

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Camila Miranda de Amorim

JOVENS SOROPOSITIVOS POR TRANSMISSÃO  
VERTICAL:  
ENTREMEANDO SAÚDE E DOENÇA

Rio de Janeiro  
2007

Camila Miranda de Amorim

**JOVENS SOROPOSITIVOS POR  
TRANSMISSÃO VERTICAL:  
entremeando saúde e doença**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social.

Orientadora: Dra. Ana Maria Szapiro

Rio de Janeiro  
2007

A524 Amorim, Camila Miranda de.

Jovens soropositivos por transmissão vertical :  
entremeando saúde e doença / Camila Miranda de Amorim -  
Rio de Janeiro : UFRJ, 2007.

9i, 107f.

Orientador : Ana Maria Szapiro

Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade  
Federal do Rio de Janeiro. Instituto de Psicologia / Programa  
de Pós-Graduação em Estudos Interdisciplinares de  
Comunidades e Ecologia Social – EICOS, 2007.

1. Aids (Doença) – Pacientes. I. Szapiro, Ana Maria  
(Orient.). II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Instituto  
de Psicologia. III. Título.

CDD: 362.196979 (21.ed.)

Camila Miranda de Amorim

**JOVENS SOROPOSITIVOS POR TRANSMISSÃO VERTICAL:  
entremeando saúde e doença**

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social.

Rio de Janeiro, 30 de março de 2007.



Prof.ªDra. Ana Maria Szapiro  
Universidade Federal do Rio de Janeiro



Prof.ºDr. Kenneth Rochel de Camargo Jr.  
Universidade do Estado do Rio de Janeiro



Prof.ªDra. Rosa Maria Leite Ribeiro Pedro  
Universidade Federal do Rio de Janeiro

**Para o meu mais novo e mais antigo mestre,**

**meu pai,**

**Levi Amorim.**

## AGRADECIMENTOS

Ao meu pai, que muito antes do mestrado se tornar uma realidade na minha vida, já me incentivava e impulsionava para a sua realização. Chegando, inclusive, a “dar o exemplo”, voltando aos bancos escolares e se tornando, ele também, um mestrando.

À minha mãe, que certamente foi a pessoa que mais sofreu com minhas reações aos momentos tensos gerados por esse trabalho e que sempre reagiu a elas com muita calma e tranquilidade, acolhendo-me nos momentos de dificuldade e me dando toda força do mundo para seguir em frente.

Ao meu irmão, que exercitou boa dose de sua paciência comigo especialmente na reta final da escrita desta dissertação, sendo sempre compreensivo e atencioso comigo.

Ao meu namorado, por ter sido “mais que meu namorado, meu amigo e companheiro, no infinito de nós dois”. Grande incentivador na reta final deste trabalho, além de um ótimo revisor, “condutor” de textos e companheiro nos fins de semana de sol dentro de casa.

À minha irmã e a todos os meus grandes amigos, que estiveram comigo ao longo desses anos, torcendo muito por mim desde o início. Um agradecimento especial à Cândida, minha amiga de “muito mais da metade das nossas vidas” que, pacientemente, revisou cada palavra aqui escrita.

À minha orientadora, que, além de ter formado muito do que sou profissionalmente, foi fundamental para a realização deste mestrado. Não só porque brilhantemente cumpriu sua função, mas, principalmente, porque me instigou à própria realização deste grande projeto da minha vida com uma simples frase: “se Camila viesse fazer mestrado comigo...”

A todos que conheci no hospital onde foi feita esta pesquisa, sem o consentimento e colaboração dos quais este trabalho não seria possível. Um destaque especial para as meninas que entrevistei. Através delas, passei a ver a vida com novos olhos... Olhos estes ainda mais cheios de esperanças, de sonhos, de vontade de viver...

## RESUMO

AMORIM, Camila Miranda de. **Jovens soropositivos por transmissão vertical: entremeando saúde e doença.** Rio de Janeiro, 2007. Dissertação (Mestrado em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2007.

Esse trabalho pretendeu investigar como jovens soropositivos atendidos em um hospital municipal de Niterói (RJ) lidam com sua condição de soropositividade. Esta questão foi analisada a partir do contexto contemporâneo, no qual o culto à vida saudável adquire cada vez mais um lugar central. Foram feitas seis entrevistas abertas semi-estruturadas com jovens soropositivas por transmissão vertical, todas do sexo feminino, uma vez que os jovens do sexo masculino não se dispuseram a participar da pesquisa. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para análise. As dimensões temáticas extraídas desta análise foram: Sobre a transmissão: o que se transmite?; Infância; O Momento da revelação; Sobre o HIV; Viver com o vírus; O amanhã. Percebemos, de uma forma geral, que estas jovens retratam uma subjetividade normatizada medicamente. Porque receberam o vírus HIV dos pais e cresceram permeadas por questões relacionadas a sua soropositividade, foram levadas a tratar de si próprias como “sujeitos de risco”. Não parece caber a elas, no entanto, a responsabilidade pela sua infecção, o que revela, neste caso, a inadequação desta expressão, sendo melhor trabalharmos a partir da noção de vulnerabilidade. Esta abre a perspectiva de pensarmos em torno da construção de uma identidade de “sujeito vulnerável”, muito mais próxima da problemática das jovens soropositivas. Considerá-las sujeitos vulneráveis pode, ainda, abrir uma perspectiva de análise das questões envolvidas na concepção do que chamamos hoje de “vida saudável” e de “saúde”, na medida em que, sendo jovens saudáveis e, ao mesmo tempo, portadoras do vírus HIV, traduzem o exato sentido de um “sujeito vulnerável”.

Palavras-chave: 1. Jovens. 2. Transmissão Vertical. 3. Risco. 4. Vulnerabilidade.

## ABSTRACT

AMORIM, Camila Miranda de. **Jovens soropositivos por transmissão vertical: entremeando saúde e doença.** Rio de Janeiro, 2007. Dissertação (Mestrado em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2007.

This thesis aimed to investigate how young people living with HIV treated in a municipal hospital of Niterói (RJ) deal with their seropositivity condition. This issue was investigated considering the contemporary context, in which the “healthy lifestyle” has become more important. With only the participation of women, due to the fact that the male youngsters who were invited didn’t want to participate in the research, six open and semi-structured interviews were carried out among HIV youngsters who were vertically infected. The interviews were recorded and then transcribed for analysis. The thematic dimensions extracted from this analysis were: About the transmission itself: what is transmitted?; Childhood; The revelation moment; About the HIV; Living with the virus; The future. We noticed that, in general, these young girls reflect a medical naturalized subjectivity because they received the virus, through their parents, and grew up surrounded by questions related to their seropositivity, therefore, they were led to treat themselves as “risk subjects”. Notwithstanding, it doesn’t seem that their infection is their own responsibility; in this case, what it reveals, is the inadequate use of this expression, so, it is better to work with the vulnerability notion. This opens for us the perspective to think towards the construction of a “vulnerable identity”, which is closer to the one that HIV infected youngsters live with. Considering them as vulnerable subjects, will even open up an analysis perspective that addresses the conception of what we nowadays call “healthy lifestyle” and “health”, where it is possible to be a healthy youngster and, at the same time, HIV infected, translating the exact idea of a “vulnerable subject”.

Key-words: 1. Youngsters. 2. Vertical transmission. 3. Risk. 4. Vulnerability.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	p. 10
<b>CAPÍTULO I O SUJEITO DO BIOPODER E SUAS TRANSFORMAÇÕES NOS DIAS ATUAIS</b> .....	p. 17
<b>I.1 A ascensão da vida pelo poder: o surgimento da biopolítica</b> .....	p. 17
<b>I.2 A medicina e a sexualidade após o biopoder</b> .....	p. 21
<b>I.3 Risco, prevenção e valorização da vida saudável</b> .....	p. 22
<b>CAPÍTULO II A EPIDEMIA DE AIDS NO BRASIL</b> .....	p. 28
<b>II.1 Contexto da descoberta</b> .....	p. 28
<b>II.2 Mudança no perfil da epidemia</b> .....	p. 31
<b>CAPÍTULO III DA ASCENSÃO DO INDIVIDUALISMO ÀS TRANSFORMAÇÕES CONTEMPORÂNEAS NO SUJEITO</b> .....	p. 36
<b>III.1 Individualização e interiorização da identidade</b> .....	p. 36
<b>III.2 Transformações contemporâneas no sujeito</b> .....	p. 38
<b>III.3 A problemática das gerações – as idades da vida: o que se transmite?</b> .....	p. 42
<b>III.4 Uma psicologia da adolescência</b> .....	p. 44
<b>III.5 Adolescência e juventude na Pós-Modernidade</b> .....	p. 46

<b>CAPÍTULO IV A PESQUISA</b> .....	p. 50
<b>IV.1 Justificativa</b> .....	p. 50
<b>IV.2 Objetivos</b> .....	p. 51
<b>IV.3 Metodologia</b> .....	p. 52
IV.3.1 O percurso metodológico .....	p. 54
IV.3.1.1 O cenário da pesquisa .....	p. 54
IV.3.1.2 Estratégias de entrada no espaço da pesquisa .....	p. 55
IV.3.1.3 Informantes .....	p. 57
IV.3.1.4 A busca de informações .....	p. 57
<b>IV.4 Análise das informações</b> .....	p. 58
<b>IV.5 Análise de dados</b> .....	p. 59
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	p. 95
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	p. 102
<b>APÊNDICE</b> .....	p. 107

## INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids), desde seu surgimento colocou-se como um problema de saúde de grande relevância. Não apresentando, até hoje, nenhuma alternativa de cura, torna-se ainda mais desafiadora. Principalmente porque traz à cena de discussão um valor axial da contemporaneidade, qual seja, a liberdade sexual.

São hoje amplamente reconhecidos os enormes avanços conquistados com relação à saúde das pessoas infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Em 1990 o Ministério da Saúde iniciou uma política de acesso universal e gratuito à medicação anti-retroviral objetivando, assim, a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids e, conseqüentemente, a mudança no perfil da epidemia. Foi, no entanto, em 1996, após o anúncio de novas alternativas terapêuticas na XI Conferência Internacional de Aids, em Vancouver, no Canadá, que o perfil da epidemia realmente mudou. Esta mudança foi ainda mais clara em nosso país devido à Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996, que tornou obrigatória a distribuição de medicamentos anti-HIV pelo sistema público de saúde.

Com a ampliação do acesso aos anti-retrovirais e a combinação de novas alternativas terapêuticas, verificou-se uma grande redução das taxas de mortalidade e hospitalização dos pacientes com HIV. A taxa de mortalidade, que vinha crescendo ano a ano até 1995, atingiu, neste ano, seu ápice e entrou em um quadro de declínio nos anos posteriores. Além disso, pôde-se observar também a redução da freqüência das infecções oportunistas nesses pacientes, garantindo-lhes, assim, uma melhor qualidade de vida.

Com toda a mudança ocorrida, uma pessoa portadora do vírus HIV pôde, então, viver – e não apenas sobreviver – com expectativas e, principalmente, com uma melhor qualidade de vida. Não sendo mais acometida por interações freqüentes, infecções oportunistas, entre tantos outros

problemas que marcavam a vida do portador do HIV antes de 1996, pôde passar a viver e planejar seu futuro.

Passou a ser possível também que crianças nascidas com o vírus da Aids chegassem hoje à juventude e ao início da idade adulta. Com todos esses avanços, deixou-se de estimar quantos anos estas crianças sobreviveriam e pôde-se acompanhar seu desenvolvimento considerando que elas são portadoras de um vírus que, se bem controlado, pode pouco – ou nada – influenciar na sua expectativa de vida. Nessas circunstâncias, a questão central que nos surge é: como estes jovens lidam com sua condição de soropositividade? O objetivo desta dissertação é, então, investigar esta questão em jovens soropositivos por transmissão vertical<sup>1</sup> atendidos em um hospital municipal de Niterói (RJ).

A principal motivação para este trabalho surgiu do fato de sua temática ser extremamente nova e ainda pouco estudada. A pesquisa foi formulada na intenção de explorar um tema ainda pouco conhecido, a vida de jovens soropositivos infectados por transmissão vertical, particularmente complexo, pois envolve, além das questões subjacentes ao HIV – como “risco” e “vulnerabilidade”, questões relativas ao âmbito da transmissão intergeracional e da juventude contemporânea.

Na sociedade atual em que cresce a cada dia uma acentuada preocupação com a saúde e com as práticas associadas à busca de uma “vida saudável”, o indivíduo é orientado a gerir suas escolhas comportamentais e seu estilo de vida de modo a evitar riscos, visando uma saúde perfeita, uma “vida saudável”. Neste sentido, formam-se bioidentidades que se autocontrolam, autovigiam e autogovernam, transformando o ato de se periciar na fonte básica de sua identidade. A grande ênfase contemporânea está, então, na prevenção, que toma o conceito de risco como

---

<sup>1</sup> Denomina-se transmissão vertical do HIV a situação em que a criança é infectada pelo vírus da Aids durante a gestação, o parto ou por meio da amamentação.

sendo um acontecimento previsível, cujas chances de ocorrer e os custos e prejuízos que provoca podem ser previamente avaliados (CASTEL, 2005). Esta concepção de risco obedece, assim, a uma racionalidade que atribui aos indivíduos contemporâneos uma espécie de “escolha” entre correr ou não riscos.

Diversos fatores nos mostram, no entanto, que esta racionalização não parece suficiente para mudanças de comportamentos. Além disso, situações como, por exemplo, ser um jovem soropositivo infectado por transmissão vertical apontam também para algo que escapa à escolha individual.

Dessa forma, nossos olhares se voltam à utilização de um termo que parte do pressuposto de que estamos todos, em maior ou menor grau, expostos a agravos de nossa saúde, reconhecendo, assim, a precariedade do enfoque centrado unicamente no indivíduo: a vulnerabilidade. A utilização deste termo permite, portanto, ampliar o horizonte para uma abordagem da questão que vai para além da responsabilidade individual de que trata o conceito de “risco”.

As questões supracitadas são, então, parte fundamental deste trabalho que se torna ainda mais complexo por tratar, também, da problemática da transmissão intergeracional para pensar na juventude contemporânea. Em um contexto social no qual a dimensão hierárquica que instituíra a família é negada pela ideologia igualitária, a questão da transmissão intergeracional se coloca em termos de um não-reconhecimento, de um estranhamento por parte dos mais jovens sobre um saber que as gerações anteriores teriam a transmitir.

A juventude ganha, assim, uma forte ênfase. Além de corresponder à “idade da vida” mais próxima do ideal de “vida saudável”, destaca-se ainda mais, uma vez que a idade adulta perde, a cada dia, o privilégio social de que dispunha. Em um contexto contemporâneo no qual se passa a

valorizar a circulação, a renovação e a fluidez em detrimento do peso histórico dos valores culturais, nenhum outro grupo assume valor tão grande quanto a juventude.

Assim sendo, os jovens soropositivos infectados por transmissão vertical vivem em um contexto permeado pela ênfase na juventude e, ao mesmo tempo, pela idéia de que devemos ter uma “vida saudável”. Sendo eles jovens, porém portadores do vírus HIV, podemos imaginar a complexidade deste tema.

A pesquisa foi feita no setor de Aids Pediátrica de um hospital municipal de Niterói. Buscou-se entrevistar todos – aproximadamente dez – os jovens soropositivos infectados por transmissão vertical, na faixa entre treze e dezoito anos, que participavam de um projeto realizado por uma Organização Não-Governamental (ONG) voltada especificamente para o combate à epidemia de Aids (ONG/Aids) de Niterói em parceria com o referido hospital. Devido ao fato de nem todos estarem acompanhados dos responsáveis legais nos dias em que as entrevistas foram feitas, além de alguns não terem aceitado o convite para participar da pesquisa, foram entrevistadas apenas seis jovens, todas do sexo feminino. Com essas foram feitas entrevistas abertas semi-estruturadas, consideradas capazes de trazer elementos fundamentais para a pesquisa que, juntamente com o referencial teórico estudado, nos deram base para promovermos uma discussão e trabalharmos algumas considerações finais sobre a vida dessas jovens.

O primeiro capítulo deste estudo se inicia com breve histórico sobre a ascensão da vida pelo poder. Esta produziu uma “estatização do biológico” de modo que ao Estado foi delegada a função de “fazer viver”, ou seja: de prevenir, tratar e curar sua população. Desta forma, toda uma nova concepção de vida e de saúde, fundamental para a discussão de “vida saudável”, se formou. O referencial teórico deste trabalho se inicia, portanto, tratando do surgimento da biopolítica e

segue com comentário sobre a importância da medicina e da sexualidade após a instalação desta nova política.

Ainda no primeiro capítulo, tratamos das mudanças ocorridas mais especificamente nas últimas décadas. Transformações recentes no âmbito das tecno-ciências proporcionaram tanto o controle de coisas antes tidas como incontroláveis, como o surgimento, em nossa sociedade, de coisas e situações antes impensáveis. Tais transformações têm como objetivo maior o culto à vida. Tentam, assim, até mesmo ultrapassar os limites da vida, extrapolando o objetivo original do biopoder de prolongá-la ao máximo. É desta forma que passa a haver uma preocupação intensa com a “vida saudável” e uma ênfase crescente nos conceitos de “risco” e de “prevenção”. Estes últimos conceitos, no entanto, por se basearem em uma extrema responsabilização do indivíduo, têm apresentado limitações. Assim sendo, fechamos o capítulo tratando do termo “vulnerabilidade”, que tira a responsabilização do indivíduo, o que vem se mostrando fundamental especialmente no contexto da epidemia de Aids brasileira.

Um breve histórico dessa epidemia em nosso país é o tema do segundo capítulo. Este ressalta especialmente as mudanças no perfil da mesma, enfatizando a questão da transmissão vertical. Cabe destacar que a descoberta da Aids se deu em um momento de franca expansão das tecno-ciências e desenvolvimento da medicina. Deste modo, a própria descoberta desta síndrome, assim como o desenvolvimento de medicamentos eficazes para o seu controle, podem ser consideradas decorrentes de tal expansão. Assim sendo, a própria existência de nosso tema de estudo – jovens soropositivos por transmissão vertical – parece poder ser atribuída a esses grandes avanços. No início da década de oitenta, essa pesquisa seria impensável uma vez que bebês nascidos com o vírus HIV morriam. Apenas com os avanços nos medicamentos que controlam a epidemia de Aids, passou a ser possível pensar em crianças e jovens soropositivos infectados por transmissão vertical.

Em especial pelo fato de que os sujeitos de nossa pesquisa são jovens, o terceiro capítulo – último relativo ao referencial teórico – propõe-se a discutir algumas transformações ocorridas nos últimos séculos no âmbito da subjetividade, especialmente para compreendermos o significado que as categorias de adolescência e juventude adquiriram nos dias atuais.

Trabalhamos, então, com o contexto de surgimento da adolescência causado pela promoção do indivíduo como valor supremo, pelo surgimento de um interesse cada vez maior na busca da felicidade pessoal e pela forte “psicologização” da sociedade. A caracterização desta categoria também é feita neste capítulo por a considerarmos fundamental para, posteriormente, a confrontarmos com as características da juventude contemporânea. Para tal, faz-se necessário compreendermos também as transformações do que chamamos de Pós-Modernidade, considerada por nós como distinta da Modernidade. Neste sentido, refletimos especialmente sobre a questão da transmissão intergeracional e do que Gauchet (2004) denomina “idades da vida” para pensarmos nas alterações recentes sofridas pelas categorias de adolescência e juventude e, então, finalmente, justificarmos nossa opção por tratarmos os sujeitos de nossa pesquisa como jovens e não como adolescentes.

O nosso percurso teórico compreende, portanto, desde características do início da Modernidade – como o surgimento do biopoder – até outras que caracterizam a vida na Pós-Modernidade. Essa descrição de características da Modernidade e da Pós-Modernidade em nosso trabalho objetivou promover uma abordagem histórica e genealógica dos temas em questão. Pretendemos, com essa análise, mostrar que grandes mudanças (em especial psíquicas e sociais, como as que tratamos aqui) não ocorrem de uma forma abrupta, mas sim, com base em pequenas transformações que se instalam pouco a pouco. É dessa forma que, ao longo de todo o trabalho, falamos de Pós-Modernidade fazendo sempre menção a características da Modernidade, tanto para mostrarmos o que mudou, o que se intensificou, quanto para apontarmos o que permaneceu.

O quarto e último capítulo deste estudo apresenta a pesquisa em si, colocando inicialmente os seus objetivos e a justificativa para a sua realização. Segue apresentando as características deste estudo, como o fato deste se constituir em uma pesquisa qualitativa baseada na semiologia e no dialogismo. Caracteriza também o espaço em que foram feitas as entrevistas e os informantes das mesmas, além de explicar a forma como foram analisadas estas entrevistas. Em um segundo momento, ainda neste capítulo, apresentamos a análise dos dados através das dimensões temáticas que se revelaram importantes para o objetivo da pesquisa.

## **CAPÍTULO I O SUJEITO DO BIOPODER E SUAS TRANSFORMAÇÕES NOS DIAS ATUAIS**

O primeiro capítulo se inicia com breve histórico sobre o surgimento da biopolítica seguido de comentário sobre a importância da medicina e da sexualidade após a instalação desta nova política. Isto porque, a partir desta instalação, formou-se uma nova concepção de vida e de saúde fundamental para compreendermos a exaltação que hoje fazemos da “vida saudável”.

Mais adiante trataremos das transformações que vieram a se operar nas sociedades contemporâneas. Passaremos, portanto, às mudanças ocorridas mais especificamente nas últimas décadas, como a preocupação intensa com a “vida saudável”. O capítulo segue analisando os conceitos de “risco” e de “prevenção” que, no contexto da “vida saudável”, ganham uma forte ênfase. Para encerrar esta parte do estudo, trabalharemos com o termo “vulnerabilidade” que está ganhando força no momento atual da epidemia de Aids.

### **I.1 A ascensão da vida pelo poder: o surgimento da biopolítica**

A ascensão da vida pelo poder foi, segundo Foucault (1999), uma das transformações fundamentais do século XIX. Para uma melhor compreensão sobre a sua importância e sobre as mudanças ocorridas na época é importante uma curta referência às características principais da teoria clássica do poder soberano, anterior a este momento.

Um dos atributos fundamentais do poder soberano era o direito sobre a vida e sobre a morte dos súditos. Ao soberano cabia o poder de “fazer morrer” ou “deixar viver”. Este poder do soberano já deixava claro, desde então, o fato de que a vida e a morte já estavam localizadas no

interior do campo do poder político e não eram, portanto, acontecimentos naturais (FOUCAULT, 1999).

