

## **Roturas e Suturas: Anotações sobre a experiência do tempo entre pessoas vivendo com HIV/aids**

MÓNICA FRANCH<sup>1</sup> & EDNALVA MACIEL NEVES<sup>2</sup>

Inescapável dimensão da condição humana, o adoecimento é uma das experiências que maiores e mais profundas transformações ocasiona na vivência do tempo (Adam, 1995). O adoecimento introduz importantes modificações no cotidiano das pessoas adoecidas, afetando sua dedicação ao trabalho, seu papel na família, seus lazeres. Novas rotinas passam a ser incorporadas, incluindo exames, tratamentos e outros procedimentos voltados à cura ou à gestão da doença. Do ponto de vista das subjetividades, a doença reenvia os sujeitos à dimensão corporal da vivência do tempo, forçando uma maior dependência e atenção aos sinais do corpo. O confronto com a própria finitude torna-se, muitas vezes, inevitável. Quando se trata de doenças mais graves, ou socialmente construídas através de “metáforas” terríveis, como é o caso do câncer e da aids (Sontag, 2007), o diagnóstico costuma provocar rupturas biográficas (Bury, 1982) que arremessam os indivíduos a um terreno de incertezas e pesares. Ocorre um momento de crise violenta que costuma ser superado lançando-se mão de recursos pessoais e sociais.

Neste trabalho, tempo e adoecimento são discutidos a partir de um estudo qualitativo com “pessoas vivendo com HIV/aids”, realizado no Estado da Paraíba, na região Nordeste do Brasil<sup>3</sup>. Os dados fazem parte de uma pesquisa sobre relacionamentos homoafetivos sorodiscordantes para o HIV/aids. Para esta apresentação, foram priorizados os aspectos relativos à descoberta da doença e à gestão cotidiana da condição sorológica do membro soropositivo do par. A dimensão temporal privilegiada é aquela do tempo biográfico, que de acordo com Tâmara Hareven (1991) é lócus de entrecruzamento das trajetórias individuais e coletivas, históricas. Isso pode ser muito bem compreendido através da análise das narrativas dos entrevistados, especialmente ao estabelecermos um recorte de geração, que divide aqueles que viveram os tempos da “peste gay” e os que tomaram contato com a doença

<sup>1</sup> Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Universidade Federal da Paraíba. E-mail: monicafanchg@gmail.com.

<sup>2</sup> Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Universidade Federal da Paraíba. E-mail: ednmneves@gmail.com.

<sup>3</sup> Pesquisa financiada pelo CNPq, através do Edital Universal de 2010. Equipe de pesquisa composta por: Mónica Franch (coordenadora); Márcia Longhi, Ednalva Neves e Luziana Silva (pesquisadoras); Jainara Oliveira e Márcia Andrea Rodrigues (mestrandas); Jefferson Nascimento, Elisabeth Silva e Luarna Relva Félix Cortez (graduandos).

num momento posterior, de (aparente) cronicidade. Outro aspecto que aglutina as narrativas é o fato de se tratar de sujeitos que vivenciaram sexualidades consideradas desviantes, dissidentes ou fora da norma heterossexual, aspecto que também marca suas trajetórias biográficas, mais uma vez de modo diferente de acordo com o período histórico vivido.

### **ROTURAS – NARRATIVAS DO DIAGNÓSTICO DE HIV E RUPTURA BIOGRÁFICA**

Em todos os casos investigados, a descoberta da soropositividade enquadra-se naquilo que Bury (2011) definiu como *ruptura biográfica*. Para este autor, “a doença, especialmente a doença crônica, é precisamente o tipo de experiência em que as estruturas da vida cotidiana e as formas de conhecimento que a sustentam se rompem” (p.43). Embora Bury aborde uma patologia de natureza diferente da infecção pelo HIV, certos aspectos que dizem respeito à experiência vivida da doença crônica são também elementos que aparecem nos relatos dos nossos interlocutores, indicando que em termos conceituais a descoberta da positividade é um momento marcante em que confluem duas dimensões: a experiência coletiva da doença e a própria biografia.

Por isso, as imagens mais dramáticas da síndrome emergem e deixam a pessoa envolta numa crise pessoal e social, marcada como uma “situação crítica de grande incerteza” (Bury, 2011: 44). Parte significativa do impacto do diagnóstico tem a ver com a imagem, ainda muito presente no imaginário coletivo, na qual se destacam a desfiguração da pessoa/doente e a proximidade com a morte. Invariavelmente, o teste positivo para o HIV levou os entrevistados a se remeter à própria finitude, causando uma súbita sensação de “ficar sem tempo”, também observada em outras doenças consideradas letais (Adam, 1995: 52-53).

