar, então, quais modificações que ocorrem na vida de um indivíduo quando ele "*vê a cara da morte, mas ainda está vivo*" (Cazuza), eventualmente sem nenhuma manifestação de doença, como é o caso de inúmeros entrevistados, classificados pela medicina como portadores assintomáticos do HIV/AIDS. Os indivíduos pesquisados são aqueles que se encontram numa situação que vamos denominar de "morte anunciada". Esta expressão, que será definida mais adiante com precisão, é de uso corrente entre as ONGs/AIDS (Organizações Não Governamentais que lidam com a AIDS) e provavelmente encontra uma de suas origens na "Crônica de Uma Morte Anunciada", obra de Gabriel García Márquez.

Ao mergulharmos no tema, percebemos uma riqueza de dimensões a serem exploradas e uma multiplicidade de relações possíveis de serem construídas. Na verdade, tudo isto deriva de uma afirmação básica, talvez banal, mas nem por isso menos importante: o assunto da **morte** é do tamanho do assunto da **vida**, portanto, inesgotável. A **morte**, pensada enquanto relação social, apresenta dimensão e complexidade equivalente à **vida**.

Na tentativa de compreender melhor o fenômeno da **morte**, realizamos uma aproximação por diferentes ângulos, escolhidos após uma série de leituras e entrevistas. Voltamos à afirmação: o tema **morte** pode ser focado a partir de qualquer tema relativo à **vida**, uma vez que estes dois conceitos estão umbilicalmente ligados.

Enfim, buscamos tentar entender a questão da morte a partir de alguns referenciais: a morte na filosofia; a história da morte; a morte na literatura e na poesia; a morte e a medicina (a morte hospitalar); o erotismo e a morte; a sexualidade e a morte e o medo da morte. Pareceu-nos que, a partir destes referenciais, poderíamos jogar mais luz no campo de estudos que nos propúnhamos trabalhar.

Escolhemos estudar não exatamente a morte, não exatamente o doente terminal, mas a situação de "morte anunciada", o período de tempo que decorre na vida de um indivíduo quando a morte para ele já se anunciou, de maneira diferenciada e mais intensa do que para a maioria dos outros homens, todos igualmente mortais. No caso da indicação de soropositividade pelo HIV/AIDS, este período está marcado por alguns determinantes, que derivam da construção social desta figura que é a AIDS como epidemia. No sentido de compreender melhor estas relações, dedicamos um capítulo à investigação do que significa a AIDS, o que exatamente é esta doença do ponto de vista da Sociologia da Saúde, da Epidemiologia e da História.

Do ponto de vista das relações sociais que cercam o indivíduo portador do vírus da AIDS, a questão que foi tomando cada vez mais o foco de nossa investigação foi o enfrentamento que o portador do vírus realiza com o processo de "morte civil", entendida aqui como a redução progressiva dos direitos de cidadania, causada pela identificação do vírus em seu sangue. Esta expressão, "morte civil", já existente antes da epidemia e que se tornou de uso corrente entre as ONGS/AIDS, encontra-se especialmente associada às falas e aos escritos de Herbert Daniel (1994) e Herbert de Souza (1994), e sua definição mais precisa será retomada em capítulo próprio.

O presente estudo centra-se, portanto nestes dois conceitos: "morte anunciada" e "morte civil", derivados da relação principal AIDS = MORTE. Dentro desse grande universo de relações que o tema da morte mantém com outros temas, buscamos recortar uma área específica, qual seja, a da redução dos direitos civis do indivíduo devido ao fato de ele se encontrar na situação de "morte anunciada", e "morte anunciada por AIDS".

A soropositividade em relação à AIDS é uma dentre várias "mortes anunciadas" na sociedade brasileira e mundial: "mortes anunciadas" por fome, pela desnutrição, pelo câncer, pelas estatísticas de acidentes de trânsito nas grandes cidades, pelas estatísticas de homicídios em assaltos violentos, etc. O indivíduo relaciona-se

diferentemente com cada uma destas mortes, e a construção da noção de risco apresenta-se diferenciada para cada indivíduo. Podemos sair todos os dias com nosso carro sem sequer preocuparmos-nos com as estatísticas que dizem que diariamente morre um motorista ao percorrer determinada estrada, que é nosso trajeto habitual. O anúncio da soropositividade pode provocar reações variadas em diferentes indivíduos, ao longo do período da morte anunciada. Vamos encontrar inclusive, ao longo da pesquisa, situações em que o indivíduo, a partir do anúncio da soropositividade, perde o medo em relação a outras mortes anunciadas que anteriormente o atemorizavam, aumentando a exposição ao risco, verificando-se que morte e vida passam a ser noções relativizadas:

"Eu agora não tenho mais medo de sair à noite, ontem mesmo fiquei dando voltas de madrugada a pé pelo centro, no meio daquele monte de marginais, sem nenhum medo de ser assaltado e morto. E eu que antes jamais saía sozinho à noite. Eu já sei que vou morrer mesmo, eu tenho AIDS." (Rodrigo, economiário, 27 anos)

"Fiquei surpreso por sentir menos medo do que antes quando o avião decolou. A ameaça precisa da irremediável doença relativizava meus terrores." (COLLARD, 1993: 41)

O fato de termos escolhido o tema da morte obrigou-nos a um excuro por diversas áreas do conhecimento, indo até os domínios da religião e da filosofia, da arte e da medicina, da antropologia e da história, sempre tentando não perder o rumo sociológico. Houve a necessidade de inúmeras especulações sobre o tema para podermos, posteriormente, compreender o discurso dos informantes, e arriscar a interpretar suas atitudes, interpelando e reconstruindo seus discursos.

Em capítulo específico dedicado às questões teóricas, buscamos explicitar os conceitos de "morte anunciada" e "morte civil". "Morte anunciada" como sendo a situação de contínua lembrança da **morte**, presença constante da idéia de encurtamento da **vida**, do abreviamento do espaço de **vida**. "Morte civil" como sendo aquela pressão que se desata a partir da sociedade, do Estado e dos outros indivíduos no sentido de cercar as possibilidades de vida civil do portador do HIV.

Primeiro, buscamos perceber a emergência desses conceitos no momento da descoberta da soropositividade. Num segundo momento, buscamos operacionalizar esses conceitos para entender melhor uma série de situações do cotidiano do indivíduo soropositivo, relacionadas à profissão, às crenças e à religião, à vida amorosa e afetiva, ao convívio social e à relação com o corpo. Buscamos também descrever e entender as diferentes estratégias montadas pelos indivíduos para lidar com a situação de "morte anunciada" e para enfrentar a ameaça de "morte civil". Num terceiro momento, relacionamos isso com a qualidade de vida do indivíduo.

O fato de termos ingressado no GAPA/RS (Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS) apenas para realizar a pesquisa da dissertação, mas, posteriormente, termos iniciado um trabalho sistemático como voluntário, participando ativamente da militância que ali se realiza, abriu muitas portas para um contato mais estreito com os soropositivos. Por outro lado, colocou o pesquisador numa situação de estar "encharcado" e cercado por todos os lados de informações. Isso, no entanto, redobrou nosso cuidado analítico, no que toca ao distanciamento necessário para proceder à análise do que estava sendo pesquisado. Depois de algum tempo trabalhando no GAPA/RS, lidando com a morte de diversas pessoas, tudo a que assistimos foi-se tornando importante e fundamental. Foram enormes as dificuldades em delimitar uma área específica de investigação, uma vez que os processos apresentam-se sempre de forma global e, no caso, muito impactantes.

A teoria é um precioso instrumento que permite recortes, aproximações e construções do objeto a ser pesquisado. No entanto, em relação ao tema proposto, as dificuldades do recorte foram grandes, tornando a análise, como não poderia deixar de ser, parcial e segmentada, visto ser a morte um signo de totalidade e de alcance impossível para integrar em todas as suas dimensões, principalmente porque tratamos de um tema específico, que abarca dimensões teóricas pré-estabelecidas pelo pesquisador.

Outra problemática refere-se ao fato de que, devido ao trabalho mais constante dentro do GAP/RS, principalmente o acompanhamento do grupo de mútua ajuda e os atendimentos terapêuticos individuais, foi possível perceber e mapear um processo de transformação de atitudes em muitos dos informantes. Em muitos casos, aquilo que foi dito na entrevista inicial modificou-se rapidamente, e o indivíduo passou a tomar atitudes diversas daquelas que tínhamos como material para a dissertação: os depoimentos gravados. Devido a isso, tivemos a necessidade de construir instrumentos de pesquisa que pudessem dar consistência a realidades muito dinâmicas, registrando tais modificações e confrontando-as com os depoimentos gravados. A elaboração de um Diário de Campo foi instrumento de enorme utilidade, juntamente com as histórias de vida de alguns dos informantes, aqui apresentadas na forma de trajetórias de vida do universo dos pesquisados.

Este trabalho possui um caráter essencialmente exploratório, devido ao tema, à abordagem e à novidade da patologia da AIDS. Por outro lado, tem um valor de pesquisa básica para compreensão das relações sociais que compõem uma realidade cada vez mais numerosa, aquela dos indivíduos soropositivos ou com AIDS. As conclusões não têm valor de respostas finais, mesmo porque estas não existem, e nem podem ser generalizadas ao conjunto dos indivíduos soropositivos do país, pois o trabalho é fruto de pesquisa em um grupo restrito.

O universo da pesquisa

Conforme já explicitado, este trabalho busca investigar as situações de vida que se originam a partir da comunicação da soropositividade a um indivíduo. Exceção feita a poucos indivíduos, conhecidos em nível nacional ou local, a grande maioria dos portadores assintomáticos do HIV não é de fácil identificação e acesso, por motivos ligados aos preconceitos que envolvem o imaginário social da discriminação da doença.

A questão que se colocou então foi: *como ter acesso a esses indivíduos?*

A grande maioria dos portadores assintomáticos é praticamente inacessível a um pesquisador, excetuando-se a situação em que o pesquisador tenha, entre os amigos e pessoas de suas relações, indivíduos portadores do HIV dispostos a falar. A primeira idéia foi estabelecer um contato e uma vinculação a partir do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Inúmeros indivíduos que são soropositivos assintomáticos realizam aí seus exames e consultas médicas periódicas, e, a partir disso, imaginamos que seria possível estabelecer um vínculo que possibilitasse a entrevista. Por diversos motivos, isso não se verificou. Em primeiro lugar, o ambiente hospitalar, com sua rotina já estabelecida e consagrada, dificultava bastante a aproximação com os pacientes. Os indivíduos que demandavam o hospital para atendimento mostraram-se, na maioria das vezes, pouco receptivos à idéia de serem entrevistados, e alguns apenas concordaram com isso imaginando tratar-se de algo obrigatório na rotina hospitalar. Como ponto positivo dessas tratativas, ressaltamos que a boa vontade de alguns médicos possibilitou ao pesquisador compreender melhor a questão médica da AIDS, o que foi de muita valia para o posterior desenvolvimento do trabalho. Após inúmeras tentativas, o pesquisador abandonou essa via de acesso.

A via de acesso que se mostrou promissora foi aquela através da participação no GAPA/RS, a partir de um trabalho voluntário, e especialmente depois da constituição de um grupo de mútua ajuda. O pesquisador, além das atividades acadêmicas, mantém uma atividade profissional regular na área da terapia reichiana, com atendimento individual e em grupo. Utilizando essa experiência profissional do trabalho terapêutico em grupo, foi possível formar um grupo de mútua ajuda para indivíduos soropositivos, que contou, ao longo desses três anos de pesquisa, com uma frequência média em torno de oito pessoas. Algumas se mantiveram constantes ao longo dos três anos, outras estiveram por períodos menores participando do grupo e algumas faleceram.

Foi através do contato e da vinculação com o grupo que a maioria da amostra foi constituída. Alguns poucos entrevistados não pertenciam ao grupo,

conforme está explicitado no *curriculum* de cada um. Isso trouxe para o universo a ser pesquisado uma característica muito importante: trabalhamos o tempo todo com indivíduos que, de uma forma ou de outra, buscaram a ajuda do GAPA/RS após terem sido notificados da soropositividade. O que nos levou a refletir sobre o papel dessa instituição, o GAPA/RS, frente à epidemia da AIDS. Para isso, em capítulo próprio, buscamos esboçar sua história e principais características. Por outro lado, esse fato também imprimiu uma característica ao universo em estudo, no sentido de que lidamos com indivíduos que, a partir da descoberta da soropositividade, via de regra realizaram modificações na sua vida, a partir da busca de apoio e auxílio junto ao GAPA/RS.

Dentre a gama de respostas possíveis do indivíduo frente à situação de soropositividade, podemos estabelecer um eixo em que um dos pólos estaria representado pelo **enfrentamento**, entendido aqui como construção de respostas originais e comportamentos que visam garantir a qualidade de vida do indivíduo frente à doença. O outro pólo estaria representado pela situação de **vítima**, o indivíduo que sofre a epidemia deixando-se dominar pelo estigma e discriminação que acompanham a emergência da doença. Após três anos de trabalho junto à questão da AIDS, não temos a menor dúvida de que o número de indivíduos soropositivos que busca ajuda junto a alguma instituição é muito restrito frente à magnitude da epidemia. A grande maioria dos portadores do HIV permanece quase solitária em sua relação com a doença. A maioria não **enfrenta** a doença, simplesmente se comporta como **vítima** dela. Com o aprofundamento do trabalho do pesquisador no GAPA/RS, foi possível entrar em contato com indivíduos que apresentavam este último perfil. Entrevistas nunca foram realizadas, mas no diário de campo estão anotados os relatos desses contatos, que muitas vezes aconteceram na casa dos entrevistados, em situação de dúvida, doença ou recuperação de alguma infecção oportunista.

As conclusões a que chegamos nesse trabalho não podem, portanto, serem generalizadas para o conjunto dos indivíduos soropositivos, possivelmente não possam ser generalizadas nem mesmo para o conjunto dos soropositivos que buscam ajuda. Este trabalho tem a dimensão de um estudo de caso inicial junto ao GAPA/RS.

Outro aspecto que merece algumas considerações é aquele que se relaciona à questão do *assintomático*. Dentre os indivíduos da amostra, temos pelo menos três situações. Em primeiro lugar, aqueles indivíduos que eram portadores assintomáticos do HIV e que se mantiveram nesta situação durante todo o tempo da pesquisa. Ou seja, não experimentaram nenhuma manifestação de doença, apresentando sempre boa saúde. Em segundo lugar, temos aqueles indivíduos que, ao longo do período de pesquisa, começaram a experimentar sintomas da doença, sempre manifestações brandas, do tipo candidíase, diarreia passageira, herpes, viroses de garganta, etc. Por fim, aqueles indivíduos que mostraram um quadro clássico de AIDS, tendo experimentado alguma infecção oportunista grave, do tipo pneumonia, tuberculose, toxoplasmose, etc., alguns dos quais vieram a morrer ao longo do período de convivência e andamento da pesquisa. Sobre cada uma dessas situações faremos adiante algumas considerações.

O grupo de mútua ajuda para soropositivos do GAPA/RS

Ao realizar os primeiros contatos com o GAPA/RS passamos por um processo de entrevista com o presidente na época, fomos encaminhados ao coordenador da área de apoio psicológico, e com ele discutimos as possibilidades de um trabalho voluntário, delineando-se com clareza a oportunidade de abrir um grupo de mútua ajuda a partir de março de 1992. A entidade já tinha uma tradição nesse tipo de trabalho, que se mantinha há dois anos. Eram dois grupos, funcionando em duas noites da semana, coordenados por duas pessoas diferentes. Funcionavam com encontros semanais, abertos apenas a soropositivos, e que constituíam um lugar privilegiado para a troca de idéias e reflexão a partir da situação comum.

Reuniam em média seis a dez pessoas, com participação irregular, em sua maioria homossexuais masculinos. A divulgação dos grupos acontecia a partir da procura

e das atividades de atendimento individual realizadas por diversos voluntários, que encaminhavam as pessoas aos grupos, sempre que fosse julgado conveniente.

Em março de 1992 divulgou-se intensamente, na imprensa e dentro da entidade, a abertura de dois novos grupos de mútua ajuda. Formaram-se os dois grupos, e ficamos encarregados de acompanhar as atividades de um deles.

Foi o trabalho de acompanhamento junto a esse grupo, ao longo dos anos de 1992, 1993 e 1994, que permitiu estabelecer um critério de amostra flexível para a realização da pesquisa. Este tipo de amostra coaduna-se com a descrição e composição feitas, abrangendo os novos indivíduos que ingressavam no grupo, os indivíduos flutuantes no período ou os que faleceram. Nesse período de três anos foi possível observar significativas mudanças de sentido na trajetória de vida dos indivíduos e nas suas formas de enfrentamento com a morte, o que reforça a noção de identidade como um processo em constante construção.

Embora extensos, os próximos capítulos, que tratam da história da morte, da doença, da AIDS e do GAPA/RS são necessários, para que tenhamos uma dimensão mais concreta de como se geraram e se sustentam as matrizes discursivas aonde as falas dos soropositivos inscrevem-se e são retrabalhadas ou retrabalham os diferentes elementos.

Capítulo 1. A MORTE ENTRE A SOCIOLOGIA E A HISTÓRIA

1.1 - O homem e a morte

Qual é a importância de uma reflexão sobre a morte? A morte nos remete a um plano outro que lida com a finitude e a transcendência, fazendo-nos refletir sobre o sentido da existência. É uma reflexão que pode ter um aspecto espiritual, ou espiritual-religioso. Mas, fundamentalmente, é uma reflexão filosófica, uma busca de resposta àquelas perguntas essenciais: quem sou, de onde vim, para onde vou, o que estou fazendo aqui, o que se espera de mim, alguém me colocou aqui, tenho ou não algo a fazer, sou eu que decido ou já está decidido, algo me espera depois desta vida ou não, há algum limite moral que devo seguir na vida, ou não há limite algum, existe algum sistema de recompensa entre o que faço nesta vida e o que me pode acontecer na outra vida, e as perguntas poderiam se multiplicar. Enquanto trajetórias de indivíduos sociais, o que nos interessa aqui são as questões, em alguma medida colocadas por todos os indivíduos, e não as respostas individualmente encontradas.

É exatamente a irrupção da certeza da morte que confere sentido à vida. De acordo com Freud, podemos afirmar que é a sensação da finitude do prazer que eleva a fruição deste mesmo prazer. A percepção clara de que a morte existe, que as coisas são transitórias, que a vida termina, é absolutamente necessária para a compreensão do que é a vida, e também para o estabelecimento de metas e objetivos na vida de cada um. A morte é uma experiência da qual se podem tirar lições e muito aprendizado, e isso está dito de muitas maneiras e em muitas situações:

"Batman: Sua vida não vale nada!

Coringa: Já estive morto uma vez. É muito libertador, se considerar como terapia." (diálogo do filme Batman, de Tim Burton, 1989)

A certeza da morte pode trazer para o indivíduo certa urgência de vida, uma inteireza de atos, uma necessidade de reflexão sobre aquelas perguntas básicas a que nos referimos inicialmente. A emergência dessa certeza da morte pode também ter um efeito paralisante sobre a vida, trazendo como consequência uma morte "antes" do tempo, derivada do impacto do anúncio da morte.

Refletir sobre a morte é refletir sobre a vida; discutir o tema da morte é discutir sobre o tema da vida, e, possivelmente, a sociedade não deseja uma discussão sobre a morte por perceber que esta discussão geraria efeitos sobre a vida. Isso em parte se explica pelo fato de que uma discussão que tenha como produto a percepção de que a vida é finita, e que, por ser finita, daí retira seu sentido maior, pode questionar profundamente posturas adiadoras e protelatórias que caracterizam o mundo de valores em que a maioria vive.

Na sociedade atual, o tabu da morte parece ser muito mais intenso do que aquele que cerca o sexo. Seguramente, o silêncio que cerca a questão da morte é muito mais denso do que aquele que cerca a questão do sexo. A morte é um assunto difícil, muito pouco comentado e evitado sistematicamente nas conversas. É interessante observar que a educação sexual já é dada às crianças, o que faz com que elas, desde cedo, recebam informações sobre a fisiologia do corpo humano e do aparelho reprodutor. Entretanto, quando morre um parente, podemos escutar adultos tentando explicar isto para as crianças com frases do tipo "*vovô foi fazer uma longa viagem*" ou "*vovó está descansando num lindo jardim*". Isto nos confirma o tabu da morte, pois "*as crianças já não nascem em couves, porém, os velhos desaparecem entre as flores*" (MARANHÃO, 1985: 10).

Em quadros mais antigos, vemos a figura do moribundo em seu leito de morte, cercado de parentes e amigos, do padre, e serenamente esperando a morte, expressando uma consciência profunda de que sua morte estava próxima, de que esta hora havia chegado, e, normalmente, tendo já tomado todas as providências para isto. Esta era uma forma de morrer considerada digna, abençoada por Deus. A morte era uma situação social importante, valorizada e celebrada enquanto tal. Forma indigna era a

morte súbita, por ataque, durante o dia, eventualmente em público, sem que o indivíduo tivesse tido tempo de se preparar, o que era considerado infame e vergonhoso, mau sinal.

A imagem atual da morte é radicalmente diferente, conforme mostrado por Ariès (1977, 1989). Em primeiro lugar, já não se morre cercado por parentes e amigos, mas isolado em alguma enfermaria ou quarto de hospital, entre estranhos, e, provavelmente, na companhia de uma série de diferentes máquinas a controlar nossas funções vitais. Por outro lado, o que a maioria deseja é uma morte, não exatamente súbita, mas muito rápida, talvez dormindo, enfim, uma forma de morrer sem perceber que a morte está-se aproximando. Nada mais diferente do que aquilo que ocorria antigamente, e nada mais revelador do silêncio e do tabu que cercam o tema.

Para tratar da questão da AIDS e entrevistar pacientes, já por diversas vezes penetramos no espaço hospitalar e ambulatorial, e aí pudemos perceber que o silêncio sobre a morte é muito mais denso do que no restante da sociedade. As metáforas que cercam a questão da morte nestes ambientes produzem frases e expressões do tipo "expirou", "descansou", "se perdeu na mesa", "deu baixa", "foi", "passou" ou então, tratando-se de um agonizante, diz-se de forma jocosa que é "paciente com síndrome de JEC - Jesus está chamando", ou paciente "SPP - se parar parou". O processo de agonia e morte do indivíduo portador do vírus da AIDS pode ficar também carregado de sinais de vergonha e pecado, pela associação da doença com a sexualidade desviante ou promíscua.

O enorme avanço da medicina seguramente possibilitou o prolongamento da vida de grande parte da população e dos doentes em particular, mas não nos ajuda a morrer. Na instituição hospitalar, onde atualmente mais da metade de todos os moribundos, nas grandes cidades, passa a última etapa de suas vidas, o esforço predominante é o de dissimular e encobrir por todos os meios à morte que se aproxima. O que percebemos então é que *"cada qual faz, inconscientemente, sua comédia: o pessoal médico faz a comédia dos cuidados, inventando sempre algo para não ter que confessar a sua falsa onipotência; os parentes fazem a comédia da esperança e o*

moribundo se vê obrigado a fazer a comédia de que está melhorando" (MARANHÃO, 1985: 43).

O comportamento ideal que a instituição hospitalar espera do paciente é que ele aceite morrer sem dar-se conta, que não perceba - ou não manifeste perceber - a aproximação da morte, que receba com otimismo e sem desconfiança os resultados de exames e as informações dos médicos e enfermeiras e que cumpra pacientemente as determinações da instituição.

Daí podemos perceber que a situação de doença implica uma "*cidadania mais onerosa*" (SONTAG, 1984). Ou seja, as pessoas vivas parecem todas possuírem uma dupla cidadania: uma que se manifesta no reino da saúde e outra que se manifesta no reino da doença. No reino da doença o que temos, na verdade, é que o indivíduo experimenta uma redução na sua cidadania, uma perda efetiva de direitos, direitos esses que são "apropriados" pela instituição hospitalar e por outras agências, que passam a gerir o corpo e as vontades do indivíduo, no sentido de moldar seu comportamento. A redução da cidadania pode conduzir à situação que estamos designando de "morte civil", que precede a morte física, numa conjuntura em que o indivíduo não conta mais com a possibilidade de se mover na sociedade no gozo de todos os seus direitos. Dentro da instituição hospitalar, o paciente experimenta esta redução de cidadania de maneira drástica e, se, "*apesar de tudo, adivinha (que vai morrer), fingirá não saber para não criar embaraços, pois sabe que, no fundo, o que dele esperam é que respeite as convenções sociais, não perturbando os que sobreviverão*" (MARANHÃO, 1985: 12).

Os pacientes assintomáticos portadores do vírus HIV experimentam situação semelhante. Isto se deve ao fato de viverem uma situação de "morte anunciada", estando sujeitos a todo esse processo de redução da cidadania, embora muitos não tenham nenhuma manifestação da doença que os impossibilite de exercer qualquer atividade exercida por outro indivíduo. Por outro lado, o vírus HIV não é diretamente contagioso e, portanto, não existe nenhuma possibilidade de contágio quando indivíduos portadores do vírus estejam em presença de outros. A despeito disso, as propostas de

isolamento e segregação dos portadores encontram respaldo em muitos setores da sociedade e inclusive de setores do próprio Estado, muito embora a legislação determine o contrário.

Os efeitos da morte não se restringem ao término da existência material do homem. Os efeitos que a morte causa em nível social derivam do fato de que ela *"atinge diretamente o capital investido nesse corpo pelo grupo social. Ela incide sobre uma individualidade física carregada de sentido. Quando um homem morre, não é apenas uma fração do grupo que foi roubada: algo de dignidade infinitamente mais elevada foi afetado - a própria estrutura social, que se reproduz no organismo. Atingido em seu princípio mais sagrado, o edifício social corre o risco de desmoronar. Aí está a razão do pavor que a morte inspira"* (RODRIGUES, 1979: 58).

A recente morte do piloto Ayrton Senna serve-nos de exemplo ao que foi dito acima. Quanto maior o investimento feito pela sociedade sobre o corpo que morreu, maiores são as demonstrações de luto exigidas, no sentido de reparar o dano que a morte causou. É o que podemos ver também comparando a reação dos indivíduos frente à mortalidade infantil no Nordeste e a reação das famílias frente à morte de uma criança de classe média no Sul do Brasil. As crianças que morrem no Nordeste são chamadas de "anjinhas", e isto faz referência ao fato de que elas são vistas como quem ainda não está bem na terra, (elas ainda não eram "viáveis"), e Deus as chamou de volta ao céu, e tais quais anjos elas se foram. Já a morte de uma criancinha de classe média no Sul, que é vista desde o nascimento como um ser humano plenamente viável, causa comoção profunda.

As cerimônias de enterro são uma ocasião na qual percebemos claramente que a sociedade, ou o pequeno grupo que cerca o indivíduo morto, evoluem de um momento de muita insegurança para um estado de alívio e descanso. As exéquias do piloto Ayrton Senna nos possibilitaram ver, de forma amplificada, esse processo. Enquanto o corpo se encontrava sobre a terra, sendo tamponado, autopsiado, preparado, embalsamado, encaixotado, transportado, velado e encomendado, reinou um estado de

emoção, insegurança e intranqüilidade, perturbando as atividades rotineiras de praticamente todos os setores sociais. Uma vez que o corpo baixou a terra, seguindo todas as regras estabelecidas, um estado de tranqüilidade, embora chorosa, tomou conta da população. As exéquias do piloto serviram para demonstrar à população que o morto caminhou para a ocupação de seu lugar, de acordo com os rituais que dão conta disso, e sem nenhuma dúvida a respeito, pois foi tudo transmitido pela mídia, nos mínimos detalhes, para que não pairassem dúvidas de que o corpo efetivamente ocupou seu lugar entre os mortos, embaixo da terra. Quando o corpo baixou a terra, a ordem foi restaurada, a tranqüilidade retornou. As cerimônias servem inclusive para reforçar a imagem de que as coisas devem ser feitas de um determinado modo, e as pessoas devem-se comportar de uma determinada maneira, para que tudo ocorra de forma tranqüila, sem atropelos nem tumultos. Inclusive na morte devemos ser ordeiros e pacíficos, respeitando os momentos de chorar, velar, acompanhar, consolar, rezar e nos despedirmos.

A morte por doença de caráter infecto-transmissível, vinculada à prática sexual, é potencialmente muito promissora como forma de desvendar características importantes da sociedade em que vivemos, em especial no que diz respeito à discriminação, à redução da cidadania e à morte civil.

1.2 - A morte na literatura

Poderíamos refletir, um momento, a respeito dos indivíduos que não morrem, que nunca morrem. É claro que só podemos encontrar indivíduos assim como personagens de ficção, em romances, lendas, contos e filmes. Na maioria dos casos, duas situações se manifestam. Na primeira, o personagem nunca morre mesmo, e vai-se tornando progressivamente ranzinza e desambientado, na maioria das vezes derivando para a maldade, como é o caso das bruxas em inúmeros contos infantis, que transformam sua existência eterna numa dedicação exclusiva ao mal. Nessa luta, o bem é sempre representado por alguém mais jovem e na maioria das vezes mortal. Temos também

aqueles personagens eternos que permanecem sempre bons, mas atingem aquela idade em que se tornam cansativos, incomodados com a mesmice da problemática do ser humano, como é o caso do mago Merlin no romance do Rei Arthur. O segundo tipo de situação é aquele em que alguém tem vida eterna, mas, com o tempo, passa a ver isso como uma verdadeira condenação, pedindo então para se tornar mortal novamente, ou realizando provas e conquistas no sentido de conquistar a mortalidade. É o caso do roteiro do filme Highlander, onde o herói, um guerreiro imortal, atinge a meta e conquista como prêmio sua mortalidade. Uma obra literária muito conhecida que trata também desse tema é **O Fantasma de Canterville**, de Oscar Wilde, na qual o fantasma acaba tomando consciência que estava "condenado" a assombrar a mansão. O cansaço produzido pela situação de imortalidade aparece aqui através da metáfora da impossibilidade de dormir, e a situação se resolve quando o fantasma consegue dormir, para tranquilidade de todos, inclusive do próprio:

"- Por favor, não vá, Miss Virginia - clamou ele; - sinto-me tão só e tão desgraçado que, francamente, não sei o que fazer. Quero dormir e não posso.

- Isso é positivamente absurdo! Basta que se deite na cama e apague a vela. É muito difícil, às vezes, ficar acordado, sobretudo na igreja, mas não há dificuldade alguma em dormir. Até os nenês sabem como fazê-lo, e olhe que não são lá muito espertos.

- Faz trezentos anos que não durmo - tornou ele tristemente, e os formosos olhos azuis de Virginia arregalaram-se de pasmo; - faz trezentos anos que não durmo, e estou tão cansado!

Virginia ficou muito séria, e os seus labiozinhos tremeram como pétalas de rosa. Abeirou-se dele e, ajoelhando-se-lhe ao pé, fixou os olhos no velho rosto encarquilhado.

- Pobre, pobre fantasma - murmurou; - não tem lugar nenhum para dormir?

- Bem diante dos pinheirais - respondeu ele em voz baixa e sonhadora -, há um jardimzinho onde cresce uma grama comprida e profunda, onde se vêem as grandes estrelas brancas da flor da cicuta, onde canta o rouxinol a noite inteira, e a fria lua de cristal olha lá de cima, e os teixos estendem os braços gigantes sobre os que dormem.

Toldaram-se de lágrimas os olhos de Virginia, e ela escondeu o rosto nas mãos.

- O senhor se refere ao Jardim da Morte - murmurou.

- Sim, da Morte. Deve ser tão linda a Morte! Jazer na meiga terra escura, enquanto ondeia a grama sobre a cabeça da gente, e escutar o silêncio. Não ter ontem, não ter amanhã. Esquecer o tempo, perdoar a vida, quedar em paz. Você pode ajudar-me. Pode abrir para mim os portais da casa da Morte, pois o Amor está sempre com você, e o Amor pode mais que a Morte." (WILDE, s.d.: 42)

Reforçando a idéia de que as pessoas que morrem descansam, o cemitério aparece aqui na expressão Jardim da Morte. Quando o fantasma pede a Miss Virgínia que ela o liberte da imortalidade, fica claro que sua situação de imortalidade era uma condenação por pecados anteriores:

"- Significam - disse ele tristemente -, que você precisa chorar por mim pelos meus pecados, porque não tenho lágrimas, e rezar comigo pela minha alma, porque não tenho fé, e depois, se tiver sido sempre meiga, e boa, e gentil, o Anjo da Morte terá pena de mim. Verá formas medonhas no escuro, e vozes más sussurrarão aos seus ouvidos, mas não lhe farão mal, pois não prevalecem contra a pureza de uma criança os poderes do inferno." (WILDE, s.d.: 43)

1.3 - A doença, o moribundo e a morte

As duas grandes visões frente ao morto e a doença aparecem com nitidez nas palavras, pensamentos e ações de dois personagens criados por Thomas Mann em **A Montanha Mágica**, cuja ação transcorre no Sanatório Berghof, na aldeia suíça de Davos-Platz. Hans Castorp, jovem burguês e principal personagem do romance, discute com Lodovico Settembrini, letrado e defensor do racionalismo e do espírito democrático iluminista. Em diversas passagens, o jovem Hans Castorp manifesta sua opinião a respeito da doença:

"A doença é, por assim dizer, uma coisa digna de reverência. [...] Sempre se pensa que uma pessoa estúpida deve ser sadia e comum, e que a doença torna as criaturas finas e

cultas e diferentes. É assim que se pensa em geral, não é?"
(MANN, 1980: 112)

"Por um instante, porém, Hans Castorp enxergara no fundo do quarto, sobre o travesseiro, o perfil de cera de um jovem de barba rala, que lentamente volvia para a porta os grandes olhos esgazeados. Era o primeiro moribundo com que Hans Castorp deparava em sua vida, visto os pais e o avô terem morrido, por assim dizer, pelas suas costas. Quanta dignidade não se expressava na cabeça do jovem, que ali jazia sobre o travesseiro, com a barba apontando para cima! Como era significativo o olhar dos olhos dilatados, quando, vagarosamente, os dirigia para a porta! Hans Castorp, ainda absorto na reminiscência daquela visão fugaz, tentou involuntariamente imitar os olhos arregalados, significativos e lentos, do moribundo, enquanto se encaminhava para a escada." (MANN, 1980: 123)

A idéia de que o ser humano encontra-se num estado "superior" ou "mais elevado" na doença é oposta ao pensamento atual sobre esse assunto, onde o adoecer vincula-se à figura da derrota. A consideração da doença como algo que abate a dignidade do homem, roubando-lhe a cidadania e aviltando-lhe a existência, aparece com clareza nas falas e pensamentos de outro personagem, Lodovico Settembrini:

"E quando o senhor julga a doença tão nobre e - como dizia? - tão digna de reverência, que simplesmente não pode harmonizar com a estupidez. É outra expressão sua. Pois bem, eu não concordo com isso. A doença absolutamente não é nobre, e nem um pouquinho digna de reverência. Essa concepção é por si mesma mórbida ou leva à morbidez. O método mais acertado de despertar no senhor a repugnância contra ela, talvez seja dizer-lhe que é velha e feia. Tem ela a sua origem em épocas supersticiosas, acossadas de remorsos, e nas quais a idéia do humano, privada de toda dignidade, degenerara a ponto de se tornar uma caricatura, épocas angustiadas, que consideravam a harmonia e o bem-estar como coisas suspeitas, diabólicas, ao passo que a debilidade equivalia a um passaporte para o Céu. Mas a Razão e o Esclarecimento dissiparam essas sombras que pairavam sobre a alma da humanidade; verdade é que ainda não terminaram a sua obra, e a luta continua." (MANN, 1980: 112)

"Queira, pois, o senhor gravar na memória que a doença, longe de ser nobre, e por demais digna de reverência para ser compatível com a estupidez, representa, pelo contrário, uma humilhação... Sim senhor, uma humilhação dolorosa do Homem, um insulto à idéia, um rebaixamento que no caso individual pode merecer tolerância e cuidado, mas que seria uma aberração homenagear espiritualmente - grave isso na memória! - uma aberração e o início de todas as demais aberrações espirituais." (MANN, 1980: 113)

"O dilema, meu caro senhor, a tragédia começa onde a Natureza se mostrou bastante cruel para destruir, ou para tornar de antemão impossível, a harmonia da personalidade, associando um espírito nobre e cheio de vitalidade a um corpo pouco apto para a vida." (MANN, 1980: 115)

Entre os informantes, encontramos estas duas visões a respeito da doença, às vezes vindas da mesma pessoa, mas relatadas em momentos diferentes. A situação de soropositivo assintomático muitas vezes foi associada a um período de amadurecimento, e a doença foi vista até como algo bom, conforme explicitamos no capítulo das trajetórias de vida. Entretanto, o momento da emergência de alguma infecção trouxe situações de humilhação:

"Estive duas vezes esta semana visitando Felipe em casa, após a longa internação devido à reincidência da pneumonia. Ele está muito magro, e com uma diarreia meio constante. Na segunda feira cheguei, sentei na beira da cama e perguntei como ele estava-se sentindo. Ele respondeu: "humilhado", e começou imediatamente a chorar. Fiquei sem saber o que dizer, esperei um pouco e pedi que explicasse melhor. Relatou, numa fala bastante entrecortada pelo choro, que não estava conseguindo controlar as fezes, havia-se cagado algumas vezes na cama, sujando lençóis e cobertores. A mãe dele teve que limpar tudo, e também limpar a bunda dele e as pernas, pois ele não tinha forças para isso. Agora esta usando fraldas, em parte melhorou, mas alguém tem que trocá-lo sempre, em geral a mãe. Ele repetiu diversas vezes que se sentia humilhado com isso, e chorou. Senti de maneira tão forte essa sensação de "aviltamento" produzida pela doença, que fui tomado por um sentimento completo de impotência." (anotações do diário de campo, 23/07/93)

A idéia de que a doença manifesta um estado de pecado, podendo a morte também manifestar isso, dependendo de como ocorra, vem do período medieval, conforme podemos perceber nesse relato da vida em um mosteiro do século XI:

"A enfermaria é igualmente um crivo, um lugar de espera: uma parcela da comunidade aí se encontra por um momento isolada, porque maculada. A doença é com efeito percebida como a marca do pecado; aqueles que são por ela atingidos devem ser afastados até a purgação. No mosteiro de Cluny, a enfermaria continha duas peças para as abluções purificadoras, a lavagem dos pés e da louça, quatro outras mobiliadas cada uma com dois leitos - mas era um privilégio do abade repousar a sós em uma delas; era adjunta uma cozinha particular, pois os monges enfermos, tornados menos puros pela doença, seguiam um regime alimentar diferente: já não lhes era proibido comer carne, considerada reconstituidora do sangue, do fogo de seu corpo débil; mas tornar-se por um tempo carnívoros os excluía mais, e os afastava especialmente da comunhão; assim, a carne, após a extrema-unção, deixava de ser servida aos moribundos porque doravante eles comungavam todos os dias e importava aproximá-los do estado angélico, afastá-los progressivamente do carnal. Excluídos temporários, os internos da enfermaria eram reconhecidos por seu bastão, sinal de fraqueza, por sua cabeça coberta, sinal de penitência. Pois, se estavam doentes, é que eram pecadores; deviam portanto purificar-se por meio de práticas penitenciais; curados, era-lhes necessário ainda, antes de reunir-se aos outros, proceder a uma última purificação, receber a absolvição." (DUBY, 1990: 64)

1.4 - Morte, erotismo, sexualidade e procriação

Ao tratar da relação entre o erotismo e a morte, entre o ato sexual e a morte, percebendo as relações necessárias e importantes entre estes eventos, começamos verificando a situação de parto: as mulheres dizem que é "quando tu pensa que vai

morrer de dor, aí nasce a criança", ou "a dor foi tão grande que eu achei que ia morrer", ou "foi uma dor de morte".

Existem ligações evidentes entre o grau elevado de erotismo, o orgasmo e a morte. A experiência do prazer intenso, ligado à prática sexual, é vista como algo que pode conduzir à morte, algo que esgota e prostra o indivíduo. Essas relações são percebidas e discutidas pelos gregos, ao tratar do disciplinamento da prática sexual:

*"É pensando nos **aphrodisia** que Platão, no **Filebo**, descreve os efeitos do prazer quando misturado, em forte proporção, com o sofrimento: o prazer "contraí o corpo todo, crispa-o às vezes até atingir sobressaltos e, fazendo-o passar por todas as cores, todas as gesticulações e todos os ofegos possíveis, produz uma superexcitação geral com gritos de perdição... E o paciente chega assim a dizer dele próprio, ou os outros sobre ele, que goza de todos os prazeres até a morte; assim ele os persegue sem cessar tanto mais intensamente quanto menos comedimento e temperança tiver" (akolasteros, aphronesteros). (FOUCAULT, 1984: 115)*

A constatação de que a atividade sexual produz um intenso desgaste está ligada também à percepção da dinâmica própria ao ato sexual:

*"O ato sexual é analisado, desde sua origem, como uma mecânica violenta que conduz para a saída do esperma. Inicialmente a fricção do sexo e o movimento dado ao corpo inteiro têm por efeito produzir um aquecimento geral; este, conjugado à agitação, tem como consequência dar ao humor, espalhado no corpo, mais fluidez, ao ponto que chega a "espumar" (**aphrein**), "como espumam todos os fluidos agitados". Nesse momento se produz um fenômeno de "separação" (**apokrisis**); desse humor espumante, a parte mais vigorosa, "a mais forte e a mais gordurosa" (**to ischurotaton kai piotaton**) é levada ao cérebro e à medula espinhal, ao longo da qual ela desce até as costas. É então que a espuma quente passa aos rins e daí, através dos testículos, até a verga de onde ela é expulsa por uma agitação violenta (**tarache**)."* (FOUCAULT, 1984: 116)

Devido às características de prazer e desgaste, a sociedade desenvolve um discurso de disciplinamento, controle e redirecionamento da libido, incluindo-se aí a

atividade sexual, "*um comedimento e uma temperança*", evitando assim que o indivíduo, na busca incessante do prazer, encontre a morte ou se torne inabilitado para qualquer outra atividade. A idéia de uma entrega total ao prazer, que prostraria o indivíduo, fica associada à idéia de vício: uma prática que produz prazer pela repetição, a qual o indivíduo não encontra forças para deter ou moderar. O ato sexual é visto também como dispêndio de "*uma substância que é capaz de transmitir a vida*", pois ela é a parcela mais vigorosa e depurada do ser humano, elemento de grande valia para a manutenção de sua própria existência. Por tudo isso, novamente reafirma-se a necessidade do disciplinamento da atividade sexual. A norma, então, é a atividade sexual disciplinada, preferencialmente com o mesmo parceiro. A AIDS é vista na contramão dessa forma de encarar a questão.

A atividade sexual está vinculada também à reprodução da espécie. Cada indivíduo experimenta o dispêndio de uma parcela importante de si, para assegurar a continuidade, a eternidade da espécie à qual pertence. A imortalidade que não pode ser concedida a cada indivíduo em particular, é concedida, pela via da procriação, à espécie, tomada em seu conjunto. Aqui, o ato sexual está no cruzamento entre a vida individual - que está destinada à morte - e a vida da espécie, que se perpetua:

"A atividade sexual se inscreve, portanto, no amplo horizonte da morte e da vida, do tempo, do vir-a-ser e da eternidade. Ela se torna necessária porque o indivíduo é destinado a morrer e para que, de certa maneira, ele escape à morte." (FOUCAULT, 1984: 122)

Na visão da sociedade, o ato sexual que nega esses atributos está associado à idéia de risco, e é ele que origina a contaminação pela AIDS: um ato com parceiro eventual, que não visa à reprodução, que acontece de maneira "promíscua", entendida aqui como grande número de vezes. Observamos então que o ato sexual se constitui de uma síntese articulada entre violência, dispêndio e morte, exigindo, portanto um disciplinamento que assegure a manutenção da vida do indivíduo:

"Nota-se, então, que a importância atribuída ao ato sexual e às formas de sua rarefação se deve não somente aos

seus efeitos negativos sobre o corpo, mas ao que ele é, nele mesmo e por natureza: violência que escapa à vontade, dispêndio que extenua as forças, procriação ligada à morte futura do indivíduo. O ato sexual não inquieta porque releva do mal, mas sim porque perturba e ameaça a relação do indivíduo consigo mesmo e a sua constituição como sujeito moral: ele traz com ele, se não for medido e distribuído como convém, o desencadear das forças involuntárias, o enfraquecimento da energia e a morte sem descendência honrada." (FOUCAULT, 1984: 124)

1.5 - Os médicos e a morte

Os médicos são um corpo de profissionais que tem a morte como o segundo objeto mais importante, após a doença. Essa situação pode imprimir uma relação de negação e não aceitação da morte. Isso se deve basicamente a fatores de formação profissional e mesmo à vocação individual para o exercício profissional nessa área:

"[...] a doença é vista e vivenciada como um inimigo a ser derrotado e a morte é o símbolo do nosso próprio fracasso como profissionais, mas também devido às motivações inconscientes que nos levaram para a área de guardiães da saúde. É exatamente devido ao nosso medo inconsciente da morte e à grande vontade de querer dominá-la que nos motivamos também para um envolvimento nessa área. [...] A fantasia é de que, uma vez apreendida a profissão, se terá um certo controle ou domínio sobre ela, dando-nos uma certa onipotência diante da enorme sensação de impotência que todo ser humano tem perante a sua própria terminalidade." (GAUDERER, 1991: 54)

Para os médicos, em sua maioria, e mesmo que de forma pouco consciente, a morte é percebida como um inimigo, motivo de frustração, uma enfermidade a ser vencida, para a qual um dia a medicina ainda vai descobrir a cura. Como decorrência disso, percebe-se, nas enfermarias de hospital, uma nítida preferência do médico pelos pacientes que estão melhorando, pois esses respondem aos anseios do profissional, e uma sensação de relativo abandono e frustração com relação aos pacientes

que não respondem ao tratamento. Por outro lado, as mortes por AIDS têm sua maior incidência entre indivíduos do sexo masculino na faixa etária de 30 a 39 anos de idade, e entre indivíduos do sexo feminino, na faixa etária entre 20 e 39 anos, indivíduos em idade ativa, o que reforça a frustração do corpo médico:

"Com a AIDS, começamos a nos deparar com a morte em pessoas muito jovens, o que é um fardo muito pesado, com isso, diferentemente de viver a morte de um paciente de 65 anos, que faz um acidente vascular cerebral, a gente começou a viver situações como esta: um bailarino de 28 anos que ficou paralítico de uma das pernas, isso em torno de um ano antes de vir a falecer." (médico infectologista, depoimento oral, vídeo ABIA, 1991)

Também como decorrência dessa postura, observamos que os médicos não conversam com os familiares a respeito da proximidade da morte, e muito menos com o paciente. Entre os profissionais de saúde, são aqueles de menor qualificação - enfermeiras ou atendentes - que costumam ter algum diálogo com o paciente a respeito dos temores relativos à proximidade da morte. A maioria dos médicos assume que não encontra o que falar para pacientes jovens que contraem o HIV:

"O que eu digo para um indivíduo que está doente, que vai morrer, que não viveu nada nesta vida, porque é que de repente ele é acometido desta doença, é a sua vida, é a vida dele que vai ser cortada agora precocemente?" (médica-dermatologista, depoimento oral, 1993)

A medicina, entendida enquanto arte de curar, entendida enquanto arte que privilegia a vida e combate a dor, não faz do bem-morrer uma preocupação, buscando levar aos pacientes uma morte com conforto. No mais das vezes, a luta intensa contra a doença e a morte podem levar a situação de morte muito dolorosa, fato temido por todos os entrevistados:

"[...] tanto que um pouco da minha reflexão sobre a morte é que eu acho que enquanto a medicina não tiver condições de curar a AIDS, ela teria que se preparar para enfrentar a morte com conforto, a medicina teria não só que

discriminalizar a AIDS como acabar com o medo da morte dolorosa, com o medo da morte trágica, da morte ruim." (HERBERT DE SOUZA, depoimento oral, vídeo ABIA, 1991)

Com relação à morte, o médico detém um poder muito grande. Nas cidades é cada vez maior o número de indivíduos que nascem e morrem em hospitais. Morrer em casa tornou-se uma raridade, e morrer de forma digna tornou-se mais raro ainda, gerando inclusive comentários na mídia. A morte em hospital é uma morte medicalizada e, invariavelmente, escondida, e, nesta medida, negada. Em grandes hospitais, a maior parte dos pacientes morre numa UTI, durante a madrugada. A família é informada na manhã seguinte, e daí decorrem os procedimentos funerários. A constatação de que a morte hospitalar é solitária e dolorosa para o paciente é percebida apenas por parcelas do corpo médico:

"Com essa conduta, priva-se a pessoa daquilo que, com toda a certeza, ela mais desejaria no momento crucial da morte: a presença e o carinho dos seus familiares e o reconfortante aconchego da sua cama, do seu quarto e de sua casa. Nos hospitais, o moribundo fica cercado de pessoas que lhe são estranhas, as quais, até por um dever profissional, se comportam com a precisão e a eficiência das máquinas, mas, também, com a mesma impessoalidade." (Marco Aurélio Dias da Silva, médico, VEJA, 1º/junho/1994, Seção Ponto de Vista)

Claro que o "*reconfortante aconchego da sua cama, do seu quarto e de sua casa*" é uma expressão válida para indivíduos que efetivamente possuem isso. Muitos pacientes menos favorecidos economicamente certamente preferem permanecer no hospital até o último momento, tendo aí asseguradas algumas condições que fora dali lhes são negadas, tais como: comida, banho e remédios gratuitos. Por mais de uma vez nos deparamos, no Diário de Campo, com relatos de pacientes do tipo: "*agora que eu saí do hospital está difícil de continuar tomando Bactrin, pois eu tenho que comprar, e lá no hospital eles davam todo dia aquele monte de comprimidos de graça*".

O poder que o médico e o hospital detêm no encaminhamento das decisões próximas da hora da morte não é apenas fruto de uma prepotência pessoal ou institucional. Na verdade, a família do moribundo em geral prefere manter-se como

espectadora desse drama, evitando ter que tomar ou compartilhar da tomada de decisões cruciais e evitando, mais do que tudo, a presença incômoda do enfermo terminal em sua casa, o que acarreta, mais cedo ou mais tarde, a presença do morto. De tal maneira já estabelecemos que "lugar de morrer é no hospital", tanto que a maioria dos indivíduos acredita existir uma lei nesse sentido, proibindo explicitamente que um indivíduo morra em sua casa. A justificativa dessa lei seria em termos higiênicos, e aqui retomamos a discussão do morto como algo impuro, um dos vários aspectos em que se expressa o tabu da morte. (cf. Rodrigues, 1979)

1.6 - A História da Morte

É possível compreendermos inúmeros aspectos da organização social e das construções ideológicas de uma sociedade analisando a maneira como ela trata seus mortos e como realiza os funerais. Ao longo da história de diferentes povos e sociedades podemos assinalar inúmeras manifestações diferenciadas de enfrentamento com a morte. Encontramos diferentes formas de preparar-se para a morte, de tratar o corpo do morto, de realizar as cerimônias fúnebres, de manifestar o luto e a dor.

Pesquisas informais, que realizamos junto a diferentes públicos (em oficinas, palestras, salas de aula, junto a colegas de trabalho, soropositivos, etc.) indicam que a forma manifestada como preferida para morrer atualmente é "morrer dormindo", com suas variantes: "morrer como um passarinho", "morrer de ataque repentino", "morrer de desmaio", "não sentir nada" ou "morrer cochilando na beira da praia". Em suma, morrer de súbito, sem perceber a aproximação da morte. Essas declarações nos chamam a atenção por dois motivos. Em primeiro lugar, atualmente muito pouca gente morre dessa maneira. Se observarmos as estatísticas, veremos que a maioria dos indivíduos numa cidade morre dentro de hospitais, onde existem todos os elementos para que o indivíduo perceba a proximidade da morte, embora esta seja insistentemente negada dentro da instituição. Por outro lado, durante a Idade Média quem morresse

dormindo ou de súbito era capaz de não ser enterrado em campo santo, em cemitério cristão, uma vez que eram consideradas maneiras pouco dignas de morrer, vendo-se nelas a participação do diabo.

Para entender um pouco melhor como se dá essa modificação tão profunda nas maneiras de enfrentar a morte, vamos fazer um recuo histórico e compreender como se morria antes, e como se foi modificando isso. A maioria das idéias contidas nesse capítulo vem das obras de Philippe Ariès (1977, 1989), o principal historiador da morte no mundo ocidental. Contribuições importantes também foram buscadas em Michel Vovelle (1991), João José Reis (1991), José Carlos Rodrigues (1979), Ernest Becker (s.d.) e Edgar Morin (s.d.).

Na Europa ocidental, constatamos a persistência, durante séculos, de uma atitude basicamente inalterada diante da morte, atitude essa que pode ser definida como de resignação ingênua e espontânea ao destino e à natureza. Ao longo de todo esse período temos, como correspondente a essa atitude diante da morte, uma atitude de familiaridade indiferente em relação a sepulturas, túmulos e coisas funerárias no geral. Toda essa atitude diante da morte e dos mortos é *"específica de um período histórico longo e bem determinado: aparece nitidamente em torno do século V d.C., muito diferente da atitude que a tinha precedido, e desaparece no final do século XVIII sem deixar traços em nossos hábitos contemporâneos"* (ARIÉS, 1989: 34).

É interessante perceber que durante a Idade Média, por influência do cristianismo, na Europa abandonaram-se os cemitérios pagãos em campo aberto, e construíram-se cemitérios ao redor dos túmulos dos santos, inicialmente fora das cidades. Esse enterro perto dos santos - *ad sanctus* - exigiu também a construção de basílicas, o que contribuiu para que esses lugares se tornassem povoados. O crescimento das cidades terminou por englobar os arrabaldes onde se localizavam os cemitérios. Estes se tornam lugares santos e sagrados, públicos e muito freqüentados, escolhidos como local de feiras e mercados devido ao direito de asilo (proteção) que gozavam. Também o enterramento dentro das igrejas foi comum até o século XVIII. Estes poucos

exemplos, aos quais poderiam ser acrescentados muitos outros, nos mostram claramente a relação de familiaridade e aceitação que os indivíduos mantinham com a morte e seus símbolos.

Uma representação muito comum da morte é aquela que encontramos em quadros mais antigos, aonde o moribundo aparece em seu leito, cercado de parentes, amigos e do padre. Esta representação nos transmite uma sensação de paz e resignação frente à morte, uma sensação de que a hora chegou e é inevitável. Não se luta contra ela, apenas se contempla, se acompanha e se ajuda o indivíduo a morrer. Esta era uma forma de morrer considerada digna, abençoada por Deus. Forma indigna era a morte súbita, por ataque, durante o dia, eventualmente em público, sem que o indivíduo tivesse tempo de se preparar, o que era considerado infamante, vergonhoso e mau sinal.

Também a morte dormindo era mal vista, e estava associada à presença do diabo. À noite, tradicionalmente, era a hora mais propícia para a atuação do demônio. Ora, se o indivíduo havia morrido dormindo, isto significava que o diabo havia se aproximado dele, e ele não havia percebido. E por que ele não havia percebido? Certamente porque se encontrava em falta, em estado de pecado, em estado de desgraça = des-graça, fora da graça, fora das atenções do Senhor. Isto podia ocorrer porque o indivíduo não se confessava há muito tempo, e seus pecados por confessar constituíam a sua debilidade. Devido a essa debilidade, o demônio havia conseguido se aproximar dele, e havia levado sua alma embora.

A morte por ataque súbito, durante o dia, era interpretada como um raio fulminante do Senhor, ou uma manobra rápida do diabo, que havia assim incorporado mais alguém às suas hostes. E a morte por ataque súbito tinha também o inconveniente de ser pública, o indivíduo não estava cercado de seus familiares, não estava em sua casa, em sua cama, na posse de seus bens e de seus direitos. Mas o mais importante nisso tudo era a demonstração clara de que a morte havia-se aproximado do indivíduo, e ele não havia notado, tendo então sido pego de surpresa.

No ritual da morte, do período anterior ao século XV vemos que o moribundo lamenta perder a vida apenas na medida necessária. Os familiares, após a morte, irrompem com cenas dramáticas de luto e desespero, lamentando-se e gesticulando de uma maneira que hoje nos pareceria histérica ou mórbida, mas que bastava para desafogar a dor, tornando suportável a separação. O elogio do defunto e o luto, após a lamentação, também tinham por fim descarregar o sofrimento dos sobreviventes.

Alguns traços dessa forma de comportamento frente à morte são encontrados, embora com modificações, em comunidades rurais mais afastadas, onde o sino fica batendo para anunciar a todos a morte de um membro da comunidade, o padre chega à casa muitas vezes antes do médico, os funerais envolvem a participação de todos, a manifestação do luto é prolongada e visível.

Um elemento importante dessa forma de enfrentar a morte é que ela dava tempo para ser percebida. Vemos isso com frequência em romances de época, ou mesmo em relatos anônimos lendários, como é o caso da história do Rei Artur, Rolando ou Tristão e Isolda. O indivíduo pressente que a morte se aproxima, não procura lutar contra ela, percebe os sinais e acredita neles, toma as providências necessárias, reúne familiares e amigos, despede-se dos criados, confessa seus pecados, pede desculpas a cada um por atos cometidos, despoja-se dos bens, muitas vezes até mesmo da própria roupa, e destina-os a cada um dos indivíduos que o cercam. Enfim, o indivíduo preside a sua própria morte, e esse é um elemento fundamental na comparação com a forma atual de morrer, em que o indivíduo vai perdendo sua cidadania, as decisões são tomadas por médicos ou familiares, e, muitas vezes, o paciente simplesmente deixa de ser informado dos resultados de exames, dos prognósticos a respeito de sua saúde. Isto faz com que o paciente perca a consciência do seu estado, ficando impossibilitado de presidir sua morte, e ficando cada vez mais à mercê da equipe médica e dos familiares.

Um aspecto fundamental nas mortes medievais é o fato de que o indivíduo pressentia sua proximidade, através da decodificação de sinais naturais ou de

premonições sobrenaturais. De qualquer forma, na época, a fronteira entre o natural e o sobrenatural talvez fosse mais incerta do que atualmente. Mesmo quando anunciada através de prodígios ou de sinais sobrenaturais, considerava-se como um fenômeno muito natural que a morte se fizesse anunciar, e quem não percebia esses sinais arriscava-se a ser ridicularizado pela sociedade da época. Ao perceber a morte, o indivíduo não tentava enganá-la ou fugir dela. A respeito de uma família da época (*os Pouget*), temos o seguinte comentário:

"Vê-se como os Pouget daqueles tempos antigos passavam desse mundo para o outro como gente prática e simples, observadores dos sinais e principalmente deles mesmos. Não tinham pressa de morrer, mas quando viam chegar a hora, então sem precipitação nem atraso, exatamente como convinha, morriam." (ARIÈS, 1989: 11)

Dentre as providências tomadas pelo moribundo, uma delas era a escolha do local da sepultura, bem como a divisão dos bens e mensagens aos familiares. Algumas dessas providências eram tomadas ainda antes dos primeiros sinais de morte, de forma "mansa", segundo um dos romances de Soljenitsyn, referindo-se à morte dos camponeses russos:

"[...] admitiam a morte pacificamente. Não só não retardavam o momento de prestar contas, como ainda se preparavam para ele mansamente e, por antecipação, designavam a quem iria o jumento, a quem o potro,... e se extinguíam com uma espécie de alívio, [...]." (apud ARIÈS, 1989: 18)

O destino de cada um era visto como algo que não se podia e nem se desejava alterar, e a idéia da morte não estava associada ao fracasso. Mas, a partir do século XII já se pode perceber uma mudança de valores com relação à morte, que inicia entre aqueles indivíduos ricos, letrados e poderosos. Eleva-se a idéia de que cada indivíduo possui uma biografia, uma história pessoal, que, inicialmente, estava constituída apenas pelo relato de seus atos, mas que, posteriormente, também as coisas, as posses daquele indivíduo, tornam-se importantes na definição da sua reputação - reputação de ter sido e reputação de ter possuído.

As duas características essenciais da relação do coletivo com a morte de um de seus membros na época medieval eram a simplicidade familiar e a publicidade. Simplicidade familiar porque tudo se resolvia em família e era conduzido de uma maneira que hoje consideraríamos até excessivamente prática. E sempre se morria em público, cercado de familiares, amigos, parentes, o padre, e até mesmo desconhecidos, que vinham atrás do Santíssimo Sacramento. Isto podemos verificar no relato abaixo, onde se contam as tratativas da morte dos irmãos numa congregação religiosa, na Europa do século XI:

"Para a maioria, a estada na enfermaria antecedia a entrada no outro mundo, e essa passagem era também cerimônia ritual e coletiva. Ninguém morria só: o trespassse era um ato menos privado que quase todos os outros. Em torno do agonizante, como na sociedade profana para as bodas, organizava-se uma espécie de festa onde o convívio atingia sua plenitude. Levado por dois de seus irmãos, o doente, quando seu estado se agravava, era retirado da enfermaria, conduzido para o meio da assembléia, na sala de reunião dita capitular, para sua última confissão, que devia ser pública: em seguida o moribundo voltava à enfermaria para receber a comunhão, a extrema-unção, e despedir-se da comunidade; após ter beijado a cruz ele trocava o beijo de paz com todos os seus irmãos, começando pelo padre abade, como o fizera no fim de seu noviciado. Desde o começo da agonia, ele era velado sem descanso; colocavam-se diante dele cruces, círios, e todos os monges, advertidos por batidas à porta do claustro, reuniam-se e recitavam, no lugar de seu irmão, o Credo, as litanias. Quando ele havia entregue a alma, seu corpo era lavado por outros monges, seus iguais na hierarquia das idades e dos ofícios, levado para a igreja, sepultado após a salmodia no cemitério." (DUBY, 1990: 64)

É desse período que vem a metáfora cristã da morte como um sono profundo e prolongado, e se geram expressões como: aqui jaz, aqui descansa, aqui repousa ou dorme em paz. Esse sono profundo duraria até o Juízo Final, quando todos seriam acordados. Uma lenda medieval que conta a ressurreição de sete mártires assim descreve o estado de morte:

"Ora, do mesmo modo que a criança no ventre da mãe vive sem sentir necessidades, também nós estivemos vivendo, repousando, dormindo e não percebendo sensações." (ARIÈS, 1989: 27)

Com o final da Idade Média e influenciados pelos valores propagados pelo Renascimento (individualismo, humanismo e racionalismo), os indivíduos passam progressivamente a ter uma consciência de si mesmos e de sua biografia que chega a confundir-se com o amor à vida. Vemos então que a morte *"já não era apenas a conclusão do ser, mas a separação do possuir; é preciso deixar casas, pomares, jardins. Então a morte deixou de ser balanço, liquidação de contas, julgamento ou sono, para se tornar carniça e podridão, não mais o fim da vida e último suspiro, mas morte física, sofrimento e decomposição"* (ARIÈS, 1989: 148).

A atitude antiga de familiaridade com a morte, que é vista como próxima e familiar, começa a ser abandonada, surgindo em seu lugar o medo, medo que nos impede sequer de pronunciar seu nome sem bater na madeira, para isolar.

A morte macabra, tal como a conhecemos hoje, está situada na última etapa de uma relação entre a morte e a individualidade, movimento lento que se inicia no século XII e que vai atingir seu ápice no século XV. Daí em diante, a morte segue o percurso de ser "domada", na expressão de ARIÈS (1989), significando com isso que ela se encontra subjugada, escondida e privatizada. Esse é o estado atual do morrer, e do qual a AIDS é um exemplo.

1.7 - A morte por AIDS

A morte por AIDS aparece como uma contagem regressiva de dias, meses e anos; num processo que tem fases bem marcadas, assinaladas pela escalada das

diferentes infecções oportunistas. No imaginário da população, a AIDS mata mais do que qualquer outra coisa:

"[...] então de alguma maneira ela (a AIDS) ficou com uma espécie de monopólio da morte, o resto não mata, o resto acontece, um acidente, por exemplo, acontece, cair de avião, um ataque cardíaco, mas não é a morte anunciada; [...] essa idéia da morte como encarnada num processo, numa contagem regressiva, com dias, com manifestações, com a impotência da medicina e da ciência frente a ela, como algo que se anuncia, vem e te devora, esta é uma idéia que a AIDS de alguma maneira encarna hoje." (HERBERT DE SOUZA, depoimento oral, vídeo ABIA, 1991)

A evitação que se faz em cima de alguém que é portador do vírus da AIDS tem a ver, certamente, com os medos de contágio, por mais que a propaganda esclareça sobre a pouca possibilidade de um contágio casual, uma vez que a AIDS é uma doença infecto-transmissível, e não infecto-contagiosa. Por outro lado, podemos perceber que esta evitação tem a ver também com a dificuldade que tem a sociedade de conviver com um indivíduo que vai morrer, como se todos os indivíduos não fossem também morrer, como se isto não fosse, além da própria vida, a coisa mais certa na existência de cada um:

"Ontem mesmo eu estava numa conferência na SBPC e tinha uma platéia de umas 400 pessoas, e eu disse prá elas: vocês tão me vendo aqui e devem estar pensando, esse cara é um cara que vai morrer, e eu queria dizer prá vocês que vocês também vão morrer." (HERBERT DE SOUZA, depoimento oral, vídeo ABIA, 1991)

O processo de agonia e morte do indivíduo portador do vírus da AIDS pode ficar também carregado de sinais de vergonha e pecado, pela associação da doença com uma sexualidade desviante.

Com relação ao medo da morte, observamos que os indivíduos portadores têm muito mais medo do tratamento, das conseqüências do tratamento, do seu aspecto doloroso e sofrido, do que da morte propriamente dita. A internação

hospitalar em especial é vista como um grande episódio de desrespeito e invasão à vida privada e ao corpo da pessoa. Segundo Sartre, "*a morte é a vitória definitiva do ponto de vista dos outros sobre mim*". No caso da AIDS, isto é resultado de um processo, em que o "*ponto de vista dos outros*" vai-se impondo progressivamente sobre o doente, que termina por perder a possibilidade de gerir sua vida e sua morte.

A emergência brusca da idéia de morte na vida do indivíduo, associada ao momento de comunicação da soropositividade, remete ao estado de morte anunciada. Essa situação, na maioria das vezes, obriga o indivíduo a refazer as rotas tradicionais de vida. Nesse processo, pode ocorrer um questionamento muito profundo dos valores sob os quais vivia até o momento da descoberta da soropositividade:

"Essa coisa da AIDS me trouxe bastante problemas, mas eu ainda acho que eu cresci, eu digo isso parece uma coisa de gente louca, mas a AIDS veio até a me beneficiar. Até então eu estava muito preocupado em ter coisas, eu não via eu mesmo, agora eu me preocupo comigo mesmo. Teve épocas assim que eu trabalhava até dez da noite, véspera de feriado e fim de ano, preocupado em pagar a loja e ter coisas, eu vivia prá isso, hoje não, eu vivo mais prá mim, eu quero viver mais, eu trabalho hoje prá juntar dinheiro e viajar, trabalho hoje prá gastar amanhã. Agora eu tô trabalhando porque eu vou me mudar e preciso comprar algumas coisas." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

Capítulo 2. AIDS - HISTÓRICO E SIGNIFICAÇÕES

A sigla AIDS significa Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Explicando seus termos componentes, vemos que ela é uma *síndrome* porque apresenta um grupo de sinais e sintomas muito grande; da *imunodeficiência* porque ela se caracteriza por uma deficiência no sistema imunológico (sistema de defesa) do corpo humano; *adquirida* porque não é uma doença necessariamente hereditária, o indivíduo a adquire se não se prevenir.

A AIDS resulta de uma infecção pelo vírus HIV (vírus da imunodeficiência humana), que provoca lesões no sistema imunológico. O sistema imunológico trata das nossas defesas, é dele a tarefa de reconhecer os agentes de infecção e eliminá-los, e com isso ele contribui para nossa identidade biológica, reconhecendo aquilo que pertence ou não ao nosso organismo. Devido à infecção pelo HIV, o sistema imunológico perde a capacidade de proteger o corpo contra certas infecções ou cânceres, alguns dos quais se tornam causa direta de morte. Essas doenças são chamadas, no quadro da AIDS, de infecções oportunistas.

Muitas vezes se utiliza a sigla SIDA, especialmente nos países de língua latina, pois ela representa melhor o nome Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. A AIDS brasileira é seguramente uma doença de influência norte-americana, e não só no nome.

O que tem sido chamado de AIDS, de maneira um tanto generalizante e simplista, não é apenas uma doença ou conjunto de doenças decorrentes da imunodeficiência causada pelo HIV ao atacar células sanguíneas responsáveis pelas defesas imunitárias. É, além disso, e principalmente, uma história social onde, ao caminho seguido pelo HIV ao instalar-se no corpo da sociedade humana, somam-se os efeitos sociais do vírus ideológico do pânico, dos preconceitos e da discriminação.

2.1 - Origem e evolução da AIDS

Os primeiros casos de AIDS tornaram-se conhecidos nos Estados Unidos da América em 1981, e a identificação definitiva do vírus que causa a síndrome foi cercada de polêmicas entre o grupo francês de pesquisa, coordenado pelo Dr. Luc Montagnier, e o consórcio americano, coordenado pelo Dr. Robert Gallo. Em janeiro de 1983 o Dr. Montagnier isolou o vírus da AIDS de um paciente, identificado como BRU, e denominou o vírus de LAV. Em setembro do mesmo ano, o Instituto Pasteur, em função de um acordo de colaboração, enviou cinco amostras de sangue BRU ao laboratório de Robert Gallo nos EUA.

Em 1984 o Dr. Robert Gallo apresentou o "seu" vírus, denominado de HTLV-3. Em 1985 o Dr. Montagnier publicou a seqüência genética do LAV. Ficou verificada a quase total identidade com o HTLV-3. O Instituto Pasteur apresentou queixa contra Gallo. Em 1987 os governos dos dois países interferiram na disputa e chegaram a um acordo, assinado por Jacques Chirac e Ronald Reagan. A designação do vírus passou a ser HIV. Montagnier e Gallo tornaram-se co-descobridores. Sobre o cientista Robert Gallo pesou a suspeita de ter chegado à identificação do vírus a partir do trabalho de Montagnier. Em março de 1991 o Dr. Gallo publica artigo na revista "Nature" e afirma que a seqüência do LAV difere em 8% da do HTLV-3, o que provaria serem amostras diferentes. A discussão ainda não está de todo encerrada, gerando polêmicas episódicas através dos jornais até hoje, e servindo para mostrar a extensão da disputa de mercado que cerca a questão.

Não sabemos ao certo qual a origem do vírus. Imagina-se que a doença é recente, mas algumas pesquisas falam de um marinheiro inglês que teria desenvolvido a AIDS em 1958 e morrido em 1959. Esse marinheiro havia estado um tempo na África. Atualmente, inúmeras pesquisas estão em curso no mundo, verificando os atestados de óbito, e tentando perceber quantos indivíduos teriam morrido num quadro de AIDS, antes que se houvesse classificado a doença, nos anos anteriores a 1980/81. A hipótese principal sobre a origem do vírus afirma que ele teria surgido na África Central,

disseminando-se para o Haiti (país da América Central), e daí teria passado aos EUA por dois caminhos principais: através de relações sexuais entre turistas americanos em férias (especialmente homossexuais) e haitianos, e através do mercado de sangue, pois os bancos de sangue norte-americanos tinham na população haitiana um dos seus principais fornecedores.