No final do século XVII e no decorrer do século XVIII se instalou nas sociedades ocidentais o que Foucault (*ibidem*) chamou de “tecnologia disciplinar do trabalho”. Esta se constituía de técnicas de poder centradas no corpo – tomado como individual – que se referiam aos procedimentos pelos quais se assegurava a distribuição espacial dos corpos individuais e à organização de todo um campo de visibilidade. Eram também as técnicas pelas quais se tentava aumentar a força útil dos corpos através do exercício, do treinamento etc.

Outra tecnologia de poder apareceu durante a segunda metade do século XVIII, esta, porém, não mais disciplinar. A nova tecnologia, diz Foucault (*op.cit.*), não excluiu a anterior; antes, integrou-a, modificou-a parcialmente e, sobretudo, utilizou-a, implantando-se nela efetivamente graças àquela técnica disciplinar prévia. Esta nova tecnologia de poder não disciplinar se aplicava à vida dos homens, ao homem vivo, ao homem “ser vivo”. Diferentemente da “tecnologia disciplinar do trabalho” que se dirigia ao corpo, ao homem-corpo, a nova tecnologia se dirigia à multiplicidade dos homens, na medida em que essa multiplicidade formava uma massa global, afetada por processos próprios da vida como o nascimento, a doença, a morte etc (FOUCAULT, *op.cit.*).

É desta forma, depois de duas tomadas de poder sobre o corpo – uma individualizante e outra massificante – que aparece, no decorrer do século XVIII, o que Foucault (*op.cit.*) chamou de uma “biopolítica”. Esta nova tecnologia de poder, este biopoder que começou a se instalar, trouxe uma profunda transformação do direito político, consolidada no século XIX, que se constituiu na mudança do direito de “deixar viver”, antes próprio do soberano, para o direito de “fazer viver”, agora garantido pelo Estado.

Como nos diz Foucault (1988, p.134):

Pela primeira vez na história, sem dúvida, o biológico reflete no político; o fato de viver não é mais esse sustentáculo inacessível que só emerge de tempos em tempos, no acaso da morte e de sua fatalidade: cai, em parte, no campo de controle do saber e de intervenção do poder.

A partir deste momento, os problemas de saúde, de natalidade, de longevidade etc assumem um lugar de relevância crescente nas estratégias políticas e econômicas. Esta nova tecnologia de poder passou, portanto, a lidar com um novo corpo: o corpo “múltiplo”, a “população”. É, então, com a noção de população tomada como um problema científico, político, biológico e de poder que trabalha a biopolítica (FOUCAULT, 1999).

Analisando o conceito de biopolítica de Foucault (*ibidem*), Sibilía (2002, p. 162) diz que o que se pretendia era “controlar os diversos fatores de subtração de forças e diminuição do tempo de trabalho dos cidadãos, bem como a redução dos custos ligados aos eventuais tratamentos médicos”. Ainda segundo a autora, este projeto se colocava absolutamente de acordo com as ambições da tecno-ciência Moderna que pensava a tecnologia como possibilidade de estender e potencializar gradativamente as capacidades do corpo.

O biopoder se tornou, portanto, um tipo de poder fundamental para o desenvolvimento do capitalismo que objetivava produzir forças, fazê-las crescer, ordená-las e canalizá-las. A combinação de biopolíticas e disciplinas com o capitalismo industrial vigorou, sem maiores problemas, até meados do século XX (*ibidem idem*).

A partir deste momento, apontado por Wilmar Barbosa no prefácio do livro “A condição pós-moderna” (LYOTARD, 2006) como sendo o marco do surgimento da chamada “era pós-industrial”, assistimos a modificações substantivas nos estatutos da ciência. Desde então, o que vem ocorrendo é uma modificação na natureza da ciência provocada pelo impacto das transformações tecnológicas sobre o saber. Hoje há uma crise de conceitos caros ao pensamento

moderno, tais como sujeito, razão, totalidade, verdade, progresso... Tentamos encontrar novos enquadramentos teóricos legitimadores da produção científico-tecnológica em uma era que, seguindo alguns autores como Lyotard (2006), optou-se aqui por chamar de pós-moderna.

Nesta nova era, a descentralização, a privatização, a virtualização e a globalização surgem como marcas das sociedades contemporâneas, conspirando contra o poder centralizador dos Estados-nação. As empresas assumem funções de vital importância que antes eram responsabilidade exclusiva das instâncias públicas, marcando os corpos e as subjetividades com a linguagem flexível do mercado. O alcance do biopoder passa a ser, dessa forma, segundo Sibilía (2002, p.168), ampliado “por todos os espaços e todos os tempos, todas as vidas, a vida toda”, extrapolando instituições e áreas específicas.

Sobre essa nova dinâmica do biopoder, Sibilía (*ibidem*, p.170) diz:

[...] as instituições que comandam a produção de corpos e almas individuais e a intervenção no substrato biológico das populações hoje se apresentam como capazes não apenas de regularizar os processos, de polir e evitar contingências, mas também de alterar as próprias essências orgânicas: mexer nos códigos da vida, **reprogramar** os destinos biológicos dos indivíduos e da espécie.

Assim, percebemos que o biopoder hoje ultrapassa seus objetivos originais de prolongar a vida. Atualmente torna-se cada vez mais real a possibilidade de corrigir ou alterar “deficiências” dos indivíduos, agora entendidas como “erros digitais” fatalmente inscritos no código genético. Surge, desta forma, a promessa de se dominar o imprevisível, graças às possibilidades amplamente comentadas de se reprogramar o código genético e de se fabricar algo vivo (SIBILIA, *op.cit.*).

Nesse contexto, configura-se o que Foucault (1999) chamou de “desqualificação progressiva da morte”. Foucault (*ibidem*) já anunciava que, uma vez que o poder intervinha sobretudo para aumentar a vida, a morte seria o limite; a extremidade do poder, o que estaria fora do seu domínio.

Hoje, segundo Sibilía (2002), “ainda mais longe da pompa de outrora”, a morte “natural” é abafada na mais obscura intimidade. O corpo doente foi afastado da sociedade, relegado aos hospitais. Assim, a grande ritualização pública da morte vem desaparecendo. A morte vem se tornando algo privado e quase vergonhoso; que se deve esconder. Se o biopoder rege a vida, a morte lhe escapa. Sobre esse assunto, Sibilía (*ibidem*) argumenta que a diferença marcante entre essa “fuga” da morte na Modernidade e nos dias atuais é que na primeira a morte funcionava como um limite e hoje, na Pós-Modernidade, tal limite estaria sendo superado. Esta característica baseia-se na crença atual de que tudo pode ser controlado. Crença que, sem dúvida, vem se apoiando, em grande parte, nos enormes avanços no âmbito das tecno-ciências.

## **I.2 A medicina e a sexualidade após o biopoder**

A medicina se configurou como um poderoso complexo de saberes e poderes – especialmente nas sociedades ocidentais a partir dos séculos XVIII e XIX – capaz de incidir ao mesmo tempo sobre os corpos individuais e sobre as populações, disciplinando e regulamentando a vida, ou seja, seguindo as normas da biopolítica (SIBILIA, *op.cit.*).

Um dos principais alvos da medicina após o surgimento da biopolítica foi a sexualidade. A partir do surgimento da noção de população, passou a ser necessário lidar com os fenômenos específicos e as variáveis próprias desta noção sendo, então, necessário analisar taxas de natalidade, precocidade e frequência das relações sexuais e incidências de práticas contraceptivas, entre outros (FOUCAULT, 1988).

Assim, observa Foucault (*ibidem*), a sexualidade estava situada exatamente na encruzilhada do corpo e da população. Por depender, por um lado, de um controle disciplinar, individualizante, em forma de vigilância permanente e, por outro, inserir-se e adquirir efeitos em

processos biológicos amplos que concernem à população, a sexualidade gozava de uma “posição privilegiada”, entre organismo e população, o que explica sua extrema valorização pela medicina no século XIX (FOUCAULT, 1999). Ou seja, por promover, ao mesmo tempo, acesso à vida do corpo e à vida da espécie, a sexualidade tornou-se o alvo central de um poder que se organiza em torno da vida – o biopoder.

No contexto atual, entretanto, devido à nova dinâmica que a sociedade contemporânea empresta ao biopoder, existem indícios de que este foco sobre a sexualidade esteja se deslocando (SIBILIA, 2002). O código genético parece estar ocupando o lugar de preeminência social antes atribuído ao sexo. Também localizado na interseção exata entre o corpo individual e o corpo da espécie, o código genético surge como um alvo privilegiado das biopolíticas contemporâneas.

É neste contexto que novos campos da medicina se configuram e se fortalecem, especialmente o campo da genética. Neste é feita uma associação de determinados genes a doenças e comportamentos específicos que se baseia fundamentalmente em cálculos estatísticos e probabilísticos (*ibidem idem*). Os termos propensão, probabilidade, tendência e risco passam a receber, assim, uma forte ênfase pela medicina contemporânea. Esta, por sua vez, de acordo com Sibilía (*op.cit.*), passa a ter como meta primordial não apenas a cura, mas, principalmente, a prevenção dos riscos.

### **I.3 Risco, prevenção e valorização da vida saudável**

O conceito de risco apresenta diferentes acepções. Adotaremos aqui a concepção de Robert Castel (2005) que toma este conceito como sendo um acontecimento previsível, cujas chances de ocorrer e os custos e prejuízos que provoca podem ser previamente avaliados.

Esta concepção de “risco”, como algo que se pode prever e controlar, obedece a uma racionalidade. Isto quer dizer que teríamos, assim, no limite, total possibilidade de moldar nosso futuro de acordo com nossa própria decisão. Logo, o que acontecesse em nossa vida seria resultado de nosso posicionamento ou livre escolha, na crença que funda a Modernidade segundo a qual a razão tudo pode.

A prevenção neste contexto marcado pela razão significará uma atitude de vigilância de prováveis ocorrências (de doenças, anomalias etc) que devem ser minimizadas e de comportamentos saudáveis a serem maximizados (RABINOW, 1999). O indivíduo será, então, o gestor de seus riscos. Cabe a ele cuidar-se de modo a não correr riscos e prolongar ao máximo sua vida de forma saudável.

Uma contribuição para a análise desse cenário contemporâneo podemos encontrar em Rabinow (*ibidem*) quando propõe o conceito de “biossociabilidade” para esta forma de sociabilidade regida pela biopolítica. Nesta, segundo o autor, abandona-se o antigo dispositivo da vigilância face-a-face dos indivíduos e grupos já conhecidos como doentes ou perigosos (FOUCAULT, 1987) e passa-se a projetar fatores de risco. O alvo deixa de ser uma pessoa para ser uma população, em princípio de risco, sendo que este não mais se relaciona ao que se é, mas sim ao que se faz. Nesta perspectiva, as ações chamadas de prevenção e a ênfase no pensamento preventivo são conseqüências diretas de uma sociedade governada e conformada pelas concepções que se estabeleceram a partir de uma biopolítica, como descrita por Foucault (1999).

Ortega (2003), refletindo sobre o termo proposto por Rabinow (1999), no contexto da sociedade contemporânea, diz que a biossociabilidade se constitui em uma forma de sociabilidade apolítica formada por grupos de interesses privados reunidos segundo critérios de saúde, performances corporais, longevidade etc.

Nesse contexto, Ortega (2003) vai analisar os laços na sociedade atual a partir do conceito de “bio-ascese”. Para ele, uma conduta ascética é um fenômeno social e político que implica em um processo de subjetivação, delimita e reestrutura as relações sociais e consiste no exercício da vontade. Na bio-ascese há uma vontade de uniformidade, de adaptação às normas e de constituição de modos de existência conformistas e egoístas, dirigidos à busca da saúde e do corpo perfeito. As práticas bioascéticas promovem a construção de identidades que Ortega (*ibidem*) chamará “bioidentidades”, cujas ações se dirigem à longevidade, ao prolongamento da juventude, à busca do corpo perfeito, entre outros. Produz-se, assim, sujeitos que se autocontrolam, autovigiam e autogovernam. Ou seja, transformam o ato de se periciar na fonte básica de sua identidade.

Esta inflexão no cuidado e na responsabilidade de cada um consigo mesmo seria, para Ehrenberg (2004), conseqüência do ideal de autonomia que marca fortemente a concepção de indivíduo na contemporaneidade. Da hiper-valorização contemporânea da autonomia individual, resultaria que “a cada um é oferecida a ‘liberdade’ plena de escolher, no cardápio das experiências da vida, os riscos que se quer ou não correr!” (SZAPIRO, 2005, p. 35). Desta forma, coloca-se a responsabilidade pelo cuidado com a saúde no plano individual. A vida passaria, assim, a ser um projeto medido pelo rigor, pelo cuidado com tudo o que é da ordem do excesso, portanto, com tudo o que é da ordem das paixões (*ibidem idem*).

Esse olhar sobre a vida conduz ao desenvolvimento de estratégias preventivas que visam instaurar novos comportamentos na sociedade. Estas estratégias são, no entanto, acompanhadas de resistências quando se trata de mudar comportamentos, por exemplo, nas práticas sexuais, considerando que neste campo a razão nem sempre tem pleno domínio.

Debruçando-nos sobre a questão do HIV, são evidentes as resistências ao discurso preventivo que faz com que nem todos consigam colocar em prática o “sexo seguro” com todos

os parceiros em todos os momentos. Como pensar, por exemplo, esta questão em relação a pessoas soropositivas? E quanto aos jovens soropositivos por transmissão vertical?

Seguir a lógica de que cada um deve cuidar de sua própria saúde, significa, então, pensar que a ausência de uma boa saúde seria consequência de uma falha individual, de uma falha de caráter, de um defeito de personalidade, de uma fraqueza individual ou de uma falta de vontade. Através da interiorização do discurso preventivo, o indivíduo – autônomo – precisa, deve, orientar suas escolhas comportamentais e estilos de vida estritamente para a busca da saúde e para a evitação do risco.

Neste sentido, doenças contraídas no decorrer da vida, não sendo hereditárias ou congênitas, podem produzir nas pessoas a sensação de “culpa”, de “irresponsabilidade”. Assim, não raramente, a imagem dos indivíduos infectados pelo HIV está associada à idéia de um comportamento irresponsável. Como esta questão da “responsabilidade” se coloca quando – como no caso dos sujeitos desta pesquisa – o vírus foi transmitido pelos pais, é algo que merece uma reflexão.

A vida de pessoas que desde que nascem precisam de cuidados médicos e de fortes medicamentos para viver não parece simples. Um contexto social em que a saúde se tornou um valor absoluto, no qual a vida vai sendo reduzida à “vida saudável”, parece tornar a questão ainda mais complexa. Como se pode, neste caso, corresponder às expectativas de uma vida “plenamente saudável”?

Cabe ressaltar que, para Castel (2005), vivemos hoje uma espécie de extrapolação dos “riscos”. Em uma sociedade complexa como as contemporâneas, os riscos se apresentam de uma forma completamente imprevisível, não sendo nem mesmo calculáveis por uma lógica probabilística e acarretando consequências muitas vezes irreversíveis e incalculáveis (*ibidem idem*).

Diante deste novo cenário, torna-se cada vez mais evidente, em especial no âmbito da saúde, que falar sobre riscos e sobre a responsabilização do indivíduo sobre seus próprios riscos não é suficiente para tratarmos de todas as situações que envolvem problemáticas como a do HIV/Aids, entre outras. Isto porque se por um lado o indivíduo é responsável por tudo que faz – e mesmo por suas omissões (pois “deveria ter feito, já que sabia”), por outro lado evidencia-se sua radical impotência diante da amplitude dos “riscos que nos ameaçam” (CHEVITARESE; PEDRO, 2005).

Podemos questionar, então, a autonomia que pensamos possuir. É mesmo possível dizer que cabe a cada um de nós **escolher** correr ou não riscos? A vida dos jovens soropositivos por transmissão vertical parece um exemplo claro do que escapa à escolha individual.

Nesta perspectiva, o termo “vulnerabilidade” vem sendo cada vez mais usado, especialmente no campo da epidemia de Aids. A utilização deste termo parte do pressuposto de que, em maior ou menor grau, todos estamos expostos ao problema, o que aponta, assim, para a precariedade do enfoque centrado unicamente no indivíduo (MATIDA, 2003).

Ayres *et al* (1999, p.50), ao falarem sobre “vulnerabilidade”, dizem: “rigorosamente, a expressão *vulnerabilidade* está ainda longe de construir uma identidade objetiva com a especificidade e a clareza normalmente cobradas dos conceitos”. É uma expressão jovem que apresenta acentuada polissemia. A origem do termo vulnerabilidade remete à área dos Direitos Humanos. O termo designava originalmente grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção ou garantia de seus direitos de cidadania. A partir da publicação, nos Estados Unidos (em 1992), do livro *Aids in the world*, parcialmente publicado no Brasil, a expressão, no sentido que estamos tratando – da suscetibilidade dos indivíduos e populações a agravos ou riscos, penetra mais amplamente no campo da saúde (*ibidem idem*).

A utilização do termo “vulnerabilidade” na discussão sobre a epidemia de HIV/Aids surge na perspectiva de reconceituar a tendência individualizante da doença. Embora estejamos ainda no paradigma biológico tradicional, a vulnerabilidade busca ir além deste paradigma. Ou seja, colocar a questão da prevenção em termos de vulnerabilidade permitiria ampliar o horizonte para uma abordagem que vai para além da responsabilidade individual de que trata o conceito de “risco” (SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007).

Assim sendo, o termo “vulnerabilidade” ganha espaço especialmente entre os críticos da dimensão individualizante do conceito de risco, como nós. A visão de um grupo suscetível a agravos de sua saúde nos parece não só muito mais próxima da realidade, lembremo-nos da imprevisibilidade contemporânea de que falávamos há pouco, como, no caso desta pesquisa, engloba a questão dos jovens soropositivos por transmissão vertical, algo que o conceito de “risco” não conseguia dar conta por não terem sido eles os “responsáveis” por sua infecção.

## **CAPÍTULO II A EPIDEMIA DE AIDS NO BRASIL**

Este capítulo faz um breve histórico da epidemia de Aids no Brasil. Ressalta, especialmente, as mudanças no perfil da epidemia enfatizando a questão da transmissão vertical.

A descoberta da Aids se deu em um momento de franca expansão das tecno-ciências no desenvolvimento da medicina. Deste modo, a própria descoberta desta síndrome, assim como o advento de medicamentos eficazes para o seu controle, podem ser consideradas decorrentes de transformações ocorridas nas últimas décadas – aqui já sinalizadas.

### **II.1 Contexto da descoberta**

No Brasil, o primeiro caso de Aids se reporta ao ano de 1980, em São Paulo, apesar de só ter sido constatado pelo Boletim Epidemiológico muitos anos depois (GALVÃO, 2002). A Aids foi conhecida pelos brasileiros através da mídia, que teve grande relevância neste período oferecendo informações importantes em um momento em que quase não se tinham casos de Aids notificados e reconhecidos oficialmente. O ponto em comum das matérias que saíam na imprensa na época era a relação desta nova e desconhecida síndrome com a homossexualidade e as mais distintas e às vezes bizarras interpretações que tentavam explicar o motivo da alta incidência desta entre homossexuais (*idem*, 2000).

Em 1983 houve a primeira notificação de caso de Aids em crianças e em mulheres. Houve também o relato de um caso decorrente de uma possível transmissão heterossexual. Ainda assim, a “raiz” desta síndrome era atribuída aos homossexuais. Acreditava-se, inclusive, que eram os homossexuais usuários de drogas injetáveis os responsáveis pela difusão do vírus HIV para os heterossexuais usuários de drogas injetáveis (BRASIL, [s.d.]).

Devido ao perfil e à região de origem das primeiras pessoas diagnosticadas com o vírus da Aids, os grupos gays paulistas foram os responsáveis pelas primeiras iniciativas de organização de respostas frente à epidemia. Isto se deveu, principalmente, à situação emergencial em que a sociedade se encontrava frente à epidemia e à necessidade urgente de ação (GALVÃO, 2000). Por influência e pressão desses grupos, em 1984, foi estruturado o primeiro programa de controle da Aids no Brasil, o Programa da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo (BRASIL, [s.d.]). Este Programa fazia menção ao conjunto de doze medidas, dentre as quais se destacam: o estabelecimento da notificação compulsória, a criação de um serviço de informação por telefone e a participação da comunidade (GALVÃO, 2000).

Ayres *et al* (1999) se referem a esses primeiros anos da epidemia (1981-1984) como o período que evocou a idéia de “grupos de risco”. Estes foram amplamente difundidos através da grande mídia e se tornaram a base das poucas e incipientes estratégias de prevenção. Faziam parte destes grupos, principalmente, os profissionais do sexo, usuários de drogas injetáveis e homossexuais. Apesar desta ter sido a primeira estratégia para se pensar em formas de prevenção ao HIV/Aids, esta categorização dos indivíduos não se mostrou adequada, uma vez que estimulou o preconceito e a estigmatização das pessoas que a estes grupos pertenciam.

Em 1985 profissionais liberais, sobretudo militantes de questões relacionadas à homossexualidade, motivados pelo preconceito e pelo aumento dos casos de Aids, ajudaram a criar, em São Paulo, a primeira ONG/Aids do Brasil: o Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (GAPA). Ainda neste ano, foi notificado o primeiro caso de transmissão vertical.

Em 1986 foi fundada a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), que em sua origem reunia o carisma de Herbert de Souza<sup>2</sup> – o Betinho – e a idéia, até então original, de que a Aids não se resumia a uma questão de saúde, mas era um problema fundamentalmente político e

---

<sup>2</sup> Fundador e primeiro presidente da ABIA.

cultural e, portanto, requeria respostas de vários setores da sociedade. Esses dois aspectos marcaram a singularidade da ABIA em relação às demais ONGs/Aids criadas no Brasil na década de 80 e início da década de 90 (PARKER; TERTO JR., 2001).

Na ABIA, à exceção de Betinho, nenhum de seus primeiros colaboradores era soropositivo. Sua ação era voltada para a omissão governamental, a situação criminosa do sistema brasileiro de sangue, a falta de informação de qualidade sobre HIV/Aids e a violação dos direitos civis das pessoas soropositivas (*ibidem idem*). A presença de Betinho à frente da ABIA, graças ao seu destaque político, proporcionou a esta associação um nível de acesso aos órgãos de comunicação e políticos muito grande se comparado às outras ONGs/Aids brasileiras. Desta forma, a ABIA foi uma ONG/Aids diferenciada, tendo como perfil básico um projeto político multifacetado que combinava ativismo e envolvimento em políticas públicas; produção de material e iniciativas educacionais; pesquisa sociocientífica; publicações; desenvolvimento de redes e gerenciamento; e divulgação da informação.