O “descobrir” da positividade para o HIV é diferente entre aqueles que não estavam doentes e a descoberta é “casual” e aqueles que descobrem em razão de um adoecimento prévio. Assim, a descoberta pode vir antes de “qualquer suspeita”, em contextos aleatórios, como fazer teste no carnaval junto de outros amigos etc. Em outras ocasiões, a descoberta da doença vem acompanhada de sintomas que são identificados comumente como sugestivos da infecção pelo HIV. Crises de diarreia e vômitos, doenças sexualmente transmissíveis (HPV, “verrugas”), queda de cabelo, perda de peso e debilidade, alguns com internação hospitalar, são os sinais do adoecimento mais citados pelos nossos interlocutores. Independentemente da forma como a doença foi descoberta, ambos relatam momentos de aflição, de recolhimento, chegando mesmo a considerar que “a vida acabou”, ou ainda “de querer morrer” – momentos de suspensão temporal, especialmente percebidos em mudanças no cotidiano e também na suspensão de qualquer projeto de futuro. Estes sentimentos e aflições são reveladores do impacto do diagnóstico soropositivo sobre a vida das pessoas, não apenas em termos de suas consequências físicas, mas se estendendo para as relações sociais e rede de apoio, no sentido “do que vão pensar” ou do abandono: “meu mundo caiu. Pronto, e agora? Pra onde é que eu vou? Será

que eu vou ser a mesma pessoa que eu era antes? Meus amigos, Fulano, meu pai, minha mãe. Tudo mudou.” (Joserra, 22 anos, “vivendo” há 5 ou 6 meses). A ideia é de um tempo irreversível e próximo da catástrofe, onde os sujeitos elaboram uma série de cenários apocalípticos, indo da própria integridade física ao seu campo social.

Neste sentido, a descoberta da soropositividade leva a uma revisão da biografia e, no caso deste público específico, formado por homens e mulheres que praticam uma sexualidade não normativa, isso pode vir atrelado a uma condenação da trajetória afetivo-sexual pregressa. São discursos que dizem: “eu pinte e bordei” ou que era “muito jovem e fazia sem camisinha”, envolvendo “você sair, ficar com alguém em uma festa, cometer uma ação, um negócio, sem ter nada fixo”. Assume-se, deste modo, o discurso do “grupo de risco”, responsabilizando-se os sujeitos pela “aquisição” do vírus (no sentido dado por Knauth). Diferentemente, outras afirmações suavizam esse tipo de culpabilização: “Não culpa ninguém por sua soropositividade, pois sabe que foi ele que procurou. Era pouco informado” (relato a respeito de Lúcio, HIV+ há 11 anos) ou ainda “que eu não queria largar que era a vida de prostituição, de viver, essas coisas todas que eu também gostava mesmo.” (Sandro, 28 anos, HIV+ há 5 anos).

Outro aspecto importante é como a descoberta do diagnóstico reconfigura outros momentos difíceis na vida dos indivíduos como, por exemplo, a “saída do armário”, acontecimento que perde qualquer dramaticidade, quando comparado ao momento do diagnóstico. É como se o diagnóstico englobasse outros possíveis eventos biográficos, tornando-os, por contraste, escassamente significativos.

#### **APROXIMANDO TEMPOS – A EXPERIÊNCIA INDIVIDUAL E COLETIVA DO VIVER COM AIDS**

Um aspecto que merece ser destacado é o entrelaçamento existente entre as trajetórias biográficas e, conseqüentemente, entre as narrativas individuais da doença, e as experiências coletivas da mesma, que são traduzidas em representações sociais diferentes para sujeitos com mais ou menos anos de vida, logo, com distintas memórias da aids. Este é um aspecto interessante para se discutir temporalidades, pois supõe um cruzamento dos distintos “tempos sociais” da aids, repercutindo em diferentes vivências subjetivas da doença.

Embora existam diferenças sociais na composição socioeconômica do universo da pesquisa, a experiência coletiva com a doença mostra-se como o fator diferenciador mais importante nas formas de expressão do HIV/aids. Assim, alguns entrevistados compartilham concepções sobre o HIV marcadas pela fase crítica da epidemia, ainda nos anos 1980 e 1990, em que os termos de “grupos de risco” e o caráter moral da doença eram fortemente acionados para pensar a soropositividade. Experiência que provoca uma revisão biográfica e um esforço considerável para reagir e recompor o autoconceito. Nas falas desses interlocutores, encontra-se registrada a memória social dos primeiros tempos da epidemia no Brasil: as primeiras notícias a respeito de uma doença que matava gays, os espaços de sociabilidade homossexual nos grandes e pequenos centros urbanos onde a “peste gay” se abateu, a convivência com a doença na sua face crítica, a perda de amigos e a autopercepção como grupo de risco.