Passados um pouco mais de dez anos da caracterização da AIDS e de sua inclusão como entidade nosológica contemporânea, observamos que, comparativamente à sífilis ou ao câncer, nunca soubemos tanto sobre uma doença em tão pouco tempo:

"Em 1981 caracterizou-se a síndrome. Em 83 seu agente causal foi identificado, na França, e em 85 já contávamos com testes sorológicos diagnósticos. Em 86 o vírus da AIDS recebe a denominação internacional de HIV e em 1988, de 177 países, 142 já haviam comunicado a ocorrência de casos, em seu território, à OMS. Portanto, neste curto período, já se havia caracterizado e sistematizado sua forma de apresentação, definido sua epidemiologia e seu diagnóstico." (Maria Beatriz Mostardeiro Targa, apud Revista Pesquisa Médica, 26(1):50, 1992)

Inicialmente, a doença foi tida como restrita a alguns "grupos de risco", especificamente os homossexuais masculinos, os usuários de drogas endovenosas, as prostitutas e os travestis. Era, enfim, uma doença de grupos minoritários e marginais, uma "doença dos outros":

"Quando do diagnóstico dos primeiros casos de AIDS, em 1981, a epidemia pelo HIV logo foi associada a "grupos de risco", notadamente os homossexuais masculinos e os usuários de drogas endovenosas. É importante salientarmos que a expressão "grupos de risco" nasceu de observações epidemiológicas; no entanto, foi imediatamente apropriada, enquanto construção da realidade social, pela sociedade abrangente, na tentativa de se excluir do circuito epidemiológico da AIDS. As descobertas, entre 1983 e 1985, da origem virótica da doença e de suas diferentes vias de transmissão reforçaram a confiança nos discursos médico ("grupo de risco") e do senso comum (doença de desviantes, des-VIADO-s), sedimentando os estereótipos e levando à obstrução de uma mobilização coletiva para o enfrentamento da

*epidemia. Hoje, como ontem, as iniciativas para o combate da AIDS são mais produto de ações isoladas e heróicas, do que de um programa sistemático e global. Ideologicamente, há um perfil idealizado que faz da AIDS a "doença do outro". O doente é um alheio que pertence a um grupo estranho. A consequência disso é imaginar que a população dos doentes é essencialmente distinta da população em geral. Essa concepção tanto pode levar a diminuir a importância da epidemia ("uma doença que não teria o alcance das tradicionais endemias"), quanto levar à exageração dela: a epidemia, tendo **agentes** transmissores, passa a ser vista como responsabilidade de alguns **culpados** que produzem **vítimas**. É fundamental a crítica a esse tipo de visão para orientar uma prevenção realmente eficaz - particularmente no Brasil, onde há uma tendência para saídas discricionárias na solução dos problemas sociais." (José Stalin Pedrosa, Boletim ABIA nº. 13, 1991, pp.8-9)*

Atrás da classificação de grupo de risco, tínhamos (e temos até hoje) uma discussão entre a norma e o vício. A norma seria representada pelos casamentos monogâmicos, que se perpetuam através da mais estrita fidelidade, impedindo assim que o vírus "invada" a relação afetiva e sexual. O vício seria representado por aqueles indivíduos que insistem em ter práticas sexuais variadas, com diversos parceiros ou parceiras. Se isto é vício, a norma passa por virtude:

*"Encarados pelo ângulo da moral, as práticas e idéias sexuais que não se conformam aos padrões morais vigentes são considerados **vícios**, pois os seus contrários, os padrões, são tratados como **virtudes**. O vício possui três sentidos principais. Em primeiro lugar, é a disposição habitual para o mal (aproximando-se, neste caso, do pecado); em segundo lugar, é uma tendência ou impulso reprovável, incontrolável, decorrente de uma imperfeição que torna alguém incapaz de seguir sua destinação natural; é defeito (e, neste caso, se aproxima da doença). Mas, em terceiro lugar, significa **depravação** e, neste terceiro sentido, vício é diretamente sinônimo de gosto ou prática sexual reprovados pela moral e pela sociedade. Assim, a palavra vício traz inscrita, em sua definição, a referência ao sexo." (CHAUÍ, 1991: 118)*

Retornando à questão da norma e do vício, podemos verificar que a norma seria então a família, apresentada como verdadeiro baluarte de proteção contra a ação do vírus, e o vício seria tudo aquilo que nega a família. Uma das formas através das

quais a idéia de família realiza a repressão sexual é "*pelo vínculo entre sexualidade virtuosa e procriação e sexualidade viciosa e não procriação*" (CHAUI, 1991: 134). Ora, a mídia construiu justamente como agentes da AIDS personagens que se dedicam à sexualidade não procriadora: homossexuais masculinos, prostitutas, travestis e, por vias um pouco mais indiretas, os "drogados", usuários de drogas injetáveis. Percebe-se então que no bojo da discussão da AIDS está embutida uma proposta clara de repressão sexual. Essa proposta se manifesta no discurso médico, na internação hospitalar, na condução do tratamento, sempre de maneira sutil, e será tratada, a partir dos depoimentos dos informantes, no capítulo sobre o corpo e o tratamento médico. Mas não apenas aí ela se manifesta: está presente no discurso religioso com muita força, e de maneira disseminada em diversos discursos políticos, na mídia, no senso comum de muitos grupos sociais, etc.

A AIDS testa a capacidade da sociedade de demonstrar solidariedade, de se mostrar verdadeiramente humana. A Organização Mundial da Saúde chama de **Terceira Epidemia** os efeitos devastadores do chamado "vírus ideológico", cujos principais resultados são a redução dos direitos civis dos indivíduos suspeitos ou portadores do HIV, bem como daqueles que já manifestam um quadro de AIDS clássica, e o pânico generalizado que se instala na população.

A AIDS não pode ser tratada como uma epidemia "comum". Mais do que uma doença devastadora, ela está carregada de significado social e cultural. Mais do que uma tragédia passageira, ela provoca efeitos de longa duração e amplo alcance nas relações interpessoais, instituições sociais e configurações culturais.

Por sua abrangência, os efeitos da AIDS moldam - e seguirão moldando - as várias formas com que organizamos nossas vidas. Por ultrapassar sua mera compreensão médico-biológica, a AIDS questiona as relações humanas dramatizando suas facetas sociais, culturais, econômicas, éticas, religiosas, jurídicas e políticas. Talvez por trazer à tona questões primordiais para o homem, como sexo e morte, a AIDS

invadiu todas as manifestações da vida humana, colocando em cheque valores fundamentais:

"[...] se a história da sífilis pode servir de modelo para a história da AIDS, sabemos que a epidemia terá seu fim e que nós herdaremos, junto com a dor, o legado do nosso comportamento. Se pudermos lutar contra a doença, não uns contra os outros, a AIDS, como resumiu Lynne Segal com eloquência, "poderia servir como um agulhão, não para a continuidade das mesmas hipocrisias e evasivas sobre o sexo, mas para relacionamentos sexuais mais justos entre homens e mulheres bem como para o reconhecimento da diversidade sexual... Só então a revolução sexual poderá começar a sério." (SHOWALTER, 1993: 269)

Segundo a opinião conservadora, a emergência da AIDS "confirma tudo o que se dizia sobre os abusos do sexo". A maioria dos indivíduos tomou contato com os "avanços" da revolução sexual na sua face mais superficial: a nudez pública, expressa no carnaval, no topless, nas praias de nudismo, nas peças de teatro e filmes. O cidadão médio parece ter-se relacionado com isso de uma forma ambígua: por um lado, um desejo muito grande de ver, de sentir, de aproximar-se de toda essa "liberação", mas sem comprometer-se. Por outro, uma opinião final bastante moralista com relação a todas essas práticas. Nesse quadro, a emergência da AIDS funciona como catalisadora desse moralismo, que parece finalmente ter encontrado apoio na realidade, para efetuar seu discurso de condenação. Daí vem à opinião corrente dos indivíduos de que "essa liberação tinha que acabar, estava demais, não havia limites, um dia isso ia acontecer, o aviso até está chegando tarde". Ainda na visão do senso comum conservador, parece "normal" então que a epidemia atinja os homossexuais, prostitutas, drogados, bissexuais, o que confirma, enfim, que a sexualidade de quem tem AIDS é toda desviante, se dá toda no terreno da antinorma. Esse raciocínio culpabiliza uns e coloca outros a salvo da epidemia. Na tentativa de "explicar" a AIDS, convivem diferentes ordens de explicações: científicas, religiosas, populares, reproduzindo um movimento já descrito para as pestes medievais:

"Por mais chocada que estivesse, uma população atingida pela peste procurava explicar-se o ataque de que era

vítima. Encontrar as causas de um mal é recriar um quadro tranquilizador, reconstituir uma coerência da qual sairá logicamente a indicação dos remédios. Ora, três explicações eram formuladas outrora para dar conta das pestes: uma pelos eruditos, a outra pela multidão anônima, a terceira ao mesmo tempo pela multidão e pela Igreja. A primeira atribuía a epidemia a uma corrupção do ar, ela própria provocada seja por fenômenos celestes (aparição de cometas, conjunção de planetas, etc.), seja por diferentes emanações pútridas, ou então por ambos. A segunda era uma acusação: semeadores de contágio espalhavam voluntariamente a doença; era preciso procurá-los e puni-los. A terceira assegurava que Deus, irritado com os pecados de uma população inteira, decidira vingar-se; portanto, convinha apaziguá-lo fazendo penitência. De origens diferentes, esses três esquemas explicativos não deixavam de interferir nos espíritos." (DELUMEAU, 1989: 138)

Para o caso da AIDS, reproduz-se esse esquema de enfrentamento medieval, com uma série de intersecções entre uma ordem e outra de fatores. Temos as explicações médicas, misturadas em graus variáveis com outras ordens de explicações (morais, religiosos e raciais). A explicação da "multidão" poderia ser traduzida atualmente por "mídia e multidão", que invariavelmente busca culpados, insistindo na noção de "grupo de risco". As explicações "das igrejas", conforme vamos analisar logo a seguir, misturam elementos de defesa da família com a vingança de Deus.

2.2 - A AIDS no Brasil

A AIDS foi detectada no Brasil em fins de 1982, pela médica dermatologista Valéria Petri, em dois rapazes de 30 e 32 anos que tinham estado nos EUA. A primeira vítima foi o costureiro Markito, no ano seguinte, e que teve sua agonia de morte intensamente divulgada pela imprensa. Com esses primeiros casos constatados, a doença se apresentou no Brasil segundo o padrão epidemiológico presente nos EUA até a época:

"A doença chegou ao Brasil nos braços da moda. Se coube à dermatologista Valéria Petri o mérito de detectar, em fins de 1982, os dois primeiros casos brasileiros de AIDS (rapazes de 30 e 32 anos, com sarcoma de Kaposi, que tinham ido aos Estados Unidos), foi com a morte do costureiro Markito que começou a espetacular ressonância da praga."
(PERLONGHER, 1987: 50)

A partir daí, e por alguns anos, a doença seguiu um curso aparentemente claro e distante da maioria da população: atacou mais direta e intensamente o grupo dos homossexuais masculinos, dos drogados, das prostitutas, travestis e michês, dos casais "liberais". Além de focar os profissionais do sexo, inúmeras são as declarações nesta época que enfocam a AIDS como uma doença chique, de ricos ou, como disse certo Ministro da Saúde, referindo-se à importação do medicamento AZT: *"isto é coisa de bicha fina"*.

A doença em seguida transpõe essas barreiras, e se "democratiza": já em 1986, boa parte dos casos constatados de AIDS provinha de indivíduos das classes populares. Mas a doença prossegue associada ao homossexualismo, numa imagem "americanizada" que, longe de se modificar, ganha mais força, pois os casos mais notórios e públicos de indivíduos com AIDS são de homossexuais, ou então homens bissexuais que passam por homossexuais, e só mais recentemente vamos ter casos públicos de AIDS entre mulheres famosas e homens heterossexuais.

A partir de 1990, segundo é possível concluir pelos dados disponíveis e a opinião de inúmeros especialistas, a doença começou a mudar de perfil mais decididamente, aumentando entre os setores mais desfavorecidos economicamente da população e apresentando uma ligeira estabilização naqueles grupos inicialmente denominados como de risco. Esta correlação positiva entre AIDS e pobreza, ou AIDS e grupos desfavorecidos, se acompanha de uma participação mais intensa das mulheres nas estatísticas de contaminação. Com tudo isso, vai-se definindo um novo perfil da doença no Brasil, logo chamado de "africano", o que fica evidenciado pelas notícias de jornal da época:

"A epidemia de AIDS no Brasil sofre o risco de se "africanizar". A expressão é do presidente da Organização Pan-americana da Saúde, o brasileiro Carlyle Guerra de Macedo. Macedo chama de "africanização" o processo de aumento progressivo da participação de mulheres no número total de portadores do vírus e de migração do vírus para os grupos mais pobres da população." (Folha de São Paulo, 03.10.91)

"O número de casos de AIDS no Brasil até o final da década poderá ser semelhante ao registrado hoje na África, onde um em cada três adultos está contaminado pelo vírus da doença. O alerta é do coordenador do Programa de AIDS da Organização Mundial da Saúde (OMS), Michael Merson, que se reuniu ontem com o ministro da Saúde, Alcení Guerra. Segundo Merson, a epidemia de AIDS no Brasil tende a atingir o índice africano, caso o governo não adote de imediato um programa educativo permanente de prevenção à doença. A previsão da OMS é de que o avanço da doença nesta década ocorra com maior intensidade na América do Sul e na Ásia." (Folha de São Paulo, 16.08.91)

"O mundo, segundo a OMS, tem um milhão de casos sintomáticos e de 8 a 10 milhões de portadores da doença. Até o fim do século haverá 10 milhões de adultos com AIDS, sendo 90% deles em países do Terceiro Mundo (50% na África, 50% na Ásia e América Latina), onde a AIDS pode matar um milhão de pessoas. Será epidemia heterossexual, com número igual de homens e mulheres contaminados." (SBPC - Jornal da Ciência Hoje, 05.07.91)

O que se observa é que o avanço da epidemia toma cada vez mais um perfil determinado pelas condições econômicas e culturais da população, o que, inclusive, acaba por fazer com que o padrão de contaminação pela AIDS se assemelhe àquele das demais doenças contagiosas no Brasil, guardadas as diferenças devidas pela especificidade da AIDS.

Entretanto, continuamos a encontrar artigos com argumentações médicas que insistem em identificar as causas de avanço da doença em cima dos grupos de risco, num discurso que normalmente tem um forte conteúdo moralizador. A este grupo poderíamos denominar de "*empresários da moral*", uma designação da Antropologia que

em geral abarca médicos, higienistas, sanitaristas e demais autoridades da área da saúde que, a partir de constatações médicas, constroem um discurso destinado a "moralizar" as práticas de determinados grupos da população:

"O infectologista Vicente Amato Neto, 63, se diz pessimista. "Estamos perdendo a batalha". Para ele, "o principal problema são grupos de risco, como travestis, homo e bissexuais, toxicômanos e pessoas promíscuas, que não querem obedecer ou não entendem o que estamos falando." (Folha de São Paulo, 20.07.91)

Ao longo de todo esse período, foram insistentes as declarações que atribuíram a AIDS significados de castigo, culpa, punição vinda dos céus ou dos infernos e sinal dos tempos. Essas declarações partiram em especial de elementos ligados ao ambiente religioso, ou de agentes da moral familiar, da monogamia, da virgindade, etc. Nessa ótica, a AIDS é sempre percebida como doença ligada à promiscuidade, aos excessos sexuais, aos abusos de drogas, enfim, à contravenção. Então, o que deve ser combatido em primeiro lugar é a contravenção, e depois a doença. Ao realizar o combate à contravenção, implícita e explicitamente defendem-se as instituições e comportamentos tidos como "normais" e "primários" numa sociedade: casamento monogâmico, virgindade antes do casamento e atividade sexual exclusivamente heterossexual:

"Combate à promiscuidade: "As secretarias de Saúde do município e do Estado distribuíram gratuitamente milhões de preservativos no carnaval. É revoltante que o dinheiro público seja utilizado com essa finalidade promíscua. A única forma digna e segura de combater a AIDS é educar os adolescentes e adultos na responsabilidade e grandeza da sexualidade humana, nos limites do casamento." (Folha de São Paulo, coluna do leitor, 1991)

"Camisinhas. Fiquei deveras estarecido quando, ao abrir à Zero Hora do dia 27/11, na página 20, encontrei a diabólica iniciativa de uma escola de Nova Iorque ao distribuir a famigerada "camisinha" aos adolescentes. Isto é o fim do mundo! Por que essa escola não adverte e ensina aos adolescentes quanto ao sexo ilícito? Por que essa escola não distribui aos seus alunos bíblias, exemplares do Novo Testamento, códigos de ética moral? Para combater as investidas do diabo, tem-se que usar as armas de Deus, e não

distribuir "camisinhas" alertando o estímulo à promiscuidade e à prostituição. Estas coisas provocam a ira de Deus. Vejam o que aconteceu com Sodoma e Gomorra, episódio registrado no livro de Gênesis, capítulo 18. Todos nós sabemos que Deus não mudou e nem seus atributos. Em Sodoma e Gomorra era notório o homossexualismo, a prostituição, o sexo de forma generalizada e Deus não mandou Abraão distribuir preservativos. A AIDS é o castigo de Deus contra esse pecado." (Zero Hora, coluna do leitor, 06.12.91)

"O estudante R. Araújo, 22, acha que a "AIDS é um castigo dos céus". Para ele, a doença é "questão moral que não pode ser evitada por preservativo algum". Araújo é militante em tempo integral da organização Tradição, Família e Propriedade (TFP) e parte dos 42% da população que acreditam que a Aids é "uma punição de Deus para quem tem comportamento sexual imoral", conforme revelou a pesquisa do DataFolha." (Folha de São Paulo, 05.01.92)

O pânico gerado pela AIDS tem sido aproveitado no sentido de realizar uma intensa campanha em defesa da família e das relações sexuais a ela limitadas, naquilo que se configura como um retorno à normalidade, que estaria comprometida pelos excessos da chamada revolução sexual:

"Um outro fator importante [na luta contra a AIDS] é a recuperação dos valores domésticos. A Família é uma trincheira nessa batalha. A grande maioria dos clientes do Ambulatório da Providência com certeza não estaria contaminada ou sofrendo tanto, se tivesse tido um verdadeiro lar cristão." (Dom Eugênio Sales, Cardeal arcebispo do Rio de Janeiro, Jornal do Brasil, 27.02.92)

Por outro lado, muitos daqueles que não vivem numa estrutura familiar, como os homossexuais, homens solteiros ou separados, mulheres solteiras ou separadas, iniciaram um processo de convivência com a AIDS, tomando medidas preventivas. As modificações introduzidas pela AIDS nesses relacionamentos sexuais e amorosos podem, em parte, ser percebidas pela leitura dos classificados de um jornal. Os anúncios abaixo foram retirados da coluna Recados do jornal Zero Hora:

"Rapaz universitário, loiro, olhos azuis, s/preconceitos, bonito, 1,77, etc. Procura mulher dona de suas vontades para

(escolha): 1) Sexo (c/camisinha e teste Aids-carinhoso, fantasias) 2) Amizade, possível compromisso. Sigilo absoluto. Respondo todas." (ZH, 20.02.94)

"Publicitário 26 anos procura mulheres e casais. Dá e exige exame HIV. Sem envolvimento financeiro." (ZH, 24.03.94)

No mundo homossexual, a promiscuidade de alguns anos atrás parece estar dando lugar a dois tipos de relação: o casamento monogâmico, e a formação de grupos de parceiros "saudáveis", para relacionamento sexual entre si:

*"Somos 4 jovens universitários entendidos, residentes em Porto Alegre, não efeminados, e procuramos pessoas com iguais características para formarmos um grupo **saudável** de amigos. Sigilo e sem envolvimento financeiro. Escreva-nos, responderemos a todos." (ZH, 20.02.94)*

Já o hemofílico não é considerado um desviante, ele adquiriu AIDS não foi por causa de um determinado comportamento, mas por uma fatalidade derivada de sua doença. Por isso os hemofílicos, juntamente com as crianças, são as "vítimas" da AIDS. A estas vieram se juntar, nos últimos anos, as mulheres. Os usuários de drogas, homossexuais, bissexuais e profissionais do sexo são os agentes da AIDS, os "culpados" pela AIDS, e "culpados" pela sua própria contaminação. E isso porque eles estão numa situação considerada socialmente desviante, dentro daquilo que é o normal predominante. Com a evolução da noção de risco para a noção de epidemia, estas barreiras tendem a se modificar, construindo-se uma nova fórmula de normalidade. A epidemia não tem nem bandidos nem mocinhos, perde-se a noção da norma, do normal. Se tomarmos como exemplo as pestes medievais, veremos o desenvolvimento bem marcado de duas fases, com intercorrências. Em primeiro lugar nomeiam-se grupos culpados pela doença: os judeus, os leprosos e os estrangeiros:

"De quem era a culpa? O movimento primeiro e mais natural era o de acusar outrem. Nomear culpados era reconduzir o inexplicável a um processo compreensível. Era também pôr em ação um remédio, impedindo os semeadores de morte de continuar sua obra nefasta. Mas é preciso descer a um nível mais profundo: se a epidemia era uma punição, era preciso procurar bodes expiatórios que seriam acusados

inconscientemente dos pecados da coletividade. [...] Os culpados potenciais, sobre os quais pode voltar-se a agressividade coletiva, são em primeiro lugar os estrangeiros, os viajantes, os marginais e todos aqueles que não estão bem integrados a uma comunidade, seja porque não querem aceitar suas crenças - é o caso dos judeus -, seja porque foi preciso, por evidentes razões, isolá-los para a periferia do grupo - como os leprosos -, seja simplesmente porque vêm de outros lugares e por esse motivo são em alguma medida suspeitos." (DELUMEAU, 1989: 140)

Com a AIDS este ciclo se repete, nomeando-se como "vetores" os homossexuais e viajantes, que trouxeram a epidemia ao Brasil. E que a transmitem de cidades maiores para cidades menores. Para os brasileiros, os culpados pela epidemia são os norte-americanos, de lá veio a doença. Para os norte-americanos, a epidemia veio do terceiro mundo, da África e do Caribe. Com as pestes medievais já assistíamos a essas acusações cruzadas:

"Não podendo os judeus constituir-se nos únicos bodes expiatórios, foi preciso, como indica Jean de Venette, procurar outros culpados, de preferência os estrangeiros. Em 1596-1599, os espanhóis do norte da península Ibérica estão convencidos da origem flamenga da epidemia que os acomete. Ela foi trazida, acredita-se, pelos navios vindos dos Países Baixos. Na Lorena, em 1627, a peste é qualificada de "húngara" e em 1636 de "sueca"; em Toulouse, em 1630, fala-se da "peste de Milão". Ora, na Lombardia, nessa data, o que se diz? [...] os franceses imaginaram contaminar as populações com pão enfeitado. [...] Em Chipre, durante a Peste Negra, os cristãos massacraram escravos muçulmanos. Na Rússia, em período de epidemia, culpavam-se os tártaros. Sob uma forma mais benigna, no momento da peste de 1665 em Londres, os ingleses foram unânimes em acusar os holandeses com os quais a Inglaterra estava em guerra." (DELUMEAU, 1989: 141-142)

Todos estes raciocínios se movem dentro da concepção de grupos de risco. A epidemia está localizada aqui ou ali, entre estes ou aqueles, mas ela tem sempre um endereço certo na cabeça do indivíduo. E este endereço é sempre algo distante do cidadão médio, aquele que não faz uso de drogas, não tem muitas relações sexuais, não é bissexual, não é homossexual, não frequenta prostitutas, travestis ou michês, ou realiza alguma dessas atividades apenas "eventualmente", e não de modo "promíscuo". Com a

propagação da epidemia, atinge-se um outro degrau no qual a doença passa a freqüentar a própria comunidade:

"Terceiro degrau da escala acusadora: a identificação dos culpados no próprio interior da comunidade atormentada pela contaminação. Qualquer um, a partir daí, pode ser considerado como um inimigo [...]." (DELUMEAU, 1989: 142)

A nomeação dos grupos de risco, a identificação da epidemia nos "outros", são manobras que fazem com que a AIDS ainda seja tratada como algo episódico, o que claramente se contrapõe à realidade das estatísticas. As mulheres, que se consideram em grande número "a salvo" da epidemia, já tem a AIDS como principal causa de morte, em alguns estados brasileiros, na faixa dos 20 a 40 anos.

Caminhando para a noção de epidemia, amplia-se o caráter de generalização, fugindo das idéias iniciais que compõem a noção de risco. Caindo isso, caem as barreiras entre o que é "normal", e portanto "comportamento seguro", e o que "não é normal", e então "comportamento de risco". A partir do estágio de epidemia cria-se um outro contorno de normalidade. Para o caso da AIDS, isso não está dado ainda, estamos em fase de transição do risco para a epidemia.

Os anos de 1992 e 1993 foram decisivos para demonstrar que a AIDS é uma doença que atinge todos os estratos sociais. Notícias de jornal dando conta da ocorrência de AIDS entre crianças, artistas de todos os tipos, pais de família, jogadores de futebol, índios, religiosos, habitantes de cidades de pequeno porte, etc. tomaram conta da imprensa, relatando-se situações em que diversos fatores estavam implicados:

"Morte de índio aidético assusta reserva no Paraná. A descoberta de que a índia Flávia, que morreu de AIDS na semana passada, era na verdade o travesti Roberto de Moraes, de 32 anos, criou um grave problema social para os índios guaranis da reserva de Laranjinhas, no município de Santa Amélia, norte do Paraná. Além de discriminados, os índios estão assustados com a possibilidade de terem contraído o vírus da doença. A AIDS, que assusta os índios e revolta a população

de Santa Amélia, município com 6 mil habitantes, chegou à reserva por intermédio de Roberto. Ele viveu grande parte da vida em São Paulo e há dois anos voltou a conviver com a família. Desde que retornou, sempre foi considerado "mulher" pela comunidade, embora alguns desconfiassem da sua virilidade. Na reserva de Laranjinha ele manteve relações sexuais com pelo menos 10 pessoas, e também alguns moradores de Santa Amélia. A descoberta de que Roberto se apresentava como Flávia surpreendeu também os funcionários da Funai em Londrina. A entidade foi avisada em novembro, quando o índio passou mal e teve que ser internado." (Zero Hora, 20.01.92)

"AIDS, a motivação do primeiro motim na Febem. Revoltados com a falta de atendimento a dois menores com AIDS, cerca de 85 internos do Instituto Central de Menores tentaram fugir na madrugada de ontem, amotinados após briga entre os 50 internos da ala de Socialização, ocorrida no fim da noite de domingo." (Correio do Povo, 07.01.92)

"OMS prevê explosão heterossexual da AIDS. A Organização Mundial de Saúde (OMS) informa que 1 milhão de pessoas foram infectadas pelo vírus da AIDS nos últimos oito meses. Segundo documento divulgado ontem em Genebra (Suíça), em 90% desses novos casos o vírus foi transmitido por relações heterossexuais. [...] A OMS afirma que "na América Latina as relações heterossexuais são agora a principal razão da transmissão". Diz que a tendência se verifica também nos países do Primeiro Mundo. Até o último levantamento, de abril de 1991, os países industrializados registravam mais transmissões entre viciados e homossexuais. A OMS diz que a AIDS será, nos próximos anos, "uma das principais, se não a principal" causa de morte de adultos entre 30 e 40 anos em cidades ocidentais. Já foram registrados no mundo de 10 a 12 milhões de casos de contaminação." (Folha de São Paulo, 13.02.92)

A situação de "medo social", ou, de acordo com a designação da OMS, a "terceira epidemia", vem aumentando no Brasil por diversos fatores. Em primeiro lugar, num país em que a infra-estrutura em termos de saúde e educação é muito precária, qualquer tentativa mais abrangente de controle da epidemia, via disseminação de informações junto à população, encontra dificuldades materiais de monta, associadas ao fato de que boa parte do material é escrito e grande parte da população tem sérias

dificuldades de leitura. Isto se agrava ainda mais devido ao fato de que o material informativo, ao falar da AIDS, termina tratando de questões relacionadas à vida sexual, difíceis de explicar em palavras simples, devido aos enormes preconceitos existentes. Por outro lado, nos primeiros anos da epidemia, as campanhas governamentais de amplo alcance junto à mídia se encarregaram de semear mais pânico do que informações, com frases do tipo "*Se você não se cuidar a AIDS vai te pegar*".

Poucas são as pesquisas no Brasil que dão conta das modificações das atitudes dos brasileiros devido ao perigo da AIDS. Mesmo com os problemas de superficialidade, uma fonte disponível para isso são as pesquisas de jornal, as mais abrangentes no caso do Brasil. O sistema DataFolha realizou pesquisas referentes a este assunto em 1985, 1987 e 1992. Em 1985, 50% dos entrevistados revelavam ter medo de pegar AIDS. Esse percentual subiu para 64% em 1987, e para 73% em 1992. (Folha de São Paulo, 05.01.92)

Entretanto, a intensificação do medo de pegar AIDS não se refletiu em mudanças de comportamento por parte da população. Em 1987, 20% disseram ter modificado seus hábitos para evitar a AIDS, usando preservativos, selecionando parceiros e diminuindo a frequência na vida sexual. Em 1992, esse número havia crescido apenas dez pontos percentuais, e estacionado em 30%. Ou seja, o medo não é responsável pela mudança de atitudes na maioria da população, embora se possam apontar casos isolados:

"Edgar Maia Bezerra, 25, é solteiro e professor de educação física. Um dia sua mãe o levou para conhecer a ala de aidéticos do hospital onde trabalha. "Mudei radicalmente meus hábitos", diz. Hoje ele carrega uma camisinha na carteira, outra na pochete, tem duas no carro e duas em casa. "Já deixei namorada no motel porque não quis usar camisinha", diz. No Natal, depois de três garrafas de vinho, não se lembra de como voltou para casa, mas recorda que usou camisinha. Mesmo com tantos cuidados, Bezerra tem medo. "Ninguém pode dizer que está livre dessa doença." (Folha de São Paulo, 05.01.92)

Para a maioria dos indivíduos, o medo passa e as atitudes não se modificam. Talvez isso reflita uma situação mais geral de enfrentamento do medo na sociedade, especialmente urbana, onde a população, objetivamente, não tem como tomar providências para eliminar todos os riscos a que está submetida, passando a conviver com eles, vivendo assustada, mas continuando a cumprir suas rotinas, até que um incidente mais grave obrigue a uma mudança. Isso também nos comprova que o medo simplesmente não é um bom agente para mudanças de comportamento a longo prazo. Sob o impacto de alguma propaganda amedrontadora, de alguma estatística alarmante, da notícia de algum parente, amigo ou conhecido contaminado, da visão de um soropositivo debilitado, o indivíduo talvez realize uma mudança episódica de comportamento, retornando em seguida ao padrão habitual.

A pesquisa DataFolha divulgada em 05.01.92 pelo Jornal Folha de São Paulo ouviu 3770 pessoas em sete capitais (São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Porto Alegre, Curitiba, Salvador e Recife). Na pergunta "qual a chance de você ser um portador do HIV", 11% responderam "muito grande/grande", e 11% responderam "média". Extrapolando esses índices para a população total dessas capitais em números absolutos, a pesquisa chegou à conclusão de que 1,9 milhões de pessoas nessas capitais acredita que pode estar com o vírus da AIDS, número muito superior às estimativas do Ministério da Saúde, que calculava, para a época, em 700 mil o total de contaminados no país inteiro.

A pesquisa também comprovou um dado já percebido na prática de trabalho das Organizações Não Governamentais e em pesquisas de menor abrangência: a maioria dos indivíduos demonstra um razoável grau de conhecimento a respeito da doença e das formas de transmissão, embora seja um conhecimento fragmentado, misturando respostas corretas, respostas incompletas e preconceitos que eventualmente dão margem a respostas incorretas. A isto se some o pânico generalizado e teremos uma explicação para os 18% de entrevistados que responderam que o risco de pegar AIDS daqui para frente é "grande" ou "muito grande", mesmo tendo revelado possuir um

conjunto de conhecimentos satisfatório a respeito das formas de transmissão e modalidades de prevenção.

2.3 - A camisinha e a prevenção da AIDS

Apontada por todos os setores médicos e leigos como o meio mais eficaz de prevenção da epidemia, a camisinha, após o sucesso inicial, começou a mostrar problemas e perder a unanimidade. Em primeiro lugar, devido à perda do contato direto, pele na pele, impedido pela introdução da delicada camada de látex, "*a vigiar e delimitar os roçamentos*" (PERLONGHER, 1987: 23). Do incômodo dessa situação, gerou-se a expressão de que usar camisinha no sexo era como "chupar bala com papel". Mas, pior do que isto, as camisinhas começaram a romper, a vazar, a rasgar, e isto deu margem a novas polêmicas. Em 1992 o Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor solicitou a um laboratório holandês uma avaliação da qualidade dos preservativos de sete marcas diferentes. Para surpresa geral, a marca mais vendida, mais tradicional, quase sinônimo de camisinha, produzida por respeitável laboratório multinacional, foi reprovada no teste. Nova onda de pânico, habilmente aproveitada pelos setores que são contra o uso da camisinha. Um dia após a publicação, na grande imprensa, dos resultados dos testes, encontramos artigo intitulado **O Verdadeiro Antídoto**, assinado por Dom Eugênio Sales, Cardeal-Arcebispo do Rio de Janeiro:

"Está ainda em nossa memória a notícia divulgada pela imprensa sobre a ineficácia, em termos absolutos, das chamadas "camisinhas", comprovada em cinco das sete firmas que as produzem. Sobre as duas restantes, nada assegura um desempenho totalmente tranqüilizador. No entanto, ela é a única solução concreta apresentada em campanhas no país ou fora para evitar o contágio da enfermidade nas pessoas que não se decidam por uma modificação no seu comportamento sexual. Paira um silêncio hipócrita sobre a real causa da assustadora difusão do mal. Sem uma mudança nos hábitos sexuais, nada na atual situação da ciência impedirá o avassalador crescimento da Aids. Falar de castidade soa a muitos ouvidos como algo

extraterreno. Educar os instintos, submetendo-os à razão e à Fé, traz consigo uma profunda alteração de comportamento. Os que se negam a fazê-lo caminham cegamente para o abismo." (Jornal do Brasil, 27.02.92)

"As idéias do arcebispo Dom Altamiro Rossato. AIDS - "A Igreja vê a questão com muita preocupação. O combate tem que ser feito com honestidade. Não se deve dar meios para se tentar evitar, mas permitir-se permissividade, atos sexuais a torto e direito. Acho que não se remedia o mal com o mal. Temos que trabalhar para que se evite o contato. Eu perguntei para alguns especialistas e eles me disseram que esta camiseta, esta camisinha, quase não adianta. Porque se ela esquenta na viagem, ela não funciona mais." (Correio do Povo, 16.03.92)

A situação vivida pela maioria dos indivíduos é de relativa informação a respeito da AIDS. Entretanto, isso não chega a evitar os equívocos geradores de pânico. Ao que parece, mesmo indivíduos bem informados com relação às formas de contaminação se deixam levar por ondas de pânico, no mais das vezes causadas por boatos:

"Efeito iogurte" atinge em cheio os supermercados. [...] Com algumas variações surge nas cidades o comentário de que uma pessoa com AIDS retirou o próprio sangue e, usando uma seringa, injetou em potes de iogurte nos supermercados. Em Osório, o boato começou a ser ouvido no final do ano passado. A versão era de que uma mulher, demente, havia feito o ritual da seringa e do iogurte. "O comentário surgiu como uma bomba, e as vendas simplesmente pararam durante uma semana", conta o gerente do Supermercado." (Zero Hora, 16.02.92)

Não vamos nos alongar em citações, mas notícias como essa são encontradas com regularidade na imprensa, enfocando em geral alimentos do tipo iogurte, sucos, cremes, extratos de tomate e mesmo leite ou bebidas. A retração nas vendas, que sempre se verifica por algum período, é sinal de que as informações a respeito da transmissão do vírus não estão presentes ou não são vistas como confiáveis por muitos indivíduos. Por outro lado, esses episódios também nos mostram que a população convive com uma imagem de que há grupos e indivíduos que, ou por estarem

mentalmente perturbados com a doença em seus corpos, ou por pertencerem a grupos "desviantes" e "marginalizados", instrumentalizam a doença para atacar a sociedade.

2.4 - Medicamentos e tratamento da AIDS

O primeiro remédio de eficiência comprovada no combate à AIDS foi a Zidovudina, popularmente conhecido como AZT. Inicialmente importado dos EUA, o medicamento depois passou a ser produzido no Brasil, por laboratório nacional. O AZT foi sintetizado em 1964 para tratar o câncer, mas não apresentou resultados promissores. Em 1985 foi utilizado pela primeira vez no tratamento da AIDS, e se verificou que ele agia no sentido de bloquear a ação do material genético do vírus. Dentre os efeitos colaterais apresentados pelo seu uso, o mais grave deles é a anemia. Ao longo dos anos, inúmeras vezes sua eficácia foi posta em dúvida, provocando grandes debates entre laboratórios e equipes médicas:

"Estudo diz que AZT não aumenta sobrevida. A droga AZT não aumenta a sobrevida de pessoas infectadas com o vírus da AIDS que passaram a tomá-la logo em seguida à infecção, segundo um estudo publicado na última edição da revista médica "The New England Journal of Medicine". A pesquisa contradiz resultados anteriores e pode ser o primeiro indício de um antigo temor dos cientistas de que o vírus tenha sofrido mutação e adquirido resistência contra a droga." (Folha de São Paulo, 12.02.92)

"AZT retarda aparecimento da AIDS. O uso do medicamento AZT, por pessoas que tenham o vírus HIV, atrasa o aparecimento dos sintomas que caracterizam a AIDS. O resultado preliminar da pesquisa foi anunciado ontem pela indústria farmacêutica Wellcome, que produz o remédio e patrocina o estudo." (Folha de São Paulo, 04.02.92)

Uma das lutas mais constantes ao longo da história da AIDS no Brasil é pela disponibilidade deste medicamento. A deficiência crônica de abastecimento do

mercado farmacêutico com esse medicamento gerou até situações "positivas". Em 1992 o Brasil foi escolhido pelo laboratório Merck como local de teste para uma nova droga, possível sucessora do AZT. O motivo de escolha do Brasil fica claro nas considerações do laboratório:

"Segundo Linda Distlerath, assessora de imprensa da Merck nos EUA, o Brasil foi escolhido para a pesquisa devido a um dos critérios que excluem os pacientes: eles não podem ter sido já tratados com AZT. Nos EUA e na Europa é mais difícil achar portadores do vírus que ainda não tomaram AZT." (Folha de São Paulo, 13.02.92)

Outro ponto que foi ganhando relevo nas discussões foram os protocolos para testagem de vacinas. Desde 1987 existem nos EUA pesquisas em andamento buscando a vacina contra o vírus HIV. Em 1991 o Brasil foi selecionado pela Organização Mundial da Saúde - OMS, juntamente com Ruanda, Tailândia e Uganda, para integrar um programa de testes de vacinas contra a AIDS. O Brasil foi selecionado por razões epidemiológicas, geográficas e de existência de infra-estrutura para experimentos (controle, acompanhamento, monitoramento, etc.) O programa envolve capacitação técnica destinado a preparar a comunidade médica, laboratórios, centros de referência e parte da rede pública de saúde para executar os testes de vacinas contra a AIDS. Alguns pronunciamentos do Ministro da Saúde da época, afirmando que "os brasileiros não iriam servir de cobaia para testes" geraram desentendimentos com a OMS, que só foram superados a partir do primeiro semestre de 1992, já com novo ministro. Em junho deste mesmo ano se cria a Comissão Nacional de Vacinas, e em outubro se produz o Plano Nacional de Vacinas, elegendo-se instituições de pesquisa médica dos estados de São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais como Centros Nacionais de Vacinação.

2.5 - A AIDS no Rio Grande do Sul

No Rio Grande do Sul, os primeiros casos foram constatados em Porto Alegre, e o primeiro hospital a especializar-se no assunto foi o Hospital de Clínicas:

"HCPA CRIA AMBULATÓRIO DA AIDS: Atenderá a comunidade via consulta e fará triagem de pacientes. O Hospital de Clínicas de Porto Alegre está anunciando para o início do próximo mês a instalação de um ambulatório da Aids, aberto à comunidade em geral que deseje esclarecimentos sobre a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, via consulta médica. [...] O ambulatório está sendo criado, também, para uma triagem em pacientes e o atendimento ao doente de Aids que já tenha deixado o hospital, mas precisa de cuidados médicos. Nas estatísticas sobre Aids, o médico Matias Kronfeld revela que em agosto, no HCPA, duas pessoas morreram vitimadas pelo mal. Os leitos, no Clínicas, para o atendimento de aidéticos são agora em número de 10, com oito deles ocupados (cinco pessoas doentes e três em processo de investigação). No Rio Grande do Sul, desde 83, a Secretaria da Saúde já registrou 88 vítimas fatais da Aids, das quais apenas três do sexo feminino, contaminadas por transfusão sanguínea." (Correio do Povo, 03.09.87)

Em dezembro de 1988 foi criado o primeiro Centro de Orientação e Aconselhamento Sorológico - COAS, em Porto Alegre, funcionando acoplado ao Ambulatório de Dermatologia Sanitária da Secretaria da Saúde e Meio Ambiente do Estado. Até aquela data, os exames eram feitos exclusivamente em hospitais, e não eram anônimos. No atual imóvel, o COAS dispõe de quatro consultórios, uma sala para coleta de sangue, uma sala de palestras, um anfiteatro e um laboratório. Os exames anti-HIV são feitos pelo Instituto de Pesquisas Biológicas do Estado.

Os testes são oferecidos a toda a população voluntária, exceto a menores de 12 anos. Os técnicos do COAS realizaram uma amostragem em sua clientela em 1993, resultando no seguinte perfil, que transcrevemos a seguir:

CLIENTELA DO COAS PORTO ALEGRE - 1993

1015 entrevistados

625 homens (61,6%)

390 mulheres (38,4%)

Idade média: 28,8 anos

Escolaridade	299 (29,5%) 4ª série do 1º grau completa
	245 (29,1%) 8ª série do 1º grau completa
	235 (23,2%) 2º grau completo
	164 (16,2%) superior completo ou incompleto
	22 (2,2%) não responderam
RENDA	109 (10,7%) menos de 1 salário mínimo
	486 (47,9%) 2 a 4 salários mínimos
	225 (22,2%) 5 a 7 salários mínimos
	79 (7,8%) 8 a 10 salários mínimos
	72 (7,1%) mais de 10 salários mínimos
	44 (4,3%) não responderam
PARCEIRO	675 (66,5%) - sem parceiro fixo
	75 (7,4%) - parceiro fixo menos de 1 ano
	256 (25,2%) - parceiro fixo mais de 1 ano
	9 (0,95%) - não responderam
TESTAGEM	193 (19%) - já tinham feito ao menos uma vez teste ANTI-HIV.
CAMISINHA	53,5% - não usa camisinha
	21,1% - usa de vez em quando
	14,7% - usa sempre
	11,7% - não respondeu

O COAS contava na época com uma equipe composta por 5 médicos (3 dos quais prestando atendimento direto ao paciente), 3 bioquímicos, 1 psicóloga, 1 psiquiatra e 1 assistente social, que também era responsável pela coordenação do Centro. Ao longo do ano de 1994, o Rio Grande do Sul firmou-se como o terceiro Estado em número de casos de AIDS no Brasil, e Porto Alegre como a terceira capital igualmente em número de casos, perdendo apenas para os Estados de São Paulo e Rio de Janeiro e suas capitais.

Capítulo 3. O GAPA/RS E A CONSTRUÇÃO DA SOLIDARIEDADE

Os primeiros casos de AIDS constatados no Brasil foram entre homossexuais masculinos, e foi nesse grupo também que se produziram as primeiras mortes, algumas com grande ressonância pública. A partir dessa característica, a doença foi vista como restrita aos chamados "grupos de risco", terminologia em voga na época e com reflexos até hoje, e que servia (e em parte ainda serve) para estabelecer com "precisão" quem se poderia contaminar, ao mesmo tempo em que fazia o resto da população acreditar-se a salvo da doença.

A AIDS surge então como "doença do outro", doença de pequenos grupos, grupos de desviantes - homossexuais, usuários de drogas endovenosas, prostitutas e travestis. Estes são considerados culpados em dois sentidos: por causa de seu comportamento desviante adquiriram a doença, então são culpados de sua própria contaminação e, na medida em que contaminam outros, são igualmente culpados pela contaminação da sociedade. Já os hemofílicos, duramente atingidos no início da epidemia, são considerados apenas vítimas sem culpa, podendo inclusive processar o Estado por não lhes ter fornecido sangue de qualidade no momento das transfusões, obtendo indenização, o que caracteriza a culpa do Estado.

Tendo surgido associada a essas características sociais, não é de espantar que as primeiras entidades envolvidas no combate à AIDS estivessem compostas por representantes desses setores. A imagem pública de uma "peste gay" gerou conseqüências no mundo homossexual. Já em 1983 um grupo ativista gay distribuía camisinhas e folhetos nos pontos de freqüência da comunidade homossexual em São Paulo, e, no mesmo ano, participava na abertura do primeiro serviço de atendimento à AIDS do país, na Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo.

Mas a manifestação mais específica foi a fundação do primeiro Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS - GAPAs, em São Paulo, em 1985, tendo à frente homossexuais masculinos militantes, portadores ou não do vírus HIV. A partir daí, a rede de ONGS/AIDS, e a rede de GAPAs, não pararam de crescer.

Em Porto Alegre o processo de formação do GAPAs/RS reuniu também homossexuais portadores ou não do HIV, hemofílicos militantes, membros da Igreja Luterana (IECLB), freis franciscanos e funcionários mais conscientes dos serviços de saúde do Estado e do Município:

"O GAPAs surgiu muito com a minha história pessoal, porque, quando em 87 eu fiz meu exame, deu positivo, aí meu namorado vem a adoecer e vem a morrer de AIDS em 88. Como ele era médico, houve muito problema dele na relação com os médicos. Existia na época, e acredito que exista até hoje, pois a equipe não trocou, uma espécie de policiamento com relação ao portador do vírus, e isto era muito grande. Coisa do tipo: Ah, esse é o cara que vai contaminar todo mundo, etc. e etc. E a personalidade dele [o namorado médico] era de ser um cara muito questionador, especialmente desta corporação médica, e houve um atrito muito grande, a gente negou o atendimento dele, e a gente foi expulso do hospital uma vez, não conseguimos entrar outra vez. E aí rolavam as baixarias todas." (Gerson Winkler, 1º presidente do GAPAs/RS, depoimento oral, 1992)

O espaço para conhecimento e reconhecimento de indivíduos afetados pela AIDS era o hospital, inicialmente, em Porto Alegre, o Hospital de Clínicas. É na inconformidade com a forma de atendimento, e nas limitações desse atendimento, que surge a disposição de lutar e mesmo de formar uma entidade, nos moldes de algumas já existentes no Brasil:

"Nessa época, num período, ele esteve muito deprimido, e eu solicitei a presença de um psiquiatra, que não quis atender. E, na discussão, quando eu comecei a brigar com o cara, porque tu não vai atender, ele me disse: Se tu tem tanta queixa, porque tu não monta um GAPAs? E eu olhei prá cara dele e falei: pois é isto o que eu vou fazer mesmo, vou fundar um GAPAs e vou te colocar na justiça ainda. E na verdade, o meu

namorado morreu em 88, e 5 meses depois eu tava chamando todos os meus amigos, conhecidos e desconhecidos, pedindo prá cada amigo meu trazer mais dois amigos prá uma primeira reunião. E na verdade o meu sentimento maior era de fazer frente ao Clínicas, fazer frente aquela postura médica relacionada a AIDS, que era simplesmente como uma doença que não tinha cunho social. Na época os médicos eram muito homófobos, detestavam homossexuais, e isso ainda existe. Achavam assim 'Ah, esses caras pegaram porque são homossexuais e dão a bunda mesmo'. Vinha toda aquela coisa, e diziam isso nas suas declarações, e o meu sentimento na época era de montar um grupo que fizesse frente a esta questão médica, que derrubasse esses caras, eu estava movido pela vingança." (Gerson Winkler, depoimento oral, 1992)

"Daí, devido aquelas brigas todas no hospital, eu tinha vontade de militar, e eu escrevi pro GAPA São Paulo perguntando como eles tinham fundado o grupo, quais eram os objetivos, e eles me mandaram um monte de papéis. E eu fiquei apavorado com aquilo, pois eu não conseguiria cuidar dele [o namorado doente] e fazer o Grupo. Eu deixei e, quando ele morreu, uma semana depois eu embarquei pro Rio de Janeiro, com a perspectiva de morar lá. Levei o dinheiro que eu tinha, cheguei no Rio super deprimido, em luto, completo luto, contatei com o pessoal do Gapa de lá, e comecei a frequentar algumas reuniões. Aí comecei a lembrar de fatos que tinham ocorrido comigo, a discriminação, a perda do meu emprego, eu me aposentando, todos os fatos de discriminação. E pensei: sabe de uma coisa, eu não gostaria de que ninguém passasse pelo que eu passei. Eu vou voltar e fazer um grupo igual. E hoje o grupo aqui tem um espírito parecido." (Gerson Winkler, depoimento oral, 1992)

"No final de 88, eu encontrei um conhecido que trabalhava no Clínicas e que me disse: 'Ah, tem um cara no Clínicas falando a respeito de criar um GAPA'. Bom, eu nem sabia o que era um Gapa. 'Ah, é um grupo de apoio à prevenção da AIDS que tem em outros lugares do Brasil'. O namorado dele estava hospitalizado, e tinha morrido, mas esse cara continuava pelo hospital. Então eu deixei meu telefone prá ele entrar em contato. Esse cara era o Gerson. Na verdade já existia um grupo de pessoas que discutia, principalmente o pessoal da Igreja Luterana, e aí o Gerson me convidou prá ir numa reunião. Eu fui, e achei que a coisa era interessante, só que tinha que dar corpo jurídico, pois era um grupo de pessoas com boas intenções, e o Gerson já tinha feito contatos no resto

do Brasil, especialmente Rio e São Paulo, e ele tinha estatutos, e a gente começou uma discussão, e a gente começou a estruturar o GAPA." (José Eduardo Gonçalves, psicólogo, depoimento oral, 1992)

As reuniões para formação do grupo aconteceram no verão de 1989, e a assembléia que marca efetivamente a fundação do GAPA/RS aconteceu em 3 de abril de 1989, no salão da Igreja Luterana da Reconciliação, na Rua Senhor dos Passos, no centro de Porto Alegre. Desta assembléia participaram mais de 30 pessoas, entre elas diversos religiosos luteranos, profissionais de saúde do nível central e da rede pública própria e conveniada, homens homossexuais, hemofílicos, pessoas com HIV/AIDS e parceiros, familiares e amigos destes.

Essa composição inicial deu o tom das primeiras reivindicações e ações do grupo: uma preocupação em garantir atendimento adequado e digno para as pessoas doentes de AIDS. E havia uma preocupação em lutar contra o tratamento desrespeitoso dispensado pelos serviços de saúde, em particular a equipe do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, aos doentes de AIDS que eram homossexuais. Temos nessa segunda preocupação uma espécie de continuação dos movimentos de militância gay, que lutavam pelo reconhecimento e respeito dessa condição, o que explica a presença no GAPA/RS, desde o início, de alguns homossexuais envolvidos com experiências anteriores nessa área. Ajuda também a explicar porque o principal local das reuniões do Movimento Homossexual Gaúcho, representado pelo Grupo Nuances, se localiza no GAPA/RS:

"No início acho que não estava bem presente a coisa da luta política. O movimento tinha um discurso muito irado, mais a partir das experiências do Gerson e de algumas outras pessoas. Era uma bronca contra o tratamento que tinham recebido. Inclusive, se não era desrespeitoso, era lido como tendo sido. Então tinha esta característica de ser mais agressivo, mas uma perspectiva política mais ampla não tinha, uma crítica maior à organização dos serviços de saúde, perceber a conjuntura e a estrutura dos movimentos sociais, nada disto estava claro." (José Eduardo Gonçalves, depoimento oral, 1992)

No dia 14 de maio de 1989, um domingo, o GAPA/RS realiza uma primeira aparição pública, colocando uma mesa no brique da Redenção, divulgando informações e distribuindo panfletos, e no dia 26 do mesmo mês o grupo concede a primeira entrevista coletiva, na sede da Secretaria Municipal de Saúde e Serviço Social - SMSSS. Sucedem-se audiências com autoridades públicas, notadamente o Prefeito de Porto Alegre e o Chefe do Escritório Regional do INAMPS, em junho. Em julho de 1989 ocorre em Minas Gerais o I Encontro Nacional de ONGs/AIDS, e o GAPA/RS se faz representar com três delegados. Nesse encontro ficou acertado que o próximo, ainda no ano de 1989, seria em Porto Alegre. Após algum tempo se reunindo em casas de integrantes do grupo, amigos e na SMSSS, foi conseguida uma sede:

"Aí a gente começou a batalhar uma sala, a gente precisava ter um referencial, onde as pessoas fossem indicadas prá lá. E a gente ganhou a sede, que era uma sala lá na Borges, uma salinha no INPS. Era uma salinha pequenininha, onde cruzava travesti durante o dia inteiro, sentando e tomando chá, putas tomando chá, os soropositivos chorando na porta, filas de pessoas esperando, era uma rotatividade de pessoas enorme. O prédio fazendo abaixo assinados e campanhas prá nos tirar dali, as travecas subindo no elevador com o superintendente do INAMPS, e os caras enlouquecidos, elas mostrando o peito quando proibiam a entrada delas, no mínimo era um carnaval. Teve seus momentos de altos e baixos, e ali começaram as atividades de prevenção." (Gerson Winkler, depoimento oral, 1992)

"Os problemas lá no edifício da Borges foram muitos. A AIDS ainda era um babado forte. As pessoas diziam assim: "Ah, o negócio da AIDS é no sétimo andar". E lá ia muito veado, e a gente fazia reuniões na Igreja Luterana com putas e travestis. E muito travesti ia lá, era uma fecheção. E os funcionários do INSS se incomodavam com a gente, ainda mais que a gente precisava de muita coisa do prédio, porque a gente não tinha nem máquina de escrever na época, vivia pedindo emprestado. E os funcionários não gostavam que a gente usava os banheiros, e os veados iam no banheiro das mulheres, o próprio Gerson ia no banheiro das mulheres, e era um rolo." (Júlio César de Barros, ex-membro da diretoria do GAPA/RS, depoimento oral, 1994)

"A sala era muito pequena mesmo, acho que em torno de 20 metros quadrados. Além do mais, o edifício fechava à noite, e as pessoas só podiam entrar se identificando, e isso era justamente o que nossos "clientes" não queriam. Então os grupos foram iniciados na SMSSS (o de mútua ajuda na sala da Escola, e as reuniões semanais, ou Assembléias, no Auditório do 2º andar) e na IECLB (reuniões das prostitutas)." (José Eduardo Gonçalves, depoimento oral, 1994)

Em outubro de 1989 o GAPA/RS promove, juntamente com a SMSSS e a Secretaria Municipal da Cultura, o I Simpósio Aberto Multissetorial sobre AIDS, reunindo especialistas de diversas áreas no auditório do Instituto de Educação. Ainda em outubro o GAPA/RS vai ser o organizador do II Encontro Nacional de ONGs/AIDS, que se encerra no dia 15 com manifestação no brique da Redenção.

A forte presença de travestis e prostitutas no recém-criado GAPA/RS levou ao esboço de um primeiro movimento de organização: foram realizadas inúmeras reuniões de mulheres, visando à formação da Associação Gaúcha de Prostitutas - AGP, que acabou não se conseguindo legalizar, devido a problemas cartoriais e de representatividade. Esse desejo de auto-organização terminaria por frutificar mais adiante, em 1991, quando foi fundado o Núcleo de Estudos da Prostituição - NEP, dentro do GAPA/RS. As reivindicações de travestis e prostitutas iam muito além dos problemas relacionados à AIDS, dizendo respeito mais fortemente a questões ligadas à violência policial, segurança, assistência social e de saúde, o que obrigou a entidade a se envolver em reuniões com a Brigada Militar e outros órgãos, construindo uma posição de solidariedade junto a grupos tradicionalmente marginalizados.

Até esse momento, a entidade vivia de doações, não tendo projetos de financiamento aprovados. Uma primeira tentativa de arrecadação regular de fundos foi a criação de um carnê de contribuição mensal, que era distribuído a todos os simpatizantes, e que foi elaborado pelo Banrisul (Banco do Estado do Rio Grande do Sul). O carnê cumpria também a função de manter uma campanha permanente de contato e aproximação com as pessoas, para arrecadação de fundos e divulgação do nome da entidade. A necessidade de informações a respeito da AIDS, demanda já

manifesta pela sociedade, aparece então como mercadoria de troca para o sustento do grupo:

"O GAPA é uma entidade sem fins lucrativos, que trabalha no apoio às pessoas portadoras do vírus da AIDS. No próximo dia 26 reiniciará, às 20 horas, as suas reuniões gerais abertas ao público. O grupo está se propondo a trocar palestras sobre AIDS por doações, sejam de medicamentos, dinheiro ou materiais de infra-estrutura para a elaboração de trabalhos. As doações em dinheiro podem ser depositadas na agência central do Banrisul conta número Os interessados em obter maiores informações podem fazer contato através do telefone ..., ou na Borges de Medeiros 536 sala 701, das 13 às 18 h." (Zero Hora, 17.03.90)

Em 1990 ocorre em Santos o III Encontro Nacional de ONGs/AIDS, em que o GAPA/RS comparece com um delegado. Iniciam os grupos de auto-ajuda coordenados pelo GAPA/RS, ocupando uma sala de aula da Escola de Auxiliares de Enfermagem que funcionava no primeiro andar da Secretaria Municipal de Saúde e Serviço Social - SMSSS.

O crescimento da epidemia e do GAPA/RS fizeram com que em janeiro de 1991, através de um acordo com o governo do Estado, a entidade passasse a ocupar um imóvel alugado pelo Estado, até a data servindo como sede do Ambulatório de Dermatologia Sanitária, que se havia mudado para imóvel próprio.

A ocupação de um imóvel do Estado que, anteriormente e durante muitos anos, havia servido de sede ao Ambulatório de Dermatologia Sanitária da Secretaria Estadual de Saúde, local para atendimento de doenças sexualmente transmissíveis, incluída aí a AIDS, fez com que durante algum tempo numerosos indivíduos procurassem a sede do GAPA/RS pensando que ali ainda funcionava o Ambulatório. No caso da AIDS, alguns indivíduos tomavam contato primeiro com o GAPA/RS e, posteriormente, com o Ambulatório de Dermatologia Sanitária, sede atual do Centro de Orientação e Aconselhamento Sorológico para AIDS (COAS) de Porto Alegre.

A ocupação de um imóvel para uso exclusivo do GAPA/RS funcionou como ponto de encontro e de identidade da população homossexual, à época ainda a mais claramente atingida pela epidemia, o que levantou questões que se refletiram nas discussões a respeito do direcionamento político da entidade:

"O grupo inchou, muitas pessoas voluntárias, passou de 5 ou 6 que tinha lá na sala da Borges prá um monte de gente desencontrada aqui. Hoje eu noto que no período de início nesta casa houve muito desencontro. De repente o pessoal vinha prá cá porque tinha aqui um bando de bichas conversando e tagarelando. Todos os dias às 5 horas da tarde era uma coisa aqui, um chá, coisa de louco. E a coisa tava partindo bem prá esse lado, de ser um grupo de convivência, não tinha uma proposta de trabalho político, as pessoas vinham prá cá prá se encontrar, sair depois, comer fora, tatata." (Glicério Manoel de Moura Neto, ex-secretário do GAPA/RS, depoimento oral, 1992)

A nova sede, ocupada em regime de comodato, trouxe uma institucionalização e burocratização maior do GAPA/RS, e veio acompanhada de um crescimento da infra-estrutura: aquisição de linhas telefônicas, um aparelho de fax, equipamento de vídeo e som. Paralelamente a isso, em dezembro de 1992, através de um termo de comodato celebrado com a Secretaria de Educação do Estado, o GAPA/RS recebeu um veículo para uso. O veículo cedido, uma Parati branca, com placa oficial, traz nas duas portas os seguintes dizeres: **Serviço Público Estadual - GAPA**. O veículo já foi entregue com esses dizeres, impressos pela Superintendência de Transportes do Estado do Rio Grande do Sul - SUTERGS, o departamento do Estado que cuida da frota de veículos, e com esses dizeres se mantém até hoje:

"Essa negociação do carro vem de longe. Eu fui falar com a Neusa Canabarro [Secretária de Educação do Estado], e a gente queria que a verba da Rosane Collor, da LBA, fosse utilizada para compra de cestas básicas. Mas acontece que o dinheiro da Rosane não veio, ela não dividiu a grana. E a Neusa estava furiosa. Aí eu falei com a Neusa, e ela ia liberar uma verba estadual para as cestas básicas. Quando ela falou das cestas, eu disse: acontece que nós vamos receber X cestas básicas por mês, mas nós não temos como entregar. Essas pessoas estão doentes em casa, são pobres, não podem sair de

casa. E eu perguntei: qual é a possibilidade que vocês tem de nos ceder um carro? Aí ela disse que não tinha problema nenhum. E foi aí que veio o carro, que a gente apelidou de Neusinha." (Gerson Winkler, depoimento oral, 1994)

Todo esse processo de burocratização e aproximação negociada com o Estado confundiu alguns militantes da entidade:

"Agora à medida que o Estado começa a criar programas nacionais de Aids, programas estaduais de Aids, que tem que criar, obviamente, mas que começa a chamar o grupo e dizer vamos discutir, e tu começa a entender a dinâmica do Estado, de alguma forma tu acaba justificando ele. Ou o Estado, através do governo, começa a convidar indivíduos a participar dos seus programas, e chega um momento que tu não pode mais fazer política, porque tu já está lá dentro." (Gerson Winkler, depoimento oral, 1992)

A impossibilidade de fazer política pode aparecer de diversas maneiras, mas ela aqui se refere certamente à impossibilidade de os membros do GAPARS manterem uma postura "guerrilheira" e "marginal" que havia caracterizado os primeiros tempos da entidade, e que fica bem expressa em episódios como aqueles ocorridos na primeira sede, dentro do edifício do INAMPS.

A participação em programas municipais, estaduais e federais de prevenção da AIDS pode gerar situações em que a entidade é chamada para assumir parcela da responsabilidade do sucesso ou insucesso de iniciativas frente à epidemia:

"Em abril, quando chegaram os 400 frascos de AZT, o GAPARS foi chamado, assim como outras entidades envolvidas com a AIDS, para definir os critérios de distribuição da droga. O GAPARS não quis participar dessa divisão e o Programa de Doenças Sexualmente Transmissíveis-AIDS da Secretaria da Saúde optou por tratar 21 pacientes, durante um ano, divididos em quatro locais: ambulatório de Dermatologia da SSMA, Hospital Conceição, Clínicas e Santa Casa." (Zero Hora, 21.06.91)

O crescimento da entidade, não só em termos de infra-estrutura mas também em número de voluntários e funcionários, agudizou a necessidade de uma definição a respeito de questões básicas:

"No meu entender a situação mais importante é saber o que nós somos, o que é o GAPA, acho que isto não tá claro, ninguém sabe realmente o que é o GAPA. Eu acho que a gente tem aquele entendimento teórico do que é uma ONG: ela é a sociedade civil organizada, pessoas que encaram determinado problema de uma forma diferente do Estado, do padrão do sistema. Fica bem mais fácil pra sociedade civil organizada dar uma resposta a um problema do que um órgão governamental." (Glicério Manoel de Moura Neto, depoimento oral, 1992)

Buscar uma definição do que seria uma ONG, particularmente o GAPA/RS, a partir da verificação de suas tarefas habituais, daquilo que é feito no dia-a-dia da entidade, não é um empreendimento fácil:

"Mas o que que a gente faz? A gente faz assistência, prevenção, e trabalha com a parte política. Mas assim, será que a gente não acaba suprimindo o trabalho do governo? Será que é possível num país de terceiro mundo ter uma ONG nos mesmos moldes de uma ONG do primeiro mundo, onde isto começou? Será que a gente consegue ter a mesma ação que as bichas loucas de São Francisco que trabalham com AIDS conseguem? Eu não sei se tem esta definição aqui no Brasil, a gente acaba fazendo tudo, isto é uma característica de todos os grupos: ter um advogado, distribuir rancho, camisinha, dar palestra, atender, dar remédio, ir na casa ... Então será que é possível fazer um trabalho só teórico, produzir texto, escrever, publicar? Ou ser só um grupo de ativismo, tipo acampar em frente à Secretaria de Saúde, tomar o Ambulatório de Dermatologia Sanitária, fechar o congresso da Abrasco, tirar a roupa na esquina democrática, será que é esta a nossa função? Será que a gente consegue só trabalhar com a assistência? Vamos trabalhar só com os portadores e conseguir recursos e repassar recursos para os portadores?" (Glicério Manoel de Moura Neto, depoimento oral, 1992)

Uma das características do grupo é o extremo ativismo, a realização de grande número de atividades, o que mantém todos os membros ocupados o tempo inteiro, e isto inclusive dada à pressão da demanda daqueles que procuram o GAPA/RS.

Isso faz com que a discussão a respeito dos temas de fundo, do funcionamento político da entidade, fiquem em segundo plano, só acontecendo quando a necessidade obriga:

"Mas eu acho que a gente poderia ter uma ação política mais forte, discutir mais política dentro do grupo, eu acho que se discute pouco. Quando é que se discute política aqui? Só quando há o confronto ONG versus Estado." (Glicério Manoel de Moura Neto, depoimento oral, 1992)

Ao tratar da AIDS com intencionalidade, no sentido de articular alternativas de resposta, as ONGs/AIDS lidam com uma gama enorme de questões. Questionam a "quarentena" e a testagem obrigatória, questionam o direito de informação do parceiro, o uso do corpo, a confidencialidade, o acesso à escola, moradia e trabalho. Questionam a insuficiência de resposta das instituições governamentais, a falta de confiança nos especialistas governamentais, a falta de confiança nos especialistas científicos. Questionam as (ir)responsabilidades e (des)comprometimentos familiares, o suporte dos amigos, a lentidão burocrática na liberação de novas drogas, a falta de medicamentos liberados no mercado, a impossibilidade de acesso da maioria da população a esses medicamentos. Questionam as relações de poder entre homens e mulheres, homens entre si e mulheres entre si, o direito à maternidade. Questionam os riscos sociais a que estão submetidos os negros, as mulheres, os homossexuais, os usuários de drogas injetáveis, os pobres e outros excluídos socialmente. Questionam a incapacidade de alguns profissionais da saúde em manejar suas fantasias e perversões no trato com os doentes, a intolerância religiosa, a intolerância com a diferença, a perda dos direitos civis e humanos fundamentais. Questionam os riscos de reprodução e os riscos do exercício da sexualidade. Questionam os riscos e discriminações profissionais, tanto de soropositivos como de não soropositivos. Questionam os direitos dos encarcerados, dos meninos de rua, das prostitutas, dos travestis, dos michês, a (in)capacidade da organização civil, a adaptação das instituições jurídicas, o redimensionamento da epidemiologia e das relações médico/paciente. Questionam as construções subjetivas feitas a partir das pesquisas. Exigem enfim um repensar do exercício ético e das relações saúde/doença/sociedade a partir da questão da AIDS.

A preocupação com as questões relacionadas à morte, especialmente a morte civil e a morte anunciada, está presente desde o início da história do GAPA/RS:

"AIDS, que grande fantasma acompanha esta epidemia? O da morte, da sexualidade ou da moral? Acreditamos que estas três palavras estejam agregadas a AIDS, tanto que estes doentes são considerados aidéticos, destituídos de todo o resto de suas vidas, sendo assim decretado a eles, por uma sociedade impregnada de preconceitos, a morte antecipada." (folheto do GAPA/RS, 1991)

3.1 - Os diferentes públicos

Fundamentalmente, são três os diferentes grupos de indivíduos que compõem o GAPA/RS: os voluntários, os funcionários e os usuários. Boa parte da identificação positiva de uma ONG frente à sociedade em geral deriva do fato dela abrigar um contingente de trabalhadores voluntários que executam, via de regra, tarefas que são vistas como da responsabilidade do Estado. No GAPA/RS o contingente de voluntários variou sensivelmente ao longo do tempo. Inicialmente, grande número de voluntários eram membros da Igreja Luterana e trabalhadores ligados à área da saúde. O grupo dos homossexuais masculinos marca presença constante até hoje, entre voluntários, funcionários e usuários, o que se explica, entre outros motivos, pelo fato da epidemia no início ter atingido mais diretamente esse grupo, que reagiu criando laços de solidariedade mais intensos.

Nos primeiros anos de funcionamento da entidade agregaram-se voluntários das mais variadas latitudes: homossexuais, parentes dos doentes da AIDS, funcionários da área da saúde, psicólogos, travestis, prostitutas, indivíduos sem especialização profissional, donas de casa e algumas "damas" da sociedade, pastores luteranos, seminaristas e membros da Igreja Luterana, muitos deles da paróquia de São Leopoldo, e muitos freis franciscanos:

"As pessoas que entravam prá ser voluntárias eram das mais diferentes possíveis, com os objetivos mais diferentes possíveis também. Tinha uma coisa boa naquela época que era assim: em relação ao número de pessoas que participavam do GAPA/RS, o número de técnicos, de pessoas que iam enquanto profissionais se envolver no trabalho voluntário, era mínimo. Era um número muito pequeno, em comparação com aquelas pessoas que não tinham nenhuma formação. Nós tínhamos gari trabalhando, uma mulher que era gari e era voluntária. Nós tínhamos donas de casa e muitas damas de caridade, que desempenhavam um papel importantíssimo de arrecadação de fundos." (Gerson Winkler, depoimento oral, 1994)

Progressivamente, o número de voluntários com curso superior completo veio aumentando. Atualmente, essa característica se soma a outra: o grande número de indivíduos interessados em realizar os treinamentos para voluntários, muitos deles posteriormente ingressando na entidade. Isso chega a causar, em determinados momentos, um excesso de oferta de voluntários frente à capacidade da entidade de organizar seu trabalho e indicar-lhes as tarefas específicas a serem realizadas. Especialmente durante o turno da tarde, preferido pela maioria para exercer suas atividades voluntárias, podem-se encontrar indivíduos que não encontram sala para realizar seu trabalho.

Nos primeiros anos de fundação do GAPA/RS, enquanto não havia uma sede e mesmo quando a sede era uma pequena salinha no edifício do INAMPS, havia dois tipos de trabalho voluntário: a visitação em hospitais ou nas casas a pessoas doentes da AIDS, ou então a participação nas manifestações e atos de reivindicação. O trabalho burocrático na sede era pequeno, e logo foi contratada uma secretária, que recebia uma bolsa a título de salário:

"No início não tinha muito que fazer senão visitar as pessoas. Em geral, todos os voluntários nucleavam pessoas para fazer visitas em hospital, para ser acompanhante, para ser o cara que vai ler, brincar, fazer recreação, perguntar como está passando, o que precisa. A gente tentava fazer o vínculo com a pessoa no hospital, prá depois trazer para a entidade, a participar dos grupos de auto-ajuda. A gente queria que o cara

viesses para militar e participar. Todo mundo que entrava no grupo ia fazer visitas." (Gerson Winkler, depoimento oral, 1994)

Ao longo dos anos de 1993 e 1994, o GAPA/RS funcionou com um quadro de cerca de 60 voluntários, dedicados às mais diversas tarefas. Diversos são os motivos que levam o indivíduo a dedicar uma parcela de seu dia ao trabalho junto ao GAPA/RS:

"Eu sou viúva, tenho três filhos, e vim pro GAPA através da minha filha mais velha, que já está com dois anos de GAPA, ela me trouxe pra cá. E eu vim mais por uma questão de solidão, digamos assim, porque eu fiquei viúva, já não estava mais na minha profissão, que é música. E por uma questão de solidariedade, que me encantou o tipo de trabalho que a minha filha me contou que ela fazia aqui dentro. Então eu vim primeiro só como observadora, pra observar o trabalho, e acabei ficando, e não vou abrir mão tão cedo." (Gisela Frões da Silva, depoimento oral, 1994)

"É difícil definir o que me dá mais prazer no GAPA, o GAPA me proporcionou conhecer muita gente inteligente e interessante, e ir a muitos lugares. Eu gosto muito do trabalho de rádio, pelo veículo eu gosto de trabalhar, eu gosto de rádio. E estou gostando de organizar os eventos para o GAPA, essa parte mais institucional, de botar o nome do GAPA pra rua, eu agora estou fazendo e estou gostando." (Laura Maria Glüer, jornalista, depoimento oral, 1994)

"Mas eu já perdi várias pessoas com AIDS, amigos e conhecidos, e esse tema me tocou. Foi através da Teca, uma voluntária daqui, que me despertou. Eu gosto de fazer material informativo, de fazer o programa de rádio. Se eu pudesse ter um tempo maior aqui dentro, eu trabalharia no NAESP, e faria outras coisas, inclusive fora do jornalismo. O que mais me atrai aqui é o objetivo mesmo da entidade, trabalhar com prevenção, lutar contra a discriminação, o que mais me chama a atenção é a linha política da entidade, o trabalho mesmo." (Alexandre Bôer, jornalista, depoimento oral, 1994)

Além dos voluntários, o GAPA/RS contou, ao longo do ano de 1993, com cerca de 12 funcionários, incluindo aí faxineira, telefonista, secretária da diretoria, profissionais de comunicação social, coordenadores de setores e departamentos (tais como preventivo, assistência social, visitação, núcleo de estudos da prostituição) e

membros da diretoria. Normalmente o recrutamento desses indivíduos se dá entre o corpo de voluntários, o que ocasionou discussões a respeito da relação trabalho voluntário/trabalho remunerado. Atualmente, os funcionários contratados devem cumprir, além das horas normais (em geral turnos de 6 horas), um terço da carga horária como trabalho voluntário.