O período do surgimento da ABIA, em especial devido à presença de Betinho, marca ainda a entrada dos hemofílicos na luta contra a infecção. Ações governamentais também merecem destaque nesse período, como o fato da Aids passar a ser uma doença de notificação compulsória e a criação de uma Comissão de Assessoramento em Aids e do Programa Nacional de DST e Aids, no âmbito do Ministério da Saúde (BRASIL, [s.d.]).

Em 1987 criou-se o primeiro Centro de Orientação Sorológica (COAS), em Porto Alegre/RS, atual Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA). No ano seguinte, o Ministério da Saúde iniciou o fornecimento de medicamentos para tratamento das infecções oportunistas (*ibidem idem*).

No ano de 1988 foi promulgada a Constituição Federal que incorporou as propostas desenvolvidas pelo Movimento Sanitário contidas nas reivindicações da VIII Conferência

Nacional de Saúde, de 1986. Foi criado o Sistema Único de Saúde (SUS), posteriormente regulamentado pelas leis nº 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde) e nº 8.142/90. Criado com a finalidade de alterar a situação de desigualdade na assistência à saúde da população brasileira, o SUS parte da afirmação de que “a saúde é um direito de todos e dever do Estado”.

Ayres *et al* (1999) denominaram os anos de 1985 a 1988 de “período das primeiras respostas”. Neste, houve uma enorme crítica ao conceito de “grupo de risco”, baseado na inadequação do termo que se mostrou tão equivocado e insuficiente, do ponto de vista epidemiológico, quanto incitador de profundos preconceitos e iniquidades. Passou-se, então, a utilizar a expressão “comportamento de risco” como referência a comportamentos que poderiam provocar a transmissão do HIV. No entanto, em pouco tempo, esta expressão também mostrou suas limitações devido à tendência à culpabilização individual que provocava.

## **II.2 Mudança no perfil da epidemia**

Em 1990 o Ministério da Saúde iniciou uma política de acesso universal e gratuito à medicação anti-retroviral, com a distribuição de cápsulas de AZT objetivando, assim, a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids e, conseqüentemente, a mudança no perfil da epidemia (VITÓRIA, 2002). Foi, no entanto, em 1996, após o anúncio de novas alternativas terapêuticas na XI Conferência Internacional de Aids, em Vancouver, no Canadá, que o perfil da epidemia de Aids realmente mudou (PASSARELLI; RAXACH, 2002).

Esta mudança foi ainda mais clara no Brasil devido à Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996, que tornou obrigatória a distribuição de medicamentos anti-HIV pelo Sistema Público de Saúde (BRASIL, 1999). O programa brasileiro, além de promover a distribuição gratuita dos anti-retrovirais a todos os portadores do vírus HIV, passou a garantir também remédios para

infecções oportunistas, além de possuir laboratórios especializados para a realização de exames para pessoas soropositivas.

Com a ampliação do acesso à medicação anti-retroviral e com a combinação de novas alternativas terapêuticas, verificou-se uma grande redução das taxas de mortalidade e hospitalização dos pacientes com HIV. Segundo o Boletim Epidemiológico AIDS DST (BRASIL, 2006), a taxa de mortalidade, que vinha crescendo ano a ano até 1995, atingiu, neste ano, o índice de 9,7 por cem mil habitantes e entrou em um quadro de declínio nos anos posteriores, chegando, em 2005, a 6,0 por cem mil habitantes. Além disso, pôde-se observar também a redução da frequência das infecções oportunistas nesses pacientes, garantindo-lhes, assim, uma melhor qualidade de vida (VITÓRIA, 2002).

O ano de 1996 foi um grande marco para a epidemia de Aids e, em especial, para a mudança do seu perfil. Até então, ter o HIV era sinônimo de doença, de morte. Associava-se o portador do HIV à imagem de uma pessoa fraca, emagrecida, tal como observamos em alguns casos que surgiram na mídia naquele momento. Não havia muitas possibilidades terapêuticas e as que existiam eram de alto custo, cujo acesso requeria boas condições financeiras.

Com todas as mudanças ocorridas, uma pessoa portadora do vírus HIV pôde, então, viver – e não apenas sobreviver – com expectativas e, principalmente, com uma melhor qualidade de vida. Não sendo mais acometida por internações frequentes, infecções oportunistas, entre tantos outros problemas que marcavam a vida do portador do HIV antes de 1996, uma pessoa soropositiva poderia, agora, viver e planejar seu futuro.

Passou a ser possível também que crianças nascidas com o vírus da Aids chegassem hoje à juventude e ao início da idade adulta. Com todos esses avanços, deixou-se de estimar quantos anos estas crianças sobreviveriam e pôde-se acompanhar seu desenvolvimento considerando que

elas são portadoras de um vírus que, se bem controlado, pode pouco – ou nada – influenciar a sua expectativa de vida.

O objeto desta pesquisa é, portanto, decorrente dessas importantes mudanças no perfil da epidemia. No entanto, ao mesmo tempo em que os jovens soropositivos infectados por transmissão vertical puderam contar com os avanços aqui discutidos no tratamento e nos medicamentos não puderam, por outro lado, se beneficiar dos avanços relativos à transmissão vertical.

Apenas em 1994 descobriu-se uma possibilidade de reduzir significativamente a transmissão vertical do HIV com o uso da zidovudina demonstrada neste ano pelo protocolo 076 do *Aids Clinical Trial Group*. Este estudo clínico demonstra uma redução de dois terços na transmissão vertical do HIV com a administração da zidovudina para a mulher infectada durante a gestação, o parto e para o recém nascido nas primeiras semanas de vida. Após essa publicação, vários outros ensaios clínicos e observacionais vêm comprovando a eficácia das intervenções com anti-retrovirais, mesmo que realizadas tardiamente (VELOSO; VASCONCELOS; GRINSZTEJN, 1999).

Estes autores ressaltam que, desde a data de publicação do protocolo 076, um grande esforço vem sendo feito em todo o mundo para a divulgação dessas informações e para a implementação de ações voltadas para a prevenção da transmissão vertical. Dentre estas ações encontram-se o aconselhamento e a testagem para o HIV no pré-natal, a administração de zidovudina para as gestantes soropositivas e seus recém-nascidos e a substituição do aleitamento materno por leite artificial.

No Brasil, data de 1995 a primeira publicação específica sobre prevenção da transmissão vertical do HIV. As recomendações contidas nesta publicação foram atualizadas em 1997 e publicadas no Diário Oficial da União, além de terem sido incluídas nos manuais de conduta para

o tratamento de adultos e crianças infectadas pelo HIV e outros materiais técnicos. As principais recomendações atualmente vigentes são as seguintes (VELOSO; VASCONCELOS; GRINSZTEJN, 1999):

- Testagem de gestantes: Deve haver um oferecimento universal do teste anti-HIV para as gestantes no pré-natal. A proposta de oferecer a testagem apenas para mulheres com risco identificado para a infecção pelo HIV foi substituída, em 1997, pela recomendação da oferta universal do teste no pré-natal. A importância da testagem para o HIV reside no fato de que sem a identificação das mulheres grávidas infectadas, estas não podem se beneficiar das intervenções para a redução da transmissão vertical do HIV. No entanto, apesar de todos os benefícios associados ao conhecimento da situação sorológica da gestante, a realização do teste não pode ser colocada como compulsória, sendo obrigatória a solicitação do consentimento verbal da mulher, devendo o exame ser acompanhado de aconselhamento pré e pós-teste.

- Quimioprofilaxia: O uso da zidovudina pela gestante soropositiva a partir da décima quarta semana de gestação (via oral), durante o trabalho de parto (injetável) e pelo recém nascido (via oral), é seguido como conduta padrão.

- Amamentação: Recomenda-se a substituição do aleitamento materno pelo leite artificial ou por leite humano pasteurizado disponível nos bancos de leite.

Todos esses esforços empreendidos em 1995, segundo Veloso, Vasconcelos e Grinsztejn (*ibidem*), foram intensificados a partir de 1996 com a disponibilização de zidovudina injetável na rede pública de saúde, garantindo, assim, o acesso universal ao esquema de tratamento indicado no protocolo 076. Outros anti-retrovirais necessários ao tratamento das mulheres e crianças infectadas também passaram a se encontrar disponíveis na rede pública de saúde.

Percebemos, assim, que grandes e importantes mudanças ocorreram desde a descoberta da Aids. Mudanças estas que, ainda que indiretamente, propiciaram o surgimento de novas demandas no âmbito da epidemia de Aids, como a que iremos investigar.

Antes, no entanto, de apresentarmos a pesquisa em si, é preciso analisar em que contexto subjetivo vivemos hoje para trabalharmos com a concepção de juventude contemporânea.

## **CAPÍTULO III DA ASCENSÃO DO INDIVIDUALISMO ÀS TRANSFORMAÇÕES CONTEMPORÂNEAS NO SUJEITO**

Este capítulo se propõe a discutir algumas transformações dos últimos séculos no âmbito da subjetividade para pensarmos as categorias de “adolescência” e “juventude”. Vamos discutir a emergência do indivíduo como valor supremo – o individualismo, o surgimento de um interesse cada vez maior na busca da felicidade pessoal, momento a partir do qual a vida privada passou a se destacar em detrimento da vida pública, e a forte “psicologização” da sociedade.

Vivemos hoje uma configuração social, política e econômica já distinta da Modernidade. Por isso, há que analisarmos também as transformações da subjetividade na chamada Pós-Modernidade, refletindo, especialmente, sobre a questão da transmissão intergeracional.

### **III.1 Individualização e interiorização da identidade**

Na medida em que a conformação hierárquica das sociedades, própria ao poder soberano, cedeu lugar à igualdade e à liberdade, características dos Estados-nação modernos, o indivíduo surge como valor central na ideologia das sociedades ocidentais. Os estudos de Dumont (1985) tematizam a questão do indivíduo da forma como iremos tratá-la aqui.

Dumont (*ibidem*) distingue duas espécies de sociedades. Quando o valor supremo se encontra na sociedade como um todo trata-se de holismo e quando o indivíduo constitui o valor supremo, individualismo. Este autor constatou ser o individualismo a característica da configuração de traços que constitui a ideologia moderna. A esta configuração ele denominou “ideologia individualista” ou ainda “o individualismo”.

Esse autor chama, então, de individualista uma ideologia que, valorizando o indivíduo, a ele subordina a totalidade social. Esta ideologia reconhece o indivíduo como portador de uma ampla liberdade de escolha e considera a busca da felicidade pessoal e a exploração permanente das inclinações e potencialidades individuais atividades com o mais alto valor.

Segundo Bezerra Jr. (1982), nesta configuração o caráter social da natureza humana é apagado da consciência. Instala-se uma oposição entre indivíduo e sociedade, uma vez que o indivíduo percebe agora a sociedade como um obstáculo ao pleno exercício do seu livre arbítrio.

É nesse contexto que surge um interesse cada vez mais preponderante pela dimensão da vida íntima. A valorização da intimidade aumenta a importância dos afetos e dos valores de “compreensão” entre as pessoas. Segundo Sennett (1988), os assuntos públicos passaram, pouco a pouco, a ser tratados em termos de sentimentos pessoais e a sociedade moderna foi, assim, perdendo progressivamente o sentido da vida pública. Perdeu-se a capacidade de fazer a partilha entre uma vida pessoal e uma existência social. O interesse cada vez maior nos problemas da personalidade, a procura de uma autenticidade que exige que o indivíduo seja transparente em todos os seus atos inclinaram todos os interesses para a esfera do eu. Ou seja: “conhecer-se a si mesmo tornou-se antes uma finalidade do que um meio através do qual se conhece o mundo” (*ibidem idem*, p.16).

A própria sociedade passou a ser vista, segundo Sennett (*op.cit.*), como um grande sistema psíquico. As pessoas passaram a se preocupar, mais do que nunca, apenas com as histórias de suas próprias vidas e com suas próprias emoções (SENNETT, *op.cit.*).

Ainda segundo Sennett (*op.cit.*), instalou-se uma “visão íntima da sociedade”. Esta visão foi impulsionada em detrimento da valorização do domínio público que, pouco a pouco, passou a ser abandonado, esvaziado e desprovido de sentido. Em seu significado moderno, a palavra “público” se refere, apenas, a uma região da vida social localizada em separado do âmbito da

família e dos amigos íntimos. É no âmbito do domínio do privado que as pessoas passaram a se interessar em expressar suas particularidades, suas personalidades distintas, sua individualidade.

Desta forma, Sennett (1988) descreve a sociedade moderna como a “sociedade íntima”, ou seja, como uma sociedade que se define pela valorização da intimidade, pela decomposição das formas de sociabilidade e convivência próprias dos séculos XVII e XVIII e pelo psicologismo das relações.

Neste sentido, Castel (1987) diz que passamos a viver a “promoção do psicológico por si mesmo”. Relações familiares, conjugais, de autoridade, entre tantas outras, passaram a sofrer a interferência de conceitos e práticas psicológicas.

A família, por exemplo, era tradicionalmente o lugar onde se preparava o sujeito para o acesso à sociedade da qual fazia parte. Ela detinha a tarefa de construção do laço social. Penetrada pelo discurso psicológico, a família foi, gradativamente, perdendo este lugar. A partir do século XVIII, foi, pouco a pouco, fechando-se sobre si mesma, estruturando-se em torno apenas dos atores que a compõem. Surgiu, então, uma família que não se caracteriza como uma instituição, mas sim como um pacto privado (LEBRUN, 2004). Desta forma, pais e filhos passaram a supervalorizar o convívio íntimo e exclusivo entre eles. Os pais passaram a dedicar-se ao desenvolvimento físico-sentimental dos filhos, educando-os de maneira individualizada, levando-os assim a ganhar maior consciência de suas próprias individualidades.

### **III.2 Transformações contemporâneas no sujeito**

Dufour (2005) nos auxilia a refletir acerca dos efeitos dessas transformações sobre o sujeito na contemporaneidade. Segundo ele, assistimos hoje a uma verdadeira mutação do sujeito que corresponde à afirmação do processo de individuação moderno acrescido de uma situação

particular que vivemos na atualidade: a ausência de um enunciador coletivo. Considerando que o homem não tira sua existência de si mesmo, mas de um outro ser, a ausência desse enunciador coletivo cria dificuldades inéditas para o acesso à condição subjetiva.

O autor esclarece sua posição explicando que, ao longo de toda a história, os sujeitos humanos, como seres falantes, construíram entidades que elegeram como princípio unificador, como Grande Sujeito ou Grande Outro, em torno do qual se organizavam enquanto humanos. Este princípio organizador permitia a função simbólica do sujeito funcionando como um ponto de apoio. Através deste Grande Outro era possível se estabelecer uma anterioridade fundadora a partir da qual uma ordem temporal se tornava possível; da mesma forma em que se estabelecia uma exterioridade, graças à qual se podia fundar uma interioridade.

Diversas figuras de Outro estiveram presentes na história da humanidade. Na contemporaneidade, porém, parece que nenhuma dessas figuras dispõe de prestígio suficiente para se impor como um Grande Outro. Na ausência deste, os sujeitos devem promover o seu próprio acesso à condição subjetiva; dando-se autonomia sem possuir, no entanto, os meios de construí-la (DUFOR, 2005).

Dufour (*ibidem*) denomina esta formação subjetiva de “sujeito pós-moderno” – distinto do sujeito característico da Modernidade. A menção à Pós-Modernidade segue a compreensão de Lyotard (2006) quando se refere às sociedades ocidentais na “era pós-industrial”. Este termo se refere, nesta condição, às transformações que vêm ocorrendo nas concepções de saber, de verdade, de progresso, dentre tantos outros conceitos caros ao pensamento moderno.

Valores como autonomia e liberdade, já caros à Modernidade, apresentam-se potencializados no sujeito pós-moderno. A forte ênfase contemporânea nessas idéias, diz Ehrenberg (2004), coloca-se hoje nos termos de um direito do sujeito contemporâneo e sua aquisição é considerada uma norma social.

A esse respeito, Dufour (2005) destaca, entretanto, que nada garante que a autonomia se constitua como uma exigência acessível a todos os sujeitos. Os que conseguem alcançá-la são, muitas vezes, aqueles que eram antes “alienados” e tiveram que lutar para se libertar. Os que nunca foram alienados nem por isso podem ser considerados autônomos e livres. Muito pelo contrário, estes comumente se apresentam mais abandonados do que livres (*ibidem idem*).

O processo de autonomização do sujeito pós-moderno é acompanhado de sofrimentos inéditos. Isto porque, na ausência de um discurso que o legitime, o sujeito assume uma definição auto-referencial encontrando-se às voltas com a sua própria fundação. A demanda de que o sujeito seja ele próprio o deixa na dificuldade, ou mesmo impossibilidade, de ser (DUFOUR, *op.cit.*).

Esta forma de sujeito, responsável pela sua própria fundação, pode ser, segundo Dufour (*op.cit.*), encontrada em algumas manifestações, dentre as quais cabe destacar:

- “O narcisismo desordenado”: uma vez que a ação de cada um não está mais referida ao que a ultrapassa e, portanto, a garante, ou seja, uma vez que não se tem mais um Grande Outro ao qual se submeter, não há mais diferença entre o direito à liberdade e o abuso do direito à liberdade. Desta forma, o sentido que o homem dá à sua liberdade se perde e nada mais evita que o espaço público seja constantemente atravessado por exposições individuais. É nesse sentido que se vê a exposição da vida íntima ser promovida como o grande padrão social pós-moderno. Essa atitude que conduz a um culto à espontaneidade supõe um sujeito que ao se tornar visível ao outro torna-se ele mesmo (*op. cit.*).

Configura-se, deste modo, uma nova situação, essencialmente distinta da valorização da intimidade observada na Modernidade. A exposição dos segredos é, na Pós-Modernidade, condição necessária para que as pessoas sejam tomadas como autênticas e conhecidas.

- “A negação do real”: caracterizada por Dufour (2005) como uma das manifestações pós-modernas é sublinhada por Lebrun (2004) ao dizer que a ciência na Pós-Modernidade tem feito surgir no mundo coisas que de modo algum existiam no nível de nossa percepção e tem tornado possível aquilo que antes era considerado impossível. Desta forma, devido aos avanços tecnocientíficos, a própria categoria do impossível parece ter sido expulsa do mundo atual. Os sujeitos pós-modernos, dotados da crença de que tudo lhes é possível, passam a recusar o próprio real. Em uma tentativa de dominá-lo, reivindica-se, inclusive, a fabricação de um real, quando, por exemplo, investiga-se as possibilidades de reprogramação genética. A reivindicação da mudança do real faz com que o sujeito passe a acreditar que tudo pode ser mudado e remodelado e o que não se pode hoje, é apenas uma questão de tempo para vir a poder.

Essas manifestações são, para Dufour (2005), resultado da ausência de um Grande Outro e sinais anunciadores de uma estrutura que se instala em nossas sociedades acarretando, entre outras coisas, efeitos deletérios no laço social. É neste sentido que Dufour (*ibidem*) argumenta que vivemos hoje uma dessimbolização caracterizada pela fluidez, transparência, circulação e renovação presentes na contemporaneidade que não se conciliam com o peso histórico dos valores culturais. Assim, a troca humana que sempre se baseou em um conjunto de regras que reenvia a valores postulados originários de uma cultura tem sido, nestes termos, recusada.

A dessimbolização, para Dufour (*op.cit.*), assume hoje três formas – venal, niilista e geracional:

A primeira, venal, diz respeito à queda do valor da moeda. Segundo o autor, vivemos um momento em que o dinheiro não é mais simbolizado pela moeda, ele não constitui, assim, “sociedade” e se torna uma espécie de “pé-de-meia” neutro, sendo, ao mesmo tempo, princípio e fim de toda relação social. O euro, para Dufour (*op.cit.*), bem representa esta questão. Não

estando assegurado em nada, não simbolizando nada, se propõe como puro acesso ao “poderoso cortejo de mercadorias ao qual se reduz nossa sociedade” (DUFOUR, 2005, p.203).

A forma de dessimbolização niilista diz respeito à produção de uma verdadeira anomia social. A ausência de um Grande Outro com legitimidade conduz nossa sociedade a uma ausência de leis, normas ou regras de organização. Essa anomia, segundo Dufour (*ibidem*), produz uma violência “gratuita”, puramente reativa. Afinal, como diz o próprio autor, “é preciso rebater-se em algum derivativo quando o lugar e os representantes do poder são invisíveis” (DUFOUR, *op.cit.*, p.208).

Já a dessimbolização geracional, segundo Dufour (*op.cit.*), diz respeito a uma tendência pós-moderna de desaparecimento da diferença geracional. Pais e filhos, professores e alunos estão passando a se tratar de igual para igual. Assim sendo, a antiga relação vertical entre gerações se tornou relação horizontal entre contemporâneos, atingindo, assim, a diferença simbólica. Desta forma, o papel parental de representar para os filhos um mundo ao qual freqüentemente só se adere coagido, papel este austero e ingrato, se torna insustentável. Logo, a precedência simbólica que diz respeito a que uma autoridade se encarne para alguém é hoje, sem dúvida pela primeira vez, negada. Nos cabe, assim, refletir sobre os mecanismos de transmissão no interior das famílias contemporâneas.

### **III.3 A problemática das gerações – as idades da vida: o que se transmite?**

Em uma sociedade na qual a ideologia igualitária é supervalorizada, todos são iguais e gozam dos mesmos deveres e, acima de tudo, dos mesmos direitos. Como consequência, os mecanismos de transmissão que fundam as relações no interior das famílias se transformam (SZAPIRO, 2003).

Segundo Szapiro (2003), a mudança na transmissão intergeracional não se deve, exatamente, ao enfrentamento entre as gerações. Não parece haver uma luta pelo poder que legitime a passagem de uma geração à outra. Isto porque, uma vez que a dimensão hierárquica que instituiu a família é negada pela ideologia igualitária, a questão intergeracional se coloca em termos radicalmente diferentes. O que existe atualmente é um não-reconhecimento; um estranhamento por parte dos mais jovens sobre um saber que as gerações anteriores teriam a transmitir.