Principalmente, a memória do preconceito, que, em alguns casos, chegou a provocar deslocamentos geográficos: voltar para casa para morrer em família; ir embora para uma cidade maior e anônima, onde recompor a própria vida longe do preconceito.

Por outro lado, os interlocutores que não compartilham desta experiência apresentam concepções relacionadas ao caráter concreto da doença, tais como: intervenção sobre o cotidiano, forma de adoecimento e descoberta, desfiguração corporal. Para estes, a soropositividade pode compor uma biografia, na medida em que não está mais associada à morte e se possa viver com o “problema”.

Dentre as representações sobre a aids, no Brasil, a sua referência como “doença do outro” tem um peso coletivo significativo, propiciado, em parte, pela própria construção científica da doença a partir das concepções epidemiológicas de “grupos de risco”, “comportamentos de risco” etc. Esta é uma imagem da doença atribuída a um grupo distante, social ou geograficamente, que recebe uma qualificação (moral, comportamento, ameaça) para ser atingido pela doença. Esse atributo poderia, ou ainda pode, ser imputado às coletividades (gays, prostitutas, usuários de drogas injetáveis etc.) ou ao indivíduo, como aqueles que “procuram, pegam ou adquirem” o HIV. Segundo Knauth (1997), o argumento da “acusação do outro, ao estrangeiro, como sendo a origem de uma determinada doença não é um fenômeno novo” (p.291), acontecia com outras doenças, como a sífilis, o cólera.

Nos primeiros anos da epidemia, além da grande mortalidade, a aids representava uma condenação ao doente, em termos do comportamento social e da debilitação física dos primeiros atingidos pela síndrome. A debilidade física e mental, na fase terminal, fornecia um aspecto concreto para um acontecimento considerado distante. De uma imagem abstrata da doença passa-se à sua identificação com grupos ou com condições corporais dos adoecidos. A isto, acrescentam-se os estigmas e preconceitos vividos pelas pessoas, para além da negatividade própria do adoecimento.

Ao mesmo tempo, ser acometido pela soropositividade revela o mundo da aids, a marca da “ficha negra”. É também uma marca que envolve a morte, como já foi mencionado, e como foi expresso por uma das mulheres entrevistadas: “Como no início, quando eu descobri, achei que ia morrer, que num ia passar dez dias, né?” (Roberta, 36 anos, HIV+ há 8 anos). Assim, HIV e morte parecem manter uma associação forte, de modo que outro depoimento expressa essa imagem:

“É o seguinte: quando eu comecei a lidar [homossexualidade], era o... do momento, porque era 80, né, 90; enfim, aí veio o caso que mais marcou que foi o Cazuzo, o Corola, que era de novela. Aí, morreram, aí disseram: “é gay, tem aids”. Então, era uma associação e o medo era muito grande, porque era como se fosse uma tuberculose antigamente. (...) porque na época HIV é morte”. (Eron, HIV-, 39)

Na experiência deste interlocutor, a imagem do HIV estava associada à morte e ao medo, na medida em que eram atingidas pessoas de grande visibilidade pública, tais como: atores, cantores, artistas etc. O que fala a favor de certas representações que dizem: “é, na época [da descoberta da positividade] a doença era mesmo que uma sentença de morte” (Ariel, 35 anos, HIV+ há 16 anos).

Da década de 1990 para os dias atuais, a epidemia da aids passou por etapas que transformaram essa imagem, na medida em que o outro – distante geográfica e socialmente – passa a habitar os mesmos espaços sociais e compartilhar valores e comportamentos; são os parentes, vizinhos e amigos que vivem com o HIV (Knauth *et al*, 1998). Paradoxalmente, a alteridade que se constrói a partir de então passa a ser temporalizada. Os nossos entrevistados mais jovens expressam percepções da doença como um fenômeno que poderia atingir o outro, nunca a si mesmo, relacionado ao tempo distante quando se transmitia o vírus e as pessoas morriam. Não deixou de persistir a concepção de que a infecção atinge Outro, mas esse outro vive um momento diferente do agente falante, do tempo presente. Assim, um dos nossos interlocutores relata:

“Quando a ficha começou a cair e a gente começa questionar, porque até então a aids era uma coisa que podia dar nos outros e não em mim. Pra mim, era uma coisa passada, dava no tempo de Cazuzza, que pouca gente hoje tinha aids. A transmissão era muito difícil de acontecer. E pra mim isso foi começando a... caindo a ficha negra, (...).” (Jeff, 24 anos, HIV+ há três anos).