Dentre os voluntários e funcionários, temos um subgrupo de voluntários e funcionários soropositivos. A diretoria da entidade na gestão 93/95 conta com dois soropositivos em sua composição, que alcançaram um elevado grau de profissionalismo no trato das questões relativas à epidemia, frente ao Estado e aos meios de comunicação. O engajamento desses indivíduos se deu de maneira gradual, uma passagem progressiva de usuários a voluntários, e de voluntários a membros da diretoria:

"É uma responsabilidade muito grande passar de um usuário a um membro da diretoria. Não é muito fácil lidar com essa questão da AIDS o dia inteiro, porque mexe com as coisas da gente mesmo, a gente que é portador, no caso.... Mas eu acho que clareia mais, quando tu lida diretamente com a questão, fica mais claro uma série de coisas, então fica mais fácil. Antes eu tinha AIDS como sinônimo de morte, hoje é bem o contrário, bem o contrário." (Marcelo Romero Peterson, tesoureiro do GAP/RS, depoimento oral, 1994)

Aqueles indivíduos que associam o trabalho voluntário com a soropositividade são vistos e percebem-se a si mesmos como mais profundamente conhecedores do tema, sendo por isso respeitados na condição de porta-vozes dos anseios e demandas dos soropositivos:

"Eu acho que tem pessoas que trabalham aqui dentro, que não são soropositivas, mas é como se fossem, elas tem esse bom entendimento. Mas eu acho que quem é soropositivo tem um entendimento maior, porque vive realmente, internamente, isso. É uma coisa bem mais... Eu acho que é uma coisa bem diferente." (Marcelo Romero Peterson, tesoureiro do GAP/RS)

Na rotina de atendimento de emergência ou mesmo na rotina de visitação em hospitais essa identificação aparece, podendo até ser claramente requisitada.

Voluntários que realizam atendimento no GAPA/RS relatam que o paciente pergunta logo que possível se o outro é soropositivo, tendo já acontecido inúmeros casos em que o indivíduo pede para falar com alguém que seja soropositivo. Segundo o relato de uma das psicólogas:

"Eu estava de plantão, e chegou um rapaz pedindo para ser atendido. Fomos para a sala, começamos a conversar. Ele tinha recebido o resultado do exame meia hora atrás. Depois de ter relatado isso, ele perguntou se eu era soropositiva. Eu disse que não, então ele disse que ele gostaria de falar com alguém que tivesse AIDS. Eu saí da sala, e fui atrás de X e Y que eu tinha visto que estavam por ali, mas já tinham ido embora. Voltei à sala e disse a ele que no momento não havia ninguém com AIDS ali no GAPA. Isso foi de manhã, tinha pouca gente por ali. Então ele me perguntou como é que ele podia marcar uma conversa com alguém que tivesse AIDS. Marcamos para o mesmo dia, à tarde. Ele veio e conversou com Y. Depois, por sugestão de Y, ele começou a fazer sessões individuais comigo." (anotações do diário de campo, 13/05/93)

O trabalho voluntário mais antigo na entidade é o da visitação, e foi através dele que inúmeros soropositivos tomaram contato com o GAPA/RS. Numa das sessões do grupo de mútua ajuda, um dos presentes relatou o episódio em que tomou contato com a existência do GAPA/RS:

"Quando eu fui à primeira vez para o hospital eu achava que nunca mais ia voltar. E quando eu tava lá apareceram dois caras prá me visitar, disseram que eles eram do GAPA, e perguntaram se eu estava precisando de alguma coisa, se eu estava sendo bem tratado. Eu escutei tudo direitinho, e depois perguntei prá eles se algum deles tinha AIDS. Nenhum dos dois tinha. Aí eu disse prá eles que eles podiam ir embora, que eu não tava precisando de ninguém, e só faltava essa, gente que não tinha AIDS querer ficar sabendo da minha AIDS. Falei que eles deviam mandar alguém que tinha AIDS, se eles não tinham AIDS deviam achar outra coisa prá fazer. (risos) Eu fui bem grosseiro. (risos) Hoje me dou conta da bobagem que eu fiz. Mas na época eu achava que eu tinha razão." (Hélio, 28 anos, economiário)

O atendimento feito por voluntários soropositivos pode favorecer a superação do choque inicial gerado pelo anúncio da soropositividade, estabelecendo-se uma cumplicidade entre os indivíduos:

"Eu aqui já atendi várias pessoas com AIDS. Foi assim, com algumas foi bastante dolorido, eu me vi em muitas coisas.... Com outras foi bem mais fácil, em função do meu entendimento, aí foi mais fácil, eu pude colocar algumas coisas minhas, a nível de esperanças. Colocar a pessoa prá cima, em termos de vida, pela bagagem que eu tenho hoje. Talvez se eu tivesse recebido aquilo ali quando eu fiquei sabendo, talvez tivesse sido um pouco diferente." (Marcelo Romero Peterson, tesoureiro)

"Sobre esse tipo de profissionalização são, em geral, formuladas duas observações. Em primeiro lugar, ao fazer de seu estigma uma profissão, os líderes "nativos" são obrigados a lidar com representantes de outras categorias, descobrindo, assim, que estão rompendo o círculo fechado de seus iguais. Em vez de se apoiar em suas muletas, utilizam-nas para jogar golfe, deixando de ser, em termos de participação social, os agentes das pessoas que eles representam. Em segundo lugar, os que apresentam profissionalmente a opinião de sua categoria podem introduzir certas parcialidades sistemáticas em sua exposição apenas porque estão demasiadamente envolvidos no problema para poderem escrever sobre ele. Embora qualquer categoria possa ter profissionais que seguem linhas diversas, e mesmo subvencionar publicações que defendem programas diferentes, há um acordo tácito uniforme de que a situação do indivíduo com esse estigma particular merece atenção. [...] Esse acordo mínimo, mesmo quando não há outros, serve para consolidar a crença no estigma como uma base para a autocompreensão. Nesse caso, novamente, os representantes não são representativos, porque a representação nunca vem dos que não dão atenção a seu estigma ou que são relativamente analfabetos." (GOFFMAN, 1982: 36)

3.2 - O carisma do GAP/RS: a causa e a solução do problema

O que mantém os indivíduos atuando voluntariamente, em grande número, no GAPA/RS? O dado primeiro que aparece nas entrevistas está relacionado a questões de ordem afetiva:

"O mais legal de trabalhar aqui dentro, mas que também atrapalha um pouco, é a relação afetiva. Eu acho que é o que há de melhor aqui dentro, prá poder trabalhar. O trabalho é feito com mais prazer, em função dessa troca afetiva que as pessoas tem, mas às vezes atrapalha, se confunde." (Marcelo Romero Peterson, tesoureiro do GAPA/RS, depoimento oral, 1994)

"Na verdade eu gosto de trabalhar aqui dentro, não tem uma coisa específica. Mas eu gosto de fazer atendimento, gosto da questão do afeto, das relações afetivas aqui dentro, apesar de haver algumas confusões aqui dentro entre o público e o privado. Gosto da questão afetiva, gosto de trabalhar na questão da vida, o investimento que se dá na questão da vida e da saúde." (Karla Nyland, psicóloga e coordenadora do Núcleo de Assistência Social, depoimento oral, 1994)

O carisma da instituição aparece também na forma de luta proposta para combater a AIDS: a solidariedade. Isso se expressa em inúmeras frases e manchetes extraídos dos materiais produzidos pelo GAPA/RS: AIDS - a solidariedade elimina o preconceito; a solidariedade é uma grande empresa; disque solidariedade. O exercício da solidariedade se opõe à situação de solidão, abandono, discriminação, preconceito e morte, normalmente associada à AIDS.

Atuando de maneira em geral implícita está à questão da "causa da AIDS", problema maior enfrentado pela humanidade nesse final de século, a sedimentar a vontade dos indivíduos que militam no GAPA/RS. Se olharmos para o Brasil, vamos verificar que a fome e as diferentes doenças tropicais matam mais do que a AIDS. Entretanto, a luta contra a AIDS se reveste de um caráter internacionalizante, rompendo barreiras entre países e povos. Isso fica muito claro pelos cartazes colocados nas paredes do GAPA/RS, pela quantidade de visitantes, pesquisadores e observadores de outros países que por ali transitam, pelas relações de financiamento e troca de experiências com entidades situadas fora do Brasil. De alguma forma, os indivíduos que ali militam se

sentem participando de uma causa mundial, irmanados com milhares de outros espalhados por todos os recantos do planeta. Isso fica também claro quando percebemos que as datas que atuam como momentos maiores na luta contra a AIDS são datas internacionais: o 1º de dezembro (Dia Mundial da AIDS) e o dia da Vigília (data variável, mas sempre no meio do primeiro semestre do ano). A presença de um professor que dá aulas de inglês na própria entidade para diversos militantes e funcionários mostra um pouco também dessa preocupação com o aspecto internacional da AIDS.

3.3 - As diferentes diretorias da entidade

A primeira diretoria do GAPA/RS foi eleita na assembléia de fundação, e estava composta pela seguinte nominata: Gerson Winkler (presidente), José Eduardo Gonçalves (secretário), Feliz Orquídea de Carvalho (tesoureira, depois substituída por Liara Laranjeira) correspondendo ao biênio 1989/91. O Conselho Deliberativo estava constituído por um pastor da IECLB, dois profissionais de saúde e o presidente da Associação dos Hemofílicos do Rio Grande do Sul.

Nas eleições realizadas em 1991, foram feitas algumas modificações na diretoria, que ficou assim constituída: Gerson Winkler (presidente), Glicério Manoel de Moura Neto (secretário), José Eduardo Gonçalves (tesoureiro), com mandato no período 1991/93. Para o Conselho Deliberativo, foram eleitos uma representante das prostitutas, um religioso da ordem franciscana, uma nutricionista e um professor.

Em 19 de abril de 1993 foram realizadas eleições para a diretoria do GAPA/RS, vencendo a chapa única encabeçada por Adelmo Turra, e que era fruto de um movimento de renovação, uma vez que o GAPA/RS vinha de duas gestões com Gerson Winkler na presidência. A diretoria ficou assim constituída: Adelmo Turra (presidente), Miriam Weber (secretária), Marcelo Romero Peterson (tesoureiro). O

Conselho Deliberativo ficou composto exclusivamente por profissionais de nível superior, vinculados ao trabalho voluntário no GAPA/RS: um psicólogo, uma nutricionista, um professor, um religioso franciscano, todos com mandato no período 1993/95. Devido a polarizações políticas internas, dois membros do Conselho se afastaram, sendo substituídos por uma voluntária e um funcionário do GAPA/RS.

Analisando a composição das três diretorias que a entidade já teve, percebemos que o grau de escolaridade formal e definição profissional aumentou consideravelmente. Nas duas primeiras composições da diretoria tivemos nos cargos de presidente, secretário e tesoureiro a maioria dos indivíduos apenas com escolaridade de 2º grau completo e 3º grau incompleto. A diretoria que assumiu em 1993 tem em seus três cargos diretivos indivíduos que apresentam nível superior de ensino.

Esta é uma situação que se repete de forma semelhante entre os voluntários. No início da entidade o trabalho voluntário estava nas mãos de indivíduos com fraca definição profissional, estudantes de 2º grau, estagiários e estudantes de 3º grau. Atualmente o GAPA/RS conta com grande número de profissionais de nível superior e de nível médio, que realizam ali um trabalho voluntário dentro de sua área de atuação profissional: psicólogos, nutricionistas, advogados, assistentes sociais, jornalistas, relações públicas, enfermeiros, residentes de medicina, sociólogos, antropólogos, pedagogos, técnicos em computação e professores.

Ao longo do ano de 1993 multiplicaram-se os convênios com entidades privadas e órgãos públicos. Em outubro, foram assinados: um termo de convênio entre a Secretaria Municipal de Educação de Porto Alegre e o GAPA/RS com o objetivo de desenvolver ações educativas conjuntas na área da prevenção das DSTs/AIDS e orientação sexual nas escolas da rede municipal de ensino, e um termo de cooperação técnica com a Secretaria Municipal de Saúde e Serviço Social da Prefeitura Municipal de Porto Alegre com o objetivo de desenvolver ações conjuntas na área da preservação das DSTs/AIDS. Buscando a capacitação dos recursos humanos da entidade, especialmente entre as mulheres, foi firmado em novembro de 1993 um termo de cooperação técnica

com o THEMIS - Núcleo de Assessoria e Estudos Jurídicos de Gênero, com o objetivo de realizar um Curso de Promotoras Públicas. Através do Projeto Empresa, foram articulados treinamentos em algumas grandes empresas, tais como a Marcopolo e Metalúrgica Albarus.

3.4 - Estrutura e funcionamento interno do GAPA/RS

O atendimento específico ao indivíduo soropositivo ou com AIDS se dá basicamente através do oferecimento de alguns serviços, inicialmente e durante diversos anos organizados em Departamentos: Departamento Jurídico, Departamento Religioso, Departamento Assistencial (entrega de ranchos e orientação nutricional), Departamento de Saúde Mental (atendimento psicológico), Departamento de Visitação (em hospitais e residências), Departamento Preventivo (palestras e atividades de prevenção em geral) e Departamento de Comunicação (contato com a imprensa). A expressiva participação de prostitutas e travestis, desde o início do GAPA/RS, justificou a criação do Núcleo de Estudos da Prostituição - NEP, em 1991, que agrega estes indivíduos:

"O Gerson começou a tentar organizar o grupo, e começou a ter os conflitos, as dificuldades, isto foi em abril de 1991, no primeiro ano que a gente estava nessa casa. Então o Gerson começou a ter medo da situação, do rumo que a coisa tava tomando, e começou a ter atitudes de acabar com esta história de ser grupo apenas de convivência. Foi então que se definiram os departamentos, então eu peguei a parte do Departamento Preventivo." (Glicério Manoel de Moura Neto, depoimento oral, 1992)

Os principais serviços oferecidos ao indivíduo que busca o GAPA/RS são: atendimento emergencial individual, atendimento psicológico individual, grupos de

mútua ajuda para soropositivos, distribuição de ranchos e roupas, fornecimento de camisinhas e material informativo, aquisição e distribuição de remédios, informações médicas ou de enfermagem, assistência jurídica, assistência nutricional, encaminhamento a hospitais, ambulatórios e consultórios médicos, assistência religiosa, grupos específicos para prostitutas, travestis e michês (prostitutos masculinos), palestras a respeito da AIDS em escolas, sindicatos e associações.

Em janeiro de 1994, após quase um mês de reuniões para avaliação interna, com a participação de grande número de voluntários, funcionários e diretoria do GAPA/RS, ficou estabelecida uma nova configuração para a entidade: criação de dois grandes núcleos, o Núcleo de Educação e Informação, agregando os antigos Departamentos de Comunicação e Preventivo, e o Núcleo de Atendimento Social, agregando os serviços oferecidos pelos antigos departamentos de visitação, saúde mental, jurídico, religioso e assistência social. O antigo Núcleo de Estudos da Prostituição, responsável pelas atividades junto a prostitutas, travestis e michês, manteve a mesma estrutura, mas trocou de nome, passando a denominar-se Núcleo de Ação e Estudos da Prostituição (NAESP). A troca de nome deveu-se a uma série de problemas políticos e jurídicos, ocasionados pela saída de vários membros do Núcleo, que reivindicaram na justiça a propriedade da designação, obtendo ganho de causa. Cada núcleo agregou diversos dos antigos departamentos, agora chamados de serviços (serviço de apoio psicológico, serviço jurídico, etc.).

A discriminação ao indivíduo soropositivo não tem hora e nem lugar para acontecer. Entretanto, ao longo do tempo, foi ficando perceptível que a discriminação nos locais de trabalho era grande, e implicava normalmente em demissão ou restrições ao exercício da atividade profissional, com evidentes prejuízos financeiros. A discriminação no local de moradia, ou mesmo junto à família, não trazem consigo problemas financeiros, mas a perda do emprego termina por gerar o binômio doença/pobreza. O Projeto Empresa nasce um pouco dessas constatações, em 1990, associadas a um problema de caráter prático muito grande: conseguir fundos para as ONGs/AIDS por outra via que não fossem os projetos de financiamento remetidos às entidades no

exterior. O Projeto Empresa é responsável pelo contato com empresas públicas e privadas, oferecendo serviços de assessoria e consultoria na área de prevenção da AIDS, envolvendo formação de mão-de-obra especializada dentro da empresa, preparada para lidar com a situação da AIDS:

"O Projeto Empresa foi um modismo que bateu nas ONGs de trabalhar com as empresas. Ele não tinha nada de ideológico. Se fosse prá se preocupar com os trabalhadores com AIDS teria se fechado muito mais a questão com os sindicatos, com a CUT, CGT, movimento de saúde do trabalhador. E não direto com as empresas. A primeira idéia veio do Betinho, da ABIA, em 1990. A ABIA tinha uma liderança entre as ONGs, ela era uma espécie de carro chefe. Aí nós também resolvemos fazer o Projeto Empresa, mas a gente sabia que era por grana mesmo, fazer fundos para a entidade." (Gerson Winkler, depoimento oral, 1994)

A inserção dos técnicos (voluntários ou não) do GAP/RS no ambiente da empresa serve para detectar os problemas de discriminação que já existam ou que podem vir a existir, a partir da situação de soropositividade de algum dos trabalhadores. O repasse de informações a respeito da AIDS se produz então em outro ambiente, atingindo um universo de indivíduos para o qual não havia até o momento um atendimento específico: os trabalhadores. O contato permanente com a empresa, após o período de treinamento, serve também para negociar as condições de trabalho de um possível portador do vírus que venha a aparecer na empresa.

O processo de recrutamento de voluntários modificou-se ao longo do tempo. No início da entidade, os indivíduos que se ofereciam para trabalho voluntário começavam imediatamente a trabalhar em alguma tarefa específica, e acompanhavam as reuniões na medida do possível. Posteriormente, com a criação dos departamentos, o indivíduo já começava a trabalhar vinculado a tarefas e projetos específicos. A idéia de um processo seletivo de voluntários, incluindo uma fase inicial de treinamento, tomou forma em 1993, quando foram realizados 8 treinamentos, atingindo cerca de 150 indivíduos, com características bem diversificadas: donas-de-casa, estudantes de 2º grau e do ensino superior, psicólogos e estudantes de psicologia, professores, médicos

residentes, aposentados, assistentes sociais, jornalistas, relações públicas, pastores e seminaristas da Igreja Evangélica, funcionários do setor terciário em geral (serviço público, bancários e comerciários), advogados e estudantes de advocacia, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais.

Ao longo do ano de 1993, o GAPA/RS contou com uma força de trabalho representada por cerca de 60 voluntários e 12 funcionários, que cumprem horas remuneradas e um terço dessas horas como trabalho voluntário, afora assessorias eventuais e colaborações específicas. Além disso, alguns alunos de psicologia, serviço social, comunicação social e jornalismo desenvolvem atividades de estágio curricular obrigatório junto ao GAPA/RS.

Com o crescimento e diversificação da epidemia, em 1992 foi criado o Grupo de Cuidadores de Crianças HIV+, visando atender ao crescimento da AIDS pediátrica. O grupo reúne mães soropositivas de crianças soropositivas, e também outros familiares que se encarregam das crianças ou que as acompanham, uma vez que a expectativa é de que, com o falecimento da mãe, alguém terá que se encarregar das crianças. Em 1993 foi criado um grupo de mães e familiares de usuários de drogas injetáveis contaminados pelo HIV, visando aprofundar o trabalho de suporte necessários a esses indivíduos, cada vez mais numerosos.

O GAPA/RS mantém um programa de rádio semanal na FM Cultura, chamado Expressão de Vida, com uma hora de duração e inteiramente produzido pelos voluntários da entidade.

3.5 - As lutas e as manifestações do GAPA/RS

As primeiras lutas empreendidas pelos membros do GAPA/RS diziam respeito à necessidade de um atendimento mais respeitoso, mais humano e menos

discriminatório aos pacientes da AIDS, em especial aos homossexuais, prostitutas, travestis, primeiros grupos a serem identificados publicamente com a doença.

Desde o início, houve duas manifestações de praxe, manifestações que pertenciam ao calendário internacional da AIDS: a vigília, que ocorre sempre no primeiro semestre, e o Dia Mundial da AIDS, o 1º de dezembro.

A fundação do GAPA/RS, numa assembléia com posse da primeira diretoria em 3 de abril de 1989, uma segunda-feira à noite, foi seguida em 28 de maio por uma manifestação no brique da Redenção, ponto tradicional de feira aos domingos:

"A gente convidou vários artistas. Pedimos 200 mil emprestado prá fazer a manifestação. Não tínhamos grana, mas pedimos na sexta e devolvemos na segunda, porque a gente vendeu muitos bottons, que a gente tinha ganho do GAPA/SP, e mais a venda do cartaz aquele Transe Numa Boa, também do GAPA/SP. Foi um domingo, levamos Beбето Alves, Nelson Coelho de Castro. A gente comprou umas rosas, que grampeamos numas camisinhas, e a gente distribuiu isso junto com um panfleto explicando a fundação do GAPA/RS. Teve até uma história, um cara que participava no início, que queria que a gente arrancasse os espinhos das rosas, pois alguém podia se machucar e sair sangue, e ia contaminar todo mundo. Foi isso mesmo." (Gerson Winkler, depoimento oral, 1994)

A partir do ano de 1990, as principais causas de reivindicação passam a ser o aumento do número de leitos para a AIDS nos hospitais da rede pública e o fornecimento de medicamentos, em especial o AZT, fabricado por um único laboratório e importado pelo Brasil. A disponibilidade de leitos hospitalares, já deficitária para atender às doenças existentes, se acentua com a progressão da AIDS. No sentido de minimizar a situação, surgem propostas de Hospital-Dia e Programas de Visitas Domiciliares, alternativas para qualificar e ampliar o atendimento aos doentes de AIDS sem a necessidade de abertura de maior número de leitos hospitalares:

"A segunda manifestação foi na frente do Clínicas, quando começou a discussão por leitos hospitalares. Até então não tinha tido nenhuma morte dessas mais escandalosas, tipo morrer na frente do hospital. Isso foi no 1º de dezembro de 1989. Foi o nosso primeiro 1º de dezembro." (Gerson Winkler, depoimento oral, 1994)

"Essa coisa dos medicamentos era assim. O AZT não era vendido em farmácia, e na época o pessoal tinha que mandar a receita, e mais um cheque administrativo, para São Paulo, era só a Wellcome que fabricava. Naquela época, há 4 anos atrás, a AIDS ainda era uma coisa meio misteriosa, e muitas pessoas não podiam receber em casa a medicação. Então a gente prestava esse serviço, a gente encaminhava e a pessoa pegava aqui na sede. Aqui era o único lugar que fazia essa intermediação. Mas tinha muita gente que só ia lá no GAPA se informar de como se fazia a transação, e faziam por si mesmo. Eu inclusive me lembro que na época os médicos estavam meio perdidos na dosagem do AZT, eu cansei de ver horrores, de saber que fulano tomava 10 comprimidos por dia, quando agora se sabe que o máximo que se pode tomar é 500mg. E ele era uma medicação muito cara. O GAPA recebeu algumas vezes doações de AZT, e nós tínhamos um sistema de empréstimo, nós emprestavamos e quando chegava a medicação da pessoa ela devolvia. [...] Uma manifestação muito boa que a gente fez foi quando deu problema com o AZT. A gente foi ali na frente do programa estadual, e tombamos com tudo, foi muito boa, conseguimos mobilizar muita gente. Foi aquela em que a gente se vestiu com as caixas de AZT." (Júlio César de Barros, ex- membro da diretoria do GAPA/RS, depoimento oral, 1994)

Ao pesquisarmos os principais jornais da cidade de Porto Alegre confirmamos que, ao longo dos anos de 1990 e 1991, a principal reivindicação que aparece na imprensa refere-se à compra do medicamento AZT:

"GAPA DISTRIBUI AZT A AIDÉTICOS: O Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS (GAPA/RS) recebeu esta semana um lote de 40 frascos do medicamento AZT. Os pacientes aidéticos carentes poderão ter acesso a esse medicamento desde que apresentem o receituário dos médicos credenciados." (Zero Hora, 17.03.90)

"REMESSA DE AZT SÓ CHEGA EM ABRIL: O Ministério da Saúde recebe em abril a primeira remessa de AZT importado. O governo investiu Cr\$ 130 milhões na compra do medicamento, usado no tratamento de portadores do vírus da AIDS. O Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS (GAPA), entretanto, teme pela distribuição do Retrovir (nome comercial do AZT), pois entende que há deficiências nos órgãos públicos de saúde. Apesar de compreender que esta tarefa é dos

governos federal e estadual, o presidente do GAPA, Gerson Winkler, se dispôs a colaborar na entrega do AZT aos pacientes. O advogado do GAPA, Ricardo Juliani, pretende entrar com mandado de segurança contra o governo federal para que seja revogada a portaria que elevou o preço do AZT de Cr\$ 29 mil para Cr\$ 42,9 mil." (Correio do Povo, 27.02.91)

"AIDÉTICOS EXIGEM MEDICAMENTOS PARA A DOENÇA: Os aidéticos do Rio Grande do Sul podem entrar na Justiça contra o Ministério da Saúde, exigindo tratamento igualitário para todos os doentes. Na campanha desencadeada pelo Governo Federal contra a AIDS, o Ministério deixou claro o direito de todos ao tratamento, mas isso não está acontecendo no Estado, de acordo com o presidente do Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS (GAPA), Gerson Winkler. A campanha foi lançada em dezembro de 1990 e, somente em abril, chegaram 400 caixas do remédio AZT, droga que prolonga a sobrevivência dos pacientes. Essa quantidade serve apenas para tratar 21 pacientes, durante um ano, quando a estimativa é de que existem 700 aidéticos entre 30 a 70 mil pessoas contaminadas pelo vírus no Rio Grande do Sul. Cada frasco de AZT custa, atualmente, Cr\$ 46 mil." (Zero Hora, 26.04.91)

"No dia 17 de maio, o GAPA fez um protesto em frente ao ambulatório de Dermatologia da Secretaria da Saúde e iniciou uma campanha de remessa de telegramas ao Ministério da Saúde. Centenas de pessoas, inclusive políticos, já enviaram telegramas ao ministro da Saúde, exigindo mais remédios para o Estado. A reivindicação não se limita ao AZT, mas também a remédios básicos para tratamento de infecções oportunistas, típicas do quadro da AIDS. Nenhum desses medicamentos, nem camisinhas, estão sendo distribuídos pelo Ministério, conforme Winkler." (Zero Hora, 22.06.91)

Ainda no ano de 1990 houve uma manifestação reivindicando o controle do sangue, a testagem efetiva de todo o sangue dos bancos de sangue. Essa manifestação buscou mostrar que a AIDS podia atingir toda a população, e não apenas os chamados grupos de risco. Enfim, qualquer pessoa podia-se contaminar de AIDS através de transfusão sanguínea, se o sangue não fosse testado:

"Nós fizemos uma passeata da esquina democrática até a Praça da Alfândega, e voltamos. Me lembro que a gente tinha uns jalecos, escrito Sangue é Vida. Foi uma manifestação pelo

sangue. Foi uma tentativa de trazer outro enfoque para a AIDS, a questão do sangue, que nunca tínhamos trabalhado. E aí abrimos as portas prá discussão com a fiscalização, mas isso nunca foi adiante. Devia ter umas 40 pessoas, no máximo. A gente dançou em roda, nós levamos umas hastes com umas bolsinhas de sangue, foi a coisa mais engraçada. Foi um dia de semana, ao meio-dia. Eu acho que foi 1º de dezembro de 1990." (Gerson Winkler, depoimento oral, 1994)

Em outubro de 1989 realizou-se em Porto Alegre o II Encontro Brasileiro de ONGs/AIDS. Participaram mais de 150 pessoas, de todo o Brasil. Aproveitando a presença de tantos indivíduos e organizações envolvidos com a questão da AIDS, o GAPA/RS organizou uma manifestação no Brique da Redenção:

"A gente desfilou com as colchas do Projeto Nomes, cantando músicas e palavras de ordem. A gente cantava O Bêbado e a Equilibrista, prá trazer um pouco a lembrança do Henfil. O Herbert Daniel ainda era vivo, e fez um discurso emocionante, as pessoas choravam. E no meio da caminhada houve pequenas manifestações, dos homossexuais, das prostitutas, das pessoas com AIDS. E foi uma panfletagem imensa, cada organização levou seu material." (Gerson Winkler, depoimento oral, 1994)

As primeiras vigílias, nos anos de 1989, 1990 e 1991, sempre no primeiro semestre, aconteceram no salão da Igreja Luterana da Reconciliação, na Rua Senhor dos Passos, no centro de Porto Alegre. As vigílias tiveram sempre um caráter mais reservado, momentos de forte expressão da emoção, e nunca se constituíram em manifestações de reivindicação aberta. As vigílias tinham um cunho político, mas não um cunho de manifestação pública. O dia mundial da AIDS de 1991 (1º de dezembro) caiu num domingo, e foi assinalado por outra manifestação de forte impacto, realizada no brique da Redenção:

"Em 91 teve a manifestação das lápides, e a gente queria fazer algo que causasse impacto. No início, a idéia tinha sido de que todo mundo ia "morrer", ia ficar deitado no chão, mas a discussão foi evoluindo, e a idéia foi do Júlio, de fazer as lápides. Primeiro se pensou quadradas, com nomes, e acabamos fazendo lápides mesmo, e com números, de papelão. Não tinha dinheiro, mas teve muita gente envolvida, no preparo, na

pintura, e na hora da montagem também. Em torno de umas 25 pessoas se envolveram. E na hora da manifestação foi muita gente conhecida também, muitos amigos, e distribuimos material impresso. E houve uma boa adesão do público, ali no brique da Redenção, domingo de manhã. Teve um cara que entrou na história, e foi tocar um clarinete lá pelo meio das lápides. Teve muita gente que chorou." (José Eduardo Gonçalves, depoimento oral, 1994)

O crescimento do número de doentes infectados pela AIDS começou a levantar questões relativas à cobertura oferecida pelos seguros privados de saúde. Esta questão toma vulto a partir de 1992, e só vai encontrar uma resposta mais efetiva do Conselho Federal de Medicina e do governo federal através de portarias em 1993. No 1º de dezembro de 1992 o GAP/RS realiza uma manifestação em frente à sede regional da UNIMED:

"Foi uma manifestação que tinha 15 pessoas no máximo. Foi uma coisa pequena, mas saiu na Folha de São Paulo e Zero Hora. Com isso demos o pontapé para a discussão dos convênios médicos. Acontece que a UNIMED tinha mandado uma carta para os associados, dizendo que não atendessem pessoas com AIDS, que não estava dentro do plano. A partir dessa carta houve um movimento do Estado e nosso, do GAP/RS. Eu queria levar sangue de boi, eu queria deixar a calçada manchada prá sempre, para os caras sempre se lembrarem. Mas o grupo não quis. Aí levamos uma mistura que não ficou nem com aspecto de sangue, ficou uma água, o sangue é mais grosso. Mas deu o efeito da lambança, a gente tinha levado escovas, e a gente ficou escovando o chão. Todo mundo desceu, os funcionários ficaram muito chocados. Foi a primeira vez que utilizamos o caixão." (Gerson Winkler, depoimento oral, 1994)

Em maio de 1992 foi realizado em Porto Alegre o III Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, promovido pela ABRASCO - Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. A questão da AIDS ocupou diversos painéis e sessões de comunicação, bem como um curso de dois dias, que contou com a participação de elementos do GAP/RS, convidados pelo especialista encarregado do curso. Aproveitando o momento do Congresso, e com as atenções voltadas para a questão da saúde coletiva, o GAP/RS, em convênio com a Secretaria de Saúde e

Serviço Social do Município de Porto Alegre, promoveu uma manifestação que marcou a opinião pública da cidade: foi colocada uma camisinha gigantesca na chaminé da Usina do Gasômetro. Dentro do GAP/RS a idéia já era antiga, e na cidade do Rio de Janeiro já havia sido colocada uma camisinha no obelisco da Avenida Rio Branco:

"Nós já tínhamos tido idéia de fazer isso, um ano antes. Mas em 92 fomos procurados pela SMSSS, e convidados a fazer uma parceria nisso. Para nós pareceu bom, pois colocar a camisinha lá exigia muito dinheiro, além de ter contato com pessoas. A prefeitura pagou tudo, a camisinha e a empresa prá colocar. Mas o nosso projeto já estava pronto, tinha desenho e tudo. Eles entraram unicamente com o dinheiro, prá pagar e incomodar. E rasgar a camisinha. Nós já tínhamos um arquiteto que tava vendo as plantas, e os ventos no local. Mas a gente teria que ter feito uma grande avaliação, de como a camisinha ia desenrolar, tinha que se ter feito algum teste antes, ou testes com vários tecidos. Tinha que ter sido uma coisa muito milimetrada. Mas nada disso foi feito, e rasgou porque foi mal colocada e tinha muito vento. Nós tínhamos feito contato com o exército, prá colocar a camisinha, mas eles se negaram, e não foi por falta de equipamento. Eles se negaram porque era prá colocar uma camisinha. Se fosse prá colocar uma bandeira eles tinham ido. Os bombeiros também estiveram lá, e eles estavam colocando a camisinha, quando foram chamados, e largaram o trabalho no meio, foi o legítimo coito interrompido." (Gerson Winkler, depoimento oral, 1994)

Ao longo do ano de 1991 o GAP/RS iniciou um trabalho de prevenção da AIDS entre os presidiários do Presídio Central de Porto Alegre. Com a ajuda financeira de uma entidade de franciscanos da Alemanha, foi produzida uma cartilha contando uma história, criada e ilustrada pelos próprios presos, visando divulgar informações quanto à prevenção. O personagem central da revista em quadrinhos é um presidiário, de nome Lampadinha. O nome, escolhido pelos presos, se deve ao fato de que o personagem tem boas idéias. Redigida com o jargão próprio usado pelos internos do presídio, e acompanhada de ilustrações representando o cotidiano da vida no presídio, a cartilha despertou reações variadas, de aplauso e condenação:

"João Leite Saffer, médico da Superintendência de Serviços Penitenciários (SUSEPE) não tem dúvidas sobre o sucesso da iniciativa. "A revista é muito boa. É uma aula de

prevenção" afirma ele." (Tribuna da Imprensa, Rio de Janeiro, 27.01.92)

Embora provocando opiniões tão satisfatórias, a revista, quando foi enviada a outras entidades do Brasil e do mundo, teve problemas com a censura.

3.6 - O trabalho de apoio ao soropositivo ou doente de AIDS

A partir da leitura dos diversos materiais produzidos pelo GAPA/RS e principalmente das entrevistas, bem como de documentos produzidos por outras organizações, podemos situar os pontos principais do trabalho de apoio e solidariedade feito junto aos indivíduos soropositivos ou com AIDS que buscam a instituição. Para a sistematização desses princípios, nos foi muito útil a leitura do texto de um membro do grupo francês AIDES, Daniel Deffert "Les dispositifs de soutien", (apud Montagnier, 1989, pp. 491- 499).

O trabalho realizado pelo GAPA/RS junto aos indivíduos soropositivos, através dos diversos serviços oferecidos, estrutura-se em torno dos seguintes objetivos principais:

1) facilitar a passagem pelos momentos de angústia, pelas reações depressivas e obsessivas, problemas relacionais com as pessoas íntimas, dúvidas e questionamentos que se criam a partir do resultado positivo;

2) atenuar as conseqüências socio-profissionais da soropositividade, discutindo as relações de trabalho que o indivíduo mantém, capacitando-o e auxiliando-o a defender seus direitos, garantindo a reivindicação de proteção previdenciária e hospitalar, auxiliando nas decisões relativas à escolha de tarefas mais adequadas ao seu estado de saúde, procurando levar em conta tanto o efeito psicológico da permanência num emprego quanto o fato de que a realização de atividades profissionais prazerosas contribui para a manutenção da saúde psíquica e física do indivíduo, daí decorrendo também recursos financeiros e proteção social;

3) oferecer recursos (alimentação e remédios) para manutenção dos indivíduos muito enfraquecidos para exercer atividade profissional ou daqueles cuja situação profissional anterior não foi suficiente para garantir o direito a uma cobertura previdenciária e financeira eficiente, tanto para si como para a sua família, caso cada vez mais freqüente, na medida em que a AIDS é uma epidemia que migra para os grupos sociais economicamente inferiores da sociedade;

4) de uma forma genérica, trabalhar as relações emocionais, lingüísticas, éticas e normativas que a sociedade estabelece com esses doentes, promovendo campanhas coletivas para modificação da legislação, para a mudança de comportamentos, rotinas e padrões de atendimento;

5) realizar um atendimento específico a grupos marginalizados socialmente, tais como os homossexuais, prostitutas, travestis, drogados e michês, buscando resgatar aspectos relacionados à auto-estima, construção da identidade e da cidadania, proteção contra a violência policial, etc.

A idéia que norteia todos esses trabalhos é a da construção da solidariedade, a promoção de ações solidárias que afastem o perigo da discriminação e do preconceito.

Nesse sentido, o grupo de mútua ajuda para soropositivos do GAP/RS aparece como local privilegiado para o exercício de construção da solidariedade, e foi nele que realizamos a coleta de dados para o presente trabalho.

3.7 - Um ensaio de interpretação

Os cinco anos de existência do GAP/RS já nos permitem a percepção de uma trajetória, com momentos bastante diferenciados. Começando como um pequeno grupo, agregando na maioria indivíduos sem uma definição profissional mais profunda, a entidade veio crescendo e diferenciando seus serviços, que são atualmente bastante amplos. A entidade hoje se configura como uma grande "loja de departamentos", onde

são oferecidos inúmeros serviços de apoio e prevenção. É difícil ao usuário atual tomar contato com o GAPA/RS como um todo, ele vai acabar se relacionando com alguma das instâncias de ajuda oferecidas. Com isso, percebe-se uma semelhança entre a organização da entidade e aquela dos serviços de saúde, que também oferecem uma multiplicidade de serviços.

Na avaliação de alguns participantes, que acompanharam essa trajetória desde o início, houve a passagem "de um bando de bichas loucas" para uma "entidade séria". A entidade tomou uma forma inicial de existência caracterizada por atividades "guerrilheiras", sendo vista pelos outros e percebendo-se a si própria como "marginal" sob todos os aspectos, lutando para conseguir espaço. Embora ainda vista como doença de "desviados", a AIDS veio ganhando uma centralidade maior, e o GAPA/RS também.

O GAPA/RS faz parte da ampla rede de Organizações Não Governamentais - ONGs, que, no Brasil, é responsável por ações nas mais variadas áreas. Segundo a Revista Veja de 9 de fevereiro de 1994, elas seriam 5.000 em todo o Brasil. Até o final do ano de 1993 podia-se contabilizar cerca de 130 ONGs que lidavam com a questão da AIDS no Brasil, aproximadamente 3% do total. Em novembro de 1992, quando da realização do V Encontro Nacional de ONGS/AIDS, em Fortaleza, contabilizaram-se 118 entidades nos moldes de organizações não governamentais, lidando com a questão da AIDS. Essas entidades apresentavam um perfil variando desde a ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar da AIDS, que conta com cerca de 30 funcionários profissionalizados e mantém programas de assessoria a empresas e prefeituras, até grupos que contam com no máximo cinco indivíduos voluntários, ligados a alguma paróquia ou associação beneficente.

A primeira ONG criada no Brasil para fazer frente ao problema da AIDS foi o GAPA/SP. A partir daí começou a se criar no Brasil uma rede de GAPAs, que contava, até o final de 1993, com 19 entidades nas seguintes cidades: Porto Alegre, São Paulo, Rio de Janeiro, Belém, Salvador, Fortaleza, Sergipe, Distrito Federal, Espírito Santo, Belo Horizonte, Juiz de Fora, Santos, Ribeirão Preto, São José dos Campos,

Taubaté, Rio Grande, Florianópolis, Rio do Sul e Tubarão. O GAPA/RS foi o quinto a ser fundado no Brasil, após o GAPA/SP, GAPA/RJ (abril de 1987), GAPA/MG e GAPA/BA. No Estado do Rio Grande do Sul existem cerca de 10 entidades não governamentais que lidam com a questão da AIDS, tais como o GAV - Grupo de Apoio a Vida de Pelotas, o CEARGS - Centro de Estudos da AIDS do Rio Grande do Sul (reunindo profissionais da área médica em Porto Alegre), o Grupo Uruguaianense de Apoio à Prevenção da AIDS, em Uruguaiana, uma Associação de Travestis em São Leopoldo, o Núcleo de Estudos da Prostituição que funciona junto a SMSSS em Porto Alegre, o GASPA, de Sapucaia do Sul, e núcleos de militantes em Caxias do Sul e Santa Maria. No Rio Grande do Sul, existem dois GAPAs, nas cidades de Porto Alegre e Rio Grande.

No próximo capítulo, trata-se de explicar qual o caminho seguido pelo pesquisador para se aproximar do objeto de pesquisa. Embora um caminho cheio de avanços e recuos, ele se referencia em caminhos já trilhados e analisados por inúmeros autores na área das Ciências Sociais. Enfim, vamos tratar do método de trabalho.

Capítulo 4. CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

A palavra **método** sempre sugere dois níveis de abordagem. De um lado, designa o conjunto dos métodos e técnicas específicos de abordagem da situação investigada. De outro, falar em método é também efetuar um complexo exercício de reflexão sobre o objeto e as várias metodologias para abordá-lo. Buscar a metodologia de um trabalho seria então "*analisar as características dos vários métodos disponíveis, avaliar suas capacidades, potencialidades, limitações ou distorções e criticar os pressupostos ou as implicações de sua utilização*". (THIOLLENT, 1985: 25) O método apresenta-se então como o "*modo de conduzir a pesquisa*", constituindo-se sempre numa espécie de "aventura pessoal", e seu estudo auxilia o pesquisador a "*se orientar no processo de investigação, tomar decisões oportunas, selecionar conceitos, hipóteses, técnicas e dados adequados*". (THIOLLENT, 1985: 25) As experiências metodológicas são sempre muito particulares e refletem o percurso pessoal do pesquisador, mas invariavelmente criadas a partir de referências já existentes na bibliografia. Buscamos então, neste capítulo, explicitar o método de trabalho empregado, bem como mostrar suas raízes e filiação teórica.

No nível particular das técnicas de coleta de dados, a pesquisa foi inicialmente pensada a partir de uma série de entrevistas com indivíduos portadores do HIV e que, em algum momento, tivessem freqüentado o GAPA/RS, em particular o grupo de mútua ajuda, estabelecido como local privilegiado para contato com esse público.

Coerente com esta idéia inicial, procuramos o GAPA/RS em setembro de 1991, fazendo contato com a diretoria e apresentando nosso projeto de pesquisa. Fomos bem aceitos, e passamos a discutir a pesquisa com o psicólogo que realizava atendimentos de emergência e coordenava um grupo de mútua ajuda para soropositivos. Foram realizadas algumas entrevistas preliminares, com pacientes indicados por este

psicólogo do GAPA/RS. As leituras e o envolvimento mais geral do pesquisador com a questão da luta contra a AIDS avançaram de maneira que, em março, já como fruto das conversas com outros membros voluntários do GAPA/RS, o pesquisador abriu um grupo de mútua ajuda para soropositivos, funcionando na modalidade de um encontro semanal, à noite. Aqui cabe um parêntese para explicar que o pesquisador valeu-se de sua formação e experiência de trabalho na área da terapia de grupo, realizada durante diversos anos, o que o capacitava a exercer a coordenação de um grupo nessa modalidade. A proposta de trabalho de grupo encontrou boa acolhida junto aos soropositivos que demandavam o GAPA/RS em busca de apoio e auxílio. No mês de abril de 1992 o grupo estava formado, tendo uma participação média de seis a dez pessoas por semana, com alguma rotatividade.

Os primeiros indivíduos a ingressarem no grupo sabiam de sua soropositividade há mais de um ano, e já haviam buscado apoio psicológico individual junto ao GAPA/RS. A partir daí, foram encaminhados ao grupo. Entretanto, ainda no mês de abril passaram a ingressar no grupo indivíduos que demandavam o GAPA/RS pela primeira vez, sendo que alguns haviam ficado sabendo de sua soropositividade há muito pouco tempo, conforme está discriminado no *curriculum* de cada informante. Neste primeiro ano de trabalho a maioria dos indivíduos que buscaram o grupo eram homossexuais masculinos e algumas mulheres, sendo a contaminação por relação sexual. Ao longo do ano de 1993 o grupo diversificou-se bastante, com o ingresso de mais mulheres, um casal heterossexual e alguns homens bissexuais. Ampliando esta diversidade, o ano de 1994 foi assinalado pelo ingresso de indivíduos mais jovens (18 e 19 anos), mais mulheres e alguns homens heterossexuais. No que se refere ao modo de contaminação pelo HIV a amostra também veio se ampliando ao longo desses anos, pois ingressaram indivíduos que se haviam contaminado por uso de drogas injetáveis, mulheres contaminadas em relação "monogâmica" por seus maridos, homens e mulheres contaminados em relação sexual nômade (com variação de parceiros), e mulheres mães de crianças soropositivas. Outra modificação importante que ocorreu na composição do grupo ao longo desses três anos se refere ao local de moradia. No primeiro ano, a maioria absoluta dos participantes do grupo, regulares e ocasionais, residia nos bairros

centrais da cidade, onde também se localiza a sede do GAPA/RS. Ao longo de 1993, e mais acentuadamente em 1994, passaram a participar indivíduos que residiam em bairros afastados do centro, nitidamente "empobrecidos" em relação aos participantes do primeiro ano. Comparando-se esses dados com as informações disponíveis no capítulo que trata da história da AIDS, verificamos que no grupo se reproduziram as grandes linhas de comportamento da epidemia nesses anos: diversificação do universo atingido pelo HIV, quanto aos hábitos e preferências sexuais, condição econômica e social, profissão e moradia, com nítido incremento entre os setores mais pobres da população.

Basicamente, foi então ao longo dos anos de 1992 e 1993 que foram realizadas todas as entrevistas, com duração média de uma hora e meia cada uma. Alguns dos entrevistados permaneceram pouco tempo no grupo, outros tiveram uma participação sempre episódica, e outros se mantiveram assíduos ao longo de todo o período desses três anos (1992, 1993, 1994). De qualquer modo, o pesquisador teve a possibilidade de acompanhar, de maneira bastante contínua, como se davam as transformações na vida desses indivíduos, a partir do momento em que ingressavam no grupo.

No total, foram realizadas quatorze entrevistas estruturadas, dirigidas a aprofundar determinadas questões, conforme modelo anexo. Dessas, dez foram com indivíduos que efetivamente participaram do grupo, num tempo maior ou menor. As outras quatro foram realizadas com indivíduos que buscaram o GAPA/RS ou participavam de suas atividades, mas que nunca freqüentaram o grupo. A repetição de situações de enfrentamento com a **morte**, que passou a acontecer ao longo do processo de entrevistas, evidenciou uma redundância de informações, estabelecendo um padrão que definia também o tamanho do universo, que tomou características de uma amostra saturada. Outro critério que norteou a constituição da amostra foi aquele da diversidade dos modos de contaminação e preferências sexuais implicados: usuários de drogas, contaminação por via sexual, homens, mulheres, homossexuais masculinos e bissexuais. As quatro entrevistas realizadas com indivíduos que não participavam do grupo buscaram mostrar outras formas de enfrentamento, especialmente àqueles que optaram

por um envolvimento mais militante com a causa da AIDS. Ao longo do período de estudo, foram ingressando no grupo indivíduos que apresentavam determinadas situações de enfrentamento com a morte civil e morte anunciada diferentes das quais haviam sido até ali relatadas pelos informantes "fixos". Estas novas informações foram coletadas no diário de campo, ou através de pequenas entrevistas pontuais. É o caso, por exemplo, de duas mulheres, mães de crianças soropositivas recentemente nascidas, que trouxeram para a pesquisa situação nova de enfrentamento, e que foram entrevistadas pontualmente.

A entrevista foi considerada como uma espécie de fotografia instantânea que se tira num determinado momento da vida do indivíduo. A participação do indivíduo no grupo, e algumas pequenas entrevistas posteriores, configurando histórias de vida, serviram para estabelecer um referencial mais dinâmico de percepção das modificações e enfrentamentos de vida desses indivíduos e possibilidade de aprofundar questões mais específicas. A partir desses elementos, foi possível construir alguns perfis das diferentes trajetórias de vida frente à emergência do HIV/AIDS na vida de cada um.

Como decorrência desse trabalho, vimo-nos envolvidos numa série de ações que, de alguma forma, modificavam a situação de vida dos entrevistados. Isso se verificava não só através da participação no grupo de mútua ajuda, mas também com o desenvolvimento de oficinas sobre o tema da morte, palestras e inclusive cursos sobre o tema da AIDS e da morte, participação em encontros, passeatas e reivindicações, discutindo questões relacionadas ao tema, e uma multiplicidade de ações do tipo "militante", que se davam relacionadas ao nível político das ONGs/AIDS. Todo esse envolvimento levou-me a questionar seriamente, em diversas oportunidades, o rigor do método de pesquisa e o estabelecimento de uma vigilância com o excessivo envolvimento. Antes de entrar na discussão da metodologia propriamente dita, cabe uma palavra esclarecedora a respeito das fontes de pesquisa utilizadas nesse trabalho.

4.1 - Fontes de Pesquisa

Como fontes de pesquisa para esse trabalho foram utilizados, principalmente, dois recursos. O primeiro deles foram as entrevistas, basicamente estruturadas, conforme modelo anexo, aplicadas a quatorze informantes. Foram realizadas também entrevistas não estruturadas iniciais, em número de seis, com indivíduos que se dispunham a falar a respeito de temas que lhes pareciam relevantes no momento, dos quais alguns não puderam realizar entrevista mais longa. Na situação de entrevista, a grande maioria dos informantes mostraram-se solícitos, aludindo muitas vezes ao fato de que as entrevistas tinham servido como momentos de reflexão, contribuindo para ordenar idéias a respeito da situação de soropositividade, em alguns casos de descoberta bastante recente. Já nessa fase de entrevistas percebi que, de alguma forma, estava "alterando" a realidade a ser pesquisada. De início, não foi dada atenção a esse fator. Posteriormente, com a criação do grupo e das oficinas a respeito da morte esta questão cresceu em importância, e será tematizada mais adiante. A pontuação que aparece eventualmente no material gravado (reticências, barras, parênteses, exclamação ou interrogação) procura indicar as pausas, os silêncios, as ênfases, sustos ou surpresas dos entrevistados, o que constitui, de certa forma, uma comunicação não verbal que nos pareceu importante preservar.

Além das entrevistas, muito material foi coletado através da observação-participante em reuniões de grupos de mútua ajuda, reuniões no GAPA/RS, assembléias, manifestações, vigílias, conversas em hospitais, velórios e enterros, com parentes, familiares e médicos. Estas informações foram coletadas num Diário de Campo que, ao longo da pesquisa, revelou-se um grande depositário de informações e impressões, e ao qual fazemos referência como fonte, sempre que necessário, embora muitas informações dali retiradas apareçam de maneira diluída no texto do trabalho. Sempre que possível, as informações do Diário de Campo estão datadas, e a situação em que foi feita a afirmativa utilizada é descrita. Para preservar a identidade dos informantes, os nomes são todos fictícios. A grande quantidade de informantes que se encontra no

Diário de Campo deve-se a uma particularidade do grupo de mútua ajuda, que foi a relativa rotatividade dos indivíduos. Ao longo dos anos de 1992, 1993 e 1994 o grupo funcionou sempre com um núcleo mais ativo, quatro a cinco pessoas, que participavam regularmente, durante todo ano; e foi acrescido de indivíduos que apareciam por curtos períodos, às vezes um único encontro, nunca mais retornando. Mesmo participando de maneira episódica, estes indivíduos acrescentaram situações e formas de enfrentamento novos, que foram cuidadosamente anotados. Após ter concluído as entrevistas estruturadas, o pesquisador passou a anotar apenas verbalizações que traziam novidades, e isto foi feito de maneira contínua até a fase final de redação do trabalho, uma vez que o grupo continuava funcionando (e continua), chegando-se a uma situação continuada de acúmulo de informações. É interessante acrescentar que mesmo aqueles indivíduos que compõem a amostra "fixa" desta pesquisa relataram novas informações muito tempo depois da primeira entrevista, e isso também foi incorporado.

Tivemos então, além das entrevistas preliminares e estruturadas, uma amostra flutuante com grande número de indivíduos, e que aparece referenciada através das anotações do Diário de Campo. Isso trouxe para a pesquisa uma característica particular de contínua reconstrução e ampliação da amostra e que, em parte, se deve à inserção dinâmica do pesquisador junto ao universo pesquisado.

O universo de informantes entrevistados apresenta alguns traços comuns. O mais importante deles é o fato de que todos buscaram alguma espécie de ajuda junto ao GAPA/RS, o que tornou possível contatá-los. Entretanto, os informantes tiveram trajetórias diferentes em sua relação com o GAPA/RS. Dentre os entrevistados, temos indivíduos que se limitaram a aparecer poucas vezes, solicitando apenas um atendimento emergencial, e temos indivíduos que se vincularam fortemente ao trabalho do GAPA/RS, quer participando regularmente dos grupos de mútua ajuda, quer assumindo funções diretivas dentro da instituição.

Ao realizarmos as entrevistas estruturadas, que constituem a principal fonte de informações, procuramos selecionar indivíduos com diferentes trajetórias com

relação à "aquisição" do vírus (por drogas, por relação sexual promíscua ou "monogâmica", por relação heterossexual, homossexual ou bissexual). O grupo maior de informantes está representado pelos homossexuais masculinos, e isto foi influenciado pelo fato de que as entrevistas, como já foi dito, deram-se a partir do trabalho no GAP/RS, sendo estes indivíduos aqueles que mais procuraram ajuda e se mantiveram assíduos ao grupo. Mas procuramos também entrevistar outros indivíduos, basicamente mulheres heterossexuais e homens bissexuais ou heterossexuais. As fronteiras entre a homossexualidade, a bissexualidade e a heterossexualidade não são muito fáceis de estabelecer. Para os fins desse trabalho, foram considerados bissexuais aqueles homens que se identificaram como tal, ou que relataram envolvimento sexual com homens e mulheres com alguma regularidade. Entretanto, acompanhando estes indivíduos no grupo de mútua ajuda, e mesmo travando contato com outros ao longo desses anos de trabalho no GAP/RS, percebemos que a diversidade de situações de bissexualismo é muito grande. Não aprofundamos essa questão, por considerarmos que estaríamos fugindo do tema principal do trabalho.

Os dados constantes têm como referência o ano base de 1992. Todos os nomes dos entrevistados são fictícios, inclusive de médicos e outros profissionais de saúde. Preservamos os nomes apenas nos seguintes casos:

a) Nas reportagens de jornais e revistas optou-se por copiar a matéria preservando o nome indicado, embora devamos salientar que muitas vezes também os jornais utilizam nomes fictícios, indicando isso expressamente ou não;

b) Nas entrevistas e reportagens, quando aparecem citados indivíduos de soropositividade pública e conhecida em nível nacional, como Herbert Daniel (já falecido) e Herbert de Souza (Betinho), e

c) Quando foram utilizadas obras literárias como fonte de informação, mantivemos os nomes, por si só ficcionais.

Omitimos as cidades de nascimento dos entrevistados, à exceção de Porto Alegre. Para os demais entrevistados fizemos apenas a referência de terem nascido no interior do Estado ou na Grande Porto Alegre. Eliminamos, também, as características

mais definidoras a respeito de local de moradia atual e local de trabalho, embora constantes nas entrevistas, sem prejuízo na compreensão do conteúdo.

4.2 - Universo da Pesquisa

Realizamos quatorze entrevistas estruturadas. Desses entrevistados alguns se dispuseram posteriormente a uma nova entrevista, complementando pontos e falando das modificações verificadas desde a primeira entrevista. As principais características de cada um dos entrevistados estão explicitadas abaixo:

a) Carlos, 37 anos, é cabeleireiro autônomo, proprietário de salão em área central de Porto Alegre. Homossexual, descobriu que era portador do HIV em fevereiro de 1985. Acredita ter-se contaminado por relação sexual promíscua. Tem o primeiro grau completo, realizou posteriormente cursos profissionalizantes na área de cabeleireiro. Antes de ser cabeleireiro foi atendente de enfermagem. Nasceu no interior, e veio a Porto Alegre ainda pequeno. É filho de uma prostituta, que não aceita sua condição de homossexual. Participou intensamente do grupo de mútua ajuda, sendo um dos mais assíduos. Faleceu em fevereiro de 1993.

b) Felipe, 33 anos, funcionário público, homossexual, mora junto com seu companheiro. Descobriu que era portador do HIV no final de 1991, acredita ter-se contaminado por relação sexual promíscua. Tem curso superior completo, incluindo pós-graduação. Reside em apartamento próprio. Nasceu no interior e veio a Porto Alegre para fazer o curso universitário, aqui permanecendo. Não participou do grupo de mútua ajuda, tendo sido entrevistado quando recorreu ao GAP/RS para aconselhamento na área nutricional e para encaminhamento médico.

c) Marcos, 24 anos, casado com Priscila, tem um filho de três anos com a primeira esposa. Heterossexual, usuário de droga injetável, supõe ter-se contaminado em torno dos 20 anos, junto com um amigo já falecido da roda de "pico". É

vendedor, tem o 2º Grau completo. Natural de Porto Alegre. Sua primeira esposa também é soropositiva, o filho nasceu soropositivo, mas posteriormente negatizou o resultado. Entretanto, todo esse processo aconteceu sem que soubessem ser soropositivos. Quando a doença se manifestou em Marcos, na forma de uma pneumonia em 1991, foram feitos exames na ex-esposa e na atual, comprovando a soropositividade de ambas, e no filho, que se mostrou soronegativo.

d) Priscila, 23 anos, casada com Marcos, trabalha em uma cooperativa. Tem curso superior incompleto, na área de Letras, estuda alemão. Acredita ter-se contaminado por relação com o marido atual - Marcos -, embora tenha usado drogas injetáveis anteriormente. Natural de Porto Alegre. Ficou sabendo de sua soropositividade quando a doença manifestou-se em Marcos. Ao longo do período da pesquisa não apresentou nenhuma sintomatologia. Marcos e Priscila, ao longo da pesquisa, mudaram-se para uma cidade da região Nordeste do Brasil, lá permanecendo por quase um ano. Enquanto estiveram em Porto Alegre, participaram ativamente do grupo de mútua ajuda. Marcos retornou a Porto Alegre após esse período, e voltou a participar do grupo.

e) Ricardo, 25 anos, contador em um banco estatal, em licença saúde ao longo de todo o período da pesquisa, após um episódio de pneumonia. Curso superior completo e diversos outros cursos em sua área específica de atuação no banco. Homossexual, acredita ter-se contaminado no princípio de 1988, por atividade sexual com parceiro fixo. Seu envolvimento com o GAPA/RS foi crescente ao longo da pesquisa, passando de militante em trabalhos específicos a membro da diretoria. É natural do interior do Estado, tendo vindo muito cedo a Porto Alegre para estudar e trabalhar. Não participou do grupo de mútua ajuda que foi objeto da pesquisa, mas já havia participado de grupos similares anteriormente.

f) Roberto, 32 anos, professor da rede pública estadual. Tem curso superior completo, incluindo uma especialização na área pedagógica. Ao longo da pesquisa, entrou em licença saúde e posteriormente aposentou-se por questões de saúde. Esse processo foi acompanhado de um envolvimento crescente junto ao GAPA/RS, tendo passado de usuário do grupo de mútua ajuda a membro da diretoria. É também astrólogo. Homossexual, acredita ter-se contaminado em torno de 1988/89, por

atividade sexual promíscua. Natural da Grande Porto Alegre, reside na capital há muitos anos. Participação assídua no grupo de mútua ajuda ao longo dos anos de 1992/93. Ao longo do período da pesquisa, começou a apresentar alguma sintomatologia própria da AIDS.

g) Joana, 41 anos, há dez anos separada do marido. Trabalha como secretária em uma grande empresa privada, tem segundo grau completo. Tem um filho de 16 anos que mora com ela. Ficou sabendo da soropositividade em 1992, através de doação de sangue. Suspeita que se tenha contaminado em 1990, por atividade sexual com parceiro eventual, mas não consegue localizar. Natural do interior do estado, reside na capital há muitos anos. Participação intensa no grupo de mútua ajuda, embora no início fosse à única mulher, e se sentisse um tanto deslocada.

h) Carla, 36 anos, separada a doze anos do marido, mora com os dois filhos. Funcionária pública, tem segundo grau completo. Ficou sabendo da soropositividade em 1990, suspeita que tenha se contaminado em 85, por atividade sexual eventual com amigo que era homossexual e que com ela teve a primeira relação sexual com mulher. Este amigo veio a falecer em 1992. Desde o início procurou auxílio, tendo participado de outros grupos de mútua ajuda no Ambulatório de Dermatologia Sanitária e mesmo no GAP/RS. No grupo de mútua ajuda que foi objeto da pesquisa teve participação intensa ao longo de 1992/1993. De todas as pessoas entrevistadas, é a portadora mais antiga, tendo apresentado poucas manifestações da doença.

h) Lúcio, 26 anos, homossexual, curso superior incompleto. Contaminou-se ao longo do ano de 1989, por relação sexual com companheiro fixo (funcionário de companhia aérea), período em que residiu fora do estado, e do qual posteriormente separou-se. Ficou sabendo da soropositividade em dezembro de 1989. Ao longo da pesquisa não manteve nenhum vínculo empregatício fixo, vivendo com o pai. Natural de Porto Alegre. Participou durante um ano do grupo de mútua ajuda, de maneira assídua, e já havia participado de outros grupos no Ambulatório de Dermatologia Sanitária da Secretaria Estadual de Saúde.

i) Rodrigo, 27 anos, economiário em instituição financeira estatal, curso superior completo, no momento realizando um segundo curso superior. Mora sozinho. Contaminou-se em 1991, por atividade sexual com parceiro eventual, mas

conhecido. Ficou sabendo da soropositividade no mesmo ano. Natural do interior do Estado. Ao longo da pesquisa, tentou por três vezes o suicídio, ingerindo grandes doses de remédios para dormir. Teve participação curta e irregular no grupo de mútua ajuda, mas apresentou boa disposição para ser entrevistado e relatar suas impressões, inclusive aquelas relativas às tentativas de suicídio.

j) João, 33 anos, segundo grau completo, trabalhador farmacêutico, com cursos na área. Ao longo do período da pesquisa, aposentou-se e passou a morar com os pais. Bissexual, ficou sabendo da soropositividade em 1989. Contaminou-se por relação sexual promíscua, não sabendo ao certo se com homem ou mulher, mas acreditando ter sido com homem. Natural de Porto Alegre. Não participou do grupo de mútua ajuda, mas atuou como voluntário do GAPA/RS durante mais de um ano.

l) Sônia, 27 anos, curso superior incompleto, cursos avançados de língua inglesa. Trabalha como secretária, tendo mudado de emprego ao longo da pesquisa. Contaminou-se com o ex-companheiro, que é hemofílico, e veio a saber da soropositividade algum tempo depois de separada dele, suspeitando fortemente que o ex-companheiro já sabia durante o período em que ainda mantinham relacionamento. O ex-companheiro morreu no princípio de 1994. Ao longo do período da pesquisa, deixou de residir com os pais e adquiriu apartamento próprio, indo morar sozinha. Teve participação constante no grupo de mútua ajuda, apresentando como única sintomatologia um episódio de herpes.

m) Mário, 30 anos, segundo grau completo, trabalha como zelador e jardineiro num grande clube. Mora sozinho, há muitos anos, em apartamento que está adquirindo. Nunca foi casado. Bissexual, não consegue localizar em que situação se deu a contaminação, mas acredita ter sido por relação com homens. Ingressou no grupo de mútua ajuda um mês após ter ficado sabendo da soropositividade, e teve participação regular ao longo da pesquisa. Natural de Porto Alegre. Foi o único entrevistado negro.

n) Édson, 35 anos, homossexual, vivendo com seu companheiro. Anteriormente foi casado com mulher e tem duas filhas desse casamento. Divorciou-se em 1984, passando a ter relações sexuais e afetivas com outros homens. Descobriu sua

soropositividade a partir da manifestação da doença e posterior falecimento do companheiro da época (médico), em 1987. Foi bancário e técnico em processamento de dados, função na qual se aposentou. Iniciou diversas vezes cursos superiores, não tendo concluído nenhum. Militante fundador do GAPA/RS, posteriormente passou a desempenhar funções junto a órgão público na área da prevenção da AIDS.

Realizamos seis entrevistas não estruturadas, na fase inicial de aproximação com o universo da pesquisa. Abaixo estão apresentadas as características de três dos entrevistados, que não quiseram ou não puderam conceder entrevista mais longa. Realizamos as demais entrevistas não estruturadas com Carlos, Carla e Ricardo, que, posteriormente, se dispuseram a realizar a entrevista estruturada, estando listados acima. Posteriormente fizemos à quarta entrevista listada abaixo, de forma não estruturada, visando explorar uma situação nova. Apresentamos, a seguir, o *curriculum* de cada um destes entrevistados:

a) Maria, 38 anos, separada do marido há nove anos, sem filhos. Funcionária pública, segundo grau completo, mora sozinha em apartamento próprio. Teve curta participação no grupo de mútua ajuda, não consegue localizar em que situação deu-se a contaminação.

b) Cristiano, 36 anos, trabalhador sem ofício definido, ao longo da pesquisa passou por períodos de desemprego. Bissexual assumido, já tendo vivido um tempo com um travesti. Foi alcoólatra e usuário de drogas injetáveis por algum tempo. Não consegue localizar em que situação contaminou-se. Ao longo do período da pesquisa, residia primeiramente com os pais e depois se mudou para a casa de uma companheira. Teve participação irregular no grupo de mútua ajuda, mas continuou freqüentando o GAPA/RS para outros serviços. De todos os entrevistados, é o que apresentava a condição econômica mais desfavorável.

c) Sérgio, 38 anos, agente de polícia, curso superior incompleto. Trabalhou e residiu por muitos anos no interior do Estado. Bissexual, solteiro, não consegue localizar em que situação deu-se a contaminação. Teve participação curta e irregular no grupo de mútua ajuda.

d) Ana, 23 anos, separada do primeiro marido e casada novamente. Do primeiro casamento, tem dois filhos soronegativos. Com o segundo marido, que é usuário de drogas injetáveis, como ela, tem mais um filho, que nasceu soropositivo e, durante o tempo em que ela participou do grupo, ainda não havia negativado, já tendo apresentado diversas infecções oportunistas. Tem segundo grau completo, curso de cabeleireira e trabalhou como tal por algum tempo. No período em que participou do grupo estava em casa cuidando do filho.

A partir das anotações do Diário de Campo, que refletem as observações no grupo de mútua ajuda, relatos de visitas, festas, atendimentos de emergência e outros momentos, foi possível incluímos os depoimentos de outros soropositivos. Com alguns foram feitas entrevistas pontuais, a respeito de temas que se mostravam novos na pesquisa. De cada um desses informantes, que constituem aquilo que estamos denominando de amostra flutuante, só dispomos do *curriculum* resumido:

- a)** Maurício, publicitário e escritor, homossexual, 28 anos.
- b)** Virgínia, professora, casada, 24 anos.
- c)** Paulo, militar e instrutor de educação física, heterossexual, casado, 28 anos.
- d)** Valéria, funcionária pública federal, solteira, mora em apartamento próprio, 39 anos.
- e)** Lauro, técnico em contabilidade, heterossexual, solteiro, 26 anos.
- f)** Leda, bancária, solteira, 36 anos.
- g)** Jussara, representante comercial, separada do marido, 37 anos.
- h)** Afonso, auxiliar de escritório, homossexual, 23 anos.
- i)** Ademir, ator de teatro, homossexual, 26 anos.
- j)** Eliane, balconista em boutique de confecções para jovens, fazendo curso de manequim, 19 anos.
- l)** Ronaldo, estudante de segundo grau, heterossexual, 18 anos.
- m)** Milton, representante comercial, heterossexual, casado e com filhos, 35 anos.

n) Hélio, economiário, homossexual, 28 anos.

o) Miro, especialista em computação gráfica, solteiro, heterossexual, 35 anos.

p) Osvaldo, bancário, casado, heterossexual, 27 anos, a esposa também contaminada, o casal tem uma filha de 8 anos soronegativa.

q) Alex, comerciário, homossexual, mulato, 20 anos.

Conforme podemos observar, a maioria dos informantes são homens homossexuais e mulheres. O critério definidor para isso foi perceber os indivíduos que transitam pelo espaço do GAPA/RS em maior número e construindo vínculo mais constante. Acompanhando os grupos de mútua ajuda, as assembléias, manifestações de rua, outras reuniões dentro do espaço do GAPA/RS, verificamos que é muito rara a presença de homens heterossexuais. Estes se limitam a comparecer para atendimento emergencial, ou então para pegar camisinhas, remédios ou alguma informação.

As entrevistas refletem, então, um pouco da composição do público alvo que o GAPA/RS atende. Ou seja, predominantemente homossexuais masculinos e, em menor número, mulheres heterossexuais. Além desses dois públicos, a participação de prostitutas e travestis no espaço do GAPA/RS é muito grande, mas optamos por não entrevistar esses grupos, que representam uma problemática diferenciada de relacionamento com a AIDS e a sexualidade, uma vez que são profissionais do sexo.

Com a participação em outras atividades do GAPA/RS ao longo do período da pesquisa, percebemos que algumas características do universo pesquisado experimentaram modificações, com o ingresso paulatino de mulheres heterossexuais buscando atendimento, bem como um aumento importante da demanda de usuários de drogas e bissexuais masculinos. Houve também um incremento de indivíduos de faixa etária mais nova, entre 18 e 20 anos, revelando inclusive novas atitudes frente à soropositividade, conforme explicitado no capítulo das trajetórias de vida, ao final deste trabalho. Entretanto, os homens heterossexuais continuaram sendo os de índice mais baixo na procura de ajuda na instituição. Isto, a nosso ver, reforça a visão de que o

GAPA/RS tem-se construído como um ponto de referência para as sexualidades ditas desviantes, fora da relação monogâmica normatizada, fora do casamento marido/mulher estabilizado. Os homens heterossexuais que se contaminam em geral só procuram a instituição quando são solteiros. Homens casados, que se contaminaram por relação com homem ou mulher fora do matrimônio, dificilmente procuram a instituição, ficando restritos aos contatos no hospital e ambulatório.

A enorme participação de travestis, prostitutas e garotos de programa no GAPA/RS reforça essa tese, bem como a participação de homens homossexuais, inclusive em cargos de coordenação e diretoria. As mulheres que buscam atendimento no GAPA/RS, algumas das quais foram entrevistadas, são, em geral, mulheres solteiras ou separadas, com relativa autonomia financeira, e que se contaminaram com parceiros eventuais.

Todas estas considerações nos permitem supor que estamos trabalhando com uma amostra que tem traços de comportamento desviante da sociedade englobante. Desviante em relação à norma do casamento monogâmico tradicional. A norma é vista, por esses indivíduos, como uma situação segura, na qual dificilmente ter-se-iam contaminado, o que explica uma série de frases e expressões coletadas no Diário de Campo e entrevistas, tais como: *"se eu estivesse casada esse tempo todo não teria me contaminado; [...] eu sempre tive casos por fora do casamento, até prá poder manter a relação, e foi aí que eu me dei mal; [...] foi depois que meu marido morreu e eu descobri os bailões que eu entrei no grupo de risco"*. (Diário de Campo, diversas datas, três informantes diferentes)

4.3 - A pesquisa e o pesquisador

A forma de inserção do pesquisador junto ao GAPA/RS, caracterizada pela militância, qualificou em certa medida a presente pesquisa como uma pesquisa ação, no sentido definido por Thiollent (1985). Também os referenciais da pesquisa participante (BRANDÃO, 1983) nos parecem significativos no sentido de compreender a origem e filiação da metodologia adotada neste trabalho.

Duas características foram observadas pelo pesquisador em sua prática de trabalho, configurando pressupostos da pesquisa ação. Em primeiro lugar, uma "*busca de compreensão e de interação entre pesquisadores e membros das situações investigadas*" (THIOLLENT, 1985: 16), que se manifestou claramente com o envolvimento do pesquisador na vida pessoal de diversos dos informantes. Envolvimento consentido e que gerou profundos laços afetivos, servindo muitas vezes a pesquisa sobre o tema da morte como referencial para o informante discutir seus projetos de vida, seus medos e temores, enfrentamento de situações de preconceito, reformulação de estratégias de vida. Essa interação, entre outras conseqüências para a pesquisa, permitiu que o pesquisador acompanhasse, ao longo de um período, as modificações ocorridas no enfrentamento com a situação social gerada pela AIDS, configurando as trajetórias de vida, mapeadas em capítulo próprio mais adiante.