Tradicionalmente, as gerações se distinguiam pelos diferentes lugares que ocupavam na transmissão. Cabia aos mais velhos passar aos mais novos os elementos que os constituíam na cultura, ou seja, aos mais velhos cabia a tarefa da transmissão de uma identidade social e familiar. Tratando-se de relações igualitárias nas quais as diferenças intergeracionais parecem desaparecer, ainda é possível falarmos de transmissão (*ibidem idem*)?

Moisseff (1992), no mesmo sentido crítico de Szapiro (2003), diz que a ideologia individualista ocidental instaurou uma perspectiva genética na transmissão. Anteriormente, segundo a autora, havia uma perspectiva genealógica que pressupunha a transmissão da identidade social e familiar de uma geração a outra. Havia, portanto, uma incontestável preparação das gerações mais novas pelas gerações anteriores. Hoje, segundo Moisseff (1992), se há transmissão, o que ela ressalta são os fatores biológicos e não uma identidade social e familiar, o que está, aliás, de acordo com o que Dufour (2005) nomeia de dessimbolização.

A perda do valor da transmissão genealógica se acompanha, na contemporaneidade, de uma valorização da juventude. Neste sentido, remetemo-nos à outra problemática para pensar a transmissão, discutida por Gauchet (2004) no seu artigo sobre as “idades da vida”.

Segundo Gauchet (*ibidem*), ao longo da história as etapas da vida têm sido diferentemente compreendidas e organizadas pelas civilizações e sociedades. O ciclo de crescimento e

envelhecimento, no entanto, sempre se resumiu a quatro fases ou idades relativamente objetivas: infância, juventude, maturidade e velhice. Conforme o tempo e a cultura, esses períodos são mais ou menos definidos sob a forma de status social.

Nas sociedades contemporâneas ocidentais haveria, segundo Gauchet (2004), um relaxamento desta organização em idades. Para ele, não há uma ausência da compreensão das idades como fato social, mas as idades da vida passaram a não participar mais do centro da ordem social.

Bozon (2004), ao analisar a mesma temática, diz que as fases da vida possuem hoje uma distinção cada vez mais sutil. Ambos autores concordam que o valor social da idade madura tem diminuído em proveito da valorização geral de um ideal de juventude. Bozon (*ibidem*) ressalta ainda que este ideal vai além da juventude propriamente dita, algo como o pensamento de que fosse possível permanecer jovem toda a vida. Nesse sentido, seria talvez mais apropriado pensar em uma não-definição das idades da vida, no lugar de uma redefinição, uma vez que a juventude parece funcionar cada vez mais como a única fase da vida. É neste cenário que Gauchet (2004) propõe reflexões acerca das categorias de adolescência e de juventude.

Antes de apresentarmos as reflexões de Gauchet (*ibidem*), é importante trabalharmos a categoria de adolescência e marcarmos o contexto de seu surgimento.

#### **III.4 Uma psicologia da adolescência**

Há pouco mais de um século atrás, não se falava de “adolescência”. O surgimento da adolescência adveio com a Modernidade, com a ênfase na valorização da intimidade. Esta valorização marcou toda uma leitura psicológica da vida que serviu de base ao surgimento da adolescência que é, na verdade, uma categoria psicológica moderna.

A adolescência é definida pelo dicionário Aurélio (FERREIRA, 1988) como o período da vida humana que sucede à infância, começa com a puberdade e se caracteriza por uma série de mudanças corporais e psicológicas. Tomando como referência um dos maiores autores do século XX que se dedicou ao tema, Arminda Aberastury, para a psicologia a adolescência é um período da vida caracterizado pela presença de três lutos fundamentais (ABERASTURY, 1981). O primeiro, o luto pelo corpo infantil perdido, muitas vezes impõe ao adolescente sentir suas mudanças como algo externo, situação diante da qual ele se coloca como mero espectador, impotente diante do que ocorre no seu próprio organismo. O segundo, o luto pelo papel e identidade infantis, obriga o adolescente a uma renúncia da dependência e a uma aceitação da responsabilidade que, na maioria das vezes, desconhece. Por último, o luto pelos pais da infância, diz respeito ao fato de persistentemente os adolescentes tentarem reter os pais da infância na sua personalidade, procurando o refúgio e a proteção que eles outrora significaram (*ibidem idem*).

O enfrentamento desses lutos gera uma crise constante no adolescente. É neste sentido que Aberastury (*op.cit.*) pensa que ansiedade e depressão acompanham o processo identificatório da adolescência, assim como também o desejo e o temor em relação às experiências amorosas e sexuais.

A hostilidade do adolescente frente aos seus pais e ao mundo em geral se manifesta na sua desconfiança, na idéia de não ser compreendido e na rejeição da realidade. Diante das restrições que a sociedade impõe a sua vida, o adolescente, com sua força e sua atividade, tenta modificá-la. É desta forma que há normalmente uma forte força revolucionária na adolescência que anseia por mudança social (ABERASTURY, *op.cit.*).

É possível dizer, ainda, segundo Aberastury (*op.cit.*), que o adolescente vive uma certa deslocalização temporal; converte o tempo em presente e ativo, em uma tentativa de manejá-lo. Tem, assim, dificuldade para distinguir presente, passado e futuro. Na medida em que vão se

elaborando os lutos típicos da adolescência, a dimensão temporal adquire outras características e o adolescente passa a ter, então, a noção discriminada de presente, passado e futuro.

A partir da adolescência, a presença externa, concreta, dos pais começa a ser desnecessária. As figuras parentais se internalizam e são incorporadas à personalidade do sujeito e, assim, começa o processo de individuação. Para que esse processo se dê de uma forma tranqüila e positiva, os pais também têm que se desprender do filho criança e evoluir para uma relação com o filho adulto (ABERASTURY, 1981).

Nesta fase de desprendimento dos pais, o fenômeno grupal, segundo Aberastury (*ibidem*), adquire uma grande importância. O adolescente transfere ao grupo grande parte da dependência que anteriormente mantinha com a estrutura familiar, especialmente com os pais. Uma vez tendo passado pela experiência grupal, o indivíduo poderá começar a se separar da “turma” e assumir sua identidade adulta.

Esta seria, em linhas gerais, a descrição da adolescência formulada pela psicologia. Cabe, porém, refletirmos sobre as transformações da adolescência na contemporaneidade e a ênfase que hoje recebe a categoria de “juventude” em detrimento da de “adolescência”.

### **III.5 Adolescência e juventude na Pós-Modernidade**

Para Marcel Gauchet (2004), a adolescência é uma especialização recente da juventude, uma vez que sempre existiram jovens em todas as sociedades e que apenas depois da segunda metade do século XIX a adolescência foi identificada como tal.

Segundo Gauchet (*ibidem*), a noção de juventude historicamente tinha o status de categoria intermediária: aplicava-se aos que saíram da infância e estavam para entrar no universo adulto. Caracterizava-se por ser um momento de incertezas tanto sobre o que se perpetuou da

infância como sobre a forma com que os jovens assumiam a independência social característica da idade adulta.

A adolescência surge como uma etapa da vida bem peculiar, instituída e reconhecida no fim do século XIX, e faz a ponte entre a infância e a juventude propriamente dita. O que vai caracterizar este período na sua existência histórica é, para este autor, uma violenta contradição inerente à própria definição: ele é uma preparação à responsabilidade via saberes escolares, colocado sob o signo da irresponsabilidade, da segregação das idades, de uma frustração social e sexual (GAUCHET, 2004).

A adolescência, concebida desta forma, que, nos anos sessenta, apresentou-se como fato social, está em vias de desaparecer na contemporaneidade pela não-definição das “idades da vida”. Gauchet (*ibidem*) defende este argumento dizendo que a adolescência está se corroendo nos seus dois extremos: pela extensão da infância e pelo aniquilamento do modelo de idade adulta, no qual se apóia.

Para dar sustentação ao seu primeiro argumento, Gauchet (*op.cit.*) defende que a indeterminação característica da infância é algo fortemente fecundo no contexto social atual que tanto valoriza a autonomia do sujeito. Este contexto que defende que cada um de nós pode – e deve – escrever e reescrever sua história a todo momento prioriza a mobilidade existente na infância em detrimento de uma maior rigidez encontrada na idade adulta. Promove, desta forma, uma extensão da infância por esta representar um momento em que a história de cada um está apenas começando, está ainda indeterminada e, portanto, não há nenhuma dificuldade para alterá-la.

No outro extremo, ressalta Gauchet (*op.cit.*), assistimos atualmente a uma liquidação da idade adulta. Estamos testemunhando a desagregação do que se chamou de maturidade. São tantas dimensões esvaziadas de sentido que acabaram tirando da figura do adulto a gravidade e a

autoridade que resultavam da função decisiva que por ele passava. O estado adulto atualmente não é, então, mais do que uma categoria de idade, não possuindo mais nenhum privilégio social particular.

Assim, Gauchet (2004), tal como Bozon (2004), assinala que se manter jovem é hoje o ideal de existência. Isto porque se manter jovem não é apenas se manter saudável, é não se fixar, não se alienar no já realizado. O contrário disso é representado pela fase adulta, marcada por limitações, feita de renúncias e obrigações. Estas que eram outrora compensadas pelo crescimento social, hoje perdem o sentido, uma vez que o próprio crescimento social não tem mais o valor que tinha antes. Por isso, o ideal hoje é ser o menos adulto possível, explorar as vantagens e evitar os inconvenientes. Desta forma, a juventude pretende ser modelo para toda a existência (GAUCHET, 2004).

De um lado podemos dizer, com Gauchet (*ibidem*), que com todas essas mudanças os adolescentes adquiriram um status de adulto semi-independente: têm direito a voto, a maioridade foi diminuída, têm mais liberdade sexual etc. Assim, os motivos para a frustração associados à dependência parecem ter desaparecido. No entanto, os adolescentes assim “liberados” não manifestam mais o desejo de serem autônomos por competência pessoal e de tomar a cargo o mundo, quer seja para perpetuá-lo ou para alterá-lo, diferente dos adolescentes descritos por Aberastury (1981) que ansiavam e lutavam por mudanças sociais a todo momento.

Desta forma, a adolescência vem perdendo sua característica principal: a transição. Isto por falta de um impulso; falta de um limiar a cruzar. Neste sentido, a adolescência tende a se fundir a uma juventude, ela mesma penetrada na infância. As etapas subsistentes passam, então, a ser relativizadas, do ponto de vista de seu entendimento social, por uma unificação de uma grande primeira idade da existência, se não de uma dominação de toda a existência (GAUCHET, 2004).

Nesta perspectiva, os sujeitos desta pesquisa serão aqui tratados como jovens e não como adolescentes. Sob nosso ponto de vista, estes sujeitos estão muito mais próximos da juventude contemporânea descrita por Gauchet (2004) do que da categoria de adolescência trabalhada por Aberastury (1981). Ainda que provavelmente apresentem algumas características descritas por essa autora, os sujeitos deste estudo nasceram e vivem permeados por todo o contexto contemporâneo marcado pelas grandes transformações que aqui trabalhamos. São, assim, os jovens da contemporaneidade!

## **CAPÍTULO IV A PESQUISA**

Após uma graduação em psicologia complementada por estágios relacionados à temática do HIV/Aids, o interesse por pesquisar temas relacionados a esta epidemia se solidificou. Pesquisar sobre jovens soropositivos por transmissão vertical emergiu do desejo de trabalhar com um tema inovador e cada vez mais presente no contexto da epidemia de Aids.

### **IV.1 Justificativa**

A Aids hoje apresenta grandes avanços em relação à saúde das pessoas infectadas pelo vírus HIV. Além da melhora na saúde dos portadores do vírus, a taxa de mortalidade por Aids no Brasil, que vinha crescendo ano a ano até 1995, atingiu, naquele ano, segundo o Boletim Epidemiológico AIDS e DST (BRASIL, 2006), o índice de 9,7 por cem mil habitantes e entrou em um quadro de declínio nos anos posteriores, chegando, em 2005, a 6,0 por cem mil habitantes.

Devido a esses avanços, as pessoas infectadas passaram a viver mais e melhor, inclusive aqueles que nasceram com o vírus. De acordo com o Boletim Epidemiológico Aids (BRASIL, 2002), a letalidade informada em menores de 13 anos (faixa etária na qual 81,1% do total de casos de infecção por HIV é decorrente da transmissão vertical, segundo Boletim Epidemiológico AIDS e DST, BRASIL, 2006) é absolutamente decrescente a partir de 1990, sendo que em 1983 e 1984 era de 100% e em 2002 de 11,2%. Estima-se que, na década de oitenta, crianças nascidas com o HIV viviam, em média, três anos; na década de noventa, essa expectativa aumentou para dez anos. Atualmente não se estima mais o quanto essas crianças sobreviverão, visto que elas nos surpreendem positivamente a cada dia.

Na sociedade atual, cresce acentuadamente uma preocupação com as práticas associadas à busca daquilo que representa hoje uma “vida saudável”. A dimensão hierárquica que estruturava a família é dificultada pela ideologia igualitária e o valor de positividade ligado a ser jovem vem ganhando uma forte ênfase. Como consequência desta ênfase na positividade da juventude, um novo grupo vem ganhando cada vez mais espaço no âmbito da epidemia de Aids brasileira: são os jovens soropositivos por transmissão vertical. A investigação sobre a vida destes jovens vem se configurando, assim, como uma grande demanda no âmbito da epidemia, fundamentalmente na medida em que eles trazem questões que ainda não compreendemos.

#### **IV.2 Objetivos**

Objetivo geral: Investigar como jovens soropositivos por transmissão vertical, atendidos em um hospital municipal de Niterói (RJ), lidam com sua condição de soropositividade.

Objetivos específicos:

- compreender o que significa para esses jovens o fato de terem herdado o vírus HIV dos seus pais;
- interrogar sobre os efeitos da gramática dos cuidados médicos em suas vidas;
- investigar de que maneira esses jovens soropositivos lidam com a expectativa e/ou experiência de viverem sua iniciação amorosa e sexual;
- interrogar sobre as diferentes estratégias usadas por esses jovens ao planejar o futuro.

### IV.3 Metodologia

De acordo com Minayo (2004), a metodologia é o caminho e o instrumental próprios de abordagem da realidade que se pretende investigar. A escolha metodológica determina os procedimentos necessários para abordar o objeto de estudo e compreender o fenômeno que se deseja pesquisar. Amorim (1999) reforça a importância da metodologia ao apontar que o percurso delineado pela mesma é fundamental para aquilo que é da ordem do explícito e do transmissível no domínio da pesquisa.

Neste estudo é utilizada uma abordagem teórica qualitativa baseada na semiologia tal como trabalhada por Bakhtin (1995). A semiologia é definida pelo dicionário Aurélio (FERREIRA, 1988) como uma ciência geral dos signos, tomados como sinais, símbolos (*ibidem idem*). Nos propondo a trabalhar semiologicamente, estamos fazendo, portanto, uma opção por investigar os signos presentes no nosso material de pesquisa e, através desta investigação, formular hipóteses interpretativas.

Segundo Bakhtin (1995), os signos só emergem em um terreno *interindividual*. Todo signo resulta, assim, de um consenso entre indivíduos socialmente organizados no decorrer de um processo de interação. Realizando-se no processo da relação social, todo signo se vê marcado pelo que o autor chama de horizonte social de uma época e de um grupo social determinado. Razão pela qual o signo e a situação social em que se insere estão indissoluvelmente ligados. O signo não pode ser, portanto, separado da situação social sem ver alterada sua natureza semiótica (*ibidem idem*).

Na base da teoria do signo de Bakhtin (*op.cit.*) se encontram suas duas dimensões: a significação e o sentido. A primeira é uma dimensão reiterável, estável, universal dentro de um mesmo sistema. Já o sentido é singular e está em processo permanente de construção. É sempre

um acontecimento, pois é efeito da relação entre os enunciados de quem fala e de quem compreende. No encontro de uma fala e de uma compreensão, produz-se um sentido. Assim sendo, não existe sentido original, ele é sempre produzido em um contexto, através de relações dialógicas (BAKHTIN, 1995).

O dialogismo de que fala Bakhtin (*ibidem*) considera o discurso (falado ou escrito) como polifônico, ou seja, envolvendo necessariamente múltiplos sujeitos – falantes e ouvintes, locutores e interlocutores, escritores e leitores – que orientam e definem os rumos da produção discursiva.

Utilizar uma abordagem dialógica é, de acordo com Amorim (2001), a possibilidade de incluir a questão da alteridade em uma pesquisa. A palavra alteridade é definida pelo dicionário Aurélio (FERREIRA, 1988) como qualidade do que é outro, dimensão essencial na pesquisa uma vez que, assim como Amorim (2001), acreditamos que só em torno dela é possível se organizar a produção de conhecimentos.

Assim como um sentido é efeito da relação entre os enunciados de quem fala e de quem compreende, a produção de conhecimentos em uma pesquisa se dá no encontro do pesquisador com “seu outro”. É por isso que “não há trabalho de campo que não vise ao encontro com um *outro*, que não busque um interlocutor. Também não há escrita de pesquisa que não se coloque o problema do lugar da palavra do *outro* do texto” (*ibidem idem*, p.16). É preciso, portanto, considerar que, além do pesquisador, há um outro sujeito que fala e que produz texto tanto quanto o pesquisador que o estuda.

O pesquisador deve compreender, ainda, que ele ocupa, segundo Amorim (*op.cit.*), diferentes lugares enunciativos, entendendo que o que ele procura só pode se dar como efeito de sua presença no jogo enunciativo.

Ele é locutor, posto que fala, e o que fala interfere necessariamente no sentido e na seqüência do que diz o *outro*; *ele* é destinatário, posto que sua presença é necessariamente levada em conta por aquele que fala, o que o torna portanto co-autor do que é dito; finalmente, o pesquisador é, também, objeto do discurso do outro, o que faz com que ninguém possa saber sobre o que sealaria caso ele ali não estivesse. Porém, mesmo perdido nesse emaranhado vertiginoso de perspectivas, ele não deixa de ser pesquisador. (AMORIM, 1999, p. 137)

Cabe ressaltar ainda que a produção de sentido tanto pode ocorrer através da fala como através do silêncio. Este não pode ser descartado no texto investigado porque é também conhecimento produzido nesse texto. A alteridade também pode se marcar por uma voz silenciada ou uma ausência de voz, diz Amorim (2001).

Este estudo se propõe, portanto, a analisar os discursos dos entrevistados considerando-os marcados pelas diferentes vozes presentes no cenário enunciativo. O cenário da pesquisa, sobre o qual falaremos a seguir, pode ser considerado, por exemplo, uma dessas vozes que precisam ser levadas em conta na produção de sentido. É desta forma que a apresentação deste cenário se faz fundamental.

#### IV.3.1 O percurso metodológico

##### IV.3.1.1 O cenário da pesquisa

O cenário escolhido para a pesquisa foi um hospital que se localiza no município de Niterói (RJ).

Niterói é um município do estado do Rio de Janeiro com uma população aproximada de 475 mil habitantes. As taxas de incidência de notificação por Aids em Niterói, à exceção dos últimos dois anos (2005 e 2006), sempre estiveram entre as dez maiores dos noventa e dois municípios do estado tendo registrado, em 1995, a maior taxa de incidência de notificação por Aids do estado do Rio de Janeiro (SES-RJ, 2006).

A escolha do cenário da pesquisa foi feita através do contato com uma ONG/Aids de Niterói criada em 1991 a partir de um trabalho de intervenção integrado com outra ONG/Aids, esta do Rio de Janeiro. A missão da ONG/Aids de Niterói, com a qual foi feito o contato, é promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids junto à população de Niterói e municípios vizinhos (TEBET, [s.d.]). Um dos trabalhos desenvolvidos por esta ONG/Aids é um projeto que objetiva lutar pela sobrevivência das crianças vivendo com HIV/Aids, contribuindo para a construção de sua cidadania e para a possibilidade de lhes dar uma vida digna (*op. cit.*). Para a realização deste trabalho, essa ONG/Aids fez parceria com o Ambulatório de Aids Pediátrica de um hospital municipal de Niterói, local onde crianças e jovens soropositivos fazem seu acompanhamento médico. Este foi, então, o local escolhido como cenário da pesquisa, uma vez que nele se reúnem jovens soropositivos por transmissão vertical.

#### IV.3.1.2 Estratégias de entrada no espaço da pesquisa

A entrada na instituição escolhida para a pesquisa foi realizada através de contato prévio com a referida ONG/Aids de Niterói. Através deste contato, a responsável pelo projeto supracitado foi contatada e com ela foi agendada uma primeira visita em um dia no qual aconteceria a reunião mensal do grupo de jovens entre 13 e 18 anos.

No dia combinado, o hospital encontrava-se em greve e, por isso, o grupo não se reuniu. O mesmo ocorreu em outras duas visitas posteriores. Ainda assim, desde a primeira visita, o projeto de pesquisa foi explicado à coordenadora do setor de Aids Pediátrica e a toda a equipe que participava da atividade de grupo com os jovens.

Apenas na quarta visita foi possível a minha participação no grupo, como ouvinte. O projeto de pesquisa foi apresentado aos jovens, sendo ressaltado a todos que a pesquisa só seria realmente iniciada após a aprovação do projeto por uma Comissão de Ética em Pesquisa,

respeitando a Resolução 196/66 do Conselho Nacional de Saúde que trata de pesquisa com seres humanos. Devido a esta resolução, o início efetivo do estudo (as entrevistas) só se deu no mês de maio de 2006, com a aprovação deste pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro sob o número 182/06. Até esta data, minhas visitas ao local eram apenas como ouvinte e funcionavam especialmente para minha ambientação com os jovens e vice-versa.

Em maio de 2006 tiveram início as entrevistas que ocorreram até o mês de julho do mesmo ano. Normalmente, eu chegava ao Setor de Aids Pediátrica do hospital municipal onde foram realizadas as entrevistas por volta das nove horas da manhã (horário em que a maioria dos funcionários do referido hospital chegava para trabalhar) e, na sala de espera, respeitando o fluxo de atendimento médico dos jovens, perguntava aos que já tinham sido atendidos ou estavam longe de ser atendidos, se gostariam de participar da pesquisa. Essa pergunta era feita a todos os jovens atendidos no Setor de Aids Pediátrica do hospital que se encontravam acompanhados dos responsáveis legais, uma vez que a assinatura destes era imprescindível à participação dos jovens na pesquisa, pois todos eram menores de idade. Esclarecia-se a ambos que a participação do jovem no estudo seria completamente voluntária. Caso ele/ela decidisse participar e, posteriormente, mudasse de idéia, poderia se retirar do estudo a qualquer momento. Os direitos dos jovens aos serviços prestados pelo hospital seriam os mesmos, quer eles finalizassem a pesquisa ou não. Uma vez que ambos, jovem e responsável legal, concordavam em participar, a pesquisa era explicada e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) apresentado. Apenas após a assinatura deste, o jovem era por mim conduzido a uma sala isolada para entrevista, onde ficávamos a sós.

#### IV.3.1.3 Informantes

O grupo investigado pertence ao projeto desenvolvido pela referida ONG/Aids de Niterói. Este tem hoje quatro grupos separados por faixa etária.

De acordo com os objetivos deste estudo, o grupo pesquisado pertence à faixa etária entre treze e dezoito anos. Frequentam o grupo, em média, dez jovens, sendo apenas dois deles do sexo masculino. O encontro do grupo é mensal (marcado na penúltima quinta-feira de cada mês) e ocorre em uma sala separada dos profissionais de saúde da instituição e dos responsáveis pelos adolescentes.

Dos jovens que compareceram ao hospital acompanhados dos responsáveis legais no período em que foram feitas as entrevistas, seis concordaram em participar, sendo todas jovens do sexo feminino. Cabe registrar que os dois jovens do sexo masculino estavam acompanhados dos responsáveis legais que concordaram com sua participação, porém eles próprios não demonstraram interesse em participar da pesquisa. Desta forma, a pesquisa foi composta de seis entrevistas realizadas com jovens do sexo feminino que receberam os pseudônimos de: Rosa, Violeta, Margarida, Acácia, Açucena e Hortênsia, como forma de preservar suas identidades<sup>3</sup>.

#### IV.3.1.4 A busca de informações

O encontro entre o pesquisador e “seu outro” nada tem de espontâneo, fácil ou idealizado. Os métodos, as técnicas e os projetos contêm estratégias de como encontrar o outro, como fazê-lo falar, como se fazer ouvir, como compreendê-lo, como traduzi-lo. Servem como o lugar em que se explicita o modo como o outro é representado. É através deles que é possível olhar o outro e,

---

<sup>3</sup> Cabe destacar que, com o mesmo intuito, o nome do hospital onde as entrevistas foram feitas e da ONG/Aids com a qual foi feito o contato para a pesquisa não foram divulgados.

paradoxalmente, nos defrontarmos com a alteridade pela descoberta dos pontos cegos (AMORIM, 2001).

No entanto, na maior parte dos casos, o que se quer saber sobre o outro aparece onde não há nenhum método. Isto não quer dizer que não devamos ter métodos, mas, sim, que estes precisam estar prontos para serem alterados caso seja necessário (AMORIM, 1999). Por isso, utilizamos como instrumento de coleta de dados entrevistas semi-estruturadas. Estas permitem ao entrevistado discorrer livremente sobre o tema que lhe é solicitado sem respostas prefixadas pelo pesquisador. Este tipo de entrevista, também denominada “conversa com finalidade”, apresenta um roteiro<sup>4</sup> apenas como elemento orientador. A ordem dos assuntos abordados é determinada freqüentemente pelas próprias preocupações e ênfases que os entrevistados dão aos assuntos e, desta forma, não obedece a uma seqüência rígida (MINAYO, 2004).

#### **IV.4 Análise das informações**

As informações obtidas através das entrevistas foram gravadas (após a assinatura do TCLE) e, posteriormente, transcritas por mim para análise subsequente.

A questão proposta foi investigada por meio da análise dos discursos que, como argumenta Minayo (2004, p. 211), “... visa compreender o modo de funcionamento, os princípios de organização e as formas de produção social do sentido”. Desta forma, buscamos apreender como a condição de soropositividade repercute na vida das entrevistadas, jovens soropositivas por transmissão vertical. Para a análise, foram selecionadas dimensões temáticas que se revelaram importantes para atingir os objetivos da pesquisa.

---

<sup>4</sup> Apresentado em apêndice.

## **IV.5 Análise de dados**

Rosa (16 anos), Violeta (17 anos), Margarida (14 anos), Acácia (15 anos), Açucena (13 anos) e Hortênsia (14 anos) foram as seis jovens entrevistadas que, na época da entrevista, tinham entre treze e dezessete anos. Elas moram atualmente nos municípios de São Gonçalo, Niterói, Itaboraí e Rio de Janeiro, todos pertencentes ao estado do Rio de Janeiro. A maioria disse nunca ter tido nenhum problema de saúde grave. Apenas Açucena disse já ter sido internada (não soube explicar muito bem o motivo) e Margarida relata que teve pneumonia e herpes zoster.

Com base na análise das transcrições das entrevistas realizadas, foram selecionadas seis dimensões temáticas, sendo elas: 1.Sobre a transmissão: o que se transmite?; 2.Infância; 3.O momento da revelação; 4.Sobre o HIV; 5.Viver com o vírus; 6.O amanhã. A ordem da apresentação destas dimensões não foi escolhida aleatoriamente. Tentaremos, através dela, resgatar a história da vida das jovens entrevistadas de uma forma cronológica. Assim, para falarmos sobre como as jovens lidam com sua condição de soropositividade hoje e, posteriormente, o que esperam do futuro, passaremos primeiro pelas quatro dimensões que abordam o passado e a história destas jovens. Pensamos que, concordando com Dufour (2000), a história é o cimento da sociedade e funciona como um elo entre as pessoas. Nesta perspectiva, acreditamos que uma análise genealógica da vida dessas meninas faz-se necessária para compreendermos melhor como vivem hoje e o que esperam de seu futuro.

### **Primeira dimensão**

Sobre a transmissão: o que se transmite? Esta primeira dimensão temática trabalha com a história familiar, relacionada principalmente com a dos pais das jovens soropositivas. O que

sabem sobre a história de seus “pais biológicos”<sup>5</sup>? Como e por quem esta história lhes foi contada? Como se sentiram ao saberem desta história? Ou, dito de uma outra forma, o que lhes foi transmitido sobre os seus “pais biológicos” e, ainda, o que, para as entrevistadas, os pais lhes transmitiram? Estas são questões que investigaremos nessa dimensão.

À exceção de Rosa que mora atualmente com seu “pai biológico”, todas as outras meninas relataram que desde muito pequenas não têm contato com seus “pais biológicos” que, na maior parte dos casos, já faleceram. As entrevistadas moram, em sua maioria, com parentes ou amigos de seus “pais biológicos” – à exceção de Acácia, que vive com uma família adotiva. Essas informações são importantes para esclarecermos que o que elas sabem sobre seus “pais biológicos” lhes foi contado por outras pessoas, no caso, por suas famílias atuais.

Sobre a forma de infecção pelo HIV dos seus “pais biológicos”, as jovens relatam:

“Ele [“o pai biológico”] falou pra mim que ela [“a mãe biológica”] passou pra ele. Agora eu não sei...” (Rosa, 16 anos)

“Olha só... Certo, certo mesmo eu não sei de quem [ela – a própria jovem – pegou o vírus HIV]. Por quê? Falaram que meu pai era o maior mulherengo. A minha mãe era... ela tinha caso com todo mundo. Todos os homens. Aí, até hoje não sabe de quem... Só que ele morreu e ela continua....” (Margarida, 14 anos)

O que mais se destaca no que as jovens relatam sobre a história dos pais é a dúvida, provocada possivelmente pelo fato de, em sua maioria, não terem ouvido essa história através dos próprios “pais biológicos”. Nos seus discursos, as entrevistadas sempre se referem a diferentes interlocutores que lhes teriam contado a história dos seus pais. É interessante observarmos um cuidado das entrevistadas em marcar que seu discurso sobre a história dos pais está permeado de

---

<sup>5</sup> Utilizamos aqui as expressões “pai biológico”, “mãe biológica” e “pais biológicos” por esta ser a forma como as próprias entrevistadas se referem a eles.

outros discursos, em especial, pelo discurso de suas famílias atuais. O relato transmitido por outra pessoa aumenta, segundo elas, a possibilidade de existir algo incerto, uma distância entre o que sabem sobre a história de seus “pais biológicos” e o que realmente ocorreu. O mesmo vale para o que sabem sobre a forma como se deu sua própria infecção pelo HIV.

Ao falarem sobre como se infectaram pelo HIV, as jovens entrevistadas hesitam. Demonstram que não têm muita certeza sobre esse fato e duas das entrevistadas, inclusive, não falam sobre o assunto. Rosa foi a única que falou explicitamente que sua soropositividade estava ligada à relação sexual de seus “pais biológicos”. Margarida também demonstra ter em mente essa questão, apesar de não colocá-la de forma afirmativa, como podemos ver a seguir:

“[Entrevistadora: Te contaram como o vírus HIV foi transmitido pra você?] Hãhã.

[Entrevistadora: E como é que foi?] Pela transa, né?”

Já Acácia e Violeta falaram sobre sua soropositividade relacionando-a à amamentação.

“[Entrevistadora: você sabe como o vírus foi transmitido pra você?] Bom, minha mãe disse que foi quando eu mamei na minha mãe. Porque antes de eu ir pro orfanato, eu mamei nela. Aí acho que foi por isso que eu peguei.” (Acácia, 15 anos)

“Minha mãe podia me deixar sem o vírus se ela não me amamentasse, mas ela não ficou sabendo e, então, me amamentou.” (Violeta, 17 anos)

Como a transmissão vertical pode realmente ocorrer tanto durante a gravidez, quanto no parto e, ainda, através da amamentação, não seria possível saber em qual desses momentos as entrevistadas foram infectadas pelo HIV. Podemos dizer que nem mesmo suas “mães biológicas” poderiam ter certeza sobre essa questão. Isto porque, não se pode discriminar se a infecção ocorreu durante a gravidez ou no parto, uma vez que só após o nascimento é possível fazer o exame anti-HIV. Fazê-lo no momento do nascimento também não nos dá a certeza de uma infecção anterior à amamentação, visto que a maioria das crianças com resultado positivo ao

nascimento, não está verdadeiramente infectada pelo HIV. É preciso considerar que os testes empregados baseiam-se na detecção de anticorpos anti-HIV e que, do momento em que nasceram até aproximadamente nove a dezoito meses de vida, os bebês apresentam anticorpos das mães que foram a eles passados para lhes conferir proteção até que possam começar a produzir seus próprios anticorpos. Assim sendo, apenas posteriormente a este período os bebês que não se infectaram podem apresentar transitoriamente resultados indeterminados e, posteriormente, negativos e os que se infectaram pelo HIV permanecem com a sorologia anti-HIV positiva. Além disso, existe a possibilidade de resultados falso-negativos decorrentes de infecção materna no final da gravidez, janela imunológica (período entre o momento da infecção e a formação de anticorpos), infecção materna avançada e prematuridade (SARDÁ, 2000).

Na verdade, o relato sobre o momento da infecção é, portanto, da ordem das diferentes ficções, constituídas por todos que participam, de uma forma ou de outra, da vida dessas jovens. É no terreno da ficção que se constroem as verdades e se forjam as identidades das pessoas humanas. No caso dessas jovens, estas ficções são pistas sobre as diferentes representações na cultura da problemática da transmissão do HIV/Aids.

É nítida uma forte influência exercida pela família atual das jovens na história que estas relatam sobre sua própria infecção. Explicar que a infecção se deu na amamentação, por exemplo, talvez seja mais fácil do que admitir que esta ocorreu durante a gravidez ou no parto, o que requereria uma compreensão mais complexa da questão, tanto no que diz respeito ao entendimento das jovens, quanto no que se refere a um bom domínio do adulto sobre o assunto. Considerando que esta dupla compreensão pode ser insatisfatória e aliando-se a isso o fato de que gravidez e parto remetem sempre à questão sexual, é compreensível a opção de algumas famílias pela explicação da infecção através da amamentação.

Ao falarem sobre a vida de seus “pais biológicos”, as jovens hesitam menos. Porém, a marca de suas famílias atuais se encontra novamente presente, quer seja de uma forma explícita, quer seja de uma forma oculta, como podemos ver a seguir:

“Minha mãe [adotiva] disse que eles [os “pais biológicos”] não se cuidavam... não iam ao médico, não tomavam remédio. Aí... Eu acho que é isso. Como eles não se cuidavam, eu acho que eles morreram.” (Acácia, 15 anos)

“Minha mãe parou de tomar o remédio e ela morreu.” (Açucena, 13 anos)

Parece, portanto, que as famílias atuais destas jovens, de alguma forma, através da história dos “pais biológicos”, tentam ressaltar a importância do cuidado das jovens com a sua própria vida. Assim, até mesmo quando estão ouvindo a história de seus pais, as jovens estão recebendo as recomendações preventivas, enfatizando a importância do cuidado com a saúde.

No relato das jovens sobre a história que lhes contaram sobre seus pais, a imagem destes está marcada especialmente pela questão do HIV. Normalmente é enfatizada uma falta de cuidado que tiveram com a vida e com a saúde de uma forma geral. Se acreditarmos que cabe a cada um de nós sermos responsáveis por nossa própria vida – como defende o discurso preventivo, os “pais biológicos” das entrevistadas passariam a ser vistos como irresponsáveis uma vez que não tiveram cuidado com a sua própria saúde (o que, nesta concepção, os teria levado à infecção do HIV e à morte).

A questão da irresponsabilidade dos “pais biológicos” das entrevistadas ganha um peso tão grande que a eles é também atribuída uma falta de cuidado durante a gravidez de suas filhas, como podemos ver na próxima fala de Margarida. Cabe ressaltar que os avanços no âmbito da transmissão vertical que instituíram medidas a serem tomadas para reduzi-la, só ocorreram em 1994, ano em que as entrevistadas já tinham nascido.

Ainda assim, Margarida nos coloca:

“Por que eles [os “pais biológicos”] não se cuidaram na minha gravidez? Ou pelo menos por que um não chegou pro outro e falou? Negócio estranho... Fico muito agoniada...”

Essa culpabilização dos “pais biológicos” por uma falta de cuidado generalizada que teriam tido (relacionada até mesmo a questões sobre as quais, na época, nada poderia ser feito) traz novamente a voz das famílias atuais das entrevistadas que, em quase todos os casos, assim colocaram o problema da transmissão do vírus.

O discurso preventivo já está presente também nesta jovem – Margarida, quando ela estranha o fato de seus pais não terem levado em conta e valorizado a prevenção e um estilo de “vida saudável”. Já a agonia de que fala Margarida pode resultar de um embate entre vozes opostas, como a contradição entre o lugar dos pais como um lugar de modelo a seguir e o lugar de “contra-modelo”, ou seja, um modelo que deve ser tomado como que para estabelecer o que **não** se deve fazer.

A agonia e a indignação expressas na fala de Margarida não aparecem, no entanto, como sentimentos unânimes entre as meninas. Violeta e Acácia, ao falarem sobre a história dos “pais biológicos”, demonstram uma certa conformação. Violeta diz explicitamente que não culpa os “pais biológicos”.

“Mas eu não tenho muito problema de tristeza, de falar que eles são culpados por eu ter o vírus. Eu acho que se Deus quis assim é porque eu tenho alguma coisa que tenho que seguir da minha vida que... não sei, alguma coisa. Eu não culpo eles.” (Violeta, 17 anos)

“Ah, eu acho assim... o que eu posso fazer, né?” (Acácia, 15 anos)

No entanto, mesmo demonstrando uma certa conformação diante do fato de seus “pais biológicos” terem lhe transmitido o vírus, Acácia, assim como Margarida, expressa certa dificuldade de pensar na possibilidade de aproximação com eles. Margarida, sobre sua “mãe biológica”, afirma de forma categórica:

“Nem quero ouvir falar dela. Tô muito bem com minha madrinha, chamo já de mãe. Tô muito bem com minha família.”

Acácia, sem saber se seus “pais biológicos” estão vivos ou mortos, diz:

“Se eles tivessem vivos, eu não sei qual seria minha reação, entendeu? Eu não ia gostar de um cara de um dia pro outro e de uma mulher que eu nunca vi na vida [...] E... Eu acho que eles não estão vivos não.”

Preferir pensar nos “pais biológicos” como mortos a pensar na possível reação de encontrá-los, pode ser a forma encontrada pelas entrevistadas para solucionar o embate de que falávamos acima, quando nos referíamos ao lugar de modelo e de “contra-modelo” simultaneamente. Margarida convive com imagens nada positivas dos pais, como aqueles que não cuidaram da sua saúde, que “tinham caso com todo mundo” e que, principalmente, lhe deixaram como herança um vírus incurável, ao mesmo tempo em que a imagem dos pais está culturalmente ligada a um modelo a ser seguido.

Podemos, nesse ponto, pensar com Aberastury (1981) sobre o processo de internalização das figuras tal como ocorre na adolescência. Segundo a autora, é neste momento que ocorre não só a internalização destas figuras como também sua incorporação à personalidade do sujeito. Ainda que saibamos que as jovens entrevistadas, assim como todos os jovens de hoje, estão, em geral, perdendo as características dos adolescentes descritos por Aberastury (*ibidem*), não podemos desconsiderar a importância das figuras parentais na constituição da identidade, o que, para nossas entrevistadas, gera algumas complicações.

Que figuras parentais usaram para a constituição de sua identidade, a dos “pais biológicos” ou a das pessoas que as criam? Se ambas, como incorporar a figura de seus “pais biológicos”? Como algo a se contrapor? Podemos pensar, portanto, que os elementos presentes na vida das jovens acerca dos “pais biológicos” não possibilitaria a constituição de suas identidades,

uma vez que tudo o que sabem deles é o que não deve ser feito. A referência do que deve ser feito advém, provavelmente, de sua família atual.

Assim sendo, a participação dos “pais biológicos” na vida das jovens entrevistadas parece ficar reduzida ao momento em que estas as conceberam. Momento este no qual, ao mesmo tempo, eles lhes transmitiram a vida e o vírus.

A construção presente nos discursos das jovens sobre o que seus “pais biológicos” lhes transmitiram parece corresponder ao que Moisseeff (1982) chama de “transmissão genética”. A autora, ao usar essa expressão, enfatiza o olhar contemporâneo sobre a transmissão. Olhar que sinaliza um cenário no qual os pais já não teriam mais a responsabilidade que sempre lhes foi atribuída de oferecer a seus filhos uma identidade social e familiar, o que ela chama de “transmissão genealógica”. Assim, para a autora, dentro das famílias nucleares características dos tempos atuais, o desenvolvimento da personalidade de cada um seria privilegiado em detrimento da transmissão de uma identidade coletiva. A educação e a socialização seriam, cada vez mais, tarefas delegadas ao sistema escolar. Os pais acabariam ocupando o lugar de meros transmissores biológicos.

É claro que, quando fala em pais como meros transmissores biológicos, Moisseeff (*ibidem*) não se refere a uma situação tão particular como a das entrevistadas, na qual a maioria dos “pais biológicos” sequer estava presente em suas vidas pouco tempo após o seu nascimento. A autora fala de uma tendência contemporânea da transmissão que, no caso destas meninas, deve ser avaliada em relação a suas famílias atuais. Ainda assim, talvez possamos compreender a transmissão realizada pelos “pais biológicos” às entrevistadas como uma espécie de “forma radical” da “transmissão genética” descrita por Moisseeff (*op.cit.*).

É interessante refletirmos também sobre a expressão “pais biológicos”. Esta pode ser vista como um signo característico de uma sociedade pautada no biológico. Seu significado certamente

remete à distinção entre “pais biológicos” e “pais não-biológicos” (geralmente pais adotivos) e possivelmente se cristalizou devido às mudanças ocorridas no direito de filiação.

O direito de filiação que originalmente tirara seu fundamento do simbólico e não do biológico, tem sido substancialmente alterado pela influência das ciências biológicas com o argumento de que, enfatizando a importância da filiação biológica, seria possível “decriptar o enigma da paternidade” (LEBRUN, 2004, p. 24). Esta possibilidade é o ponto chave para a constituição de um significado para a expressão “pais biológicos”. Só a partir de então, a partir do significado de tal expressão, foi possível refletir sobre os sentidos a ela atribuídos.

A promoção da paternidade ligada ao genitor produziu também o que Legendre (*apud* LEBRUN, 2004, p.25) denominou uma certa confusão entre “*produzir carne humana e instituir filiação*”. Nestes termos, no caso das entrevistadas, os “pais biológicos” apenas as teriam produzido enquanto que caberia a suas famílias atuais “instituir filiação”. Isto explica a utilização do termo “pais biológicos”, uma vez que há, na vida dessas meninas, outros pais, os que as criaram.

Podemos pensar nas mudanças do direito de família para compreendermos também a possibilidade atual de tomarmos certas condutas parentais como irresponsáveis, algo presente no caso das entrevistadas. Até o momento em que não havia qualquer possibilidade de intervenção sobre a conduta dos pais, esta não era questionada. Apenas quando o Estado Moderno passou a intervir nas relações familiares (final do século XIX), a conduta paterna passou a ser, de alguma forma, avaliada. A partir deste momento, em certas circunstâncias familiares consideradas pelo Estado como abusivas, este se deu o direito de julgar os pais e se colocar, ele mesmo – Estado, como substituto da autoridade paterna, organizando a colocação de menores em abrigos, por exemplo (LEBRUN, 2004). A autoridade paterna foi, a partir de então, sendo colocada em questão e passou a ser progressivamente invalidada chegando, no século XX, a ser substituída

pelo conceito de autoridade parental. Esta, longe da característica de inquestionabilidade presente no conceito anterior, carrega em si o atributo da responsabilidade. Assim, atribuindo aos pais responsabilidades, estes podem tanto corresponder e serem tomados como responsáveis, quanto podem não corresponder e serem caracterizados como irresponsáveis.

## **Segunda dimensão**

Infância: Analisamos nesta dimensão temática novamente a história, mas, dessa vez, a história da vida das jovens entrevistadas que, como ainda são muito novas, se resume basicamente à infância.

Inicialmente, os relatos de Margarida e Acácia, respectivamente:

“Começou assim: meu pai morreu com Aids. A minha mãe me abandonou. Aí minha avó me pegou pra criar... [...] Aí minha avó morreu e deixou eu com minha madrinha.”

“Porque ela [a mãe adotiva] só me pegou porque ela trabalhava no orfanato. Aí ela me achou lá e me pegou lá.”

Os discursos mostram que a infância das entrevistadas foi perpassada por idas e vindas de casas, famílias e instituições. “Abandonar”, “achar” e “pegar” aparecem como verbos frequentemente usados por elas ao contarem suas histórias.

Quando elas falam de si como um objeto que teria sido “abandonado” pelos “pais biológicos” (algumas vezes porque estes as deixaram com parentes ou instituições ainda em vida, outras porque faleceram) e depois “achado” e “pego” por outras pessoas, normalmente sua família atual, a voz desta última parece estar fortemente presente. No caso de Margarida, por exemplo, falar de si como alguém que mora com a madrinha porque foi “deixada” com ela parece incluir a voz da madrinha dizendo “deixaram comigo”. Esta parece ser a voz da maioria das

famílias atuais destas jovens, que não podem ser consideradas famílias adotivas – à exceção da de Acácia, uma vez que seu caso parece se tratar muito mais de uma questão de mudança de guarda do que de uma adoção formalizada. Assim sendo, diferentemente do que ocorre em uma adoção, as famílias atuais das entrevistadas na maioria das vezes não as buscaram. Precisaram passar a responder por elas e a cuidar delas na falta de seus “pais biológicos”.

Nem sempre, no entanto, as entrevistadas passaram diretamente de suas “famílias biológicas” para suas famílias atuais. Margarida disse já ter vivido com a avó e hoje morar com a madrinha; Rosa e Acácia passaram por instituições e hoje vivem com suas respectivas famílias, sendo que Rosa é a única das entrevistadas que mora com o “pai biológico” e Acácia é a única que vive com uma família que realmente a adotou e não possui vínculo algum com seus “pais biológicos”.

Rosa explica que até os dez anos morou em uma instituição destinada a crianças que vivem com o vírus HIV porque sua família não tinha condições financeiras de bancar seu tratamento. Sobre essa época, relata:

“Lá é muito rígido, a gente tem regra pra tudo [...] E não é como eles falavam que era, que a gente não podia comer gordura porque... Hoje em dia eu como bastante coisa gordurosa e não acontece nada comigo. Eu tô bem. Como de tudo... Eles não deixavam. Nada. E aqui fora, não. Aqui fora não é tão rígido e também não trata a gente como se a gente fosse assim uma criatura de outro mundo, que tinha que ser cuidada de um jeito... E não é assim! É normal.”  
(Rosa, 16 anos)

Rosa fala sobre um excesso de cuidados, na sua concepção, desnecessário, que viveu nessa época. Esse excesso de cuidados diz respeito à dificuldade que os profissionais de saúde tiveram para lidar com uma situação tão nova e imprevisível como esta, das jovens portadoras do HIV.

A respeito da imprevisibilidade, nos defrontamos com um paradoxo relativo à expectativa atual de controle de tudo. Castel (2005) menciona esse paradoxo ao falar sobre os riscos. Segundo ele, um risco no seu sentido original seria um acontecimento que pode ser previamente avaliado e evitado. No entanto, diz ele, assistimos hoje a novos riscos, imprevisíveis e não calculáveis por uma lógica probabilística, o que pode acarretar conseqüências também incalculáveis. Ou seja, ao mesmo tempo em que os avanços das tecno-ciências característicos da Pós-Modernidade se mostram capazes de prever e controlar coisas e situações antes tomadas como incontroláveis, produzem também situações de vida imprevisíveis antes inexistentes como, por exemplo, a de um jovem soropositivo por transmissão vertical.

A imprevisibilidade característica da condição das entrevistadas se refere ao caráter imprevisível da Aids. Esta, como uma síndrome que nos coloca frente à questão da morte, produz o que Amorim (2001) chama de uma alteridade radical ou absoluta. Tal alteridade corresponde, segundo a autora, a algo que ultrapassa a possibilidade de representação. O único rastro possível deixado por essa alteridade é o que se produz em um efeito lacunar, sob a forma do silêncio ou da ausência.

A condição de soropositividade das entrevistadas pode gerar, assim, desde excesso de cuidados a um completo silêncio sobre o assunto. Sendo possível ainda pensarmos que ambos podem ocorrer juntos e serem causa um do outro. O excesso de zelo pode ser uma forma, ele mesmo, de encobrir o silêncio provocado pela alteridade radical que esta situação apresenta.

### Terceira dimensão

O momento da revelação: Nesta dimensão investigamos os discursos das entrevistadas sobre o momento em que passaram a ter ciência de sua soropositividade para o HIV e sobre as reações que essa revelação produziu e produz até hoje em suas vidas.

Quando perguntadas sobre como descobriram ser soropositivas, quase todas disseram ter sido uma iniciativa de seus familiares ou de algum profissional de saúde lhes contar. Apenas Margarida relatou uma situação diferente:

“... um dia eu cheguei e perguntei pra minha madrinha de criação. Aí perguntei pra minha madrinha: por que todo mundo come em um prato assim, todo mundo faz isso e eu não? Aí ela foi e me explicou.”

A reação praticamente unânime à revelação, de acordo com os relatos das entrevistadas, foi “agir normalmente”. Sobre esse momento, Acácia nos diz:

“Eu agi normalmente, a mesma coisa se soubesse que estava com uma gripe.”

Apenas Margarida e Violeta declararam ter tido alguma reação diferente de “normal”. Ainda assim, Margarida usou essa palavra em sua fala, como podemos ver a seguir:

“... veio lágrima nos olhos, mas depois [...] eu já sabia que eu era normal como todo mundo, só que eu tinha um pequeno problema.”

Já Violeta declarou:

“Eu já sabia que tinha alguma coisa. Já há algum tempo eu estava encucando e pra mim descobrir foi a médica que falou comigo assim.... me explicou e quando eu fiquei sabendo foi um choque assim na hora, mas depois eu ri demais.”

Pensando no que diz Bakhtin (1995) sobre a necessidade de compreensão do significado de um signo para lhe atribuir um sentido, nos questionamos se foi possível às entrevistadas

compreender o significado desta revelação para poderem, a partir daí, produzir um sentido sobre o que estava sendo dito. Uma vez que a maioria teve sua condição de soropositividade revelada em uma idade bastante precoce, é possível que não pudessem compreender. Apenas duas das entrevistadas – Açucena e Violeta – declararam ter tido sua soropositividade revelada depois dos dez anos de idade, com doze e quinze anos, respectivamente. As outras quatro disseram ter tomado conhecimento dessa situação entre cinco e dez anos de idade, tendo sido Acácia a que soube mais nova, aos cinco anos.

Possivelmente, as que tiveram essa revelação feita muito precocemente não conseguiram dar nenhum sentido a ela. Não surpreende, pois, que Violeta – por ter sido a que soube de sua soropositividade com mais idade – demonstre ser a que tem melhor compreensão sobre sua condição de soropositividade (como pode ser observado através da análise de toda a sua entrevista). É possível que as diferenças entre a capacidade de compreensão de uma criança de cinco anos e de uma jovem de quinze anos, além de outros fatores de ordem psíquica do sujeito que não vamos aqui indicar, tenham determinado as diferenças nas reações à revelação, como apareceram nos discursos.

A idade em que a maioria das meninas soube de sua soropositividade, em especial Acácia, chama atenção. Por que fazer uma revelação como esta a uma criança de cinco anos? Parece que aqui nos defrontamos com um não-reconhecimento da diferença das idades da vida (GAUCHET, 2004). Uma vez que as fases da vida passaram, na contemporaneidade, a ter uma distinção cada vez mais sutil em prol de uma grande valorização da juventude, parece que a liberdade e autonomia supervalorizadas atualmente passaram a ser também atributos das crianças em qualquer idade. Desta forma, temos uma mãe explicando a sua filha de cinco anos de idade sua condição de soropositividade sem perceber que, aos cinco anos, ela pode não estar compreendendo nada (ou muito pouco) sobre o significado desta informação.

As entrevistadas parecem ter recebido uma notícia sobre uma problemática que, para ser compreendida, requereria que elas já tivessem compreendendo outros textos próximos do texto que estava sendo a elas passado. Exigiu-se delas, portanto, de início, algo que elas só adquiririam depois: os meios de compreensão desta condição de soropositividade. Isto nos remete à condição histerológica pós-moderna de que fala Dufour (2005). Segundo esse autor, a condição histerológica é uma marca da Pós-Modernidade e se refere à crença de que o que é posterior, de fato, pode vir antes. No caso das entrevistadas, antes que elas produzissem textos que as tornariam capazes de compreender tal informação, lhes foi revelada a sua soropositividade. Assim sendo, elas não tiveram sequer como compreender o real significado do que lhes estava sendo dito e, por isso, trataram de sua condição de soropositividade como uma gripe, como normal.

Violeta, como soube de sua condição de soropositividade mais velha, teve, possivelmente, como compreender o significado de tal informação e, assim, lhe atribuir um sentido. Esse fato, juntamente com o fato de que ela teria também mais chance de se lembrar melhor desse momento, que foi mais recente em sua vida, parece justificar que ela tenha falado mais do que as outras sobre o que ocorreu na época em que teve revelada sua condição sorológica.

“[...] engraçado que todos os meus amigos da rua sabiam e ninguém me contava nada. Eu era a única boba que não sabia de nada. E quando eu fiquei sabendo e perguntei ‘vó, o pessoal da rua sabe?’ e ela ‘todo mundo sabe’ e eu ‘ah, é?’. Aí isso que me matou, eu fui a única boba. Aí eu falei ‘vó, não é possível, eu sou a única boba que não sabia?’” (Violeta, 17 anos)

A revelação da soropositividade para Violeta trouxe consigo, além da notícia em si, o fato de ter sido a última a saber de seu diagnóstico. Ela era a única que não sabia de algo a seu respeito que todos sabiam, ou seja, estava sendo identificada por uma condição desconhecida dela

mesma. Apenas no momento em que passou a saber a verdade sobre si própria pôde, então, passar a “falar” e não só “ser falada”.

Aqui nos remetemos aos lugares da enunciação. Quando um sujeito fala, um “eu”, está dizendo a um “tu”, algo a propósito “dele”. Os dois primeiros lugares, denominados primeira e segunda pessoa, são posições que podem se inverter e que têm a palavra. Ao falar ao “tu”, o “eu” dá a ele a capacidade de enunciar também. E, se o “tu” se dirigir ao “eu”, eles trocam de posição. Ou seja, “eu” e “tu” possuem uma relação intercambiável. O “ele”, por sua vez, representa um lugar de não-fala. Ao “ele” a fala seria vetada. Falam sobre o “ele”, ele, porém, nada pode enunciar, uma vez que não lhe foi dada a palavra (AMORIM, 2001).

Assim sendo, podemos pensar que Violeta esteve, até o momento da revelação de sua condição de soropositividade, no lugar de “ele”, de não-fala. A ela não foi dada a palavra sobre sua própria condição de soropositividade. Apenas no momento em que muda esta cena enunciativa, em que seus familiares resolvem contar a ela a verdade, ela passa ao lugar de “tu” e, como tal, lhe é concedida a possibilidade de falar sobre sua condição de soropositividade, deslocando-se para o lugar de fala.

Tentando compreender o motivo da família de Violeta ter primeiramente revelado a soropositividade dela a outros e não a ela mesma, podemos pensar que a revelação a terceiros não se mostrou tão difícil quanto à própria Violeta. Assim sendo, deixar a jovem na posição de não-fala por tanto tempo não está necessariamente ligado ao fato de terem lhe atribuído uma posição inferior. Esta situação pode ocorrer devido, por exemplo, a uma real falta de palavras de sua família para abordar o assunto com ela – a condição do silêncio.

### Quarta dimensão

“Sobre o HIV”: A quarta dimensão temática concentra-se em investigar o que as jovens sabem, pensam e sentem “sobre o HIV” e o que relatam sobre os discursos dos familiares e dos profissionais de saúde quando estes lhes falam sobre o vírus. Profissionais de saúde e familiares terão voz, portanto, através das vozes das entrevistadas.

Como a dimensão busca compreender três óticas diferentes acerca do mesmo tema, ainda que ouvidas por uma só voz, foi dividida em três blocos objetivando, com isso, propiciar uma melhor compreensão acerca do tema aqui tratado. O primeiro bloco é relativo ao que nos dizem as jovens sobre o que os profissionais de saúde dizem a elas “sobre o HIV”; no segundo, o foco recai sobre os familiares e não sobre os profissionais de saúde; o terceiro bloco, por fim, se volta para o que as próprias jovens dizem “sobre o HIV”.

Nesta dimensão estaremos lidando, portanto, com uma espécie de polifonia direta, além da polifonia de que fala Bakhtin (1995), com a qual lidamos a todo momento em todos os discursos.

- Os profissionais de saúde, segundo as entrevistadas

Segundo o relato das jovens entrevistadas, o que é conversado com elas “sobre o HIV” pelos profissionais de saúde que as atendem no hospital onde fazem seu acompanhamento médico, pode ser colocado em três grandes temas, recebendo os dois primeiros um foco maior: adesão, prevenção e aceitação/preconceito.

Violeta, ao falar sobre isso, diz o seguinte:

“Explicam várias coisas pra gente, ensinam como é que é viver assim...”

Esta jovem parece dizer que o que lhe é dito no hospital é como uma cartilha de recomendações a ser seguida. Assim sendo, os profissionais de saúde que lidam com as entrevistadas lhes dizem “como é que é viver assim”. Segundo o que nos apontam as próprias entrevistadas, prevenção e adesão à medicação são os assuntos mais enfatizados nesse discurso.

A preocupação dos profissionais de saúde com a adesão ao tratamento médico, recorrente no discurso das meninas, se materializa nos quadros referentes à adesão à medicação e à assiduidade nas consultas, dispostos na parede da sala onde crianças e jovens se encontram para reuniões.

O cuidado para não infectar o outro, para não prejudicar a própria saúde e até para não transmitir o vírus HIV a seus filhos, o que pode ser colocado, de uma forma mais ampla, como prevenção, é destacado como sendo, juntamente com a adesão à medicação, um dos assuntos mais falados pelos profissionais de saúde “sobre o HIV”. Contando sobre o que os profissionais de saúde falam com ela “sobre o HIV”, Rosa nos diz:

“Que o HIV é um vírus que tira a defesa do organismo, que eu tinha que tomar remédio, que eu tinha que me tratar pra eu não me prejudicar e também, assim... cuidar também pra não prejudicar as pessoas [...] O uso da camisinha também [...]”

Rosa deve ser, portanto, responsável por sua saúde, princípio do discurso preventivo. No entanto, o discurso preventivo, especialmente quando relacionado ao sexual, como na questão do HIV/Aids, apresenta limitações. O exercício da sexualidade nos faz voltar para a ética do desejo, para a dimensão simbólica do sujeito e não apenas para a ética da “vida saudável”. Poderíamos todos, racionalmente falando, seguir a ética da “vida saudável”, biologizada, normativa. No entanto, isto não se dá desta forma porque há em todos nós aquilo que está para além dessa racionalidade. Assim sendo, o conhecimento transmitido pelo discurso preventivo se confronta com uma outra ética que não a da “vida saudável”. Esta outra ética, que não é normativa, insiste e

introduz um outro sentido de vida, por assim dizer, lembrando talvez que, para além dos ideais da “vida saudável”, pode emergir a qualquer momento o nada modesto desejo humano de prazer e liberdade (SZAPIRO, 2004).

Todos nós precisamos nos haver, portanto, ao mesmo tempo, com a ênfase que nos é transmitida sobre a importância de adotarmos medidas preventivas e com o desejo humano de prazer e liberdade. Para as entrevistadas, porém, essa questão parece se colocar de uma forma ainda mais intensa, uma vez que elas possuem um vírus transmissível e, por isso, recebem uma ênfase especial na questão da prevenção. A quase totalidade de seus discursos é marcada por considerações do âmbito preventivo, como podemos ver na seguinte fala:

“Isto é perigoso... ficar. Pode ter lábio machucado, não sei.” (Margarida, 14 anos)

Não podemos desconsiderar o cenário enunciativo em que se produziram os discursos das entrevistadas. Neste cenário se destaca, especialmente, a minha presença, como pesquisadora, e o espaço institucional onde se deu a entrevista. É preciso, portanto, considerar essas “presenças” como marcantes no discurso das entrevistadas. Ou seja, pode ser que, por terem me conhecido como pesquisadora, dentro de uma instituição de saúde, fizeram uma espécie de “discurso correto”, dirigido ao meu “lugar” de entrevistadora.

Um terceiro ponto destacado pelas jovens sobre o que os profissionais de saúde dizem a elas “sobre o HIV” está relacionado especialmente ao preconceito, buscando alertá-las quanto a possíveis problemas que podem ter de aceitação e à postura que devem tomar diante de tais problemas, como podemos ver na seguinte fala de Acácia:

“...a gente não tem que dizer pro primeiro que aparece ‘ah, eu tenho o vírus HIV, se quiser me aceitar, me aceita, se não quiser, problema!’ Não, não é isso. Nem todo mundo vai aceitar. Tem gente que pensa que pega só a gente encostando no braço. É isso que eles falam, que a gente tem que ter cuidado [...] Verificar se as pessoas são boas.”

É geralmente neste momento em que falam sobre a aceitação, que os profissionais de saúde incluem o tema das relações amorosas, segundo as entrevistadas. Tratam do tema, portanto, sob duas óticas: a da prevenção e a do preconceito.

Ainda assim, os temas principais de suas conversas com as meninas “sobre o HIV”, segundo as entrevistadas, são a adesão e a prevenção, o que não nos deve surpreender por se tratarem de **profissionais de saúde**.

- Os familiares, segundo as entrevistadas

Segundo o discurso das entrevistadas, seus familiares, assim como os profissionais de saúde que as atendem, ao falarem “sobre o HIV” enfatizam principalmente a adesão ao tratamento, o preconceito e a prevenção, o que pode ser visto, respectivamente, nas seguintes falas:

“Minha avó falou que se eu parar de tomar o remédio, eu vou morrer igual a minha mãe.”

(Açucena, 13 anos)

“Minha mãe falou que se eu contasse certas pessoas não iam entender.” (Acácia, 15 anos)

“Minha mãe falou que transar sem camisinha não posso. Não posso contaminar meu parceiro, isso eu não quero.” (Margarida, 14 anos)

Analisando a semelhança entre o que falam os familiares e os profissionais de saúde, surge uma espécie de eco do discurso dos profissionais de saúde no discurso feito pelos familiares. Não podemos nos esquecer que, ainda que ambos – familiares e profissionais – não saibam exatamente como agir com a situação das meninas, os primeiros ocupam o lugar de “detentores do saber”. Lembremo-nos que, segundo Foucault (1999), após o surgimento da biopolítica, a medicina se configurou como um poderoso complexo de saberes e poderes. Certamente por isso, suas vozes estão tão presentes no discurso das famílias das entrevistadas.

Já os familiares de Violeta, por sua vez, nada falam:

“Elas não falam... Eu sinto, assim, que elas podem ter... não sabem como explicar pra mim, não foram instruídas para explicar isso pra mim [...] Elas falam: ‘não faz isso’, ‘você sabe o que você tem’, ‘não pode’. [...] Elas também mantêm aquilo como um segredo.”

O silêncio desta família “sobre o HIV” é recorrentemente apontado por Violeta. Podemos relacioná-lo à questão da alteridade radical (AMORIM, 2001). Pode ser que a condição de soropositividade de Violeta seja algo que ultrapasse a possibilidade de representação, justamente pelo caráter de imprevisibilidade e de relação com a morte que possui. Sem ter como representar, resta à família o silêncio que não deixa, no entanto, de marcar uma alteridade.

- As entrevistadas

Quando questionadas sobre o que significa para elas ter o vírus HIV, o que aparece como resposta quase unânime é “normal”.

O termo “normal” passou a ter nas nossas sociedades ocidentais um significado amplo a partir do surgimento do biopoder. Aqui tomaremos o termo de acordo com Canguilhem (1982). Para este autor, o “normal” se refere às normas que, implícita ou explicitamente, comparam o real a valores, exprimem discriminações de qualidades de acordo com a oposição polar de um positivo e de um negativo. Segundo Canguilhem (*ibidem*), um homem normal só sabe que assim o é em um mundo em que nem todos os homens o são. Trata-se de uma relação de inversão e de polaridade.

Uma vez que, desde o surgimento do biopoder, a intenção normativa de nossa sociedade se volta ao “fazer viver”, o que pode ser atualizado na contemporaneidade por uma busca de uma vida plenamente saudável e sem riscos, como analisar o relato de “normalidade” presente no

discurso das jovens entrevistadas, dado que possuem, em seu organismo, um vírus de uma síndrome que pode provocar sérios danos à saúde e levar, inclusive, à morte?

Sibilia (2002) nos ajuda a pensar sobre essa questão ao refletir sobre a figura do “portador assintomático”. Esta figura, aqui bem representada pelas entrevistadas, não pode ser considerada plenamente sã, justamente por carregar em seu corpo um vírus – aqui, no caso, o da Aids, mas, por outro lado, não pode também ser considerada doente, por não apresentar nenhuma manifestação clínica do vírus que carrega.

Ainda que as entrevistadas não tenham essa clareza sobre em que consiste o fato de serem portadoras assintomáticas, sabem que não estão doentes e possivelmente por isso se dizem “normais”. A classe médica, no entanto, que as vê como portadoras de um vírus por trás do estado de “assintomáticas”, não as considera sãs.

A normalidade, com o surgimento do biopoder, corresponde a “ter saúde”, idéia que ganhou peso tal na contemporaneidade que autores como Ortega (2003) propõem pensarmos a sociedade atual regida por regras de uma biossociabilidade. Nestas, as ações individuais passam a ser dirigidas com o objetivo de obter mais longevidade, prolongamento da juventude. Todo um vocabulário médico-fisicalista populariza-se e adquire uma conotação “quase moral”, fornecendo os critérios de avaliação individual.

Estas regras da biossociabilidade são reproduzidas no foco subjetivo enfatizando os procedimentos de cuidados corporais, médicos, higiênicos na construção de identidades pessoais, do que Ortega (*ibidem*) chama de bioidentidades. Trata-se da formação de sujeitos que se autocontrolam, autovigiam e autogovernam, transformando o ato de se periciar na fonte básica de sua identidade. A responsabilidade pela saúde, outrora atribuída ao Estado, volta-se agora ao próprio indivíduo. Este deve gerir seus próprios riscos em busca de uma “vida saudável”. Assim sendo, ser “normal” é ser saudável, é orientar sua vida para a busca da saúde perfeita.

A produção de corpos uniformes objetivando sempre um mesmo fim, como percebemos na biossociabilidade, produz uma sociedade que tem dificuldades de lidar com a diferença. Possivelmente, por viverem nesse contexto e talvez terem, elas próprias, dificuldade de lidar com as suas próprias diferenças, buscam negar, ainda que inconscientemente, a presença do vírus HIV.

Neste sentido, quando questionadas sobre em qual momento de seu cotidiano mais se lembram serem portadoras do HIV, a maioria respondeu que praticamente não se lembra, como podemos ver na fala de Acácia:

“Eu tomo remédio como se tomasse remédio pra gripe. Eu esqueço que eu tenho, às vezes...”

De toda forma, a fala de Acácia apresenta uma hesitação em afirmar que nunca lembra do fato de ser soropositiva, hesitação essa que pode ser apreendida também em outras falas. Parece, então, que, ainda que na maior parte do tempo esqueçam ser portadoras do vírus HIV, em algum momento, por mais breve e eventual que seja, a lembrança se dá.

No discurso das entrevistadas pudemos perceber que esse momento se dá geralmente quando vão ao médico ou tomam remédios, ou seja, quando os compromissos que a presença do vírus HIV lhes impõe não as deixam esquecer completamente o fato de portarem esse vírus.

Violeta e Margarida, no entanto, nos deram respostas diferentes quando questionadas sobre em qual momento mais se lembram ser soropositivas. Violeta disse que lembra na hora em que aparece alguma notícia relacionada ao vírus HIV na televisão:

“... tem vezes que passa na televisão pessoas doentes, pessoas que não se trataram, que estão se tratando agora. Então o vírus está bem avançado. Então eu imagino que eu posso ficar daquela maneira e eu [...] Então eu fico pra mim mesma falando ‘a ficha ainda não caiu em você’. Será que a ficha ainda não caiu? Será que você não entende o que é a doença de verdade?”

Violeta parece, portanto, ter clara consciência do que pode implicar sua condição de soropositividade, o que não aparece nos discursos das outras jovens. Cabe lembrar que Violeta foi a jovem entrevistada que soube de seu diagnóstico com mais idade (em comparação às outras meninas) e que é também a mais velha dentre as entrevistadas. Violeta segue seu discurso “sobre o HIV” dizendo que define sua própria condição de saúde como uma guerra, como podemos ver a seguir:

“Eu falo ‘oh, aqui dentro de mim tem uma guerra. É eu e eles lá. Eu acho que tô vencendo. Tô aqui até agora, eu tô vencendo’. Eu levo mesmo a doença como se fosse uma brincadeira, porque... se eu levar.... eu levo a sério, claro, tomando os remédios e me cuidando.”

Lidar com a Aids “como se fosse uma brincadeira” parece ser a forma que não só Violeta como também as outras jovens usam para lidar com o fato de que a elas nem tudo é possível, a começar, por exemplo, por não poderem excluir o vírus HIV de suas vidas.

No universo do “como se”, esta exclusão se torna possível e há, inclusive, a possibilidade de tomar a medicação anti-retroviral “como se” fosse para a gripe (como dito anteriormente por Acácia). O HIV, desta forma, sairia de cena. Porém, como este universo discursivo está ligado à fantasia e o HIV está no real de seus corpos, este retorna, ainda que sob a forma de pronomes como “isso”, “aquilo” etc, amplamente presentes nos discursos das jovens entrevistadas.

“Se a gente ficar tocando no assunto o tempo todo, **aquilo** passa pela nossa cabeça, você pode inventar várias coisas que você não pode fazer.” (Violeta, 17 anos)

“Eu nem me lembro que tenho essa doença... O dia todo eu nunca lembro. Só na hora de tomar o remédio e na hora de vir para o médico. Porque **isso** não influi em nada...” (Rosa, 16 anos)

Margarida, por sua vez, nos diz que mais lembra ter o vírus no seguinte momento:

“...quando vejo algum garoto que gosta de mim. Eu paro, fico pensando... se eu devo contar... eu fico assustada, assim, na hora.”

Com essa fala, Margarida traz a dificuldade de ter um segredo importante em uma sociedade que tem como ideal um certo culto à espontaneidade, à autenticidade. Seguindo esta linha reflexiva, fica mais fácil compreendermos o que ela mesma quer dizer quando afirma:

“Amigo mesmo é aqui [no hospital]. Não tem como não ser amigo.”

Margarida insinua que para ser “amigo mesmo” não se pode ter segredos. Desta forma, não haveria lugar mais propício ao desenvolvimento de suas amizades do que o hospital, pelo fato de que lá todos compartilham do mesmo segredo. São os grupos constituídos por pessoas que apresentam uma mesma problemática de saúde, como analisa Ortega (2003). O autor coloca essa questão como sendo cada vez mais presente na contemporaneidade, como podemos observar na constituição de grupos que se definem pelo agravo que possuem em comum. Ortega (2003) fala destes grupos, dentre os quais podemos incluir o grupo de jovens soropositivos por transmissão vertical, como grupos que se constituem a partir de uma doença determinada. É dessa forma que, segundo o autor, os novos critérios de agrupamento biossociais e biomédicos substituem progressivamente os padrões tradicionais de formação grupal, como raça, religião, orientação política etc.

Tais grupos constituídos a partir de critérios de agrupamento biossociais e biomédicos objetivariam, primordialmente, compensar suas deficiências. Assim sendo, uma política mais ampla se dissolveria em políticas particulares que aspirariam compensar as deficiências de um grupo biopolítico determinado, promovendo, assim, o esquecimento de ideais sociais mais abrangentes (*ibidem idem*).

Podemos considerar, ainda, a formação desses grupos contribuindo para o processo de dessimbolização, como colocado por Dufour (2005). No momento em que padrões tradicionais

estariam sendo substituídos por grupos formados a partir de questões médicas, parece se estar deixando de lado o peso histórico dos valores culturais em detrimento de políticas particulares que certamente estão muito mais atreladas a um ideal de fluidez, de circulação e de medicalização característicos da Pós-Modernidade.

Ainda que estes grupos produzam filiação, não promovem a constituição de laços sociais. Colaboram, portanto, para a dessimbolização do viver. Assim sendo, não deveríamos nos surpreender com o fato da transmissão estar sendo reduzida a uma transmissão genética ou das relações intergeracionais estarem virando relações horizontais, nem com tantas outras mudanças que apontam justamente para a dessimbolização que vivemos na atualidade.

### **Quinta dimensão**

Viver com o vírus: A quinta dimensão de análise trata de questões do dia-a-dia de uma jovem soropositiva. Namoro, relação sexual e revelação do diagnóstico para namorados e amigos são o seu foco.

Revelar sua soropositividade aos outros é uma grande questão não só na vida das jovens entrevistadas como também na de seus familiares e dos profissionais de saúde que as atendem. A decisão de revelar ou não a soropositividade a uma amiga, por exemplo, em quase todas as entrevistas está marcada pela intervenção de um adulto, como podemos ver no seguinte discurso:

“Um dia antes eu falei com a minha avó: ‘vó, eu tenho que contar pra uma colega’ [...] E ela: ‘oh, faz o que seu coração mandar. Se ele quiser que você conte, você conta. Mas você sabe que tem que ter muito cuidado quando for contar pra alguém porque o preconceito é muito grande, você sabe disso.’” (Violeta, 17 anos)

Este discurso da avó de Violeta traz o receio que os familiares têm de que elas sofram algum tipo de preconceito. A seguinte fala de Acácia corrobora esta nossa afirmação:

“Quando alguém vê e me pergunta por que eu tomo tanto remédio, eu falo que é pra crescimento. Porque minha mãe me ensinou a falar que é pra crescimento porque eu não pareço ter a idade que eu tenho. Por eu ser baixinha, é o que mais cola...”

Vemos, então, que a influência, principalmente da família, muito conta para o fato dessas jovens não revelarem sua soropositividade aos outros. O medo que seus familiares têm do preconceito que elas podem sofrer possivelmente acaba sendo passando a elas e fazendo com que estas, ainda que tenham vontade, não revelem a quase ninguém sua soropositividade.

É nesse sentido que Rosa declara:

“Nem pra minha melhor amiga eu falo.”

Margarida explica:

“...eu fico com medo, assim, de cortar a amizade comigo porque... qualquer coisa é preconceito. Uma vez falaram que eu tava com tuberculose e a maioria da turma ficou afastada de mim. Imagina se eu falar o que eu tenho, o que ia acontecer?”

Mas Violeta confessa:

“A primeira vontade que dá é sair gritando. Detesto contar mentira pras pessoas, esconder. E isso parece que sufoca a gente porque... Dá vontade de gritar, de chegar e gritar pra todo mundo...”

A sensação de sufocamento destacada por Violeta nos faz pensar na imposição de espontaneidade da sociedade pós-moderna. A valorização de um eu autêntico e verdadeiro impõe que se conte “tudo” aos outros (DUFOUR, 2005). É notória a exposição da vida íntima

promovida como o grande padrão pós-moderno, o que podemos verificar na ascensão de *blogs*<sup>6</sup>, por exemplo, em detrimento de diários fechados, outrora muito comuns e hoje praticamente inexistentes.

A própria formação de bioidentidades, por tanto valorizar o corpo e a aparência, tem deslocado para a exterioridade o modelo internalista e intimista de construção e descrição de si característico da Modernidade (ORTEGA, 2003). Assim sendo, o segredo e a intimidade, outrora muito valorizados, dão lugar hoje ao que Dufour (2005) chama de um “narcisismo desordenado”. Uma vez que, segundo o autor, o sujeito na Pós-Modernidade não tem mais a figura de um Grande Outro, nada mais se opõe a que o espaço público seja constantemente atravessado por proezas individuais (*ibidem idem*).

Desta forma, segundo Dufour (2005), cada um passa a ser de tal modo “livre” que não apenas não teme mais expor sua vida em público como, pelo contrário, se vê coagido a fazê-lo. O culto à espontaneidade pode produzir mal-estares antes impensáveis. Segredos, por exemplo, passam a pesar, provocam sufocamento. É como se nada pudesse ser guardado, tudo tivesse que ser exposto.

As entrevistadas, marcadas por este culto à espontaneidade pós-moderno, desejariam, assim, revelar aos outros seus segredos, sua soropositividade. No entanto, o medo do preconceito barra essa atitude. Esse medo parece ser ainda maior quando se trata de revelar a soropositividade a alguém com quem as entrevistadas podem vir a ter um envolvimento amoroso. Violeta, através de duas falas, nos esclarece essa questão:

---

<sup>6</sup> *Blog*, abreviatura de *Weblog*, é uma página da Internet que funciona como um diário de anotações ou memórias *online*. É composto por blocos de textos e imagens que são apresentados em uma mesma página de maneira cronológica. Uma característica importante do *blog* é a interatividade: outras pessoas podem inserir comentários sobre o que foi escrito.

“Eu não vou chegar assim pro menino que eu fiquei e contar, o menino vai correr de mim.”

“Não vou contar logo de cara. Vou sentir que ele gosta de mim de verdade e quando eu sentir confiança nele, eu vou contar [...] a partir do momento que eu sentir que ele gosta de mim de verdade e que eu gosto dele de verdade, eu vou chegar pra ele e vou contar [...] ficar com uma pessoa que tem esse problema é você ficar com uma arma no peito, não pode tirá-la.”

Mesmo tomando o cuidado de só contar no momento em que sentir que ambos estão realmente envolvidos na relação, Violeta mostra ter consciência de que tudo pode mudar devido à revelação de sua soropositividade. Faz, inclusive, uma analogia entre se relacionar com uma pessoa soropositiva, como ela, e “ficar com uma arma no peito”, o que certamente se refere à possibilidade de infecção do parceiro soronegativo. Da mesma forma que uma arma que pode disparar e matar e, com isso, ameaça a vida das pessoas, ela, se não se prevenir nas relações sexuais, pode infectar o outro com um vírus que pode levá-lo à morte.

Apesar de Violeta, ainda que indiretamente, ter tocado na questão sexual, esta aparece como algo ainda bem distante da realidade destas jovens, segundo relataram. Ao serem perguntadas sobre o assunto, disseram que isto ainda não lhes passa pela cabeça. Apenas ao serem instigadas a pensar sobre tal momento, falaram:

“A primeira coisa que vem à minha cabeça é a camisinha. E... medo de transmitir alguma coisa. Medo de, sei lá, machucar alguém que não queira.” (Margarida, 14 anos)

Esta fala de Margarida se assemelha ao discurso de Violeta sobre a arma. O medo de “machucar alguém que não queira” parece corresponder exatamente à sensação de ter uma arma que pode disparar a qualquer momento.

Violeta, além de fazer essa analogia, continua sua suposição sobre o dia em que tiver relações sexuais, criando uma situação hipotética na qual infectaria o namorado, como podemos ver na seguinte fala:

“Acho que vou ficar perguntando a ele se ele tá sentindo alguma coisa, se ele tá bem. Ele vai até se assustar, né? Com certeza ele vai ficar assustado e... ‘não, tô bem’ ou ‘tô meio... tô me sentindo mal’ e aí já sei que alguma coisa tem de errado com ele e que a culpada sou eu. Aí sim eu vou me sentir culpada. Se alguma coisa acontecer com ele vou me sentir culpada sim. Mas, explicando pra ele depois, se tiver mesmo os sintomas do vírus, acho que eu ajudando a ele, contando minha história pra ele, estando do lado dele, ele pode conseguir aquilo que eu consegui.” (Violeta, 17 anos)

Este relato de Violeta parece estar apontando para a culpa, representação presente na voz de seus familiares especialmente em seus discursos sobre os “pais biológicos” das entrevistadas.

Ainda que não concordemos, atribuir culpa aos “pais biológicos” das entrevistadas possui uma lógica no campo do discurso preventivo. Uma vez que o indivíduo por este campo é visto como responsável pelo cuidado de sua própria saúde, ao se infectar com um vírus que apresenta formas de transmissão consideradas possíveis de serem evitadas, ele “falhou” em sua tarefa. Pode, assim, ser considerado culpado por sua própria infecção.

O caso das entrevistadas, no entanto, difere da história de seus pais. Sua infecção pelo HIV transcendeu às possibilidades de sua gestão. Não poderíamos, assim, ainda que utilizássemos esses termos, dizer que a infecção pelo HIV neste caso foi decorrente dos riscos que correram. Podemos pensar aqui em termos de vulnerabilidade, como a problemática das entrevistadas.

O termo “vulnerabilidade” amplia o horizonte, complexifica a questão, tira o foco do indivíduo como responsável pela boa gestão de seus riscos. Desta forma, considerar as

entrevistadas “sujeitos vulneráveis” seria apontar para o fato de que a vulnerabilidade que apresentam vai além da fragilidade que sua saúde pode apresentar. São vulneráveis também perante a sociedade, por exemplo, pelo preconceito que podem sofrer.

No entanto, especialmente no contexto da epidemia de Aids, é com o conceito de “risco” que trabalha o discurso preventivo que, como vimos ao longo da análise, marca fortemente a vida das entrevistadas. Assim sendo, a possibilidade das jovens entrevistadas terem relações sexuais é abordada em termos do cuidado que estas devem ter com a saúde dos outros, além do cuidado com a sua própria saúde.

Parece, então, que, para pessoas que possuem alguma doença sexualmente transmissível (em especial o HIV, pela sua gravidade), o cuidado com a saúde de que trata o discurso preventivo se amplia para um cuidado com a saúde dos outros. É dessa forma que a culpa, até então colocada nos “pais biológicos” por terem contraído o vírus, passa agora a essas jovens que, caso não se previnam, podem atualizar o comportamento dos pais.

Um outro aspecto que se destaca em relação à possibilidade, mesmo que ainda distante, de terem relações sexuais, é o fato das entrevistadas relatarem que irão dividir com seus pais e responsáveis este momento e que irão acatar a decisão destes sobre o início ou não da sua vida sexual.

“É uma decisão que vou ter que tomar junto com a minha família, porque eu preciso do apoio deles e de me instruir ‘oh, usa camisinha, se proteja’ [...] ...dependendo da resposta deles, eu faço ou não.” (Violeta, 17 anos)

“Porque quando eu estiver preocupada [com as relações sexuais], eu vou chegar e vou perguntar a meu pai, vou falar com meu pai. Pedir ajuda, algum apoio.” (Rosa, 16 anos)

A importância de dividirem com a família o que se passa em suas vidas é colocada pelas jovens especialmente na questão das relações sexuais. Porém, aparece também em outros

momentos relacionados ao envolvimento amoroso, como nos diz Margarida ao relatar o discurso que sua madrinha faz:

“... quando tiver namorando sentar e conversar com ela que ela vai ser minha amiga e vai me ajudar. Tudo ela me fala.”

Essa relação de amizade entre pais e filhos se acentuou na contemporaneidade. A influência dos saberes psicológicos nas relações familiares e as orientações da psicologia sobre a necessidade permanente do “bom diálogo” entre pais e filhos colocaram como exigência de uma boa relação entre eles o sentimento de amizade. Este encontrou nas famílias contemporâneas terreno fértil para se reproduzir, uma vez que a relação no interior destas é cada vez mais horizontal. O posicionamento hierárquico relativo à autoridade dos pais sobre os filhos foi, com o passar das últimas décadas, sendo questionado e abandonado (GAUCHET, 2004).

A importância atribuída à liberdade e à igualdade do indivíduo, surgida na Modernidade e intensificada na Pós-Modernidade, colocou as gerações cada vez mais em posições de igualdade. Assim, a transmissão genealógica de uma identidade social e familiar tornou-se difícil pelo não-reconhecimento, por parte das gerações mais novas, daquilo que as gerações anteriores teriam a transmitir. É nesse sentido que Dufour (2005) nos fala que vivemos hoje uma dessimbolização geracional. Assim sendo, pais e filhos apresentam características bastante distintas das que constituíam sua relação há algumas décadas atrás.

Trabalhando a categoria de adolescência moderna, Aberastury (1981) descreve os adolescentes como hostis e desconfiados de seus pais especialmente porque, segundo eles, seus pais não os compreenderiam. Os jovens da contemporaneidade vivem uma realidade bastante distinta desta, na qual o imaginário é de que os pais são seus amigos.

Mesmo que a relação dos jovens contemporâneos com seus pais seja marcada por um ideal de liberdade, ainda hoje não é tão comum ouvir jovens sugerirem dividir suas vidas íntimas

com seus pais; em especial, que dão a estes o poder de decisão sobre o início da sua vida sexual. Essa atitude das jovens entrevistadas está, então, bastante relacionada com a sua condição de soropositividade.

Por serem soropositivas, mais do que outras pessoas que não possuem doenças transmissíveis, são marcadas pelo discurso preventivo, a elas fortemente transmitido por seus familiares e pelos profissionais de saúde que as atendem. Estes fazem às jovens inúmeras recomendações voltadas especialmente para o cuidado que elas devem ter no momento em que iniciarem suas vidas sexuais.

Este momento, por si, só marcado por inúmeras dúvidas e inseguranças, se torna, no caso das jovens entrevistadas, ainda mais complexo, pela existência real de um risco de infectar o parceiro, a toda hora lembrado por seus familiares e pelos profissionais de saúde. Possivelmente, a única forma que vêm de encarar essa situação é seguindo à risca as recomendações preventivas e a melhor forma de fazê-lo é se assegurar com as pessoas em quem provavelmente mais confiam: seus pais.

A realidade dessas meninas, no entanto, ainda passa longe de tudo isso que discutiram no plano hipotético. Por enquanto, a experiência que têm é com o “ficar”. Sobre esta prática, Margarida (14 anos) nos diz:

“... primeira coisa de tudo: eu fico com vergonha. Vejo se tem machucado na boca. Assim, mas também não vou... já beijei, sim, mas com todos os meus dentinhos limpos, bonitinhos. Saudável.”

A vida destas jovens aparece marcada por um vocabulário bastante medicalizado. Esta questão não causa surpresa, visto que este vocabulário faz parte intensamente de suas vidas desde que nasceram, parece ter virado uma espécie de segunda língua. Assim sendo, elas falam sobre

carga viral, CD4, CD8, pneumonia, herpes zoster etc com uma propriedade próxima da observada entre a classe médica.

Desde pequenas, têm suas vidas permeadas por consultas médicas periódicas, idas frequentes a hospitais, remédios que devem ser tomados sem data para acabar, entre tantos outros fatores que certamente estão marcando suas vidas. Incorporar a linguagem médica, assim como usar o hospital para correr, brincar, fazer amigos etc é, portanto, parte de suas realidades.

Suas subjetividades estariam, assim, amplamente marcadas pelas práticas bio-ascéticas de que fala Ortega (2003). Assim sendo, essas jovens tomam para si a função de se controlar e se governar a todo momento ressaltando, por exemplo, beijar apenas com os “dentinhas limpos”.

### **Sexta dimensão**

O amanhã: O que esperam, planejam, desejam e como lidam com o futuro é o que trabalha esta sexta e última dimensão temática.

Quando perguntadas sobre o que planejam para o seu futuro, as jovens entrevistadas são unânimes em falar sobre sua vida profissional. Apenas se questionadas se desejam casar e constituir família tocam nesse assunto, dizendo que sim, porém destacam que isso ainda é uma possibilidade muito longe da realidade em que vivem. Seus planos para o futuro estão mesmo focados na sua vida profissional. Muitas delas relatam querer seguir profissões ligadas à área da saúde, como podemos ver na fala de Margarida:

“Eu tô querendo ser médica. Médica aqui mesmo... Daqui. Sempre sonhei com isso. Tô correndo atrás...”

O fato de pensarem no seu futuro apenas relacionando-o aos estudos e à profissão talvez seja uma forma de deixar a sua condição de soropositividade entre parênteses. Afinal, o sucesso

na vida profissional não está condicionado à aceitação de sua condição sorológica como o casamento, por exemplo. Cabe lembrar que o preconceito é algo muito discutido com elas por suas famílias e pelos próprios profissionais de saúde que as atendem e que elas têm consciência de que um parceiro pode ter dificuldade para aceitar sua condição de soropositividade. Assim sendo, planejar um futuro que não dependa da aceitação do outro em um arranjo conjugal parece ser mais seguro, por ter menos chance de causar decepções.

A preocupação com o tempo de vida não surgiu em momento algum nos relatos das jovens entrevistadas. Talvez possamos dizer que elas não se preocupam com o tempo de vida que terão por, até hoje, não terem compreendido o real significado de serem portadoras do HIV. Pode ser que tenham apenas incorporado discursos relativos à questão do HIV sem, de fato, os terem compreendido.

Questões relacionadas ao HIV praticamente também não apareceram ao falarem sobre seu futuro, o que pode estar relacionado à justificativa anterior. Falar sobre o futuro como soropositivas talvez represente para elas algo que ultrapassa ainda mais a capacidade de representação do que falar sobre o presente ou o passado vivendo com o vírus. Assim, esse silêncio pode ser uma marca da alteridade radical (AMORIM, 2001) que, neste ponto, se produziria.

Apenas Violeta se refere ao HIV ao falar de seu futuro, como podemos ver na seguinte fala:

“Então eu quero ir pra um lugar onde você chega e ninguém te conhece. [...] Onde ninguém saiba o que eu tenho, onde eu posso seguir minha vida sem todo mundo conhecido. [...] mas sei que meus dois problemas [referindo-se à perda dos pais e à questão do HIV] que são os piores da minha vida vão estar comigo pra sempre. Não posso fugir deles.”

Como já mencionamos, Violeta é a jovem entrevistada mais velha e que soube da sua condição de soropositividade com mais idade, o que possivelmente fez com que ela tivesse maior possibilidade de significar o que estava sendo dito. Ao mesmo tempo em que, neste relato, ela diz que quer ser estrangeira de verdade em um mundo que, possivelmente, se sente estrangeira pela presença do vírus, ela demonstra também ter consciência de que esta condição não a deixará, vai estar com ela “pra sempre”, como diz.

Ela não parece esperar por uma mudança na sua condição sorológica, como poderíamos imaginar de antemão. Este posicionamento difere do que esperávamos que fosse aparecer entre as jovens: uma certa esperança na cura, uma vez que vivem em uma sociedade que acredita que tudo é possível e que, se ainda não o é hoje, amanhã será.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho procedeu à investigação de uma nova demanda que vem se configurando no âmbito da epidemia de HIV/Aids brasileira: os jovens soropositivos infectados por transmissão vertical. Em se tratando de jovens que nasceram com o vírus HIV, procuramos conhecer como eles lidam com a sua condição de soropositividade. Essa questão foi analisada a partir do contexto contemporâneo no qual o culto à “vida saudável” adquire cada vez mais um lugar central.

A Aids, transmissível principalmente por formas não só conhecida, mas também consideradas possíveis de serem evitadas, tem sua infecção acompanhada de uma forte responsabilização do indivíduo. Isto porque, no campo da prevenção, o discurso supõe que, a partir do acesso ao conhecimento sobre uma doença, as pessoas teriam, pelo uso da racionalidade, o poder de controlar e de abdicar de hábitos e de prazeres que certas práticas “de risco” podem lhes proporcionar.

Com o advento da Modernidade, valores como a liberdade, a autonomia e a igualdade ganharam grande importância em nossas sociedades. Atualmente, assistimos a uma hiper-exaltação destes valores e às mudanças sociais por eles promovidas. Os jovens de hoje, por exemplo, fazem parte de uma geração que, já na juventude, convive com estes valores. Ainda que o valor de liberdade não tenha sido uma conquista situada no tempo histórico desta geração, a juventude contemporânea é, deste ponto de vista, bastante distinta da de décadas atrás. Desde muito novos, estes jovens têm vontades e desejos considerados, aceitos e, em geral, respeitados por seus pais e até mesmo pela sociedade que lhes atribui direitos como o de voto entre dezesseis e dezoito anos, no Brasil.

Este exercício de liberdade não pode, no entanto, ser atribuído à vida dos jovens soropositivos por transmissão vertical que têm, na sua condição de soropositividade, muitas limitações aos jogos de liberdade. Como lidam com essa condição, foi então a questão norteadora deste trabalho. Para tentar respondê-la, ouvimos e analisamos os discursos de seis jovens que vivem essa situação, sendo todas do sexo feminino.

Considerando que um discurso envolve, necessariamente, múltiplas vozes, advindas de múltiplos sujeitos, as entrevistas das jovens foram analisadas levando em conta as vozes que falavam através do seu discurso. As de seus familiares e dos profissionais de saúde que as atendem são as que mais marcam presença, às vezes até mesmo de uma forma direta. Estes parecem falar a elas especialmente sobre questões relativas ao cuidado, como a importância da adesão ao tratamento e da prevenção. Este discurso se mostra presente até mesmo na história que contam às entrevistadas sobre a vida de seus “pais biológicos”.

A história que as entrevistadas ouvem e reproduzem sobre seus “pais biológicos” é muitas vezes marcada por uma visão destes como irresponsáveis, como pessoas que não cuidaram de sua saúde. Estes são colocados para elas, geralmente por suas famílias atuais, como um “contra-modelo”, exato oposto do que deve ser por elas seguido.

O sentimento que demonstram nutrir pelos “pais biológicos”, certamente ligado a esta visão negativa presente na história que lhes foi contada, se apresenta confuso. Apesar de algumas falarem explicitamente que não culpam os pais por terem lhes transmitido o vírus, ao pensarem em uma hipotética possibilidade de os encontrar, dizem que não sabem como agiriam, que estão muito bem com seus pais e mães de criação, que hoje chamam simplesmente de “pais”, diferentemente dos pais que as geraram, que são por elas denominados “pais biológicos”. Encerram a suposição dizendo que, de toda forma, esta não é uma questão em suas vidas. Em sua maioria preferem acreditar que seus “pais biológicos” faleceram ou mesmo têm esta certeza.

A ênfase na importância do cuidado é colocada, assim, até mesmo na história dos “pais biológicos” das entrevistadas, ainda que esta se apresente como o que não deve ser feito. Tal ênfase é dada especialmente por seus familiares, talvez acreditando que, ao apresentarem os pais desta forma, ajudariam a evitar que as jovens seguissem seus exemplos.

Além das recomendações que recebem, as jovens entrevistadas têm na rotina de suas vidas inúmeras intervenções médicas. São medicamentos diários que não podem ser esquecidos, consultas médicas que não devem ser adiadas entre tantas outras intervenções que, além de marcarem profundamente suas identidades, as diferenciam dos demais jovens, pois restringem sua liberdade. Seu cotidiano é constantemente atravessado por renúncias e obrigações impostas pela presença do vírus. Elas precisam seguir à risca todos os procedimentos médicos porque deles dependem suas vidas. Compreensível, então, que falem de suas vidas como se estas se resumissem a seguir a “cartilha” de recomendações ditadas pelos profissionais e por seus familiares.

A normatização dos discursos que as rodeiam, acrescida das diversas intervenções médicas pelas quais passam desde o seu nascimento, parece fazer com que as entrevistadas tomem para si a tarefa de se controlarem, vigiarem e governarem, buscando um “viver saudável”. Este, no caso destas jovens, parece estar muito mais relacionado à garantia de sua sobrevivência do que a um ideal de uma vida plenamente saudável e sem riscos. Até porque, ainda que buscassem atingir este ideal, a presença do vírus HIV não lhes permitiria alcançá-lo, uma vez que, devido a sua condição de soropositividade, não podem ser consideradas plenamente saudáveis.

No entanto, como portadoras assintomáticas que são, também não podem ser consideradas doentes. Neste sentido, declaram ter uma vida “normal”, na qual pouco se lembram que são soropositivas. As exigências de sua soropositividade, como visitas frequentes ao médico e o uso

de medicamentos diários, são os principais motivos que, segundo elas, não as deixam esquecer completamente do fato de serem portadoras do HIV. O esquecimento que relatam parece atrelado à questão do significado que este vírus possui em suas vidas.

Em diversos momentos, ao longo da análise das entrevistas, pudemos perceber que elas parecem não ter ainda significado completamente o fato de serem soropositivas. Quando falam do futuro, por exemplo, o HIV praticamente não aparece em seus discursos, o que pode estar relacionado ao fato desta questão – de como será seu futuro – ser tratada por elas como uma alteridade radical que só deixa sua marca através do silêncio. Podemos pensar, ainda, que o que falam sobre sua soropositividade e questões relativas a ela consiste em uma reprodução de um discurso que ouvem desde o seu nascimento e não de uma real compreensão do que lhes foi dito e é, por elas próprias, reproduzido.

Essa dificuldade que parecem ter de significar a questão do HIV pode ser atribuída à idade em que a maioria teve sua condição de soropositividade revelada. Quase todas souberam dessa condição ainda bem novas, o que possivelmente fez com que não a compreendessem. Poderíamos pensar que essa compreensão se deu com o passar dos anos, especialmente devido ao fato de seus familiares e os profissionais de saúde tanto falarem a elas sobre o HIV. O que percebemos, no entanto, é que, apesar destes falarem muito sobre a questão, a colocam sempre no âmbito do cuidado que devem ter e falam muito pouco sobre as conseqüências que esta situação de soropositividade pode lhes causar. Esta posição não nos causa tanta estranheza uma vez que, como discutimos ao longo de todo o trabalho, a característica mais marcante da condição de vida dessas jovens é justamente a imprevisibilidade.

As entrevistadas são parte de uma das primeiras gerações de pessoas infectadas pelo HIV por transmissão vertical que está chegando à juventude e ao início da idade adulta. Sua condição é, portanto, marcada por muita novidade e muitas surpresas. Certamente, quando nasceram, não

se podia imaginar que viveriam tanto. Poucos anos antes de seu nascimento, crianças nascidas com a mesma condição morriam em seus primeiros anos de vida. Devido à eficácia dos anti-retrovirais, estas jovens escaparam de uma morte precoce. A reflexão de familiares, profissionais de saúde e de toda a sociedade sobre suas vidas parece acompanhar, portanto, o próprio desenrolar de suas vidas.

Primeiro se ocuparam com questões relativas à revelação do diagnóstico a elas e agora parecem voltar toda a sua atenção para o início de suas vidas sexuais. Afinal, está aí um momento em que elas podem representar um “risco” para a sociedade. Às próprias entrevistadas, no entanto, essa questão ainda não parece preocupar. Falam sobre ela apenas quando perguntadas e tudo o que fazem é reproduzir o discurso preventivo e ressaltar o medo de infectar “alguém que não queira”. O que deixa transparecer que, de alguma forma, falam de si próprias como “sujeitos de risco”, o que pode ser, no entanto, uma reprodução dos discursos que ouvem.

A grande questão de suas vidas, no momento, diz respeito às primeiras experiências dos seus primeiros envolvimento amorosos. Estas também aparecem marcadas pelo discurso preventivo. Uma jovem de quatorze anos dizer, por exemplo, que já beijou sim, mas com os “dentinhas limpos”, não parece ser algo comum, ainda que vivamos sob o imperativo da vida saudável e sem riscos.

Essas jovens retratam, assim, uma subjetividade normatizada medicamente. Porque receberam, por herança, o vírus HIV e cresceram permeadas por questões relacionadas a sua soropositividade, foram, assim, levadas a tratar de si próprias como “sujeitos de risco”.

A proximidade que têm com o adoecer, não pode, no entanto, ser compreendida dentro da dimensão individualizante de que trata o conceito de risco. Não terem sido responsáveis por sua própria infecção, aponta para um exemplo claro do que escapa à escolha individual e revela, assim, a inadequação da expressão “sujeitos de risco”.

Na verdade, o conceito de risco apresenta, sob o nosso ponto de vista, inúmeros problemas e limitações. Sua tendência individualizante não considera a suscetibilidade a agravos a qual todos nós podemos estar expostos, além de não considerar outra dimensão do sujeito que não a racional.

O termo “vulnerabilidade”, por sua vez, aponta para uma questão mais grupal, muda o paradigma, complexifica a questão. No caso das jovens entrevistadas poderia permitir, inclusive, um menor “aprisionamento” destas pela gramática médica. Rotulá-las como “sujeitos de risco”, coloca o HIV no cerne de suas vidas. Passar a vê-las como “sujeitos vulneráveis” pode deslocar esse foco permitindo, inclusive, que se ressaltem outras questões que não as relacionadas especificamente com o fato de serem portadoras do HIV.

Considerá-las “sujeitos vulneráveis” pode, ainda, abrir uma perspectiva de análise das questões envolvidas na concepção do que chamamos atualmente de “vida saudável” e de “saúde”. Na medida em que tiramos o foco do risco que elas têm de infectar outras pessoas e passamos a vê-las como sujeitos submetidos a agravos de sua saúde, assim como todos nós em maior ou menor grau, passa a ser preciso reconsiderar a própria concepção de “vida saudável” e de “saúde”. A necessidade de reconsiderar estes termos não nos surpreende uma vez que, como trabalhamos ao longo de todo o estudo, a condição dessas jovens é algo bastante novo em nossa sociedade. Não que antes delas não existissem portadores assintomáticos, porém o foco nesta figura recaiu especialmente após o advento da epidemia de Aids. Esta epidemia, ao mesmo tempo fortemente relacionada à sexualidade, à vida e à morte, desloca para os portadores de seu vírus essa ambigüidade. No caso das jovens entrevistadas, podemos pensar que essa se coloca ainda mais enfatizada pelo fato de, no mesmo momento, terem recebido de seus pais, a vida e o vírus. Assim, por serem jovens saudáveis e ao mesmo tempo portadoras do vírus HIV, ou seja, estarem entremeando saúde e doença, demandam um novo olhar também sobre essas questões.

Antes de finalizarmos, cabe destacar que se a análise realizada por este trabalho levou em conta a polifonia presente nos discursos das entrevistadas, levou em conta também a presente no discurso da pesquisadora. Terem me conhecido dentro do hospital no qual fazem seu acompanhamento médico, como pesquisadora, possivelmente fez com que os jovens convidados para participar da pesquisa identificassem através de mim muitas das vozes que os enchem de recomendações sobre cuidados, sobre prevenção. Talvez por isso, alguns se esquivaram, como os dois únicos jovens do sexo masculino do grupo, como se dissessem “não quero mais ouvir ninguém falando sobre o mesmo assunto”. Ainda pensando na polifonia do discurso das entrevistadas, caberia propor pensarmos também até onde o discurso medicalizado de que falamos é apenas um discurso das entrevistadas ou já é um discurso que vem das múltiplas vozes que falam através delas. Esta questão, no entanto, merece uma pesquisa aprofundada com um foco distinto do qual aqui nos propomos. A nós cabe, apenas, apontá-la para, quem sabe, sugerir novas pesquisas nesse campo.

Estas são apenas considerações finais de um estudo que, longe de se considerar fechado e acabado, espera ter aberto espaço para buscarmos compreender um pouco melhor como vivem essas jovens e, assim, quem sabe, indo além de suas pretensões acadêmicas, propiciar uma reflexão sobre a questão que nos leve a encontrar uma melhor forma de lidar com esses jovens.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABERASTURY, A. **Adolescência normal**: um enfoque psicanalítico. Por Arminda Aberastury e Mauricio Knobel. Trad. de Suzana Maria Garagoray Ballve. Porto Alegre: Artes médica, 1981.

- AMORIM, M. **O pesquisador e seu outro**: Bakhtin nas ciências humanas. São Paulo: Musa Editora, 2001.

- \_\_\_\_\_. O detetive e o pesquisador. **Série DOCUMENTA**. Programa de mestrado e doutorado em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social (EICOS)/Cátedra UNESCO de Desenvolvimento Durável/UFRJ. Ano VI, n. 8. Rio de Janeiro, 1999.

- AYRES, J.R. *et al.* Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: Barbosa, R.M.; Parker, R. (orgs.). **Sexualidades pelo avesso**: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999.

- BAKHTIN, M. **Marxismo e Filosofia da Linguagem**: Problemas fundamentais do Método Sociológico na Ciência da Linguagem. São Paulo: Editora Hucitec, 1995.

- BEZERRA JR., B. A noção de indivíduo: reflexão sobre um implícito pouco pensado. Dissertação de mestrado. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1982.

- BOZON, M. **Sociologia da sexualidade**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004.

- BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. História da aids, [s.d.]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS232EC481PTBRIE.htm> Acesso em: 08 fev. 2007.

- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico AIDS DST. Ano III, n. 1, jan.-jun. Brasília, 2006.

- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico AIDS. Ano XVI, n. 1, abr.-dez. Brasília, 2002.

- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Terapia anti-retroviral e saúde pública: um balanço da experiência brasileira. Brasília, 1999.
- CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Editora Forense – Universitária. Tradução de Maria Thereza R. de Carvalho Barrocas, 1982.
- CASTEL, R. **O que é ser protegido?** Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.
- \_\_\_\_\_. **A gestão dos riscos:** da antipsiquiatria à pós-psicanálise. Rio de Janeiro: Editora Francisco Alves, 1987.
- CHEVITARESE, L.; PEDRO, R. Risco, poder e tecnologia: as virtualidades de uma subjetividade pós-humana. In: Grupo de Pesquisa Pós-Estruturalismo, Política e Construção de Identidades das UFPE/UFPB/UFAL. (Orgs.), **Anais do Seminário Internacional de Inclusão Social e as Perspectivas Pós-estruturalistas de Análise Social**. Recife : CD-ROM, 2005.
- DUFOUR, D.-R. **A arte de reduzir as cabeças:** sobre a nova servidão na sociedade ultraliberal. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2005.
- \_\_\_\_\_. **Os mistérios da trindade**. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2000.
- DUMONT, L. **O individualismo:** uma perspectiva antropológica da ideologia moderna. Tradução Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Rocco, 1985.
- EHRENBERG, A. Les changements de la relation normal-pathologique. À propôs de la souffrance psychique et de la santé mentale. **Esprit**, mai 2004.
- FERREIRA, A.B.H. **Dicionário Aurélio Escolar da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1988.
- FOUCAULT, M. Aula de 17 de março de 1976. In: \_\_\_\_\_. **Em defesa da sociedade:** curso no Collège de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- \_\_\_\_\_. **História da sexualidade I:** a vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

- \_\_\_\_\_. **Vigiar e Punir**: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 1987.
  
- GALVÃO, J. 1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo. **Coleção ABIA: Políticas Públicas**, nº 2. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.
  
- \_\_\_\_\_. **A AIDS no Brasil**: A agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34, 2000.
  
- GAUCHET, M. La redéfinition des âges de la vie. **Le débat histoire politique société**. Directeur: Pierre Nora. Numéro 132, nov.-déc., 2004.
  
- LEBRUN, J.-P. **Um mundo sem limite**: ensaio para uma clínica psicanalítica do social. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2004.
  
- LYOTARD, J.-F. **A condição pós-moderna**. Rio de Janeiro: José Olympio, 2006.
  
- MATIDA, A.H. Do 'risco' ao constructo 'vulnerabilidade': contribuições ao conhecimento contextualizado sobre a AIDS. **Divulgação em Saúde para Debate**, n.29, p. 34-43. Rio de Janeiro, dez. de 2003.
  
- MINAYO, M.C.S. Fase de trabalho de campo. In: \_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2004.
  
- MOISSEEFF, M. Enjeux anthropologiques de la thérapie familiale avec les adolescents. In: Gammer, C.; Cabié, M.-C. **L'adolescence, crise familiale**. Thérapie familiale. Edition Erès, 1992.
  
- ORTEGA, F. Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n.1, 2003.
  
- PARKER, R.; TERTO JR.,V. (orgs.). **Solidariedade: a ABIA na virada do milênio**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.
  
- PASSARELLI, C.A.F.; RAXACH, J.C. As ONGs e o acesso aos tratamentos anti-retrovirais no Brasil. **Boletim ABIA**, nº 48, maio/agosto, 2002.

- RABINOW, P. Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia à biossociabilidade. In: Biehl, J.G. (org.). **Antropologia da razão: ensaios de Paul Rabinow**. Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará, 1999.
- SÁNCHEZ, A.I.M.; BERTOLOZZI, M.R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Ciênc. saúde coletiva**, vol. 12, n.12. Rio de Janeiro: Mar./Apr., 2007.
- SARDÁ, S. O teste anti-HIV para fins de adoção e o Estatuto da Criança e do Adolescente. **Boletim Direitos Humanos HIV/AIDS**. Ano 4, n.1. Brasília, CN-DST/Aids, Ministério da Saúde, 2000.
- SENNETT, R. **O declínio do homem público: as tiranias da intimidade**. São Paulo: Companhia das Letras, 1988.
- SES-RJ (Secretaria de Estado de Saúde – Rio de Janeiro). Subsecretaria de Assistência à Saúde. Centro de Vigilância Epidemiológica. **Boletim Epidemiológico DST-AIDS**, 2006.
- SIBILIA, P. **O homem pós-orgânico: corpo, subjetividade e tecnologias digitais**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.
- SZAPIRO, A. Em tempos de Pós-Modernidade: Vivendo a Vida Saudável e sem Paixões. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**. Rio de Janeiro: UERJ, ano 5, n.1, 1º semestre de 2005.
- \_\_\_\_\_. O outro da prevenção. **Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA): integrando prevenção e assistência**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
- \_\_\_\_\_. O indivíduo fora da cidade: questões à transmissão na sociedade contemporânea. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**. Rio de Janeiro: UERJ, ano 3, n.1, 1º semestre de 2003.
- TEBET, N. *et al.* Criança=Vidda preparando para a revelação do diagnóstico, [s.d.]. Disponível em: <http://www.saudebrasilnet.com.br/premios/aids/premio1/trabalhos/099.pdf>  
Acesso em: 16 fev. 2006.

- VELOSO, V.G.; VASCONCELOS, A.L.; GRINSZTEJN, B. Prevenção da transmissão vertical no Brasil. **Boletim Epidemiológico de Aids**, ano XII, número 03, semana epidemiológica 22 a 34, julho a agosto. Brasília, CN-DST/Aids, Ministério da Saúde, 1999.

- VITÓRIA, M.A. de A. A experiência do Brasil no fornecimento e no acesso universal às drogas anti-retrovirais. In: Parker, R. *et al.* (orgs.). **Aprimorando o debate**: respostas sociais frente à AIDS: anais do seminário Conquistas e desafios na assistência ao HIV/AIDS. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

## APÊNDICE

### Dados do entrevistado

Sexo:

Idade:

Município/Bairro:

### Roteiro da entrevista

- 1) Há quanto tempo você sabe ser soropositivo (a)? Como se sentiu no momento da revelação do diagnóstico? Sabia, na ocasião, o que é o HIV? O que sente ao saber que nasceu com esse vírus?
- 2) Qual você considera ser a sua maior dificuldade por ser portador do vírus HIV?
- 3) Ao se relacionar com novos amigos (as), você omite ou revela ser portador do vírus? Por quê?
- 4) E em relação a pessoas que você esteja afim ou namorados (as), como você age em relação ao HIV? Como eles (elas) reagem?
- 5) Você já iniciou sua vida sexual? Como se sente em relação a isso?
- 6) O que sua família mais freqüentemente conversa com você sobre o fato de você ser soropositivo (a)? E os profissionais de saúde que te atendem?
- 7) Já escolheu sua profissão? O que pretende estudar? Pretende casar? Ter filhos?