Parece que tal expressão retoma uma perspectiva abstrata da doença, referida ao tempo em que o HIV era transmitido e que não existe mais nos dias atuais. Este trecho do relato pode indicar como as políticas públicas, em particular as campanhas, podem não estar atingindo grupos etários que não vivenciaram a epidemia da doença, reforçado por uma invisibilidade que atingiu os movimentos sociais nos países em que a doença se transformou em alvo de políticas de saúde para seu enfrentamento (Herzlich, 2004). Preocupação que é expressa no relato de um entrevistado quando comenta que o “jovem” acredita que “oh, a gente... acho que não tava vulnerável mais. E também não fala que tá tudo controlado? que o Brasil é o melhor país, que vai curar a aids?” (Inácio, 45 anos, HIV-, gestor de serviço de saúde).

Também não é incomum encontrar jovens que consideram a infecção pelo HIV como um acontecimento distante do seu cotidiano, assim um entrevistado jovem (Joserra, 22 anos, HIV+ há cinco ou seis meses) afirmou que “Isso [HIV] era coisa muito externa a mim. De todos os meus amigos, só quem tem sou eu.” ou “porque eu achava que nunca ia pegar”, expressões que deixam entrever a pouca visibilidade que o HIV/aids tem para esse grupo etário, aparecendo como fenômeno distante do dia a dia. Diferente dos relatos em que aids dizimou comunidades inteiras de sociabilidade gay, como no caso dos informantes de mais idade.

### **AIDS E IMAGENS DO CORPO – A PERSISTÊNCIA DA IMAGEM DE CAZUZA**

A imagem corporal associada à aids, e referida pelos nossos interlocutores, revela a persistência de representações sobre o corpo da *pessoa vivendo* geralmente relacionadas a um quadro terminal da doença, que tem como imagem, mais uma vez, a do cantor Cazuzza. Os aspectos corporais denunciam o estado da pessoa e dentre eles: magreza, fraqueza, queda de cabelo e adoecimentos frequentes despontam como sinais da condição física da pessoa vivendo. Sinais que remetem à imagem de

um *corpo consumido e esteticamente deformado* pelas mazelas trazidas pelo HIV. Por outro lado, o corpo torna-se um objeto de escrutínio contínuo, na medida em que se presta mais atenção aos sinais ou transformações que possam ser percebidos, incluindo as sensações corporais, como, por exemplo, tonturas.

Para nossos interlocutores, as concepções sobre o HIV também são referidas à imagem corporal, seja pela comparação ao corpo saudável, seja pela identificação dos sinais diacríticos associados à aids. O fato é que a soropositividade torna-se um marcador biológico para os interlocutores. Assim, um dos entrevistados comentou que:

“Sim, mas é aquela coisa: eu acreditava que todo mundo poderia ter menos eu. Desculpa, até o termo: a puta, o viado, o marginal, o traficante, o usador de drogas injetável, tá entendendo? Pra mim, eles poderiam ter, menos eu, e na época que eu descobri, eu era modelo, tinha corpo pra isso”. (Félix, 32 anos, solteiro, HIV+ há 15 anos)

Se “o corpo é tido como um dos elementos constitutivos da *pessoa*” (Victora *et al*, 2000), as condições corporais são reveladoras não apenas da higidez fisiológica, mas também da condição social do indivíduo. Ao entrevistado, parece que as condições e usos do corpo são manifestações de uma *identidade deteriorada* (Goffman, 1988), diferentemente daqueles cuja corporeidade se conforma às expectativas sociais de normalidade. Neste sentido, os sinais do adoecimento tornam visíveis os processos de deterioração física, mas também morais da doença, de modo que se trata de uma perturbação, não nos termos do “nervoso” (Duarte, 1998), porém como fenômeno que integra a *pessoa* em suas relações com o mundo.