Em segundo lugar, além da participação e envolvimento em nível pessoal, houve o desenvolvimento de "*formas de ação planejadas de caráter social e educacional*" (THIOLLENT, 1985: 14), que foram as oficinas sobre o tema da morte e, principalmente, o grupo de mútua ajuda para soropositivos, de funcionamento ininterrupto ao longo desses três anos. O marco referencial do trabalho no grupo de mútua ajuda é a questão da construção de formas de solidariedade entre os soropositivos, a partir da troca de experiências e vivências temáticas.

O envolvimento militante na luta contra a AIDS, através das ações no GAPA/RS, levou-nos a uma reflexão quanto aos limites acadêmicos do presente trabalho. A crescente preocupação com a objetividade, que não deve ser confundida com qualquer espécie de neutralidade, em certa medida serve de contrabalanço aos limites do

envolvimento com o objeto de pesquisa, especialmente representado pelo grupo em estudo.

Ao relatarmos à história do GAPA/RS, inevitavelmente tomamos partido em determinados conflitos. Ao analisarmos alguns procedimentos existentes dentro da instituição e submetê-los a uma análise mais aprofundada, é inevitável depararmos-nos com um enfrentamento com indivíduos conhecidos, uma vez que os procedimentos são sempre suportados por práticas de indivíduos que acreditam neles. Ao submetermos os discursos dos informantes a uma análise mais rigorosa, segundo o procedimento de construção de matrizes, explicado mais adiante, percebemos contradições, lapsos, explicações pouco estruturadas para certos comportamentos, mudanças bruscas de opinião, etc. Na convivência a médio e longo prazo com o informante, no grupo de mútua ajuda ou fora dele, muitas vezes observamos que havia uma mudança de discurso e de comportamento relativa àquele item. Buscamos relatar esta dinâmica do movimento de transformação de opinião, certamente acentuada devido aos efeitos da "morte anunciada".

Participando do grupo de mútua ajuda, como pesquisador, mapeamos e fomos mapeados. Entrevistamos e analisamos os informantes, e também fomos objeto de entrevistas e análises, posto que não de maneira formal. Em diversas situações, membros integrantes do grupo, ou mesmo outros soropositivos que circulam pelo GAPA/RS, efetuaram discretos "testes" com o pesquisador, na tentativa de perceberem se estavam sendo bem aceitos, sem preconceitos ou discriminações, ou se estavam sendo bem compreendidos:

"Passei à tarde no GAPA, tratando de coisas relativas ao grupo e conhecendo novas pessoas. Estava muito calor, comprei uma casquinha. Edson viu, pediu uma lambida. Dei a casquinha a ele, ele lambeu diversas vezes, e me entregou dizendo: taí ó. E ficou parado me olhando. Percebi que era algo relativo à transmissão do HIV, ele queria ver se eu não ficaria assustado de continuar lambendo a casquinha. Lambi direto o sorvete e ele disse: "esse não é do tipo que se assusta". E saiu rindo." (Diário de Campo, 10.02.92)

"Quando estávamos saindo do GAPA, após o encontro do grupo, Marcos me perguntou se eu já tinha tido alguma manifestação da doença. Respondi, inclusive meio constrangido, que eu não tinha AIDS. Ele ficou bastante surpreso, e perguntou, meio de brincadeira: "mas então o que tu estás fazendo aqui?" (Diário de Campo, 13.05.93)

"Marcos voltou ao assunto da minha soropositividade. Disse que tinha ficado pensando nisso vários dias, desde o último encontro, e se sentiu bastante traído por saber que não tenho AIDS. Mas aí conversou com Priscila, e "entendeu" melhor a situação. Insisti que ele falasse mais a respeito. Falou diversas coisas, e confessou que havia pensado que "não é certo que alguém que não tenha AIDS consiga entender tão bem as questões da AIDS, e ainda por cima ajude àqueles que tem AIDS". Disse também que desde o início do grupo (faz uns 3 meses que ele está no grupo) me sentiu como alguém que era portador, inclusive porque utilizei expressões e falei coisas que deram a entender isso. Me senti entre constrangido e elogiado." (Diário de Campo, 20.05.93)

Após algum tempo trabalhando no GAPA/RS, e participando ativamente da vida interna da entidade, das manifestações e campanhas, visitando soropositivos, colaborando nos trabalhos voluntários, o pesquisador sentiu que estava "aceito" pelos soropositivos e demais voluntários, sendo considerado um "informado". Este vínculo foi fundamental para o desdobramento do trabalho dentro dos moldes de uma pesquisa comprometida com uma intervenção junto ao universo da AIDS:

*"Estes são os **informados**, ou seja, os que são normais mas cuja situação especial levou a privar intimamente da vida secreta do indivíduo estigmatizado e a simpatizar com ela, e que gozam, ao mesmo tempo, de uma certa aceitação, uma certa pertinência cortês ao clã. Os **informados** são os homens marginais diante dos quais o indivíduo que tem um defeito não precisa se envergonhar nem se autocontrolar, porque sabe que será considerado como uma pessoa comum (GOFFMAN, 1982: 37)*

A pesquisa-ação ou pesquisa-participante apresenta como ponto central o compromisso político com o grupo estudado. Dentre os principais objetivos destas propostas, temos *"dar aos pesquisadores e grupos de participantes os meios de se*

tornarem capazes de responder com maior eficiência aos problemas da situação em que vivem, em particular sob a forma de diretrizes de ação transformadora". (THIOLENT, 1985: 8) Ou seja, a pesquisa visa a facilitar a busca de soluções a problemas reais enfrentados por grupos sociais. Dentre seus procedimentos, está o de "*obedecer a prioridades estabelecidas a partir de um diagnóstico da situação na qual os participantes tenham voz e vez*". (THIOLENT, 1985: 8) Conforme já indicado, não foi apenas esta intenção que balizou o presente trabalho, uma vez que o estabelecimento da problemática a ser estudada foi fruto de decisão individual, sem qualquer consulta ao grupo interessado. Por outro lado, os desdobramentos e trabalhos práticos decorrentes da pesquisa (oficinas, palestras, definição de estratégias para os trabalhos de grupo, etc.) foram construídos a partir de um entendimento mútuo entre o pesquisador e o grupo social dos soropositivos, representado pelo GAPA/RS. Em alguns momentos esse entendimento foi objeto de discussão explícita, em outros momentos, foi decorrente de formas menos diretas de articulação. Diferente das propostas consagradas de pesquisa-ação, o produto final aqui não foi um conjunto explícito de *diretrizes de ação transformadora*. Por outro lado, os resultados, mesmo quando ainda parciais, da pesquisa desenvolvida, foram sendo utilizados no aprimoramento de inúmeros trabalhos desenvolvidos no GAPA/RS, tanto pelo pesquisador como por outros profissionais, tais como: oficinas, grupos, técnicas de sensibilização ao problema da AIDS, elaboração de estratégias de intervenção junto a grupos específicos, e outras manifestações, menos diretas, mas igualmente consistentes.

A pesquisa-ação parece ser especialmente indicada para o estudo de fenômenos que se situam numa faixa intermediária entre o nível microsocial ou cognitivo, dos indivíduos e pequenos grupos, e o nível macrossocial das representações da sociedade, de movimentos e entidades de âmbito nacional ou internacional. No caso da presente pesquisa, estivemos inseridos numa entidade - o GAPA/RS - que se localiza nessa faixa intermediária, mas lidamos com a questão da AIDS, que se apresenta como uma problemática mundial, e isso se reflete nos procedimentos do grupo e dos indivíduos, que se sabem pertencentes a uma população mundial que cresce dia a dia. A pesquisa objetivou, também, levantar as situações de enfrentamento com a concepção de

"morte civil" na vida de cada um, mas não permaneceu nesse nível microssocial, evoluindo para a percepção e estudo de estratégias mais amplas de enfrentamento, das quais a própria entidade GAPARS é um exemplo. Também aqui acreditamos ter feito uma redefinição no campo de atuação desta forma de pesquisa.

Retomemos a definição de pesquisa-ação para efetuar novos desdobramentos:

"Entre as diversas definições possíveis, daremos a seguinte: a pesquisa-ação é um tipo de pesquisa social com base empírica que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo e no qual os pesquisadores e os participantes representativos da situação ou do problema estão envolvidos de modo cooperativo ou participativo." (THIOLLENT, 1985: 14)

Como foi indicado, a presente pesquisa tem base empírica, desenvolvida em estreita associação com ações para resolução do problema da "morte civil" dos soropositivos diretamente envolvidos e de outros que demandam o GAPARS. A maior parte da reflexão teórica acerca do tema e de suas relações são de nossa responsabilidade, e a implantação de diversas ações deu-se de modo cooperativo. Portanto, parece-nos que o referencial da pesquisa-ação é importante na discussão metodológica deste trabalho, não porque ela tenha sido planejada e executada estritamente segundo seus parâmetros, mas porque uma parte importante do desenvolvimento do trabalho deu-se de acordo com os pressupostos genéricos deste tipo de pesquisa. Certamente o conceito de pesquisa-ação foi aqui em parte redefinido, atendendo às particularidades desta pesquisa, mas o conceito original fornece ainda a base teórica de compreensão do método. Talvez uma designação mais apropriada do método de trabalho utilizado nesse nível seria *pesquisa-ação continuada*.

Esta maneira *continuada* de convivência com o processo de pesquisa do tema levou a sucessivas redefinições de rota. Pode-se afirmar que as diversas etapas de elaboração do objeto de estudo não obedeceram, em nenhum momento, àquela ordem consagrada que transita pela definição de objetivos, revisão bibliográfica, elaboração de

hipóteses, escolha do universo, entrevistas, trabalho de campo, análise de dados e considerações finais. Embora não tenha sido a premissa inicial, o envolvimento num trabalho de intervenção continuada levou à adoção de um método *"processual alternativo que, na construção do objeto de pesquisa, assegurasse a essência e a lógica daquela realidade"*. (GUIMARÃES, 1977: 8)

A participação ativa do pesquisador na modificação da própria situação investigada não é algo novo, já tendo sido feito por outros pesquisadores em inúmeros outros trabalhos, e apresentando um roteiro consagrado de abordagem. De toda maneira, implica sempre uma tomada de posição mais clara do pesquisador com relação a inúmeros confrontos, debates, processos de escolha e eleição e em muitos outros momentos próprios da dinâmica de qualquer estrutura social ou instituição. No presente trabalho, acredito que esse procedimento se mostrou muito promissor no sentido de coletar informações e perceber a dinâmica do processo, sobretudo em se tratando de um objeto de estudo socialmente estigmatizado. Enfim, *"supor uma neutralidade por parte do investigador é ocultar a importância de sua própria participação na obtenção dos fatos"*. (GUIMARÃES, 1977: 8)

A pesquisa-ação cria uma relação de "simbiose" entre o pesquisado e o pesquisador, porque ambos atuam nos níveis cognitivo, representativo e interpretativo, estabelecendo uma relação social de confiança absolutamente necessária para o desenvolvimento do trabalho, mas em momento algum dando margem para que os papéis do pesquisador e do pesquisado confundam-se.

4.4 - A construção da matriz simbólica

A complexidade e a vastidão do tema da **morte**, conforme já discutido anteriormente, exigiram a execução de algumas pesquisas preliminares, que

possibilitassem a "*construção de categorias analíticas e de matrizes simbólicas, elaboradas a partir da própria população investigada, e que dessem conta da relação entre a construção de um imaginário simbólico e a expressão de suas representações, relacionadas às suas dimensões histórico-estruturais*" (CAMPILONGO, s.d.: 2).

O caminho para definição da matriz foi-se tornando claro na medida em que ia sendo trilhado. Estabelecido que a pesquisa dar-se-ia sobre a relação AIDS = MORTE, centrada nas restrições vividas pelo indivíduo a partir do anúncio da soropositividade, buscamos perceber se realmente era esse o tema mais candente para os soropositivos, e de que maneira ele poderia ser abordado.

Foram realizadas seis entrevistas não estruturadas. Na verdade, elas foram conversas, com cerca de quarenta e cinco minutos de duração, gravadas na íntegra, em que os entrevistados falaram livremente, abordando desde questões que no momento estavam-lhes incomodando, até relatos da descoberta da soropositividade, da contaminação, dos medos, das discriminações. Ficou claramente evidenciado que o tema da discriminação, das restrições de vida que agora se manifestavam, a partir do anúncio da soropositividade, ocupavam o maior espaço nas preocupações dos entrevistados, espaço superior às preocupações relativas à morte física.

Foi possível montar, então, uma matriz teórica "a priori", aproveitando os elementos percebidos nessas entrevistas (referência empírica) e referências teóricas a respeito dos temas que orbitam ao redor da relação AIDS = MORTE: **morte**, "morte civil" e "morte anunciada", estigma, história da AIDS, categorias como normal e patológico, etc. Essa matriz teórica "a priori" orientou as quatorze entrevistas posteriores, todas elas estruturadas, embora contemplando momentos de livre conversa, bem como a coleta de dados no Diário de Campo. A base da matriz teórica é a relação AIDS = MORTE, reconstruída a partir da situação de soropositividade, do individual ao social.

A idéia de matriz é tomada aqui a partir de dois significados deste termo, constantes em qualquer dicionário. Em primeiro lugar, matriz como "agrupamento ordenado de elementos". O pesquisador recorta a fala dos informantes, e a ordena segundo critério que atende a objetivos específicos. No caso, ordenação feita a partir dos desdobramentos da relação AIDS = MORTE, que é a origem de todas as falas. Em segundo lugar, matriz como "lugar onde algo se gera ou cria". Estabelecida uma "ordem" na fala dos informantes, o pesquisador a interpreta em termos de origem das formações discursivas e de significados possíveis, relacionando as falas agora ordenadas com as matrizes discursivas existentes socialmente a respeito do tema da AIDS. O "jeito" de se inscrever nessa rede discursiva é o "**jeito de levar a vida**" de cada um, configurando as diferentes trajetórias de vida. A matriz construída nas entrevistas estruturadas é a origem do "**jeito de levar a vida**" de cada um, apresentado no capítulo final.

O trabalho interpretativo do pesquisador está presente em dois momentos fortes:

a) No recorte e organização das falas dos informantes, estabelecendo uma ordenação em que se elegem elementos considerados importantes de outros não tão importantes assim;

b) Na relação construída entre as falas dos informantes e os discursos existentes socialmente a respeito dos temas da AIDS e da MORTE.

Nesse segundo momento, temos a emergência de trajetórias marcadas por um grau maior ou menor de adesão ao discurso hegemônico a respeito da AIDS, que integra elementos como: marginalidade, condenação, morte, discriminação, culpa, pecado e isolamento. A isto se opõe a visão de solidariedade, ponto forte do trabalho no grupo de mútua ajuda, que foi o local principal da amostra. Cada indivíduo elabora a relação AIDS = MORTE reconstruindo-a a sua maneira, com os elementos postos à disposição na gramática social das relações. As principais informações a respeito dos elementos dessa gramática social foram explicitadas nos capítulos que tratam a respeito da história e significados da **morte**, história e significados da AIDS, história do GAPA/RS enquanto construção de um lugar para o exercício da solidariedade.

Ao final, como matriz simbólica "a posteriori" apresentamos o quadro de trajetórias possíveis frente à emergência da soropositividade, que configura os diferentes "jeitos de levar a vida", produto da elaboração da relação AIDS = MORTE nos diversos níveis (sexualidade, profissão, vida cotidiana, relação com o corpo, morte e religiosidade). Ao longo desse caminho, a fala dos informantes foi sendo transformada em discurso, remetido às quatro categorias de *trajetórias de vida*: "enfrentamento militante", "relação positiva com o HIV", "nenhuma modificação", e "submissão à idéia de morte".

O ponto de partida para a análise foram as formações discursivas, que tomaram como base as expressões verbalizadas dos informantes e que definiram os elementos categoriais das matrizes. Seus elementos principais e sua construção foram definidos a partir do próprio universo pesquisado, visualizado nas ações do cotidiano dos personagens, contextualizadas a partir das entrevistas preliminares, que possibilitaram a construção da matriz simbólica "a priori".

A partir destas entrevistas, e guiados pela questão principal desta pesquisa, qual seja, a relação AIDS = MORTE, centrada nas restrições que ocorrem na vida de um indivíduo a partir do momento em que ele sabe que vai morrer, de maneira mais intensa que os demais, ou como atuam sobre ele os processos de "morte anunciada" e "morte civil", definimos os seguintes elementos constitutivos da matriz simbólica a ser pesquisada: tratamento médico/clínico; trabalho; religiosidade/crenças/espiritualidade; relação com o corpo; afeto/amor/relação sexual e vida cotidiana. A morte próxima é o elemento percebido. Ela se expressa de várias formas, mas referencia-se às formações discursivas que traduzem essas formas e que fazem a ligação entre elementos de significante-significado do que definimos como simbólico: morte, sexualidade, religiosidade, trabalho/profissão, etc. O pesquisador interpreta então de que forma, a partir do significado da morte, apresentam-se os discursos articulados em expressões de significados ou representações. Os indivíduos entrevistados expressam em que medida o

discurso, que é expressão dos elementos simbólicos da sociedade a respeito da morte, é reconstruído/reproduzido por quem está na situação classificada por ele.

As formações discursivas têm seu espaço de elaboração nos elementos percebidos e valorizados nos planos cognitivo (inconsciente), representativo (simbólico) e interpretativo (expressão-análise). A intersecção desses três planos é o que permitiu o acompanhamento do comportamento dos indivíduos ao longo do período da pesquisa, acrescentando conteúdo ao que denominamos de representações sociais sobre morte anunciada e "morte civil".

Em cada um desses planos, tentamos identificar como se formaram e se expressaram os significados de "morte anunciada" e "morte civil" na vida dos indivíduos soropositivos assintomáticos ou já com quadro de AIDS. Ao final, obtivemos o que denominamos de matriz "a posteriori", isto é, o resultado da pesquisa, uma matriz de interpretação dos elementos simbólicos, expressos em ações ou representações sociais dos indivíduos que vivenciam essa problemática, isto é, a contextualização dos conceitos de "morte anunciada" e "morte civil", e que são as trajetórias de vida, denominadas aqui como "jeito de levar a vida", aproveitando expressão dos informantes.

Ao longo desta pesquisa, trabalhamos então com três variações do método qualitativo: a observação, a participação e a interpretação. Utilizamos como fonte de pesquisa quatorze entrevistas estruturadas, quatro entrevistas não estruturadas, as anotações do Diário de Campo - resultantes da observação dos encontros do grupo de mútua ajuda e de outros momentos, tais como visitas hospitalares, festas, encontros casuais -, depoimentos de soropositivos conhecidos em nível nacional, publicados em jornais, revistas e boletins, e fragmentos de obras literárias e poéticas, cujos personagens, enredo ou ação diziam respeito ao tema. A observação continuada de alguns indivíduos, fruto de sua participação regular no grupo de mútua ajuda, permitiu que se construíssem algumas histórias de vida, que não estão aqui reproduzidas na íntegra, mas das quais foram citados fragmentos. O principal recurso metodológico de trabalho foi a constituição das matrizes. O pesquisador envolveu-se com o objeto adotando uma

estratégia próxima aos princípios da pesquisa-ação, integrando o método interpretativo com a observação. Os seis grandes elementos da matriz simbólica são: a morte, a sexualidade, o corpo (na clínica e nas relações sociais), o trabalho, a religião e o cotidiano, cujos elementos de significação serão desenvolvidos em capítulos específicos, onde buscamos recortar e interpretar o discurso dos informantes segundo uma ordem teórica estabelecida. A matriz "a posteriori" apresenta o discurso dos informantes reordenado e reconstruído, configurando as diferentes trajetórias de vida dos informantes no **enfrentamento** com a situação da AIDS, analisadas num plano mais abrangente, e que compõem o capítulo das conclusões, no qual procuramos de certa forma dar contorno aos capítulos anteriores.

Neste capítulo, procuramos analisar as relações entre saúde e sociedade, resgatando nosso objeto, a doença e a morte, para dentro do terreno das Ciências Sociais. Também se procura explicitar as categorias teóricas utilizadas no trabalho, tais como representação, estigma, morte anunciada e morte civil. É a hora das considerações teóricas.

Capítulo 5. A DOENÇA E A MORTE COMO REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

5.1 - Medicina e Sociedade

O discurso da medicina moderna apresenta-se como discurso que ordena teoricamente a realidade em termos de categorias específicas de forte valor normativo, tais como as de doença, morte, normalidade, patologia, equilíbrio, desvio, proibido, permitido, recomendável, não recomendável, falta, excesso, mais, menos, maior ou menor:

*"Desta forma, a razão médica **expõe**, na ordem da racionalidade científica, objetos de discurso que são de fato **sociais**. Tematiza, portanto, o social. É **disciplina do social**, disciplinadora de relações que são quase sempre sociais. As relações dos indivíduos e dos grupos sociais com seu corpo, seu sofrer, seu adoecer, sua morte, e com o corpo, o sofrimento, o adoecimento e a morte dos outros são **relações sociais**. Da mesma forma que as representações simbólico-imaginárias que se acumulam sobre essas relações." (LUZ, 1988: 6)*

Ao fazer isto, o discurso médico coloca-se na perspectiva da racionalidade científica moderna, que toma como fundamental o paradigma da *ex - plicação* (ex = explicar para fora), e que opera segundo um conjunto de características bastante visíveis, conforme LUZ (1988):

a) Uma concepção positiva materialista do mundo, apoiada no suposto de que há um mundo material, suscetível de ser entendido em bases inteiramente racionais;

b) Um pressuposto determinista, que enxerga o mundo como determinado, operando os fenômenos segundo um determinismo causal, um causalismo, e reservando ao método científico a tarefa de trazer à luz os mecanismos causais do mundo;

c) Uma visão objetivista do mundo, que toma a realidade como objetal, composta de objetos recortáveis;

d) Um método que percebe o mundo como passível de ser entendido pela fragmentação, reduzindo-se a realidade a seus elementos mais simples;

e) A afirmação de que é possível um distanciamento total do sujeito com relação ao mundo, caracterizando a verdadeira atitude científica face aos fenômenos a serem estudados; e

f) Uma postura universalista e generalizante no que se refere às conclusões fruto das pesquisas, buscando sempre leis universais e casos gerais.

A explicação é sempre fruto de uma análise, um processo de desmontagem de uma realidade específica, reduzindo-a a elementos simples, tal como está presente na tradicional afirmação de que para conhecer um relógio e saber explicar seu funcionamento precisamos desmontá-lo, e novamente montá-lo, com o que teremos "dominado" o objeto. Nesta reconstrução do objeto, percebendo o mecanismo de funcionamento, está envolvido um processo de síntese. Embora se encontrando sob ataque nesse final do século, esse é o paradigma dominante do conhecer, do qual a medicina é tributária.

Nessa medida, podemos entender a medicina como uma *disciplina do social* (LUZ, 1988), uma vez que age como disciplinadora de relações que são quase sempre sociais, num movimento de *instituir e normalizar estruturas e relações sociais* (LUZ, 1988). Entretanto, isto é feito a partir de enunciados que se apresentam (ou são apresentados) como "naturais", e, portanto, neutros e indiscutíveis, acima de determinações sociais quaisquer, e de forma coerente com o espírito da racionalidade científica moderna. Esse pressuposto geral de abordagem da medicina é mais claramente visível se lidarmos com as questões concretas de sua prática: a organização hospitalar, as prescrições médicas, os medicamentos, sua visão de doença e de corpo, a pesquisa médica, seu jeito de lidar com a **morte**, etc. Na medida em que estamos assumindo que a medicina moderna é disciplinadora de relações sociais, vários desses componentes de sua prática serão analisados em capítulos posteriores, uma vez que interferem na construção

dos conceitos de "morte civil", "morte anunciada" e estigma, categorias centrais que serão aqui analisadas.

As relações que os indivíduos e os grupos mantiveram, ao longo da sua história, com seu corpo, com o sofrimento, com a doença, com a **morte** e seus rituais, com a **morte** de indivíduos próximos, com as doenças coletivas - como as pestes medievais - são relações essencialmente sociais e históricas. Isso no sentido de que só são possíveis de entender a partir da elaboração de conceitos historicamente construídos, e que só adquirem seu pleno significado se referenciados ao imaginário da época. E o discurso da medicina nessa época, embora se tenha apresentado como natural, na verdade tem um enraizamento profundo ao nível das relações sociais existentes.

Segundo LUZ (1988), foi no período do século XVIII até a primeira metade do século XIX que se elaboraram, na área da filosofia social, as categorias fundamentais do pensamento moderno, e, na área da medicina, os conceitos fundamentais que a definem como prática "científica". Esse é um movimento ocorrido com mais vigor na França, e seu início coincide com o período histórico denominado genericamente de Iluminismo, responsável pela criação de boa parte das categorias do pensamento que até hoje são paradigma nas várias áreas do conhecimento humano. De forma lenta e gradual, estes conceitos vão adquirindo *"força de norma, de regulação de vários aspectos da vida social: da constituição de sujeitos individuais, a instituições e práticas sociais que tais conceitos, expressos em enunciados científicos, dão forma e materialidade ao longo de todo o período"*. (LUZ, 1988: 7)

Ainda conforme LUZ (1988), o estabelecimento da razão e do método científico como única forma de produção de conhecimentos válidos na área médica trouxe um duplo efeito: desautorizaram-se outros discursos que tematizavam a relação saúde/doença e o discurso médico adquiriu o status de neutralidade científica, discurso que *"desvenda o natural aos nossos olhos, que nos explica as verdades e mistérios do natural humano"* (LUZ, 1988: 9) Essa questão dos "outros discursos que tematizam a relação saúde/doença" mostrou-se importante na presente pesquisa, na medida em que os

informantes, na maioria dos casos, buscaram tratamentos médicos ditos "alternativos", que seguem outras racionalidades, diversas daquela da medicina científica ocidental moderna.

O desenrolar desse processo permitiu que a medicina se apresentasse como um campo isento de pressupostos e "a priori" políticos ou sociais, e o olhar clínico fosse visto como isento de preconceitos, olhar que busca simplesmente *"desvendar o natural que está encoberto por camadas de células, tecidos, fluidos"*. (LUZ, 1988: 12) O método científico, outra coisa não faz, do que trazer à tona verdades escondidas no corpo humano, donde ele se apresentar como neutro, natural e acima das determinações sócio-políticas.

Examinar as relações existentes entre a medicina e a sociedade, entre o saber médico e o ordenamento político- social é na verdade penetrar, a um nível mais profundo, no exame da *"relação de continuidade que existe entre a racionalidade científica moderna e as práticas e instituições sociais"* (LUZ, 1988: 9). Vista a questão noutra perspectiva, trata-se de investigar as necessárias relações entre a ciência, enquanto discurso, e a política. Entre saber e poder, em termos simples.

Neste momento não nos sentimos capazes de enfrentar a análise de um tema tão vasto e complexo, mas assumimos claramente a perspectiva de que o discurso médico, mais especificamente, aquele discurso que tematiza a questão da AIDS e da **morte**, não pode se colocar *"socialmente fora e acima dos interesses, às vezes obscuros, mas excessivamente densos para serem negados, da história das relações dos homens entre si, e destes com as coisas materiais"* (LUZ, 1988: 1).

5.2 - Diferentes concepções da doença

Numa tentativa de caracterizar o estado dos indivíduos que são "pacientes assintomáticos" do vírus HIV necessitamos recorrer às categorias de normalidade e patologia, fundamentais na clínica moderna, e de caráter essencialmente normativo.

O pensamento médico oscila entre dois campos de representação da doença. Num deles temos a concepção ontológica derivada da medicina egípcia, que combina as idéias de doença e possessão. Por isso, se percebe a doença como algo que "*entra e sai do homem como por uma porta*"(CANGUILHEM, 1990: 19). É uma concepção que localiza a doença num órgão, num tecido pois, "*para agir, é preciso localizar*". Nesta concepção a ação médica vai se desenvolver então no sentido de retirar o mal do corpo. A teoria microbiana de Pasteur é valorizada nesse campo por conter uma representação concreta do mal, que é o micróbio.

Noutro campo, temos a medicina grega, que traz uma concepção dinâmica e totalizante da doença, que é vista como perturbação do equilíbrio harmônico da natureza (*physis*), tanto no homem como fora dele. A doença então não está em alguma parte do homem: "*está em todo o homem e é toda dele*". (CANGUILHEM, 1990) A doença é vista como um esforço que a natureza exerce no homem para obter um novo equilíbrio, é uma reação generalizada com intenção de cura.

As incontáveis doenças hoje conhecidas podem-se vincular a um ou outro campo. As perturbações endócrinas e glandulares, bem como as diferentes disfunções, reafirmam a concepção grega. Por outro lado, as doenças infecciosas e parasitárias reforçam a concepção ontológica.

A AIDS vincula-se fortemente a esta última concepção, o que contribui para fazer com que a doença assuma o centro da cena, enquanto o indivíduo passa a segundo plano. Seu corpo é apenas o campo onde se trava a batalha, dele nada se espera,

uma vez que o vírus ataca justamente seu sistema imunológico. Todo medicamento vem de fora e o encaminhamento do tratamento não é decidido pelo ou com o paciente.

Por outro lado, devido à sua característica de desarmar o sistema imunológico e as conseqüências que se geram a partir daí (possibilidade de contrair inúmeras doenças), a AIDS pode ser analisada na perspectiva da concepção grega, uma vez que a doença "*está em todo o homem e é toda dele*" (CANGUILHEM, 1990), pois que o sistema imunológico de um indivíduo, em última instância, é o que decide o que pertence ao corpo e o que não pertence, ou seja, trata da identidade biológica do indivíduo.

5.3 - AIDS = MORTE

A AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) está colocada hoje como um grande desafio da sociedade e particularmente do enfrentamento da medicina neste final do século XX. É também a doença que recolocou na ordem do dia toda a discussão sobre os comportamentos sexuais característicos da modernidade, em especial aqueles avanços da assim chamada "revolução sexual".

Até o surgimento da AIDS, o câncer aparecia como o grande desafio da medicina, a última doença mortal que assombrava a humanidade, aquela que, uma vez vencida, consolidaria a posição da medicina como vitoriosa frente às patologias:

"E há mais uma razão bem importante para o fato de o câncer agora ser encarado com menos pavor, e certamente com mais abertura, do que dez anos atrás: o câncer já não é a doença mais temida de todas. Em anos recentes, o câncer perdeu parte de seu estigma devido ao surgimento de uma doença cuja capacidade de estigmatizar, de gerar identidades deterioradas, é muito maior." (SONTAG, 1989: 20)

Com o surgimento da AIDS enquanto uma patologia clínica (conjunto de sintomas identificados como tal) em 1981 e sua disseminação evidente, constatada a

partir de 1983, assistimos ao crescimento de uma complexa teia de relações que vão do biológico ao social, interferindo diretamente no terreno da sexualidade, de uma maneira ampla e essencialmente normativa. A tentativa de compreensão da AIDS, em qualquer um dos seus aspectos, recoloca a questão da instalação da racionalidade científica moderna na área da medicina e sua manifestação prática como criadora de uma determinada ordem institucional.

É justamente a esta ordem institucional que o indivíduo portador do vírus HIV está submetido, uma ordem que se manifesta mais fortemente no ambiente hospitalar e ambulatorial, mas que também invade, de forma diferenciada, todos os demais espaços sociais por onde o indivíduo transita e que, no limite, conta com a anuência de grande parte dos indivíduos, que terminam por se instituir em agentes reprodutores desta ordem institucional.

No caso da medicina, um dos pressupostos básicos desta racionalidade científica moderna é a sua neutralidade. Ou seja, o discurso da medicina a respeito da AIDS, tanto no plano biológico como no plano social - diga-se de passagem, uma diferenciação muitas vezes difícil de ser feita - se erige como pura racionalidade, e daí extrai todos os elementos para justificar sua posição de neutralidade, apresentando-se como um discurso explicativo-prescritivo que visa ao bem de todos e que a ninguém beneficia em particular.

As teorias sobre o surgimento da AIDS, bem como os procedimentos médicos recomendados aos pacientes e também o discurso de prevenção, que atinge a sociedade como um todo, procuram-se apresentar como "*núcleo duro irredutível de conhecimento, despojado de toda ganga bruta do social e do sensível*"(LUZ, 1988: 2). Mostrar o enraizamento político e social deste discurso médico-científico apresenta-se como tarefa necessária de ser enfrentada, em certo nível, para que possamos penetrar no universo de significações da AIDS.

O conhecimento médico sobre a AIDS aparece como: científico, neutro, prático e transformador de realidades. Entretanto, percebemos nele uma dimensão interventora, classificatória e construtora de realidades, e são estes os aspectos que nos parecem os mais importantes no sentido de compreender a teia de significados que recobre a AIDS.

A ordenação racional da realidade passa também pela construção de realidades específicas. Uma dessas realidades específicas é aquela em que opera o discurso médico, com efeitos de natureza política e social, percebidos claramente quando este discurso trata dos conceitos de doença e **morte**, normalidade e patologia, equilíbrio e desvio. Conforme CANGUILHEM (1990), ao eleger critérios para estabelecer o que é normal e o que é patologia, ao tratar das relações entre o normal e o patológico, ao estabelecer o que é desvio e quais as formas de promoção (passagem) do desvio ao equilíbrio, ao estabelecer a administração da doença e da morte, enfim, em praticamente todos os seus atos, a medicina exerce uma clara intervenção normativa dentro da realidade, de efeito político e social.

Muito cedo a AIDS estruturou-se como um enunciado social, o que fez dela uma entidade própria, atualmente muito distante das definições médicas e epidemiológicas. Trilhando um caminho permeado de questões polêmicas, associada às práticas sexuais marginais, ao uso de drogas, à prostituição, às populações caribenhas e africanas, a AIDS hoje se apresenta, em síntese, como uma doença transmissível, incurável e mortal, associada às noções de culpa e pecado. Em seu resumo mínimo, há a fórmula AIDS = MORTE.

A **morte** por AIDS é a **morte** antes dela mesma, tanto no sentido físico e clínico, mas especialmente no sentido de "morte civil", de perda de cidadania. A **morte** por AIDS quase não é vista pelo senso comum como **morte** no sentido biológico, uma vez que suas representações e significações a aproximam da idéia de fracasso, punição, castigo e provação. Essa dimensão está presente no discurso de inúmeros pacientes também:

"Cláudio, bastante deprimido, [...]: Acho que mereço a morte mesmo. Se fosse tuberculose talvez fosse pior. Sabe, eu sou homossexual, pobre, sem cultura, não sou nada, só fiz dar desgosto à minha família. Acho que nem a morte eu mereço e acho que tenho medo dela." (NETO, 1990: 248)

A idéia da culpa também costuma estar presente, revelando que todo o imaginário social a respeito da doença transita pela antinorma. Quem adoece é culpado por ter adoecido. Adoeceu porque fazia algo errado. Essa idéia manifesta-se especialmente quando se dá a constatação de que o contágio ocorreu por atividade sexual percebida como promíscua:

"José, de 47 anos, em fase terminal, desabafou: 'Agora é que eu percebo, antes não. Já fui a NY algumas vezes e nunca visitei museus ou fiz algum programa cultural. Tinha verdadeira fascinação pelas saunas. Já agora, nas últimas duas vezes, eu consegui não procurar as saunas. Aí eu visitei museus, andei de charrete'." (NETO, 1990: 248)

Podemos diferenciar dois tipos de medo em relação à AIDS. Em primeiro lugar o medo médico, que diz respeito à contaminação, e que induz certas mudanças nos comportamentos tradicionais, mudanças de cunho racional, ditadas pela lógica da prevenção, e aonde se inclui, por exemplo, o uso de preservativos. Este é o medo que podemos associar aos indivíduos mais esclarecidos.

Em segundo lugar, temos o medo social, que predomina nas classes populares e entre os indivíduos menos esclarecidos, caso da maioria da população, e que pode conduzir, antes de mais nada, a atitudes de isolamento, agravando a situação social dessas pessoas. Este é um medo difuso, carregado de preconceitos, estigmatizações e culpas, e que se torna catalisador de outros medos sociais, conforme podemos ver pelos resultados de uma pesquisa francesa (POLLACK, 1990): os desempregados tem mais medo de contrair AIDS do que aqueles que estão empregados.

Em resumo, a questão da AIDS impõe àquele por ela vitimado múltiplos sistemas de reclusões, encarceramentos, estigmas, novos métodos de medicalização e

outros eventos, configurando o que aqui denominamos de processo de "morte civil", que passa a ocorrer a partir do momento em que o indivíduo tem a "morte anunciada".

O conceito de AIDS que podemos encontrar no senso comum atualmente é aquele que associa noções médicas recobertas de preconceitos de piedade assistencialista, e que faz, no mundo ocidental, com que o doente seja considerado um inválido para o exercício da cidadania e torna a **morte** um ato obsceno. No Brasil em particular, o sucateamento das áreas de saúde pública e previdência faz com que toda a propaganda oficial de prevenção apresente o indivíduo doente como aquele que se deixou pegar pela doença, como culpado, por não ter-se cuidado. O discurso dos profissionais de saúde e do ambiente hospitalar muitas vezes reforça isso, conforme trataremos no capítulo a respeito do corpo e tratamento médico, mais adiante.

A AIDS passa, então, a valer por um decreto de "morte civil", e é aproveitada para instrumentar preconceitos antigos contra grupos e práticas que já eram marginalizados, e que agora podem ser controlados pela sociedade através dos procedimentos médicos. A situação clássica é a dos homossexuais masculinos, e diversos são os procedimentos e manobras utilizados.

A homossexualidade é antiga no mundo, e foi valorizada de forma diferente em diferentes sociedades, estando normalmente sujeita a interditos e permissões, mesmo entre gregos e romanos, sociedades sobre as quais muitas vezes ouviu-se dizer que ela estaria "liberada". Entretanto, há uma diferença fundamental na maneira como a homossexualidade era encarada nessas sociedades, bem como em outras do mundo antigo, e na maneira como é encarada atualmente:

"Porém, nessas sociedades, como em muitas outras, o homossexualismo é uma prática e um ato sexuais entre outros, convivendo com outros num mesmo ser humano, é a escolha (ocasional ou definitiva) de parceiros sexuais. É uma atividade. Em nossa sociedade, o homossexualismo não é encarado dessa maneira. Através da medicalização classificatória, tornou-se uma espécie sexual (como há espécies em botânica e em

zoologia) e um tipo social. De atividade, transformou-se num modo de ser que determina todas as outras atividades e o destino pessoal de alguém. Não é apenas 'doença', 'disfunção' ou 'perversão': é quase uma coisa." (CHAUÍ, 1991: 29)

Na medida em que se tornou uma *espécie*, a homossexualidade foi descrita nas suas características, atributos e locais de convívio, e é possível de ser percebida e localizada. Na conjuntura da AIDS: localizar para evitar, tomar cuidados, cassar direitos, cercear a liberdade e culpabilizar. Um caso exemplar disso, e até dos menos dramáticos, são as Normas Técnicas em Hemoterapia e o comportamento de inúmeros profissionais de saúde que lidam com as doações de sangue no Brasil:

"Fato bastante significativo, e que nos alertou ainda mais para a incorreção dessa política de sangue, foi o ocorrido com o nosso amigo José Carlos (falecido no dia 13 de maio) que, ao necessitar de sangue, solicitou a várias pessoas que fizessem a doação. Dentre os doadores que se apresentaram, foi rejeitado um rapaz que revelou, na hora da coleta, que era homossexual. O profissional que coletava o sangue simplesmente o rejeitou sem questionar absolutamente nada, dizendo apenas, e com espanto, a frase 'nem parece'." (Boletim pela Vidda, Ano V, nº 20, julho/setembro de 1994, p. 9)

Situações equivalentes ocorreram com outros grupos que viraram **espécies**, tais como: travestis, prostitutas, usuários de drogas injetáveis e michês. O coroamento desse processo, no caso da AIDS, é a criação da **espécie** denominada de "aidético", quando então todos os atributos do indivíduo ficam subsumidos à doença. Não é por acaso que vamos encontrar, no discurso das ONGs/AIDS, a referência constante aos portadores do HIV como "doentes de AIDS" ou "soropositivos", enquanto na rede de saúde, no discurso médico, na imprensa e no linguajar comum, a expressão corrente é "aidético", denominação típica de uma **espécie** que pode ser definida em suas características, e da qual os indivíduos "normais" podem se afastar e se proteger. É dessa forma que a palavra foi dicionarizada, passando a pertencer oficialmente à língua:

*"aidético. Adj. 1. Diz-se daquele que contraiu a Síndrome de Deficiência Imunológica Adquirida ou padece desta doença: "em Nova Iorque milhares de estudantes e pais lutam para impedir que outra criança aidética continue a freqüentar a escola pública." (Manchete, 28.09.85). *S.m. 2. Indivíduo aidético: Os aidéticos da penitenciária foram isolados." (Novo Dicionário Aurélio, 1986)*

Conforme se pode observar, a palavra **aidético** pode funcionar como adjetivo ou substantivo, e os exemplos dados pelo dicionarista envolvem, nos dois casos, medidas de isolamento ou afastamento dos aidéticos, o que poderia ser compreendido como "confinamento desta espécie", por ser perigosa ao convívio social. Se atentarmos para o fato de que a AIDS nem é exatamente uma doença, e sim "*um estado clínico, que tem como consequência todo um espectro de doenças*" (SONTAG, 1989: 21), percebemos mais nitidamente esta manobra no sentido de criação de uma "**espécie**". Mesmo no caso dos indivíduos que "se encontram num quadro de AIDS", como dizem os médicos freqüentemente, esta "*própria definição de AIDS requer a presença de outras doenças, as chamadas infecções e malignidades oportunistas*". (SONTAG, 1989: 21)

A persistência dessa idéia classificatória no caso da AIDS é, em parte, responsável pelo aumento do número de casos e pelas enormes dificuldades enfrentadas nos trabalhos de prevenção atualmente, uma vez que a população se protege de coisas das quais não se precisaria proteger, e termina por não se cuidar quando a ocasião de contaminação se apresenta. Para o indivíduo soropositivo, a reputação de **aidético** aumenta em muito o sofrimento da doença, gerando sentimentos de repulsa e vergonha, invariavelmente acompanhados de atitudes de encobrimento.

O segundo elemento da relação AIDS = MORTE apresenta-se normalmente como o ponto extremo do fio da vida, mas em verdade acompanha o homem ao longo de toda a sua trajetória, de diversas formas e é simbolizada de diferentes maneiras: a **morte**. Conforme RODRIGUES (1979), ela é cercada de tabus e silenciada no ambiente familiar mas está, não obstante, presente em todos os momentos:

no inconsciente, nos rituais, nas mitologias e é matéria jornalística de sucesso garantido. Normalmente se proíbem as crianças de comparecer aos enterros, porque se acredita que não podem ver familiares mortos. Por outro lado, elas passam o dia vendo cadáveres empilhados nas telas de TV. O corpo do morto é cuidadosamente escondido e rapidamente a família se desembaraça dele, já existindo na sociedade capitalista agências especializadas em resolver esses problemas, que são as funerárias. Ainda segundo RODRIGUES (1979), as reações de nojo e de medo que temos frente a um cadáver escondem significados que estão muito afastados do morto em si ou do corpo em si, pois a visão de um morto coloca o homem de frente a uma série de questões de cunho individual e social, bastante perturbadoras, se refletidas em profundidade. A proibição aos familiares em permanecer ao lado do morto é regra básica nos hospitais:

"Hoje realizei uma oficina sobre o tema da morte com os voluntários do GAPA/RS que realizam a visitação a pacientes soropositivos internados em hospitais. Dos nove presentes, seis relataram episódios em que algum membro da equipe médica (enfermeira, atendente, médico) solicitou expressamente aos familiares que se retirassem do quarto quando ficou constatado que o paciente havia falecido, dizendo-lhes que era "proibido ficar ali". O mais interessante é que, em alguns casos, foram os próprios familiares que perceberam que o indivíduo havia falecido, indo avisar alguém na enfermaria. Discutindo esse assunto, verificou-se que a equipe médica fica constrangida quando os familiares vêem o paciente morrer, até porque isso é muito diferente do procedimento "habitual", em que o indivíduo morre na UTI, ou sozinho no quarto, muitas vezes durante a madrugada, e os parentes são comunicados depois, passando o corpo direto para a funerária, e só indo vê-lo dentro do caixão." (anotações do Diário de Campo, 18/08/93)

A morte é sempre um tema que obriga o homem a pensar na finitude, a pensar em seu destino, em seu presente, em coisas que está adiando para um amanhã que pode não existir. Segundo RODRIGUES (1979), para uma sociedade que se crê imortal e controladora de todos os caminhos de seus membros, a morte e a putrefação do corpo de um de seus membros evidenciam a vulnerabilidade frente à finitude e à força de um processo natural impossível de ser controlado.

Privilegiar as maneiras de morrer como forma de tentar compreender aspectos importantes da sociedade e de grupos específicos dentro dela, se apóia numa constatação de que cada sociedade dá à **morte** a sua resposta, e esta resposta é uma espécie de teste projetivo da estrutura social. A morte por doença de caráter infecto-contagioso, vinculada à prática sexual, é potencialmente muito promissora como forma de desvendar características importantes da sociedade em que vivemos, em especial no que diz respeito à discriminação, à redução da cidadania e à "morte civil".

A relação AIDS = MORTE terminou por ser equivalente de fim, de finitude vergonhosa, dolorida e estigmatizada.

5.4 - Definição de um quadro teórico

Ao trabalharmos com a relação AIDS = MORTE pode-se, com facilidade, cair no tratamento jornalístico ou passional, elegendo bandidos e mocinhos. É através desse viés que o tema costuma comparecer na mídia. O rompimento com este espontaneísmo exige o estabelecimento de um quadro teórico claro, que nos permita passar da aparência à essência dos fenômenos. Este quadro deve ser um esboço dos principais conceitos que dêem conta do problema que nos propusemos a explicar, visualizando-o através das relações que articula com outros aspectos da vida em sociedade. Tentamos um olhar mais abrangente sobre a temática, querendo perceber os aspectos teóricos de fundo, os grandes mecanismos que explicam a aparência dos fenômenos que cercam a relação AIDS = MORTE.

A relação AIDS = MORTE não chega a configurar-se aqui como a hipótese clássica das teses, mas está assumida como a principal relação de trabalho, desdobrada em diversos elementos. Existe uma "fatalidade" nesse momento histórico que faz com que a relação AIDS = MORTE seja a mais importante no universo da pandemia,

tal como já foi para o câncer e outras doenças. Na medida em que a doença está em processo de crescimento em todos os segmentos da população e permanece sem cura, essa relação tende a se aprofundar, pelo menos nos próximos anos. O indivíduo soropositivo vive então sob o signo da morte, e nesse trabalho foram escolhidos alguns elementos nos quais percebemos que essa relação se corporificava, tais como: trabalho, vida afetiva e social, religiosidade e crenças, tratamento médico e relação com o corpo.

O caminho percorrido procura abarcar três aspectos teóricos que nos parecem fundamentais à compreensão e enquadramento do tema. Inicialmente, situar a AIDS enquanto um fato social, a partir do conceito de representação social formulado por Durkheim (1971), extraíndo da conceituação as características que nos auxiliam a recortar a situação específica que desejamos pesquisar.

Para compreender melhor a situação do indivíduo portador do vírus HIV em suas relações com a sociedade, utilizaremos o conceito de estigma, construído por Goffman (1982). Ao longo de todo o trajeto, iremos traçando o quadro dos conceitos de morte anunciada e morte civil.

Vinculados a estes conceitos, trabalhamos categorias analíticas que colocam questões ligadas à sexualidade, corpo, risco, desejo, disciplinamento, todas elas estreitamente vinculadas à relação AIDS = MORTE. Embora não citado diretamente nesse trabalho, a abordagem dessa interface valeu-se do referencial teórico desenvolvido por Foucault em diversas obras.

5.5 - Representação, exterioridade e coercitividade

Ao tentarmos caracterizar a AIDS como fato social, o que queremos é passar "*dos caracteres mais exteriores e mais imediatamente acessíveis*" (DURKHEIM, 1971), como o preconceito, o isolamento, a discriminação, que ocorrem em relação ao

portador do HIV, aos caracteres "*menos visíveis e mais profundos*" (DURKHEIM, 1971), e mostrar o processo de morte civil, precedendo e preparando a morte física, a partir do momento do anúncio da morte, da situação de morte anunciada.

Para Durkheim, os fatos sociais "*consistem em maneiras de fazer ou de pensar, reconhecíveis pela particularidade de serem susceptíveis de exercer influência coercitiva sobre as consciências particulares*" (DURKHEIM, 1971: XXIX). Este aspecto coercitivo, fundamental na definição do fato social, é devido "*não à rigidez de certos arranjos moleculares, e sim ao prestígio de que estão investidas certas representações: nisto está o que apresentam de inteiramente especial*" (DURKHEIM, 1971: XXIX).

Ao investigar as representações que os indivíduos portadores do HIV fazem da morte, vemos que elas induzem a modificações que se introduzem na vida a partir disso, configurando-se como "*maneiras de agir, de pensar e de sentir que apresentam a propriedade marcante de existir fora das consciências individuais. Esses tipos de conduta ou de pensamento não são apenas exteriores ao indivíduo, são também dotados de um poder imperativo e coercitivo, em virtude do qual se lhes impõem, quer queira, quer não*" (DURKHEIM, 1971: 2-3).

A partir do momento em que o indivíduo toma conhecimento de que é portador do vírus HIV, há toda uma série de disposições coercitivas que atuam sobre ele. Na maioria das vezes, o indivíduo se submete a essas disposições, quer pela dificuldade em produzir alternativas próprias, quer pelo constrangimento frente ao discurso científico, moral e policial que cerca a questão da AIDS, pois "*ao mesmo tempo que as instituições se impõem a nós, aderimos a elas; elas comandam e nós as queremos, elas nos constroem e nós encontramos vantagens em seu funcionamento e no próprio constrangimento*" (DURKHEIM, 1971: XXIX).

Observando com mais cuidado, percebemos que os indivíduos, ao se relacionarem com estas disposições coercitivas, apresentam uma gama de respostas, que

podem variar da negação mais absoluta às "verdades" da AIDS (recusa ao consumo do AZT, por exemplo), à observância mais estrita dos preceitos médicos e sociais (submissão a tratamentos com drogas experimentais ou a procedimentos desnecessariamente dolorosos). Cada indivíduo se relaciona com as crenças e práticas sociais relativas à AIDS de maneira diferente, efetuando modificações em grau maior ou menor nesses ditames, conforme será analisado em capítulos posteriores. *"Ao pensar as instituições coletivas, ao assimilá-las, nós as individualizamos, dando-lhes, de certa maneira, nossa marca pessoal: é assim que, ao pensar o mundo sensível, cada um de nós lhe empresta um colorido especial, e que indivíduos diferentes se adaptam de modo diferente a um mesmo meio físico. Eis porque cada um de nós formula, em certa medida, a sua moral, a sua religião, a sua técnica"* (DURKHEIM, 1971: XXXII).

A situação de "morte anunciada", derivada do anúncio da soropositividade, leva o indivíduo a buscar proteção na instituição hospitalar. Em "troca" dessa proteção, a instituição lhe retira parte dos direitos de cidadania, já o colocando numa situação semelhante a da "morte civil", caracterizada pela redução de direitos e espaços de liberdade. Este comportamento, aparentemente contraditório, do portador do HIV, tem a ver com valores morais arraigados e transmitidos pelas práticas sociais em outros momentos, e assumidos pela sociedade como o "melhor" procedimento possível. Ao termos presente o binômio AIDS = MORTE, vemos que a "morte anunciada" é um fato irreversível, pois a doença apresenta um caráter de irreversibilidade. A coerção se estabelece em cima desse fato também.

5.6 - A "morte anunciada" e a "morte civil"

A leitura da **Crônica de Uma Morte Anunciada** de Gabriel García Márquez, nos fornece elementos para melhor construir o conceito de morte anunciada. A trama principal dessa obra transcorre entre uma noite e a manhã do dia seguinte, e gira em torno da festa de casamento do personagem Bayardo San Román com Ângela

Vicário e a descoberta, na cama nupcial, de que a noiva não era virgem. Bayardo San Román devolve a noiva para a casa dos pais no meio da madrugada, e ela confessa o nome daquele que supostamente a fez perder a virgindade: Santiago Nasar. A partir daí, os irmãos da noiva, Pedro e Pablo, saem a procurar por Santiago para matá-lo e com isso lavar a honra da irmã. O dia está raiando, a cidade se agita desde cedo para a visita do Bispo, e todos terminam por ficar sabendo da intenção dos irmãos Vicário:

"Nunca houve morte mais anunciada. Depois que a irmã lhes revelou o nome, os gêmeos Vicário passaram pelo depósito do chiqueiro, onde guardavam os instrumentos de sacrifício, e escolheram as duas facas melhores [...] Enrolaram em um pano de cozinha e saíram para o mercado de carnes, onde mal começavam a abrir alguns negócios. Os primeiros fregueses eram escassos, mas 22 pessoas declararam ter ouvido tudo quanto disseram, e todas concordavam na impressão de que o disseram com o único propósito de serem ouvidos." (MÁRQUEZ, 1993: 76-77)

"Quando o navio do bispo bramiu, quase todo mundo estava acordado para recebê-lo, e éramos muito poucos os que não sabíamos que os gêmeos Vicário estavam esperando Santiago Nasar para matá-lo, ainda mais que se conhecia o motivo com seus pormenores completos." (MÁRQUEZ, 1993: 87)

"Por último, [os irmãos Vicário] beberam a garrafa em silêncio, muito devagar, contemplando com o ar tolo dos amanhecidos a janela apagada na casa da frente, enquanto passavam fregueses fingidos, comprando leite sem necessidade e perguntando por coisas de comer que não existiam, com a intenção de ver se era verdade que estavam esperando Santiago Nasar para matá-lo." (MÁRQUEZ, 1993: 95)

Muitos pensaram em prevenir Santiago Nasar mas, por diversos motivos, não conseguiram ou desistiram. Na cena final, Santiago Nasar é assassinado na praça central da cidade, morte presenciada por toda a população. Em verdade, a história narrada na **Crônica** relata uma situação que é o inverso daquela dos indivíduos soropositivos, uma vez que ali toda a cidade sabe que Santiago Nasar vai morrer, somente ele não. Entretanto, observando com mais detalhe os pensamentos e a ação dos inúmeros personagens que aparecem no romance, identificamos situações de morte

anunciada, morte civil e negação da morte, em muito semelhantes àquelas derivadas da emergência da AIDS:

"Muitos dos que estavam no porto sabiam que iam matar Santiago Nasar. Dom Lázaro Aponte, coronel de academia em gozo de boa reforma e prefeito municipal há onze anos, cumprimentou-o com os dedos. "Eu tinha razões muito fortes para acreditar que não corria mais nenhum perigo", disse-me. O padre Carmem Amador também não se preocupou. "Quando o vi são e salvo pensei que tudo havia sido uma mentira", disse-me. Ninguém perguntou sequer se Santiago Nasar estava prevenido, porque todos acharam impossível que não o estivesse." (MÁRQUEZ, 1993: 32-33)

De forma semelhante aos citados acima, grande número dos outros personagens do romance construiu elaboradas explicações para justificar que Santiago Nasar não corria perigo, e portanto não havia necessidade de avisá-lo ou protegê-lo. Esta situação geral de evitação em cima da "morte anunciada" guarda muita semelhança com a evitação que parentes e amigos fazem em cima do indivíduo soropositivo, conforme tratado em item específico mais adiante.

Por outro lado, de tal maneira Santiago Nasar já era dado como morto por todos, que muitos nada fizeram pois o destino era certo e tudo não passava de uma questão de tempo:

"Mas a maioria dos que puderam fazer alguma coisa para impedir o crime e, apesar de tudo, não o fizeram, consolou-se com invocar o preconceito de que as questões de honra são lugares sagrados aos quais só os donos do drama tem acesso." (MÁRQUEZ, 1993: 144)

A relação principal que se estabelece a partir do parágrafo acima é aquela entre o indivíduo e a **sua culpa**. Quando o indivíduo é "culpado", nada e ninguém pode salvá-lo. Da mesma forma que Santiago Nasar no romance, indivíduos culpados na AIDS são os homossexuais, drogados, prostitutas, travestis, mulheres separadas que tinham diversos parceiros e homens bissexuais. Só os "inocentes" podem de alguma

maneira ser salvos, caso dos hemofílicos e crianças, muitas vezes também as mulheres monogâmicas.

A descrição mais impressionante do silêncio e da inação que cercam a proximidade da morte de Santiago Nasar está dada pela atitude da multidão alguns momentos antes da fatalidade, na dispersão após a passagem do bispo:

"As pessoas se dispersavam em direção à praça no mesmo sentido em que os dois seguiam. Era uma multidão compacta, mas Escolástica Cisneros acreditou estar vendo que os dois amigos [Santiago Nasar e Cristo Bedoya] caminhavam em seu centro sem dificuldades, dentro de um círculo vazio, porque as pessoas sabiam que Santiago Nasar ia morrer e não se atreviam a tocá-lo. Cristo Bedoya lembrava-se também de uma atitude estranha para com eles. 'Olhavam-nos como se estivéssemos com a cara pintada', disse-me." (MÁRQUEZ, 1993: 151-52)

Esta passagem pode ser cotejada com os inúmeros depoimentos dos informantes e anotações do Diário de Campo, nos capítulos seguintes, verificando-se a semelhança com as sensações descritas pelos soropositivos. Em outra passagem do romance, novamente o autor trata dessa questão tão cheia de paradoxos: as pessoas não querem tocar naquele que vai morrer. Mas terminam todas na praça para assistir seu momento final, o assassinato pelos irmãos Vicário:

*"Santiago Nasar acabava de deixar Cristo Bedoya no estabelecimento de Yamil Shaium, e na praça havia tanta gente interessada nele que era incompreensível que ninguém o visse entrar na casa da noiva. O juiz instrutor procurou pelo menos uma pessoa que o houvesse visto, e o fez com tanta persistência como eu, mas não foi possível encontrá-la. A folhas 382 do sumário ele escreveu outra sentença marginal à tinta vermelha: **A fatalidade nos faz invisíveis.** O fato é que Santiago Nasar entrou pela porta principal, à frente de todos, e sem fazer nada para não ser visto." (MÁRQUEZ, 1993: 166)*

O medo de revelar a soropositividade aos outros, a sensação de uma soropositividade pública, que implica em lidar com o olhar da multidão, que aturde, confunde, indica vários caminhos, parece auxiliar mas em verdade muitas vezes prejudica

e que, no fundo, está parada à distância para ver a cena com conforto, segurança e sem nenhum comprometimento, está descrita nas cenas finais do romance:

"Santiago Nasar saiu. As pessoas tinham se colocado na praça como nos dias de desfile. Todos o viram sair e todos compreenderam que já sabia que o matariam e estava tão perturbado que não encontrava o caminho de casa. Dizem que alguém gritou de um balcão qualquer: "Por aí não, turco, pelo porto velho." Santiago Nasar procurou a voz. [...] De todos os lados começaram a gritar para ele, e Santiago Nasar deu várias voltas para a frente e para trás, estonteado com tantas vozes ao mesmo tempo." (MÁRQUEZ, 1993: 169)

Outro ponto enfocado no romance diz respeito à acusação que pesa sobre Santiago Nasar: ter tirado a virgindade de Ângela Vicário. A partir do momento em que a noiva revela seu nome, a cidade inteira acredita nessa versão. Posteriormente, a maioria percebe que isso não pode ser verdade, por uma série de motivos. Mas aí Santiago Nasar já está morto. Isso em parte explica alguns dos episódios vividos pelo juiz instrutor encarregado de julgar o caso no romance:

"Doze dias depois do crime, o instrutor do sumário encontrou um povoado em carne viva. No sórdido escritório jurídico do Palácio Municipal, bebendo café de panela com rum de cana contra as miragens do calor, precisou pedir tropas de reforço para organizar a multidão que se precipitava a depor sem ser chamada, ansiosa por exhibir a própria importância no drama. [...] Não obstante isso, o que mais o tinha assustado [ao juiz instrutor] ao final de sua minuciosa diligência foi não haver encontrado um único indício, nem sequer o menos verossímil, de que Santiago Nasar houvesse sido, de fato, o causador do agravo.[...] Era tal a perplexidade do juiz instrutor ante a falta de provas contra Santiago Nasar que seu bom trabalho parece, por momentos, desvirtuado pela desilusão." (MÁRQUEZ, 1993: 145-48)

As situações constrangedoras vividas por indivíduos que foram tidos como soropositivos quando não o eram estão certamente presentes na memória de todos, dada à repetição infundável desses casos no Brasil, e estão comentados em item próprio mais adiante.

Observar, descrever e analisar os diferentes enfrentamentos que se travam entre indivíduos específicos e estas disposições coercitivas é o que faremos a partir da observação de comportamentos e dos relatos dentro do "grupo de mútua ajuda". Aí estaremos lidando com indivíduos que, em maior ou menor grau, testam os limites destes dispositivos coercitivos, enfrentando o poder exterior que se manifesta seja através de sanções determinadas ou de resistência difusa, reforçando a constatação de que o fato social se reconhece, no sentido de Durkheim, pelo poder de coerção externa que exerce ou é suscetível de exercer sobre os indivíduos.

É no plano das relações interpessoais que se vivem as representações sobre a doença e a morte, e é aí que se constroem as novas práticas, de resistência ou de submissão. A "morte civil" é o fenômeno social decorrente da internalização do "tabu da morte" (RODRIGUES, 1979), neste caso transmitido através da noção simbólica de "morte anunciada", um novo olhar sobre a vida onde se incorporam todos estes tabus. A categoria de morte civil é bastante ampla, e abarca uma multiplicidade de situações de retração da vida social, causadas por agente externo, implicando perda de direitos, tratamento desigual e possível isolamento. Quando se trata de um auto-isolamento do indivíduo, indicando que ele assumiu a relação AIDS = MORTE, temos a internalização do conceito de "morte anunciada" que antecede a "morte civil":

"Hoje fui procurado no plantão do GAPA por um rapaz bastante nervoso e deprimido. Ele tinha 19 anos, um layout de surfista (efetivamente era surfista), e dizia sentir dores pelo corpo todo. Faz 4 meses que sabe que é soropositivo, e a descoberta se deveu a um episódio de doação de sangue, por causa de uma cirurgia da avó. Relatou que depois dessa descoberta quase não sai mais de casa, passou um mês na fazenda do avô, e lá também se deixava ficar deitado na rede ou sentado na cadeira de balanço. A queixa principal, além das dores nas pernas era tontura ao caminhar, coisas que ele identificava como o início dos sintomas da doença, e esta era a razão de estar ali. Pedi que me descrevesse o que havia feito naquele dia até antes de vir ao GAPA, e o que havia feito, em detalhes, nos dias anteriores. Realmente, confirmou-se que passava a maior parte do tempo deitado ou sentado vendo televisão ou escutando música, agravado pelo fato de que

estamos no inverno. Na medida em que ele não teve até agora nenhuma infecção, terminei por chegar à conclusão que as tonturas ao caminhar e as dores nas pernas podiam se dever a esse estado de inação. Ainda mais que ele relatou que anteriormente à descoberta mantinha um ritmo elevado de exercícios físicos, e foi quando falou que era surfista. Pareceu-me nitidamente uma pessoa que está se auto-isolando, sem ter ainda experimentado nenhuma manifestação física da AIDS. Marcamos de conversar novamente dali a quatro dias, e ele não apareceu, e nunca mais apareceu." (anotações do Diário de Campo, 03.08.1992 e 04.09.1992)

Entrevistando os informantes e acompanhando suas histórias de vida, foi possível verificar de que maneira o indivíduo reage a esta situação extrema, em que a sociedade pede que ele entre em compasso de espera para a morte, a sociedade quer que ele morra logo, e de maneira discreta. Na luta contra essa situação de "morte anunciada", de perda de direitos civis, de rebaixamento na condição de cidadania, não podemos perder de vista que as chances que o indivíduo tem de efetivar ações se encontram objetivamente estruturadas no interior da sociedade, passando pela experiência do preconceito sofrido e internalizado. Assim, para continuar a se mover dentro da rede social, o indivíduo esquadrinha todas as possibilidades e caminhos. Ou seja, o indivíduo pensa e arma suas estratégias de sobrevivência com os elementos dados pela "gramática social" à disposição. O rompimento que o indivíduo efetua com padrões de comportamento que já estavam bastante estruturados em sua vida, e que se observa em inúmeros depoimentos e entrevistas, coloca em cena o fato de que o sujeito está construindo uma matriz diferenciada para interpretação e compreensão de sua situação objetiva. Esta matriz é social, na medida em que se constrói dentro de redes de solidariedade da qual o "grupo de mútua ajuda" é parte, e implica na elaboração de uma nova formação discursiva.

Alguns depoimentos de informantes, retirados do Diário de Campo, coletados em variadas situações, ajudam a clarear este ponto:

"lutar para conseguir uma forma digna de viver com o HIV, com AIDS e de morrer."; "o que necessito fazer, vou fazendo já"; "descobri que não estava condenado a pensar e a

sentir como habitualmente me ensinaram em casa, na escola, no serviço militar, na igreja, no trabalho, nos meios de comunicação..."; "...podia começar a viver o presente sem culpa."; "...passei a escolher o que pensar a respeito dos fatos que iam acontecendo em minha vida, comecei a exercer um livre arbítrio."; "capítulos inteiros do passado foram reescritos completamente."; "descobrimos que estávamos cercados de deveres, que originavam ansiedade, frustração e raiva, debilitando conseqüentemente nosso sistema imunológico".
(diário de campo, diversas datas, diversos informantes)

Estes depoimentos fazem parte das representações sobre a morte e as conseqüentes disposições que se geram, no plano simbólico, a partir do momento em que estes sujeitos têm sua morte anunciada. A "morte anunciada" modifica as disposições que estavam estruturadas com respeito à **morte**. Alteram-se as representações da morte genérica, e se reconstroem a partir da simbologia fornecida pela imagem de "morte anunciada", que está fundamentada no medo de perda da cidadania, processo que estamos denominando de "morte civil".

5.7 - O estigma e o estigmatizado

O indivíduo portador do HIV apresenta-se também como portador de um estigma, o que o coloca "*na situação de indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena*" (GOFFMAN, 1982: 7). Estudar a questão do portador soropositivo a partir do conceito de estigma nos permitiu perceber melhor como, no nível cognitivo, o indivíduo absorve os elementos significativos do discurso estigmatizante. Como esse mecanismo é auto-reflexivo, ele se reflete no sujeito estigmatizado. A característica sociológica fundamental desta situação de portador de um estigma é a de possuir "*um traço que pode-se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus*" (GOFFMAN, 1982: 14). Aqui se redefine o sujeito desacreditado, através da marginalização da totalidade de seus

atributos. A designação "aidético" cumpre esse papel, reduzindo o indivíduo à situação de doente da AIDS, marginalizando a totalidade de seus atributos, e destruindo a possibilidade de qualquer forma de relação que não passe pela doença.

Segundo GOFFMAN (1982) o estigma pode se apresentar numa dupla perspectiva:

a) A característica que distingue o estigmatizado é conhecida ou imediatamente evidente. Temos então o indivíduo **desacreditado**; e

b) A característica que distingue o estigmatizado não é conhecida nem imediatamente perceptível. Temos então o indivíduo **desacreditável**.

O indivíduo portador do HIV pode estar situado no primeiro ou no segundo grupo, com eventuais trânsitos. O paciente assintomático pode, com facilidade, estar no segundo grupo, mas pequenos comentários e confidências que se espalham, ou mesmo o fato de que quando o indivíduo sabe que é portador alguma instituição também o sabe, podem fazer com que ele passe ao primeiro grupo. Evidentemente, a maioria dos sinais denunciadores vêm do corpo, e por isso ele é examinado mais atentamente, muitas vezes repetindo um ritual já conhecido de outra época na vida:

"Após a minha primeira relação sexual, na adolescência, corri pra casa, tomei banho, troquei de roupa e fui pra frente do espelho, querendo ver se não havia ocorrido nenhuma mudança visível no meu corpo, especialmente no rosto, através da qual ficasse denunciado para todos o que eu havia feito. E foi exatamente assim que eu fiz nos primeiros dias, depois de receber o resultado. Sempre que chegava em casa, me olhava no espelho. Especialmente os olhos e a pele."
(Maria, funcionária pública, 38 anos)

Por outro lado, também os demais indivíduos olham buscando sinais que indiquem a presença do HIV em alguém de quem suspeitam. O indivíduo portador que busca permanecer no segundo grupo (os desacreditáveis) pode sofrer de "*aprofundamento de pressão*" (GOFFMAN, 1982), ou seja, pressão para elaborar mentiras, uma atrás da outra, para evitar uma revelação. O sujeito desacreditado deve

manipular a tensão dos ambientes em que circula. Para o sujeito desacreditável, a principal preocupação é manipular as informações, ter certeza de que não são conhecidas as informações mais contundentes sobre a sua pessoa.

O indivíduo portador percebe, então, que os outros não o aceitam, não estão dispostos a manter com ele um contato em "bases iguais". Ele pode aceitar e conformar-se com isso, ou lutar para manter a "normalidade" do contato com os outros indivíduos. O indivíduo pode usar o estigma para sentir-se incapaz, mesmo quando não é. O portador pode experimentar um sentimento de inferioridade, de insegurança no contato com os outros, de inveja ou medo de ser desrespeitado.

Ainda segundo GOFFMAN (1982), podemos ter três tipos de estigmas diferenciados. As deformações físicas ou abominações do corpo correspondem a um primeiro grupo; as chamadas culpas de caráter individual constituem um segundo grupo, e neste se incluem os vícios, como o alcoolismo e as drogas, o homossexualismo, o desemprego reiterado, determinadas crenças ou paixões, etc. Num terceiro grupo temos os estigmas tribais, derivados de fatores como raça, cor, religião, e que atingem famílias e grupos.

Novamente tomando a AIDS como parâmetro, percebemos que ela, com facilidade, pode estar em pelo menos dois grupos. A doença diz respeito às abominações do corpo, e aqui se encontram, por exemplo as manifestações dermatológicas (sarcoma de Kaposi ou dermatite seborréica), como também o emagrecimento, a queda dos cabelos e a mudança de cor da pele. Enfim, os atributos físicos pelos quais buscamos reconhecer o "aidético". Mas ela também pode revelar "culpas de caráter", referindo-se aqui ao homossexualismo, ao uso de drogas, à prostituição e ao bissexualismo. Por fim, se atentarmos para algumas discussões relativas à origem da AIDS, ela se converte em instrumento de estigmatização das populações africanas e caribenhas.

Uma questão central na vida do indivíduo portador de um estigma diz respeito à aceitação pelos "normais". Essa questão se coloca num horizonte amplo: passa

por um processo constante de negociação realizado pelo indivíduo, passa pelas normas da sociedade, passa pela percepção dos pressupostos dos "normais" a respeito da situação, diferencia-se de acordo com determinados locais de moradia, convivência ou trabalho, varia de acordo com a etapa de vida do indivíduo, de acordo com as manifestações da doença, e por muitos outros motivos.

A não aceitação social de um indivíduo estigmatizado pode vir a configurar um processo de "morte civil". No caso dos portadores do HIV esse processo pode tomar um caráter irreversível, uma vez que a AIDS, embora tratável, é uma doença ainda efetivamente incurável. De toda maneira, não podemos afirmar que, descoberta a cura da AIDS, os indivíduos atualmente soropositivos, embora curados, ficariam isentos das conseqüências do estigma. A "cura" do estigma não pode ser confundida com a "cura" médica da AIDS. O combate ao estigma, à discriminação e ao preconceito é feito pela construção da rede de solidariedade, formada basicamente por organizações não governamentais, entre as quais o GAP/RS foi o local escolhido nessa pesquisa como ponto de contato com o universo dos soropositivos.

Embora Goffman não trabalhe especificamente com o conceito de "morte civil", na própria definição de estigma está implícita uma espécie de negação de direitos civis. A categoria de morte civil, tal como a definimos, encontra paralelo na expressão "morte social" - utilizada no filme Filadélfia (USA, 1993), por exemplo -, e na expressão "morte antecipada" - encontrada nos escritos de inúmeras ONGs/AIDS em todo o Brasil, bem como em outras expressões equivalentes, produto da compreensão de outros autores a respeito do mesmo processo.