Ainda sobre a visibilidade corporal da doença, os entrevistados guardavam uma noção do doente como pessoa “estendida numa cama”, em “estado terminal”, compatível com a fase aguda da epidemia, tal como ser visto abaixo:

“O que eu sabia da doença era aquelas pessoas no estado terminal, que quando descobria já estava estendida numa cama, vinha essa imagem na minha cabeça. Cara, eu vou ficar assim, vou ficar no hospital, vou direto pro hospital. As pessoas vão todas se afastar de mim, como é que vai ser minha vida?” (Sandro, 26 anos, HIV+ há 5 anos)

Esses relatos enunciam que, no imaginário coletivo, a aids é um adoecimento resultado da deterioração do componente moral e comportamental, ligado ao dispositivo da sexualidade, como diria Foucault (1993), na medida em que foge ao controle social, rompendo com a normatividade sexual dominante. O corpo materializa a doença, tornando público vivências que são da ordem privada e subjetiva do indivíduo, envolvendo sexualidade e prazer. Ao corpo doente resta o isolamento hospitalar ou ainda o “afastar” das pessoas, como se adoecer pelo HIV fosse uma condição incompatível com a vida social.

Na nossa compreensão, os entrevistados revelaram que a infecção pelo HIV é assumida na materialidade do corpo, despontando através do que chamamos de *corpo desfigurado*, transformado pelos efeitos da deterioração física e moral; imagem que ainda persiste e que teria como consequências a debilidade física e a solidão



para as pessoas vivendo. A solidão (enquanto impossibilidade de se ligar a terceiros via uma família) é reconhecida por nossos interlocutores como uma das noções que circulam no senso comum a respeito da homossexualidade, e chegamos a ouvir que “porque ela achava que eu nunca ia sair de casa, ela sabia que eu era gay, mas ela tinha uma ideia de gay sozinho, que mora no quatinho com os gatinhos, solitário, ela achava que era solitário” (Eron, 39 anos, HIV-). Desta forma, a infecção pelo HIV não apenas torna-se corporalmente visível, mas desvela a dimensão relacional que envolve este estado da pessoa.

### **SUTURAS – RESSIGNIFICAÇÕES, EXPERIÊNCIA DA DOENÇA E RECOMPOSIÇÃO DA VIDA**

Neste item exploramos as experiências contemporâneas com a soropositividade que conduzem à reformulação das percepções sobre o HIV. Um aspecto importante na reação à doença e reorganização da vida diz respeito aos processos de socialização que os indivíduos vivenciam, seja participando de movimentos sociais, seja integrando redes sociais, de modo que possam compartilhar dúvidas e experiências de convivência com a doença. Assim, se o momento de descoberta do diagnóstico, como vimos, provocou uma “ruptura biográfica”, é das suturas que falaremos a seguir.

Os movimentos sociais contribuem para a ressignificação da soropositividade, oferecendo apoio em diferentes esferas da vida da *pessoa vivendo*, revelando que é possível viver com o HIV, além do conhecimento adquirido sobre a doença e ensinando como manejar a infecção no cotidiano. Cabe salientar que o apoio dos movimentos, muito presente na fala dos nossos entrevistados, faz parte da estratégia que ficou conhecida como “resposta brasileira à aids”, uma forma eficaz de combate ao vírus baseada no tripé Estado/movimentos sociais/usuários e que se encontra, atualmente, sob ameaça<sup>4</sup>. Na experiência do nosso interlocutor, o papel dos movimentos sociais foi central para reagir à soropositividade, como ele comenta:

“Através da Rede de Jovens, eu já fui conversando, conhecendo outros jovens que também eram vivendo, a gente trocavam experiência, falava da vida um do outro, falava do medo, da dificuldade que eles tinham, essas coisas do preconceito. A Rede de Jovens ajudou a aceitar mais, porque até então eu não aceitava que eu estava e nem queria saber e através da Rede Jovem foi um grupo de pessoas que eu vi que me ajudou bastante a aceitar as três letrinhas que é HIV, e se fosse pra eu tomar a medicação, era pra eu aceitar, não ter medo que ia me fazer bem, que eu ia me sentir melhor essas coisas todas, disse que eu ia evitar que minha doença se agravasse” (Sandro, 28 anos, HIV+ há 5 anos).

Encontrar os pares tem sido uma estratégia coletiva importante, na medida em que é possível compartilhar experiências e estratégias de enfrentamento da

<sup>4</sup> No Brasil, os militantes se queixam da escassez de recursos, da falta de apoio material para o desenvolvimento de seus projetos junto às pessoas vivendo com HIV/aids e, mais recentemente, da ruptura de canais de diálogo e do retrocesso nas políticas de combate à epidemia, motivado pela mudança na correlação de forças e pelo aumento do poder de setores conservadores na política, incluindo a área da saúde. Essas reclamações traduzida pelos ativistas num manifesto de importante circulação nas redes sociais: O que nos tira o sono, disponível no seguinte endereço: <http://oquenostiraosono.tumblr.com/manifesto>

doença, mas também de normatização da vida da pessoa vivendo na medida em que se exige um enquadramento aos padrões biomédicos de cuidados. Porém, esses processos de partilhar informações e conhecimentos, oriundos de fontes diferentes e da experiência cotidiana e concreta dos pares, permitem também uma ressignificação da percepção do HIV e de reação na trajetória pessoal de vida.

Outro elemento levantado pelos entrevistados que contribui para o enfrentamento da soropositividade consiste no acolhimento do profissional de saúde que anuncia o diagnóstico. O profissional foi referido quase sempre como “psicólogo”, identificado como o agente que forneceu atenção, informação e segurança nesse primeiro momento de impacto do diagnóstico. Segundo um dos relatos,

“Aí, ele me deu uma água, ficava me acalmando e disse: “agora, vamos conversar”. Ele olhou pra mim e disse: “sua vida não acaba aqui, pelo contrário, sua vida a partir de hoje ta só começando, e de hoje em diante sua vida só depende de você, Sandro”. E foi me explicando aos poucos: “você não tem aids, você tem HIV. O HIV é um vírus”, e começou a me explicar, tipo assim: “você ta me entendendo?” (...) Aí, ele conversou um pouco pra me tranquilizar, ele falou que eu não ia morrer, que eu não ia parar no hospital e eu só ia se eu permitisse aquilo. Ele me deu o resultado todinho e eu fui pra casa”. (Sandro, 28 anos, HIV+ há 5 anos).

Esse acolhimento e apoio vindos do serviço de saúde demonstram a relevância da interlocução entre usuário e profissionais para o enfrentamento da soropositividade, para a condução da vida a partir de então e para a revisão das concepções coletivas relacionadas ao HIV. Fornecido nos Centros de Testagem e Aconselhamento, esse acolhimento inclui, de modo geral, recomendações sobre sigilo do diagnóstico e sobre práticas sexuais seguras (Lima, 2011).

Este processo de ressignificação se efetiva, então, a partir do seu enfrentamento, como expressa um de nossos interlocutores: “eu tenho que pensar em duas coisas, vou enfrentar o vírus, que não é fácil, e principalmente o preconceito, que é visto pelos próprios psicólogos que 70% leva óbito porque pensam que a vida acabou.” (Pablo, 59 anos, HIV+ há 17 anos). Desta forma, trazer novos elementos para pensar o HIV como parte permanente da vida é aprender a conviver com o vírus e administrar preconceitos e estigmas.

Do ponto de vista dos parceiros soronegativos, diferentes interlocutores comentaram que a soropositividade do parceiro foi recebida de forma “normal”, seja porque já conhecia outras pessoas que convivam com o HIV, seja porque não identificaram sinais de adoecimento no parceiro. Um dos fatores que sinalizam para esta reação consiste no fato de que o parceiro mantém uma vida social considerada também “normal”, no sentido de que “trabalha, vive, tem as deficiências, tem” (Eron, 39 anos, HIV-). Nesse sentido, a ideia de que a aids “interrompe a vida” é contrastada com a percepção de que os soropositivos conseguem administrar os diversos tempos – tempo do trabalho, tempo da família, tempo do lazer – sem que estes sejam irremissivelmente afetados pelas necessidades de gestão da doença – testes, acompanhamento médico, internações etc.

Essa busca da vida normal também é expressa pelos interlocutores soronegativos, tentando reconhecer que a soropositividade é um dentre tantos outros “problemas”



ou “deficiências” que podem acometer uma pessoa. Neste sentido, demonstrar que o cotidiano se mantém dentro da normalidade é também uma estratégia de reduzir o impacto do HIV na vida pessoal e social. Um dos nossos interlocutores comentou que:

“No começo foi difícil, hoje em dia eu só me lembro na hora de tomar remédio, de ter que ir fazer exames, de ter que ir ao hospital. (...) Não vou dizer que a vida é a mil maravilha, que eu faço meu tratamento correto. Não, eu bebo, eu saio à noite, eu vou pra boate. Eu vivo normal, vivo minha vida, foi uma coisa que eu botei na cabeça, um exemplo: eu sou isso aqui, eu quero que as pessoas me toquem, me vejam, me sintam, me abracem como realmente elas fossem me abraçar, pra isso o que eu fiz foi viver essa culpa, ou seja, me assumi pra sociedade o fato de ser soropositivo e foi o que me fez ta aqui até hoje, foi eu me aceitar primeiro, pra depois fazer com que as pessoas me aceitassem. Eu corri atrás de uma coisa chamada respeito, dignidade” (Félix, 32 anos, HIV+ há 15 anos).