O primeiro elemento que trabalhamos diz respeito à questão da "visibilidade" do estigma. Conforme Goffman *"a visibilidade é, obviamente, um fator crucial. O que pode ser dito sobre a identidade social de um indivíduo em sua rotina diária e por todas as pessoas que ele encontra nela será de grande importância para ele"* (GOFFMAN, 1982: 58). A divisão tradicional da medicina em "portadores

assintomáticos do HIV" e "doentes de AIDS" em parte se explica pela visibilidade de manifestação do HIV.

No reverso da visibilidade, temos as estratégias de "encobrimento", destinadas a evitar o conhecimento do estigma pelos "normais". Neste estudo enfocamos as situações de encobrimento completo e de visibilidade completa, bem como algumas situações intermediárias, que são a passagem do encobrimento à visibilidade. O encobrimento completo, representado pela situação de vida de alguns dos informantes, está associado à presença do vírus sem nenhuma sintomatologia, e a uma atitude deliberada de não revelar a soropositividade a quase ninguém, exceção feita aos contatos obrigatórios, tais como os profissionais de saúde, os psicólogos e os companheiros do grupo de mútua ajuda.

É o caso de Joana, 41 anos, separada do marido há dez anos, secretária. Sabendo-se portadora desde 1992, ela optou por não revelar a nenhum amigo ou familiar sua situação. A médica do COAS - Centro de Orientação e Aconselhamento Sorológico - junto a qual passou a realizar acompanhamento e exames periódicos, sugeriu-lhe que buscasse um serviço de apoio, indicando o GAPA/RS. Lá chegando, vinculou-se ao grupo de mútua ajuda, com frequência regular ao longo de todo o período da pesquisa. Não tendo nunca apresentado nenhuma sintomatologia, prossegue suas atividades profissionais e vida familiar de maneira "normal". Passados mais de três anos, sente-se bem de não ter revelado a ninguém sua situação, mas experimentou uma série de pequenas mudanças na vida, derivadas da percepção da soropositividade. Neste caso o estigma, estando totalmente encoberto, aparentemente não colocou a pessoa em situação de "morte civil". Entretanto, investigando com mais atenção, percebemos que, de maneira sutil, o medo da morte civil atua sobre a vida dessa pessoa, obrigando-a a tomar determinadas atitudes. Por outro lado, *"mesmo quando alguém pode manter em segredo um estigma, ele descobrirá que as relações íntimas com outras pessoas, ratificadas em nossa sociedade pela confissão mútua de defeitos invisíveis, levá-lo-ão ou a admitir a sua situação perante a pessoa íntima, ou a se sentir culpado por não fazê-lo"* (GOFFMAN, 1982: 85).

A outra situação extrema, a da visibilidade completa, está representada, na pesquisa, especialmente por dois entrevistados que, tendo se envolvido na luta política pela questão da AIDS, apresentam aquilo que eles mesmo denominam de "soropositividade aberta" ou "soropositividade pública". No caso de um deles até mesmo reportagens de jornal trataram de sua soropositividade. Aqui se poderia também supor que, dada à publicidade, não haveria espaço para a manifestação da "morte civil". Entretanto, vamos perceber que também aqui ela emerge. Há uma restrição nos campos de atuação do indivíduo, mesmo utilizando os meios de comunicação, mesmo tornando-se uma pessoa pública. Provavelmente, derivado diretamente disso. Muitas vezes, o indivíduo fica prisioneiro da publicidade de seu estigma, sendo invariavelmente esta a base primeira nos contatos com os "normais". Com isto, se recoloca de outra forma a questão da restrição do seu campo de atuação.

O encobrimento, assim como a visibilidade, são frutos de uma aprendizagem. Na verdade, estão no extremo de uma cadeia de pequenas aprendizagens. Segundo Goffman, essa cadeia comporta diversas fases. Em primeiro lugar, a aprendizagem que o estigmatizado realiza do ponto de vista dos "normais". No caso da AIDS, o indivíduo já foi "normal", então ele pode até perceber que antes também pensava ou agia de formas determinadas com relação a determinado estigma. Em seguida, a aprendizagem de que, segundo o ponto de vista dos normais, o estigmatizado está desqualificado, está situado alguns degraus abaixo na escala de valorização social. Já tendo revelado, no todo ou em parte, seu estigma, o indivíduo precisa aprender a lidar com o tratamento que os normais dão aos "aidéticos". Ao longo de todo esse processo, há uma aprendizagem do encobrimento, mas ela adquire maior importância quando os sinais se manifestam, e é necessário multiplicar procedimentos para realizar o encobrimento.

Os homossexuais masculinos entrevistados revelam uma prática maior nas atividades de encobrimento, uma vez que já realizavam isso há muito tempo nas suas vidas, com relação à sua sexualidade. Na verdade, já vinham de um aprendizado do

estigma da homossexualidade, que normalmente implicou em se afastar da família, criar novas redes de relação, manter uma "fachada" para determinados assuntos, assumir um discurso para os "de fora" e outro para os "de dentro", construir uma autonomia financeira.

Na análise das situações de enfrentamento com o HIV/AIDS, descritas nos capítulos seguintes (momento da descoberta, profissão, tratamento médico, vida afetiva e sexual, religião e vida cotidiana), vamos utilizar os conceitos de morte civil e morte anunciada, bem como os conceitos de GOFFMAN (1982) - desacreditado e desacreditável. De toda maneira, existe uma forte relação positiva entre os conceitos de morte civil e indivíduo desacreditado, e de morte anunciada e indivíduo desacreditável.

5.8 - Síntese teórico-metodológica

A função de um quadro teórico é estabelecer as relações entre os conceitos e as categorias analíticas que o compõem. Ao fazer isso estamos continuamente adaptando e transformando as idéias dos autores consultados, no sentido de atender às características particulares da realidade a ser pesquisada. O produto final é uma redefinição dos conceitos originais.

A hipótese geral deste trabalho parte da relação AIDS = MORTE. A epidemia da AIDS vem-se construindo no mundo nesse final de século de tal maneira que essa igualdade, quase uma sinonímia entre AIDS e MORTE, tem plena força no imaginário social a respeito da doença e dos doentes. Nos capítulos relativos à história da morte e história da AIDS é possível perceber, de maneira mais detalhada, as etapas da construção desta relação. Anteriormente à AIDS, o câncer ocupava essa posição, já ocupada um dia pela sífilis, doença situada no universo da sexualidade, tal qual a AIDS.

Esta relação AIDS = MORTE pode ser desdobrada em diversos níveis, para efeito de compreensão e análise da realidade vivida pelos indivíduos soropositivos, aqueles submetidos mais fortemente à vigência dessa relação. Podemos afirmar que o "mundo inteiro está com AIDS", mas existe uma parcela de indivíduos nesse mundo que efetivamente carrega em si o sinal dessa doença. Essa parcela de indivíduos não apenas convive com a AIDS, mas vive com ela.

Em primeiro lugar, vamos desdobrar o conceito de MORTE em dois níveis: "morte anunciada" e "morte civil". Entendemos que o indivíduo soropositivo está sujeito a estas duas manifestações específicas do signo da morte. Morte anunciada designa o processo vivido pelo indivíduo a partir do anúncio da soropositividade, que pode transcorrer de forma encoberta - unicamente o sujeito sabe que é portador -, ou de forma pública, quando então estaremos diante da possibilidade de emergência da morte civil. A emergência da morte civil - redução progressiva dos direitos e possibilidades de cidadania do indivíduo -, não elimina os efeitos da morte anunciada. Situações de morte civil e morte anunciada são vivenciadas por inúmeros outros indivíduos na sociedade brasileira, independente de serem portadores do vírus da AIDS ou não, sendo de considerar que existem situações de morte anunciada e morte civil bastante anteriores àquelas provocadas pela AIDS, e com forte repercussão social, como as derivadas da fome, do analfabetismo, da miséria e da mortalidade infantil.

Há uma série de representações coletivas que dão conta historicamente da apreensão pelo sujeito deste signo de totalidade, que é a morte. Perceber como se configuram os processos de "morte civil" e "morte anunciada" através da interpretação do conteúdo das formações discursivas verbalizadas pelos informantes é um dos objetivos deste trabalho. Estas formações dão conta das referências da matriz teórico-conceitual, apoiadas na redefinição dos conceitos de representação (DURKHEIM, 1971), de tabu (RODRIGUES, 1979) e de estigma (GOFFMAN, 1982).

De outro lado, o desdobramento sobre o tema da AIDS apóia-se num percurso no qual a soropositividade, em geral, apresenta duas fases bem marcadas,

embora não necessariamente consecutivas, mas com sobreposições. A primeira está representada em geral por um período, de duração variável, em que apenas o indivíduo, e mais algumas poucas pessoas, sabe da soropositividade. A ausência de manifestações exteriores da doença contribui para que se possa manter uma vida "normal", inclusive no que diz respeito às atividades rotineiras, como trabalho, lazer, estudos. Nessa fase, temos um indivíduo que se encontra com o estigma encoberto (GOFFMAN, 1982), e que vive mais fortemente sujeito ao processo de morte anunciada. É o indivíduo "desacreditável" (GOFFMAN, 1982). A segunda fase é aquela em que a doença, começando a manifestar-se, força uma revelação, passando o indivíduo a estar sujeito também aos efeitos do processo de morte civil, e transformando-se em indivíduo "desacreditado" (GOFFMAN, 1982).

A situação de estigma representa a antinorma: estar doente, emagrecer, estar sujeito aos comentários e alusões a respeito de como se deu a contaminação, etc., no qual se consolidam os espaços sociais onde se configuram os desvios, isto é, a antinorma. A norma social vigente está representada pelo casamento monogâmico fiel, entre homem e mulher, situação em que a contaminação não deverá ocorrer, gozando os indivíduos de plena saúde e plena cidadania. A norma vigente afirma-se na antinorma, onde se reforçam os elementos discriminatórios que apóiam a definição da noção de risco. Quem vive na antinorma está sujeito ao risco. Devido ao risco, pode-se contaminar. Estas situações podem aparecer com maior clareza no momento da expressão verbal das formações discursivas, onde os elementos de significação dos signos dão conteúdo ao recurso metodológico, aqui denominado de "matrizes simbólicas".

A configuração da matriz simbólica deu-se a partir das entrevistas iniciais, e fomos guiados pelas questões teóricas acima explicitadas, partindo dos pressupostos históricos que configuram os signos a serem investigados através de sua expressão nas verbalizações: morte, sexualidade, corpo (na clínica e nas relações sociais), trabalho, religião e vida cotidiana. Trabalhamos com as possibilidades de significação dos discursos no plano da subjetividade. Para o signo **morte**, os medos - do sofrimento, do

hospital e da dor -, sua presença desde o momento da descoberta da soropositividade e sua influência no plano geral de vida. A noção de **sexualidade** nos permitiu investigar as relações entre AIDS e práticas sexuais, uma vez que a doença é sexualmente transmissível e carregada de estigmas sobre a sexualidade "marginal". Na noção **corpo** foram investigados os discursos sobre suas representações, nas diversas fases da doença, tanto do ponto de vista clínico (o corpo que adoece e é tratado pelo médico) como do ponto de vista das relações sociais (o corpo que frequenta rodas de amigos e locais de convívio). Na concepção **trabalho** foram investigados os processos de constituição de identidade a partir da atividade profissional, e seus percalços após a descoberta da soropositividade. Questões relativas à **religião** foram trabalhadas de forma a perceber de que maneira as concepções espiritual-religiosas se modificam com a emergência da morte anunciada e influenciam na vida do indivíduo. Diversos aspectos da **vida cotidiana**, que foram apresentados como importantes pelos informantes, também estão classificados e relacionados aos demais elementos da matriz.

As falas dos informantes foram recortadas e retrabalhadas a partir de cada elemento, e já consideramos isso como uma primeira forma de interpretação, uma vez que recortar e organizar o discurso confere sentido novo às falas dos informantes. Confrontados com outras falas, com os discursos sociais hegemônicos e com as idéias teóricas desenvolvidas por autores que deram suporte à referência histórica dos conceitos, utilizamo-nos do método interpretativo para estabelecer as formações discursivas resultantes, apresentadas na forma de trajetórias de vida.

5.9 - Enfrentando a morte

O que aqui denominamos de "morte civil" corresponde a uma situação de redução de direitos civis, isto é, direitos de cidadania. No caso da AIDS, esta situação é normalmente motivada pelo processo que chamamos de "morte anunciada", pelo anúncio

- um teste de sangue - que o identifica como soropositivo. O indivíduo é considerado pelos outros e por inúmeras instituições como já estando morto, uma vez que sobre ele paira o anúncio de morte a curto prazo. O conceito de "morte civil" corresponde, neste trabalho, àquilo que poderia também ser nominado como "morte antecipada" ou "morte social".

Esse processo de redução de direitos civis acontece tanto a partir de ações do indivíduo (pela internalização da morte anunciada), que passa a considerar-se inabilitado para exercer funções ou manter projetos de vida, como a partir de procedimentos de instituições e grupos que terminam por cercear a liberdade e os direitos dos cidadãos soropositivos, configurando situações de morte civil. Em grupos sociais mais restritos, como a família ou a rede de amigos, a situação de morte anunciada pode provocar, da parte de amigos ou parentes, um comportamento de não cumprir acordos, pois aquela pessoa já está condenada à morte. Ela é então dada de fato como já morta, um indivíduo desacreditado na verdade. É o que vemos neste fragmento de *Noites Felinas*, obra literária-autobiográfica:

"- Ele te deve dinheiro?"

- Emprestei para que ele pudesse comprar droga.

- Segundo Elsa, ele disse: "Não vale a pena eu devolver a grana dele, está com AIDS e vai morrer logo!" (COLLARD, 1993: 198)

Desde o momento do anúncio da soropositividade recai, sobre o indivíduo, o estigma de ser desacreditável e/ou desacreditado, gerando inúmeras situações onde a morte civil se manifesta. No presente trabalho, optamos por investigar a ocorrência dessas situações de morte anunciada e morte civil, nos seguintes aspectos, que configuram os capítulos seguintes:

a) no momento de anúncio da soropositividade, investigando as formas de anúncio, os primeiros pensamentos e atitudes, a reação do indivíduo soropositivo e das primeiras pessoas que ficaram sabendo do resultado;

b) no ambiente de trabalho, descrevendo e analisando as estratégias dos soropositivos para manter a situação sob controle e traçar novos rumos de vida;

c) descrevendo e investigando as situações geradas nas relações afetivas, amorosas e sexuais e seus desdobramentos;

d) analisando os procedimentos do tratamento médico e situações no ambiente hospitalar e ambulatorial; e

e) descrevendo e investigando situações do cotidiano da vida, relacionadas às crenças e espiritualidade, "jeito de levar a vida", medos, culpas, momentos de exclusão social, administração do tempo e relação com o corpo.

Ao tratarmos de temas tão variados, terminamos por efetuar uma extensão do conceito de morte civil, estendendo a análise para aspectos que ampliam os direitos civis. Para isso centramo-nos no conceito de estigma (GOFFMAN, 1982). No sentido de mapear melhor o terreno onde estamos trabalhando, inúmeras situações descrevem simplesmente as reações que se geram a partir da comunicação da soropositividade. Muitas vezes o impacto do anúncio da soropositividade é tão forte que ocorre uma retração nos contatos de outros indivíduos com aquele soropositivo. Neste trabalho isso foi considerado uma manifestação de morte anunciada, e que pode levar a situações de morte civil, uma vez que a restrição da vida social vem em geral acompanhada de redução dos direitos inalienáveis da cidadania. Nessa linha, estamos considerando como potencialmente geradoras de morte civil situações descritas como constrangedoras, por indivíduos não soropositivos, no trato com os soropositivos.

**...quem quiser passar além do Bojador
tem que passar além da dor
Deus ao mar o perigo e o abismo deu
mas nele é que espelhou o céu**
Fernando Pessoa

Capítulo 6. DESCOBRIR-SE SOROPOSITIVO

Aqui vamos analisar as micro situações associadas ao momento da descoberta da soropositividade: a decisão de realizar o exame e os fatores antecedentes, a angústia na espera do resultado, o momento de receber o exame, as formas de comunicação do resultado, os primeiros pensamentos, as primeiras atitudes e impressões, as primeiras pessoas que ficaram sabendo do resultado, as culpas e os medos. Vamos tentar perceber, nos acontecimentos relacionados à descoberta da soropositividade, de que maneira os pensamentos relativos à morte se insinuam e produzem efeitos na vida dos indivíduos, trabalhando, então, com o conceito de morte anunciada. Vamos analisar também as situações que revelam redução dos direitos individuais, denunciando um processo de morte civil.

O momento da descoberta da soropositividade se apresenta, nas entrevistas, revestido de uma importância muito grande, e mostrando uma gama de possibilidades que oscila entre dois extremos bem marcados: para determinados indivíduos, o momento de buscar o exame e ler o resultado foi de surpresa completa, enquanto para outros foi apenas a confirmação de algo em torno do qual já tinham quase absoluta certeza. Em qualquer situação, os informantes fizeram relatos abundantes e detalhados desse momento da descoberta, bem como do período antecedente (caracterizado em geral pela dúvida e incerteza) e dos primeiros pensamentos e atitudes após a descoberta.

Ao analisarmos as entrevistas, percebemos a emergência da idéia de morte praticamente imediata, uma vez que a maioria dos entrevistados fala que imaginou não ter mais de três meses de vida:

"Eu achei que eu tinha horas de vida, no máximo três semanas, por aí." (Mário, auxiliar de serviços gerais, 30 anos)

"Eu pedi a Deus que me desse pelo menos três meses, mais do que isso eu achava impossível, pois eu precisava ajeitar tanta coisa na vida dos meus filhos." (Carla, funcionária pública, 36 anos)

"Eu vi que não tinha nem sentido eu ir trabalhar naquele dia, pois eu ia durar poucas semanas." (Sérgio, agente de polícia, 38 anos)

"Eu saí do ambulatório e me deu uma pressa, eu caminhava ligeiro, me veio na cabeça tanta coisa que eu tinha que fazer, pensei que eu tinha só poucos dias prá fazer tudo, eu ia morrer logo." (Roberto, professor, 32 anos)

"O ônibus começou a demorar, me deu um desespero, peguei logo um táxi, era tanta coisa prá fazer, e tão pouco tempo." (Valéria, funcionária pública, 39 anos)

Os depoimentos nos permitem verificar a força da relação AIDS = MORTE, funcionando o anúncio da soropositividade como um detonador do processo de morte anunciada. Para inúmeros indivíduos, essa situação de pouco tempo de vida se confirma na prática, derivada de uma mistura de medo paralisante e submissão à relação AIDS = MORTE, associada à falta de estrutura de apoio da rede de saúde no Brasil. A preocupação com as "coisas por fazer" é comum a todos os informantes, e verificamos isso em muitas outras situações e relatos, sendo possível identificar aí um sentimento de "deixar tudo pronto", para então poder morrer em paz. Isso é confirmado também pelo trabalho de Oficinas de Sensibilização ao Tema da Morte, onde, em determinado momento, são apresentadas diversas poesias para reflexão pelos participantes, e uma das mais gostadas e preferidas é sempre a **Consoada** de Manoel Bandeira, pela mensagem de "missão cumprida" e "tudo em dia":

*"Quando a Indesejada das gentes chegar
(Não sei se dura ou caroável),*

Talvez eu tenha medo.

Talvez sorria, ou diga:

- Alô, iniludível!

O meu dia foi bom, pode a noite descer.

(A noite com os seus sortilégios.)

Encontrará lavrado o campo, a casa limpa,

A mesa posta,

Com cada coisa em seu lugar."

Especialmente no trabalho com os soropositivos, no grupo de mútua ajuda, essa poesia é tomada por todos como uma espécie de "ponto de chegada": quando "cada coisa estiver em seu lugar", a morte pode sobrevir sem maiores problemas, de maneira calma e tranqüila. Um dos medos da morte é de que ela "não deixe o tempo necessário para fazer as coisas que precisam ser feitas". A situação de morte anunciada aguça sobremaneira a percepção da necessidade de fazer coisas, e também de não fazer mais outras tantas, conforme vamos verificar quando tratarmos das situações de trabalho, de vida cotidiana e de vida afetiva.

É no enfrentamento com essa verdadeira "sentença de morte", representada pelo anúncio da soropositividade, que o indivíduo vai definindo novas estratégias de vida, modificando e retrabalhando o conteúdo da relação AIDS = MORTE, que pode significar também a morte de coisas que o indivíduo efetivamente não gostava de fazer.

6.1 - A doença busca anunciar-se

A consciência de estar doente parece forçar passagem através de alguns pequenos sinais, físicos e emocionais, ou mesmo através daquilo que foi descrito pelos informantes como "premonições ou intuições". Esses sinais são vistos como algo ligeiramente assustador, anúncio de morte, mas são enquadrados em alguma outra ordem de fatores e explicados. Posteriormente, com a confirmação da soropositividade, o indivíduo realiza uma nova leitura desses sinais, e percebe ali algo que já deveria ter dado atenção. Esse processo de ressignificação de experiências anteriores é recorrente, em diversas outras situações de enfrentamento da morte, passando as experiências anteriores a serem conceituadas pelos informantes como intuições, premonições ou anúncios:

"Eu recordo também que em março de 91 eu tive herpes genital, coisa que nunca tinha tido na minha vida, e aí eu fiquei de olho arregalado, pois eu não tenho companheiro fixo, mas quando tu não quer dar importância tu não dá. Fui no médico ginecologista, receitou Zovirax, e resolveu, nem era grande coisa. [...] Uma coisa que depois me lembrei, eu associei, foi que depois disso, uns 4 meses, eu tive uma diarreia um pouco mais intensa, eu tomei aqueles chazinhos caseiros, folha de goiaba, pensei que tinha sido coisa da água, comentei com minha mãe, ela falou que também andava meio assim, era a água. Eu melhorava, dali há um ou dois dias vinha de novo, e eu nunca tinha tido isso. Eu tenho uma certa propensão a ter o intestino solto, mas assim de ser tão duradoura nunca tinha acontecido." (Joana, secretária, 41 anos)

Inúmeros fatores podem ser mobilizados pelo indivíduo no sentido de se tranquilizar quanto a um possível resultado positivo, fatores esses que servem para encobrir evidências da doença que estão surgindo ou suspeitas que a pessoa tenha. Aqui encontramos o indivíduo na fase de negação da morte. Devido aos aspectos do tabu da morte, já analisados, a maioria dos indivíduos em sociedade vive em estado de negação da morte. Por isso, aquele que desconfia de sua soropositividade e realiza manobras no sentido de negar essas evidências invariavelmente encontra apoio, seja da parte de pessoas ou de instituições, ou mesmo recolhendo informações do senso comum:

"Com esse negócio de usar a seringa dos outros, eu já tava desconfiado da AIDS há tempo. Mas eu ficava sempre botando meu filho em questão, porque o meu filho nasceu muito saudável, nasceu bem, e o médico, na minha cabeça, eu achava que o médico tinha obrigatoriedade de fazer exame na minha ex- esposa. Então eu sempre botei meu filho na frente, meu filho tá super bem, sabe, se ele tivesse nascido com AIDS os médicos iam descobrir, e tudo o mais. Mas eu sempre tive um certo pressentimento de que eu era portador do vírus, mas eu fui levando com a barriga, até onde dava. Foi o que aconteceu o ano passado, eu fiquei sabendo porque eu tive uma pneumonia gravíssima, que até hoje não saiu de mim." (Marcos, vendedor, 24 anos)

Ao analisarmos as entrevistas, percebemos que certa "consciência" do que poderia acontecer foi relatada por alguns informantes, atribuindo-se as causas dessa

"consciência antecipatória" a algum fato, até banal, que mobilizou pensamentos e disposições já instalados no indivíduo:

"Mas quando começou essa história de AIDS, começou no Fantástico, eu sabia mais ou menos que era aquilo ali que ia acontecer comigo. Porque eu sempre tive uma idéia de que eu não saberia o que seria envelhecer, eu não seria uma pessoa que iria envelhecer, eu ia morrer numa idade não velha. E quando eu comecei a saber da AIDS eu sabia que era por ali."
(Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

6.2 - A decisão de realizar o exame

Os exames anti-HIV são realizados por laboratórios privados e públicos. Na cidade de Porto Alegre funciona, desde 1988, dentro do Ambulatório de Dermatologia Sanitária da Secretaria Estadual da Saúde, um Centro de Orientação e Aconselhamento Sorológico (COAS), que trata dos exames anônimos e gratuitos anti-HIV. Os COAS são os únicos lugares onde se podem fazer exames anônimos e gratuitos, resguardando o sigilo e mantendo formas adequadas de comunicação do resultado.

A decisão de realizar o exame é uma atitude que implica numa relativa exposição pública do problema da AIDS, uma vez que, no Brasil pelo menos, quando alguém fica sabendo que é portador do vírus HIV, alguma instituição também fica sabendo. Se alguma instituição fica sabendo, podemos ter então a manifestação de um processo de morte civil. Por outro lado, a decisão de realizar o exame implica admitir que a dúvida a respeito da possível soropositividade vai-se resolver de forma clara, havendo a possibilidade de que ela se resolva pela confirmação da contaminação. Os motivos que podem levar o indivíduo a fazer o exame são variados, bem como os caminhos para tal:

"Quando eu comecei a namorar o Paulo, a gente transava sempre de camisinha, aí um dia foram dois amigos lá em casa, disseram que tinham feito o exame, que agora podiam transar sem camisinha, transar de camisinha era tão ruim, eles recém tinham feito. Aí eu no outro dia fui no médico, porque eu sou bem assim, se é prá fazer, faço logo, pedi uma requisição prá fazer o exame, e fiz no Laboratório X." (Rodrigo, economiário, 27 anos)

"Em janeiro de 85 eu passei o mês todo pegando muito sol, porque em fevereiro eu ia a Guarapari, e não queria ir branco branco. E como eu peguei muito sol, me deu muita dor de cabeça, e eu fui consultar, e o médico me perguntou se eu era do grupo de risco, na época se perguntava, e eu disse que sim, e foi onde ele pediu o HIV." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

"Eu fiquei sabendo completamente por acaso: fui fazer uma avaliação ginecológica, e pedi prá incluir o exame da AIDS, nem sei por que fiz isso, o médico nem pediu. E aí veio esse resultado positivo." (Maria, funcionária pública, 38 anos)

"Mas a partir desse relacionamento, eu..., alguma coisa me encucou, eu não consigo até hoje saber o que é, o que me preocupou na época, e eu botei na cabeça "Eu preciso fazer um teste", e os meses iam passando e eu não fazia o teste, e eu tinha que fazer particular, prá ninguém saber, essas coisas assim, essas preocupações." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

Nos depoimentos acima, verificamos que aparentemente não havia maiores suspeitas anteriores, o motivo de fazer o exame poderia ser até classificado de banal. Mas uma vez recebido o resultado da soropositividade, efetuou-se uma releitura de inúmeros sinais e situações. Mas a doença pode- se manifestar através de alguns sinais bastante intensos, levando o indivíduo a realizar o exame imediatamente:

"Um dia eu viajo prá Fortaleza no final de 89, e quando eu chego lá eu fico muito resfriado, a garganta toda inflamada, e apareceu um gânglio, bem pequenininho, e eu dormi um dia inteiro, eu acordei pensando que tinha dormido uma hora, e tinha dormido 25 horas. Eu deitei 6 horas da tarde, e acordei às 7 horas do outro dia, e pensei que tinha dormido apenas uma hora, mas era outro dia. E aí eu fiquei apavorado. "Acho que alguma coisa muito séria tá acontecendo comigo". E aí eu resolvi fazer o teste... Quando cheguei, eu fiz o teste e deu positivo..." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

Especialmente no caso de doadores de sangue temos aqueles indivíduos que ficam sabendo não apenas por acaso, mas contra a sua vontade. De qualquer forma, a rotina de doar sangue fornece oportunidades periódicas para conferir a situação de risco, o que pode ser entendido por alguns como "zerar a quilometragem", significando que a partir dali se abre um novo período de possibilidade de exposição ao risco:

"Pois eu te falei que eu era doadora de sangue, e que fazia dois anos que eu não tinha doado sangue, porque, quando eu doei sangue há dois anos atrás, na penúltima vez, eles me chamaram. Só que eu fui duas vezes lá e não consegui falar, simplesmente uma vez eu fui de manhã prá saber o que era, e disseram que só atendia à tarde. Naquela semana não pude voltar, voltei na outra semana, a doutora que tinha que falar comigo tinha entrado em férias. Foi passando, foi passando, e eu deixei por isso mesmo. Eles não chegaram a dizer o que era, só disseram que a doutora tinha que conversar comigo, e foi passando, passando, No início não tive suspeita, quando me chamaram pela segunda vez é que eu tive receio. Eu na verdade não doei sangue mais porque não surgiu oportunidade, quando surgiu de novo a oportunidade eu até gostei da idéia de doar novamente, prá ver se iam me chamar de novo, prá ver que problema tinha acontecido. ...Quando me chamaram a segunda vez eu tinha esperança que fosse engano, porque junto veio que tinha doença de Chagas, e a doutora explicou que as vezes dá isso, ... como se chama, sei lá. Inclusive o de Chagas deu na primeira, fraquinho, mas na segunda não deu mais. Esta primeira vez que me chamaram foi no Ernesto Dornelles, e a segunda vez foi no Hemocentro. [...] O meu primeiro momento foi aquele em que eu desconfiava, já comecei a me assustar, comecei a ter os sintomas, provavelmente psicológicos, só faltei morrer de AIDS. Isto foi de dezembro prá março, em dezembro eu tinha feito a doação, me chamaram, mas eu só voltei lá em março. Me lembro que um dia eu fui no Shopping com meu filho, eu tinha que disfarçar prá ele, "vai olhar as coisas que eu fico aqui sentada", sentia a fraqueza, achei que ia desmaiar. Foi nesse período que eu fiquei desconfiada mas não tinha coragem de voltar lá. [...] Aí eu procurei, foi 17 de março, e infelizmente deu, deu positivo.... Eu não tava preparada pra isso." (Joana, secretária, 41 anos)

Encontramos outros relatos de doadores de sangue, que apresentavam situação de risco, em que efetivamente as doações periódicas significavam um momento

de tensão e alívio, até o dia em que foram chamados novamente. O teste periódico anti-HIV parece servir como fator de proteção. O indivíduo não modifica suas práticas, mas a cada teste negativo - seja por doação de sangue ou por solicitação própria -, recebendo um resultado negativo, produz-se uma sensação de alívio, e relativizam-se os riscos passados, abrindo-se novo período a partir de um "marco zero". Para determinados indivíduos, em função de suas práticas sexuais ou de seu envolvimento com drogas, a realização do exame serve apenas para confirmar algo que já está claramente anunciado, embora restem esperanças até o último momento:

"Eu fiquei sabendo quando o Marcos foi pro hospital, quando ele fez, isso foi em outubro ou novembro de 1992. Ele já desconfiava né, mas nunca falou, falou prá mim mas eu nunca imaginei, não fazia parte da minha vida. Eu já usei droga injetável, né, então eu também não sei se a minha contaminação se deu pelo Marcos, ele já tava e a partir disso. Ou se foi quando eu usei drogas, foi em 88, se eu me contaminei. Mas eu só fiquei sabendo porque o Marcos fez o exame, ele começou a ficar com pneumonia né, aí ele fez o exame, deu positivo, e eu até fazer o meu exame e dar positivo, os dois Elisa positivos, eu ainda tinha esperança que o Marcos tivesse fraco e o resultado tivesse dado errado. Então eu fiquei assim, né, ... Logo que o Marcos fez, logo em seguida eu fiz, porque o meu pai tem um laboratório, então o meu pai tirou o meu sangue, e fez. E aí eu já fiz outro no Conceição, e depois fiz outro na Dermatologia, fiz três." (Priscila, auxiliar de serviços gerais, 23 anos)

Alguns indivíduos, como vimos, realizam o exame por conta própria. Vão ao médico, solicitam uma requisição, buscam um laboratório e fazem o exame. Em alguns casos, o indivíduo se dirige sozinho ao laboratório, e solicita o exame. Em outros casos, pode o indivíduo ficar com sérias desconfianças, mas não solicita o exame, fica aguardando que o médico solicite, mesmo quando se acumulam sinais da doença. Se o médico não solicita, troca de médico até que a solicitação venha. Enquanto o médico não fizer a solicitação do exame, existe uma esperança de que tudo não passe de fantasias a respeito da doença:

"Bom, eu tive uns anos trabalhando no ... meio difíceis, tava sempre aparecendo alguma coisa, era sinusite, tendinite, tumor, coisinhas assim. E aí eu tive uma parada, uma baixa de

leucócitos, e eu tive uma coisa que eles não sabem até hoje o que foi, se foi meningite. [...] Eu tinha quadro de leucemia e de mononucleose, inclusive eu tenho até hoje fotofobia. Mas também não era só mononucleose, mas eu fui pro hospital, não sabiam de nada. Isto foi em 89. [...] Eu saí do hospital sem caminhar, eu tinha gânglios, eu não podia ouvir voz de ninguém, fiquei 5 dias no isolamento. [...] Em 90 eu caio de novo. Fui mal pro hospital de novo, e não deu nada. [...] Pois é, aí eu falei com o gastro. E aí ele disse: "porque tu não faz o exame de AIDS? Ah, mas tu não é do grupo de risco." [...] A primeira vez fui eu que sugeri pro médico que fizesse, ele disse que eu não era do grupo de risco, e não quis fazer, isto foi em 89. Em 90 eu caio de novo. Mas depois que eu saí do hospital eu fiquei com isso na cabeça, fiquei desconfiada, [...] era tanta coisa e não era nada, dá prá desconfiar, a gente não é tão burro. Eu queria que partisse do médico, eu sempre fui muito assim, aquele tipo metódico, se o médico manda ir lá e tomar uma aspirina eu vou lá e tomo, sou contra a automedicação. Não que eu seja leiga, mas justamente por estar trabalhando na área da saúde. Aí eu achei um absurdo eu fazer por minha conta o exame, eu queria que partisse dele, que ele somasse 1 + 1 e chegasse à conclusão." (Carla, funcionária pública, 36 anos)

O procedimento dessa informante revela um alto grau de transferência de responsabilidade e poder para a figura do médico. Sabendo de sua própria vida sexual muito mais do que o médico poderia vir a saber, e tendo passado por diversas infecções oportunistas, ela aceitou conviver com a dúvida a respeito da soropositividade por longo tempo, amparada na constatação de que, se efetivamente fosse um quadro de AIDS, o médico teria percebido. A situação evoluiu para um grau de irritação com relação ao médico, quando então o exame foi feito, confirmando-se a soropositividade.

6.3 - "Peguei por amor, peguei por descuido, me passaram"

Cada indivíduo que se descobre portador do HIV produz para si um conjunto de justificativas e explicações tentando dar conta da resposta a diversas

perguntas: Mas por que **eu** peguei AIDS? Por que **eu**? Como foi acontecer isso na **minha** vida?

As respostas a essas questões variam bastante entre os informantes. Podemos assinalar a emergência de alguns discursos típicos. O primeiro deles dá conta daquelas explicações que falam em promiscuidade, abuso e drogas: *eu procurei a doença, eu já sabia que eu ia acabar pegando, eu realmente nunca me cuidei, isso ia acabar acontecendo mesmo*. Há uma autculpabilização, momento no qual o indivíduo assume que sua vida se dava na antinorma, e portanto estava sujeito a risco. Sempre identificamos essa situação de risco como um excesso, um "a mais": droga em excesso ou sexo em excesso. Isso nos ajuda a explicar a atitude mais corrente após a descoberta da soropositividade entre essas pessoas, representada pela redução da droga e redução da atividade sexual:

"Eu tive uma época de deslumbramento de cabeleireiro, todo cabeleireiro tem, eu também tive. Então tinha um congresso em São Paulo, lá tava o Carlos, tinha um congresso no Rio, lá tava o Carlos, mas não era tanto pelos congressos, é porque ia pelo sindicato, era tudo mais barato, foi a primeira vez que andei de avião assim, era uma maravilha, era barato, parava nos melhores hotéis. Só que eu saía dos grupos e dos concursos, e voava prá dentro das saunas e das coisas, então eu tenho quase certeza que eu me contaminei dentro da For Friends, em São Paulo. Quando eu penso aonde eu me contaminei eu penso ali, a gente transava adoidado, já se falava da AIDS mas a gente não achava que era tão grave, era uma loucura na sauna. Eu fui no Rock in Rio, fiz milhões de coisas, mas não comi ninguém e ninguém me comeu, lá não foi. [...] Eu não acho que foi uma fatalidade eu ter pego o vírus, porque quando eu acho que eu contrái o vírus eu tava bem informado, sabe. [...] Só que eu também não me cuidei. Eu hoje tenho AIDS, sou contaminado, mas eu não culpo a fatalidade, porque que não me informaram, eu culpo a mim mesmo, porque eu não me cuidei. Em geral as pessoas ficam dizendo: Aí, eu peguei Aids, me passaram a AIDS, eu não concordo com isso, acho que a responsabilidade é tua mesmo, hoje eu me cuido mais do que na época, até prá não me contaminar de novo, esse é meu cuidado." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

"Na época que eu mais ou menos sei que eu me contaminei, que foi com 18 anos, através de pico, tomava bastante cocaína, também algafan, e quando pintava pervitin, e, na fissura, moderex, destilados, tudo quanto é destilado. [...] Eu tinha um amigo meu, que faleceu agora, morreu de tuberculose, HIV também, e foi provavelmente a primeira pessoa que me contaminou. As recontaminações eu não posso contar, mas a contaminação foi ele, foi ele que me contaminou. Eu acho que eu procurei isso, a contaminação. Eu procurei porque eu me piquei muito. Eu não tinha escrúpulos prá me picar, eu não tinha escrúpulos prá escolher as pessoas com quem eu me picava, sabe, eu me piquei com várias pessoas, inclusive uma, foi assim: nós fomos prá casa de um amigo meu, ele também tá com AIDS, e nós levamos o Alex. Nós três usamos o mesmo aparelho, naquela época era caro, hoje em dia é muito mais barato. Esses dias eu fui na farmácia e perguntei o preço, só por curiosidade, e é bem baratinho, naquela época custava tipo, umas 5 seringas dava o valor de uma grama. Hoje em dia não é isso, é bem desproporcional. E ele ficava cavoucando as veias, e ele ficava se lambendo e se mordendo, e eu aceitava aquela situação, eu aceitava aquela depressão das pessoas depois. Então eu acho que eu procurei a AIDS." (Marcos, vendedor, 24 anos)

"Na época que eu peguei o HIV eu transava todos os dias, todos os dias, com todas as pessoas possíveis e imagináveis, não queria nem saber [risos]." (Roberto, professor, 32 anos)

A vinculação da AIDS como algo associado à promiscuidade, sexo sem amor, grande número de parceiros, frequência a ambientes como saunas, boates, banheiros, bares, drogadição, pressupõe, em contraste, que relações onde há um "amor verdadeiro" não são perigosas para o contágio, sendo "seguras" até pela própria natureza da monogamia, mesmo que vinculada há um tempo determinado de duração da relação. Essa situação é o reverso do mecanismo de estabelecimento de grupos de risco que, se por um lado, atua no sentido de pressionar alguns indivíduos a se cuidarem mais, por outro, faz com que muitos indivíduos sintam-se a salvo da epidemia, não se cuidando. Mesmo entre homossexuais, a relação monogâmica aparece mais próxima da norma e, portanto, mais segura, segundo as representações que associam a doença a práticas sexuais desviantes:

"No final de 87 e início de 88 eu conheci um cara pelo qual eu me apaixonei. Assim, acho que foi a primeira paixão de fato, aquela coisa de pensar noite e dia, de mandar flores, isso aconteceu comigo, e eu não transei com preservativo. Até hoje eu não sei por que eu não transei com preservativo. Eu acho que era porque eu associava o preservativo a alguma forma de sujeira, sabe, eu sou sujo então eu preciso usar o preservativo, ou então a outra pessoa é suja então ela tem que usar. Como eu estava apaixonado eu achei desnecessário usar o preservativo, pois eu estaria fazendo sexo onde existia o amor... É uma coisa mais ou menos assim. O amor torna mais puro o sexo.... Eu não conseguia naquela época ver diferença.... Hoje eu penso diferente, o meu processo foi esse Eu associava assim, o sexo era sujo, hoje eu sei que é possível ter sexo, somente sexo, sem outras coisas envolvidas, e a busca do prazer. Na época não era assim, então eu não fiz uso de preservativo." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

Se observarmos as estatísticas relativas à progressão da AIDS, verificamos uma confirmação desse último depoimento: em pesquisa realizada no 1º semestre de 1993 (Ministério da Saúde, informação verbal do grupo pesquisador), 73% dos entrevistados não usava camisinha com o parceiro principal, e, na questão do compartilhamento de seringas, a maioria das mulheres compartilha com o companheiro, tendo-se assim contaminado, o que se confirma com depoimentos:

"Ah, eu tenho certeza que eu peguei do meu companheiro. Ele se picava muito, tinha uma roda de amigos muito grande. Eu só me picava com ele, em casa, na praia, e a gente usava a mesma seringa. E com ele eu nunca usei camisinha, nem me passava pela cabeça isso." (Virgínia, professora, 24 anos, diário de campo, 22/07/93)

As mulheres compartilham a seringa com seus parceiros sexuais, e os homens com os amigos próximos, amigos "do peito". Relações que são vistas como seguras pelo conteúdo de afeto e amizade envolvido. Exigir cuidados - troca de seringas, limpeza da seringa, uso da camisinha - aparece como algo que vai "sujar" a relação, instaurando a desconfiança, que não pode existir, pois é uma relação de forte amizade e afeto.

Numa pesquisa promovida pela ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar da AIDS) entre adolescentes escolares da rede pública do município do Rio de Janeiro, verificamos que 60% responderam que, se estivessem apaixonados, não pegariam AIDS. O amor, na representação da população, aparece como uma espécie de couraça protetora da AIDS, reforçando o lugar comum que associa AIDS e promiscuidade, portanto, sexo sem amor. Num nível mais amplo, reforça a norma: relações "normais" (entenda-se monogâmicas, amorosas e fiéis) colocam os indivíduos a salvo dos perigos da AIDS.

O uso do preservativo, como podemos ver nas entrevistas, aparece de forma irregular na vida da maioria dos informantes. Alguns efetivamente nunca tinham utilizado, mas a maioria já havia feito uso, de forma episódica. Sendo a situação mais comum o uso irregular do preservativo, os informantes, de maneira espontânea, procuraram justificar a não utilização do preservativo na relação em que se deu a contaminação. Além das explicações relativas ao amor e amizade, outras surgiram:

"E tinha uma coisa mais estranha ainda porque era assim: eu não usava preservativo com esse cara porque ele era médico. E eu achava que médico não podia ter doença. E foi dele que eu peguei o vírus... Agora eu vejo como eu era bobo, bobinho." (Edson, técnico em processamento de dados, 35 anos)

"Ele era tão desajeitado que eu tinha certeza que nunca tinha trepado na vida. Muito enrustido... Na hora ninguém falou nada em camisinha, e eu não falei porque pensei que ele era realmente muito novinho, devia ser até virgem. E hoje em dia eu acho que foi dele que eu peguei o vírus, parece piada, mas eu sempre penso que foi dele." (Ademir, ator de teatro, 26 anos)

6.4 - O momento da comunicação do resultado

Se os motivos que levam um indivíduo a submeter-se ao exame anti-HIV são variados, os caminhos pelos quais cada um toma conhecimento do resultado são

ainda mais diversos, e neles invariavelmente se manifesta, em grau maior ou menor, uma situação de desrespeito ético com o indivíduo. A distância de tempo entre a realização do exame e a busca do resultado pode ser bastante grande. Isto fica evidenciado não apenas em algumas das entrevistas, mas também nos dados do COAS - Porto Alegre, a respeito dos exames anônimos realizados, conforme tabela abaixo:

COAS PORTO ALEGRE / DADOS RELATIVOS AO ANO DE 1992

Tabela I

Total de exames realizados

Condição	Números absolutos	Porcentagem
Positivos	330	11.09%
Inconclusivos	50	1.60%
Negativos	2.595	87.20%
TOTAL	2.975	100.00%

Tabela II

Pacientes que vieram buscar o resultado

Condição	Números absolutos	Porcentagem
Positivos	253	11.10%
Inconclusivos	32	1.40%
Negativos	1.993	87.40%
TOTAL	2.278	100.00%

Tabela III

Pacientes que não vieram buscar o resultado

Condição	Números absolutos	Porcentagem
Positivos	77	11.20%
Inconclusivos	18	2.62%
Negativos	592	86.10%
TOTAL	687	100.00%

Tabela IV
Atitude dos pacientes

Condição	Números absolutos	Percentagem
Buscaram o resultado	2.278	76.91%
Não buscaram o resultado	687	23.09%
TOTAL	2.975	100.00%

(Dados compilados por Lucia Escobar - COAS/Porto Alegre, 1992)

Como podemos perceber dos dados das tabelas acima, praticamente um paciente entre quatro não busca seu resultado dentro do prazo estabelecido, que é bastante dilatado. Entretanto, os percentuais de soropositividade são praticamente idênticos entre o grupo dos pacientes que busca seu resultado e o que não busca. O receio quanto a possível confirmação da soropositividade se encontra igualmente disseminado entre a população soropositiva ou não, o que confirma a situação de dúvida da maioria dos indivíduos, independentemente do resultado.

A demora na busca do resultado se explica também pelo medo de expor uma situação de soropositividade frente a um funcionário, seja do sistema de saúde do Estado, seja dos laboratórios particulares. Isso tudo se agrava pelo fato de que o sistema de saúde pública no Brasil é notoriamente ineficaz e preconceituoso, em especial para com os portadores do HIV. Tal observação também é válida para os laboratórios privados, como poderemos observar nos depoimentos:

"Eu fiz o exame no Weinmann [laboratório particular], o médico me deu remédios, e eu fui viajar. No dia que eu soube que eu era HIV positivo, eu tava em Guarapari, Foi a minha tia que pegou o resultado, eu telefonei prá ela e ela me disse. Eu eliminei aquilo da cabeça, e terminei as minhas férias, e fiquei uns 6 meses quieto.... Aí eu fiz de novo o exame, e me certifiquei...." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

"Eu de fato não esperava isso, nunca tive nada, sempre me cuidei. [...] Eu fui buscar o exame e não tava pronto, aí eu liguei numa sexta-feira e ainda não estava pronto, e eu fiquei preocupado, passei o fim de semana preocupado. E na segunda-

feira liguei ainda não tava pronto, e na terça eu liguei de novo, e aí a bioquímica do laboratório me deu o resultado por telefone. [...] Eu liguei ali do orelhão do Zaffari, a primeira coisa que eu pensei foi que o meu namorado podia estar também." (Rodrigo, economiário, 27 anos)

"Eu fiz no Faillace [laboratório particular], pelo Ipê. Eu fiz no Faillace, foi o otorrino que mandou, aí eu fui pegar o exame, fiz lá no Hospital Ernesto Dornelles, fui lá e eles não quiseram me entregar. Me disseram: é lá na sede. Aí eu fui. Assim, é engraçado, mesmo com a cara e a coragem, ninguém tá preparado, é que nem estar com câncer, eu não acreditava. Eu fui lá, na sede, na Ipiranga. Me olharam com uma cara. Eu sempre achei graça daquela expressão o chão sumiu, mas ele sumiu mesmo. Eu fiquei com a visão preta, eu queria me atirar naquele arroio, mas eu achei ele muito sujo, fosse um mar, passaram milhões de coisas. Eu abri lá dentro mesmo, e me sentei, porque sumiu o chão prá mim, fiquei com a visão curta, até peguei o ônibus errado, eu não enxergava. Eu só chorava, aí deixei chorar mesmo. Eu não pensei em mim, engraçado, claro que na hora eu fiquei assim meio baratinada. E pensei: o que que eu vou dizer? Aí eu disse prá minha mãe que tava com leucemia, mas era sintomas, era só no início, ela chorou um pouco." (Carla, funcionária pública, 36 anos)

"E quando eu peguei o teste foi uma cena muito engraçada. A médica tinha mandado fazer, eu fui fazer no laboratório da PUC. Quando fui buscar, cheguei lá, dei meu nome, ficou todo mundo me olhando, coisa de sair de dentro das salas, ficar me olhando, isso foi em junho de 1989. Quando eu vi que tava todo mundo me olhando, eu pensei: virei cobaia. Na hora colocaram o papel dentro do envelope, foi engraçadíssimo, foi completamente antiético, na hora enveloparam e me deram, aí eu saí pelo corredor da PUC, abri e pensei, e agora? Meu atestado de óbito tá assinado, o que eu faço com isso? Aí eu fui lá pro meio do campo de futebol da PUC, sentei bem no meio, e pensei: o que eu faço com isso? Tenho que saber lidar com isso, o sentimento tá aqui, já tô com a constatação da coisa, eu já sabia, entre aspas, que isso ia acontecer. Aí passou um baita dum gato correndo, com umas belas coxas, e eu que AIDS que nada, e nunca dei muita bola. E eu sempre lido com a coisa assim: uns chamam fuga, outros infantilidade, eu chamo de saber viver." (João, auxiliar farmacêutico, 33 anos)

"Eu fiquei sabendo por que eu fui a um proctologista, e ele me pediu o exame, prá ver, porque eu estava com condiloma. E o condiloma é uma via, um canal. E eu fiquei sabendo desta forma, num laboratório super chumbrega, do IPE, que a guria bateu na hora o exame, e me entregou. Bom, eu abri o exame, obviamente que eu ia abrir, e eu não acreditei. [...] Aí em janeiro eu fiz outro exame, na Secretaria da Saúde, porque eu tava namorando um cara e não tava conseguindo ter relação, eu tava super destrutivo. Aí eu fiz o exame novamente, claro, confirmou. E a psicóloga foi super querida: disse e me mandou embora. Foi bem assim: "infelizmente Roberto tu é soropositivo, eu acho que tu tens que procurar um atendimento médico e psicológico, e eu não posso mais falar contigo, tenho que atender outras pessoas, tchau." Aí eu me vi na rua, na realidade." (Roberto, professor, 32 anos)

Situação especialmente difícil é aquela da comunicação do resultado às mães de recém-nascidos que não sabem que são portadoras. Ao visitarmos a maternidade do Hospital Conceição, fizemos contato com uma mãe nessa situação, que posteriormente relatou como tinha ficado sabendo de sua soropositividade, poucos dias antes. Dado o sigilo do hospital, os pacientes criam estratégias para ficar sabendo das informações. Quando não são informados com clareza, criam-se expectativas e explicações:

"Depois do parto foi estranho, porque o Pedro (o filho recém-nascido) ficou no berçário, não ficou comigo no quarto. Depois eu descobri que ele estava com infecção renal..... Eu já estava desconfiada, pois o Flávio se picava muito, com muitos amigos. Eu também me piquei durante muitos anos, mas já faz tempo que larguei a roda. Eu ia toda hora no berçário visitar o meu filho. Um dia quando eu entrei lá no berçário eu ouvi o médico pediatra já falando para o Flávio, coisa assim que "o guri não tá bem, é porque ele tem o vírus". Eu nem terminei de ouvir, eu saí correndo pelo corredor, eu fiquei alucinada, né.... Daí eu já presumi, se ele é portador eu também sou. A angústia pior foi assim, na hora, eu fiquei chocada, chorei muito, mas depois eu... Ninguém veio me ver, e eu não sabia do resultado concreto, no papel. Mas eu reparei que prá mim vinha tudo assim tampadinho, lacrado, a comida era diferente das outras. Até que uma noite dessas eu estava andando no corredor, era tarde, e tinha um enfermeiro de plantão. Eu cheguei lá no balcão e ele perguntou: Ah, tu ainda tá aí? É, tô esperando o resultado do meu exame, eu disse. Que exame? Ah, nem sei

direito o nome. Posso dar uma olhada na minha ficha? Ele disse que não era ficha, era prontuário, e me deu prá olhar, tava ali em cima do balcão mesmo. Aí eu olhei e vi... Estava escrito bem claramente, do lado do meu nome, HIV positivo. Escrito com caneta vermelha, meio de lado. E aí eu já sabia o que isso queria dizer... Foi assim, nada a ver, um funcionário de plantão, um atendente, no meio da noite. Achei tão chocante, tão duro esse jeito de ficar sabendo." (Ana, cabeleireira, 23 anos)

6.5 - Primeiros pensamentos, primeiras constatações

Nas entrevistas com os informantes, buscamos colher os pensamentos mais significativos dos primeiros momentos após a comunicação do resultado. Estas primeiras impressões dizem respeito, invariavelmente, ao anúncio da morte, a partir da relação AIDS = MORTE:

"Eu me senti perdido, porque na época eu tinha terminado de pagar esta loja comercial, então eu queria investir num apartamento meu mesmo, e viajar. E aí eu fiquei muito aborrecido, porque prá mim eu ia morrer dali três meses, tanto que eu só pedia um prazo, me dá três ou quatro meses, prá me organizar, me ver, me achar, até prá eu saber morrer." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

"A minha reação foi assim. Eu olhei e disse: puta merda, é comigo, eu sou HIV positivo. Eu saí prá rua, peguei a lotação, ali na Ipiranga, e eu olhava os sinais de trânsito, e os sinais continuavam os mesmos, vermelho, depois passava prá verde, prá amarelo, e aquilo me bateu: nada parou, o mundo não parou, ninguém me pegou no colo, sabe..., ninguém olhou prá mim e nem sentiu pena... E tudo o que eu queria naquele momento era que alguém me pegasse no colo, e nem falasse nada, só me pegasse no colo, eu senti falta de um colo, masculino ou feminino, não sei, alguém prá me abraçar. Eu me lembro que eu tava com um amigo meu lá em casa, eu cheguei, ele olhou, e sentiu que alguma coisa tava diferente. Aí eu disse: Não, eu só tô um pouco assustado. Quando a minha irmã chegou eu contei de cara prá ela: eu fiz o teste e deu positivo. Ela começou a chorar. Só então alguma coisa dentro de mim

doeu, e doeu muito, sabe aquelas despedidas, aquilo que tu sente nas despedidas, eu senti muita dor, foi uma coisa muito subjetiva, eu nunca procurei racionalizar, porque é uma coisa muito..., não sei, mexe muito com emoções, aquilo doeu, doeu por dentro, alguma coisa tava muito machucada." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Eu tive uma sensação de morte na certa, como se fosse morrer amanhã, [...] A primeira impressão que eu tive é que eu ia morrer, era morte na certa, ia durar sei lá, algumas horas. Sim, pois quando eu saí da Secretaria eu achei que eu ia durar horas, me deram a sentença de morte já. Muita pressa e tal, aquela loucura que dá, pressa, de logo ir, de não perder tempo, acho mesmo que a gente não deve perder tempo, mas não com ansiedade, com loucura, né, acaba não vivendo realmente o agora, fica uma coisa..." (Roberto, professor, 32 anos)

"Aí eu não fui trabalhar à tarde, pedi dispensa, tinha uma festa à noite, aproveitei que era aniversário de uma amiga minha. Fui então saber o resultado e depois liguei prá este mesmo ex-companheiro meu, pedi prá ele ir lá em casa. Quando a doutora me disse eu chorei, aí ela me explicou coisas, me acalmou muito, aquela situação de pensar que ia morrer em um mês, aí conversando ela soube que eu não era drogada, não fumava, não bebia, era uma pessoa de hábitos saudáveis, isso aí ela disse que ajudava muito, que assim a doença não ia progredir tão rápido. [...] O meu ex- companheiro conversou comigo, me deu apoio, e eu resolvi sair prá me divertir, eu saí prá curtir a festa da minha amiga e pronto, e até encontrei alguém, fiquei com alguém, dei umas bicoquinhas, que o doutor disse que não tinha problema." (Joana, secretária, 41 anos)

"O primeiro momento foi de desespero total, eu achei que eu ia morrer, fiz contato com a minha finitude, e me apavorei com a possibilidade de morrer do jeito que mostram prá gente que as pessoas morrem, ficar naquele estado. Com certeza tenho mais medo da agonia do que da morte." (Maria, funcionária pública, 38 anos)

"A coisa que me aconteceu logo em seguida de saber que era portador é que eu ia morrer em seguida, parece que a gente anda com o atestado de óbito no bolso, e só falta preencher a data, eu não gostava nem de passar pela frente de uma funerária." (Sérgio, agente de polícia, 38 anos)

Novamente vemos reaparecer a questão do fim próximo, em pouco tempo, semanas ou meses. A partir daí, a idéia de morte toma conta de todos os pensamentos, dirige todos esses primeiros atos. Entretanto, essa impressão, para o caso da maioria dos entrevistados, tendeu a relativizar-se com o passar do tempo, especialmente no caso dos assintomáticos, iniciando-se um período de convivência com a doença.

A tendência a associar a doença com gente famosa, com gente de televisão, colocando-se então a salvo dela, é recorrente em diversas entrevistas que realizamos. Com a descoberta da soropositividade, o indivíduo percebe que essas construções eram fantasiosas, e que a doença está mais próxima do que imaginava:

"Aids dá nos outros, não dá em mim. [...] Ah, isso dá no Cazuza que é artista, não vai pegar em mim. Isso foi em 83 ou 84." (Carla, funcionária pública, 36 anos)

"Apareceram gânglios no corpo, eu fui num clínico geral, o mesmo que o Mário se tratava, e a primeira coisa que o médico fez foi mandar fazer o exame do HIV, ele escreveu bem grande no papel, e nisso eu me assustei. Eu já tinha feito uma vez, em 88, porque eu tinha perdido um colega de serviço, e eu me apavorei, porque o meu colega era normal, não era promíscuo, era igual a mim, do meu lado, vivendo como eu. Porque até então as únicas pessoas que eu sabia que tinham tido eram as pessoas de televisão, gente muito diferente de mim, numa outra vida." (Lucio, sem ofício definido, 26 anos)

Também a associação AIDS = vida sexual intensa pode provocar a impressão de que o indivíduo está a salvo. Essa é uma associação que reforça a idéia dos grupos de risco. Se há grupos de risco, há grupos que não são de risco, então não é necessário se cuidar:

"Ah, sim, naquela época a cada ano que passava a discussão da AIDS tomava mais corpo, a discussão se tornava mais real, comecei a achar que ela existia mesmo, mas sempre associei a quem transava muito, como eu achava que eu não transava muito, e não transava muito mesmo, eu não via como

aquele problema poderia se tornar real prá mim." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

6.6 - "Quem me passou, onde eu peguei"

Como podemos perceber, uma preocupação recorrente na maioria dos entrevistados é aquela de saber como, quando e com quem se deu a contaminação. Essa preocupação fica aumentada pelas perguntas do médico, que tenta localizar o momento da contaminação. Por outro lado, a expectativa de vida está vinculada em parte a esta questão, ao tomarmos como base o tempo médio de 10 anos após a contaminação para o surgimento dos sintomas e desenvolvimento da doença:

"Mas eu tô convencido que a minha contaminação se deu pela droga, por esse meu amigo. Eu avisei ele quando eu fiquei sabendo." (Marcos, vendedor, 24 anos)

"Agora..., eu consigo localizar com quem eu me contaminei: eu me contaminei com um cara que se chama P., num período tal, não sei se na primeira ou segunda relação." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Eu não consigo localizar a pessoa, não tenho a menor idéia, inclusive as pessoas que eu tenho contato eu não sei de ninguém, verdade que a maioria ainda nem sabe da minha história, duas pessoas com quem eu me relacionei fizeram o teste, deu negativo. [...] Têm muitas pessoas que eu perdi de vista, têm, algumas eu continuo sabendo da vida delas, e estas estão fortes e saudáveis, não desconfio de nada... Ah, eu tenho curiosidade em saber quem foi a pessoa, acho que isto é natural, a gente quer saber, até prá trocar idéias com a pessoa, não é prá acusar nem nada." (Joana, secretária, 41 anos)

Conforme já vimos, dentre os informantes temos relatos de situações em que o indivíduo já tinha tomado cuidados de prevenção, já havia feito uso do preservativo ou até já havia feito um exame anti-HIV, de resultado negativo:

"Eu já tinha feito um exame uma vez na Santa Casa, e estava com medo, mas deu negativo. Apesar de eu ter pouca informação na época, mas pelo próprio fato do condiloma, eu fiquei achando que eu tinha, mas não sei. Isto foi em dezembro de 89." (Roberto, professor, 32 anos)

"Ora, eu tava preparado prá fazer prevenção, só que depois de estar preparado tem um item que a maioria dos programas e das pessoas esquecem, que é a manutenção da prevenção, a necessidade do sempre, isso as pessoas esquecem. E eu esqueci também." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Eu levei um choque quando fiquei sabendo desse meu amigo que morreu de AIDS, e comecei a ter nóias na minha cabeça, fiquei doente mesmo, e chegou uma época que eu decidi fazer, foi no final de 88, e deu negativo, e quando fiz de novo, no final de 89, deu positivo, deu um ano bem certo entre os exames [...] Mas eu e o Dilson, a gente só usou a camisinha no primeiro mês, depois eu achei que era bobagem, não vamos usar mais, isso só atrapalha, a nossa vida estava tão boa." (Lúcio, sem ofício definido, 26 anos)

Esta parece ser a situação de muitos indivíduos no universo pesquisado. Há uma disposição de cuidar-se, de fazer a prevenção, inclusive realizando o teste anti-HIV, como é o caso em dois depoimentos acima, com resultado negativo. Entretanto, essa disposição se choca com outra lógica de funcionamento, que opera no caso particular e específico de cada relação afetiva e sexual. Num caso, pode ser o amor (Ricardo), noutro, o fato de que o companheiro era médico (Edson), noutro, a impressão de virgindade e pureza do companheiro (Ademir), em outro ainda a manutenção da relação levou ao abandono da camisinha (Lúcio), vista como algo que estava atrapalhando a relação.

De uma forma ou de outra, alguns entrevistados revelam que, ao fazer o exame, já "sabiam" que estavam contaminados, por uma mistura de desconfiança, manifestações e uma disposição interior:

"Isso foi no início de janeiro de 90, dia 2 ou dia 3 eu fui pegar o resultado. Depois eu repeti o teste. Mas quando eu fui fazer eu já sabia, eu até hoje não consegui entender bem porque

eu já sabia do resultado, mas eu já sabia. Eu sabia que ia dar positivo ..." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

Esta situação, que constatamos ser repetida por diversos informantes, de que eles "já sabiam" do resultado, antecipadamente, nos coloca frente à questão das disposições interiores, nomeadas pelos informantes como "premonições", "intuições" ou "anúncios". Podemos afirmar que de fato o indivíduo já sabia, mas não acreditava que sabia, e somente a confirmação no papel transforma um saber do qual não se acredita num saber que de fato se acredita.

6.7 - E a morte não vem

Como já vimos, no caso de todos os entrevistados, colocou-se a idéia de morte quase que imediata. Porém, a vida continuou, para alguns a doença não se manifestou imediatamente, e foi-se iniciando um processo de convivência, em que o peso da morte anunciada se atenuou e foi retrabalhado:

"Mas daí não, quando o tempo foi passando e eu fui fazendo minhas coisas, eu peguei o dinheiro que era pra comprar aquele meu apartamento, e não comprei. Eu fui pra Europa, lá fiquei 6 meses, gastei todo o dinheiro, e depois que eu voltei eu vi que eu não ia morrer tão rápido, e quase me arrependi, pois continuei pagando meu aluguel." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

Uma característica importante da AIDS é de ser uma doença que comporta, normalmente, um longo ciclo assintomático. Inúmeros indivíduos entrevistados pertenciam a essa categoria denominada pela medicina de "portadores assintomáticos". Na medida em que a doença não se manifesta, isto subverte um dos princípios mais difundidos no senso comum a respeito das doenças, que é o fato delas se manifestarem e causarem transtornos na vida do indivíduo, incluindo-se aí a incapacidade para alguns trabalhos, as licenças, as internações hospitalares, o consumo de

medicamentos, os exames para saber se a doença progrediu ou regrediu, etc. No período assintomático nada disso ocorre, o que leva o indivíduo a realizar constantemente uma leitura de sinais corporais, procurando saber se a doença "já começou", ou ainda "não começou" a manifestar-se. Há uma invisibilidade da doença, que leva até mesmo a desconfiar de sua existência:

"Depois que eu fiquei sabendo que o Adriano não é soropositivo, eu estive fazendo uns cálculos, porque eu achava que eu podia ter pego dele. Se não foi ele, então eu devo ter o vírus há mais de 7 anos. E até hoje eu não tive nada, eu até fiquei me perguntando se eu tenho mesmo a doença, me deu vontade de fazer um outro exame. Porque eu só fiz um, nunca voltei lá prá fazer o confirmatório, porque antes eu já tinha sido chamada no Hemocentro, havia aquela desconfiança." (Joana, secretária, 41 anos)

O período assintomático não é o único em que ocorrem esses problemas. Após uma primeira infecção oportunista, muitas vezes o indivíduo volta à sua aparência de antes, recuperando peso, cor e vitalidade, e pode permanecer nesse estado, sem outras manifestações, por diversos anos. Isso reforça uma idéia de não doença, que inclusive é corroborada no trato com outras pessoas, gerando situações até constrangedoras:

"Carlos relatou que hoje esteve na fila do banco para receber sua primeira aposentadoria. Na verdade ela estava já acumulada de três meses, ele não havia ido pegar. Como a fila custava a andar, começou a falar com os outros. Relatou ter ficado constrangido quando he perguntaram o que estava fazendo ali, se tinha ido receber o benefício ou a aposentadoria. Quando ele disse que era aposentado, imediatamente perguntaram por quê. E ele não soube o que responder, não estava preparado para essa pergunta. Acabou revelando que tinha AIDS, e sentiu que ninguém acreditou, ou talvez não tenham entendido, como ele supôs. "Acontece que eu estou super bem de saúde, estava alegre e de bom humor, e até um pouco bronzeado, pois ando pegando bastante sol", relatou ele. "Eu mesmo achei estranho estar ali recebendo aposentadoria; quando chegou a minha vez de ir no caixa, fiquei até um pouco envergonhado", disse ele." (anotações do diário de campo, 10.07.92)

O conhecimento da soropositividade pode ter irrompido na vida da pessoa num momento de alegria, tristeza, euforia, stress, calma, etc. Em alguns depoimentos podemos perceber essa vinculação. Na verdade, sempre que nos foi possível perceber isso, tratavam-se de casos em que a emergência da soropositividade questionou um estado de felicidade em que a pessoa acreditava-se encontrar:

"Bom, eu me lembro que era época de eleição do Lula, eu tava super a mil, eu dava aula de noite, eu saía todos os dias, e eu trepava todos os dias. (risadas). Era uma euforia total, sem medo de ser feliz. Sabe!! Depois me puxaram o tapete. E foi assim, eu tava super a mil, muito drogado, a mil com a droga, muita, muita euforia, a mil, feliz da vida, super feliz, pelo menos eu supunha que tava. Eu tava só sentindo, era um coração só. Eu fiquei sabendo no pós eleição, o Lula perde, bem no pós eleição." (Roberto, professor, 32 anos)

Trabalhando com um universo reduzido, não é possível fazermos generalizações muito grandes. Mesmo assim, ao final do período de pesquisa, tendo entrevistado ou conversado com inúmeras pessoas, foi-nos possível montar a tabela abaixo, num total de 38 pessoas. A pergunta é: **Como ficou sabendo da sua soropositividade?**

- I. Médico solicitou o exame, a partir de alguma evidência clínica: **08** (21%)
- II. Paciente solicitou o exame, a partir de alguma dúvida: **12** (31%)
- III. Ficou sabendo a partir de doação de sangue: **04** (10%)
- IV. Ficou sabendo a partir de doação de sangue, evidência clínica ou infecção oportunista do(a) companheiro(a): **08** (21%)
- V. Exame foi realizado quando o indivíduo estava hospitalizado, com alguma infecção oportunista (**02**) (5%) ou em situação de parto (**02**) (5%)
- VI. Ficou sabendo por ter sido submetido a exame de sangue obrigatório e sem aviso: **02** (5%) (agente de polícia, funcionário de companhia aérea)

Capítulo 7 - AIDS, MORTE E PROFISSÃO

As situações de "morte anunciada" e de "morte civil" refletem-se com muita intensidade na vida profissional do indivíduo que se descobre soropositivo. Podemos afirmar que é, seguramente, no emprego que a ameaça da morte civil se configura com mais clareza, pelo perigo da demissão. Pela variedade de manifestações, a AIDS é uma doença de custo elevado para o paciente, e sem o emprego pode ficar muito difícil lidar com ela.

Por outro lado, o trabalho representa, na vida da maioria dos indivíduos, uma parcela considerável de seu tempo e de suas relações sociais. Com a emergência da soropositividade, esta é em geral a primeira atividade na qual o comportamento do indivíduo se modifica de maneira sensível. A idéia de morte anunciada pode levar a profundos questionamentos a respeito da atividade profissional, concluindo pelo abandono completo ou pela realização de importantes modificações. Paralelamente à atividade profissional, os planos de aperfeiçoamento profissional, tais como cursos, estágios, faculdade, também se podem modificar a partir da nova situação de morte anunciada.

7.1 - Emprego e trabalho

Para melhor entendermos os depoimentos dos informantes, uma diferenciação importante que temos que fazer é aquela entre "emprego" e "trabalho". Diversos indivíduos manifestaram possuir um "emprego", ou seja, atividade remunerada que lhes permite a sobrevivência, mas na realização da qual, bem como no momento da escolha, não estiveram envolvidos fatores como realização profissional, gosto real pela atividade, aperfeiçoamento de dons pessoais ou vocação. No mais das vezes, trata-se de empregos seguros e com renda razoável, mas distantes daquilo que o indivíduo considera ser a sua vocação ou a sua preferência:

"Gostar mesmo eu não gosto, mas eu trabalho só seis horas por dia, o salário é razoável, dá prá mim viver. Nenhum outro lugar ia me pagar o que a Caixa paga por seis horas. Eu já trabalhei em vários locais dentro da Caixa, e é tudo a mesma coisa, tudo é papel igual, não muda muito. Prá mim, lá dentro não tem nada interessante." (Rodrigo, economiário, 27 anos)

Por outro lado, alguns indivíduos manifestaram possuir um "trabalho", referindo-se ao exercício de atividade remunerada que é geradora de grande prazer, encarada como aprofundamento de uma verdadeira vocação profissional, oportunidade de manifestação de dons de criatividade. No caso desses indivíduos que possuem um trabalho, há uma estreita relação entre construção da identidade e atividade profissional. Sendo assim, os problemas na condução da atividade profissional podem levar a sérios conflitos de identidade.

Ao longo da pesquisa verificamos uma importante diferenciação entre emprego e trabalho, a qual retomaremos na análise das trajetórias de vida. Invariavelmente, os indivíduos que **possuíam** apenas um emprego terminam por estar situados entre aqueles que não realizaram significativas mudanças na sua vida após a soropositividade, enquanto aqueles que se **dedicavam** a um trabalho revelaram maior capacidade de efetuar mudanças positivas em suas trajetórias, no sentido de elevar a qualidade de vida.

Para um indivíduo que se estava preparando para realizar o vestibular, em busca de sua "verdadeira" profissão, seguindo o que considerava ser uma vocação profissional, a emergência do HIV redundou em reelaboração de estratégias em três níveis diferenciados: eliminação de projetos de longo prazo, busca de projetos de curto prazo e abandono de atividades profissionais maçantes, que se justificavam na medida em que estavam enquadradas na ótica de construção de um futuro prazeroso mas muito distante:

"Agora, ter o HIV, em termos profissionais, atrapalha muito. Tu quer ver, eu sou muito indeciso, sou muito Maria vai com as outras, e muitas vezes eu relaciono isso com o HIV. Eu tenho o maior tesão por tirar arquitetura, mas eu fico pensando, eu vou me desgastar, nem sei se vou estar vivo daqui a 4 anos, ou vou estar subindo de bengala prá receber o certificado da minha formatura, então isso me atrapalha, eu nem projeto isso." (Lúcio, sem ofício definido, 26 anos)

"E é assim mesmo, tudo a curto prazo, um curso de 2 meses, e eu ainda nem terminei e já estou tendo retorno, tá certo que eu nunca vou ficar rico com isso, mas eu não quero ficar rico, vou deixar prá quem? Nem filho eu tenho! Eu quero é me manter e fazer algo que goste, não quero mais perder meu tempo com faturas e duplicatas." (Lúcio)

"Eu já fui auxiliar de escritório, já trabalhei em banco, mas hoje em dia eu não tenho mais saco prá essas coisas. Trabalhar 8 horas, bota crachá, tira crachá, tiquezinho prá almoçar, prefiro ficar em casa coçando o saco ou lendo, mas eu não sou mais a fim disso." (Lúcio)

A situação de morte anunciada forçou à revisão da equação que envolve os termos emprego, trabalho e prazer. O caso pode ser diferente quando existe um forte apego ao emprego ou trabalho, ou por fatores de amizade (quando o local de trabalho representa a mais importante fonte de relações sociais), ou porque o indivíduo está dedicado à construção de uma carreira, com projetos a longo prazo, parte dos quais já realizados ou em andamento:

"Eu não tenho vontade nenhuma de me aposentar, pelo contrário, gostaria de fazer cursos, estou me sentindo ótima, cada vez com mais vontade, talvez por causa do ambiente. Este

ambiente onde estou é muito bom, tenho muito apoio dos colegas que trabalham comigo, eles me valorizam muito, então isso de se aposentar nem pensar." (Joana, secretária, 41 anos)

Após 26 anos trabalhando numa mesma empresa, esta informante tem boa parte de seus laços afetivos e sociais ali vinculados. Na medida em que é ainda hoje assintomática, ela não pensa em revelar, de forma alguma, sua situação aos colegas de trabalho, fazendo sempre um número enorme de conjeturas sobre "*como vai ser quando eu contar, o que eles vão pensar?*" Na medida em que não conta e ninguém desconfia, ela presencia calada situações muito constrangedoras, que a fizeram modificar a opinião que tinha a respeito de vários colegas de trabalho. A isto, podemos denominar de uma pré-situação de morte civil, pois se anunciam as restrições que o indivíduo pode vir a sofrer, no caso manifestadas em sua rede social próxima, no momento em que se efetivar a revelação:

"Essa semana demitiram um funcionário, lá do cadastro, e foi porque descobriram que ele tinha AIDS. Todo mundo estava falando nisso. Eu fiquei apavorada, nem quis perguntar detalhes, prá não chamar a atenção. O que é pior é que o meu chefe ficou fazendo brincadeirinhas, pois o cara era casado, mas ele era meio delicado, e o meu chefe e um outro colega fizeram uma série de brincadeiras, insinuando que ele era gay. Eu fiquei chocada com aquilo." (Joana, secretária, 41 anos)

Esconder a soropositividade e permanecer ascendendo na carreira profissional, mesmo sem ter nenhum sintoma, pode ser uma tarefa virtualmente impossível, se nela estão envolvidas passagens por determinadas fronteiras internacionais:

"Aconteceu uma coisa desagradável no banco, é claro que eu de início não contei nada no banco, mas eu sabia que quando abrisse a minha sorologia, a minha carreira profissional, dentro do plano de carreira do banco, estava estagnada, pois eu não poderia ir para uma agência do tipo São Francisco, Nova York ou Miami, pois estão em país que não deixa entrar soropositivo. E esse é o caminho natural para quem está no câmbio, 2 ou até 4 anos, seria Buenos Aires, Santiago, depois Europa e Estados Unidos, este é o caminho de

quem trabalha no câmbio, no Banco. Esse era o caminho que eu desejava, e eu trabalhava com esses projetos, que isso ia acontecer. E outras pessoas tinham esses projetos comigo: eu tava me preparando, o banco tava pagando curso de idiomas prá mim, curso de computação, tudo, o banco investindo em mim." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

Neste depoimento, temos a emergência do problema da morte civil com muita clareza: para um indivíduo que trabalha no setor de câmbio de um grande banco, investir na carreira significaria buscar postos em agências do exterior, notadamente nos Estados Unidos. Isto se coloca seriamente em questão, uma vez que este país não permitia, na época, o ingresso de soropositivos. São leis de trânsito internacional, que são discriminatórias também com relação a outras categorias e raças. Aqui, observamos o caso de um indivíduo desacreditável, pois o fator limitante não é a doença manifestada, uma vez que estamos lidando com um soropositivo assintomático na época, na plena capacidade de trabalho, o que é confirmado por outro depoimento:

"Eu nem me dei conta, no início, de como tinha mudado o meu envolvimento com o trabalho, hoje eu vejo como ele mudou, comecei a trabalhar bem mais, bem mais, me parecia na época que era o que me restava, o trabalho." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

7.2 - A aposentadoria

Se o emprego do indivíduo é visto como algo desgastante, a idéia de se aposentar surge com muita força, vinculada à questão mais geral da administração do tempo que resta de vida e da redução do stress. Ou seja, a aposentadoria aparece como medida preventiva, encarada inclusive de um ponto de vista médico, pois ela previne o aparecimento de doenças:

"Eu agora estou tentando a minha aposentadoria, eu revisei a minha atividade profissional, e me dei conta de que eu

estava me desgastando mais do que eu quero. O que eu quero mesmo, o que eu sempre quis, na verdade, é ter uma atividade tranqüila e mais agradável, então eu acho que eu tenho o direito de procurar isto, algo que me dê prazer." (Maria, funcionária pública, 38 anos)

"Já não tenho mais saco, não sei o que estou fazendo aqui, a minha vida vai ser essa, terminar atrás do balcão dando remédios, ou limpando prateleiras e arrumando perfumes? [...] Eu banquei a história de me encostar, consegui me encostar, e aí eu comecei a trabalhar mais efetivamente dentro do GAPA, mas mantenho uma relação muito boa com a empresa." (João, auxiliar farmacêutico, 33 anos)

No primeiro depoimento, percebemos que a situação de soropositividade gerou uma consciência de ter direito ao prazer profissional, buscando um trabalho tranqüilo e agradável. O segundo informante deu-se conta de certa monotonia em sua atividade profissional, e preferiu vir trabalhar no GAPA/RS, de forma voluntária, onde a rede de relações sociais é mais intensa. De toda maneira, a equação AIDS = MORTE se resolveu quando os informantes "mataram" atividades que estavam lhes causando a morte do prazer, que passaram a sentir como necessário para sua saúde. Entretanto, para outros informantes, a questão da aposentadoria foi longamente cogitada e foi vista como algo temido, gerador de possíveis angústias, isolamento e solidão, idéias logo associadas à morte:

"Já pensei com mais seriedade em me aposentar, mas hoje reflito mais com isso. Não adianta resolver o lado financeiro, e explodir com o lado emocional. Tem que procurar manter isso. Me aposento, tudo bem, quito o apartamento, e seis meses depois estou morto, porque fico olhando a vida pela janela, e isso é uma coisa que me preocupa." (Felipe, funcionário público, 33 anos)

Para um grande número de pessoas a aposentadoria, conquistada na idade regulamentar, assusta pela possibilidade de ficar sem fazer nada e isto conduzir à depressão. No caso dos soropositivos, esta discussão se coloca de forma mais súbita, normalmente em pleno exercício da carreira, dramatizando mais intensamente a questão da possível solidão e isolamento. A situação de morte anunciada pode-se manifestar no

plano profissional abortando os planos que o indivíduo tinha para o futuro, ou no mínimo fornecendo um bom motivo para o abandono desses projetos, já anteriormente vistos como difíceis de realizar:

"No meu trabalho não mudou muito porque, pra começar, é a única coisa que eu gosto, então continua não sendo diferente. Não estou levando muito a sério um plano profissional. Antes eu até pensava em fazer um esforço tremendo e tentar voltar a estudar. Eu gostaria de fazer Direito, mas eu já estava meio acomodado mesmo. Não foi só por causa do vírus, ele apenas serviu como desculpa." (Mário, auxiliar de serviços gerais, 30 anos)

A idéia de se aposentar pode ser cogitada num primeiro momento, e depois abandonada. De fato, muitos soropositivos se aposentam, e continuam trabalhando. Essa variação de atitudes frente ao trabalho está muitas vezes estreitamente ligada à disposição corporal. No depoimento abaixo, está ligada quase que diretamente ao peso do corpo:

"A minha vida profissional desabou quando eu saí do hospital magro daquele jeito. Num primeiro momento eu pensei em arranjar um empreguinho modesto, que me pagasse um salário modesto, e que desse prá mim viver modestamente. Até eu me aposentar modestamente. [risos] Depois disso eu comecei a engordar, e eu mudei de idéia. Hoje em dia eu tenho outras intenções. Eu quero pôr um bar, eu quero ser autônomo, eu quero vender cerveja, eu quero ser o dono do bar, ou alugar o bar de alguém." (Marcos, vendedor, 24 anos)

7.3 - Desidentificadores e auto estima

Na relação com os colegas de profissão, é importante manter a boa aparência, evitando os sinais de doença. A principal manifestação que deve ser evitada é o emagrecimento, estigma clássico do "aidético" no imaginário da maioria da população:

"É claro que quando eu entro lá dentro todo mundo começa a me olhar, prá ver se tô mais gordo, mais magro." (João, auxiliar farmacêutico, 33 anos, referindo-se aos colegas da farmácia)

"Eu não abro prá ninguém. [...] Mas também tem um ponto. Se eu emagrecer... É aquele negócio. A minha gordura no caso é minha autodefesa. Isso até tá me irritando. Eu me acho feia assim gorda, e até queria fazer regime, mas o doutor falou: "nem pensa nisso, te mantém assim. Tu pode precisar desses quilos a mais." (Sonia, secretária, 27 anos)

A "gordura" e o "peso" funcionam então como *desidentificadores*, uma barreira contra comentários e alusões a respeito da doença, uma garantia de saúde para si e frente aos outros. O desidentificador funciona na faixa intermediária entre os símbolos de prestígio e os símbolos de estigma. Ele atua no sentido de *quebrar uma imagem, de outra forma coerente, mas nesse caso numa direção positiva desejada pelo ator, buscando não só estabelecer uma nova pretensão mas lançar sérias dúvidas sobre a validade da identidade virtual*. (GOFFMAN, 1982: 54)

Para aqueles indivíduos que possuem um trabalho, vivendo de sua habilidade e de uma boa relação com a clientela, a emergência da AIDS pode trazer complicações e uma quebra de auto-estima muito grande. O problema que se coloca não é apenas o de permanecer no emprego, mas de que maneira isso se vai dar. E as comparações com o desempenho no passado são inevitáveis:

"Me lembro que houve uma época, e eu sempre digo isso com orgulho, que prá cortar o cabelo comigo tu tinha que programar de uma semana prá outra, e muitos clientes cortavam hoje e deixavam o outro marcado. Isso não é mais assim. Ainda mais que eu tenho muita cliente que é assim: a sobrinha, a tia, a mãe, a vó, e no momento em que uma saiu, saiu todo mundo. Eu me vi um tempo dentro do salão atendendo dois, três por dia. Prá mim era péssimo aquilo. Eu passava o dia trabalhando, de repente atender só isso... Eu fiquei muito sem estímulo de trabalhar. Eu só cortava o cabelo porque eu precisava do dinheiro, porque eu precisava comer amanhã, e nem queria saber se gostou ou não, quem mandou ou deixou de mandar, se ia voltar ou não." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

Se, por um lado o indivíduo deseja manter sua soropositividade no anonimato frente aos colegas de trabalho, por outro, a situação de doença leva imediatamente a pensar em possíveis regalias. Aqui se reproduz uma condição própria das doenças da infância e mesmo da adolescência, que sempre dão margem a um tratamento especial e diferenciado, recebendo o doente regalias que normalmente não tem. Em dois informantes isto apareceu com clareza, e as regalias desejadas se referiam especificamente ao local de trabalho:

"Depois que eu fiquei sabendo que era sp, eu utilizei o gapatur, é um termo meu. Ou seja, aí no serviço eu comecei a ter uma série de regalias. Essa minha médica que me acompanhava era médica da empresa, eu ia lá e dizia: hoje não tô com vontade de trabalhar. E ela perguntava: quantos dias tu quer? Ah, esse horário não tô gostando! Então, qual horário que tu quer? Evidentemente, a maioria das pessoas sofrem o preconceito, mas eu acabei criando o preconceito. É claro que os colegas começaram a perceber que tinha alguma coisa. Ainda mais que eu não tinha doença nenhuma." (João, auxiliar farmacêutico, 33 anos)

"Eu comecei no início a me valer da soropositividade prá me beneficiar: ah, hoje não vou trabalhar porque tá chovendo e eu sou soropositivo, não posso. Aí comecei a me dar desculpas, prá tudo, em todos os níveis. Agora sou sp e posso fazer o que quiser, pois todo mundo vai ter pena de mim." (Roberto, professor, 32 anos)

O local de trabalho, como qualquer outra situação de vida, é atravessado por relações hierárquicas, muitas das quais não explícitas. Constroem-se representações de quem é menor ou maior, quem está por baixo ou por cima. A situação de anúncio da soropositividade pode influir nisso, colocando o indivíduo subitamente em outra posição, agora desconfortável. Essa sensação de desconforto é produzida pela "compaixão" dos outros. Quem tem pena do outro, é superior ao outro, e isso o indivíduo não aceita, chegando mesmo a preferir a sua AIDS:

"No emprego, aquela coisa de sentir que algumas pessoas tinham pena de mim, e isso me incomodava muito. Primeiro, como é que elas, algumas que eu considerava quase que menores a nível de conhecimento, ou algumas pessoas bem

indecisas, que estavam sempre indo atrás dos outros, como é que é isso, elas estavam sentindo pena de mim, e isso eu não concordava. Eu sempre tinha achado que quem tava doente eram elas, não de doença mesmo, mas de não andarem bem na vida, cheias de grilos. Mas eu preferia a minha AIDS do que a vida delas. Foi muito difícil lidar com essa idéia de que os outros tinham pena de mim." (Hélio, economiário, 28 anos)

A situação de incapacidade para o trabalho pode provocar uma profunda frustração, especialmente nos casos de indivíduos que investiram fortemente na montagem da infra- estrutura, e que se dedicavam com gosto à profissão. A relação AIDS = MORTE se manifesta aqui através do sentimento de perda de capacidade para atividade profissional que era vivenciada como extremamente importante na configuração da identidade do indivíduo:

"Eu olho um limoeiro que tem na minha janela. Vou lá, colho uns limões prá fazer limonada. E eu penso que aquela árvore é muito mais útil do que eu na vida, porque ela tá produzindo frutos, e eu não estou fazendo nada, não consigo mais trabalhar, não tenho forças prá trabalhar. Por isso eu desenhei aqui um balde vazio e uma árvore que não tem frutos. Eu me sinto vazio, completamente vazio." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos, anotações feitas no diário de campo em janeiro de 1993, cerca de 30 dias antes do falecimento, a partir de uma atividade de desenho feita no grupo de mútua ajuda)

Uma variante dessa situação é aquela de perceber que o corpo não apresenta mais a mesma disponibilidade para o trabalho, e elaborar isso como um limite não permanente, optando-se então pela licença-saúde, mesmo que prolongada, ao invés da aposentadoria, esta sim, uma atitude definitiva, declaração de incapacidade para o trabalho até o fim da vida, e vivenciada muitas vezes como um decreto de morte civil:

"Eu estou numa licença, eu não estou aposentado. Agora, essa licença, para mim digeri-la, foi muito difícil. Foi de uma forma bem clara, de uma forma direta, dizer que eu não tinha mais condições de trabalhar. E como é que eu vou lidar com o corpo sem as condições de trabalhar? Eu estava com uma infecção, eu realmente não estava em condições físicas de trabalhar. Então ficou muito complicado, eu me senti impotente, incapaz, me senti muito mal mesmo, por saber que o meu corpo não rendia, e foi aí que eu aprendi a lidar com os limites que a

Aids impõe às pessoas. A questão do trabalho foi o meu maior limite, havia outros limites menores. Foi uma coisa bem forte, a primeira grande perda." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Conversando com Ricardo hoje a respeito do trabalho, percebi que ele se encontra há cerca de três anos em licença-saúde, e não pretende-se aposentar. Além dos benefícios evidentes do ponto de vista financeiro, a situação de licença-saúde é vivenciada como uma incapacidade não permanente para o trabalho, e isso é extremamente valorizado por ele." (Diário de Campo, 27/07/94)

Num outro sentido, o anúncio da soropositividade pode funcionar como detonador de um processo de ampla revisão da atividade profissional, no conjunto mais geral de modificações na vida, levando o indivíduo a investir numa orientação específica. Aqui, a situação de morte anunciada é vivenciada como fator positivo, e se complementa por outros depoimentos do mesmo informante, quando alude aos benefícios oriundos desta nova situação. A força com que o indivíduo investiu na direção de uma definição profissional mais decidida contribuiu para evitar qualquer manifestação de morte civil:

"Num primeiro momento, quando eu elaborei mais essa coisa da morte, me bateu um sentimento de inutilidade perante a vida. Eu sou inútil, estou vivendo porque ainda não morri. Então, preciso qualificar mais a minha passagem por esse mundo. Eu tenho que me dedicar mais ao estudo, tenho que dar uma perspectiva intelectual e profissional pra minha vida. E foi a época em que eu reorientei o meu gosto pelo trabalho. Cheguei à conclusão que eu precisava dar mais sentido para a minha vida profissional, porque isso era importante pra minha vida particular. E foi quando eu comecei a ter uma relação diferente com o trabalho, foi um momento em que comecei a me aproximar da área de recursos humanos, e passei a investir mais na minha vida em relação a isso. Me envolvi mais nessa área, e passei a ter uma relação mais sólida com o meu trabalho. Porque até então eu era um funcionário público, que tinha entrado por acaso na universidade, mas aquilo era mais pra me sustentar como estudante, e depois acabou a situação de estudante, e ficou aquela coisa, um empreguinho." (Felipe, funcionário público, 33 anos)

Para o caso desse informante, a conjuntura resultante desse esforço de definição profissional se apresenta como o reverso da situação de restrição das

liberdades individuais, sendo a soropositividade de alguma forma vivenciada como elemento positivo nas relações de trabalho. Dito de outra forma, a situação de morte anunciada pode servir de antídoto contra a possibilidade de morte civil, resultante do conjunto de atitudes que o indivíduo lança mão:

"Hoje eu tenho a mais absoluta certeza que mais de 90% das pessoas com quem eu me relaciono profissionalmente sabem da minha soropositividade, embora eu não tenha precisado falar para elas. É que uma vai contando pra outra, e tem uma série de outros episódios, inclusive por causa da minha visibilidade, primeiro como presidente da associação, e agora nesse cargo. E o que eu vejo é que o fato de eu ser soropositivo ou de ter AIDS, me traz algum benefício ... Assim, no sentido de que, não é a pena que as pessoas têm, mas isso faz com que elas tenham que estabelecer um outro nível de relação comigo, em que eu me sinto mais respeitado. [...] Agora sem dúvida, em muitos momentos eu tenho notado que a soropositividade pesa prô meu lado. Ela conta a meu favor (risos)." (Felipe, funcionário público, 33 anos)

A declaração de incapacidade para o trabalho, gerando uma situação de aposentadoria ou licença-saúde muito prolongada, pode encerrar as atividades profissionais habituais, abrindo a possibilidade de realização de outros trabalhos. A AIDS é uma doença com ciclos bastante diferenciados. O indivíduo pode ter-se aposentado no decurso de uma pneumonia, e depois de recuperado fica muito bem de saúde e plenamente apto a exercer atividades profissionais por um longo período. Alguns indivíduos foram aposentados mais em cima da constatação da soropositividade do que devido ao surgimento de infecções oportunistas. Da amostra de informantes, três indivíduos seguiram o percurso de dedicação à causa da AIDS, por via de trabalhos junto ao GAP/RS. Em dois casos, essas novas tarefas foram vistas como uma continuação das atividades profissionais. O indivíduo tinha um trabalho, e não apenas um emprego, e transforma sua atuação junto ao GAP/RS igualmente num trabalho. Esse modelo de percurso de vida será retomado no capítulo que analisa as trajetórias do universo pesquisado:

"E daí eu adoeci, e saí do banco, e daí eu pensei: eu preciso continuar trabalhando. E daí eu vim ao GAPA, vim de uma forma voluntária, não ganho nada, estou satisfeito, ganho meu ordenado do banco. Agora, eu gosto de vir ao GAPA, eu acredito nestes projetos, eu venho porque eu quero. No trabalho e na militância tem uma coisa que se chama responsabilidade, acho que eu tenho algumas responsabilidades no GAPA que não posso fugir, eu tenho horário, eu tenho o que fazer. De alguma forma isso aqui lembra o trabalho. A contabilidade, por exemplo, eu tenho que fazer de forma semelhante, mas a outra questão é bem subjetiva. O atendimento, por exemplo, eu quase não tratava com o público, e mexe com emoções, é diferente quando se mexe com números ou negócios, ou taxas. Não é meu trabalho aqui, é uma causa na qual estou envolvido. Eu tenho isto claro. Agora eu levo isso muito a sério, eu acho a militância mais séria do que o trabalho. Estou aqui há 1 ano e 3 meses. Eu tento cada vez mais me aprofundar em questões que envolvam AIDS, eu leio sobre isto, eu participo de cursos de saúde pública, seminários, tudo o que tem eu vou. Isso eu acho importante." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

Mesmo que a atividade profissional não seja abandonada, mesmo que ela não seja considerada pelo indivíduo como maçante, aos poucos pode ir-se insinuando o desejo de administrar melhor o tempo de trabalho, propiciando um retorno mais sensível e imediato nas tarefas a realizar. Ou seja, a situação de morte anunciada atua no sentido geral de fazer com que o indivíduo se mova em direção a atividades de maior prazer com menor esforço e stress. Novamente percebemos que isso é visto como bom para a vida e bom para a saúde, quase como recomendação médica, atuando na prevenção ao aparecimento de doenças:

"Eu tô gostando de trabalhar novamente. Só que têm coisas que eu não gosto de fazer. Coisas como tintura, permanente, é muita responsabilidade, e eu não tô mais nessa. Então eu faço assim: quer pintar? Então compra a tinta, ainda indico onde tem baratinho. Aí eu não preciso me preocupar se a tinta vai pegar ou não, se é daquela cor ou não, quanto menos coisa na minha cabeça melhor. Aí eu cobro pela aplicação o preço de dois cortes de cabelo, e pronto. Eu quero trabalhar, eu gosto, mas eu quero menos responsabilidade. Só faltava eu ficar desperdiçando meus linfócitos com os problemas dos outros." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

Os planos de vida muitas vezes confundem-se com os planos profissionais, dada a importância que tem a carreira profissional para indivíduos de certos estratos sociais, notadamente na classe média. Embora considerado por muitos dos informantes como algo muito sério e importante, o trabalho que levavam pode ir-se relativizando, junto com os planos de vida:

"Plano de vida eu tinha, e esse plano se modificou radicalmente. No início eu não lutei porque eu achava que ia ser isso mesmo, que eu ia morrer logo, que as coisas se davam dessa forma mesmo. Hoje eu já não quero mais, meus planos não estão de voltar pro banco, hoje, talvez eu volte, hoje o banco tem uma importância pequena pra mim, até posso voltar a trabalhar de uma hora para outra, assim que o médico disser que posso voltar, mas ele não vai ter aquela importância." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

Com relação ao emprego, o grande medo revelado pela maioria dos informantes, que trabalham em empresa privada, é o da demissão e a conseqüente dificuldade em obter outra colocação. Isso pode levar o indivíduo a tomar algumas providências, na busca do emprego público, onde ficaria a salvo desse problema:

"Não mudou muita coisa, nem no trabalho, nem na produção. Não tenho nenhum plano pra vida. Depois de saber da soropositividade eu resolvi fazer o concurso do IPE, pra ter uma maior estabilidade. Caso algum dia alguém decida que eu tenho que sair, então eu tenho um emprego público. Num emprego privado se eu começo faltar e é um Deus nos acuda. Mas eu já tinha pensado em fazer concurso. Talvez agora tenha mais um bom motivo." (Sonia, secretária, 27 anos)

"Eu nunca tinha pensado em fazer concurso público, gosto de ser representante, e até ganho mais nessa profissão. Mas todo mundo me diz que eu preciso de um emprego seguro, então eu vou fazer esse concurso do Tribunal, nem sei direito o que se faz lá dentro." (Milton, representante comercial, 35 anos)

No segundo depoimento, observamos que o raciocínio é de certa forma inverso ao que já foi visto antes. O indivíduo abre mão de ganhos salariais maiores, em nome de uma estabilidade no emprego, justificada inclusive porque o informante tem família e filhos. De toda maneira, é a situação de morte anunciada que atua, fazendo com

que o indivíduo se previna de possíveis episódios de morte civil: demissão, perder contratos, clientes, posições na empresa, etc..

Capítulo 8 - RELAÇÕES SOCIAIS, AFETO, AMOR E SEXO

Os processos de morte anunciada e morte civil se manifestam, na área das relações interpessoais, de forma sutil, sendo mais difíceis de serem percebidos e pesquisados. Ao perguntarmos a respeito de suas vidas afetivas, os entrevistados relataram uma diversidade muito grande de situações e enfrentamentos. Entretanto, uma característica comum a muitos foi à impressão inicial da impossibilidade de vida afetiva e sexual a partir do anúncio da soropositividade. No eixo da relação AIDS = MORTE, a primeira restrição séria foi a da vida sexual, inclusive pelo peso de ter sido esta a via de contágio da grande maioria do universo pesquisado:

"Eu pensei que eu ficaria só. Que eu não transaria mais, que eu não teria mais relações sexuais com ninguém, com nenhuma pessoa. Eu percebi que isto era possível, quando eu comecei a superar a AIDS, comecei a conhecer pessoas e casais onde um estava e outro não estava. E quando eu contava, algumas pessoas se interessavam eroticamente por mim, eu vi que era possível eu sentir isso. Mas eu fiquei 11 meses sem ter nenhuma relação sexual. Me masturbei muito pouco nesse período também." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Até agora, quase tudo se manteve igual na minha vida, só que agora eu não festeio mais, e não estou tendo vida sexual, não consegui ter mais, e não estou me forçando. Estou vendo o que pode acontecer, não me sinto preparada para isso, eu não quero ter uma história com alguém e não dizer que sou portadora, isso eu não acho justo com a pessoa. Já pintou atração de um cara por mim, e eu tive que dar uma freadona,

eu sinto muito medo, como vou ter uma história com alguém sem contar, e se ele fica sabendo? Mas o fato de eu me sentir atraída sexualmente por um homem já é um progresso, pois no início eu achei que tinha morrido sexualmente. Eu tenho medo principalmente de ser magoada, pois as pessoas não têm informação sobre a doença." (Maria, funcionária pública, 38 anos)

"O que mais se modificou depois do HIV foi a minha vida sexual, que já era uma coisa meio parada e agora parou completamente." (Sérgio, agente de polícia, 38 anos)

Verificamos que a sensação inicial de "solidão sexual e afetiva" é comum a todos os informantes. Como podemos observar no depoimento de Maria, a vontade de "contar para a outra pessoa" se confronta com "o medo de ser magoada", gerando situação de tensão. Em todos os depoimentos aparece uma correlação entre "estar contaminado" e "encerramento da vida sexual". Essa correlação parece ser sustentada por diversos fatores: **a)** A contaminação se deu por via sexual, então aparece o medo de contaminar outra pessoa, associado às dificuldades de uso e negociação da camisinha; **b)** A relação sexual está associada a um grau importante de intimidade e afeto, e não seria mais possível atingir esse grau de intimidade e afeto sem revelar a soropositividade, correndo então o risco do abandono, da mágoa, da frustração; **c)** A idéia de morte em um tempo curto faz com que a vida sexual seja relativizada ou inclusive deixada de lado, e isto se parece justificar pelos inúmeros depoimentos de informantes que dizem que agora vão tratar de viver a "sua" vida, em oposição ao que seria viver a vida "dos outros" ou "com os outros". Por trás desses depoimentos, constatamos que emerge alguma mágoa pelo fato de terem sido contaminados na relação sexual, momento de prazer que se revelou momento de contaminação pelo HIV. O "viver sozinho", "se voltar para dentro" elimina essa possibilidade de mágoa, além de proporcionar uma oportunidade de auto-conhecimento, elemento muito valorizado nessa situação, tanto que será retomado no item da religião. A situação de morte anunciada estimula o indivíduo a perceber uma série de coisas que ele quer fazer na vida, e muitas delas parecem não envolver outras pessoas:

"Eu antes não conseguia estar sozinho, estava sempre casado. Agora eu gosto de estar sozinho, eu sou muito melhor sozinho.... Eu gosto muito mais de mim sozinho do que com alguém... Eu não sei viver com alguém, eu me corto, eu me podó, eu não sou eu." (Lucio, sem ofício definido, 26 anos)

"Eu ainda não decidi claramente o que quero fazer da minha vida afetiva e sexual, mas acho que vou permanecer sozinho. Dá tanto trabalho ter uma vida sexual, já dava antes, e ainda mais agora com a AIDS. E eu tenho vivido tão bem agora assim, só prá mim, cuidando das minhas coisas. Nunca tinha feito isso antes, nunca tinha ficado só comigo." (Jussara, 37 anos, representante comercial)

"Eu nunca consegui morar sozinho antes, eu tinha dependência da relação afetiva com os outros. Eu hoje tô querendo morar sozinho porque eu quero crescer, e isso é coisa do HIV, eu preciso me conhecer." (Maurício, publicitário e escritor, 28 anos)

"Inclusive eu tô aprendendo, hoje, com 37 anos, que em todo este tempo eu vivi prós outros, antes tarde do que nunca aprender isto, eu vivi em função dos outros e eu esqueci de mim." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

"Olha, atualmente é uma das poucas vezes que eu estou sem namorado, sozinho, mas não me sinto abandonado. Às vezes eu me sinto muito bem, como se eu estivesse me depurando, fazendo aquilo que eu quero." (Ademir, ator de teatro, 26 anos)

"Olha, eu não tô procurando, sabe. Inclusive acho que até atrapalharia, eu não sei onde colocar, eu não tenho mais tempo pra namoro, essas coisas. Eu tenho coisa mais importante a fazer, de ir atrás do meu canudo, esse da faculdade, eu tenho que ir atrás. Eu agora tenho na vida outras prioridades. Eu não tô procurando, eu quero que ela surja, senão eu vou passar o resto da minha vida sendo uma pessoa metódica. Mas eu já fui mais exigente, agora não, não precisa ser um grande amor, pode ser um amor..., assim..., só um amor." (Carla, funcionária pública, 36 anos)

Verificamos que muitos depoimentos indicam uma correlação positiva entre uma determinada forma de contaminação, aquela por "sexo promíscuo", ou "nômade" (termos usados pelos informantes para designar atividade sexual considerada

intensa e com parceiros variáveis), e uma atitude pós-descoberta da soropositividade mais relacionada à busca de relações de afeto, com menor conteúdo sexual, e mais claramente monogâmicas. Esta correlação pôde ser verificada tanto para o caso dos informantes homossexuais masculinos e bissexuais como para as mulheres. Aqui também, de forma clara, está presente uma atitude de "retorno à norma", representada pelo casamento monogâmico e fiel:

"Isso de afeto, amor e sexo é uma coisa que eu tô mudando também, na minha cabeça, hoje. Eu fui muito "bafão", (promíscuo) eu gostava de fazer aquilo, eu gostava de ir lá e fazer aquelas loucuras todas. Mas hoje não sinto necessidade, se eu não quiser não faço. Eu hoje aprendi assim prá mim, eu quero fazer assim, eu não quero colocar o sexo em primeiro lugar na minha vida. Se pintar vai pintar, na hora vou sentir necessidade, mas ele não tá assim em primeiro plano prá mim. Se eu não puder mais transar hoje, tudo bem, pois o que eu já fiz já foi bastante né. Mas é claro que eu não vou parar, mas se eu tivesse que parar não teria problemas, assim, porque eu tô botando dentro disso outros valores." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

"Antes de ser soropositivo eu tive relações longas, eu tive vários casamentos. Mas é claro que foram casamentos com muita traição. Mas eu nem diria traição, pois desde o início estava claro, ninguém é dono de ninguém, ninguém entrega seu corpo a ninguém, o corpo é seu. Eu tinha o casamento fixo com as variações, com as variantes. Mas hoje em dia eu tô claramente mais monogâmico. Em função primeiro eu acho que até de uma maturidade emocional maior, que veio depois da descoberta da soropositividade. Prá mim é muito claro que a troca de carinho é muito maior agora. Nos outros casamentos era mais uma coisa do tipo carne, carne, posse e ego, sabe?" (João, auxiliar farmacêutico, 33 anos)

"A gente tem meios e maneiras de conseguir o orgasmo, ou não, e a gente sabe que o mais importante é a troca de carinho e de afeto." (Valéria, funcionária pública, 39 anos)

"O tema da conversa, hoje, no grupo, foi o amor. Joana e Ana falaram muito da necessidade que sentem de ter um companheiro, um marido mesmo. Joana já foi casada, separou-se há mais de 10 anos do marido, mas agora diz que gostaria de casar novamente, ter um companheiro fixo. Ana já foi casada,

separou-se e casou-se novamente. Queixa-se do companheiro atual, com quem se contaminou, e que continua se picando. Ela gostaria de ter um companheiro que fosse mais amigo, que se cuidasse mais, que ela pudesse amar. As duas falaram o tempo todo em casamento, mas fazendo questão de frisar que não era casamento de papel passado ou de igreja." (anotações do diário de campo, 15/04/93)

O discurso de que o sexo "*deve ser colocado no seu devido lugar*", "*canalizado para dentro da relação*", "*não deve ser válvula de escape para tudo*", aparece mesmo quando a contaminação não se deu diretamente vinculada à promiscuidade, mas, ao contrário, dentro de uma relação afetiva mais estável e com um grau importante de fidelidade. Aqui, contaminações que se deram ou pelo uso de drogas ou por alguma infidelidade mais ocasional:

"Era uma coisa de procurar muito sexo. Hoje em dia eu não tenho mais isso, eu tenho uma visão muito boa, eu posso ter uma esposa e fazer dela uma puta, sabe. [risos] Não preciso sair por aí. [risos]" (Marcos, vendedor, 24 anos)

"Eu passei a valorizar mais o aspecto propriamente afetivo do que o sexual. Até eu saber que era soropositivo, e até um determinado momento depois de começar a aparecer os sintomas, prá mim a vida amorosa era a vida sexual. E era assim um turbilhão incontrolável, e que em alguns momentos até me incomodava um pouco, mas que eu ia levando. No fim, eu estava amarrado ao sexo, e não adianta [risos]. Depois disso, eu passei a relativizar muito mais a questão da relação sexual." (Miro, especialista em computação gráfica, 35 anos)

"Hoje eu consigo canalizar esta questão sexual prá outros objetivos, como o teatro, por exemplo, ir a um show, sair com amigos, coisas que são saudáveis." (Maurício, publicitário e escritor, 28 anos)

Podemos explicar parte desse empenho em buscar uma relação afetiva, e com menor conteúdo sexual, pelas dificuldades impostas à vida sexual pela soropositividade. Inúmeras vezes nos defrontamos com depoimentos indicando que a revelação da soropositividade perturbou a relação afetiva, introduzindo uma quota de medo que foi minando e bloqueando a atividade sexual, que passou a ser vista como perigosa. Com isso, a relação afetiva foi-se terminando:

"Mas mesmo ele não externando, eu sentia que ele tinha medo. Só que ele não falava. Aí a nossa relação começou a ser mais... A gente não trepava muito, na verdade... A gente sempre teve muito arretão, e era dez, mas começou a espaçar até isso. Pintou nóia de chupar, a gente tinha uma camisinha só prá isso. Era uma camisinha de chupar, não era descartável. A gente usava duas camisinhas, quando tinha penetração. E isso, de uma certa forma, por mais consciência que eu tenha do risco, mexia comigo, bastante. Eu me sentia muito rejeitado, a relação foi se terminando. Desde que eu contei prô Alfredo até o beijo diminuiu. A gente conversava um pouco, mas ele era muito prá dentro. Eu acho que a relação terminou por isso e por outras coisas." (Roberto, professor, 32 anos)

Conforme podemos observar, a relação sexual é um momento em que é impossível não levar em conta o fato de que um dos dois parceiros é soropositivo, pois a maioria das oportunidades de transmissão do vírus estão presentes aí. Por conseqüência, é na hora da relação sexual que mais cuidados são tomados. Entram, então, em cena: a camisinha, os cremes, as restrições, as barreiras e as proibições. Sendo um soropositivo e outro não, é claro que todas estes cuidados se destinam a proteger um dos parceiros, de certa maneira proteger-se "do outro", mais precisamente do sangue e do esperma do outro. Observamos que a sensação de rejeição aparece com facilidade, combinada com o medo do outro lado. Esses dois ingredientes podem fazer com que o afeto diminua, e a relação se esgote.

No reverso dessa situação de busca de relações mais afetivas do que sexuais temos o depoimento daqueles que, após a solidão sexual inicial, entram numa fase de "*aproveitar a vida*", fazendo coisas que sempre condenaram nos outros, em especial, práticas consideradas promíscuas. Esse tipo de comportamento apareceu sempre vinculado a uma fase específica da vida do indivíduo, nunca se prolongando por muito tempo. O depoimento abaixo é de um informante que assumiu a sua homossexualidade após um longo processo de culpas e recriminações, que inviabilizaram por completo sua vida sexual até os 25 anos, quando então começou a ter relações com outros homens, vindo a se contaminar dois anos depois. Passada a fase de solidão sexual

pós-descoberta da soropositividade, ingressou num período de "*aproveitar a vida*" e "*completar seu currículo*":

"O que é diferente é que antes eu me preservava muito mais, eu preservava muito mais a minha imagem. Agora não. Os meus amigos faziam essas coisas, e eu achava horrível, e eles iam na Redenção, iam nos cinemas, nos banheiros, em saunas, iam a tudo que era lugar. Eu não fazia nada disso e achava horrível fazer, eu achava o fim da picada. E agora faço tudo isso, tudo o que der, eu só não paguei michê ainda, mas ainda. Então é isso, agora eu tô pouco ligando se me vêem ou não, eu realmente não ligo prá isso, eu não me preservo nem um pouco, essa é a verdade. Eu agora não sinto falta de nada no meu currículo, antes faltava tudo, não tinha nada, agora falta cada vez menos coisas que eu não tenha feito." (Rodrigo, economiário, 27 anos)

A busca de uma relação mais estável, duradoura, onde, além do afeto, estão presentes: a segurança, o apoio, a proteção, são elementos que podemos encontrar em muitas entrevistas, indicando uma sobrevalorização a partir da situação de morte anunciada e da possibilidade de episódios de morte civil. De uma maneira bem clara, muitos informantes nos relatam que se desejam colocar numa perspectiva mais próxima da "normalidade", realizando ou o ideal da união monogâmica - em que o sexo não seja o único elemento a sedimentar a relação, e talvez nem seja o mais importante, e onde a fidelidade exista de forma clara -, ou permanecendo num regime de certa castidade, tratando da vida privada, e abrindo mão da vida de relações sexuais, conforme relatado pelos informantes citados mais acima. Em qualquer um dos dois modelos, os informantes salientam o ideal de uma vida mais segura, mais a salvo de percalços e possibilidades de ruptura. De maneira transversal, reforçam aqui o discurso dos "grupos de risco", pois o indivíduo faz a leitura de sua situação anterior como tendo algo de intrinsecamente errado, e que por isso se contaminou. Ato contínuo, buscam a proteção na relação "normal", casamento monogâmico com fidelidade, onde haveria algo de intrinsecamente bom. Entretanto, as estatísticas têm mostrado que muitos dos casamentos ditos monogâmicos são oportunidade de contaminação das mulheres, que se acreditavam numa relação sexual exclusiva mas, por conta de uma infidelidade "consentida" da parte de seus maridos, terminaram por se contaminarem.

Não devemos compreender essas manifestações de "retorno à normalidade" necessariamente como um "passo atrás" nos ganhos conquistados pela chamada revolução sexual. Encontramos informantes que explicitamente manifestam o desejo de um retorno ao modelo monogâmico, sem atentar para as questões de infidelidade e submissão nele embutidas. Para essas pessoas, o modelo monogâmico aparece como sendo bom e certo "em si mesmo", e a situação em que se contaminaram aparece como sendo má e errada "em si mesmo":

"Se eu estivesse casada esse tempo todo, é certo que não tinha me contaminado. Mas eu descasei, e aí a gente fica solta, borboleteando prá cá e prá lá." (Leda, bancária, 36 anos)

Na contramão desse tipo de declaração, outros informantes, ao detalharem o modelo de relação que gostariam de ter nesse momento de soropositividade, nos falam também de relações monogâmicas, com fidelidade, mas introduzem-nos elementos novos, tais como: a honestidade, a sinceridade, o companheirismo, o cuidado mútuo com o corpo e a saúde, tanto mental quanto física. De comum entre os dois grupos encontramos o fato de que a relação monogâmica é vista como ambiente de proteção e segurança, itens muito importantes para fazer frente à situação de insegurança da soropositividade:

"É que a transa prá mim ela modificou, ela é uma outra coisa, ela envolve mais coisas, algumas coisas que envolvia antes hoje não envolve, eu acho que tem um novo, uma nova coisa, que eu tô descobrindo recentemente, é a questão da segurança. Eu tô buscando um pouco de segurança emocional, e isso é novo. Eu nunca procurei muito nos outros essa questão da segurança, eu sempre construí em mim, essa questão da segurança, só que eu vi que eu preciso de uma outra pessoa também, eu sou como todo mundo. Eu tô querendo ter uma relação, quanto menos complicada possível, eu não tô querendo me incomodar emocionalmente. Não é que eu queira ter uma relação rotineira, ou coisa assim, eu quero ter uma relação tranqüila, no sentido assim de que eu gosto de ti e tu gosta de mim, e que a partir disso eu vá construir a relação, ou vamos fazer viagens juntos, loucuras juntos. Eu tô querendo isso, um

pouco de segurança numa relação, o que é uma coisa muito nova, eu nunca busquei segurança antes numa relação, eu sempre fui muito egoísta, eu sempre achei que eu tinha segurança em mim mesmo. Hoje eu sei que é claro que eu continuo me segurando, mas eu tô querendo ser segurado, eu tô querendo colo, porque eu acho que eu tô frágil, eu quero sentar no colo do ser amado, do ser escolhido, e receber carinho, eu quero receber muito carinho, e isso é uma coisa que eu tô mais consciente. Eu tô querendo receber muito carinho, tô mais consciente e mais receptivo". (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Mas eu agora quero uma relação mais olho no olho, que se digam as coisas, que tudo fique às claras. Se eu vou abrir a minha soropositividade para uma pessoa, é porque eu gosto muito dela, e espero o mesmo nível de confiança." (Roberto, professor, 32 anos)

A situação clássica associada à relação AIDS = MORTE nas relações afetivas ocorre quando o indivíduo revela sua soropositividade para o(a) parceiro(a) e sofre uma rejeição e um abandono. Aqui, o conceito de indivíduo desacreditado (GOFFMAN, 1982) é útil para esclarecer as relações que se produzem. Revelar a situação de soropositividade na relação afetiva pode implicar na passagem do desacreditável ao desacreditado. O indivíduo corre esse risco esperando obter um grau de intimidade e aceitação maior na relação:

"Logo no início, logo que eu voltei a transar, houve rejeição por eu ter contado, eu me senti rejeitado. Como eu não sei lidar muito bem com a rejeição, eu reagi me sentindo mal, porque eu sei que se eu tivesse omitido eu estaria até hoje com a pessoa, mas seria omitir uma coisa muito importante. Então é muito complicado." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Depois que eu disse prá ele que tava com AIDS, a gente ficou mais 6 meses juntos, até que ele chegou um dia e me disse: Carlos, eu acho que não tô contaminado, e se eu não tô contaminado, eu queria viver mais um pouco, e então eu queria terminar a história contigo. Foi uma coisa ruim prá mim, a gente tava junto há 12 anos." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

"Logo na primeira noite eu contei pra ele. E ele foi muito compreensivo, me apoiou, eu tava muito nervosa com a notícia, chorei muito. Mas depois eu senti nitidamente que ele

se afastou, parou de telefonar, quando ia na empresa não passava na minha sala. E já fazia um bocado de tempo que a gente tinha historinhas, tempo mesmo." (Joana, secretária, 41 anos)

Associado à problemática do *para quem contar*, gera-se uma angústia com relação à maneira como o indivíduo imagina que vai ser tratado pelos outros, a partir do momento em que ficarem sabendo de sua soropositividade. Na medida em que não apresenta sinais exteriores que "denunciam" a situação da AIDS, o indivíduo pode optar por não fazer revelações na relação afetiva. Mesmo adotando essa alternativa, termina por se gerar uma situação de afastamento, uma distância, percebida pelo outro como rejeição, uma impossibilidade de cumplicidade profunda:

"Entretanto, quando a diferença não está imediatamente aparente e não se tem dela um conhecimento prévio (ou, pelo menos, ela não sabe que os outros a conhecem), quando, na verdade, ela é uma pessoa desacreditável, e não desacreditada, nesse momento é que aparece a segunda possibilidade fundamental em sua vida. A questão que se coloca não é a da manipulação da tensão gerada durante os contatos sociais e, sim, da manipulação de informação sobre o seu defeito. Exibi-lo ou ocultá-lo; contá-lo ou não contá-lo; revelá-lo ou escondê-lo; mentir ou não mentir; e, em cada caso, para quem, como, quando e onde." (GOFFMAN, 1982: 51)

Se a relação afetiva ganha contornos mais definidos e intensos, aprofundando as expectativas de ambos, a necessidade de contar fica mais forte, e passa a incomodar na relação. Inúmeras vezes, no grupo de mútua ajuda, esse foi o tema discutido, a partir da experiência que algum dos membros estava vivendo, como podemos citar no relato abaixo:

"Joana hoje relatou que está de fato apaixonada pelo "paraíba", como ela chama o namorado, que é natural desse estado. Ele vai quase todas as noites na casa dela, ele cozinha muito bem, ele se deu bem com o filho dela, ele tem carro, enfim, tudo são elogios ao "paraíba". Ocorre que ele não gosta de usar camisinha. Ela conseguiu convencê-lo, nas primeiras vezes, com a desculpa de que não pode tomar anticoncepcionais, por causa de problemas de idade, então ela estava fértil e tiveram que usar a camisinha. Essa explicação é

em parte verdadeira, porque ela efetivamente parou de usar anticoncepcionais depois que soube da soropositividade. Só que, conforme ela relatou hoje, essa desculpa não tem como ser utilizada a vida toda, e ela está muito preocupada com o final de semana, em que eles vão viajar juntos para uma colônia de férias na praia. O grande medo dela é contar e ser rejeitada. E ainda por cima ele pode contar para os amigos, e muita gente pode ficar sabendo a partir daí." (anotações do diário de campo, 31/03/1994)

Esse é o drama do indivíduo desacreditável. Como vimos, a informação, enquanto mantida em segredo, não acarreta nenhum problema. Entretanto, relações mais profundas que surgem podem modificar o quadro todo, implicando em decisões difíceis de tomar, com conseqüências mais difíceis ainda de prever. Não deixa de ser o enfrentamento de uma situação de risco. As opções colocadas pela própria informante giravam em torno de dois pólos: insistir em desculpas (a mais citada foi dizer que ela tinha ciclo menstrual irregular ou algum outro problema no aparelho genital); não revelar nada a respeito da soropositividade, e preservar sua condição de desacreditável, mesmo à custa de prejudicar a relação afetiva e amorosa; ou então revelar, e correr o risco de perder a relação e ao mesmo tempo ficar exposta à situação de desacreditada, pelos comentários que poderiam ser feitos, uma vez que o namorado atual pertence ao círculo de relações de suas amigas e colegas de trabalho. A possibilidade positiva, qual seja, revelar sua situação, ser compreendida e ganhar um cúmplice e ao mesmo tempo um amante, foi pouco considerada, por parecer meio utópica ou fantasiosa, embora sobre ela a informante tenha discorrido longamente, mas sempre atribuindo a isso certo grau de fantasia, apoiada em outra relação em que tinha havido rejeição. De toda maneira, o que seguramente mais chama a atenção em toda essa discussão, similar a diversas outras ocorridas no grupo envolvendo mulheres soropositivas e suas relações amorosas, é que uma possibilidade que nunca foi sequer aventada como fator de uso da camisinha foi aquela de que o namorado fosse soropositivo. Perguntamos à informante a respeito disso, e a reação foi de surpresa, do tipo "*eu nem havia pensado nessa possibilidade*". Percebemos a dificuldade da informante em assumir que o namorado poderia ser soropositivo, embora ela tenha-se contaminado seguramente numa relação com namorado, talvez semelhante a que estava em questão. Os fatores que nos parecem servir

de suporte a essa atitude de não cogitar na possibilidade do outro ser soropositivo passam pela idéia de que a relação amorosa é protetora e segura, e se o namorado estava de fato apaixonado (e este era o caso), então ele não podia estar contaminado pelo vírus HIV.

Tal não é o que acontece nos relatos dos informantes homossexuais, aonde sempre apareceu a possibilidade do outro ser soropositivo, o que justifica o uso da camisinha e torna mais fácil a negociação. Seguindo a linha de raciocínio que vai dos "grupos de risco" à noção de "epidemia", verificamos que muitos homossexuais já convivem com a AIDS segundo a noção de epidemia: qualquer um pode estar contaminado. A revelação da soropositividade de um dos parceiros pode provocar um envolvimento do outro na busca de informações a respeito de sua situação:

"Eu conheci ele em maio, a gente começou logo em seguida a se relacionar, e logo em junho eu contei prá ele, porque a gente conversava, já tínhamos transado, a gente conversava muito sobre AIDS. Eu puxava o assunto, prá saber como era a posição dele, eu fazia uma espécie de sondagem, diagnóstico prévio [risos], prá saber como tratar isso com ele, sei lá. A gente sempre teve todos os cuidados do sexo seguro, desde o início. Então ele nunca ficou exposto." (Roberto, professor, 32 anos)

"E conversamos muito, ele queria saber onde poderia ir prá pegar informações, ele tinha consciência que a gente tinha uma relação de cuidados. Ele queria fazer um exame, ele fez um tempo depois, deu negativo. Ele veio no GAPA se informar. Ele não ficou alheio à problemática." (Roberto, professor, 32 anos, referindo-se as reações do namorado após ter contado de sua soropositividade)

"Mas agora eu vejo que quando a gente sai com alguém, e toma um monte de precauções, a outra pessoa aceita, principalmente entre homossexuais." (Mário, auxiliar de serviços gerais, 30 anos, bissexual)

Dentre as estratégias que envolvem o contar ou não contar na relação afetiva, podemos assinalar que uma delas nos parece bem clara: se a relação que está

pintando é vista como algo sem grandes envolvimento, "coisa rápida", então não se conta nada. Com isso, o indivíduo fica preservado da rejeição e das possíveis situações de morte civil decorrentes:

"É claro que eu faço diferenciações. Se eu for a São Paulo, e fizer sexo nômade num cinema de "pegação", não vou dizer "Olha, eu sou soropositivo". Tem uma diferença. Agora, com uma pessoa que eu acho que pode ter uma relação, que tá tendo um interesse, que tá tendo uma resposta, eu acho que é uma coisa bem importante, aí tem que contar." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Às vezes o contar ou não contar está absolutamente relacionado com o tipo de envolvimento que pinta na relação sexual. Se tu sente um envolvimento maior, e isso cria mais compromissos com a outra pessoa, mesmo que não sejam explícitos, mas criando um envolvimento maior, isso leva mais para o contar. Agora, acho que jamais vou ouvir um relato de alguém que foi à Redenção, pegou um bofe e disse prá ele: olha, eu tenho AIDS. Só um louco faria isso." (Felipe, funcionário público, 33 anos)

Uma situação particular acontece quando o casal é soropositivo. Ao longo da pesquisa, tomamos contato com quatro casais heterossexuais nessa situação, e pelo menos oito casais homossexuais. No caso dos heterossexuais, a contaminação seguiu a rota do marido para a esposa, variando o modo de contaminação do marido: em dois deles, o marido era viciado em drogas injetáveis, e contaminou-se a partir daí, contaminando a esposa. No terceiro caso o informante, após longo convívio no grupo de mútua ajuda, acabou admitindo que se havia contaminado certamente por relação sexual com um travesti, desmentindo versão anterior de que teria sido com uma prostituta. O quarto informante também admitiu, após algum tempo no grupo de mútua ajuda, que se havia contaminado por relação sexual com um homem, desmentindo versão anterior de que teria sido por drogas. Ao longo da pesquisa, três desses casais permaneceram juntos, um se separou: Marcos e Priscila, da amostra fixa. Ao perguntarmos a respeito da vida conjugal, uma resposta apareceu em quase todos: um desejo de se unir para se apoiar na luta contra AIDS, ajudando-se e convivendo até o fim dos dias. Apenas no casal que

terminou por separar-se essa opinião já não aparecia, mas era expressada pelos amigos e parentes:

"As pessoas hoje em dia dizem muito prá gente: tu e a Priscila têm que se dar bem, prô resto da vida, vocês são um casal que tem que se unir pela AIDS. Eu não vejo muito por aí."
(Marcos, vendedor, 24 anos)

Todos os problemas que a soropositividade gera na relação sexual não impedem que o indivíduo aponte para um aprendizado, visto como ampliação das possibilidades de prazer. De maneira geral podemos perceber, em entrevistas e na maioria das vezes em conversas informais, que a emergência da AIDS trouxe para muitas pessoas a preocupação com a descoberta de novos comportamentos na atividade sexual, variando práticas consolidadas. Para os soropositivos essa é uma questão mais urgente do que para outros, até como forma de atrair e manter um parceiro, enquanto o momento da revelação não se coloca:

"Eu te contei esses dias aquele lance da paquera durante a corrida, de manhã, e realmente a gente foi a um relacionamento mais íntimo. Só que como ele não tinha camisinha, eu não comentei nada, agi como se não houvesse nada comigo, só em relação a ele. Aleguei o problema de não estar tomando anticoncepcional, e como a gente não tinha camisinha, a gente ficou só no arreto. E foi ótimo, ficamos a noite toda de arreganho [risadas], de brincadeira, como eu não valorizava essa parte antes. E só quando o dia estava amanhecendo é que a gente foi-se masturbar, um masturbou o outro, foi muito bom mesmo. Tanto foi bom que ele voltou."
(Joana, secretária, 41 anos)

Dentre os medos que o indivíduo tem quanto às reações dos outros a partir da descoberta, um dos mais importante se refere aos membros da família. Para muitos, a família é vista como o primeiro e mais importante apoio, especialmente pai e mãe no caso dos informantes mais jovens. Em inúmeras oportunidades, encontramos referências relativas à importância da família como fator de apoio. De maneira efetiva, vivenciamos junto a alguns informantes os períodos de internamento e inclusive o falecimento de alguns, e pudemos observar que, na maioria dos casos, são os parentes

mais próximos que cuidam de quase tudo, especialmente um rol de coisas pequenas que precisa ser providenciado: internação, roupas, contas, cuidar da casa que ficou sozinha, comida (para aqueles que não se adaptam à comida do hospital), trâmites bancários, providências burocráticas quanto a convênios médicos, licença no emprego, avisos a outras pessoas. Por todos esses motivos, a possibilidade de perda de apoio da família é vista como algo muito problemático e assustador:

*"Hoje todos estavam muito alegres e animados no grupo. No fim de semana andaram-se encontrando para uma janta na casa de Sonia, e parece que se divertiram muito. Marcos, o mais animado, fez questão de contar uma piada que havia sido motivo de muita graça no encontro. A piada é mais ou menos assim. Um determinado sujeito descobriu que tinha AIDS, e a psicóloga fez entrevista com os diversos membros da família, para esclarecimentos. Ela perguntou à mãe o que faria agora que o filho estava com AIDS. A mãe respondeu: Vamos tratar dele em casa mesmo, nada de hospital, e vamos dar-lhe muita atenção e muita pizza. Fez a mesma pergunta ao pai, e obteve como resposta algo parecido: ele ficará em casa mesmo, e vamos dar-lhe atenção e muita pizza. Feita a mesma pergunta à irmã, obteve a psicóloga uma resposta parecida: vai ser tratado em casa, e vai receber atenção e muita pizza. A psicóloga estava satisfeita, mas intrigada com a questão das pizzas. Quando veio a empregada para a entrevista, ela tornou a fazer a pergunta: como você vai tratar o doente? A empregada respondeu: ele vai ficar em casa mesmo, no seu próprio quarto, e vai receber atenção e muita pizza. Aí a psicóloga perguntou: mas por que vão dar tanta pizza ao rapaz? Respondeu a empregada: **acontece que é a única coisa que passa por debaixo da porta do quarto.** Eu já havia escutado a piada em algum momento anterior, mas não havia ligado muito para ela. Marcos contou com muita empolgação, e todos riram muito. Após a risadaria, foram inevitáveis alguns comentários a respeito da situação enfocada. Todos revelaram o medo que tem de serem abandonados por parentes e amigos, em sua própria casa. Ou então de ficarem sozinhos em algum hospital, sem ninguém prá visitar." (anotações do diário de campo, 14/10/93)*

As piadas, gracejos e chistes parecem ser uma boa forma de lidar com a ansiedade da morte, fato já observado e descrito por inúmeros autores na área da psicanálise e da psicologia. O morrer é visto como um momento muito íntimo, e então é

a família que deve estar próxima. Isso se reflete também em outros procedimentos. Talvez o mais claro deles seja aquele de voltar à sua cidade natal para esperar o final da vida. Podemos verificar esse comportamento tanto em pessoas famosas - Caio Fernando Abreu volta a Porto Alegre e diz isso claramente - como em pessoas simples, como o travesti Claudinha, que participava ativamente como voluntário do GAPA/RS, e que voltou à sua cidade natal para curar uma pneumonia, tendo lá falecido. Antes de partir, ela dizia que *o melhor lugar para curar a doença é junto da mãe e da família*. Na história das doenças e das epidemias, esse medo da rejeição da família já foi objeto do relato de inúmeros cronistas, em especial para o caso das pestes medievais:

"Lê-se em um relato contemporâneo da peste de Marselha em 1720: "[O doente] é seqüestrado em um sótão ou no aposento mais recuado da casa, sem móveis, sem comodidades, coberto de velhos trapos e daquilo que se tem de mais gasto, sem outro alívio para seus males que não uma bilha de água que se colocou, ao fugir, junto de seu leito e da qual é preciso que ele beba sozinho apesar de seu langor e de sua fraqueza, muitas vezes obrigado a ir buscar seu mingau à porta do quarto e arrastar-se depois para voltar à cama. Por mais que se queixe e gema, não há ninguém que o escute [...]" (DELUMEAU, 1989: 123)

"Eis agora o testemunho de Boccaccio: "O desastre lançara tanto terror no coração dos homens e das mulheres que o irmão abandonava o irmão, o tio o sobrinho, a irmã o irmão, muitas vezes mesmo até a mulher o marido. Eis aqui o que é mais forte e quase inacreditável: os pais e as mães, como se os filhos não fossem mais deles, evitavam ir vê-los e ajudá-los". Por ocasião de uma peste que atinge Brunswick em 1509, um contemporâneo escreve: "Muita gente de coração sem piedade expulsa de suas casas seus filhos e seus criados doentes, joga-os na rua, abandonando-os à sua desgraçada sorte." (DELUMEAU, 1989: 135)

A progressiva revelação da soropositividade a amigos, parentes, conhecidos próximos ou distantes, acarreta um processo de reelaboração e reconstrução dessas relações. Em geral, são três os caminhos apontados pelos informantes nesse processo. Em primeiro lugar, uma parte dos amigos se afasta, e estes passam a ser considerados como pessoas que não eram efetivamente amigas, pois se a amizade fosse

profunda teria resistido ao impacto da soropositividade e da situação de morte anunciada:

"Quando eu fiquei sabendo que tinha o vírus, muita gente já sabia, por causa da hemofilia do meu ex- namorado. E aí eu compreendi melhor porque alguns haviam se afastado de mim, coisa que antes eu não entendia. Verdade que era tudo gente que eu não levava muita fé mesmo, não eram pessoas de confiança. E é nessas horas que a gente verifica mesmo quem presta e quem não presta prá ser nosso amigo." (Sonia, secretária, 27 anos)

Em segundo lugar, temos a referência às relações que se aprofundaram, que se tornaram muito mais importantes e profundas do que eram antes, e que podem incluir pessoas próximas ou até mesmo parentes distantes. Estas são as relações que resistem ao impacto da morte anunciada:

"A minha mãe é ex-prostituta e nunca aceitou a minha homossexualidade. Quando ela ficou sabendo da doença então, aí me riscou do mapa de vez mesmo. O meu irmão só apareceu aqui no salão algumas vezes prá pedir dinheiro. Mas eu tenho uma tia, muito afastada, que ficou muito minha amiga depois que soube da doença. Eu até já fiquei na casa dela por alguns períodos, me recuperando. Ela e o marido me tratam como um filho. Me sinto muito bem lá. Quando eu fiquei no Clínicas, ela fazia as comidas que eu gosto, e levava lá, ia todos os dias. E olha que eles moram em Canoas, lá perto do cemitério. Antes de ficar doente, eu mal conhecia eles." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

"Isso tudo se modificou muito, e se modificou no nível afetivo e no nível da amizade também. Eu comecei a olhar muito prá qualidade dos meus amigos, e são atualmente poucos os amigos, mas são pessoas reais. Atualmente me dou com um número bom de pessoas, mas a qualidade dessas pessoas é muito maior." (João, auxiliar farmacêutico, 33 anos)

Em terceiro lugar, temos as novas amizades, feitas já a partir da informação da soropositividade, e que podem incluir outros soropositivos também. Estas amizades, feitas já na vigência da situação de morte anunciada, são valorizadas de forma mais intensa na comparação com o nível das relações anteriores:

"Deve-se acrescentar que quando um indivíduo adquire tarde um novo ego estigmatizado, as dificuldades que sente para estabelecer novas relações podem, aos poucos, estender-se às antigas. As pessoas com as quais ele passou a se relacionar depois do estigma podem vê-lo simplesmente como uma pessoa que tem um defeito; as amizades anteriores, à medida que estão ligadas a uma concepção do que ele foi, podem não conseguir tratá-lo, nem com um tato formal nem com uma aceitação familiar total. [...] Sem considerar o modelo geral ilustrado pela carreira moral do indivíduo estigmatizado, é interessante considerar-se a fase de experiência durante a qual ele aprende que é portador de um estigma, porque é provável que nesse momento ele estabeleça uma nova relação com os outros estigmatizados." (GOFFMAN, 1982:45)

"A Sonia hoje é muito minha amiga, fico feliz que ela comprou apartamento no mesmo conjunto que eu, moramos agora bem próximas. E com ela eu posso contar tudo, me abrir, falar da doença, pois somos iguais nisso. E ela está ajudando a fazer a cabeça do meu filho, preparando ele prá quando eu quiser contar. Ou prá quando eu for obrigada a contar (risos)." (Joana, secretária, 41 anos, referindo-se a Sonia, secretária, 27 anos)

"Porém eu fui vendo que as pessoas foram voltando, eu tenho hoje 80% dos meus clientes de volta, e isso prá mim foi muito bom, me levantou bastante o prazer de trabalhar. E têm mais: aqueles que vão ao salão hoje sabem, eu não preciso esconder nada. E tem muitos clientes de hoje que indicam outros, pessoas que mandam e que sabem que eu sou HIV, então aquelas que tão vindo sabem que eu sou HIV, imagina só! Então eu faço clientes hoje que sabem que eu tenho AIDS. Isso levantou bastante o meu ego, entende... [...] Muitos clientes ficaram agora meus amigos de verdade. Quando eles perguntam prá mim "Carlos, como é que tu vai?", eu sei que é uma pergunta verdadeira, eles sabem que eu tenho AIDS, e querem saber como estou. Não é como antes, em que as pessoas perguntavam por perguntar, e nem escutavam a resposta. Antes chegava a acontecer coisas assim: uma vez uma cliente perguntou como eu ia, eu falei que estava morrendo de dor de cabeça, não podia ouvir voz e barulho que ecoava na minha cabeça. Pois bem, ela passou o tempo todo falando enquanto eu cortava o cabelo dela, e falando bem alto. Hoje em dia isso não acontece mais, as pessoas me tratam como um amigo mesmo." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

As amizades, antigas ou novas, variam de intensidade, e o soropositivo pode-se confundir, não sabendo mais se isto se deve a méritos próprios ou à situação da doença, ou ainda ao modo como ele está enfrentando a doença:

"Eu ainda não consigo ter plena certeza se as pessoas gostam de mim, por mim, ou se elas passaram a desenvolver uma amizade maior e mais profunda em função de eu nunca ter dito a elas que tenho o vírus, e ao mesmo tempo todo mundo saber que eu tenho, e mesmo tendo, não me atirei num canto a chorar. Claro, no fundo tu sempre sente que está aquela preocupação, eu podia estar hospitalizado. Mas eu até nem gostaria que isso tivesse acontecido em função da soropositividade, mas sem dúvida ela tem algum papel nisso, que eu nem sei claramente qual é." (Felipe, funcionário público, 33 anos)

Inúmeras vezes, nas entrevistas, reuniões de grupo e situações informais, fizemos perguntas a respeito de um tema muito delicado: as relações sexuais onde **não houve** uso de preservativo e o indivíduo já sabia que era soropositivo. Este assunto só foi conversado quando sentimos que poderíamos obter respostas honestas, com indivíduos que permaneceram algum tempo no grupo ou que, por uma razão ou outra, desenvolveram uma relação de confiança mais forte. Uma única vez escutamos, de maneira espontânea e decidida, o relato de um soropositivo descrevendo relações sexuais sem uso do preservativo, e tendo consciência de que poderia estar contaminando outros:

"O raciocínio que eu fazia era: todos os que estão nessa situação de grupo de risco, naquele momento era assim que se dizia, têm informações suficientes sobre isso prá saber que, bom, o melhor é prevenir, não ficar identificando sinais externos de sim e não, e prevenir em qualquer situação. Se isso não é aceito, não é feito e não é incentivado, o problema é de quem se está expondo a isso. Então, essa era mais ou menos a racionalização que eu fazia. Isso não impedia os processos de culpa da transmissão do possível contágio, e da retransmissão. Eu tive várias relações com homens casados, e bom... Na verdade o processo de culpa era muito maior porque eu sabia que se ele não quis usar a camisinha comigo é porque ele não usava com ninguém, e muito menos com a mulher dele, principalmente. E que é muito possível que eles estejam todos

contaminados, talvez não só por mérito meu, porque quem fode comigo fode com qualquer outro, mas enfim seguramente, se fôssemos identificar as culpas, lá teria uma parcela de culpa do seu Maurício." (Maurício, publicitário e escritor, homossexual, 28 anos)

Os demais relatos desse tipo de situação provêm do diário de campo. Aqueles que se referem a episódios envolvendo as mulheres soropositivas contêm invariavelmente situações onde o homem não queria usar camisinha de jeito nenhum e a mulher não conseguiu convencê-lo. Na maioria das vezes, isso derivou para a interrupção da relação ou para masturbação mútua, o que foi descrito como constrangedor pelas mulheres, que sentiam que o homem queria mais e ficava fazendo um jogo de se sentir ofendido pelo que foi compreendido como uma desconfiança da parte delas. Em nenhum momento parece ter passado pela cabeça desse homem que a mulher poderia estar contaminada, e estaria fazendo isso para protegê-los. Aqui novamente verificamos uma grande diferença de comportamento entre esses homens e os homossexuais da amostra:

"Esses dias transei com um cara, foi um arreto super bom e terminou em transa mesmo. Ele tomou tantos cuidados que eu fiquei achando que ele tinha AIDS também, e tava querendo me proteger. Eu até ia falar da minha AIDS, mas depois achei que ele ia interpretar mal, e a gente nem sabe se vai encontrar a pessoa de novo, prá que contar?" (Sérgio, agente de polícia, 38 anos)

Novamente reforçamos a constatação de que os homossexuais lidam com a AIDS do ponto de vista da epidemia, situação de ampla disseminação do vírus, onde qualquer um pode estar contaminado. Já o comportamento dos homens, nessas relações com as mulheres soropositivas, revela uma sensação de distância da epidemia. Dentre as mulheres da amostra, somente Joana declarou ter cedido uma vez e transado sem camisinha:

"Foi uma coisa tão complicada. A gente saiu do Charme e foi direto pro apartamento dele. Bom, eu já fico mais insegura quando não estou na minha casa, não sei onde é que estão as coisas, não sei se não vai aparecer alguém. No carro eu me

lembrei das nossas conversas aqui no grupo, e pensei em perguntar se ele tinha camisinha na casa dele, senão a gente tinha que passar numa farmácia. Mas eu não tive coragem de tocar nesse assunto, parecia uma coisa tão fora de propósito. Mas depois eu vi que eu tinha camisinha na bolsa, essas aqui do GAPA mesmo, mas era só uma, acho que meu filho andou pegando as outras. Ele não queria usar de jeito nenhum. Acabei conseguindo colocar a camisinha nele, era a única. A gente se arretou um pouco mais, ele fez uma meia penetração, a gente se arretou mais, e a coisa foi indo. Aí tu sabe o que aconteceu? Na hora H, ele simplesmente tirou a camisinha, rindo, um sorriso lindo, e foi me comendo, e me chamando de gostosa, e ele dizia "eu vou te comer todinha". Eu comecei a rir também, e como eu ri. E aí foi tudo por água abaixo." (Joana, secretária, 41 anos)

Capítulo 9 - CORPO E TRATAMENTO MÉDICO

A AIDS é uma doença relativamente recente no cenário da saúde pública, e a totalidade de suas manifestações e possíveis caminhos ainda estão por serem definidos. Por outro lado, o fato de ser ainda incurável, aliado à variedade dos sintomas que pode provocar, dá margem a inúmeras discussões a respeito dos tratamentos mais eficazes.

Podemos perceber que todos os entrevistados, bem como inúmeros outros soropositivos que compuseram o universo flutuante de informantes, via grupo de mútua ajuda e outros contatos no GAPA/RS, revelaram preocupação com duas ordens de fatores: **1)** o tratamento de combate às infecções oportunistas e à própria AIDS, invariavelmente associado às práticas médicas alopáticas e aos medicamentos tradicionais como AZT, Bactrin, Zovirax, Pentamidina, DDI, DDC, Nisoral; **2)** o tratamento que auxilia o corpo, associado às práticas ditas alternativas, aqui tendo sido citadas especialmente: a homeopatia, a acupuntura, a fitoterapia, os florais de Bach, a medicina ortomolecular, compostos naturais como pfaffia, carvão ativado e muitos outros, e o consumo de alimentos integrais, com ênfase no mel, pão integral, alimentos ricos em

fibras, dietas vegetarianas, alho, determinadas frutas como acerola e mamão. Podemos resumir, nas frases de dois informantes, essa duplicidade de orientação no tratamento médico:

"O AZT, o Bactrin, o Zovirax são prá combater as minhas doenças. Mas a homeopatia é prá cuidar do meu corpo e da minha saúde." (Roberto, professor, 32 anos)

"E a homeopatia assim no pega prá capar não dá certo. Aí tem que ser com a medicina, tem que tomar Bactrin nos canos mesmo. Tem que tomar coisas mais fortes no pega prá capar. Agora, a homeopatia, assim prá prevenir doenças, eu acho muito interessante." (Marcos, vendedor, 24 anos)

Percebemos, então, que esses soropositivos estão operando simultaneamente com as duas concepções da doença, conforme definidas no capítulo em que tratamos da doença e da morte como representações sociais. Por um lado, os indivíduos combatem o HIV e as infecções oportunistas, praticamente todas derivadas de microorganismos que invadem o corpo, sejam bactérias, vírus, esporos ou outros micróbios. Ao fazerem isso, estão operando na ótica da concepção oriunda da medicina egípcia, conforme já tratado, e isso se vincula fortemente às práticas médicas alopáticas. Por outro lado, existe uma preocupação, por parte da maioria dos entrevistados, mas que não pode ser estendida a toda a população de soropositivos ou mesmo da amostra, em melhorar as condições gerais de saúde do corpo, especialmente do aparelho imunológico, para melhor resistir às doenças. Isto pode ser feito tanto pela ingestão de vitaminas e outros fortificantes, como também pelos tratamentos chamados genérica e imprecisamente de "alternativos", que se vinculam mais estreitamente com a concepção oriunda da medicina grega, aquela que percebe o corpo numa visão dinâmica de fluxos energéticos, explicando o surgimento da doença a partir desse raciocínio. No segundo depoimento vemos explicitamente a associação entre tratamentos alternativos - no caso a homeopatia - e a prevenção de doenças, enquanto a função da medicina aparece ligada ao combate em situações limites.

Outra relação explicitada pelos informantes é aquela que vincula o tratamento alternativo com "medidas de uso comum", "coisas que todos deveriam tomar", enquanto o uso dos medicamentos alopáticos aparece estritamente relacionado a um estado de doença específico, no caso a AIDS e o conjunto das infecções oportunistas, é o que vemos no relato a seguir:

"Entrou um novo membro no grupo: Lauro, 26 anos, solteiro, afirma ser heterossexual, mas relatou ter-se contaminado em algumas relações que manteve com homossexuais. Soube recentemente de sua soropositividade, a partir de uma herpes zooster na perna, da qual ainda está-se curando. Como ele não entende quase nada de tratamento médico da AIDS, os demais do grupo se puseram a relatar os tratamentos que estão fazendo e a dar conselhos, e isso ocupou o tempo todo do encontro. Muita coisa interessante foi dita. Ao falar da homeopatia, Leda disse mais ou menos o seguinte: "eu estou tomando Lycopodium, que é um remédio que muita gente toma. Ele me ajuda a manter o corpo bem saudável, e isso é uma coisa que todos deveriam tomar, tendo AIDS ou não. Eu não estou tomando isso porque tenho AIDS, mas o Bactrin eu tomo porque tenho AIDS mesmo. E o Bactrin me faz mal, me dá azia, às vezes fico com a pele toda vermelha. Quem cuida do meu corpo é a minha homeopata. Os médicos da Santa Casa só cuidam é da doença, da AIDS, eles são especialistas em AIDS, eles só falam em AIDS." (diário de campo, 27/01/93)

Os indivíduos que fazem os dois tipos de tratamento, alopático e alguma forma alternativa, tendem, em geral, a associar o médico alopata como o médico da AIDS, e o médico homeopata (ou outro) como o médico conselheiro, para o qual contam tudo a respeito do corpo e das emoções. O vínculo que o profissional que ministra o tratamento alternativo mantém com o seu cliente é percebido como benéfico para a auto-estima, e um componente importante do tratamento:

"Eu faço um acompanhamento assim: eu considero minhas médicas a homeopata, e uma outra dermatologista que me ministra os florais de Bach. É que elas sabem da minha história, elas conversam comigo, tem todo um atendimento. A nível de Secretaria da Saúde é só por causa dos exames, que é de graça, não posso negar isso." (Roberto, professor, 32 anos)

Além de ser identificado como o *médico da AIDS*, o infectologista muitas vezes aparece representado na figura do *inquisidor*. Isso ocorre especialmente quando do momento da descoberta da AIDS, nas primeiras consultas médicas, e nos episódios de internação hospitalar mais prolongada, quando o paciente se cansa de ser interrogado a respeito do funcionamento do corpo e de suas sensações e sinais vitais:

"Hoje ingressou no grupo um rapaz de 23 anos, Afonso, que ficou sabendo de sua soropositividade há duas semanas. Estavam presentes na reunião Joana, Mário, Priscila e Marcos. A queixa principal, levantada por ele, foi a respeito dos médicos, enfermeiros e psicólogos que o atenderam. Ao relatar as várias situações, ele disse pelo menos três vezes que se sentiu "confessando" coisas para os profissionais de saúde, e recebendo "conselhos, sutis condenações e sutis reprimendas". Imediatamente os outros quatro concordaram com isso, e passaram a descrever seus encontros iniciais com os médicos em termos de confissão e condenação. Marcos relatou que a médica de um hospital, ao saber que ele havia-se contaminado por uso de drogas injetáveis, comentou: "pois é, não precisava estar aqui, né!" Priscila e Joana relataram consultas com seus ginecologistas usando a palavra "interrogatórios", e Mário, que é muito tímido, relatou o constrangimento que havia passado no pós-teste, quando foi reiteradamente perguntado a respeito de sua vida sexual, e falou com dificuldade sobre sua bissexualidade. Segundo ele, tudo fica mais difícil "porque sou negro". Afonso comentou da entrevista pós-teste, quando teve que falar a respeito das relações sexuais que manteve nos últimos dois anos, respondendo a um sem número de quesitos, que iam, segundo ele, ficando "cada vez mais íntimos", tais como: com quem transou, quantas vezes, se ainda conhece a pessoa e sabe como ela está passando, o que foi feito na transa, etc. Acredito que o constrangimento de Afonso se deveu também a dois outros motivos: ele deve ter tido o azar de ter sido selecionado para alguma pesquisa epidemiológica mais detalhada, e acho que ele é homossexual muito enrustido, então as perguntas a respeito das relações anteriores, feitas por dois homens (psicólogo e estagiário) devem ter sido uma verdadeira provação. Por outro lado, assustado com a recente descoberta da doença, diz que "não quis mentir em nada", pois podia prejudicar a interpretação do médico." (diário de campo, 16/09/93)

Mais uma vez nos defrontamos aqui com a percepção dos soropositivos de que a ação do profissional de saúde é uma verdadeira "invasão de privacidade", beirando a confissão. Para que tenhamos uma idéia mais clara do aspecto "confessional" dessas entrevistas médicas, basta comparar a descrição acima com o texto abaixo, que relata a atuação do confessor:

*"A confissão é, poderíamos dizer, uma **técnica da fala**. O confessor atua num crescendo: indaga inicialmente se houve **ato pecaminoso** ou **intenção pecaminosa**; sendo afirmativa a resposta, indaga: houve **deleitação**?, pois a falta é maior em caso de prazer. Afirmativa a resposta, indaga quais os **órgãos** que se deleitaram (a falta variando de gravidade conforme os **órgãos do prazer**), quanto tempo durou a deleitação (a gravidade da falta sendo proporcional ao tempo de prazer), quantos se envolveram nela e onde aconteceu (havendo uma codificação do pecado conforme o número de participantes e os locais). Por fim, o confessor indaga se o penitente está arrependido, pronto para a contrição verdadeira e para não mais pecar. Exige, portanto, que o pecador diga a verdade sobre a sexualidade e que essa verdade, através do ato de contrição ou do arrependimento, atue sobre o comportamento futuro, modificando o ser do penitente. É na exigência da modificação que o controle melhor manifesta o papel da repressão sexual: não se trata apenas de proibir atos, palavras e pensamentos, mas de conseguir que outros venham colocar-se no lugar dos pecaminosos." (CHAUI, 1991: 108)*

A técnica de "buscar" a doença no íntimo do indivíduo, se por um lado é vista como necessária para o perfeito andamento do diagnóstico, por outro é temida por se configurar como uma invasão misturada com confissão. Os informantes utilizam a palavra "invasão" para descrever não apenas a ação do médico, mas também a ação de muitos medicamentos por ele recomendados. Se considerarmos que a cirurgia, outra técnica de intervenção clássica da medicina ocidental, apresenta um aspecto de invasão, verificamos que todas as ações dessa medicina são percebidas e qualificadas nesses termos. De fato, a medicina moderna lida com dois tipos básicos de intervenção: o medicamento e a cirurgia. A cirurgia serve para retirar algo, ou para implantar algo. O medicamento acrescenta algo (uma vitamina, p.ex.) ou suprime algo (um antibiótico, p.ex.). Podemos perceber essas duas modalidades de intervenção como "invasão".

Nitidamente, são aqueles soropositivos que fazem as duas modalidades de tratamento, alopático e alternativo, que melhor percebem essas diferenças de encaminhamento. Toda essa "invasão de privacidade", todo esse "ar inquisitorial", toda essa obrigatoriedade de falar em sexo para o médico nos leva a pensar na relação entre moralidade e medicina.

Todo o processo de moralização da atividade sexual implica em estabelecer, nela, o que é vício e o que é virtude. Aquilo que era entendido como "vício", e do qual a Igreja especialmente se ocupava, progressivamente foi sendo considerado como doença, passando ao terreno da medicina, da psiquiatria e da psicanálise. Esta medicalização toma um ar de moralização, bastante evidente em muitas campanhas de saúde pública a partir da década de 20, no caso brasileiro. Mas, segundo Chauí (1993), a idéia de vício sumiu, mas restou a idéia de virtude, associada aos aspectos procriativos da sexualidade, vinculados à construção da família. No caso da AIDS, a principal forma de transmissão e contágio se dá pela relação sexual. Esta relação sexual é percebida como não tendo finalidade procriativa. Mesmo não sendo considerada, em si, como doença, a relação sexual sem finalidade procriativa fica associada à idéia de transmissão, e a ela se opõe, na forma de virtude, a relação sexual procriativa, complementada pelas noções "virtuosas" de família e fidelidade. Além do mais, a relação sexual sem finalidade procriativa com facilidade pode ingressar no terreno do vício, bastando para isso que acrescentemos alguns adjetivos a ela, do tipo "promíscua", "nômade" ou "homossexual".

O sexo vira doença e, no caso da AIDS, essa afirmação tem sido levada ao exagero, uma vez que a principal forma de transmissão do vírus está associada à atividade de contato sexual. Fica claro agora porque os médicos são vistos como "inquisidores" em potencial, construindo discursos moralizantes sobre a doença, talvez muitas vezes em desacordo com suas opiniões pessoais a respeito do tema, mas em nome dos procedimentos médicos ditos científicos. Marilena Chauí, ao comentar os depoimentos de inúmeros especialistas constantes no livro intitulado *O Comportamento Sexual do Brasileiro*, de autoria de Délcio Monteiro de Lima (1976), nos esclarece mais a respeito dos vínculos que ligam à prática médica à repressão sexual:

"A nós, o que mais impressiona (embora não nos surpreenda) é a mescla de conservadorismo, autoritarismo e moralismo por parte dos especialistas. Que os problemas apontados existem, que as pessoas se atormentam com eles, que seria desejável poder resolvê-los, quem duvidaria? Mas a fala dos especialistas possui três características principais: culpabiliza as pessoas por suas dificuldades sexuais, atribui essas dificuldades à liberdade sexual e propõe medidas saneadoras física, moral, jurídica e policialmente. Isto é, a fala dos especialistas faz da repressão científica e policial a solução das tragédias sexuais ou a resposta às aspirações de cada um." (CHAUI, 1991: 195)

A emergência da AIDS configura um grande campo de produção de conhecimentos médicos, tanto na alopátia quanto nas práticas alternativas. A pesquisa da AIDS leva a novas interpretações de doenças já conhecidas e vencidas pela medicina, como a tuberculose. Embora a AIDS seja uma doença total, que diz respeito ao aparelho imunológico e, portanto, a todo o indivíduo, ela termina por localizar-se e ser combatida em pontos específicos: pulmão (tuberculose, pneumonia), trato digestivo (candidíase) e pele (sarcoma de Kaposi). A AIDS, embora doença total, é tratada nas especialidades médicas. Doenças conhecidas passam a apresentar novos desdobramentos, uma vez que precisam ser tratadas com o aparelho imunológico comprometido. Talvez não exista uma nova tuberculose, mas seguramente uma nova forma de manifestar a tuberculose.

O grande número de indivíduos soropositivos ou com AIDS que busca, além do atendimento alopático, os tratamentos alternativos, parece refletir-se numa atitude maior da pesquisa médica na luta contra a AIDS. Participando de encontros nacionais sobre a questão da AIDS, em muitos momentos observamos que os principais médicos envolvidos na pesquisa e tratamento da AIDS em todo o Brasil não apenas vêm com bons olhos mas inclusive, muitas vezes, recomendam a associação de tratamentos, especialmente com a homeopatia e a acupuntura, não por acaso especialidades médicas já reconhecidas pelo Conselho Federal de Medicina, e com presença assegurada nos currículos acadêmicos na maioria das grandes universidades brasileiras. O uso de fitoterápicos, minerais quelados ou florais de Bach é visto com relativa simpatia, mas em geral sem merecer considerações maiores.

Analisando fichas ambulatoriais e prontuários médicos de alguns pacientes que transitam no GAPA/RS, foi possível verificarmos que muitos médicos anotam as informações relativas a outros tratamentos que o paciente está realizando, em alguns casos tecendo rápidos comentários ou então colocando pontos de interrogação ou exclamação ao lado das informações. Daqui podemos depreender que a medicina alopática efetua um ensaio de diálogo com outras racionalidades médicas, e isto se dá muito especialmente dentro do quadro da AIDS, responsável pelos maiores avanços médicos desse final do século. Esse processo é experimentado com frequência pelos indivíduos soropositivos:

"Só que hoje eu vejo que tu podes fazer uma medicalização, desde que bem acompanhada, ou seja, a alopátia, não é tão ruim assim, ela consegue reverter quadros, ela tem uma importância muito grande. E as coisas não são excludentes, e também na medicina, na hora do tratamento, eu acho que a homeopatia não exclui a alopátia, e a alopátia não exclui a homeopatia." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Mas às vezes tu tem que tomar alguma alopátia, às vezes a homeopatia não funciona, o alternativo não funciona por causa do processo de andamento da doença." (Roberto, professor, 32 anos)

É interessante perceber, nos depoimentos acima, que o sucesso e o respeito pela medicina alopática se devem, em grande parte, à sua eficácia em reverter quadros, curar doenças específicas, o que reforça a visão que vimos delineando de que a alopátia aparece vinculada ao tratamento das doenças, em oposição e complementaridade às práticas ditas alternativas, identificadas com os cuidados do corpo, manutenção e melhoria das condições do sistema imunológico, saúde geral e bem-estar psíquico e físico. O olhar do médico alopata não é um olhar total, ele é segmentado, localiza para poder agir. Para muitas pessoas que não realizam nenhum tratamento do tipo alternativo, que operam com uma visão fragmentada do mundo, do corpo e da doença, essa é uma forma de encaminhar o tratamento compreensível e bem aceita, especialmente quando produz melhoras na saúde. A capacidade da medicina

alopática de reverter quadros de doenças com sucesso provoca admiração em alguns indivíduos. Em outros, aparecem bem marcadas as fronteiras entre o alopático e o alternativo, refletindo-se inclusive nos horários de tomar o remédio. Estas duas situações aparecem nos depoimentos abaixo:

"O assunto hoje no grupo foi doença o tempo todo, e isto se deve ao fato de estarmos no inverno, e todo mundo andar-se cuidando. Ao relatar a pneumonia do ano passado, Cristiano se referiu com orgulho ao "combate" travado por ele e a importância dos medicamentos, que eram muitos "fortes". Acontece que ele teve três pneumonias ao longo da internação, ou pelo menos três reincidências, o que levou a um período total de 53 dias de hospital, com um ligeiro intervalo de três dias em casa, quando o médico pensou que ele já estaria bom. Ele repetiu diversas vezes, com uma ponta de orgulho e satisfação, que havia ficado com a metade do peso, passando muito mal, mas que o Bactrin e outros remédios haviam "levantado" ele, e que, em alguns momentos mais críticos, o médico falou que iam utilizar "armas mais poderosas para combater o vírus da pneumonia." (diário de campo, junho de 1994)

"O tratamento alopático é prá reverter quadros, eu acho. Ele não vai tratar o Ricardo, o indivíduo, as suas dificuldades, sua vida, fazer ele encarar algumas coisas, seus medos, todas essas coisas. Eu acho que a alopatia é prá mudar quadros mesmo, coisas que já estão no teu organismo, e tu precisa mudar, senão tu pode morrer disso. Agora, a homeopatia trata o indivíduo, e eu sinto isso, eu sinto as mudanças, elas acontecem lentamente, elas não acontecem rapidamente, mas eu sinto. Coisas que se modificam, até na minha alimentação. Desde que eu comecei com a homeopatia, há sete anos, eu mudei várias outras coisas, na minha postura, como falar, caminhar, rir, coisas nesse sentido, essas diferenças. Agora a alopatia eu vejo que era uma coisa que eu negava muito, e eu fui modificando muito minha posição." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Eu procuro tomar a homeopatia à noite, porque na minha cabeça parece que vai atuar melhor à noite, meu organismo vai assimilar melhor e eu vou dormir melhor. Mas os comprimidos do AZT e do Bactrin eu tomo pela manhã, e não me sinto bem. Eu tomo na base de 8 comprimidos por manhã, com um copo de suco de cenoura, beterraba, só que depois eu

sinto um mal-estar no estômago, eu fico mais ou menos uma hora com aquilo." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

Se analisarmos essa duplicidade de enfoques do tratamento médico pela ótica do conceito de morte civil, podemos afirmar que o tratamento alopático, muitas vezes, é experimentado pelos indivíduos como uma situação em que não se sentem inteiramente à vontade, uma vez que a doença ocupa o lugar principal no cenário, e as dúvidas, medos, questionamentos do indivíduo passam a um segundo plano. Diversos informantes, especialmente quando internados em hospital, manifestaram o sentimento de que *"o médico estava mais interessado na AIDS do que em mim"*, ou então *"o doutor só pergunta pela minha pneumonia, e não por mim"*. Esta situação pode assumir contornos mais dramáticos em casos limite, quando o tratamento da doença exige procedimentos que mexem muito com a vida do indivíduo:

"Lúcio relatou hoje no grupo que, na última consulta, o médico sugeriu que ele passasse a tomar Talidomida, que é um medicamento abandonado há diversos anos pela medicina, pelos efeitos colaterais, mas que se tem mostrado muito eficiente para diminuir a velocidade da replicação do HIV, conforme as reportagens de diversas revistas médicas. O médico explicou longamente os efeitos colaterais que poderiam aparecer, tais como tonturas, perda parcial de memória, episódios de delírio ou confusão. A seguir, deu a receita e encaminhou para a farmácia, onde Lúcio retirou gratuitamente o medicamento. Mas ele ficou com dúvidas a respeito, e trouxe o caso ao grupo, para discutir. "Será que vale a pena começar a tomar isso? Eu vou aparecer prôs outros como meio louco, meio gagá, isso era a última coisa que eu queria", disse ele. "Além do mais, esse medicamento é aquele daquelas crianças que nasceram todas deformadas, eu cansei de ver isso em revista", disse ele. "Só me faltava ter que tomar isso agora." (diário de campo, 21/10/1992)

Nesse episódio, fica claro que o encaminhamento do tratamento da doença pode-se conflitar com questões de auto-estima do indivíduo, que se sente diminuído por ter que consumir um medicamento que se tornou tristemente famoso pelos seus efeitos. A decisão final, nesse caso, acabou sendo de não tomar, mas o informante

não conseguiu relatar isso ao médico, preferiu não comparecer na consulta seguinte, até criar coragem para relatar que havia decidido não fazer o tratamento.

A percepção da doença, no caso dos indivíduos assintomáticos, segue caminhos muito variados. Para alguns, o anúncio da soropositividade significou um acréscimo de preocupação com o corpo, a alimentação, os exercícios físicos, gerando um estado de saúde superior ao do momento anterior, quando não sabiam de nada. Isso fica claro no caso de Joana, assintomática ao longo de todo o período da pesquisa, e que começou a fazer corrida e tomar cuidados com a alimentação, em flagrante contraste com a vida anterior, caracterizada por um estado mais sedentário, típico de mulheres na faixa dos 40 anos, com profissões burocráticas associadas às lides da casa:

"Eu me sinto melhor de saúde, como eu te disse, eu tô até pensando em aumentar o ritmo dos exercícios matinais, eu sinto só um pouco de dor de cabeça durante o dia, quando estou no trabalho, mas engraçado que eu saio dali e passa, não sei se é o ambiente fechado, ou o quê. Mas no mais eu me sinto super bem. Na corrida, comecei com 15 voltas, depois fui prá 20, 30, 40, hoje tô dando 52. E agora também, com a chegada do verão, eu consigo correr mais continuamente, pois no inverno tem dia que chove, e coisa e tal. E além disso tem a associação dos funcionários, a gente tá treinando futebol feminino, e eu participo do vôlei também. Tenho treinado e me sentido muito bem. É muito mais exercício do que eu fazia antes. E inclusive até no trabalho eu tenho me exigido mais, e tudo bem. O que não tenho feito mais são as massagens, não tenho conseguido tempo prá isso. A coluna não melhorou 100%, mas 99% melhorou. As dores de cabeça diminuíram, só quando tem burburinho, mas chega em casa e deu, passa." (Joana, secretária, 41 anos)

Esta situação de quase "não doença" torna difícil ao indivíduo se interessar pelos tratamentos preventivos recomendados pelos médicos, tipo prevenção de pneumonia ou de tuberculose, uma vez que ele não sente necessidade de remédios. Isso fica mais evidente quando as visitas rotineiras ao Ambulatório ou algum dos hospitais revelam uma situação de ótima saúde, confirmada pelos exames e radiografias. Nessa

situação, pode ganhar força a idéia de tratamentos alternativos, ou então o consumo de vitaminas e fortificantes:

"Osvaldo tem 27 anos, é casado e tem uma filha de 8 anos. Relata ter-se contaminado por relação sexual com uma antiga namorada, já quando estava casado. Na seqüência, contaminou a esposa, mas a filha já era nascida. Está no grupo há cerca de 3 meses, chegou quando terminava de se recuperar de uma pneumonia que he exigiu internação de 40 dias. Ele está super bem de saúde, retornou ao peso original, e manifesta disposição de voltar ao trabalho no banco. Mas a assistente social insistiu para que ele se mantivesse em licença, pois ele está tomando uma série de medicamentos de prevenção não só da pneumonia, mas por causa de outros problemas que ele teve no hospital, relacionados a efeitos colaterais de vários medicamentos. Segundo o médico disse a ele, "tu é alérgico a tudo". De três semanas para cá, segundo ele de tanto ouvir falar em tratamentos alternativos e outras coisas no grupo de mútua ajuda, simplesmente parou de tomar os remédios que estava tomando, e passou a consumir vitaminas, minerais quelados e fortificantes. Como ele tem muito tempo e interesse, começou a ler sobre tudo isso, e já manifesta um grau elevado de conhecimento a respeito do assunto." (diário de campo, diversas datas, novembro/dezembro de 1993)

"Aí fiz uns exames, era prá ser periódico, mas tava tudo ótimo. Aí eu disse: eu vou esquecer isso. Passei dois anos sem tomar remédio algum, sem fazer nada, nem exame. Mas quando foi um dia eu disse: mas eu tenho que fazer alguma coisa, eu tenho que tratar, se me aparece alguma coisa. Aí voltei. Fiz o teste de novo, e comecei a me tratar." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

"Eu não tô doente, e não preciso de remédio. A médica disse, depois de eu ter feito todos os exames, que tava tudo bem, inclusive o CD4. Então é mais um motivo prá não ficar tomando remédio à toa." (Rodrigo, economiário, 27 anos)

Nesse depoimento observamos que o consumo de vitaminas e fortificantes entra em "substituição" ao tratamento oficial. O indivíduo parece operar numa lógica de que os medicamentos para a AIDS e infecções oportunistas devem ser consumidos enquanto se está doente. Cessando as manifestações da doença, passa-se a tomar fortificantes e vitaminas, e o indivíduo já se considera num estágio mais afastado

da doença. Afastado o perigo imediato da doença, parece ser a hora de cuidar do corpo, o que pode ser feito com mais eficiência pelos tratamentos ditos alternativos e pelas vitaminas e fortificantes.

A preocupação com os hábitos alimentares faz parte do grande conjunto de atitudes relativas ao tratamento do corpo. Duas são as diretrizes principais manifestadas pelos informantes. Uma delas, já analisada anteriormente, se refere à preocupação com uma "super alimentação", da qual se espera como resultado um reforçamento do corpo e do aparelho imunológico, e uma espécie de "provisão" de massa corporal para enfrentar os episódios de diarreia e internamento hospitalar, reconhecidamente emagrecedores. Por outro lado, diversos informantes associaram os novos hábitos alimentares com as idéias de limpeza e purificação, livrando-se das toxinas acumuladas, que poderiam comprometer o funcionamento do aparelho imunológico:

"Tô num período de não comer nada animal, praticamente nada morto. Não que eu não coma algumas vezes, mas assim, sabe, ter uma dieta mais saudável, mais de limpeza. Eu acredito muito nisso, nessa limpeza que se possa fazer."
(Roberto, professor, 32 anos)

Constantemente são noticiadas pela imprensa novas descobertas de medicamentos que auxiliam no combate à AIDS ou a alguma de suas inúmeras manifestações. Essas informações são consumidas pela população de soropositivos, gerando manifestações muito variadas. Em alguns casos, o conceito de "circularidade" pode ser útil para perceber de que maneira os indivíduos processam essas informações.

No livro "O queijo e os vermes", o historiador Carlo Ginzburg apresenta a história de um moleiro (Menocchio) perseguido pela inquisição no século XVI, e que termina condenado por suas idéias heréticas. Para efetuar a reconstrução analítica das idéias desse moleiro, o autor rastreou o "*complicado relacionamento de Menocchio com a cultura escrita, os livros que leu e o modo como os leu*" e "*a cultura oral que era patrimônio não apenas de Menocchio, mas também de um vasto segmento da sociedade do século XVI*". (GINZBURG, 1987: 12)

A hipótese mais geral que o autor avança para explicar a gênese das idéias do moleiro pode ser resumida *"no termo "circularidade": entre a cultura das classes dominantes e a das classes subalternas existiu, na Europa pré-industrial, um relacionamento circular feito de influências recíprocas, que se movia de baixo para cima, bem como de cima para baixo"*. (GINZBURG, 1987: 13) Entre o saber médico publicado em revistas especializadas a respeito da AIDS e o saber dos soropositivos existem influências recíprocas, igualmente movendo-se de baixo para cima e de cima para baixo:

"Um cliente meu desconfiava que eu tava com AIDS, então um dia ele disse: eu tenho um amigo que tava com AIDS, e a mãe dele curou ele com criolina. Eu disse: ah é, pois eu também tenho um amigo que tá com AIDS, como é esse tratamento? Aquelas coisas, na verdade era eu mesmo. Fui lá e comprei criolina, fiz um tratamento assim: eu tomava hoje uma gota, amanhã duas, até 9 gotas, e depois vinha decrescendo, 9, 8, 7 até uma, dava um espaço de 18 dias e repetia. E aí podia fazer o exame que dava negativo. Eu fiz tudo isso, tive uma baita duma dor de estômago, uma gastrite. Fui parar no Pronto Socorro por causa da criolina. Vim fazer o teste, que na época era aqui, (refere-se a sede do GAPA, antigamente sede do COAS) e deu positivo igual." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

No final de 1991 algumas revistas médicas haviam divulgado que o creosol, o princípio ativo da criolina, se demonstrara eficiente como fator de inibição da ação do HIV. Ao perguntarmos ao informante Carlos se ele sabia de algo a respeito disso, respondeu que não, e provavelmente o cliente que lhe passou a informação também não, pois não havia referido nada a esse respeito. Entretanto, de algum modo, a informação de que na criolina existe uma potencialidade de cura da AIDS circulava, e circula ainda, entre a população de soropositivos, dando margem à criação de um tratamento "caseiro". Por outro lado, a principal instituição de pesquisa sobre a AIDS nos EUA, o CDC de Atlanta, realiza constantemente investigações a respeito de vários tratamentos "caseiros", noticiados pela imprensa, não só dos EUA, como de alguns outros países latino-americanos, procurando identificar a racionalidade e o princípio ativo envolvidos, o que nos comprova que a pesquisa médica avança não apenas pelos

caminhos estritos dos laboratórios, mas ela se alimenta desse caldo de experiências e práticas que caracteriza a vivência da doença pela maioria da população.

No que se refere aos tratamentos alternativos, o leque de escolha é muito amplo, e o indivíduo sente-se mais à vontade para fazer experimentações, pois uma crença arraigada com relação a esses tratamentos é a de que nunca podem fazer mal. Até pode ser que não dêem resultado algum, mas jamais vão ter efeitos colaterais que prejudiquem o organismo. Ao contrário, se não resolvem o problema principal, a cura da AIDS, terminam por acarretar efeitos colaterais benéficos:

"Quando soube que eu era sp, eu comecei a fazer tudo que é tipo de tratamento. Tipo assim: come alho, alho é bom, come alho que tu te cura. Então todas as manhãs eu comia alho, e tomava um copo de leite por causa do hálito, àquela coisa toda. Isso eu fiz mais de dois anos, e não adiantou nada prô HIV, em compensação não me gripei nunca mais." (Mario, auxiliar de serviços gerais, 30 anos)

A crença em tratamentos alternativos, em particular a homeopatia, pode levar-nos a depoimentos onde eles aparecem vinculados aos benefícios proporcionados aos doentes quando ingressarem num outro mundo, após a morte, onde tudo será melhor. A busca da cura não se restringe às soluções existentes, que são limitadas, mas vai a outros níveis:

"Eu sei que lá (refere-se ao mundo da "reencarnação" ou "desencarnação") as coisas vão se encaminhar de uma forma organizada. Eu tenho muitos relatos de espíritos desencarnados, que chegam lá e são medicados. Toda a medicação é em águas, homeopática, só tomam água, não existe outra alimentação." (Marcos, vendedor, 24 anos)

Os medicamentos alopáticos são vistos como algo que pode ser consumido por qualquer pessoa, independente de seu estado emocional, compreensão do mundo e visão política. Já os tratamentos alternativos e seus medicamentos estão estreitamente associados a uma visão frente ao mundo, exigindo do indivíduo a adesão a um conjunto de valores que possibilitam aumentar sua eficácia. O consumo do

medicamento é visto como gerador de consciência, tanto quanto a consciência é vista como potencializadora do efeito do medicamento. No universo pesquisado, verificamos que a adesão aos tratamentos alternativos encontra uma clara correspondência com as trajetórias de modificação da vida frente à soropositividade, visando atingir uma quota maior de prazer na vida:

"Estou pensando em fazer alguma coisa ligada à fitoterapia. Talvez seja assim pelo significado da fitoterapia, eu acho que funciona muito mais em cima da mística do medicamento, da mística que eu fiz. Eu acho isto fundamental, e de uma forma palpável eu consigo ver que, quando eu estou mal com a minha saúde psicológica, mental, eu fico doente mesmo. Agora eu tô resfriado e sei até porque estou resfriado. A gente tem que ver como se coloca no mundo, quais são os teus objetivos, como é que tu te organiza, como tu administra tuas ansiedades. Enfim, tudo isto, eu tenho uma visão quase que holística da coisa, e agora eu vejo que muitas coisas se fecham no meu discurso e nas minhas práticas." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

Na categoria de "tratamento médico" encontramos também uma série de atividades de lazer, recreação, cultura, relaxamento, brincadeiras, etc. De maneira geral, os informantes assinalaram que a máxima do "mens sana in corpore sano" é vista como eficiente. Procuram, então, realizar vontades e desejos antigos ou novos, cercar-se de boas companhias, ter conversas interessantes, realizar leituras edificantes, afastar-se de "energias negativas", procurar "energias positivas". Isto significa vencer a negatividade da relação AIDS = MORTE na prática, construindo um dia-a-dia mais prazeroso:

"Quando eu vou no Alan Kardec, a coisa que mais gosto é das leituras edificantes. São histórias interessantes, positivas, gosto de ficar ouvindo, e me identifico com aquilo." (Felipe, funcionário público, 33 anos)

"Eu agora ando escolhendo muito bem com quem andar, especialmente no trabalho. Tem muita gente que tem energia negativa, suga a gente, só faz a gente piorar e aumenta a doença." (Rodrigo, economiário, 27 anos)

"Eu eliminei gente chata da minha vida, eliminei, simplesmente rotulei chato, e passa adiante, que seja feliz mas

longe do meu ecossistema." (João, auxiliar farmacêutico, 33 anos)

Essa percepção de que as atividades estressantes produzem doenças e, ao contrário, as atividades positivas afastam a possibilidade da manifestação da doença é antiga, tendo já merecido consideração de cronistas contemporâneos às pestes medievais e as epidemias da idade moderna. O medo, e sobretudo o medo da morte, tem efeito paralisante e predispõe à doença:

"Ora, a medicina de outrora considerava que o abatimento moral e o medo predispõem a receber o contágio. Múltiplas obras eruditas publicadas do século XIV ao XVIII convergem sobre esse ponto. Paracelso acredita que o ar corrompido não pode por si só provocar a peste. Ele só produz a doença ao combinar-se em nós com o fermento do pavor. A. Paré ensina que em período de "febre pestilenta", "é preciso manter-se alegre, em boa e pequena companhia, e às vezes ouvir cantores e instrumentos musicais, e algumas vezes ler e ouvir alguma leitura agradável". [...] No mesmo espírito, o autor de um documento estatístico contemporâneo da epidemia de cólera de 1832 escreverá: "Viram-se as vivas emoções da alma como podendo agravar em muitos casos o estado dos doentes e até como podendo causar a doença; foi assim que se colocaram no número das causas do cólera os excessos de trabalho, os assomos de raiva, os pesares inesperados, todas as afecções morais enfim, e sobretudo o medo." (DELUMEAU, 1989: 125-126)

9.1 - O uso do AZT

De todos os medicamentos utilizados no tratamento da AIDS e suas manifestações, o AZT (zidovudina) é aquele que está mais diretamente associado à doença, inclusive porque ele tem como função específica impedir a replicação do HIV, enquanto os demais medicamentos de largo consumo entre os doentes de AIDS estão sempre vinculados a algum tipo de infecção oportunista, tais como o Bactrin, que

combate a pneumonia, ou o Zovirax, para a herpes, e que são utilizados por outros indivíduos com pneumonia ou herpes, e sem quadro de soropositividade ou AIDS.

O início do consumo do AZT é vivenciado como um ritual de passagem para o mundo da AIDS. A partir daí, o indivíduo é um "aidético", e para muitos esse momento foi um verdadeiro anúncio de morte, tão forte quanto à descoberta da soropositividade. No eixo da relação AIDS = MORTE, o consumo desse medicamento tem valor de sentença de morte, o que não deixa de ser curioso, uma vez que o medicamento deveria ser visto como o que evita a morte, afasta para longe sua possibilidade de ocorrência, prolonga a vida:

"Eu tomo AZT, mesmo fazendo homeopatia hoje, eu tomo AZT. É o meu primeiro AZT, e todo mundo diz isso, o primeiro vidro a gente nunca esquece. E foi também como eu elaborava os meus limites, como eu via o AZT na época, e o AZT eu achava que era prá quem está morrendo. Então eu dizia: eu estou morrendo, então como eu estou morrendo eu preciso do AZT." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

Nos últimos anos, conforme já analisamos em capítulo próprio, o AZT passou a ser questionado em sua eficácia, e introduziram-se inúmeras variantes no que tange à posologia, dosagem, início do uso, suspensão, redução do consumo, combinação com DDI e DDC (outros compostos com função semelhante a do AZT), fruto de diversos experimentos. Essas informações, associadas ao relato dos inúmeros efeitos colaterais, alguns de alto impacto, como a queda de cabelos, emagrecimento, amarelamento da pele, redução na taxa de leucócitos, anemia e outros são responsáveis pela recusa de inúmeros soropositivos em tomar o remédio. Essa recusa pode vir também na esteira de uma negação do estar doente, associado a períodos de bem-estar, conforme tratamos acima. A par desses motivos, existe sempre a questão de que tomar AZT é algo que se faz na antecâmara da morte:

"Eu teria que modificar determinados hábitos e coisas, que eu não fiz e não vou fazer. Como por exemplo, eu não tomo AZT, não quero. É uma postura minha de vida: eu prefiro ter seis meses, tendo a vida da maneira que eu quero, do que levar

um ano com a angústia do "será que eu vou morrer". E tomar remédio esse remédio é muito angustiante, eu não gostaria de viver um ano assim." (João, auxiliar farmacêutico, 33 anos)

"Às vezes me invoco com o AZT, eu passei um mês agora sem tomar AZT, e foi aí que eu caí. Eu achava que eu não precisava mais tomar AZT. De vez em quando me dá isso, eu acho que não preciso mais, é uma negação até da própria... Mas aí eu emagreci, fui parar na emergência, e agora voltei a tomar AZT." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

9.2 - HOSPITAL: um aprendizado de morte

O hospital é um elemento importante dentro do panorama do tratamento médico. De maneira geral, os entrevistados demonstraram temer mais a doença e a internação hospitalar do que a morte propriamente dita:

"Um dia eu vou morrer também, todo mundo morre, mais cedo ou mais tarde. Mas eu tenho realmente medo da doença em si, tenho medo de tratamento médico, de não conseguir chegar lá, porque eu vejo as coisas, não é só o caso da AIDS, é todas as doenças. Eu não tenho convênio com nada, dou graças a Deus que consegui o Clínicas. Eu tenho medo disso, de ficar penando numa urgência, de ser maltratado numa internação, como é, as pessoas ficam ali como bichinhos." (Lúcio, sem ofício definido, 26 anos)

"Aliás, não é o medo de morrer, é o medo de ficar doente. É a doença, a coisa de hospital, de magreza, de ficar na cama, de depender dos outros, tudo isso. A degradação física, isso me dá medo, me deixa mal." (Roberto, professor, 32 anos)

O período de internação hospitalar é vivenciado pela maioria dos entrevistados como um grande episódio de ruptura com o cotidiano, afastamento dos parentes e amigos, cerceamento da liberdade, dor, medo, desconforto, dependência dos outros, invasão da privacidade, possibilidade de morte mais presente. Entretanto, isto é vivenciado de maneira diferente para cada indivíduo. Sendo a maioria dos informantes basicamente de classe média, ou de situação econômica relativamente estável, aqueles

"confortos" oferecidos pelo hospital não são muito valorizados pelo indivíduo, na medida em que os possui em casa, exceção feita ao atendimento médico constante. Por outro lado, os informantes de mais baixa renda sentem a internação hospitalar como um momento de valorização e até de aquisição de certa cidadania:

"No Clínicas eles colocam uma pessoa apenas em cada quarto. Eu fiquei sozinho no quarto, nunca tinha ficado assim... A comida era boa e vinha sempre na hora. E mais aquele monte de remédios, especialmente o Bactrin, que eram 18 comprimidos por dia. Quando eu saí do hospital eu tive que comprar o Bactrin, para continuar o tratamento. Mas eu não tinha dinheiro, tive que diminuir o número de comprimidos por dia. No hospital eles dão tudo pra gente." (Cristiano, sem ofício definido, 36 anos)

O preconceito contra a AIDS, as drogas e os drogados se manifesta no ambiente hospitalar. Verificamos isso, em visitas a informantes hospitalizados, através da observação de cochichos, má vontade em atender e displicência. Alguns informantes relataram claramente situações de hostilidade no hospital, que configuram episódios de morte civil:

"Eu estava muito magro, magro mesmo, por causa da pneumonia. Só de me mexer na cama já doía tudo. Aí veio um enfermeiro prá me dar injeção. Ele procurava a veia no meu braço e não achava. Aí eu disse, de bom humor: "eu também sempre tive dificuldade em achar os canos, todo mundo na roda comentava isso, eu demorava tempo". Ele parou o trabalho, me deu um tapa na cara, falou uma coisa assim meio "drogados de merda", e continuou o serviço. Eu me senti completamente indefeso, nem podia reagir, estava pesando só uns 40 quilos. Quando ele saiu fiquei chorando um tempão, e doía pra chorar, doía o corpo todo." (Marcos, vendedor, 24 anos)

Com relação à homossexualidade, o preconceito se manifesta de maneira mais difusa. O uso de drogas é criminalizado em lei no Brasil, e a opção pelo exercício da homossexualidade não. Além disso, há um sistema mais eficiente e vigilante de denúncia de abusos devido ao preconceito contra o homossexual, e isso é especialmente válido para o caso da AIDS, inclusive pelo grande número de homossexuais que participam das ONGs/AIDS, conforme já referido nos capítulos dedicados à história da

AIDS e do GAP/RS. Entretanto, inúmeros relatos foram coletados, especialmente no diário de campo, dando conta de situações onde o preconceito contra a homossexualidade aparece de forma difusa, misturado com procedimentos e regras hospitalares, tornando muito difícil a reação do atingido:

"Hoje no grupo de mútua ajuda Alex, 20 anos, comerciário, homossexual, mulato, falou a respeito de como se sente envergonhado, pois está com uma infecção no ânus, e necessita de atendimento ambulatorial regular. Relatou que está fazendo isso no Conceição, com um médico que ele considera muito bruto. Tem que ir duas vezes por semana, e o médico coloca ele "de quatro", numa cadeira especial. Aí o médico examina, toca com brutalidade a região anal, e depois é necessário dar uma injeção ali ou enfiar alguma coisa no ânus, ele nem sabe direito, pois não é possível enxergar o que ocorre, e ele não tem coragem de perguntar. Queixou-se de que a dor é muito grande, misturada com a vergonha. Quando termina o serviço, o médico, invariavelmente, dá dois tapas na bunda dele, dizendo: "pode se vestir". Ele sente essas sessões, literalmente, como uma curra e uma falta de respeito, tendo usado essa palavra diversas vezes na conversa. Todo mundo se manifestou no grupo, dizendo que ele devia procurar outro médico, e mais um monte de conselhos e indignações." (diário de campo, 30.04.92)

"Hoje o Alex falou, e falou muito. Foi a respeito desse tratamento que ele está fazendo, a infecção no ânus. Depois de uma briga lá no Conceição, ele mudou de médico. Na discussão, quando ele queixou-se de que o tratamento era muito dolorido, o médico disse: na hora de dar a bunda também não dói? Ele reagiu fortemente a isso, o que não deixa de causar espanto, uma vez que, até agora, mostrou-se bastante tímido no grupo. O resultado da discussão é que ele passou a ser atendido por uma médica. O mais interessante é que as sessões agora são feitas com anestesia, ele mal sente a picada da agulha, e depois não sente mais nada. O único incômodo que ele relatou foi certa sensação de dormência que fica na região anal depois da sessão. As pessoas do grupo fizeram uma série de brincadeiras a respeito desse tratamento no ânus, coisa que não tinham feito quando do relato no encontro anterior." (anotações do diário de campo, 14/05/92)

Ao relatar a dificuldade que tinha em opor-se ao tratamento médico doloroso, percebemos que Alex na verdade achava que a dor fazia parte do tratamento.

Tudo isso misturado com a vergonha de ser homossexual. A situação de doença é em si muito penosa, e comporta uma disposição do indivíduo para se submeter à dor. Nessa medida, fica difícil estabelecer o limite entre a dor necessária, decorrente de procedimentos inevitáveis, e a dor desnecessária, decorrente de procedimentos que poderiam ser menos doloridos. Situações onde a dor foi vivenciada desnecessariamente pelo paciente, dentro do hospital, foram relatadas por outros informantes também. A maior dificuldade colocada por todos os informantes para oporem-se às regras hospitalares, especialmente àquelas referentes à visitação, passeios pelo corredor, alimentação, ingestão de remédios, é derivada do fato de que essas normas disciplinares apresentam-se como fruto da melhor orientação médica do tratamento, de maneira que, ir contra essas normas disciplinares equivale a ir contra a melhoria da saúde do próprio indivíduo:

"Os dois passos da transformação que, segundo Foucault (1979, Microfísica do Poder), deu origem ao hospital contemporâneo - a saber, a imposição de mecanismos disciplinares para reger as atividades dos hospitais e a conversão da disciplina resultante em disciplina médica - seriam ainda hoje seus principais traços descritivos, responsáveis por muitas de suas características atuais. De fato, os estabelecimentos hospitalares de nossos dias continuaram sendo lugares diferenciados, especialmente ordenados pela sabedoria médica para cumprir seus desígnios clínicos."
(ANTUNES, 1991: 156)

Em todas essas situações podemos configurar, claramente, episódios de morte civil. Houve redução dos direitos do paciente e tratamento discriminatório. No enfrentamento a essas situações de dor e redução dos direitos, delineamos diferentes trajetórias de vida e de enfrentamento da doença. Aceitar a dor do tratamento, mesmo desnecessária, de forma passiva, transforma o indivíduo numa vítima da AIDS, roubando-lhe a oportunidade de exigir tratamento mais digno, e reforçando uma orientação presente em alguns membros das equipes de profissionais de saúde de que "quem pegou a doença merece sofrer calado". Uma manifestação importante do problema da morte civil enfrentada pelos indivíduos que ficam doentes parece ser aquela

associada à perda de autonomia, à criação de vínculos de estreita dependência com indivíduos e instituições, especialmente os médicos e o hospital:

"Eu tenho medo de perder as minhas referências, de passar a ser um dependente de algumas pessoas ou instituições, essa questão da dependência mexe com questões já desde criança, eu nunca quis depender dos outros." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Hoje fui visitar Felipe, que está passando por um período prolongado de internamento, devido a uma reincidência de pneumonia. O quadro da pneumonia ficou agravado por dois pneumotórax espontâneos, o que fez com que ele ficasse cercado por uma parafernália de tubos para manter a respiração e a drenagem do pneumotórax. Embora sempre alguém da família esteja de acompanhante no quarto, ele relatou que se sente impotente e completamente na mão das enfermeiras e atendentes, ficando muito irritado cada vez que aperta a campainha e elas demoram em chegar. Essa situação de dependência o deixa muito deprimido pois, conforme relatou, "a gente aqui precisa de ajuda até para cagar e mijar, e isso chega a ser uma vergonha, me sinto impotente." (diário de campo, 08/02/94)

A internação hospitalar também serve como uma experiência de afastamento dos amigos e parentes. O internado percebe que a vida dos outros segue seu curso normal, enquanto ele fica ali deitado no leito. Essa percepção atua como uma preparação para o que vai acontecer depois da sua morte, quando não estiver mais presente. O internado percebe que os outros vão seguir suas vidas, fazer suas coisas, as instituições em que ele participa vão continuar existindo, e eventualmente ele se queixa de que será esquecido. Essa queixa pode vir na esteira de uma percepção de que ele não está mais fazendo falta:

"Hoje visitei Carlos no Sexto Sul, onde ele está há duas semanas já, se recuperando da reincidência de pneumonia e de uma diarreia. Ele não está nada bem, de fato. Fiz poucas perguntas, me dispus mais a escutar. Ficou um silêncio durante algum tempo, depois ele começou a falar sobre a vida dos outros. Disse que o Reinaldo estava seguindo bem nos estudos; o Nilo havia colocado uma outra cabeleireira no salão, e uma parte dos rendimentos dela vinha pra ele, pois ela ocupava a

cadeira dele, e que inclusive ele (o Nilo, sócio no salão de beleza) estava pensando em se mudar dali para uma casa, pois a clientela estava aumentando sempre. Falou de como a vida do Ricardo estava indo bem, dos planos de viagem, e senti que ele estava querendo dizer que Ricardo vai agora viajar sozinho, e não mais com ele, pois ele está muito fraco para isso. Falou da sua tia, a Inezinha, e da loja que ela tem, que estava indo muito bem. Enfim, ficou falando de pessoas, de instituições e de projetos em que ele participava, e dizendo que tudo ia muito bem. Criei coragem e perguntei a ele como estava se sentindo, e porque estava contando aquelas coisas para mim. Demorou a responder, mas disse claramente que estava sentindo que a vida seguia, as pessoas vinham ali todos os dias visitar ele, e contavam tudo isso pra ele, como tudo estava andando. Ele sabia que as pessoas falavam aquilo para animá-lo, dizendo que ele ia sair do hospital e voltar a participar de tudo aquilo. Entretanto, ele na verdade sentia que as coisas todas estavam andando muito bem sem ele, e que ele já podia morrer e não faria falta." (diário de campo, 20/09/92)

Aqui podemos assinalar um paradoxo da internação hospitalar: o indivíduo está-se recuperando para poder voltar à vida, mas a vida ao mesmo tempo segue, sem ele, e as coisas vão-se ajeitando para um funcionamento sem a sua presença. Isso é percebido pelo paciente, gerando angústia e tristeza:

"A temporada no hospital, a que ninguém está imune, constitui para o paciente um duplo exercício antecipatório de sua morte. Por um lado, testa-se a sobrevivência do mundo; fica-se conhecendo a capacidade das estruturas familiar e social de que participa de se abalarem, porém persistirem à sua ausência. E, por outro lado, registram-se no corpo os limites que o mantêm animado. Os pacientes podem então sentir na pele o paradoxo que envolve o hospital contemporâneo, e que o obriga a ser, a um só tempo, espaço privilegiado de reposição para a vida e escola de aprendizado da morte." (ANTUNES, 1991: 165)

A permanência no hospital provoca outra espécie de medo: o medo do contágio, pela proximidade das doenças. Isso é especialmente agravado no caso dos pacientes de AIDS, uma vez que ela diz respeito a um enfraquecimento do sistema imunológico, e o indivíduo sente-se mais vulnerável a toda sorte de infecções que estão presentes no hospital:

"Quando eu fiquei na UTI por causa da diarreia, eu fiquei apavorado, porque na cama ao lado tinha uma senhora que tossia o tempo todo, se revirava na cama, e a enfermeira disse que ela tinha pneumonia. Eu implorei pro médico prá sair de perto dela, e acabaram me colocando na outra ponta da sala. Mas eu ficava ouvindo a tosse dela." (Marcos, vendedor, 24 anos)

"Cada vez que eu vou fazer a nebulização lá no Sanatório eu fico apavorado, com medo de pegar pneumonia ou tuberculose. Os internos andam pelos corredores tossindo o tempo todo, e são super magros, pele e ossos, é uma coisa muito feia, e me deprime de fato." (Felipe, funcionário público, 33 anos)

Se, por um lado, o hospital é visto como um local onde a soropositividade pode ser assumida frente aos profissionais, pois o indivíduo está ali justamente para tratar dela, o atendimento emergencial hospitalar pode reservar algumas surpresas, demonstrando que o preconceito e a falta de informações não são atributos exclusivos dos leigos, estando presentes inclusive entre profissionais de saúde:

"Em uma noite recente, um porto-alegrense cortou a parte externa da boca. Procurou logo o Hospital de Pronto-Socorro, onde foi atendido pela médica de plantão. Quando chegou o momento de fazer a sutura, ele prontamente avisou ao plantonista: "Tu toma as precauções necessárias, que eu sou portador do HIV". Não levou meio segundo para o funcionário largar com estrondo os equipamentos e desaparecer apavorado. Esta cena acontece e se repete diariamente na vida dos milhares de aidéticos brasileiros." (Zero Hora, 19.10.89)

9.3 - Visitas

Visitar o indivíduo doente, seja no hospital ou em casa, implica penetrar na intimidade da pessoa, que não é mais a intimidade de antes, é uma nova intimidade, dada pela doença. E a rotina da doença comporta uma série de pequenas exposições do

corpo do doente frente aos amigos: fazer as necessidades, falar devagar, conviver com novos cheiros, sentar na cama para conversar, procedimentos estes que podem inibir muita gente.

No caso da AIDS, uma das dificuldades de visitar é derivada do fato de que aquela pessoa não vai ficar completamente boa e recuperada, uma vez que a doença não tem cura. Devido aos efeitos do tabu da morte, o possível visitante já elabora um raciocínio de que não adianta visitar, pois a morte vai sobrevir mesmo. Se a morte vai sobrevir mesmo, as saudações tradicionais de visita aos doentes, do tipo "que bom que tu estás melhorando", "mas tu já estás bem recuperado", "mas logo vais estar curado", "logo vais sair daqui", "melhorou", "vai ficar bom", perdem um pouco do sentido, tornando embaraçoso o momento da visita, e reforçando a decisão de não visitar:

"Não vou visitar fulano no hospital, não vou ter o que falar com ele, não gosto de falar de doença e morte; [...] desde que fiquei sabendo que fulano estava com AIDS não fui mais lá, e graças a Deus não encontrei ele na rua nenhuma vez, não sei o que eu iria falar com ele, acho que não tenho mais assunto com ele; [...] eu me sinto como se fosse encontrar na rua alguém que perdeu um parente, tipo assim, morreu o pai ou a mãe ou a esposa, e a gente não tem o que falar com uma pessoa nessa situação, porque a morte é a morte, não adianta; [...] ninguém mais viu o fulano, parece que ele só quer ficar em casa, e está indo lá no Allan Kardec. Eu ia visitar, mas depois resolvi não ir, talvez ele esteja querendo ficar sozinho mesmo, é uma situação pesada. A gente também não tem nada prá dizer numa situação dessas, a pessoa vai morrer mesmo." (anotações do diário de campo, diversas datas, 1992/1993)

Há necessidade de um processo de reeducação não só dos possíveis visitantes, mas do próprio indivíduo doente, no que tange às visitas. Muitas vezes o soropositivo doente deseja ficar novamente bom, para então receber visitas, de modo a evitar a visão de seu corpo emagrecido ou com outras seqüelas. Ele espera então engordar, melhorar, para novamente apresentar-se na frente dos amigos. Esse desejo, às vezes, se choca com a realidade, quando o indivíduo percebe que não vai retornar à

normalidade anterior, permanecendo magro ou com alguma outra seqüela, derivada do avanço da doença:

"Eduardo retornou ao grupo hoje, após pouco mais de cinco meses sem vir. Ele passou por uma pneumonia, emagreceu muito, teve complicações diversas. Se recuperou completamente, está inclusive um quilo mais gordo do que antes, conforme relatou. Leda e Carla não foram visitá-lo nesse período, e acharam que ele está "normal". Realmente, nem parece que ele esteve tão doente e tão magro. Quando elas comentaram isso, ele disse que achava ótimo que pouca gente tivesse ido visitar, pois ele sabe que ficou muito magro, chorou algumas vezes ao se olhar no espelho, especialmente quando estava de volta em casa. Diz ele que a mãe e a esposa, que o acompanharam no dia a dia de doente, percebiam as melhoras e se alegravam, mas quem visitava só de vez em quando só via a magreza, e se apavorava. E ele não gostava disso. No final das contas, concluiu, "o melhor é que não visitem, pois a gente acaba melhorando de novo, e volta ao normal. E eu já falei pro médico da firma, só volto a trabalhar quando estiver igualzinho a antes." (diário de campo, 28/07/94)

A atuação da clínica visa sempre a reconduzir o indivíduo à normalidade. O tratamento médico visa a reconstituir uma situação de normalidade, e essa percepção atravessa os planos físico e espiritual, interferindo em crenças, hábitos e relações sociais. No caso da AIDS, a normalidade resultante é uma normalidade onde pesam as seqüelas da doença. É um outro padrão de normalidade, em que o indivíduo vive sob o peso da morte anunciada, pois a AIDS não tem cura. Como a doença está associada a tabus e sexualidade desviante, a normalidade que se deseja reconstituir pode incluir modificações em uma série de itens de comportamento. A sociedade cuida do diabético, do hipertenso, do doente de câncer, mas tem muita dificuldade para cuidar do doente de AIDS.

Capítulo 10 - O COTIDIANO DA AIDS

Neste capítulo, vamos analisar as principais modificações que acontecem na vida do indivíduo soropositivo e que dizem respeito às preocupações emocionais, relação com seu corpo, rituais diários, jeito de levar a vida, administração do tempo, medo da morte, bem como outros episódios e situações que aparecem na pesquisa e não estão enquadrados nas categorias dos capítulos anteriores. Em todas estas situações, vamos buscar os episódios de estigma social, morte civil e morte anunciada.

A doença introduz ou reforça na vida do indivíduo a noção de limite. É aquela situação descrita por Sontag (1984) como "*uma cidadania mais onerosa*". Os limites vão surgindo, e o indivíduo inicia um processo de negociação constante com esses limites:

"Toda quarta jogava vôlei e no sábado jogava tênis. Depois não deu mais prá fazer isso. Mas não eram coisas assim tão importantes, eram pequenas perdas que eu elaborava. Elaborava até compensando de outra forma, fazia uma outra atividade que não me cansasse fisicamente." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

No extremo de alguns limites o indivíduo pode-se deparar com uma situação de perda ou interrupção de determinadas atividades, em cima das quais não há mais possibilidade de negociação. A relação AIDS = MORTE vai-se instalando no corpo do indivíduo, cada vez com mais intensidade e clareza de manifestações:

"Eu percebo assim, eu emagreci bastante, e antes eu fazia natação, mesmo sabendo que eu era HIV. Me sentia fortinho, andava de bicicleta bastante, caminhava bastante, mas depois eu fui vendo que meu corpo já não tava mais resistindo aquilo tudo, e eu fui parando." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

10.1 - Relação com o corpo

De maneira geral, todos os informantes afirmaram que, a partir da descoberta da soropositividade, passaram a examinar mais detidamente seu corpo, na busca de sinais anunciadores da doença. Alguns sinais são conhecidos, como os gânglios, o emagrecimento, o surgimento de caroços, e é na busca destes indícios corporais que os olhares e as apalpações se dirigem:

"Bem, evidentemente tenho observado mais meu corpo. Inclusive peguei uma certa mania de no banho me apalpar, ver se não tenho ínguas, me olhar no espelho, ver se não tenho Kaposi por ali. Essa relação existe, eu me observo muito mais, me toco muito mais, procuro sempre me analisar, ver como é que o corpo tá andando. Isso existe, inclusive quando chego no médico eu já digo tudinho se tem ou não." (João, auxiliar farmacêutico, 33 anos)

Um dos sinais mais denunciadores e temidos da AIDS é o emagrecimento. A distância entre a vida e a morte, no limite, pode ser medida por uma diferença de peso também, como um corpo que se vai reduzindo. O emagrecimento é visto como sinal de má saúde, e indica dificuldade em se recuperar de alguma infecção oportunista, não conseguindo o indivíduo retornar ao peso original:

"Eu fui emagrecendo, eu tô bem mais magro do que eu era, eu era bem mais cheio, bem mais gordinho, e isso atualmente me preocupa. Essa calça é a única que me serve direito, porque eu comprei há 10 dias atrás, as outras ficam muito largas, e se eu for arrumar a cinta, eu sinto que eu emagreci, e aí eu não gosto mais de usar aquela calça. De 42 que eu vestia calça, eu tô com 38. E a cinta, ela vai diminuindo, então eu sinto que meu corpo tá diminuindo, eu tô mais magro mesmo." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

Uma das possíveis maneiras de escapar do estigma da AIDS representado pelo emagrecimento é manter-se num peso acima da média, guardando alguns quilos para a eventualidade de uma diarreia prolongada ou qualquer outro processo que acarrete emagrecimento. Entretanto, isso pode gerar uma crise de identidade com o próprio corpo, similar àquela gerada pelo emagrecimento:

"No princípio, eu fiquei naquela paranóia de manchinha na pele, mas acho que isso é normal. Mas hoje em dia não tenho essa paranóia, eu só gostaria de me desligar um pouco da questão do peso. O meu peso me incomoda mesmo, parece que minha gordura não cede, tanto faz eu comer muito ou menos, eu diminuir ou não, ela não cede. Isso até eu cheguei à conclusão que é ansiedade. E eu digo pro meu médico, mas ele diz que eu não posso mais ser magra, não posso ser magra porque as pessoas vão dizer que eu tô aidética. Isso é preconceito meu mesmo. Eu era mais magra, eu tinha um corpo bonitinho, uma sereia, cintura fina. Agora me olho no espelho e me estranho."
(Carla, funcionária pública, 36 anos)

A origem desse estado de gordura foi explicado pela informante, e nos fala da freqüente associação entre alimentação e tratamento médico, já tratada em capítulo anterior:

"Depois que eu soube que tinha o HIV, fiquei mais ansiosa, eu achava que o caminho era uma super alimentação, e a minha mãe também. Aí me davam ovo de galinha caipira, e ela começou a me empanturrar de comida. Aí eu engordei. Depois que a mãe faleceu eu baixei um pouquinho, mas agora chegou num peso que não baixa mais. Eu pedi para os meus dois médicos uma dieta, mas de jeito nenhum, eles só dizem come come come. Mas não faz dieta. Faz dança, ginástica, mas não mexe com a alimentação. Mas esse peso me deixa mais tímida, mais retraída." (Carla, funcionária pública, 36 anos)

Por caminhos sutis, através de indícios corporais, vemos aqui a manifestação de uma forma de morte anunciada. O indivíduo torna-se mais retraído aos contatos sociais, eventualmente restringe a participação em festas e outros eventos, absorvendo o preconceito e cedendo à timidez. A preparação para uma eventual doença futura termina por prejudicar a vida de relações no presente. No caso desta informante, a vida familiar, cuidar da casa, dos filhos e do pai após a morte da mãe, contribuíram como argumentos para explicar a restrição da vida social. No nível mais amplo, dá-se um confronto entre a posição médica, que defende uma gordura no presente como preparação para um melhor enfrentamento no futuro, com a doença já manifestada, e o desejo da informante, que talvez preferisse um presente mais agradável, não tanto marcado pela preparação do corpo para as futuras batalhas contra a doença. No eixo da

relação AIDS = MORTE, uma excessiva preocupação com a doença pode gerar algumas mortes sociais. De toda maneira, a gordura age como um "desidentificador", o que podemos confirmar por outro depoimento da informante:

"Bom, daí eu contei pra minha chefe, eu não esperava que ela espalhasse. Ao invés de ficar entre eu e ela, ela contou pra equipe. Aí tu tem um amigo, que conta pra outro, e por aí espalharam. Quando eu entrei no setor de pessoal uma amiga disse: "Ah, mas tu tá muito bem, aquela colega espalhou que tu tava doente". Aí eu disse: imagina, olha pra mim. E aí ficou assim." (Carla, funcionária pública, 36 anos)

Além do emagrecimento, um dos sinais denunciadores da doença diz respeito aos cheiros do corpo, produto das doenças e dos medicamentos. Para alguns indivíduos, isso pode forçar o estabelecimento de cuidados na relação com os outros:

"Eu tenho medo de ter mau cheiro, eu tenho candidíase, eu faço teste prá ver, pois eu tenho relação muito próxima com as pessoas. Eu não quero isto, fica aquela crosta e eu tiro com a escova. Uma coisa que me preocupava muito é que eu ia ficar careca, ia perder o cabelo, mas eu não fiquei, tenho o cabelo que sempre tive." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

"O que mudou foi o cheiro das minhas fezes e da minha urina, que mudaram bastante. Tanto que um dos motivos que eu me sentia mal lá na casa do Nilo era quando usava o banheiro, se outra pessoa tinha que ir em seguida, aí eu não gostava disso, porque ficava mau cheiro. E lá no Ricardo, apesar da situação ser a mesma, eu também não gostava. E atualmente, hoje, isso melhorou, pois eu estou morando na minha casa." (Carlos)

No segundo depoimento, observamos que a moradia na casa de um amigo (Nilo) ou do namorado igualmente soropositivo (Ricardo) gerava situação incômoda, e isto tudo só foi considerado resolvido quando o informante mudou-se para apartamento próprio. Confirmamos, aqui, que uma das estratégias para enfrentar as situações de estigma e morte civil consiste em não se expor a elas, produzindo então uma infraestrutura autônoma no sentido de evitar estas situações. Muitas vezes isso se reflete numa vida mais doméstica, mais restrita a casa.

A observação continuada do corpo pode conduzir à descoberta de detalhes que, atribuídos inicialmente à ação do HIV, depois são integrados em outra ordem de fatores:

"Uma coisa que comecei a reparar, quando me olho no espelho, é a presença bem marcante das minhas olheiras. Mas aí eu tava falando com um amigo meu, e ele disse : mas Lucio, tu nunca reparou nisso? Pega as tuas fotos. Eu tinha medo de pegar minhas fotos de antes... eu fui pegar as fotos de antes, e vi que as olheiras já vem de antes, tanto é que meu irmão têm, meu avô têm, meu tio têm, e isso é uma coisa de família. E eu não tinha reparado nisso, eu nunca tinha reparado nisso, eu fui reparar depois que eu tive o HIV, tá entendendo? É uma coisa... realmente eu não me conhecia antes." (Lucio, sem ofício definido, 26 anos)

Através desse depoimento observamos que numerosos indivíduos desconhecem suas características corporais, relacionando-se como estrangeiros com o corpo que habitam. A emergência da doença pode levar a uma observação mais acentuada, e a compreensão de detalhes nunca vistos ou valorizados antes. No depoimento acima, o informante também revelou o medo de olhar fotografias antigas, que poderiam revelar uma modificação ou progressão da doença perfeitamente marcada. Identificamos o mesmo tipo de situação em dois outros informantes:

"Por coincidência, hoje Carla e Joana levaram ao grupo fotos de aniversários de filhos, recentemente acontecidos. Dentre os vários comentários feitos, Marcos disse que não gosta muito de olhar fotografias antigas, pois ele era um "Deus grego", e hoje em dia não é mais. Guilherme revelou que sempre usou cabelo comprido, hoje tem ele bem curto, e não gosta de olhar fotos antigas, nem a da carteira de identidade, porque logo se lembra disso. Já pensou inclusive em fazer nova carteira de identidade, pois uma noite um guarda pediu os documentos no Bomfim, e ficou achando que aquela foto não era dele, que era outra pessoa." (diário de campo, 04.08.93)

A vigilância com a aparência, na busca de indícios da doença, pode levar a um estranhamento com a imagem corporal e, por conseqüência, com a identidade, como vimos nos episódios descritos acima. A identificação de um indivíduo não é feita

unicamente pelo nome, mas ela se complementa pelos "*sinais corporificados*" (GOFFMAN, 1982: 70), já considerados como de prestígio (ser um *Deus grego*) ou de estigma, que definem os atributos da identidade social. O rosto e as impressões digitais são elementos vitais na identificação de um indivíduo e, ao assinalar a falta de coincidência entre a fotografia na carteira e o rosto que estava vendo, o policial reforçou esse processo de estranhamento.

Por outro lado, no processo de construção de uma nova identidade, em diversas ocasiões, tanto nas entrevistas quanto nos encontros do grupo, os informantes se referiram a determinadas marcas do corpo, apresentando-as como "medalhas", acompanhadas de histórias que revelam um heroísmo frente à doença. Fica bastante evidente que a corporalidade ajuda a constituir a identidade na luta contra as manifestações da AIDS:

"Eu não sinto mais vergonha de emagrecer, não sinto mais vergonha dos meus gânglios. O início dos meus gânglios foi um processo acompanhado de uma culpa total, eu escondia meus gânglios, e hoje eu não tenho esta vergonha. Tanto que às vezes, quando estou atendendo outras pessoas aqui no GAPA, a pessoa às vezes diz "ai, eu tô com um gânglio", e daí eu vejo que ele é tão pequeno, e eu digo então "gânglio é isso". E eu digo isto com uma ponta de orgulho, eu cheguei ao cúmulo de me orgulhar dos gânglios, isto prá mim é bom." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

10.2 - Medo da morte

Conforme já vimos no capítulo dedicado ao tratamento médico, o medo maior revelado pelos informantes se refere à doença e à internação hospitalar. Mas a morte também causa medo, e isto se refere particularmente à possibilidade da morte dolorosa, acompanhada de sofrimento:

"Quando começou, eu não tive muito medo de morrer. Assim, é claro que eu não queria morrer, não quero morrer agora... eu não quero morrer agora, mas não me apavora o medo, esse medo da morte. Não tenho medo da morte. Eu tenho medo da forma, é isso que eu acho que apavora as pessoas, eu quero morrer de uma forma digna, e não do jeito que a gente vê as pessoas morrerem. Eu não tenho medo da morte, eu tenho medo de como morrer, a questão da dignidade, da dor, da perda da identidade, de algumas referências que eu acho que são importantes." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

A luta por uma vida digna com AIDS acaba por refletir-se no desejo de uma morte igualmente digna. A imagem mais constante da morte de soropositivos divulgada pela mídia apresenta características de muita dor e sofrimento. Os doentes aparecem isolados numa enfermaria ou quarto de hospital, cercados de tubos e equipamentos, emagrecidos, com múltiplas infecções oportunistas e invariavelmente envergonhados de estar morrendo de AIDS. A defesa de uma morte digna, com conforto, é feita por alguns soropositivos nacionalmente conhecidos, juntamente com diversos informantes:

"Tanto que um pouco da minha reflexão sobre a morte é que eu acho que enquanto a medicina não tiver condições de curar a AIDS, ela teria que se preparar para enfrentar a morte com conforto, a medicina teria não só que discriminalizar a AIDS como acabar com o medo da morte dolorosa, com o medo da morte trágica, da morte ruim. Eu acho que a AIDS obriga a medicina e a humanidade, obriga a cada um de nós a pensar a morte como algo que pode acontecer com conforto, então a minha reivindicação como ser humano é esta: se um dia a AIDS se manifestar em mim e não houver forma de tratamento eficiente, e eu perceber que eu entro num processo inevitável e doloroso de morte, a única coisa que eu quero da medicina e dos meus médicos, que são meus amigos, é que eles sejam capazes de me propiciar o conforto na morte, e não simplesmente administrar sem recurso nenhum, e sem sentido nenhum, um fim sem sentido." (Herbert de Souza, vídeo "AIDS o desafio é nosso")

Combater a AIDS é combater a morte. Quanto mais o indivíduo realiza enfrentamentos positivos com a doença, mais ele vence a morte e se percebe vivo. Construimos esse estar vivo a partir de uma série de pequenas vitórias:

"Hoje encontrei Ricardo no supermercado. Ao sair, passamos na balança. Ele se pesou e comentou: "Vitória, estou quase um quilo mais gordo, foi essa estada no Rio de Janeiro que me fez bem." (diário de campo, 10/09/93)

10.3 - Crenças, espiritualidade, religião

Desde as entrevistas exploratórias ao tema foi possível percebermos que a maioria dos informantes assinalava importantes mudanças no plano espiritual-religioso a partir da situação da soropositividade. Na maioria dos casos, no discurso dos informantes estava presente uma relação articulada entre três elementos bem marcados: situação de morte anunciada; necessidade de auto-conhecimento; procura de alternativas que podemos identificar como busca de aprofundamento no plano espiritual-religioso. Embora de forma minoritária, alguns informantes demonstraram operar segundo uma relação entre outros elementos: situação de morte anunciada; culpabilização e arrependimento do passado e busca de uma religiosidade salvadora.

As ligações entre a morte, o medo da morte e o pensamento religioso são objeto de numerosos estudos, da filosofia, da antropologia e da psicologia. Para os fins desse trabalho, nos interessa perceber como esta relação é construída pelos informantes e que conseqüências traz para a vida cotidiana deles. Conseqüências estas que podem envolver, inclusive, sua disponibilidade para o enfrentamento da nova realidade.

Perguntados a respeito das modificações que porventura tinham ocorrido em suas vidas no plano emocional, a partir da descoberta da soropositividade, a maioria dos informantes apontou para uma positividade nessa relação:

"A partir do momento que eu soube da minha sorologia, eu associei a questão da morte, e o que vem depois. Isso me remeteu ao sentimento metafísico logo, de cara... Eu queria saber o que vem depois, e aí eu parei prá pensar no que eu acreditava." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Eu tenho uma relação histórica com o espiritismo, minha mãe era espírita, meu pai também, então a gente sempre teve uma formação religiosa. Com a AIDS eu fui mais a fundo na religiosidade, na espiritualidade, comecei a estudar mais, comecei a meditar, a me interessar mais pela astrologia." (Roberto, professor, 32 anos)

Fruto dessa relação positiva entre descoberta da soropositividade e busca de alternativas de recursos *espirituais-religiosos*, alguns dos informantes relataram com mais detalhes como se deu essa busca, que ações foram empreendidas:

"Eu já acreditava um pouco nessas coisas, mas é claro que logo depois de eu saber que estava soropositivo eu fui a um centro espírita. Eu já tinha ido alguma vez, mas eu fui em função do HIV, e foi bom, pois eu estava precisando não conversar muito, eu queria me sentir aliviado... E eu me senti aliviado, e eu acredito que funcione." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

A situação anterior à descoberta da soropositividade foi descrita, por alguns informantes, como um momento em que o indivíduo não percebia a existência da morte, não tomava contato com ela, e portanto também não percebia com clareza que estava vivo, não tomando contato mais intenso com a vida. Esta sensação de não perceber que estava vivo deve ser bem compreendida. Significa que o indivíduo nunca havia parado para pensar que estava vivo. O estar vivo era sentido como uma espécie de automatismo, e por isso era percebido num nível bastante superficial, jamais ocupando o centro das atenções por um instante sequer. A descoberta da soropositividade levou a uma percepção mais intensa desse estar vivo, justamente porque apareceu a possibilidade de não estar vivo, a morte anunciada:

"É meio difícil de explicar... acho que por eu não ter nunca contato antes com a minha morte... não é que eu agora me sinto mais próxima de Deus... mas eu percebo mais o meu

anjo da guarda, o sentido da vida, o estar com o outro... fiquei mais sensível. Isso é uma coisa meio louca que pinta na cabeça, na minha cabeça, é mais intensa a sensação de estar viva, de que existe um sol, de sentir mais prazer de sair na rua num dia de sol lindo, coisas desse tipo, eu me voltei muito mais prá essas coisas, o prazer de estar aqui e agora." (Maria, funcionária pública, 38 anos)

A dificuldade em dar uma explicação para a nova sensação aparece não só na afirmação explícita da informante (*É meio difícil de explicar...*), mas também pelas inúmeras pausas e hesitações ao falar. Ao relatar a nova sensação de estar-se sentindo mais viva, a informante não hesitou nenhuma vez, falou de um único fôlego e com muita emoção, para além do que as palavras aqui escritas permitem demonstrar. Este processo de valorização do estar vivo, em oposição à emergência da morte, transforma-se em negação da morte anunciada via elevação da qualidade de vida e do sentimento de estar vivo. Esta ligação entre a busca espiritual- religiosa e uma nova sensação frente à vida apareceu também no discurso de outra informante:

"Eu agora consigo gostar mais das pessoas, sou menos rabugenta, a doença me tirou um pouco da rabugice. Eu me sinto mais aberta, me sinto mais humana, mais com vontade de ajudar as pessoas, de olhar, me deu um gostinho novo pela vida, não dá prá definir... É uma coisa que eu sinto mas eu não consigo definir..." (Carla, funcionária pública, 36 anos)

Como vimos, a nova sensação de vida parece caracterizar-se por uma abertura e compreensão maiores da problemática humana. Uma outra percepção que verificamos no discurso de inúmeros informantes está expressa por aquelas falas em que se procura relativizar a vida, que passa a ser vista como uma estada na terra, enfatizando que vai haver uma continuidade após, assim como havia alguma coisa antes do indivíduo ter nascido:

"Eu agora, com a AIDS, compreendi que a minha vida é apenas uma passagem pela terra. Eu vou continuar, não com esse corpo, mas o meu espírito vai prosseguir. Antes de mim ele já existia, e já realizava obras." (Miro, especialista em computação gráfica, 35 anos)

Um caminho de evolução e aprofundamento dessas percepções foi trilhado por alguns informantes no sentido de aderir às idéias do espiritismo, doutrina que contempla a possibilidade da reencarnação, o que de certa forma relativiza a vida presente, contribuindo para diminuir o medo da morte. Duas ordens de fatores são mobilizadas no sentido de diminuir a angústia da morte. Em primeiro lugar, considerar que essa existência na terra não é a única oportunidade de vida que temos, outras serão oferecidas. Em segundo lugar, esta idéia atua como o reverso da onipotência, contribuindo para que o indivíduo desenvolva um sentimento de humildade frente à morte:

"Isto da religião mudou bastante na minha vida. Foi assim... Hoje eu me considero espírita kardecista, porque eu estudo a doutrina, mas não sou médium e nem nada destas coisas. Antes eu era assim um católico como todo mundo. Mas um ano antes de eu descobrir que eu era HIV eu tinha uma cliente que me levava os livros espíritas. Eu não sabia o porquê daquilo, mas eu lia, e eu fui entendendo alguma coisa. Mas quando eu descobri que eu era HIV eu descobri porque aqueles livros tinham ido parar na minha mão. Eu fiz esta relação. Aí um dia eu pensei que eu tinha que saber mais daquilo. Eu fui no Alan Kardec, eu não queria me tornar um médium, mas eu queria descobrir, saber por que eu vim, porque que tá acontecendo isso comigo, e eu fui exatamente no dia e na hora daquilo que eu queria. E eu freqüentei acho que uns dois anos de doutrina, da doutrina espírita, e eu li muitos livros, e me abriu muitos caminhos, foi daqueles momentos assim que eu não tinha medo de morrer. [...] Isto claramente tem a ver com a soropositividade. Se eu não tivesse ficado sp eu não estaria fazendo isto. Antes eu não queria saber disto, eu queria trabalhar, prá comprar um sapato bonito, e roupa, e festa, era isso o que eu queria, e hoje eu já não me importo mais tanto com isto, realmente mudou mesmo." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

"E a doutrina diminuiu o meu medo da morte, eu sei que é uma passagem, é outro estágio. Sei por que leio, leio muito. Prá muitos pode parecer ficção, mas prá mim é isso mesmo." (Carla, funcionária pública, 36 anos)

"Eu acho que eu me sinto mais resignada, mais preparada pra vida. Se fosse diferente, se não tivesse esse tipo de doutrina que a gente sabe que vai ter mais uma chance, e

que a gente tá passando por um estágio, e que tudo é aprendizado, se não fosse assim, se eu fosse muito materialista, eu teria enlouquecido. Enlouquecido mesmo. Eu depois procurei o Círculo da Luz, e hoje eu aprendi que eu tenho que ser responsável por mim, e pelas pessoas que eu encontrar pela frente. Agora eu sou duplamente responsável. E agora eu tenho mais uma coisinha prá carregar, eu tenho mais uma dívida comigo mesmo. Não que eu tenha pedido isso, mas eu sou responsável por isso. Mas eu seria mais alienada se não tivesse acontecido isso. Eu não procurei, é claro que ninguém sai procurando AIDS, mas já que eu tenho, eu sei que eu não fui santa, eu sei onde eu me meti." (Valéria, funcionária pública, 39 anos)

Nesses depoimentos verificamos que o medo de morrer foi em grande parte superado pelas leituras e estudo da doutrina do espiritismo. Uma maneira importante de demonstrar a aceitação da morte consiste em iniciar um processo de "desligamento" e "despojamento" com relação aos valores sociais vigentes, notadamente aqueles vinculados ao "consumismo". Via de regra os informantes enfatizaram que, a partir do anúncio da soropositividade e de sua aproximação com a religião, houve uma diminuição na vontade de consumir, assumindo-se uma vida em que os valores materiais se relativizaram. Isso foi, em diversas oportunidades, claramente vinculado à idéia de "preparação para a morte", embora sempre por caminhos transversos, nunca diretamente presente no discurso dos informantes.

Alguns informantes revelaram já possuir uma sólida prática religiosa anterior ao episódio da soropositividade. Vemos esta prática como um importante auxílio no enfrentamento da nova situação, e a descoberta da soropositividade efetuou mudanças no plano espiritual- religioso:

"Eu sou de família de religiosidade espírita. E eu desenvolvi isso, cheguei a ser diretora de mesa. Depois foi sobrando pouco tempo prá isso, mas mesmo assim aquilo me deu uma boa base... o jeito de ver a vida. Eu pude entender melhor o vírus dentro de mim por causa da religião espírita. Mas o vírus mudou o meu jeito de pensar a religião, me deixou mais madura. E a doutrina espírita me ajudou. Eu me digo

sempre: tu sabe que tu não é imortal, as pessoas não vão virar semente mesmo." (Leda, bancária, 36 anos)

Mesmo aqueles informantes que relataram ter sofrido desilusões relacionadas às suas crenças religiosas, mais adiante, na mesma entrevista ou em outra, afirmaram estar envolvidos na busca de um aprofundamento espiritual- religioso, muitas vezes vinculada as práticas anteriores, embora cheios de desconfianças:

"Eu antes de ficar sabendo que era soropositivo ia muito a essas coisas de cartomante, búzios, ciganas, a essas coisas todas. A conclusão que eu cheguei é que todos me diziam que eu ia viver muitos anos, que eu tinha uma saúde que era uma maravilha, etcétera e tal. Conclusão: risquei isso fora da minha vida." (Lucio, sem ofício definido, 26 anos)

"Sobre a espiritualidade também eu já ia à casa de Chico Xavier, eu tomava passe, sem muito acreditar. Estou voltando a isso, mesmo sem muito acreditar, é bom prá mim. Mas no fundo no fundo no fundo eu não acredito, eu sou assim, eu respeito todos, mas eu também fico em cima do muro, não sei." (Lucio)

Em um único informante encontramos declarações que falam de abandono da espiritualidade, claramente atribuída ao fato de ter ficado soropositivo, embora fazendo parte de um processo já em curso. Nesse caso, a soropositividade foi vivenciada como algo que o indivíduo "não merecia", uma espécie de "traição" de alguma entidade transcendente:

"Eu já não acreditava muito em nada que não fosse palpável e visível. Eu acho assim que já tinha acontecido muita coisa na minha vida prá eu não acreditar nessas coisas. Antes mesmo as coisas não davam certo, eu sempre batalhei muito, prá mim não tinha mesmo nada. Minha família toda é espírita kardecista, eu fui algumas vezes e não acreditava, e isto que me aconteceu só veio a confirmar, eu realmente não acredito em nada, nada mesmo. [...] Um pouco eu participei desta religiosidade da família, mas depois eu fui largando. Mas o fato de eu ter ficado soropositivo contribuiu muito mais prá eu não acreditar. [...] Eu não tô querendo dizer que isso que me aconteceu devesse acontecer com alguém, mas se tinha alguém que não merecia isso esse alguém era eu. Então, se eu vou pensar isso, não tem como acreditar numa coisa mais formosa,

vamos dizer assim... É, não dá prá acreditar... Não é só por mim, é por muitas outras coisas mesmo..." (Rodrigo, economiário, 27 anos)

No caso desse informante, essa opinião a respeito da religião está em sintonia com inúmeras outras posturas de vida, tais como desinteresse pelo emprego, relaxamento ao nível dos projetos de vida e episódios de tentativa de suicídio. Embora tenha sido o único indivíduo do universo pesquisado a demonstrar essa posição com absoluta clareza e firmeza, em outras oportunidades foi possível identificarmos no discurso de soropositivos fragmentos dessa mesma postura de abandono da religião.

Uma outra forma de relacionamento com a religião é aquela que articula a idéia de pecado e soropositividade. Pecado é algo que pede arrependimento e expiação. Então, busca-se uma aproximação com a religião com o objetivo de expiar uma culpa, e obter um perdão. Aqui, a figura de Deus é sempre carregada de um aspecto vigilante e punitivo:

"Nas últimas três semanas realizei três oficinas sobre o tema da morte, com três grupos diferentes. Duas delas foram exclusivamente para soropositivos. Fiquei um pouco incomodado em perceber que a questão da religião veio à tona muitas vezes. Digo incomodado porque ouvi frases do tipo: "eu agora me dedico mais a religião porque eu recebi um aviso de Deus, um aviso de que eu estava vivendo de um jeito errado, era pecado, não posso me afastar mais de Deus". Numa das oficinas, um soropositivo, não por casualidade bastante pobre, afirmou taxativamente que a AIDS era uma punição de Deus, e ele sabia disso porque antes ele se drogava, e isso não era certo, todo mundo dizia isso prá ele. Mas que agora ele estava tratando de reparar isso pela via da oração e participação em atividades religiosas." (diário de campo, maio de 1994)

Aqui, a religião atua claramente no sentido de reconduzir o indivíduo a um comportamento dentro da norma, o que lhe dá tranquilidade e segurança em relação ao futuro. Nas mesmas oficinas que citamos no trecho acima, alguns soropositivos relataram que após a adesão mais declarada a uma religião, sentiram uma paz espiritual muito grande, derivada de gestos e atitudes que agora tomavam em relação aos outros,

qualificados de bondade. De forma um pouco diferenciada, mas pelo mesmo ângulo, temos o relato de outro informante, usuário de drogas:

"Eu ando muito preocupado com essa coisa de ser bom, de fazer coisas boas. Esses dias o cara da padaria me deu cinco pães, eu tinha comprado quatro, eu fui lá voltei, e ele disse que não tinha problema. Essa coisa de ser bom e honesto sempre foi minha, mas o HIV tem algo a ver com isso. É uma coisa de Deus, fico pensando, eu vou encontrar meu pai, e ele vai falar "pô Marcos, tu fez a coisa certa, tu pagou, tu fez o que deveria ter feito". Isso depois da minha morte. Vai que eu chegue lá em cima e ele diga, "Marcos tu só fez cagada, tu não deveria ter feito nada daquilo, tu é um baita idiota". Já pensou?" (Marcos, vendedor, 24 anos)

De todas as religiões organizadas, aquela que publicamente manifesta com maior vigor uma opinião contrária ao homossexualismo e de repressão aos soropositivos é a católica. Essa mensagem é claramente percebida pelos informantes, e se reflete em dois níveis: ninguém falou, em momento algum, em procurar consolo ou aproximação junto à igreja católica (padres ou freiras), e apareceram manifestações explícitas de repúdio ao catolicismo:

"A única coisa que eu repudio mesmo é a católica, que eu sou batizado, fiz comunhão, isso realmente eu não acredito. Eu tenho asco de ver aqueles padres falando sobre AIDS e homossexualismo, tenho vontade de colocar um ovo na boca deles, eles falam sempre a mesma coisa. Eles falam contra tudo isso, mas tá cheio de padre veado e com AIDS." (Lúcio, sem ofício definido, 26 anos)

10.4 - Administração do tempo

O tempo para o ser humano não é apenas percebido como tempo físico, os segundos e minutos e horas do relógio. Ele é fundamentalmente um tempo cultural e social, recheado de atividades e relações, percebido como maior ou menor a partir de uma rede de percepções que vai do individual ao social. A emergência da doença

invariavelmente forçou os indivíduos a reestruturarem a forma de se relacionarem com o tempo na vida:

"Sim, eu tô muito mais preocupado em traçar planos prá minha vida, porque hoje em tenho muito menos tempo, e antes eu não fazia isso, e agora eu vejo a vida mais curta. Então eu sou obrigado a fazer as coisas com mais pressa, com mais vontade, e o que eu for fazer tem que ser bem objetivo e bem concreto. E por isso penso mais na vida, organizo meu tempo."
(Marcos, vendedor, 24 anos)

"Eu tenho muito claro que uma das coisas negativas depois do HIV é que eu não quero fazer alguma coisa que eu não vá ver o fruto, porque eu não sei se amanhã eu vou estar aqui, o atestado de óbito tá lá, só falta assinar, eu não acredito em cura, tão rápido. Essas coisas do HIV funcionam na minha cabeça. Então eu quero fazer coisas que me dêem respostas."
(João, auxiliar farmacêutico, 33 anos)

"E é uma coisa assim, eu tô com mais pressa das coisas, isso não era nesse nível antes. Agora é bem mais visível isso."
(Jussara, representante comercial, 37 anos)

Um cuidado maior com a administração do tempo é a marca dos dois depoimentos acima. É interessante percebermos que, para o segundo informante, foi tachada de *negativa* a preocupação - que poderíamos tranquilamente considerar como positiva - de administrar o tempo de forma a *realizar coisas e ver o fruto delas*. O preço pago por essa nova atitude - ser soropositivo - é certamente muito elevado, e impede que ela seja denominada de positiva. Isso está de acordo com a percepção de outros informantes:

"Eu agora não perco mais tempo esperando que apareça o príncipe encantado, eu vou à luta. Sempre fui de ficar esperando, e a vida não andava. Precisou acontecer isso da AIDS prá eu me dar conta." (Jussara, representante comercial, 37 anos)

De forma geral, para todos os indivíduos que adotaram trajetórias de vida que implicaram em grandes modificações, o problema da administração do tempo se colocou, sendo que eles teriam que optar entre fazer isso ou aquilo, e de maneira rápida.

Conforme já tratamos no capítulo relativo ao trabalho e profissão, atividades em que a satisfação só será alcançada após um longo investimento tenderam a ser abandonadas em nome de outras em que o tempo de investimento é mais curto e o retorno mais imediato.

Já aqueles informantes que não manifestaram grandes modificações na vida após a soropositividade, em geral, mantiveram a administração do tempo dentro dos moldes anteriores, embora sentindo a pressão da morte anunciada:

"Eu gasto muito tempo no meu emprego, até já andei pensando em mudar prá um emprego de menos horas, pois eu queria fazer outras coisas na vida. Mas por enquanto estou só pensando, não consegui decidir nada. Mas ando preocupado com isso." (Mário, auxiliar de serviços gerais, 30 anos)

10.5 - Loucos pensamentos

Estar contaminado com o vírus da AIDS pode conferir ao indivíduo uma espécie de poder sobre os outros, poder derivado da capacidade de ameaçar os outros com os fluidos contaminados de seu corpo. No geral, os não soropositivos exageram tremendamente a possibilidade de ocorrência dessas atitudes, e isso aparece em notícias de jornal dando conta dos boatos de contaminação de iogurtes, sucos e outros alimentos pelo sangue de algum "aidético", conforme já relatamos no capítulo da história da AIDS. Não faltam também notícias na imprensa enfocando soropositivos que teriam, propositalmente, mantido relações sexuais desprotegidas e, ao final, anunciado ao parceiro que ele havia entrado para o "Clube dos HIV Positivos". De maneira concreta, em algumas rebeliões os presidiários contaram com esse recurso, ameaçando os carcereiros com seu sangue.

No universo dessa pesquisa não foi relatado e nem pudemos observar nenhum caso desse tipo. Pelo contrário, ao falar sobre afetos e relações sociais,

conforme já visto em capítulo próprio, todos os entrevistados demonstraram extremo cuidado em evitar a contaminação de outras pessoas, em diversas situações. Entretanto, a percepção desse *poder* e da *possibilidade* dessas atitudes é clara para a maioria dos informantes. Embora nunca relatada em entrevistas, nos encontros do grupo de mútua ajuda foi possível tomarmos contato com alguns desses pensamentos taxados, pelos próprios informantes, de *coisa de louco*:

"Hoje no grupo Maurício (publicitário e escritor, 28 anos, homossexual) relatou que esteve gripado e com dores pelo corpo todo no fim de semana e foi ao Hospital São Lucas. Depois da conversa com o médico, foi encaminhado para coleta de sangue. Feita a coleta, a funcionária pediu que ele mesmo levasse o tubinho de sangue ao laboratório, alguns andares acima no mesmo prédio do hospital, para evitar demoras, pois o médico havia solicitado o resultado com urgência para prescrever a medicação. Ao entrar no elevador, que estava lotado, ele pensou: "o que aconteceria se eu gritasse que tenho AIDS, e quebrasse o tubinho de sangue na parede do elevador? Ia ser a maior gritaria, todo mundo ia se apavorar. Tu já viu que pensamento mais louco?" Ele riu muito ao contar isso, e os demais também." (diário de campo, 14/04/94)

"Priscila (auxiliar de serviços gerais, 23 anos) relatou hoje que foi chamada a trabalhar por alguns dias na cozinha da cooperativa, auxiliando na preparação das refeições. Remexendo nas panelas, ela pensou no que aconteceria se espalhasse sangue pela comida, e depois da refeição fosse contar a todo mundo. "Ia ser um Deus nos acuda, tenho certeza, gente vomitando na hora", disse ela, rindo muito." (diário de campo, 19/11/92)

"Paulo (militar, instrutor de educação física, 28 anos, heterossexual casado) participou de um acampamento semana passada, por isso não veio ao grupo. Relatou que o banho era dentro de um tanque quadrado, com cerca de 1,5 m de lado. Como havia muita gente, num momento de confusão e disputa pelo lugar ele teve vontade de espalhar seu sangue pela água e gritar que tinha AIDS. "O pessoal é super apavorado com AIDS, ia ser uma loucura danada", disse ele, rindo muito da idéia." (diário de campo, 25/11/93)

A maneira como esses relatos foram recebidos pelo grupo, e os comentários posteriores, demonstram a preocupação dos soropositivos com a simples

cogitação dessa *possibilidade* de atitude, geradora de desconforto, e talvez por isso recebida sempre com uma hilaridade geral, no sentido de aliviar a tensão. Perguntando e investigando um pouco mais, foi possível percebermos que esse "*poder de causar o mal a outros a partir de algo do próprio corpo*" é um estigma que incomoda muito, fazendo com que o indivíduo se sinta verdadeiramente culpado e colocado à margem da sociedade. A palavra criminoso nunca foi utilizada, mas efetivamente esse tipo de atitude pode configurar crime. Os informantes preferiram taxar isso de "loucura", indicando um estágio de relacionamento com a doença em que o indivíduo perde o uso da razão e deseja a morte dos outros, usando para isso os fluidos de seu corpo.

Se o indivíduo percebe que tem no corpo algo que pode causar mal a outros, isso pode virar uma possibilidade de defesa. Pudemos perceber em duas situações vivenciadas por informantes que revelar a soropositividade pode servir como estratégia para tentar evitar uma agressão com assédio sexual, embora em nenhum dos dois casos ela tenha-se revelado eficiente:

"Eu saí da festa do PT e fiquei esperando a lotação naquela parada da Rua Avaí. [...] Um cara me abordou, me ameaçou com uma faca, e me fez entrar numa outra ruazinha ali perto. [...] Ele queria transar comigo a toda força, e a primeira coisa que me lembrei de falar foi: eu tenho AIDS. O cara riu, eu mostrei dois comprimidos de AZT que carrego sempre na bolsa, ele achou aquilo muito estranho, ficou calado mas continuou forçando pra tirar a minha roupa. Aí eu perguntei se ele tinha camisinha, pelo menos. E ele disse: "agora tô vendo, quem tá com medo de pegar AIDS é tu. Mas não te preocupa que eu não tô bichado". [...] A gente transou de qualquer jeito, foi um estupro, um estupro mesmo, e eu fiquei cheia de dores no corpo e louca que ele pegasse o meu vírus. Por sorte eu não estava no meu período fértil, pois desde que eu sei da AIDS nunca mais tomei anticoncepcional." (Carla, funcionária pública, 36 anos)

"Fazia muito tempo que eu não ia à Redenção. Foi depois da janta na casa da Helen, eu estacionei o carro na João Pessoa, e fiquei caminhando pelas beiradas do parque. Eu vi que tinha dois caras no escuro, fui me aproximando, e quando cheguei bem perto eram dois brigadianos, eles tinham tirado o

capacete, e me cercaram. Um deles foi logo passando a mão na minha bunda, me chamou de veado, e queria me comer. Eu disse que eu tinha AIDS, que tomava remédio, e mostrei um folheto do GAPA que tava na minha carteira, era um folheto alemão, tinha uns caras lindos se beijando e se chupando. Eles não entenderam nada, e não acreditaram mesmo. [...] O cara me comeu sem camisinha nem nada, o outro só ficou batendo punheta. Tomara que ele tenha pego AIDS." (Carlos, cabeleireiro, 37 anos)

10.6 - "Vontade de Viajar"

Ao perguntarmos aos informantes a respeito daquilo que mais teriam vontade de fazer na vida, eles responderam com uma diversidade enorme de declarações. Entretanto, um ponto bastante comum nos depoimentos foi à preferência por viagens. Expressões do tipo "sair pelo mundo", "juntar dinheiro e ficar viajando", "largar tudo e só viajar", apareceram inúmeras vezes.

Pudemos perceber, de maneira geral, que no grupo de mútua ajuda o tema das viagens foi objeto de conversa por mais de uma vez. Nesses momentos, todos declararam suas preferências por lugares e roteiros específicos. Esta predileção por viagens apareceu em todos os tipos de informantes, com diferentes trajetórias de vida, conforme trataremos no próximo capítulo. Os informantes que militam no GAPA/RS, dedicando-se à causa da luta contra a AIDS, também revelaram esse desejo, que em parte se satisfaz por viagens à serviço (seminários, cursos, encontros e reuniões) ou então pelo envolvimento afetivo (amoroso e sexual) com pessoas de outros estados ou mesmo países, o que efetivamente aconteceu com alguns.

Como vimos, as viagens aparecem nos depoimentos dos informantes valorizadas segundo um duplo juízo. Uma viagem é uma atividade de lazer, de

descontração, um momento de não trabalho. Aparece então como descanso, redução de stress, muitas vezes associada aos procedimentos recomendados por médicos, ou deduzidos pelo informante a partir do que o médico recomendou. Por outro lado, para o informante, uma viagem significa também que irá afastar-se do lugar onde é conhecido, onde teme a revelação da soropositividade, onde os relacionamentos afetivos podem ficar comprometidos por uma indiscrição, à descoberta de informações a respeito da sua vida.

Afastar-se do lugar onde foi gerada a situação de contaminação pode significar um alívio na tensão e nas manobras do encobrimento:

"Quando a gente chegou a Fortaleza deu uma felicidade enorme. Ninguém nos conhecia lá. Eu e a Priscila saíamos de noite, a gente ia dum lugar a outro, e tudo era gente nova. Ninguém sabia se eu tinha sido mais magro ou mais gordo, se meu cabelo estava mais curto ou mais comprido agora. Ninguém sabia nada de nada, isso nos deu um alívio. A gente ria sempre que se dava conta de que ninguém nos conhecia. E a gente podia falar o que bem entendesse da nossa vida."
(Marcos, vendedor, 24 anos, referindo-se à moradia de um ano em Fortaleza em companhia de Priscila, auxiliar de serviços gerais, 23 anos)

A idéia de viajar parece reunir em si uma série de atributos interessantes para enfrentar a situação da soropositividade: descanso, vida nova, conhecer lugares interessantes, afastar-se de um ambiente que lembra a contaminação e que exige encobrimento, conhecer pessoas novas e iniciar relações a partir de uma "estaca zero". Além de ser um descanso, o viajar é uma atividade que tem em si um objetivo identificado como cultural: conhecer as obras do homem, outras culturas e outros homens.

Viajar é bom, mas voltar é necessário. E isso se liga à percepção de que lugar de morrer é em casa, com os amigos, familiares e coisas conhecidas:

"Eu fico pensando em viajar prá bem longe, prá Índia. E vou levar uma reserva de dinheiro. Assim que acontecer alguma

coisa, eu pego o primeiro avião e volto correndo prá casa. Nem pensar em ir parar num hospital lá do outro lado do mundo. E morrer sozinho então? Ir parar num cemitério sem ninguém conhecido, abandonado. Nem placa com o meu nome. Credo! (risos)" (Hélio, economiário, 28 anos)

"Na mesma semana em que eu passei no concurso do câmbio me chamaram prá ser técnico em São Paulo. E foi nesta semana que eu fiquei sabendo do resultado do exame da AIDS, eu não... eu resolvi não ir. Eu fiquei com medo de ir a São Paulo, de ficar sozinho, medo de adoecer, eu achava que eu ia morrer logo em seguida, não queria morrer longe de casa." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

CONCLUSÕES: O JEITO DE LEVAR A VIDA

A partir da observação continuada do universo de informantes, bem como de informações coletadas na entrevista estruturada e em pequenos depoimentos posteriores, podemos mapear um conjunto de estratégias de enfrentamento e relacionamento com a soropositividade, configurando diferentes formas de estruturar a vida a partir daí. Na entrevista, conforme podemos observar pelo modelo anexo, há um item denominado "*jeito de levar a vida*", em que os indivíduos, após terem relatado uma série de enfrentamentos específicos com a soropositividade (no momento da descoberta, no trabalho, nas relações sociais, etc.), foram convidados a falar a respeito de um plano mais de fundo em suas vidas. Esta pergunta também foi feita a outros indivíduos que transitaram pelo grupo de mútua ajuda, fora da amostra fixa.

A palavra "*jeito*" certamente não transpira um rigor acadêmico, sendo de uso comum e pouco específica. Entretanto, esse termo nos pareceu apropriado para investigar mudanças em nível de comportamento geral frente à vida, uma maneira de estar e de se mover no cotidiano da doença, e não apenas com respeito a situações específicas. Por exemplo, estariam enquadrados nesse item respostas do tipo: "*Antes eu era muito nervoso e irritado com as pessoas, qualquer coisa me tirava do sério, vivia brigando. Agora, depois do HIV, estou mais calmo, eu olho e compreendo as pessoas, e não fico mais me gastando por qualquer coisa*" (Ademir, ator de teatro, 26 anos). Nessa situação o indivíduo está relatando uma mudança geral em nível de comportamento, e que não vale apenas para uma situação ou outra, mas reflete um conjunto de procedimentos novos frente à vida, o que está reforçado por outros depoimentos e comportamentos do informante, colhidos em diferentes momentos:

"Ademir relatou hoje no grupo que compareceu a algumas reuniões do sindicato de sua categoria (ator), tendo assistido cenas de muita discussão e "baixaria". Afirmou que "em outros momentos como esse eu teria me envolvido na discussão, brigado com os outros, mas agora vejo as manobras e lutas pelo poder, e fico no meu canto, até me dá pena de algumas pessoas ali do sindicato." (diário de campo, 18/11/93)

As trajetórias de vida são possíveis de serem mapeadas porque a relação AIDS = MORTE comparece de alto a baixo na vida do indivíduo, e podemos percebê-la tanto em momentos específicos como no plano mais geral. A expressão "*jeito de levar a vida*" nos pareceu a mais apropriada para investigar este tipo de assunto frente aos informantes, e a preservamos aqui por continuar parecendo-nos bastante adequada ao descrever os processos e comportamentos investigados.

No geral, os informantes começaram suas respostas a esse ponto dizendo que nada havia mudado no jeito de levar a vida, continuavam iguais a antes, muitas vezes em total desacordo com o que haviam relatado minutos antes, quando falavam em grandes mudanças no padrão de enfrentamento de determinadas situações. Em parte isso se deveu ao fato de que esse item da entrevista era pouco específico, comparado com os anteriores que, ou envolviam relatos (do tipo "conte como foi à descoberta de sua soropositividade"), ou então constavam de indagações particulares (do tipo "você já foi discriminado no emprego?", ou então "você já teve namorados após a descoberta da soropositividade?"). Entretanto, conversando mais, quase todos nos relataram importantes mudanças no plano de fundo de suas vidas, claramente atribuídas à emergência da soropositividade, algumas vezes combinada com outros fatores, com respostas do tipo "*eu amadureci em parte por causa da idade*", ou "*eu agora estou num emprego em que sou tratado como gente adulta, e isso me tem ajudado a crescer*"(diário de campo, diversas datas).

Observando mais atentamente a qualidade dessas mudanças, foi possível agruparmos os relatos em quatro categorias de trajetórias de vida, conforme já vínhamos insinuando ao analisarmos os depoimentos específicos. Para cada uma dessas trajetórias, as descrições estão dadas pelos relatos de diversos informantes. Basicamente, os quatro perfis de trajetória e relacionamento com a questão da AIDS a partir do anúncio da soropositividade são:

1) indivíduos que manifestaram, ao lado de experiências negativas (de resto, comuns a todos os tipos de indivíduos entrevistados ou observados), uma associação positiva com a soropositividade, vinculada ao desenvolvimento de aspectos como amadurecimento, autonomia, segurança e profundidade de vida;

2) indivíduos que apresentaram um envolvimento militante com a questão da luta contra a AIDS, realizando profundas modificações no plano das atividades profissionais e políticas;

3) indivíduos que não assinalaram modificação importante em nenhuma das áreas da vida, enfatizando claramente que o "jeito de levar a vida" em nada havia se modificado, mesmo após ter relatado algumas modificações de pequena amplitude em pontos específicos;

4) indivíduos que apresentaram unicamente associações negativas com a soropositividade, em praticamente todas as áreas cobertas pela entrevista, e especialmente no "jeito de levar a vida", atribuindo claramente toda a negatividade ao surgimento da AIDS.

Quer-nos parecer que este último grupo, nitidamente sub-representado aqui em termos de frequência de indivíduos na amostra, corresponde ao padrão da maioria dos enfrentamentos com a AIDS. Convém repetir que montamos a amostra de informantes, tanto fixa quanto flutuante, a partir de uma instituição da rede de solidariedade frente à AIDS - o GAPARS -, o que em grande parte explica essa "distorção".

Opção pela militância

Duas características são fundamentais na estruturação do GAPARS enquanto Organização Não Governamental: o trabalho voluntário de inúmeros membros e a participação de soropositivos em diversas instâncias, inclusive diretivas. Esta trajetória de vida militante constitui uma das possibilidades de relacionamento com a

soropositividade, afetando profundamente os planos de vida, e nesse grupo estão incluídos os depoimentos de Ricardo (contador bancário, 25 anos), Roberto (professor, 32 anos), Edson (técnico em processamento de dados, 35 anos) e João (auxiliar farmacêutico, 33 anos), todos eles com participação intensa e regular no trabalho interno do GAPA/RS, incluindo cargos diretivos, durante períodos determinados.

Para a maioria, a vinculação inicial e os primeiros contatos com a entidade deram-se a partir de demandas de usuários, mas já manifestando uma valorização dos aspectos de solidariedade e envolvimento político:

"Eu sempre me interessei pelo GAPA. Eu tinha um colega no banco que também era sp, e ele vinha aqui na sede, e me mantinha informado. Passava rifas no banco, eu sempre contribuí, mas sempre aquela coisa pra lavar as mãos, deixar a consciência em dia. Eu estive nessa casa [refere-se à sede do GAPA] a primeira vez no início de 91, vim comprar um ingresso para um filme. Não esperava que fosse voltar aqui tão breve, e acabei vindo num momento muito frágil, pois tinha adoecido e estava com uma infecção. Fui ao GAPA comprar medicamentos, foi em maio de 91. Eu vim num dia e no dia seguinte já estava no GAPA novamente, fiquei conversando com pessoas, e fui me envolvendo. Nessa época eu ainda estava trabalhando no banco, e vinha aqui no final da tarde." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

O envolvimento mais constante, que vai configurando uma militância, pode iniciar como um prolongamento das atividades profissionais do indivíduo, o que configura uma situação de trabalho, de certa forma preenchendo a lacuna aberta por licenças de saúde ou aposentadoria, e aproveitando o conhecimento específico já adquirido na profissão:

"Eu comecei por olhar as coisas da contabilidade do GAPA, que estava muito incipiente. Comecei como ouvinte nas reuniões, e como as pessoas achavam interessante o que eu falava, começaram a me chamar para as discussões mais internas da entidade. E foi assim que eu comecei a participar. Desde 91 até hoje me afastei do GAPA apenas por dois meses, prá viajar de férias, e retornei." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Eu já reparei que o que mais gosto de fazer no GAPA são as atividades do Projeto Empresa. Eu levo jeito prá isso, palestras e oficinas, tem a ver com o meu lado de professor."
(Roberto, professor, 32 anos)

A valorização dos aspectos da solidariedade aparece também no percurso realizado pelos indivíduos até assumirem uma posição militante. Invariavelmente, o indivíduo participou de algum dos grupos de mútua ajuda, ou foi atendido no setor de apoio psicológico ou assistencial, ou participou de alguma das festas ou manifestações do GAPA. A partir daí, iniciou a trabalhar, e foi envolvido por uma rede de solidariedade e afeto:

'Eu fiz parte de um grupo de mútua ajuda, que era um grupo muito interessante, que propunha atividades para a entidade. Organizamos um pedágio, compramos um som prá entidade, ajudamos a reformar o auditório, fizemos outras coisas. Foi um grupo muito atuante. Isso foi 91, as pessoas do grupo estavam muito fragilizadas, algumas inclusive fisicamente, e conseguimos resgatar coisas com esse envolvimento." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Quem me trouxe para cá foi o Carlos, e foi prá participar do grupo de mútua ajuda. Eu fui participando e encontrei muita gente interessante aqui dentro. [...] O mais legal de trabalhar aqui dentro, mas que também atrapalha um pouco, é a relação afetiva. Eu acho que é o que há de melhor aqui dentro, prá poder trabalhar. O trabalho é feito com mais prazer, em função dessa troca afetiva que as pessoas tem, mas às vezes atrapalha, se confunde." (Roberto, professor, 32 anos)

O trabalho militante dentro do GAPA/RS pode modificar completamente o valor que a atividade profissional detinha, tanto em termos de representação e significado político, como em termos de dedicação a uma causa maior, em nível da humanidade. Aqui temos uma associação dos conceitos de "trabalho" e "causa". O trabalho, conforme já definido anteriormente, designa atividade pela qual o indivíduo se interessa e percebe como fator de crescimento pessoal, configurando a realização de uma vocação. Dedicar-se a uma causa envolve, além do trabalho, outros fatores, que dizem

respeito à luta pela modificação de uma situação. No caso da AIDS, uma causa atual e em nível mundial:

"Uma diferença importante entre o meu trabalho antes e depois da soropositividade é que, antes, quando eu era bancário, eu participava de tudo quanto era luta sindical. Eu não era alienado, fazia greve e participava do sindicato. Só que agora eu vejo que eram lutas muito corporativas, muito individualistas. Agora, na luta da AIDS, eu sinto que é uma luta mais universal, pelo bem de todo mundo, é um enfrentamento global. Eu me sinto participando de uma luta mais coletiva, mais importante. Não é uma questão individual." (Ricardo, contador bancário, 25 anos)

"Nada mudou"

Alguns indivíduos enfatizaram que a emergência do HIV não havia acarretado nenhuma mudança significativa no pano de fundo de suas vidas, prosseguindo não apenas com os projetos de antes, mas também levando a vida do mesmo "jeito". Dentre os informantes da amostra fixa, estão incluídos nesse grupo Sonia (secretária, 27 anos), Sérgio (agente de polícia, 38 anos) e Mario (auxiliar de serviços gerais, 30 anos), bem como diversos outros, a partir das anotações do diário de campo:

"Os meus projetos de vida continuam os mesmos, que é me formar em técnicas agrícolas e poder dar aula no segundo grau, eu gosto muito disso, e eu tenho que terminar o curso de Ciências na PUC, que tá faltando apenas umas 5 cadeiras, eu interrompi quando fui designado pro interior. Na minha vida não mudou muita coisa desde o HIV, eu sempre tive meus projetos a curto prazo, tanto que nunca pensei em comprar uma casa, nunca pensei nada a longo prazo, então isso continua igual. Eu continuo vivendo a curto prazo." (Sérgio, agente de polícia, 38 anos)

"Eu acho que não mudou muita coisa na minha vida não. Continuo fazendo as mesmas coisas que eu fazia antes. A

não ser vir aqui. Só me lembro da AIDS uma vez por semana, aqui no grupo." (Mario, auxiliar de serviços gerais, 30 anos)

"O meu jeito de levar a vida é muito parecido com o que era antes. Eu acho que sou a mesma Sonia. Eu quero fazer um monte de coisas, mas não pensando que eu vou morrer amanhã." (Sonia, secretária, 27 anos)

Uma argumentação que foi freqüentemente mobilizada pelo indivíduo no sentido de explicar o porquê de não haver ocorrido nenhuma mudança foi aquela do "viver a curto prazo". A situação de morte anunciada exige uma administração do tempo mais cuidadosa, conforme já tratamos no capítulo da vida cotidiana. Esse cuidado se revela, entre outros fatores, através do envolvimento do indivíduo em projetos de rápido retorno, evitando investimento de tempo em atividades muito demoradas, tais como estudar cinco anos para então se formar e poder exercer a profissão desejada. Se o indivíduo já vivia num regime de projetos a curto prazo, ele parece entender que não há necessidade de nenhuma reformulação na sua vida a partir da soropositividade.

Incluimos nesse grupo, mas de forma um tanto diferenciada, estão as duas pessoas mais jovens que participaram do grupo de mútua ajuda, a partir de março de 1994. São elas Eliane, balconista de uma loja de confecções jovens muito badalada, 19 anos, tendo adquirido o HIV na relação com seu namorado, e Ronaldo, estudante, 18 anos, heterossexual, contaminado por uso de drogas injetáveis. Em inúmeras oportunidades, nas conversas e outras atividades no grupo de mútua ajuda, foi possível perceber que eles não haviam efetuado nenhuma modificação significativa em suas vidas, provavelmente por não terem-se dado conta, de maneira completa, do impacto da soropositividade, associado a uma forma ainda adolescente de administrar o tempo, que privilegia atividades de curto prazo e rápido retorno:

"Cada vez mais percebo que Eliane e Ronaldo estão no grupo com demanda diferenciada dos demais. Eliane adora ser o centro das atenções, traz fotos de namorados, conta todas as fofocas da semana, ontem mostrou a todos o seu "book" de fotos da agência de propaganda aonde se candidatou a ser modelo. Ela fala de tudo, menos da AIDS. Ronaldo fica querendo

namorá-la, e às vezes acho que este é o único motivo pelo qual ele vem ao grupo. De qualquer forma, os dois são muito alegres, e volta e meia provocam nos demais um ar de espanto quando falam de sua vida afetiva e sexual. A AIDS parece ser a coisa mais afastada da vida deles, e provavelmente é assim mesmo." (diário de campo, 26/08/94)

"Eliane hoje se ocupou no grupo falando do regime que está fazendo, precisa emagrecer prá ficar mais bonita, está se achando muito gorda. Na verdade, ela não tem nada de gorda, mas diz que precisa perder alguns quilos prá ser manequim. Carla, que também não tem nenhuma manifestação de AIDS e deseja emagrecer mas não tem coragem, porque os médicos não acham interessante que ela faça regime, ficou estupefata com o assunto." (diário de campo, 23/07/94)

Nas falas e atitudes de Eliane e Ronaldo transparece um novo jeito de se relacionar com a AIDS, algo do tipo "é apenas uma doença", misturado com uma sensação de distância dos problemas possíveis de discriminação. Percebemos isso, visivelmente, também na maneira de se relacionarem com o sigilo em torno da AIDS. Embora afirmando que evitam contar para os outros, o fato é que os dois demonstram uma liberdade maior em revelar a soropositividade sempre que a situação se apresenta. Um dos resultados desse procedimento é que parecem não ter se envolvido em processos de "encobrimento" na vida a partir da soropositividade:

"Hoje Eliane e Ronaldo dominaram a cena, contando histórias do fim de semana e do feriado. Cada um com a sua turma, os dois andaram em festas e badalações. Eliane arrumou um namoradinho paulista, contou na festa mesmo que ela tinha AIDS, o paulista não acreditou, os amigos dela presentes à festa confirmaram, os dois terminaram saindo juntos e foram para um motel. Segundo ela foi tudo ótimo, usaram camisinha, não se falou mais nada em AIDS. Ronaldo emendou no assunto dela, contou as festas por onde andou. Arrumou uma "namoradinha de festa" como ele mesmo diz, falou que tinha AIDS, passaram a noite juntos, transaram com camisinha, quase não se falou em AIDS. Tudo isso foi contado em tom de simplicidade e naturalidade, quase não fazendo referência à AIDS." (diário de campo, 15/09/94)

Independente da idade ou do motivo, o fato é que os indivíduos desse grupo manifestam efetuar poucas modificações em sua vida a partir da soropositividade.

As razões principais para isso parecem ser um jeito de levar à vida que já se configurava com projetos a curto prazo, a ausência de manifestações da doença e certa despreocupação com o assunto, talvez derivada da idade, no caso dos adolescentes da amostra.

Meu mundo caiu

A rigor este grupo está composto por um único informante da amostra fixa: Rodrigo, economiário, 27 anos. É necessário deixar claro que para os demais indivíduos da amostra, fixa ou flutuante, houve uma série de comentários a respeito dos aspectos negativos introduzidos pelo HIV em suas vidas (discriminações, medos, estigma, surgimento de limites), mas avaliações positivas também estiveram presentes, ou então tivemos indivíduos que não assinalaram nenhuma mudança significativa, especialmente no "jeito de levar a vida", e por isso eles estão situados em outros grupos. No caso desse informante, nenhuma avaliação foi colocada como positiva, embora algumas até possam ser vistas sob esse ângulo, o que já tratamos em item específico. Além dele, o pesquisador teve acesso, dentro do GAPA/RS e por ocasião de visitas hospitalares, a outros indivíduos que revelaram um perfil de grande descrença na vida, abandono de planos e projetos, com forte tendência à depressão e ao isolamento, queixas contínuas, referindo inclusive tentativas de suicídio. Esse comportamento apareceu não apenas em indivíduos que apresentavam manifestações evidentes e intensas da doença, situação em que parece normal esperar esse tipo de comportamento, mas também em indivíduos inteiramente assintomáticos, como é o caso desse informante da amostra fixa.

Em primeiro lugar, ao tratar do jeito de levar a vida, estes informantes assinalam que o pensamento a respeito da AIDS tomou conta de todos os momentos e invadiu todos os projetos, "contaminando" e comprometendo por inteiro o funcionamento da vida:

"No jeito de eu levar a vida tem uma diferença muito grande. Antes eu era mais ligado nas coisas, música, meu apartamento, coisas novas. Agora não, agora diminuiu, eu não tenho muita preocupação... É a mesma coisa, tô sempre pensando: prá que vou fazer isto? Isto não vai me levar a nada. Eu vou empurrando, sei lá, ... nem sou eu que leva a vida, é a vida que me leva. [...] Não é tanto a qualidade de vida que baixou, é que antes eu me preocupava mais com as minhas coisas, com onde eu tava, com o meu apartamento, e agora não. Porque de alguma maneira eu sempre procurei coisas prá mim, sempre fiz prá mim, sempre procurei organizar as coisas, e agora não, eu sei que não vai aparecer mais nada mesmo, não vai acontecer mais nada, então... não tem possibilidade..."
(Rodrigo, economiário, 27 anos)

Essa "contaminação" por inteiro do funcionamento da vida se manifesta claramente nos enfrentamentos e comportamentos específicos das diversas áreas cobertas pela entrevista, conforme já analisamos:

"Antes eu não gostava do que eu fazia [referindo-se ao trabalho], mas eu sempre tinha a possibilidade de ir prá um lugar melhor, agora não, ... E agora eu acho que não teria tempo prá isto, então eu não perco meu tempo me preocupando se vou ser promovido, se vou ganhar comissão, realmente estou pouco me lixando pro serviço." (Rodrigo)

"Eu não faço nenhum tratamento alternativo, nunca me interessei. E o outro tratamento não faço e nem nunca vou fazer." (Rodrigo)

"Eu sempre achei que devia fazer alguma coisa pelo meu corpo, que eu era meio gordo, barrigudo, mas agora eu não tenho mais vontade, sei lá, ... agora acho que é pura perda de tempo." (Rodrigo)

"Atualmente, a minha vida afetiva é nula." (Rodrigo)

Num quadro de tal negatividade e derrota frente à vida e à doença, as metáforas utilizadas para descrever o estado atual da vida e os possíveis desdobramentos são igualmente muito carregadas de pessimismo:

"Eu não acho que sinto alguma coisa de culpa, prá mim o fato de ter ficado com o vírus é uma espécie de encerramento da minha vida, sempre foi ruim e vai terminar pior do que começou... Eu sempre fui muito realista, então isso foi uma coisa que veio só a dar mais razão prô que eu achava da vida, isso veio só confirmar que eu tinha razão." (Rodrigo, economiário, 27 anos)

"Isso é mais ou menos como eu penso: essa casa não adianta fazer uma reforma, pois logo em seguida vão demolir ela e vai passar uma avenida por cima. Isso é sempre o que eu penso, em relação a qualquer coisa, e também com relação ao corpo. Por que vou fazer algo agora se não vai durar?" (Milton, representante comercial, 35 anos)

Associações "positivas" com o vírus HIV

O grupo mais numeroso na pesquisa está representado por indivíduos que, em diversos momentos de sua trajetória e depoimentos, fizeram afirmações positivas a respeito do vírus, assinalando benefícios e conquistas importantes em suas vidas a partir da soropositividade. Torna-se necessário enfatizar que a pesquisa lidou normalmente com indivíduos que, em maior ou menor grau, procuraram-se vincular, mesmo que por curto período, à rede de solidariedade, recorrendo ao grupo de mútua ajuda do GAPA/RS e a outras formas de auxílio e apoio psicológico, material, jurídico, médico e ambulatorial. O fato de terem ingressado, em algum nível, na rede de solidariedade que cerca a luta contra a AIDS, em parte explica essas afirmações, combinadas com atitudes e comportamentos anteriores à emergência da soropositividade, o que em parte explica porque essas pessoas buscaram ajuda. Este grupo está representado na pesquisa basicamente pelos depoimentos de Joana (secretária, 41 anos), Lúcio (sem emprego definido, 26 anos), Marcos (vendedor, 24 anos), Carla (funcionária pública, 36 anos), Carlos (cabeleireiro, 37 anos), Felipe (funcionário público, 33 anos). De forma episódica, estão apresentados depoimentos de outros indivíduos que participaram do grupo de mútua ajuda.

Essa constatação de que a soropositividade trouxe benefícios é muitas vezes difícil de ser expressa em palavras, inclusive por envolver o relato de um aspecto positivo que advém de um acontecimento fortemente negativo, qual seja, a contaminação pelo vírus HIV:

"Se não fosse o problema do HIV ser tão terrível, ser tão..., eu até acho que por um lado foi bom isso aí. Eu até consegui ficar uma pessoa... Eu antes me deixava enganar muito fácil pelos outros. [...] Tudo isso. Então não deixa de ter um lado bom, eu acho que é... Só que é como eu digo, por este motivo... Eu olho este ano de 1992, e sinceramente, tirando só esse senão do HIV, foi um dos melhores anos da minha vida, que eu consegui enxergar um monte de coisas, consegui fazer um monte de coisas boas na minha vida. Se não tivesse esse senãozinho, eu diria que foi um dos melhores anos da minha vida. Sinceramente." (Joana, secretária, 41 anos)

Conforme observamos, é difícil para a informante explicitar com clareza a relação entre emergência da soropositividade e qualquer espécie de benefício ou melhoria de vida. Mas a constatação é evidente: embora o HIV, *foi um dos melhores anos de minha vida*. A premência de vida, derivada do anúncio da morte - "*Eu vi a cara da morte e ela estava viva*", como diz a música de Cazuza -, pode levar à constatação de que a vida precisa ser vivida, sem tempo para depressões, e isso é valorizado como benefício:

"A AIDS trouxe horrores de benefícios, montes de benefícios na minha vida. A AIDS me ensinou a beber de novo, me ensinou a viver. Eu antes de saber tava muito depressivo, muito negativo prá coisas, com a morte do meu pai, com a perda dos bens, e tudo o mais, aquilo eu não conseguia engolir. Com a AIDS eu aprendi a engolir aquilo, por essa coisa do tempo ser mais curto. Antes eu tinha tempo prá ficar deprimido, durante uns 5 ou 6 anos. Hoje se eu ficar 6 anos deprimido, vai ser o tempo da minha vida, então tem que ser uma coisa mais... A AIDS me trouxe bastante benefício, por incrível que pareça, é uma coisa bem concreta minha, ela me trouxe horrores de benefícios." (Marcos, vendedor, 24 anos)

O processo de fortalecimento e amadurecimento na vida, vinculado basicamente à descoberta da soropositividade e ao envolvimento na rede de solidariedade, pode levar à percepção nítida de que o indivíduo está mais adulto e mais forte, mais forte inclusive do que aqueles que o rodeiam, e que não tem a doença, surgindo então o desejo de ajudá-los, o que é valorizado como confirmação da boa saúde e disposição psíquica frente à AIDS:

"Eu me apaixonava com muita facilidade, eu me envolvia com muita facilidade, eu me deixava enganar. Enganar entre aspas, tu vê que os homens também não querem grandes envoltimentos, e eu ficava sonhando, aquela coisa toda, já achando coisas... Hoje em dia eu já consigo agir como homem, dizem que as mulheres são assim hoje em dia, eu acho que antes não era assim. Mas é bom, eu não tenho sofrido como eu sofria antes. Aquela história de se apaixonar, a pessoa não gostar de ti, ficar sofrendo. Eu acho que esse lado tem sido bom, pena que foi por um motivo tão ruim que eu tive que chegar a esta conclusão, de ver isso aí. [...] Eu me sinto um pouco mais forte. Eu vejo essa amiga que mora comigo, as vezes ela vem chorar as pitangas no meu ombro, eu fico pensando, se ela soubesse o problema que eu tenho... Não quero dizer que o dela é uma coisinha a toa, eu ouço pacientemente, converso com ela, prá uma moça de 22 anos brigar com o namorado é um terror. Mas eu só fico imaginando... se eu contasse o meu problema..."
(Joana, secretária, 41 anos)

Todo esse processo comporta "*recaídas de humilhação*" (Felipe, funcionário público, 33 anos), quando a doença avança e prostra o indivíduo, mesmo que por períodos curtos, e este se vê obrigado a depender dos outros, alterar seu cotidiano, ingerir medicamentos. Enfim, nos momentos em que a negatividade da doença aparece com toda a sua potência.

A soropositividade, tendo acarretado uma elevação da qualidade de vida dos indivíduos, nos faz descortinar uma situação em que houve uma desconstrução da relação AIDS = MORTE. E nos confirma que esta relação pode ser recolocada em outros termos, quais sejam, AIDS = VIDA. Daí voltamos a uma afirmação já feita no início do trabalho, talvez óbvia mas não menos importante: tudo o que tem a ver com a

morte, tem a ver com a vida. A AIDS, tendo a ver com a morte, pode passar a ter muito a ver com a vida.

BIBLIOGRAFIA

A MORTE do Rei Artur: romance do século XIII. São Paulo, Martins
Fontes, 1992. 243p.

- A tripla ameaça: mulheres e AIDS*. Rio de Janeiro, Panos Instituto/ABIA, 1993 126p.
- ANTUNES, José Leopoldo Ferreira. *Hospital: Instituição e História Social*. São Paulo, Letras & Letras, 1991 168p.
- ARANGUREN, Jose Luis L. Las actitudes actuales ante la muerte y la muerte cristiana. *Cuadernos Hispanoamericanos*, Madrid, 32(96):261-272, dez. 1957
- ARIÈS, Philippe. *História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias*. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1977 180p.
- ARIÈS, Philippe. *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1989 2v. 670p.
- ASSUMPÇÃO, Evaldo Alves D'. *Os que partem, os que ficam*. Petrópolis, Vozes, 1991 101p.
- ASSUMPÇÃO, Evaldo A. D'; ASSUMPÇÃO, Gislaine Maria D'; BESSA, Halley Alves. *Morte e Suicídio: uma abordagem multidisciplinar*. Petrópolis, Vozes, 1984 237p.
- BANDEIRA, Manuel. *Antologia Poética*. Rio de Janeiro, Editora do Autor, 1961 231p.
- BANDEIRA, Manuel. *Estrêla da Vida Inteira*. Rio de Janeiro, José Olympio Editora, 1966 487p.
- BASTOS, Cristiana. *Antropologia e a produção do conhecimento científico: o caso da AIDS*. Salvador, 1992 (mimeo)
- BATAILLE, Georges. *O erotismo*. Porto Alegre, L&PM, 1987 255p.
- BAUDRILLARD, Jean. *A transparência do mal*. Campinas, Papirus, 1990
- BECKER, Ernest. *A negação da morte*. Rio de Janeiro, Record, s.d. 295p.
- BENEVIDES, Walter. *Rilke ou a convivência com a morte e outros ensaios*. Rio de Janeiro, Ed. Cátedra/Mec, 1976
- BERGER, Peter L. & LUCKMANN, Thomas. *A construção social da realidade*. Petrópolis, Vozes, 1991 248p.

- BOAL, Augusto. *O suicida com medo da morte: romance*. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 1992 258p.
- BOEMER, Magali R. *A morte e o morrer*. São Paulo, Cortez Editora, 1986 135p.
- BOFF, Leonardo. *Vida para além da morte*. Petrópolis, Vozes, 1985
- BOLTANSKI, Luc. *As classes sociais e o corpo*. Rio de Janeiro, Graal, 1989 191p.
- BON, Henri. *La mort et ses problèmes*. Paris, Presses Universitaires de France, 1947 286p. (Bibliothèque de Médecine Catholique)
- BRANDÃO, Carlos Rodrigues (org.). *Pesquisa Participante*. São Paulo, Brasiliense, 1983 211p.
- CALVINO, Italo. *O Castelo dos destinos cruzados*. São Paulo, Cia. das Letras, 1991 157p.
- CAMPILONGO, Maria Assunta. *Práticas médicas e formas de dominação: as percepções simbólicas sobre o corpo e a saúde nas classes populares*. Proj. Pesquisa, Porto Alegre, s.d. mimeo. 22p.
- CANGUILHEM, Georges. *O Normal e o Patológico*. Rio de Janeiro, Forense-Universitária, 1990 307p. (Campo Teórico)
- CARDOSO, Ruth (org.). *A Aventura Antropológica*. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1986 156p.
- CARUSO, Igor. *A separação dos amantes*. São Paulo, Cortez, 1982
- CASSORLA, Roosevelt M.S. (org.). *Da morte - Estudos Brasileiros*. Campinas, Papyrus, 1991 241p.
- CERTEAU, Michel de. *A invenção do cotidiano*. Petrópolis, Vozes, 1994 351p.
- CHARTIER, Roger (org.). *História da Vida Privada 3: da Renascença ao Século das Luzes*. São Paulo, Cia. das Letras, 1991 636p.
- CHAUCHARD, Paul. *La muerte*. Buenos Aires, Paidós, 1960 132p. (Biblioteca del hombre contemporaneo)

- CHAUCHARD, Paul; CHOISY, Maryse; DANIELÉLOU, Jean et all. *A sobrevivência depois da morte*. São Paulo, Difusão Européia do Livro, 1969
- CHAUÍ, Marilena. *Repressão Sexual - essa nossa (des)conhecida*. São Paulo, Brasiliense, 1991 234p.
- CHESTOV, Léon. *Les révélations de la mort*. Paris, Librairie Plon, 1958 209p.
- CHIARA, Ana Cristina de Rezende. Um homem no limiar: sobre o tema da morte na obra de Pedro Nava. In: II CONGRESSO ABRALIC, 1990, Belo Horizonte. *Anais...* Belo Horizonte, ABRALIC, v.3, 1990, p.241-248
- CHOZZA, L. *Por que adoecemos? A história que se oculta no corpo*. Campinas, Papirus, 1987
- COLLARD, Cyril. *Noites Felinas*. São Paulo, Brasiliense, 1993 255p.
- COSTA, Elizabeth Sarmiento. *O homem faz seu tempo*. Rio de Janeiro, Philobiblion, 1987 166p.
- COSTA, Gley P.(org.) *Guerra e morte*. Rio de Janeiro, Imago, 1988 218p.
- CUNHA, Maria Manuela Carneiro da. *Os mortos e os outros: uma análise do sistema funerário e da noção de pessoa entre os índios Krahó*. São Paulo, Hucitec, 1978 152p.
- DaMATTA, Roberto Augusto. *A casa & a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil*. São Paulo, Brasiliense, 1985 140p.
- DANIEL, Herbert. *Vida antes da morte - life before death*. ABIA, Rio de Janeiro, 1994 61p.
- DELUMEAU, Jean. *O Medo no Ocidente (1300-1800)*. São Paulo, Cia. das Letras, 1989 471p.
- DIAFERIA, Lourenço. *A morte sem colete*. São Paulo, Moderna, 1983 118p.
- DUBY, Georges (org.) *História da Vida Privada 2: da Europa feudal à Renascença*. São Paulo, Cia. das Letras, 199 638p.
- DURKHEIM, Émile. *As regras do método sociológico*. São Paulo, Cia.

- Editora Nacional, 1971 128p. (Biblioteca Universitaria)
- ELIADE, Mircea. *Mito e Realidade*. São Paulo, Ed. Perspectiva, 1972 183p.
- FAUSTO NETO, Antonio. *Mortes em derrapagem - os casos Corona e Cazuza no discurso da comunicação de massa*. Rio de Janeiro, Rio Fundo, 1991 161p. e anexos
- FEIJÓ, Rui G.; MARTINS, Hermínio; CABRAL, João de Pina. *A morte no Portugal Contemporâneo: aproximações sociológicas, literárias e históricas*. Lisboa, Editorial Quercó, 1985
- FESTER, A.C.Ribeiro (org). *Direitos Humanos e...* São Paulo, Comissão Justiça e Paz/Ed. Brasiliense, 1989
- FOUCAULT, Michel. *História da Sexualidade 1 - A vontade de saber*. Rio de Janeiro, Graal, 1988 152p.
- _____. *História da Sexualidade 2 - O uso dos prazeres*. Rio de Janeiro, Graal, 1984 232p.
- _____. *As palavras e as coisas - uma arqueologia das ciências humanas*. São Paulo, Martins Fontes, 1987 407p.
- _____. *A arqueologia do saber*. Rio de Janeiro, Forense-Universitária, 1986 239p. (Campo Teórico)
- FREUD, Sigmund. *Reflexões para os tempos de guerra e morte*. In: Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmundo Freud. Rio de Janeiro, Imago, 1974 V.XIV, p.311-41
- GAUDERER, Christian E. *Os direitos do paciente: um manual de sobrevivência*. Rio de Janeiro, Record, 1991 223p.
- GINZBURG, Carlo. *O queijo e os vermes*. São Paulo, Cia. das Letras, 1987 309p.
- GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1982 158p. (Antropologia Social)
- GOFFMAN, Erving. *A representação do Eu na vida cotidiana*. Petrópolis, Vozes, 1985 236p.
- GRÉGOIRE, François. *El mas alla*. Buenos Aires, Paidós, 1957

143p. (Biblioteca del hombre contemporaneo)

GUIMARÃES, Carmen Dora. *O homossexual visto por entendidos*. Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Antropologia Social do Museu Nacional, UFRJ, 1977 mimeo.

ILLICH, Ivan. *A expropriação da saúde (nêmesis da medicina)*. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1976

JOHNSON, Earvin. *O que você pode fazer para evitar a AIDS*. Rio de Janeiro, Ediouro, 1993 159p.

JUNGEL, Eberhard. *Morte*. São Leopoldo, Ed. Sinodal, 1980 94p.

KASTENBAUM, Robert. *Haverá vida depois da morte?* Rio de Janeiro, Nórdica, 1989 208p.

KASTENBAUM, Robert; AISENBERG, Ruth. *Psicologia da Morte*. São Paulo, Pioneira/EDUSP, 1983 445p. (Novos Umbrais)

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo, Martins Fontes, 1992 299p.

LEPARGNEUR, Hubert. *Lugar atual da morte: antropologia, medicina e religião*. São Paulo, Paulinas, 1986 226p.

LEPARGNEUR, Hubert. *O doente, a doença e a morte: implicações sócio culturais da enfermidade*. Campinas, Papirus, 1987 208p.

LISPECTOR, Clarice. *A paixão segundo G.H.* Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1990 183p.

LOYOLA, Maria Andréa. *AIDS e sexualidade: o ponto de vista das Ciências Humanas*. Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 1994 246p.

LUZ, Madel T. *Natural, Racional, Social; Razão Médica e Racionalidade Científica Moderna*. Rio de Janeiro, Campus, 1988 151p.

MACIEL, Luiz Carlos. *Anos 60*. Porto Alegre, L&PM, 1987

MALARD, Letícia. A morte como crise das relações capitalistas de produção. *O Eixo e a Roda*, Belo Horizonte, v.1, p.144-165, jun. 1983

MANN, Jonathan; TARANTOLA, Daniel J.M.; NETTER, Thomas W. (orgs). *A AIDS no Mundo*. Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 1993 321p. (História Social da AIDS, 1)

- MANN, Thomas. *A Montanha Mágica*. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1980 801p. (Coleção Grandes Romances)
- MARANHÃO, José Luiz de Souza. *O que é morte*. São Paulo, Brasiliense, 1985 77p. (Primeiros Passos, v.150)
- MARTINS, José de Souza (org.) *A morte e os mortos na sociedade brasileira*. São Paulo, Hucitec, 1983
- MÁRQUEZ, Gabriel Garcia. *Crônica de uma morte anunciada*. Rio de Janeiro, Record, 1993 177p.
- MELO NETO, João Cabral de. *Morte e vida severina e outros poemas em voz alta*. Rio de Janeiro, José Olympio, 1981 144p.
- MENDEZ, Marcela Rojas. *AIDS e produção de subjetividade: avatares humanos de uma educação silenciosa*. Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação, UFRGS, 1993 257p. e anexos (mimeo.)
- MONTAGNIER, L; ROZENBAUM, J.-C. Glukman. *Sida et infection par VIH*. Paris, Médecine-Sciences Flammarion, 1989
- MOODY, Raymond A. *Vida depois da vida*. Rio de Janeiro, Nórdica, 1989 172p.
- MORIN, Edgar. *O homem e a morte*. Lisboa, Europa-América, s.d. 326p. (Biblioteca Universitária, v. 19)
- MORIN, Edgar. *O paradigma perdido (a natureza humana)*. Mira-Sintra (Portugal), Europa América, 1975
- MURPHET, Howard. *Entendendo a morte: um estudo fascinante sobre um dos maiores mistérios da vida*. São Paulo, Pensamento, 1991 191p.
- NETO, Manoel Xavier de Oliveira. *O paciente homossexual HIV positivo (AIDS) e a morte*. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 39 (5): 244-249, 1990
- ORTIZ, Renato (org.). *Pierre Bourdieu*. São Paulo, Ática, 1983 191p. (Grandes Cientistas Sociais, v.39)
- PARKER, Richard; BASTOS, Cristiana; GALVÃO, Jane; PEDROSA, José Stalin. (orgs.). *A AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 1994 360p. (História Social da AIDS, 2)

- PERLONGHER, Néstor. *O que é AIDS*. São Paulo, Brasiliense, 1987
94p. (Primeiros Passos, v. 197)
- PERROT, Michelle (org.). *História da Vida Privada 4: da Revolução Francesa à Primeira Guerra*. São Paulo, Cia. das Letras, 1991 637p.
- PESSOA, Fernando. *Poemas*. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1985
162p. (Poesia de Todos os Tempos)
- PETRI, Valéria. *Sexo, fábulas e perigos*. São Paulo, Iglu, 1988
- POLLAK, Michael. *Os homossexuais e a AIDS: sociologia de uma epidemia*. São Paulo, Estação Liberdade, 1990 212p.
- PROST, Antoine & VINCENT, Gérard. *História da Vida Privada 5: da Primeira Guerra a nossos dias*. São Paulo, Cia. das Letras, 1992 633p.
- REIS, João José. *A morte é uma festa: ritos fúnebres e revolta popular no Brasil do Século XIX*. São Paulo, Cia. das Letras, 1991 357p.
- RIMBAULT, G. *A criança e a morte*. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1979
- RODRIGUES, José Albertino. *Émile Durkheim*. São Paulo, Atica, 1984 208p. (Grandes Cientistas Sociais, v.1)
- RODRIGUES, José Carlos. *O Tabu do Corpo*. Rio de Janeiro, Achiamé, 1979 296p.
- SABINA, Maria. (org.) *Maconha em debate*. São Paulo, Brasiliense, 1985
- SARTRE, Jean-Paul. *Com a morte na alma: os caminhos da liberdade*. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1988 (Grandes Romances) 334p.
- SaúdeLoucura, número 3, São Paulo, Hucitec, 1992
- SEVERINO, Francisca Eleodora Santos. *Memória da morte, memória da exclusão: prostituição, marginalidade social e reconquista da cidadania*. São Paulo, Letras e Letras, 1993 125p.
- SHAKESPEARE, William. *Macbeth*. Rio de Janeiro, Tecnoprint,

- [198-] 217p. (Universidade)
- SHAKESPEARE, William. *Hamlet*. Rio de Janeiro, Tecnoprint, [198-] 150p. (Universidade)
- SHOWALTER, Elaine. *Anarquia Sexual: sexo e cultura no fim de siècle*. Rio de Janeiro, Rocco, 1993 300p. (Gênero Plural)
- SOBRINHO, J. Vasconcelos. *A arte de morrer*. Petrópolis, Vozes, 1984 102p.
- SONTAG, Susan. *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro, Graal, 1984 108p. (Tendências, 6)
- SONTAG, Susan. *Aids e suas metáforas*. São Paulo, Cia. das Letras, 1989 111p.
- SOUTO MAIOR, Mário. *A morte na boca do povo*. Rio de Janeiro, São José, 1974 50p.
- SOUZA, Herbert José de. *A cura da AIDS*. Rio de Janeiro, Relume Dumará, 1994 43p.
- STEDEFORD, Averil. *Encarando a morte: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal*. Porto Alegre, Artes Médicas, 1986 168p.
- STROUD, Marion. *Convivendo com o câncer*. Petrópolis, Vozes, 1991 (Vida Nova) 208p.
- SZASZ, Thomas S. *A fabricação da loucura*. Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1978 408p.
- TARGA, Maria Beatriz Mostardeiro. AIDS - Mitos e Verdades. *Revista Pesquisa Médica*, Porto Alegre, 26(1):50, 1992
- THIOLLENT, Michel. *Metodologia da pesquisa-ação*. São Paulo, Cortez, 1985 108p. (Temas básicos de pesquisa-ação)
- TOLSTOI, Leon. *A morte: novellas*. Lisboa, Viúva Tavares Cardoso, 1905 283p.
- TORRES, Wilma da Costa; GUEDES, Wanda Gurgel; TORRES, Ruth da Costa. (orgs.) *A psicologia e a morte*. Rio de Janeiro, Ed. da Fundação Getúlio Vargas, 1983 135p.

VEYNE, Paul (org.). *História da Vida Privada 1: do Império Romano ao ano mil*. São Paulo, Cia. das Letras, 1990 635p.

VOVELLE, Michel. *Ideologias e Mentalidades*. São Paulo, Brasiliense, 1991 414p.

WEIL, Pierre. *As fronteiras da evolução e da morte: os limites de transformação da energia no homem*. Petrópolis, Vozes, 1990 (Psicologia Transpessoal, 6) 131p.

WILDE, Oscar. *O Fantasma de Canterville*. In: Os Melhores Contos de Oscar Wilde. São Paulo, Círculo do Livro, s.d. 182p.

ZAIDHAFT, Sérgio. *Morte e Formação Médica*. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1990 167p.

ZAN, Pedro. *A vida que a morte traz*. São Paulo, Loyola, 1984 99p.

ZIEGLER, Jean. *Os vivos e a morte: uma sociologia da morte no ocidente e na diáspora africana no Brasil, e seus mecanismos culturais*. Rio de Janeiro, Zahar, 1977 320p.

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Observações iniciais: * não há obrigatoriedade em responder tudo; responda aquilo que se sentir à vontade para responder; * o entrevistador procura seguir o roteiro proposto

pelos blocos abaixo, mas o informante pode falar de outros temas ou modificar o roteiro segundo parecer-lhe mais adequado; * o roteiro não precisa ser esgotado em uma única entrevista, outras poderão ser marcadas.

1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO - idade, local de nascimento, locais de moradia anterior - nível de instrução escolar e frequência às atividades culturais - nível econômico atual (nível de consumo, nível de vida, ...) - profissão, há quanto tempo está nela, ganho mensal aproximado - situação de moradia atual e anterior - bens que possui (casa, apartamento, telefone, carro, móveis, ...)

2 RELATO DA CONTAMINAÇÃO PELO VIRUS HIV/AIDS - relatar a história de como tomou conhecimento da soropositividade - quais as primeiras reações, quais os primeiros sentimentos? para quem contou? que expectativas de vida teve? já desconfiava ou ficou sabendo por acaso? repetiu o exame? - qual sua avaliação atual a respeito da contaminação? (fatalidade, azar, descuido, ...) - consegue localizar claramente a transmissão? - qual a relação atual que mantém com o indivíduo que lhe transmitiu o vírus?

3 QUESTÃO PROFISSIONAL

- que relação mantinha com a profissão antes da soropositividade?
- que modificações ocorreram no envolvimento com a profissão?
- aposentou-se? permanece trabalhando no mesmo emprego, no mesmo setor ou local? os colegas de trabalho sabem?
- houve problemas profissionais? de que tipo?
- que relação mantém atualmente com a profissão?
- estabeleça uma comparação na relação profissional antes e depois da soropositividade

4 TRATAMENTO MÉDICO/CLÍNICO

- que tipo de acompanhamento/tratamento está fazendo? toma AZT? (sim, não, por que)
- qual sua relação com o tratamento médico? você acredita nele? em sua opinião, ele serve pra que?
- faz tratamentos *alternativos*? homeopatia, florais, fitoterápico, outros tipos, ...
- qual sua avaliação a respeito destes tratamentos alternativos? você acredita neles? em que medida?
- já esteve internado em hospital? relate como foi

5 RELIGIOSIDADE/CRENÇAS/ESPIRITUALIDADE

- quais suas crenças e manifestações religiosas anteriores à soropositividade?
- quais suas crenças e manifestações religiosas atuais?
- houve modificações na sua espiritualidade relacionada à soropositividade?
- em que medida você avalia que a proximidade da situação de morte influenciou na sua vida espiritual? ou não influenciou?

6 SITUAÇÕES DE MEDO/CULPA

- quais os principais medos que enfrenta atualmente?
- medo da morte ou medo do tratamento médico?

- medo do desemprego, medo de que outros fiquem sabendo de sua situação
- sente-se culpado? em que momentos? com quem? por quê?
- você se culpa de alguma coisa?

7 RELAÇÃO COM O CORPO

- como era a relação com o corpo anteriormente à soropositividade?
- quais os sinais que percebe atualmente no corpo? que modificações corporais percebe? (cheiros, suores, musculatura, hálito, gostos, sono, cansaço,...)
- a soropositividade já se manifestou em seu corpo?
- que manifestações já teve? percebe alguma progressão na doença?
- por onde acha que a doença vai começar?

8 JEITO DE LEVAR A VIDA

- de que jeito levava a vida anteriormente à soropositividade?
- de que jeito leva agora?
- planos para o futuro, como são?
- aproveitar a vida, o dia a dia, o cotidiano, como é isto?
- adia as coisas anteriormente? e agora?
- fazia muitas coisas de que não gostava? e agora?
- vida a longo prazo, vida a curto prazo

9 AFETO/AMOR/RELAÇÃO SEXUAL

- relate os principais aspectos de sua vida afetivo-amorosa/amorosa/sexual anteriormente à soropositividade
- e agora? quais as principais características de sua vida afetiva/sexual/amorosa?
- como se relaciona com a questão de *contar ou não ao parceiro a respeito da soropositividade?* (se possível, relate experiências vividas)
- perdeu amores e relações afetivas devido ao HIV?
- sente-se responsável pela contaminação dos outros? em que medida toma precauções?

10 ESTIGMA/EXCLUSÃO SOCIAL

- a sua soropositividade é assumida? em que meios? com que indivíduos?
 - que estratégias utiliza para ocultar sua situação? ou não oculta? em que meios oculta? com que indivíduos?
 - sente-se excluído socialmente? em que momentos? de que grupos?
 - no ambiente hospitalar sente que existem mecanismos de exclusão? quais?
 - na vida cotidiana percebe mecanismos de exclusão com relação aos soropositivos? aonde? quais?
- Gostaria de relatar alguma outra coisa?