Trazer sentido positivo para a infecção pelo HIV é uma estratégia de enfrentamento que tem como contrapartida contrariar o caráter negativo atribuído às primeiras imagens da aids. Para Eron (39 anos, HIV-), como outras formas de adoecimento, a pessoa “Vai mostrar que o HIV pode e deve viver com outro parceiro ou parceira que não é. Não tem história de dizer: ah, tô com Aids, acabou minha vida.” Essa reconstrução da vida pessoal e afetiva tem a ver com um olhar diferenciado sobre o HIV/aids, que pode trazer também elementos positivos para a vida do soropositivo, tais como: uma vida mais regrada, benefícios sociais, reforço da rede de apoio etc. Desta forma, alguns relataram que:

“A minha vida mudou. Pra ser sincero, eu não sei o que eu seria se eu não tivesse aids. Eu não sei o que eu teria sido e nem o que eu ia ser. Depois da aids, eu aprendi a dar valor a minha vida, saber o que é tá vivo”. (Félix, 32 anos, HIV+ há 15 anos).

“Afirma que o HIV veio para melhor, pois levava uma vida de muita farra, muita bebedeira, não cuidava da saúde. Depois do HIV, começou a ter uma vida mais organizada, mais regrada, quase não sai pra a farra; também começou a tomar conhecimento dos direitos”. (Relato sobre Lúcio, 37 anos, HIV+ há 11 anos)

Assim, se o adoecimento é considerado uma desordem na vida cotidiana, para esses interlocutores representou um reordenamento da vida pessoal, na medida em que se passa a prestar mais atenção em si mesmo, no “valor” à vida e no reconhecimento de direitos e cidadania. Este último aspecto tem sido bastante valorizado pelos interlocutores, em razão de que aponta para uma postura política diferenciada, seja no reconhecimento de direitos sociais, seja na promoção de políticas voltadas para questões de gênero e desigualdades sociais. Um dos interlocutores comenta sobre o papel dos movimentos sociais relacionados à aids na construção de políticas públicas de saúde mais justa, com serviços de saúde mais organizados do que para uma pessoa com outra doença.

Outro aspecto considerado positivo nas experiências de vida com o HIV consiste no desenvolvimento de atitudes positivas em relação a si mesmo e ao próprio corpo, principalmente às sensações corporais. Os interlocutores falam da “aceitação de si mesmo” como parte da reação à soropositividade; para eles, o maior

empecilho relacionado ao HIV diz respeito “a ignorância sobre a doença, é o pior problema, pois faz com que as pessoas discriminem.” (Rubinho, 35 anos, HIV-).

Por sua vez, duas atitudes são adotadas pelos interlocutores para empreender um conteúdo positivo às experiências com o HIV. Uma delas consiste em exercitar uma revisão do autoconceito pelos indivíduos soropositivos, expressa da seguinte forma: “É, porque assim, eu me aceito, né, a pessoa tem que se aceitar, entendeu? (...) Assim, eu vivo bem, levanto a cabeça, eu me amo, porque eu tenho que me amar pra tá aqui hoje, entende?” (Roberta, 36 anos, HIV+ há 8 anos). Essa recondução de si mesmo é central para que possam enfrentar os preconceitos e estigmas que enfrentam em diferentes esferas da vida social. Neste ponto, observamos que a aids atua como uma força que faz com que as subjetividades sejam remodeladas, transmutando-se numa “vontade de viver” (Biehl, 2005).

A exigência de recondução de si reaparece no relato de alguns entrevistados para superar limites da concepção coletiva da doença que atinge até os mais próximos, de tal forma que Pablo nos conta que “eu fui forte comigo, e para levantar os outros, até a minha família. Meu irmão já chegou chorando, e eu disse: ‘ei, para por aí, eu estou aqui, tô vivo’. E quer dizer, eu enfrentei de cabeça erguida.” (59 anos, HIV+ há 17 anos).

A segunda atitude consiste no reconhecimento por parte dos interlocutores soronegativos da capacidade superação dos seus parceiros soropositivos. Neste sentido, existia uma unanimidade em afirmar o quanto o companheiro era uma “pessoa forte, por tudo que já havia passado” ou ainda de que “Ele é muito forte, a fortaleza dele é que me fortalece. O exemplo dele, as barreiras que ele já passou é uma força que, às vezes, eu não tenho”. Trata-se uma qualificação que valoriza a luta contínua do parceiro frente tanto aos processos físicos quanto aos processos sociais pelos quais cotidianamente precisa superar.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em síntese, as narrativas dos soropositivos e soronegativos entrevistados revelam o esforço individual e compartilhado pelos casais no sentido de ressignificar as trajetórias biográficas, bem como a vida a dois. Para passar das roturas às suturas, as *peças vivendo* lançam mão de suas redes mediatas e imediatas, e contribuem, com suas atitudes, à recolocação do HIV/aids em novos padrões normativos e experienciais. Deste modo, a assimilação inicial aids/morte, que reenviava à finitude, é recomposta numa nova díade aids/vida, apresentando-se a doença como uma “segunda chance” ou ainda como um “recomeço” capaz de promover transformações positivas nos indivíduos que vivem e naqueles que convivem com o vírus. Nesse sentido, adoecidos e seus parceiros conseguem reinserir a dimensão de futuro em seus horizontes, sendo a elaboração de planos e projetos para os tempos vindouros um exercício muito comum entre os casais.

No tempo das suturas, há uma normalização também do cotidiano, abrindo espaço para vivências compartimentalizadas, próprias da organização dos tempos

em nossa sociedade. Isto é, passada a surpresa inicial, as *peessoas vivendo*, bem como seus parceiros, amiúde descobrem que a gestão cotidiana da doença não é incompatível com o trabalho, o lazer, a vida em família. Contudo, também observamos trajetórias em que a “condição” ou o “problema” se traduz em restrições nessas outras esferas – abandono do trabalho por condição física ou por preconceito, diminuição das redes de relações pessoais. De modo geral, os sujeitos relatam uma reestruturação do tempo cotidiano, que passa a ser mais “regrado”, mais disciplinado, em relação ao momento anterior. Rotinas de exames, o uso cotidiano da medicação e outros aspectos precisam ser introduzidos no dia a dia.

Por fim, ao reconstruírem as vidas as *peessoas vivendo* conseguem afastar, de modo mais ou menos satisfatório, o fantasma da morte. De certo modo, elas reconquistam um tempo que, na hora do diagnóstico, pensaram exíguo ou inexistente. Mas o contato com a finitude e a consciência da própria condição, unidos ao trabalho constante do serviço de saúde, deixam suas sequelas. Todos os entrevistados são atentos ao corpo e seus ritmos e podem, a qualquer momento, abandonar compromissos os mais diversos, se percebem um sinal de alerta. É nesses momentos, quando há uma febre inesperada, ou um sintoma desconhecido de reação medicamentosa, que a ânsia da finitude se reinstala, e a relação com o tempo pode entrar, novamente, em crise.

## REFERÊNCIAS

- Adam, B. (1995) *Timewatch. The social analysis of time*. Cambridge: Polity Press.
- Biehl, J. (2007) *Will to live: Aids therapies and the politics of survival*. New Jersey: Princeton University Press.
- Alencar, T. M. D. de; Nemes, M. I. B.; Velloso, M. A. (2008) Transformações da “aids aguda” para a “aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(6),1841-1849.
- Bury, M. (2001) Doença crônica como ruptura biográfica. *Tempus – Actas de Saúde Coletiva*, 5, 3, 41-55.
- Hareven, T. (1991) Synchronizing individual time, family time, and historical time. In: Bender, John; Wellbery, David E. *Chronotypes. The construction of time*. Stanford, California: Stanford University Press.
- Herlizch, C. & Pierret, J. (1988) Une maladie dans l’espace public: le sida dans six quotidiens français. *Annales ESC*, septembre-octobre, 5, 1109-1134.
- Knauth, D. R. (1997) O vírus procurado e o vírus adquirido: a construção da Identidade entre mulheres portadores do vírus da Aids. *Estudos Feministas*, 02.
- Knauth, D.r.; Víctora, C. & Leal, O. F. (1998) A banalização da AIDS. *Horizontes antropológicos*, 9, 171-202.
- Lima, D. A. C. de A. (2011) *Etnografia do serviço de saúde: uma análise antropológica do cotidiano e das práticas de saúde do Centro de Testagem e Aconselhamento de João Pessoa – PB*. João Pessoa: CCHLA/Graduação em Ciências Sociais (monografia de final de curso)
- Sontag, S. (2007) *A doença como metáfora. A Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras.