

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

Fernando Joaquim da Silva Junior

Narrativas, memórias e práticas sociopolíticas:
uma etnografia da mobilização social e da resposta
coletiva à epidemia HIV/AIDS no Rio Grande do Norte

Natal-RN

2019

Fernando Joaquim da Silva Junior

Narrativas, memórias e práticas sociopolíticas: uma etnografia da mobilização social e da resposta coletiva à epidemia HIV/AIDS no Rio Grande do Norte

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Norte como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Antropologia Social.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Guilherme Octaviano do Valle

Natal-RN

2019

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
Sistema de Bibliotecas - SISBI
Catalogação de Publicação na Fonte. UFRN - Biblioteca Setorial do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes - CCHLA

Silva Junior, Fernando Joaquim da.

Narrativas, memórias e práticas sociopolíticas: uma etnografia da mobilização social e da resposta coletiva à epidemia HIV/AIDS no Rio Grande do Norte / Fernando Joaquim da Silva Junior. - 2019.

206f.: il.

Dissertação (mestrado) - Centro de Ciências Humanas, Letras e Arte, Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2020. Natal, RN, 2020.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Guilherme Octaviano do Valle.

1. HIV (Vírus) - Dissertação. 2. AIDS (Doença) - Dissertação. 3. Ativismo - Dissertação. 4. Rio Grande do Norte - Dissertação. I. Valle, Carlos Guilherme Octaviano do. II. Título.

RN/UF/BS-CCHLA

CDU 39(813.2)

Fernando Joaquim da Silva Junior

Narrativas, memórias e práticas sociopolíticas: uma etnografia da mobilização social e da resposta coletiva à epidemia HIV/AIDS no Rio Grande do Norte

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Norte como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Antropologia Social, examinada pela comissão julgadora composta pelos seguintes membros:

Defendido em 19 de dezembro de 2019

MEMBROS DA BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. Carlos Guilherme Octaviano do Valle
Universidade Federal do Rio Grande do Norte (PPGAS/UFRN)
(Orientador)

Prof^a. Dr^a. Mónica Lourdes Franch Gutiérrez (PPGA/UFPB)
(Examinadora Titular Externo)

Prof^a. Dr^a. Rita de Cássia Neves
Universidade Federal do Rio Grande do Norte (PPGAS/UFRN)
(Examinadora Titular Interno)

Prof^a. Dr^a. Rozeli Maria Porto
Universidade Federal do Rio Grande do Norte (PPGAS/UFRN)
(Examinadora Interna Membro Suplente)

*Ao meu amado avô materno José Benedito
(In memorian)*

AGRADECIMENTOS

Expresso aqui os meus mais sinceros agradecimentos à Universidade Federal do Rio Grande do Norte e todos que dão vida à instituição: estudantes, professores, funcionários técnicos e terceirizados. Com todos os desafios políticos e sociais enfrentados, as universidades federais continuam sendo a ribalta do nosso país. Deixo meu muito obrigado à equipe de arquivo técnico da Biblioteca Central Zila Mamede (BCZM), em especial às bibliotecárias-documentaristas Angelize Katherine Pereira da Silva, Eunice Câmara de Oliveira e ao Assistente em Administração Jose Cesar Carvalho Nobrega.

Ao meu orientador de pesquisa Prof. Dr. Carlos Guilherme Octaviano do Valle pela postura forte, inspiradora e necessária à concretização da pesquisa. Aos demais professores do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, em especial, às professoras Dra. Eliane Tânia de Freitas e Dra. Rozeli Porto pelas maravilhosas disciplinas. Às professoras Dra. Rita de Cássia Maria Neves, Dra. Mônica Franch e Dra. Angela Mercedes Facundo Navia por seus comentários e críticas na defesa da dissertação, trazendo contribuições indispensáveis na consolidação desse trabalho. Aos/Às companheiros/as de turma do mestrado pela troca sincera e desinteressada.

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES pela concessão de bolsa de estudos e pesquisa por 2 anos (2017-2018), oportunizando a realização de pesquisa de campo e diferentes atividades desenvolvidas no decorrer dessa jornada acadêmica.

À minha família, da classe trabalhadora rural e urbana, nordestina. Em especial, aos meus avós maternos pelo exemplo de força (não de ter músculos fortes, mas de saber resistir feito os cactos das veredas secas) e coragem (não de ser violento, mas de olhar nos olhos com dignidade seja para quem for). À minha mãe Maria Rita de Cassia pelos bons valores e por ensinar a acreditar que com amor e sacrifício as pessoas podem ser o que quiserem (quão espinhosos forem os caminhos). Aos amigos e amigas que apoiaram minha empreitada e seguraram minha mão quando as dificuldades batiam, em especial Karla Lira e Emanuelle Oliveira.

Àqueles(as) que dedicam seus esforços na luta pelos Direitos Humanos e aos que agem como bálsamo frente a tantas feridas sociais. Resistam sempre!

Aos/às meus/minhas interlocutores/as da pesquisa pela paciência, tempo e generosidade em se abrirem para essa incrível experiência antropológica, em especial, às instituições públicas, redes de pacientes, organizações da sociedade civil e fóruns que agregam força ao enfrentamento da epidemia no Rio Grande do Norte. Narrar as dores, as lutas cotidianas e estarem abertos(as) ao próximo é um desafio significativo, por isso deixo a vocês o meu mais profundo agradecimento!

“[...] fazer antropologia, atrevo-me a dizer, é como sonhar como um Ojibwa. Como um sonho, trata-se de continuamente abrir o mundo, em vez de buscar uma conclusão”.

Tim Ingold, *Estar Vivo* (2015)

“Resiliência

*pinto as paredes do quarto de cor de rosa
molho as plantas do jardim
acredito que o amor chegará
triunfante em todos os espaços deste país
há um território a ser dominado e é pelo amor
que venceremos”.*

(Thiago Medeiros – *Meio dia* (2018))

Narrativas, memórias e práticas sociopolíticas: uma etnografia da mobilização social e da resposta coletiva à epidemia HIV/AIDS no Rio Grande do Norte

RESUMO

Este texto apresenta uma pesquisa de mestrado que oferece uma análise etnográfica da mobilização sociopolítica de resposta ao HIV e AIDS no contexto urbano de Natal e Mossoró, as duas maiores cidades do Rio Grande do Norte. A dissertação objetivou compreender as narrativas, práticas e sentidos da resposta à epidemia entre ativistas, grupos de pacientes, gestores e profissionais de saúde diante de desigualdades e desafios na adesão à Terapia Antirretroviral (TARV) e de prevenção ao HIV. Busquei atentar como os projetos coletivos e individuais dos meus interlocutores eram elaborados e as suas razões internas ao ponto de enfrentarem antagonismo, conflitos e fofoca, cooperarem ou divergirem com gestores e demais participantes da mobilização, além de dedicarem tempo, investimento econômico, esforço físico e emocional. Na pesquisa etnográfica, realizei observação participante em diferentes ambientes, tais como: cerimônias, audiências e manifestações públicas, festejos, hospitais e serviços de atendimento especializado, dando ênfase aos usos dos espaços pelos interlocutores. Simultaneamente, foram produzidas entrevistas em profundidade com ativistas, profissionais de saúde, pacientes e gestores públicos, além de análise da imprensa local e uso de fotografias para ampliar as percepções sobre o campo pesquisado. Dessa forma, apresento um panorama da mobilização sociopolítica HIV e AIDS, sem deixar de perceber as particularidades desses diferentes coletivos e atores sociais. Pude constatar um mundo social fortemente disputado, cheio de projetos coletivos e individuais no enfrentamento da epidemia e atravessado por múltiplas desigualdades sociais que afetam decisivamente a vida de milhares de pessoas *vivendo e convivendo* com HIV. Percebi também a comunicação, a narrativa, a memória e o testemunho do trauma como poderosos instrumentos de ação política. Em suma, esta pesquisa busca contribuir para a discussão antropológica sobre as respostas coletivas à epidemia do HIV/AIDS no contexto do Rio Grande do Norte, num momento crítico para o enfrentamento da epidemia no estado, afetado pelo crescimento exponencial de pessoas diagnosticadas com HIV e de pessoas morrendo em decorrência da AIDS. Trata-se do presente que insiste em fazer aproximações com um capítulo doloroso do passado.

PALAVRAS-CHAVE: AIDS; Ativismo; ONG; Memória; Rio Grande do Norte.

Narratives, memories and sociopolitical practices: an ethnography of social mobilization and collective response to the HIV / AIDS epidemic in Rio Grande do Norte

ABSTRACT

This text presents a master's research that offers an ethnographic analysis of the sociopolitical mobilization of response to HIV and AIDS in the urban context of Natal and Mossoró, the two largest cities in Rio Grande do Norte state. The dissertation aimed to understand the narratives, practices and meanings of response to the epidemic among activists, patient groups, managers and health professionals in the face of inequalities and challenges in adherence to Antiretroviral Therapy (ART) and HIV prevention. I tried to pay attention to how the collective and individual projects of my interlocutors were elaborated and their internal reasons to the point of facing the gossip, cooperating or diverging with managers and other participants of the mobilization, besides dedicating time, economic investment, physical and emotional effort. In this ethnographic research, I performed participant observation in different environments, such as ceremonies, hearings and public manifestations, celebrations, hospitals and specialized care services, emphasizing the use of spaces by the interlocutors. Simultaneously, in-depth interviews with activists, health professionals, patients and public managers were produced, as well as analysis of the local press and the use of photographs to broaden perceptions about the researched field. In this way, I present an overview of the socio-political mobilization of HIV and AIDS, while noting the particularities of these different collectives and social actors. I could see a strongly contested social world, full of collective and individual projects in the fight against the epidemic and crossed by multiple social inequalities that decisively affect the lives of thousands of people from this region *living* and *coliving* with HIV. I also perceived communication, narrative, memory and testimony of trauma as powerful instruments of political action. Therefore, this research seeks to contribute to the anthropological discussion about HIV and AIDS in the context of Rio Grande do Norte, at a critical moment for facing the epidemic in the state, affected by the exponential growth of people diagnosed with HIV and people dying from AIDS. A present that insists on approaching a painful chapter from the past.

KEYWORDS: AIDS; Activism; NGO; Memory; Rio Grande do Norte.

LISTA DE SIGLAS

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS
AIDS/SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANSDH	Articulação Nacional em Saúde e Direitos Humanos
Atrevida/RN	Associação de Travestis Reencontrando a Vida/ RN
AVIP	Associação Vidas Positivas
AZT	Zidovudina
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CRDH	Centro de Referência em Direitos Humanos
CTA	Centro de Testagem e Aconselhado
DST	Doença Sexualmente Transmissível
ENONG	Encontro Nacional de ONG, Redes e Movimentos de Luta Contra a AIDS
GAPA	Grupo de Apoio à Prevenção à Aids
GGB	Grupo Gay da Bahia
GIV	Grupo de Incentivo à Vida
HGT	Hospital Giselda Trigueiro
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
HSH	Homens que fazem sexo com Homens
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
IST	Infecção Sexualmente Transmissível
LGBT	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais
LGBTQI+	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Queer, Intersexuais, etc.
LINPED-RN	Liga Acadêmica de Infectopediatria do Rio Grande do Norte
MNCP	Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
OSC	Organização da Sociedade Civil
PEP	Profilaxia Pós-exposição
PPGAS	Programa de Pós-graduação em Antropologia Social
PrEP	Profilaxia Pré-exposição

PVHIV	Pessoas Vivendo com HIV
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV e AIDS
RNP+	Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS
RNP + RN	Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS – Núcleo RN
SAE	Serviço de Assistência Especializado em HIV/AIDS
SESAP-RN	Secretaria de Estado da Saúde Pública do Rio Grande do Norte
SINDSAÚDE-RN	Sindicato dos Servidores em Saúde do Estado do Rio Grande do Norte
STS	<i>Science, Technology & Society</i>
STTU	Secretaria Municipal de Transporte e Trânsito Urbano
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TcP	Tratamento como Prevenção
TN	Tribuna do Norte
UERN	Universidade Estadual do Rio Grande do Norte
UFRN	Universidade Federal do Rio Grande do Norte
UNAIDS	United Nations Programme on HIV/AIDS
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

Lista de Figuras

Figura 01: Primeiro caso de AIDS diagnosticado em Natal.....	39
Figura 02: Toalha de mesa feita com fuxicos e árvore da prevenção no HGT.....	60
Figura 03: Bandeira da Associação Vidas Positivas.....	66
Figura 04: Banner do 10º Arraiá da Prevenção,,,,,,.....	68
Figura 05: Print do site oficial da RNP + BRASIL.....	70
Figura 06: Bandeira da RNP + RN.....	71
Figura 07: Símbolo da Articulação Nacional em Saúde e Direitos.....	79
Figura 08: Preservativos na entrada da Parada Visibilidade Trans de Natal.....	83
Figura 09: Bandeiras LGBT e da Visibilidade Transsexual de frente a Governadoria do RN...87	
Figura 10: Reunião no Auditório da SESAP-RN (Natal-RN).....	95
Figura 11: Entrada do HGT localizado no Bairro das Quintas.....	100
Figura 12: Cartaz colocado pelo SINDSAÚDE-RN no Hospital Giselda Trigueiro.....	105
Figura 13: Entrada do SAE Municipal de Natal.....	108
Figura 14: Em direção à farmácia pelo corredor do Hospital Rafael Fernandes.....	114
Figura 15: Farmácia do HGT.....	120
Figura 16: Município com casos notificados no Hospital Rafael Fernandes (2015).....	129
Figura 17: Meta de tratamento global 90/90/90 até 2020.....	134
Figura 18: Área externa da residência de Esdras.....	149
Figura 19: Banner de chamada para a audiência pública.....	163
Figura 20: Câmara Municipal de Natal.....	171
Figura 21: Telão da Câmara Municipal de Natal.....	173
Figura 22: No buscador de imagens do Google à expressão “Getting to zero”.....	174
Figura 23: Acender de velas para as vítimas da AIDS.....	176

INTRODUÇÃO	14
<i>Caminhos percorridos e explicação do objeto</i>	16
<i>Estratégias metodológicas num campo polissêmico</i>	21
<i>Organização dos capítulos</i>	29

CAPÍTULO I

Encontrando o tom da mobilização sociopolítica no Rio Grande do Norte	32
1.1 – Memórias da AIDS e engajamento entre profissionais de saúde.....	33
1.1.1 – Um breve histórico dos anos iniciais.....	38
1.1.2 – Contribuições dos profissionais de saúde ao movimento.....	49
1.2 – A mobilização através das Organizações da sociedade civil.....;	55
1.2.1 – Associação Vidas Positivas (AVIP).....	62
1.2.2 – Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS/ Núcleo RN (RNP+RN).....	70
1.2.3 – Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas (MNCP).....	75
1.2.4 – Articulação Nacional em Saúde e Direitos Humanos (ANSDH).....	78
1.2.5 – Associação de Travestis Reencontrando a Vida/ RN (Atrevida/RN).....	80
1.2.6 – Fórum LGBT Potiguar.....	85
1.3 – Projetos, conflitos e práticas sociais entre as OSC's do RN.....	89

CAPÍTULO II

“O tratamento é mais que a medicação”: desafios e desigualdades de tratamento pleno ao HIV e AIDS	100
2.1 – Estigma, fofoca e a corrosão das experiências intersubjetivas.....	103
2.1.1 – Sigilo, fofoca e gestão da informação.....	111
2.2 – Transportes e locomoção.....	122
2.3 – Desigualdades sociais.....	127
2.4 – Desemprego e retirada de aposentadorias.....	138

CAPÍTULO III

Memórias e testemunhos da AIDS: do trauma à ação política	144
3.1 – Memória, testemunho e autobiografia sobre o HIV.....	148
3.2 – Audiências Públicas: corpo, memórias e alianças.....	160
3.3 – <i>Candlelight</i> e 20 anos sem Betinho.....	176

Considerações finais: do contexto brasileiro ao capítulo potiguar da resposta à AIDS.....	184
--	-----

REFERÊNCIAS	189
ANEXOS	199

INTRODUÇÃO

A construção do conceito de Aids tem sido feita, na última década, através de uma batalha política e ideológica mundial. Na base da problematização encontra-se uma definição médica do que se chama, de forma incorreta, de epidemia de Aids. De fato, trata-se da epidemia provocada por alguns retrovírus, chamados HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), transmitidos por via sexual, sanguínea ou vertical (da mãe para o feto ou o bebê). No entanto, a consciência mundial adotou a sigla Aids (ou Sida) como um fato que se funda na definição técnica e médica e a transcende. Há alguns significados importantes que se cruzam, obscuramente, na dança das palavras que procuraram definir a nova doença – se não nova, pelo menos nova para a consciência contemporânea e, certamente, uma novidade como epidemia mundial.

Herbert Daniel – *Vida antes da Morte* (1989)¹

Esta dissertação apresenta um estudo etnográfico sintonizado à mobilização sociopolítica de enfrentamento ao HIV e AIDS em zonas urbanas de cidades do Rio Grande do Norte (RN). Foi um trabalho iniciado no ano de 2017, ainda de maneira exploratória, quando comecei a investigar conflitos e dinâmicas sociais enfrentados por pessoas vivendo com HIV e AIDS – em termos de resposta à epidemia – que contradiziam ou impactavam negativamente em aspectos locais de tratamento e adesão à Terapia Antirretroviral (TARV).

Segundo dados disponibilizados pela Secretaria de Estado da Saúde Pública do Rio Grande do Norte (SESAP-RN) e divulgados pelo Jornal *Tribuna do Norte*, houve um aumento de 81,7% na taxa de detecção de HIV e AIDS do RN entre os anos de 2008 a 2018 (por grupos de 100,000 habitantes). Essa é a maior taxa de detecção entre os estados da região Nordeste², sendo a quinta maior em todo o território nacional. Ainda de acordo com dados disponibilizados pelo Boletim Epidemiológico (2019)³, entre 2008 a 2018, foram notificadas 1298 pessoas, em fase adultas, mortas em decorrência da AIDS no Rio Grande do Norte. Nos três últimos anos houve um aumento significativo do número de pessoas vitimadas pela

-
- 1 DANIEL, Herbert. **Vida antes da Morte**. Rio de Janeiro: Escritório e Tipografia Jaboti, 1989, p. 19.
 - 2 TRIBUNA DO NORTE, **Taxa de HIV/Aids sobe 81,7 por cento no RN**, (Online) 30 de novembro de 2019. Link: <<http://www.tribunadonorte.com.br/noticia/taxa-de-hiv-aids-sobe-81-7-por-cento-no-rn/466141>> Acessado em 02/12/2019 às 17:14.
 - 3 Boletim Epidemiológico - IST/AIDS e Hepatites Virais Secretaria de Estado da Saúde Pública – SESAP de 2019. Disponível em: <<http://www.adcon.rn.gov.br/ACERVO/sesap/DOC/DOC000000000200633.PDF>> acesso em 18 de outubro de 2019 às 00:11.

síndrome em comparação aos anos anteriores, sendo 149 óbitos em 2016, 139 em 2017 e 140 em 2018. O que impressiona nos dados é a constante crescente desde os primeiros casos da década de 1980. Entre 2014 e 2018, foram registrados 3668 novos casos de infecção pelo HIV no estado, porém, como relatado pelos interlocutores e constatado em visitas aos dois hospitais estaduais de referência, o território potiguar não possui uma cobertura geográfica e social em serviços de atenção especializada (SAE's) para atender a sua crescente demanda.

Há também dados importantes produzidos pela pesquisa intitulada “Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS – Brasil”, com recorte espacial em sete (07) cidades distribuídas nos diferentes territórios nacionais (Manaus-AM, Salvador-BA, Recife-PE, Porto Alegre-RS, Brasília-DF, Rio de Janeiro-RJ). A pesquisa, realizada entre abril e agosto de 2019, apontou para dados preocupantes de discriminação e estigma social sofridos por pessoas vivendo com HIV. As entrevistas, com acerca de 1470 pessoas soropositivas para HIV, apontaram que 64% delas enfrentou alguma forma de preconceito ou estigma social, com assédio verbal (25,3%), perda do emprego e renda (19,6%) e agressões físicas (6,0%).

Dentro desse problemático panorama epidemiológico e social, tive a oportunidade de conhecer ativistas autônomos, militantes de Organizações da Sociedade Civil (OSC's), grupos de pacientes, além de profissionais de saúde e gestores públicos. Entender o mundo social do HIV e AIDS (VALLE, 2002) no contexto do Rio Grande do Norte, mais especificamente em Natal e de modo mais pontual em Mossoró, foi um verdadeiro desafio pela multiplicidade de vozes e também de ambientes, como: salas de reuniões, eventos culturais, hospitais e serviços de assistência especializada, auditórios e nas ruas. Pude conhecer um pouco do cotidiano dos meus interlocutores, compartilhando rotinas e ações paralelas à mobilização que – mesmo na mais simples das atividades – eram indispensáveis para entendê-los em seus posicionamentos de fiscalização de políticas públicas, de negociações e apoio (ou não) em ações sociais. Além disso, suas diferentes produções narrativas sobre o presente e o passado da epidemia.

4 Mesmo esses dados não sendo pontualmente ligados ao Rio Grande do Norte, são indicadores de sociais importantes para o campo estudado. A pesquisa, também conhecida como “Stigma Index 2.0” pode ser encontrada no link: <https://unaid.org.br/wp-content/uploads/2019/12/2019_12_06_Exec_sum_Stigma_Index-2.pdf> acesso em 28 de janeiro de 2020 às 14:26.

Existe, entretanto, um prólogo indispensável à compreensão dessa trajetória de pesquisa. Desse modo, decidi construir uma breve explicação dos caminhos anteriormente percorridos a fim de dar maior inteligibilidade às escolhas que atravessaram decisivamente a formulação desse objeto de estudo. Posteriormente, apresentarei as estratégias metodológicas tomadas num campo bastante polissêmico, específico e interdependente, que é o da resposta coletiva à epidemia do HIV no Rio Grande do Norte. Por fim, explanarei também sobre a organização dos conteúdos de cada um dos capítulos.

Caminhos percorridos e explicação do objeto

Meu caminho nos estudos sobre a epidemia do HIV/AIDS iniciou-se nos primeiros anos de graduação em História (UFRN), ao ser aprovado em seleção para bolsistas de Iniciação Científica em Ciências Sociais (2012-2015), com orientação do Prof. Dr. Alipio de Sousa Filho (Departamento de Ciências Sociais). No Núcleo de Estudos Críticos em Subjetividades Contemporâneas e Direitos Humanos (NUECS-DH), coordenado por ele, empenhávamos em compreender como e até que ponto a dimensão da homofobia, especificamente da “Educação Homofóbica”, impactava nas condutas sexuais sem o uso de preservativos de homens da cidade de Natal. Percebemos, através de diversas entrevistas, que interfaces das masculinidades heterossexuais contribuíam com discursos estigmatizantes – construídos e enraizados historicamente – de que o HIV e AIDS seria “coisa de gay”. Como resultado desse e de outros fatores, múltiplas situações de rejeição dos métodos de prevenção sexual ocorriam entre esses homens. A pesquisa proporcionou-me três maravilhosos anos de leituras, pesquisas de campo com produção de entrevistas e pesquisa exploratória num dos hospitais de referência do RN, Hospital Giselda Trigueiro (HGT), onde tive acesso a dados socioeconômicos das pessoas diagnosticadas com CD 4⁺ abaixo de 200 células linfocitárias e

5 “No sangue, ele (o HIV) busca principalmente os linfócitos T-CD 4, que são células muito importantes para defender nosso organismo das doenças. Utilizando uma enzima chamada transcriptase reversa, o HIV entra nas células CD 4 e se multiplica com uma velocidade imensa. Poderíamos dizer que o CD 4 deixa, então, de ser uma célula de defesa para ser uma fábrica de vírus HIV.” Mais a respeito em: <<https://vivendocomhiv.wordpress.com/2013/11/20/cd4-o-que-e/>> Acessado em 12 de novembro de 2017 às 14:34.

apresentando quadro clínico para AIDS. Minhas experiências iniciáticas nos estudos sociológicos foram marcadas pelo aprendizado dos sentidos sociais da epidemia, do biopoder e do controle da sexualidade humana.

Em 2015, no Centro de Referência em Direitos Humanos – CRDH/UFRN, como bolsista de extensão (analista de banco de dados), tive a oportunidade de participar junto aos profissionais das áreas do direito, antropologia, serviço social e psicologia, cobrindo demandas individuais e coletivas de violações de direitos no Rio Grande do Norte. Assim sendo, a temática da AIDS reapareceu transversalmente à perspectiva dos direitos humanos. Ao sistematizar e analisar entrevistas quantitativas que mapeavam os dados socioeconômicos das pessoas vivendo em situação de rua em Natal, acabei percebendo que não seria possível refletir sobre prevenção e tratamento ao HIV sem pensar também no papel governamental. Nos dados e nas frequentes reuniões desse projeto de extensão era presente o contexto de negação da cidadania e da saúde através do SUS para essa parcela da sociedade, chamada por gestores públicos como “populações flutuantes” (algumas delas vivendo com HIV). Sobreposto a isso, foi através do CRDH que pude conhecer alguns participantes do movimento de enfrentamento ao HIV e AIDS no Rio Grande do Norte, incluindo Esdras Gurgel, meu primeiro interlocutor e facilitador do campo, que na época estava na luta pelo direito de culto das religiões de matrizes africanas e indígenas. Com o convite de um desses ativistas pude realizar pequena conversa no Serviço de Assistência Especializado em HIV/AIDS (SAE) de Natal – Leide Moraes⁶, tratando – entre outros assuntos – sobre os direitos das pessoas vivendo com HIV e AIDS e sobre o direito (em 2015) a acessarem gratuitamente ônibus municipais de Natal para a realização de tratamento. Ao escutar suas exposições sobre o assunto percebi que surgiam muitas histórias tecidas em linhas particulares e coletivas. Dilemas como preconceito, afirmação da vida e direito à cidadania eram pautas centrais colocadas por essas pessoas. Sentia, assim, imensa necessidade de compreender esse contexto de maneira mais aprofundada, desejando inicialmente desenvolver uma etnografia no SAE Municipal de Natal

6 Ver Joaquim & Nascimento (2014).

7 SAE/Natal – Centro de Saúde Reprodutiva Prof. Leide Moraes. Serviço de saúde que realiza testagem e aconselhamento, localizado no bairro do Alecrim. Mais informações em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/cta-natal-centro-de-saude-reprodutiva-prof-leide-moraes>> Acesso em 25 de abril de 2017 às 13:43.

e buscando compreender com maior profundidade as relações entre os profissionais de saúde e os usuários do serviço do SAE na produção de biossocialidades (RABINOW, 2010).

Ao iniciar o curso de mestrado no Programa de Pós-graduação em Antropologia Social (UFRN), meus objetivos iniciais de pesquisa ganharam novos focos por meio das disciplinas em “Antropologia da Saúde e da Doença” ministrada pelo professor Dr. Carlos Guilherme Octaviano do Valle (PPGAS/UFRN), “Globalização da saúde, saberes e práticas biomédicas” ministrada pelas professoras Isabelle Gobatto (Université de Bordeaux – França) e Julie A. Cavnignac (PPGAS/UFRN) e do curso “Biomedicalização da resposta à Aids no século XXI: da saúde global à experiência social” coordenado pela professora Simone Monteiro e pelo professor Mauro Brigueiro na Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz. Assim, o assunto da mobilização sociopolítica em resposta à epidemia do HIV e AIDS começou a dar forma em meu objeto de pesquisa etnográfica.

Agregado a isso, a pesquisa bibliográfica (realizada até o final do ano de 2018) apontou para a ausência de investigações etnográficas (em monografias, dissertações e teses) com foco no ativismo sociopolítico de resposta ao HIV e a AIDS no contexto do Rio Grande do Norte, algo bastante desafiador em termos de mapeamento do campo, mas também trazendo um horizonte de possibilidades. No Rio Grande do Norte encontrei alguns trabalhos e discussões em pesquisas sociais que, de alguma forma, eram atravessados por assuntos, tais como: atendimento farmacológico do HIV, novas tecnologias de tratamento, sociabilidades, cidadanias e políticas da AIDS. Para tanto, realizei mapeamento de pesquisas desenvolvidas nas principais instituições acadêmicas do estado. Encontrei no repositório da Universidade Potiguar (UNP) uma edição da Revista Científica da Escola da Saúde – Catussaba, apresentando artigos ligados à temática do HIV⁸. No tocante à Universidade Estadual do Rio Grande do Norte (UERN), encontrei 05 dissertações concluídas do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Sociedade, focando em aspectos da saúde, da qualidade de vida e prevenção ao HIV e AIDS. No Repositório da UFRN, dividi a busca a partir dos recortes disponibilizados pelo banco de dados: Ciências Humanas e Educação (02 de 2030 pesquisas

8 Catussaba: Revista Científica da Escola da Saúde / Universidade Potiguar. Escola da Saúde. – Ano 4, n.1 (out.2014.-jan.2015). – Natal: Edunp, 2014.

de mestrado e doutorado)», Ciências da Saúde (34 de 1622), Ciências Biológicas (03 de 803), Ciências Exatas (01 pesquisa de mestrado de 1507), Ciências Sociais Aplicadas (01 de 1438) e Linguística, Letras e Artes (01 de 836)⁹. Entretanto, não encontrei pesquisas etnográficas que focassem nas narrativas e experiências de mobilização social das pessoas vivendo com HIV e AIDS no Rio Grande do Norte. Apesar disso, o diálogo com a literatura foi de precioso valor para as delimitações e reflexões do campo, ampliando também o debate proposto pela pesquisa e sendo utilizado no decorrer do texto.

A partir desses caminhos marcados por investigações, pessoas e assuntos importantes sobre a perspectiva do HIV e AIDS, decidi construir uma análise etnográfica a partir de três eixos. O primeiro eixo tem como foco investigar sobre as mobilizações sociopolíticas de enfrentamento da epidemia com diferentes participantes civis e institucionais. São participantes da mobilização: PVHIV (Pessoas Vivendo com HIV)¹⁰, redes de pacientes, OSC's apoiadoras da causa, profissionais de saúde, gestores públicos e – por compreender que em diferentes níveis de atuação também participam dessas práticas sociais – as redes de afeto (familiares, relacionamentos amorosos e amicais). Num segundo momento, trago os desafios e lutas por direitos biosociais travados por essa mobilização coletiva diante de desigualdades e fronteiras para o tratamento pleno ao HIV e AIDS no Rio Grande do Norte. Esses entraves como a fofoca, o embrutecimento relações intersubjetivas, as desigualdades sociais e,

9 SOUZA, Hunaway Albuquerque Galvão de. **As práticas corporais no cotidiano das Pessoas Vivendo com HIV e AIDS: revelando, desconstruindo e construindo histórias.** Natal/RN: UFRN, (Tese de Doutorado) Programa de Pós-Graduação em Educação, 233 p.

MENDONÇA, Rita de Cássia Araújo Alves. **Protagonismo Juvenil: um estudo da participação social dos adolescentes nos Programas de Saúde Sexual e Reprodutiva em Natal/RN.** Natal/RN: UFRN, (Dissertação de Mestrado) Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 166 p

10 FURTADO, Diolene Borges Machado. **Estratégias Midiáticas na Aprendizagem do Tema DST/AIDS: Ações em rede para reduzir vulnerabilidades de adolescentes e jovens da comunidade de Mãe Luiza, Natal-RN.** Natal/RN: UFRN, Programa de Pós-Graduação em Estudos da Mídia, 116 p.

11 Tanto as siglas PVHA (Pessoa vivendo com HIV e AIDS) e PVHIV (Pessoa vivendo com HIV) são terminologias empregadas enquanto autodefinição por parte dos interlocutores da pesquisa e são empregadas na escrita. Foi-se convencionado o uso do termo de tratamento “Pessoa Vivendo com HIV” (PVHIV) em contraposição a outras terminologias usualmente empregadas e que tinha semânticas enraizadas em estereótipos e preconceitos. Desta forma, o termo “portador” foi retirado e acrescenta-se o “vivendo”, como estratégias de reconhecimento positivo e dignidade. É importante frisar que, em alguns casos, pode-se acrescentar a sigla “AIDS” na forma que se refere às pessoas diagnosticadas com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Pessoa vivendo com HIV e AIDS). Também é bastante usual os termos “soroconcordante” e “sorodiscordante” para denominar relacionamentos entre pessoas com status sorológicos iguais ou distintos.

principalmente, políticas de morte eram frequentemente denunciadas pelos interlocutores e pacientes. Por último, retrato algumas das ações da memória postas em prática por essas pessoas em diferentes espacialidades, como em: audiências públicas, na rua, em celebrações e reuniões com a sociedade civil e governamental. Nesses ambientes testemunhais as pessoas são capazes de aglutinar memórias, projetos e agências particulares e coletivas que mereceram ser também privilegiados no trabalho de investigação, sobretudo, por perceber que a construção de si e dos seus, em termos identitários, passavam pelas experiências de reformulação do passado coletivo no presente.

Para refletir sobre a resposta à epidemia do HIV/AIDS no Rio Grande do Norte, busquei autores que compreendessem as ações governamentais, cidadania terapêutica e de prevenção (KNAUTH & MACHADO, 2013; NGUYEN et al 2011; PARKER, 2015; CLARKE et al, 2003; ATLANI-DUALT & VIDAL, 2013; KEROUEDAN, 2013). O antropólogo João Biehl pensou a perspectiva do ativismo social, político e legal diante da produção e implementação de novas tecnologias biomédicas e limites do acesso ao tratamento e prevenção ao HIV frente a tantas desigualdades sociais, fruto também de negligência governamental em cumprir seu papel com a população (BIEHL, 2007; 2011). De acordo com Biehl, ocorreria no Brasil, na década de 1990, uma ligação entre os fármacos e a biopolítica. Assim, também surgiriam processos de judicialização do direito à saúde e o estabelecimento de subjetividades que negociam a partir de quadros variados de agência e de poder distributivo. É importante, dessa maneira, a compreensão da produção de subjetividades e agências individuais e coletivas que dariam forma a uma mobilização nacional de enfrentamento ao HIV e que reverberariam em coletividades locais, seja em termos de acesso aos antirretrovirais e demais elementos que compõem a lógica de cuidado das pessoas vivendo com HIV (MOL, 2008).

Sobre ativismo biossocial e modos de criação de sujeitos e identidades (clínicas) no mundo social do HIV/AIDS, o antropólogo Carlos Guilherme Octaviano do Valle (2002, 2015, 2018) traz investigações sobre contexto das pessoas vivendo com HIV e AIDS do Rio de Janeiro, principalmente com a ONG carioca Grupo Pela Vidda-RJ. Através de suas pesquisas, o autor refletiu sobre diversos aspectos que compõem o mundo social do HIV e AIDS. Pelo

impacto de suas produções e pela forma como vivenciou seu campo, o autor trouxe um olhar etnográfico muito particular a essa área de estudos no Brasil, dando protagonismo a enlances e conexões muito sutis tecidos por seus interlocutores e seus espaços de influência. Suas experiências etnográficas foram realizadas em diversos locais, tais como ONGs, grupos de solidariedades, hospitais e demais serviços de saúde. Além disso, Valle esteve em reuniões nacionais e internacionais de enfrentamento à epidemia e demais locais de solidariedade, de exercício do direito à cidadania por meio do acesso ao tratamento. No tocante ao modo de fazer etnográfico no contexto do HIV e AIDS, ele traz excelentes possibilidades para compreender práticas sociais, produção de agências e identidades biossociais em seu campo de pesquisa estudado (VALLE, 2018). Isso me ajudou a perceber o trabalho de campo menos em termos de espaços fixos (dados em si mesmos) e mais nos fluxos e usos específicos desses espaços por parte da mobilização HIV e AIDS no Rio Grande do Norte.

Assim como o pesquisador, pude acessar organizações da sociedade civil, hospitais e diversos outros contextos em que pautas do HIV e da AIDS estavam inseridas. Também pude entrevistar profissionais de saúde, gestores públicos e conversar com pessoas pertencentes às redes particulares de afeto (família, parceiros(as), amigos, etc.). Esse modo de inserção no campo, sem dúvidas, ajudou-me a entender a investigação empírica e os interlocutores da mobilização dentro de suas razões próprias e com muito mais profundidade.

Dessa maneira, as estratégias de inserção no campo foram sendo produzidas a partir das dinâmicas de interação com os meus interlocutores e contatos, necessitando de caminhos metodológicos particulares. Apresento, portanto, uma descrição das estratégias metodológicas adotadas na investigação etnográfica, compreendendo as particularidades e dinâmicas de um campo polissêmico em termos de narrativas pessoais, grupais, institucionais e de fontes documentais.

Estratégias metodológicas num campo polissêmico

Levei em consideração, na produção dos dados empíricos, as normativas éticas do ofício etnográfico em contextos de saúde brasileiro. Em princípio, a pesquisa foi avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFRN e acrescentada à Plataforma Brasil (base nacional de pesquisas envolvendo seres humanos), a aprovação da pesquisa ocorreu mediante a morosas adequações em termos metodológicos¹². Também segui as premissas apontadas pelo Código de Ética do Antropólogo da Associação Brasileira de Antropologia – ABA, em especial o direito de populações pesquisadas serem informadas da natureza do trabalho realizado, do direito de recusa na participação da pesquisa e da preservação da intimidade. Além disso, foi cumprido o direito de as pessoas terem “[...] seus códigos culturais respeitados e serem informadas, através de várias formas sobre o significado do consentimento informado em pesquisas realizadas no campo da saúde”. Dessa forma, os códigos e normas internas ao campo de pesquisa foram sendo seguidos, levando em consideração: as dinâmicas sociais estabelecidas pelos interlocutores, os espaços de atuação, perguntas feitas no campo, além dos recursos teóricos e de literaturas disponíveis.

O campo de pesquisa fez-se também de situações de imponderabilidade da vida cotidiana (MALINOWSKI, 1979), exigindo algo de muito sensível, ético, resiliente e criativo no fazer antropológico. Por exemplo, em contexto de interação com pacientes em enfermarias (algo que não poderia ser feito sem uma solicitação prévia e seguindo regimes burocráticos), os próprios interlocutores ajudaram na explicação dos acontecimentos dentro dos espaços onde não tinha acesso. Também em situações de divergências entre os participantes do movimento, busquei me ancorar nos objetivos da pesquisa sem negligenciar as narrativas desenvolvidas pelos interlocutores. Isso ajudou na construção de laços de confiança e apoio, sendo ajudado com questões técnicas ou mesmo podendo participar de situações de reuniões com gestores públicos e reuniões de pacientes. Ao ser apresentado pelos interlocutores a outras pessoas, referiam-me, às vezes, como: “antropólogo que foi acolhido pelos movimentos sociais” ou “amigo pesquisador”. Essa postura de seguir os meus interlocutores para onde eles

12 Existe uma excelente discussão sobre os limites e contradições sobre a Plataforma Brasil e a pesquisa etnográfica no campo da saúde feito pela antropóloga Anahi Guedes de Melo (MELLO, 2016), principalmente no que diz respeito às imponderabilidades da pesquisa etnográfica, com dinâmicas próprias de negociação, de acesso e de público.

me convidavam fez com que conseguisse acessar diferentes espacialidades e contextos políticos e sociais envoltos nas experiências da mobilização coletiva HIV e AIDS.

A pesquisa documental foi de grande importância, seja por meio de acervos da imprensa local, seja através de documentos oficiais, cartazes, panfletos, informes e convocações disponibilizados pelo campo. Esse recurso documental foi útil para perceber dimensões socio-históricas que não estão naturalmente dadas no trabalho etnográfico. Segundo Mary Des Chene (1997), os documentos vistos no campo merecem ser tratados como uma categoria um pouco diferente dos depositados em outro lugar. Assim como um “registro de posse de terra” é para um antropólogo interessado em refletir determinada população tradicional, entendi os jornais como um documento. Não apenas por trazer informações a respeito de determinados acontecimentos, mas contendo registros parciais das moralidades e dos valores compartilhados por pessoas e eventos envolvidos em determinadas temporalidades.

Tive acesso ao acervo digital do jornal Tribuna do Norte (1979-1987) disponibilizado pela Biblioteca Central Zila Mamede da UFRN. Infelizmente, o acervo dispõe apenas de edições até o ano de 1987. O motivo dado pela equipe técnica responsável foi de que o jornal guardava os direitos autorais e de venda das edições posteriores. Esta consulta se deu através de busca via categorias e palavras-chave, também da leitura sistemática de colunas do “Jota Epifânio” e “Carta aos leitores”. Para complementar essa lacuna, utilizei da estratégia de história oral e do acesso às revistas eletrônicas da imprensa local, além da literatura produzida sobre a temática. Diferente de folhas de jornais mofados pelo tempo ou pela falta de conservação, tive a oportunidade de pesquisar através de imagens digitalizadas. O trabalho nos arquivos pôde ser realizado através de CD’s, mesmo havendo a preocupação com os detalhes e a paciência num trabalho notadamente árduo. Nas palavras de Mary Des Chene (1997):

Pode-se argumentar que o trabalho de campo é tão fragmentário quanto uma obra de arquivo pode ser, e que é tão receptivo à elaboração de um retrato parcial, tanto no sentido de incompletude quanto no sentido de ser moldado por nossas predileções. É útil para estarmos cientes dos desafios epistemológicos, por vezes diferentes, que a pesquisa arquivística e a pesquisa de campo apresentam. Mas fica cada vez mais claro à medida que lançamos um olhar etnográfico em relação ao passado, que continuar a valorizar o encontro face a face empobrecerá nossas contas. Será muito

mais útil prestar atenção à relação entre nossas questões de pesquisa e as possíveis fontes que as iluminarão, e segui-las onde quer que elas nos conduzam e em qualquer meio que elas possam vir a existir (DES CHENE, 1997, p. 78, tradução nossa).

Sobre o uso das fontes históricas na construção textual, decidi realizar um diálogo junto com os demais dados de pesquisa e a literatura consultada, de modo a não construir um capítulo com panorama histórico fechado em si mesmo, mas trazendo sentidos históricos para dentro das experiências do campo com o objetivo de dar maior narratividade e análise ao texto. Além disso, tendo em vista que a pesquisa documental foi feita antes do trabalho de campo, isso acabou auxiliando na dissolução de algumas perguntas, na formulação de outras e na percepção sobre o engajamento dos profissionais de saúde no enfrentamento da epidemia de HIV no Rio Grande do Norte. Embora os estudos de materiais arquivísticos possam ser considerados como um complemento de pesquisa etnográfica, DES CHENE (1997) argumenta que há projetos, eminentemente antropológicos, sobre o presente, conduzidos totalmente nos arquivos (DES CHENE, 1997, p. 76). A perspectiva histórica proporcionou o atravessamento de aspectos sobre instituições, grupos sociais, pessoas, tecnologias, intervenções biomédicas e mobilização social que não seriam perceptíveis prontamente no trabalho de campo (no mesmo espaço e tempo disponíveis). É válido lembrar que na produção de dados sempre haverá o sentimento de arbitrariedade e incompletude. Isso porque os dados, mesmo com suas composições e produções seguidas com rigor científico, são fruto de perguntas específicas e engajadas pelo interesse do pesquisador. São sempre em forma de “verdades parciais”, como dito por Clifford Geertz (2016). Somando-se a isso, outros elementos – paisagens, ações, textos, músicas e imagens – foram levados em consideração. São fragmentos de narrativa sobre o campo que também constroem discursos indispensáveis.

Natal e Mossoró são as maiores cidades do Rio Grande do Norte (região Nordeste do Brasil) em termos populacionais e de economia¹³. Dois fatores foram indispensáveis para a definição espacial do campo. O primeiro foi a maior efervescência das atividades desenvolvidas pelos interlocutores nessas cidades¹⁴. O outro fator diz respeito à forte

13 Segundo o censo de 2010, Natal possuía 803.739 e Mossoró 259.815 habitantes. O número total de habitantes do Rio Grande do Norte era 3.168.027 de pessoas. Dados disponíveis em: < <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rn/panorama>> acesso em 08 de dezembro de 2019 às 01:57.

14 As cidades também possuem grande número de pessoas diagnosticadas com HIV através dos dados epidemiológicos disponibilizados pela Secretaria de Saúde Pública do Estado do Rio Grande do Norte

concentração dos serviços de saúde e aparelhos administrativos nas cidades, acolhendo pacientes de diversas cidades satélites. Ademais, pude estar brevemente noutras cidades que compõem a região metropolitana de Natal, como Barra de Maxaranguape e Extremoz para realizar entrevistas e participar de atividades de conscientização.

O processo para a realização da observação participante foi demorado pela necessidade de “negociação” da minha entrada num campo tão múltiplo e muito específico, sendo preciso realizar algumas entradas exploratórias anteriores. Por meio de ativistas do movimento HIV/AIDS que já faziam parte de uma rede de contatos pude atentar para eventos, receber convites, conhecer pessoas e ampliar a rede de colaboração da pesquisa. Na construção dos dados da observação participante, utilizei fotografias do meu *smartphone* e o caderno de campo a fim de registrar sensações, ambientes, narrativas e situações empreendidas junto às pessoas. As fotografias foram feitas majoritariamente de ambientes, corredores hospitalares, auditórios, salas de reunião e demais espaços sem o foco explícito de pessoas. No modo de observação, busquei seguir os fluxos de informação, os múltiplos locais de interação e práticas sociais dessa mobilização social e resposta coletiva à epidemia.

No uso do caderno de campo, de maneira geral, levei em conta o debate a respeito do caráter *in natura* do que denominamos “dados” de pesquisa, compreendendo como processos de apreensão da realidade do campo e produzidos na medida em que o etnógrafo se posiciona dentro do recorte estudado (ELLEN, 1984). A postura de sistematização dos dados produzidos também foi levada em consideração. Assim, as seleções, recortes, reflexões focadas em determinados aspectos acabavam por não “coletar” e sim “produzir” esses dados, imprimindo marcas autorais. Imprescindível destacar o uso de mídias sociais digitais (*Facebook* e *WhatsApp*), para me comunicar com as pessoas da mobilização, tirar dúvidas, participar de grupos de discussão em coletivos e redes de apoio, marcar entrevistas e estar informado sobre os assuntos ligados objeto de pesquisa. Assim, mobilizei as redes sociais e *WhatsApp* para pensar as estratégias de ajuda mútua e mobilização hoje, em contraste com aquilo que pudemos observar da década de 1980 até a primeira década do século XXI.

(SESAP-RN). Em consequência disso, o número de investimentos em políticas públicas de saúde destinadas a essas cidades também é bem maior que noutras cidades.

Ao realizar mapeamento dessa resposta à epidemia no Rio Grande do Norte, pude conhecer com profundidade os/as representantes do MNCP (Movimento Nacional das Cidades Positivas, da AVIP (Associação Vidas Positivas) e RNP + RN (Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS – Núcleo RN). Além de grupos solidários como a Atrevida/RN (Associação das Travestis Reencontrando a Vida – RN), o Fórum LGBT Potiguar e a Articulação Nacional em Saúde e Direitos Humanos.

A maioria dos meus interlocutores faz parte desses grupos, muitos deles estando em mais de um deles. Havia, assim, uma forte fluidez entre os participantes em termos grupais com o objetivo de conseguirem parcerias e agregar força para projetos e ações sociais. Algo que também gerava muitas situações de conflito e disputas de poder dentro do campo político em dimensões internas e externas aos grupos. Outro ponto levado em consideração é o caráter de informalidade ou precarização das organizações e movimentos, a maioria sem sede própria ou instalada em residências particulares dos participantes. Assim, preferi ver as situações em que essas pessoas criavam reuniões, assembleias (BUTLER, 2015), alianças e entrelaçamentos na formação das redes, sem negar a existência institucional das OSC's.

Durante a pesquisa etnográfica, pude participar de reuniões em Serviços de Atenção Especializada (SAE) em hospitais de referência do Rio Grande do Norte, tais como o Hospital Giselda Trigueiro (em Natal) e o Hospital Rafael Fernandes (em Mossoró), além SAE Municipal de Natal e espaços administrativos da Secretaria de Estado da Saúde Pública do RN (SESAP-RN). Nestes locais conheci alguns profissionais da saúde (enfermagem, serviço social, medicina, farmácia, etc.) alocados nas cidades de Mossoró e Natal, que mantinham tanto atividades de atendimento hospitalar quanto de gestão. Dessa forma, como dito anteriormente, busquei entender os interlocutores independente dos campos profissionais ou de ativismo, pois percebi que a mobilização também agregava profissionais de saúde, gestores, redes de afeto, ativistas independentes e grupos de militância LGBTQI+.

Em contrapartida, decidi ficar em ambientes coletivos e atividades públicas por acreditar ser importante a observação das práticas sociais em si. Além disso, o tempo para a realização de observações do cotidiano de ambientes hospitalares e a burocracia dos comitês

de ética não cabia dentro do cronograma de pesquisa. Em discussões sobre anonimato em etnografia feita “em casa”, Cláudia Fonseca (2008), diz que:

É evidente que, no contexto de antropologia nacional, pode haver situações em que o antropólogo, como concidadão de seus informantes, tem um envolvimento mais do que passageiro na vida destes. Não precisa ser tão fatalista quanto Geertz no tocante à irrelevância do antropólogo para o destino de seus interlocutores. Temos fartos exemplos na América Latina de profissionais que passaram boa parte de suas vidas em movimentos sociais, ONG's ou no Congresso Nacional, obrando pela melhoria social, econômica e política dos povos que estudaram (temos ainda “antropólogos nativos”, os “*halfies*” (Abu-Lughod) e ainda os pesquisadores que estudam “para cima” que talvez questionassem a assimetria “radical” na relação pesquisador/pesquisado). No entanto, que a desigualdade socioeconômica seja superável ou não, ainda existe no encontro etnográfico uma inevitável assimetria política – entre quem descreve e quem é descrito (FONSECA, 2008: 223).

Assim, permaneci fortemente comprometido pela demanda ética de respeito ao espaço terapêutico dos pacientes e do valor emocional do sigilo no contato face a face, sendo morador de uma das cidades pesquisadas (Natal) e nas proximidades do Hospital Giselda Trigueiro. É lógico que reconhecia os meus limites enquanto pesquisador, porém, como posteriormente apresentarei, o segredo ou sigilo sobre o status sorológico de um paciente não depende apenas da fidelidade e discrição de quem sabe, mas também da decisão particular de quem deve/pode saber. Dessa maneira, mesmo mantendo o canal de interação aberto às imponderabilidades, o trabalho de campo tinha em conta essa linha ética e empenhava em mantê-la firmemente respeitada nas observações que ocasionalmente ocorriam no HGT ou em qualquer outro espaço de interação. Essa linha ética¹⁵, no entanto, não me fez declinar a participação, por exemplo, em cortejo natalino no HGT, idas às reuniões hospitalares com a militância e envolver-me com atividades não apenas de pacientes, mas dos trabalhadores da saúde (concursados ou terceirizados) e de movimentos sociais¹⁶. Para além de ambientes de

15 Concordo com Fonseca quando diz que a “[...] antropologia, sendo criação de determinado contexto, nós antropólogos – fruto daquele contexto – temos uma ideia muito mais precisa do que nossos informantes do caráter, usos e consequências de nossos artefatos disciplinares (livros e artigos). Assim, que decida pelo anonimato ou não (e há argumentos para ambos os lados), a responsabilidade última está com o autor da pesquisa” (FONSECA, 2008, p. 223).

16 É preciso destacar a importância dos trabalhadores terceirizados. Nos anos de 2016 e 2017, os trabalhadores realizaram paralisações em protesto aos atrasos nos pagamentos e nas condições de trabalho a ponto de ocorrerem fechamentos temporários do hospital. A higienização é uma das necessidades primordiais para a manutenção de um hospital. O Giselda é um hospital que atende múltiplos casos de doenças infectocontagiosas e tem na estetização de materiais, limpeza dos quartos, recolha do lixo algo indispensável para a manutenção do bem-estar dos pacientes e funcionários, principalmente pelos riscos de infecções hospitalares. Podemos encontrar numa rápida busca no *Youtube* o nome “Giselda Trigueiro” e assistir os

tratamento e gestão hospitalar, pude conhecer a Assembleia Legislativa estadual, Câmara Municipal de Natal, Governadoria (Secretário da Casa Civil), manifestações e atividades de prevenção a céu aberto. Busquei perceber, dessa forma, as particularidades existentes no meu campo de pesquisa e como elas poderiam dar visibilidade a outras formas de pensar o “trabalho de campo” ou “observação participante”.

O trabalho oportunizou a realização de entrevistas em profundidade com perguntas semiestruturadas, focando nas trajetórias e histórias de vida, profissionais ou de ativismo. Mesmo assim, percebi que as perguntas feitas com os entrevistados não estavam completamente dadas, pois as pessoas têm seus saberes e formas de narrarem suas histórias. Para a produção de entrevistas foi-se pensada a técnica de amostragem *snowball* (“bola de neve”). Os primeiros participantes foram os ativistas HIV/AIDS que já fazia parte da minha rede de contatos. Estes primeiros participantes da pesquisa me auxiliaram no processo de indicação de novos participantes que, por conseguinte, indicaram outras pessoas a serem entrevistadas (além das pessoas, conhecidas no campo, que percebia serem indispensáveis). Criou-se, assim, uma rede expandida de interlocutores (KENDALL et al, 2008) e reiterando sobre o direito de confidencialidade previsto pelo Conselho de Ética em Pesquisa da UFRN¹⁷. Destaco também que as entrevistas foram realizadas em locais de consenso para os entrevistados e oferecido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (modelo disponível nos anexos do texto).

Como dito por Tim Ingold (2015): “[...] se mover, conhecer e descrever não são operações separadas que se seguem uma as outras em série, mas facetas paralelas do mesmo processo – o da vida mesma” (INGOLD, 2015, p.13). Por tanto, foram essas estratégias teórico-metodológicas que auxiliaram a forma de caminhar e perceber com profundidade o campo de pesquisa, os atores sociais e evidenciar os principais elementos que compõem essas experiências de vivência e luta sociopolítica com os interlocutores.

diversos vídeos da TVU (Canal da UFRN), apresentando o desenvolver das paralisações referentes à falta de higienização e o não pagamentos dos profissionais da limpeza. Disponível em: [\[https://www.youtube.com/watch?v=HO9qs8KF7E0\]](https://www.youtube.com/watch?v=HO9qs8KF7E0) acesso em 08 de abril de 2019 às 11:58.

17 Parecer Consubstanciado do CEP/UFRN de nº: 2.825.795.

Organização dos capítulos

No primeiro capítulo, objetivei detalhar sobre as pessoas e grupos que fazem parte da resposta coletiva do HIV/AIDS no Rio Grande do Norte, compreendendo-as dentro de suas práticas e projetos individuais e coletivos. Algumas categorias profissionais e associativas como “rede de pacientes”, “organizações da sociedade civil”, “profissionais de saúde” e “gestores” foram percebidas no campo de pesquisa e apresentadas de modo a não silenciar razões internas (grupais ou individuais) de diante da resposta à epidemia. Todavia, essas categorias não são plenamente fixas, pois que, por vezes, um profissional de saúde ou representante de OSC poderia assumir o provisoriamente o cargo de gestor e posteriormente retornar ao seu vínculo social e profissional anterior. Assim, a partir de entrevistas e participação do cotidiano pessoal ou profissional dos meus interlocutores busquei detalhar essa rede, dando ênfase aos seus atores sociais dentro de conceitos como agência e projeto (VELHO, 1994; ORTNER, 2007).

Entre as diversas OSC's que faziam parte dessa mobilização, decidi focar nas ações desenvolvidas pela Associação Vidas Positivas, Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS – Núcleo RN, Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas, Articulação Nacional em Saúde e Direitos Humanos, Associação de Travestis Reencontrando a Vida – RN (ATREVIDA) e o Fórum LGBT Potiguar.

Nesse mesmo capítulo, apresento também uma discussão sobre os conflitos e os modos de cooperação existentes a partir dos projetos desenvolvidos pelos interlocutores – compreendidos em seus campos de possibilidades (VELHO, 1994) – e os diferentes dilemas existentes num movimento social plural em termos de representatividade político-social e fragmentado em termos de ação social e políticas de enfrentamento ao HIV e AIDS. Busco também apresentar o engajamento social dentro da perspectiva dos profissionais de saúde que historicamente estavam na linha de frente do combate à epidemia e ajudaram a sedimentar a participação pública da sociedade e de pressionar o governo por investimentos no setor. Pude entrevistar alguns médicos, enfermeiras e conversar informalmente com diversos profissionais de saúde a partir da observação participante, principalmente em ambientes hospitalares.

Descrevo, no segundo capítulo, sobre as fronteiras e desigualdades enfrentadas pelas pessoas vivendo com HIV no Rio Grande do Norte em termos governamentais, sociais e econômicos para a efetivação de seus tratamentos. Busquei detalhar sobre situações de desrespeito, preconceito, pobreza e inversões perversas do papel dos governos (em níveis estadual e municipal), apresentando algumas situações como fofoca, quebra do sigilo e gestão da informação, além de questões envolvendo transporte e deslocamento, alimentação, emprego e os processos de (des)aposentadoria. A perspectiva do embrutecimento das relações intersubjetivas entre profissionais de saúde e pacientes é um dos aspectos importantes trazidos pelo campo de pesquisa. Esse embrutecimento e a indiferença conjunta incluem desde o não reconhecimento do papel dos pacientes na adesão ao tratamento até situações de quebra do sigilo do status sorológico.

É preciso dizer que os problemas também poderiam estar interligados. Por exemplo, pude perceber que a falta de acesso aos antirretrovirais por parte de alguns pacientes estava perpassada por muitas barreiras sociais específicas, como a fofoca e o medo da quebra do sigilo do status sorológico em contexto de cidades pequenas e comunidades cuja probabilidade de vínculos sociais é alta. Isso desencadeava a necessidade dos pacientes de realizarem seus tratamentos em locais distantes de suas residências ou de origem, trazendo assim gastos com transporte e alimentação. Dessa forma, situações de subalternização e desigualdades sociais acabavam interferindo na adesão à terapia antirretroviral de um número significativo de pacientes, tornando-se grande a luta política da mobilização social, ao buscarem construir pontes entre as pessoas vivendo com HIV/AIDS e o acesso gratuito ao tratamento. A luta pela gratuidade aos transportes públicos torna isso emblemático, como uma bandeira tão importante para algumas pessoas do movimento (tal como Marcos Belarmino) a ponto de criarem disputas judiciais, denúncias em plenárias públicas e imprensa local.

No capítulo três, proponho uma discussão sobre os usos da memória, do corpo e da narratividade em diferentes contextos nos quais meus interlocutores estavam inseridos. Dou ênfase ao uso político dos espaços públicos e institucionais por eles, tratando também sobre corpos políticos (“nos expomos para viver”), lutas por reconhecimento, justiça e cidadania feitos por meio de sua narratividade sobre o passado e o presente contínuo da infecção. Busco

entender, neste último capítulo, como se engendram os reflexos históricos (testemunho do trauma, autobiografia, memória individual e coletiva do HIV e da AIDS) nas práticas sociais da mobilização, refletindo assim sobre narratividade e agência. Falar sobre essa mobilização sociopolítica significa entendê-la a partir de dimensões históricas e sociais, envolvendo múltiplos agentes em diferentes lugares (hospitais, audiências públicas, farmácias, internet, imprensa, nas ruas, etc.) e temporalidades de modo interdependente. Assim, busquei refletir o campo com base em pesquisas realizadas em palestras, atividades, manifestações e assembleias públicas (BUTLER, 2015; CARVALHO, 2016; SIQUEIRA & CERES, 2017). Só o ato de reunião já diz muito a respeito dos interlocutores da pesquisa, sobre suas lutas, a solidariedade mútua, as resistências e persistências diante de suas demandas políticas.

Para pensar o testemunho, memória e autobiografia, apresento as vivências contadas por Esdras, primeiro interlocutor da pesquisa, sobre os seus quase 30 anos como uma pessoa vivendo com HIV. Ao ser convidado para continuar entrevista em sua residência, fiquei surpreso com a habilidade narrativa e de rememoração de experiências de décadas passadas, em relação à epidemia da AIDS (VALLE, 2018), como se estivesse ocorrendo no presente. Falando em presente, o espectro da AIDS – com traços aproximativos aos dos anos iniciais da epidemia – surge como inquietação e uma potente mensagem para a luta.

CAPÍTULO I

ENCONTRANDO O TOM DA MOBILIZAÇÃO SOCIOPOLÍTICA NO RIO GRANDE DO NORTE

A mobilização coletiva de resposta à epidemia do HIV/AIDS congrega, de modo geral, uma complexa rede humana (no campo social, político, artístico e científico) com o objetivo em comum de redução dos níveis de infecção do HIV e o cuidado das pessoas impactadas por seus efeitos biológicos e sociais. Em cada uso da camisinha, da PrEP¹⁸, da PEP¹⁹, em cada testagem rápida (que atualmente leva menos de 10 minutos para o resultado), em cada explicação científica ou expertise, há a vontade de profissionais de saúde, de grupos de ativismo, redes de apoio e de ações governamentais que guiam a população – como meta ideal – no sentido da preservação da vida. Essa mobilização é estruturada em metas biomédicas de prevenção e tratamento macroestruturais (vindas de instâncias governamentais nacionais e internacionais), todavia, também se estabelece em metas e ações cotidianas agregadas às diversas realidades locais. No campo da prevenção, por exemplo, a sensível percepção dos contextos socioculturais e político-econômicos de determinadas regiões, localidades ou grupos sociais são vitais para a sua efetivação.

Desse modo, para compreender os sentidos atravessados em práticas sociais de ativistas AIDS independentes, redes de apoio (LGBTQI+ e Direitos Humanos), redes e/ou associações de pacientes, profissionais da saúde e gestores públicos do Rio Grande do Norte precisei levar em consideração, sobretudo, o posicionamento desses participantes dentro de

18 Profilaxia Pré-exposição. Nova tecnologia de prevenção que vem sendo implementada no Rio Grande do Norte desde o mês de maio/junho de 2018, segundo informações disponibilizadas pelos profissionais de saúde do Hospital Giselda Trigueiro. A PrEP é um método de prevenção a partir do uso diário de medicamentos que bloqueiam as ligações entre o vírus e os anticorpos. É a combinação farmacológica de tenofovir + entricitabina. Na pesquisa não pude acessar pacientes usuários da PrEP, mesmo assim é importante destacar que a mobilização social de resposta ao HIV no Rio Grande do Norte começa a agregar essa tecnologia de prevenção dentro das pautas, informes e campanhas.

19 Profilaxia Pós-Exposição. A tecnologia tem o objetivo imunização após um ato ou circunstância no qual alguém foi exposto ao HIV, sendo as mais frequentes (segundo profissionais de saúde): violência sexual, relações sexuais desprotegidas e acidente ocupacional. No formato atual de atendimento, a PEP é utilizada no SUS desde 2010 e recomendada em até 72 horas da exposição. São 28 dias de utilização das medicações e acompanhamento médico.

contextos e metas específicos diante da epidemia. Essas metas poderiam convergir ou não com os outros participantes que congregam a mobilização, por perceber a heterogeneidade de seus *projetos* individuais e coletivos (VELHO, 1994) e práticas sociais que eram estabelecidas em constantes negociações ou *jogos sérios* (ORTNER, 2007). Além disso, a dimensão histórica local e nacional do enfrentamento do vírus também nos oferece outras pistas indispensáveis para a compreensão dessa mobilização coletiva no presente.

Neste capítulo inicial, portanto, busco compreender esse mosaico configurado na ideia de mobilização social de resposta à epidemia do HIV e AIDS, tentando colori-la ou dando forma aos principais grupos ou identidades políticas dessa rede: suas metas particularizadas, engajamento, conflitos, interconexões e interdependências constituídas entre si.

1.1 – Memórias da AIDS e engajamento entre profissionais de saúde

ADESÃO AO TRATAMENTO

*Para qualquer tratamento
Seja qual for a doença
Para ter bom resultado
Devemos marcar presença
Tomar o remédio certo
Em seu horário correto
Faz toda diferença
[...]
Sabemos que não é fácil
Mas seja forte, persista
Encare a realidade
Vá em frente, não desista
Mantenha essa conduta
E não falte as consultas
Com o infectologista.
[...]
Cuide da sua saúde
Procure se esclarecer
Dê valor a sua vida
Ela é seu maior prazer
E viva sem preconceito
Por que todos têm direito
Ao direito de viver.*

(Ivan Cordel – artista e enfermeiro do HGT)

Completando seus 30 anos de comemoração em 2018, o Dia Mundial de Combate à AIDS (1º de dezembro), foi expandido pelo Governo Federal do Brasil – a partir da Lei 13.504 (de 07 de novembro de 2017)²⁰ – para todo o mês de dezembro. O objetivo foi de maximizar os esforços de conscientização e prevenção ao vírus HIV, causador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, no território nacional. No Hospital Giselda Trigueiro, o período foi de forte reavaliação das políticas de resposta ao vírus em suas diversas linhas de atuação, sobretudo, pelas possíveis (e talvez esperadas) mudanças no quadro de gestão estadual e nacional que ocorreriam em 2019.

O mês inteiro foi repleto de atividades que demandaram de mim, além do aguçar da visão e da audição, muita agilidade e percepção no trabalho de campo. Estava ansioso por participar das atividades em diferentes locais, conhecer pessoas, ouvir histórias e mergulhar nesse complexo universo ainda pouco conhecido por mim. É preciso dizer que a minha inserção no campo demandou paciência, conversas informais, participações em atividades ligadas ao HIV e AIDS desde abril de 2017. Sentia que a data era um excelente momento de abertura para interagir com profundidade, criar vínculos, conhecer os espaços de atuação e, principalmente, de tocar no mundo social HIV e AIDS, como dito por Valle (2002), em suas múltiplas dimensões. O evento pôde ser acompanhado pela população potiguar por meio da imprensa local e pelos canais de televisão da TV Assembleia do RN e da Câmara Municipal de Natal, com reportagens disponíveis via canais do *Youtube*.

Uma reportagem desenvolvida pela TV Assembleia do RN acompanhou uma comemoração natalina do Giselda Trigueiro, onde os profissionais de saúde anualmente entregavam presentes em resposta aos pedidos de cartas endereçadas ao Papai Noel, de crianças e adolescentes pacientes do hospital. A convite da enfermeira Cassia, numa das reuniões do calendário do Dezembro Vermelho, participei da celebração. Ela havia me dito – com muito entusiasmo – sobre o trabalho desenvolvido pelo Dr. Micussi e a Colônia de

20 A Lei 13.504/2017 está disponível em: [<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2017/lei-13504-7-novembro-2017-785694-publicacaooriginal-154154-pl.html>] acesso em 08 de abril de 2018 às 13:35.

Férias do Hivinho²¹. O médico e professor Francisco Americo Micussi e os estudantes de medicina da Universidade Potiguar (UNP) e Liga Acadêmica de Infectopediatria (LINPED-RN), focavam especialmente no atendimento das crianças e adolescentes com doenças crônicas, entre eles, pacientes com casos de transmissão vertical ao HIV (de mãe para filho). Na dita reportagem, o Dr. Micussi apresentou um breve histórico dessa atividade:

A gente desenvolvia esse trabalho na enfermaria de pediatria, só que era uma coisa que ficava mais localizada dentro do ambiente da enfermaria e a gente achou interessante que pudesse extrapolar isso para o ambulatório e para o hospital como um todo. Então, essa é a quarta edição que a gente faz o Natal aqui, no Giselda Trigueiro, onde a gente vai sair do ambulatório e percorrer todo o hospital com o Papai Noel e com a bandinha para desejar um Feliz Natal, um próspero ano e saúde para os pacientes que estarão aqui internados. [...] às vezes ficamos sobrecarregados e às vezes até mal remunerados. A gente está passando por uma situação, que vamos passar o segundo ano seguido sem o 13º [salário], mas a gente não permite que isso seja suficiente para tirar nossa motivação, até porque nosso compromisso são com as crianças, são com os adolescentes. Eu sei que isso pesa, isso nos entristece, obviamente sobrecarrega do ponto de vista financeiro, mas a gente quer trazer exatamente isso: até nas adversidades a gente não perde a esperança.²²

Podemos observar na narrativa desse profissional o caráter de divulgação das atividades desenvolvidas pela equipe e de informar a população sobre as dificuldades enfrentadas pelo hospital. São vários os problemas sofridos pelos profissionais de saúde do Rio Grande do Norte e os pacientes do Hospital Giselda Trigueiro, seja pela crise no abastecimento de determinados medicamentos antirretrovirais (com maior impacto em 2017), o crescimento de jovens diagnosticados com HIV e os atrasos no pagamento dos profissionais técnicos e terceirizados. Com todas as adversidades, pude observar o engajamento dos profissionais, dentro de seus limites, para manterem o funcionamento hospitalar e a devida dignidade aos seus pacientes.

Alguns funcionários e estudantes usavam gorros vermelhos, entregaram centenas de doces e havia um grupo musical (estilo marchinha de Frevo) que fazia parceria com o coral

21 A Liga Acadêmica de Infectopediatria – LINPED RN possui uma rede social no Instagram com fotografias e comentários sobre as atividades do coletivo. Além das intervenções realizadas no Hospital Giselda Trigueiro, a Colônia de Férias do Hivinho também ações de pediatria itinerante nos interiores do Estado. Disponível em [<https://www.instagram.com/linpedrn/>] acesso em 02 de abril de 2019 às 11:40.

22 A reportagem pode ser assistida no canal da TV Assembleia RN no *Youtube*. Disponível em: [<https://www.youtube.com/watch?v=A8su0o9D9kM>] acesso em 04 de abril de 2019 às 20:24.

Vozes da Vida e Saúde²³ (parceiro das atividades lúdicas do hospital), cantando músicas tradicionais natalinas. A confraternização contrastava com as atividades cotidianas do hospital. Dessa forma, foi possível entrar em espaços do HGT ainda desconhecidos, como o *hall* do Misto II (ambiente coletivo da enfermaria) que noutros momentos não tive a oportunidade de estar. Mesmo com suas rotinas de trabalho – e os contratempos da intervenção – esses trabalhadores encontravam na celebração vigor para continuar a desempenharem suas funções com mais alegria. A atividade promovida pelo Dr. Micussi e da Liga Acadêmica de Infectopediatria transcendia a intencionalidade de *atendimento humanizado* (enquanto técnica de cuidado difundida pelo discurso médico). Vinha percebendo narrativas de engajamento por parte desses profissionais que se assemelhavam às narrativas de grupos de solidariedade e articulações civis de resposta ao HIV e AIDS. Os próprios interlocutores apresentavam alguns dos médicos do Giselda Trigueiro como *humanistas*, pessoas “devotadas na causa”, sempre reconhecendo as suas contribuições na história local da epidemia.

Nas idas ao Hospital Giselda Trigueiro, Rafael Fernandes e, por conseguinte, no Centro de Saúde Reprodutiva (SAE municipal de Natal Leide Moraes) junto aos movimentos HIV e AIDS, acabava por conversar bastante com os profissionais de saúde (enfermagem, psicologia, medicina, serviço social, farmácia, etc.) e ouvir suas trajetórias profissionais e pessoais. Percebia que, para além dos objetivos de enfrentamento biomédico da epidemia com metas ligadas às instâncias municipais, estaduais e nacionais alguns desses profissionais tinham metas ou objetivos próprios que acabava por levá-los para dentro da mobilização sociopolítica de resposta à epidemia do HIV/AIDS. Aliás, frequentemente ocorria a entrega de homenagens a alguns desses profissionais nas cerimônias, audiências ou eventos em que pude participar.

23 O coral tem como maestro Marcelo Pereira da Silva e como membros compostos, majoritariamente, por profissionais do Hospital Giselda Trigueiro e a participação de usuários. Um dos principais objetivos do coral é o combate ao stress e ao *Burnout*. Além disso, o coral ajuda na integração entre funcionários e usuários do HGT e na fomentação da qualidade de vida, com elevação da autoestima e rompendo barreiras de preconceito através da linguagem artística.

Todavia, as narrativas sobre a epidemia por parte dos profissionais de saúde são plurais. Muitos desses trabalhadores não iniciam suas trajetórias especificamente no campo das infecções sexualmente transmissíveis – ISTs²⁴, como Hugmara (enfermeira do Hospital Rafael Fernandes - HRF). Ela encontraria nesse campo da saúde uma fuga de setores sobrecarregados da rede estadual de saúde do Rio Grande do Norte, como o Hospital Tarcísio Maia²⁵. Ocorre também que alguns profissionais são redirecionados ocasionalmente de outros setores a contragosto – devido a fechamentos, realocações, questões pessoais ou por não conseguirem vagas em hospitais de seus interesses. Portanto, as trajetórias profissionais e os aprendizados sobre o HIV e AIDS eram construídos dia após dia no cotidiano hospitalar e nas formações ofertadas. Hugmara, por exemplo, teve o aprofundamento dos seus conhecimentos sobre o vírus (dinâmicas biomédicas e sociais) com as suas constantes participações em eventos de formação, ganhando experiência profissional e expertise sobre o tratamento de seus pacientes, além da rotina administrativa do hospital (trabalhando na Comissão de Controle de Infecção Hospitalar e na gestão). Segundo a enfermeira:

Eu peguei uma época muito boa aqui [no HRF]. Na época, Alfredo, nosso único infectologista, estava no auge da necessidade de aprender e ensinar e a gente participou de muitos momentos. Eu estou com 10 anos de hospital. [...] Ele tinha a empolgação de pesquisar, de ensinar e – quem queria – conseguia aproveitar muito. Eu sempre gostei muito de participar dos momentos educativos, assim, em todos os eventos participei. Tinha disponibilidade, só tinha um emprego, então, para mim, era muito mais fácil de me aproximar e participar dos momentos educativos. Como eu sempre gostei, era jovem, recém-formada e ainda estava no pique, para mim, foi bom (Entrevista com Hugmara, 29 de janeiro de 2018).

A interlocutora disse que iniciou sua carreira com um serviço de saúde estruturado, aberto e com mais recursos. Há alguns anos, ela me disse ter percebido uma diminuição das

24 O termo DST (Doença Sexualmente Transmissível) mudou para IST (Infecção Sexualmente Transmissível). A mudança terminológica tem o objetivo de minimização dos estigmas, levando-se em conta que estar infectado(a) não afirma condição de doença.

25 O atual Secretário de Saúde do Rio Grande do Norte, Cipriano Maia, tem interesse na regionalização dos principais hospitais do Estado, Hospital Tarcísio Maia (Mossoró) e Hospital Walfredo Gurgel (Natal) com o intuito de diminuir a superlotação. Notícia disponível em: <<https://agorarn.com.br/cidades/secretario-defende-regionalizacao-para-evitar-superlotacao-nos-maiores-hospitais-do-rn/>> Acesso em 12 de abril de 2019 às 07:22.

políticas de resposta ao HIV tanto em termos de recursos, mas também com a fragilização do quadro profissional. O contexto de fragilidade dos serviços de saúde referente ao HIV e AIDS no Rio Grande do Norte é algo frequentemente apontado por diferentes interlocutores e entrevistados, incluindo os profissionais de saúde do Hospital Giselda Trigueiro, do SAE Municipal de Natal e do Hospital Rafael Fernandes. Segundo eles, em termos de capital humano, os principais problemas são a aposentadoria de muitos profissionais, o baixo interesse dos mais novos²⁶ e o reduzido incentivo à capacitação. Retomarei esse assunto no próximo capítulo.

Em conversas com profissionais de saúde que trataram de pacientes nos anos iniciais da epidemia, em algumas ocasiões, ocorriam narrativas de diferenciação para com os mais novos em termos de engajamento com *a causa*. Percebi que existia uma maior aproximação emocional entre profissionais com mais tempo de experiência e a mobilização sociopolítica de resposta à epidemia. A memória social da epidemia teceria, com intensidade, suas subjetividades, construindo-os dentro do protagonismo dessa resposta biomédica e social. Sobre isso, considero importante apresentar uma breve recuperação histórica crítica dos anos iniciais da epidemia no Rio Grande do Norte, a fim de compreender os efeitos das memórias e experiências desses profissionais em suas ações no presente.

1.1.1 – Um breve histórico dos anos iniciais no Rio Grande do Norte

Nos arquivos do Jornal Tribuna do Norte²⁷, encontrei uma pequena nota sobre os testes realizados com *Interferon*, medicação noticiada como promotora de resultados bem-sucedidos em pacientes nos EUA²⁸ para o tratamento do *Sarcoma de Kaposi*.²⁹ Esse tipo

26 Os interlocutores (profissionais de saúde e dos movimentos sociais) frequentemente comentavam sobre a baixa formação de novos médicos infectologistas e a dificuldade de conseguirem novos profissionais para o setor.

27 Realizei pesquisa documental com notícias dos anos de 1979 e 1985 do Jornal Tribuna do Norte e acessíveis nos arquivos digitais da Biblioteca Central Zila Mamede. Escolhi o jornal por sua forte circulação e estar atualmente ativo. O Jornal vem adequando a sua dinâmica editorial a realidade digital e o acesso às notícias.

28 Notícia de Título “Interferon contra o câncer testado com sucesso nos EUA” (TRIBUNA DO NORTE, Natal/RN, 01 de junho de 1983).

29 O Sarcoma de Kaposi é um tipo incomum de câncer que atinge as regiões linfáticas dos vasos sanguíneos, sendo apresentadas como pequenas manchas vermelha ou escuras na pele, mas também atingido os tecidos

específico de câncer de pele vinha apresentando forte recorrência no público homossexual masculino do país. Ganhando contornos de identificação estigmatizantes – numa segunda menção – o termo médico passaria por transformações, surgindo então o termo *Câncer-gay* para definir, explicar e classificar o novo problema de ordem biomédica numa linguagem jornalística facilmente apreensível. Um duplo jogo de sentidos socialmente estigmatizantes (GOFFMAN, 1975), entretanto, interligaram-se na definição da AIDS.

Figura 01: Primeiro caso de AIDS diagnosticado em Natal



Fonte: Tribuna do Norte (1985)³⁰

Quando o primeiro paciente com AIDS em Natal foi diagnosticado (em fevereiro de 1984), e noticiado pelo jornal Tribuna do Norte (em maio 1985), a apreensão pela nova doença já era há mais de dois anos fruto de acompanhamento e debate dos profissionais da saúde, políticos, intelectuais e personalidades públicas do RN. A vinculação entre a homossexualidade e a Aids (sigla aportuguesada na escrita e fonética) foi fortemente incentivada por múltiplos grupos sociais. Algumas pessoas das famílias tradicionais do Rio Grande do Norte não concordavam com o processo de maior liberdade sexual ocorrido com a visibilidade de movimentos feministas e a criação de redes de solidariedade de públicos

internos. Mais informações disponíveis em: <<https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/sarcoma-de-kaposi/>> Acesso em 18 de maio de 2018 às 12:34.

30 (TRIBUNA DO NORTE, Natal/RN, domingo, 19 de maio de 1985)

compostos por sexualidades dissidentes da norma heterossexual. Na coluna “Carta ao Humano” foi publicado:

“[...] E os veados do governo estão morrendo, abrindo-se um interessante e mui suspicaz debate através da imprensa, porque se questiona a causa desses lamentáveis óbitos da bicharia governamental. Leio os jornais que nos Estados Unidos, os veados de lá, que não são verdadeiros, são apelidos, estão morrendo do que os veterinários ianques diagnosticaram como sendo **câncer-gay**, em protesto contra a qual, cerca de cem mil deles desfilaram pelas ruas de Nova Iorque. (TRIBUNA DO NORTE, Natal/RN, 01 de julho de 1983, grifo do autor).

A associação entre homossexualidade e AIDS foi impactante cultural e simbolicamente, tornando-se inclusive metáfora para músicas brasileiras como “Vírus do Amor” da cantora Rita Lee (1985). Seja pelo medo, curiosidade jornalística e/ou questões de ordem moral, sabe-se que a AIDS seguiu com pauta recorrente do jornal Tribuna do Norte, nos anos de 1980, em diversas páginas e colunas: esporte, cultura e sociedade, policial, política e até na sessão de classificados. Entretanto, como esse estigma social afetaria aspectos da vida dos pacientes, dos médicos e dos demais trabalhadores da saúde?

Esdras Gurgel havia me contado sobre a emergência dos primeiros casos atendidos no Hospital Giselda Trigueiro e a sensação de negligência familiar a alguns dos seus amigos pertencentes às famílias tradicionais do estado. O nefasto estigma social elaborado sobre a AIDS sublimava alguns dos laços de parentescos mais sólidos com o objetivo de manutenção do prestígio ou honra social dessas famílias. Esdras, por exemplo, visitou amigos sem que seus pais soubessem. Não desejavam que seus filhos recebessem visitas devido ao estigma social vinculado, principalmente, à homossexualidade e a AIDS (retornarei ao assunto ao tratar da memória e testemunho da AIDS). Os casos de abandono de pacientes no HGT tornaram-se uma memória coletiva traumática da epidemia, tal como é possível observar em discurso da Dra. Roberta Lacerda (Coordenadora/dia do SAE Giselda Trigueiro) na abertura das atividades do Dezembro Vermelho:

[...] Eu acho que o Primeiro de Dezembro é uma data que serve para a gente comemorar tantas vitórias em meio à descoberta do vírus, desde a década de 80, quando esses colossos da saúde [médicos] estavam aqui, descobrindo a epidemia junto com as nossas dadas e verdadeira caritas, as nossas enfermeiras. [...] Essas pessoas estavam à beira do leito desde o início, segurando a mão do paciente quando nada mais era possível. Quando a gente não tinha disponível os antirretrovirais e muitas vezes não tinha o diagnóstico para as doenças

oportunistas. O amor ao próximo era o último dos zelos, o último conforto e dignidade que esses pacientes tinham, muitas das vezes tão negligenciados, até hoje, por suas famílias e círculos sociais (Dra. Roberta, 04 de Dezembro de 2018).

As enfermeiras do HGT seriam entendidas pela Dra. Roberta como *caritas*. A palavra provinda do latim poder ser entendida como “caridade” ou “graça”, mas – coincidentemente ou não – a expressão é referente também a *Cáritas*: entidade filantrópica vinculada a igreja católica criada no início do século XX. A instituição é reconhecida pelos serviços humanísticos em centenas de países, entre as várias ações, realizando ajuda a crianças e adultos com HIV e AIDS em países pobres. Entender as enfermeiras como *caritas* é, sobretudo, transcender a identidade profissional para um sentido humanitário e religioso do termo. É preciso também pontuar os simbolismos de gênero empregados para definir profissionais da medicina e da enfermagem, cujos termos podem indicar dinâmicas ou impressões sobre as diferentes formas de agência desses profissionais no tratamento do HIV e da AIDS³¹.

Entretanto, observa-se na narrativa da doutora uma interessante e potente linha de aproximação intersubjetiva entre profissionais de saúde e seus pacientes. Segundo Georgia Sibeles Nogueira da Silva (2001): “[...] Desde o início, a Aids impõe a necessidade de uma forma de relação a médico-paciente, onde a escuta se faz necessária, o ruído, a dor e a morte não podem ser expulsos” (NOGUEIRA DA SILVA, 2001, p. 37). Pude observar também que Arthur Kleinman (1997) buscou compreender a relação médico/paciente em estruturas mais aproximadas de interação, compreendendo dimensões subjetivas com o sofrimento. Para Kleinman, a dor seria uma experiência intersubjetiva e, portanto, estabelecida eminentemente no mundo social, pois quando o paciente narra seu sofrimento físico ou emocional teria em contrapartida o testemunho dos médicos ou profissional da saúde, compartilhando dessas linguagens de sensações e sentimentos. Dessa forma, os vínculos

31 Segundo o dicionário Michaelis, o termo *colosso* pode ser definido como “pessoa de grande poder, importância e influência; Indivíduo de grande valor, mérito ou qualidade; Estátua de tamanho gigantesco”. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/busca?r=0&f=0&t=0&palavra=colosso>> acesso em 11 de fevereiro de 2020 às 01:56.

estabelecidos com pacientes e familiares era algo indispensável frente ao quadro mortal da AIDS dos anos iniciais.

Todavia, os casos de abandono não eram uma regra, pois, como recorda o médico Dr. Antônio Araújo, o contrário também ocorria. Em alguns casos, os laços familiares acabavam por serem fortalecidos. Aliás, o confronto com a iminência da morte sobre si ou sobre os outros levavam as pessoas a diferentes (re)ações, inclusive de negação das experiências traumáticas e de luto. O Dr. Antônio Araújo – um dos primeiros médicos infectologistas na linha de frente no combate à AIDS no RN, vide matéria da Tribuna do Norte incluída aqui um pouco antes – contou-me que muitos dos parentes de seus falecidos pacientes dos primeiros anos de epidemia fingiam que não o via fora do ambiente hospitalar. Numa situação cotidiana decidiu perguntar para um deles o motivo de ser ignorado e, emocionado, o parente confessou que ao vê-lo recordava do seu ente querido morto, além de todo o trauma experienciado. Essas interações com pacientes e familiares exigiam dos profissionais de saúde estratégias de apoio e superação de possíveis aflições ou sofrimentos compartilhados nas experiências de tratamento.

Por meio das experiências cotidianas, calcadas entre erros e acertos, a formação dos profissionais de saúde sobre a nova infecção foi sendo elaborada. Além disso, existia um acompanhamento das poucas discussões científicas realizadas no Brasil e demais países (por meio de traduções para português e espanhol). De tropicalistas³², os médicos, paulatinamente, foram construindo a si mesmos como infectologistas, como recorda o Dr. Antônio Araújo. Ele foi incentivado pela Dra. Giselda Trigueiro (que estava se aposentando na época) para se interessar pela nova epidemia, começando a buscar informações de jornais e literaturas leigas, como a extinta revista O Cruzeiro³³. Segundo ele, os médicos atendiam aos pacientes completamente cobertos, além de trocarem de roupa ao entrar e sair dos leitos dos primeiros

32 O termo foi elaborado na segunda metade do século XX e apropriado por médicos brasileiros para definir a área da medicina tropical, que trata de doenças endêmicas – com incidências em regiões de clima tropical – como a Febre Amarela, a Dengue e a Malária. Quanto ao tema, existe o trabalho realizado por Jacobina e et al (2008) chamado “A Escola Tropicalista” e a Faculdade de Medicina da Bahia. Os autores realizam uma excelente reconstrução histórica do termo médico. Disponível em: <<http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/971/950>> acesso em 16 de abril de 2019 às 05:09.

33 Revista Brasileira com circulação semanal lançada de 1929 a 1985.

pacientes. As pesquisas nas mais diversas áreas da ciência sobre o HIV e AIDS foram, pouco a pouco, sendo iniciadas na década de 80 no Brasil – período inicial de resposta epidemiológica. Segundo Artur Timerman (2015), um dos primeiros médicos infectologistas de São Paulo a tratar a epidemia:

A AIDS colocou os infectologistas em seu devido lugar. Levou-nos de uma sensação de prepotência para uma posição de total impotência. Mudou inclusive a maneira como nos identificávamos profissionalmente. Até a chegada da doença, nós nos denominávamos médicos tropicalistas, ou seja, que tratavam doenças tropicais – malária, leishmaniose, dengue... Foi a AIDS que nos converteu em infectologistas. Grande parte do conhecimento que se tem hoje sobre o sistema imunológico desenvolveu-se por causa da AIDS. Foi um conhecimento adquirido “*in anima nobile*”, como diz no meio científico – ou seja, obtido direto do ser humano. Os pacientes nos ensinaram muita medicina. E nós ensinaram muito em matéria de humanismo também (TIMERMAN & MAGALHÃES, 2015, p. 22).

Timerman também recorda da experiência de cautela devido à pouca compreensão dos meios de contágio nos anos iniciais. Esse medo demorou a ser dissolvido noutras especialidades médicas. Sem dúvidas, a carga imaginativa da epidemia permaneceria por muito tempo na mentalidade dos profissionais de saúde de diferentes áreas. Segundo o Dr. Antônio Araújo, muitos colegas de outras especialidades encaminhavam seus pacientes para serem tratados no HGT apenas pela desconfiança do diagnóstico positivo para HIV, como em casos de tratamento ortopédico. Nas palavras do Dr. Timerman (2015):

Ao sujeito que tivesse AIDS, na década de 1980 e até meados dos anos 1990, a sociedade costumava apontar duas setas: uma indicava “Você fez coisa errada”, e outra, “Vai morrer por causa disso”. Num contexto como esse, os médicos, se não parassem para pensar, entravam na mesma armadilha preconceituosa. Todo o estigma que houve – e ainda há – contra a AIDS se relaciona a dois grandes tabus da humanidade: morte e sexo. Assim como todas as doenças graves, contagiosas e incuráveis da história, a AIDS foi vista, no começo, como castigo moral (TIMERMAN & MAGALHÃES, 2015, p. 22).

Com o intuito de informar e engajar a sociedade potiguar da prevenção ao HIV e AIDS, Dr. Antônio Araújo participou de diversos eventos, shows, palestras e debates em sua trajetória profissional. Segundo ele, algumas dessas ações eram realizadas em espaços bastante peculiares, com em quartéis e ambientes eclesiásticos. O incentivo à prevenção e ao

avanço científico no campo biomédico eram as principais bandeiras, para os profissionais de saúde, no combate à AIDS daquela época³⁴. A busca de recursos para a melhoria de políticas de resposta à epidemia, segundo o médico, foi frequente. Sobreposta a essas ações de mobilização financeira, ele focou no ensino de novos profissionais infectologistas, apresentando uma perspectiva de tratamento biomédico com privilégio em interfaces sociais dos pacientes. Na liminaridade da morte, a relação estabelecida entre profissionais de saúde e pacientes se estreitariam de maneiras distintas. Isso reflete o potencial da AIDS, como dito por Nogueira da Silva (2001), de reaglutinar diferentes sujeitos enquanto seres humanos na luta contra um adversário em comum.

No início da década de 1980, redes de solidariedade e movimentos de afirmação de gênero e sexualidade estabeleciam exigências na construção de políticas afirmativas na área saúde como, por exemplo, a retirada da homossexualidade da categoria de doença mental pelo Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social – INAMPS. A participação dessa rede na mobilização sociopolítica de resposta ao HIV e a AIDS foi imprescindível. As redes de afirmação cresceram num período de afrouxamento da censura instaurado pelo regime militar no Brasil (1964-1985), mas também pelo crescente número de mortes noticiadas no território nacional em decorrência do ódio aos homossexuais. Destaca-se a importância do Grupo Gay da Bahia, no contexto nordestino, ao denunciar o crescente número de assassinatos de gays e travestis na região baiana. O GGB, de acordo com o jornal Tribuna do Norte, foi a primeira entidade civil gay oficializada no Brasil.³⁵ Como dito, antes da AIDS os movimentos afirmativos já exigiam pautas voltadas ao público de gays e lésbicas por parte do poder público. Em colunas de opinião do Tribuna do Norte, não foi raro

34 Em reportagem dada pelo Dr. Antônio Araújo ao Jornal Tribuna do Norte: “Para o Diretor do Hospital Giselda Trigueiro, antigo Evandro Chagas, a campanha publicitária federal é deficiente. E, a nível local, pouco ou quase nada, concretamente, está se fazendo com relação à AIDS. A necessidade vai além das poucas palestras que ele, juntamente com a médica Jaci Maria Lya Fook, realizam nas escolas, clubes de mães, e associações de moradores. ‘O que fazemos é o básico, não conseguimos atingir a grande massa. É preciso que os esclarecimentos cheguem a todos e de diversas formas. O governo veicula uma campanha, no sentido teórico, incompleta além de limitada a um único meio de comunicação. Até o momento nenhum cartaz chegou ao hospital, um atestado de que esta campanha não terá a repercussão desejada” (TRIBUNA DO NORTE, 14 de março de 1987, “Médico adverte para a AIDS mas hospital não está aparelhado”).

35 A primeira ONG com temática sexual oficializada em cartório e com CNPJ do Brasil, criada em 29 de fevereiro de 1980. Mais informações a respeito do Grupo Gay da Bahia em: <<https://grupogaydabahia.com.br/>> acesso em 13 de julho de 2018 às 15:42.

encontrar comentários desrespeitosos quanto ao jornal *Lampião da Esquina*, incluindo uma nota de título “Liberdades ameaçadas – A informação está em crise” que me pareceu bastante pertinente o destaque de fragmento do texto:

[...] As deformações complicam-se de tal forma que um jornal como o “Lampião da Esquina”, dos homossexuais, editado no Rio, entre em choque com “Em tempo” por ser (sic) recusar a participar de certas posições. Num editorial raivoso, o escritor e jornalista Aguinaldo Silva, do “Lampião”, disse que a verdadeira função de seu jornal é defender direito dos “gays brasileiros” que não consta em nenhum programa político (Tribuna do norte, Natal, Caderno de Domingo, 13 de julho de 1980).

A luta histórica dos movimentos feministas também recebia críticas no jornal Tribuna do Norte, com igual ou maior frequência das notícias de violência contra mulheres em Natal e no Rio Grande do Norte. Havia uma resistência de lugares e grupos sociais, principalmente no tocante a participação de lésbicas, travestis e gays na vida pública. Na sessão “Opinião do Leitor”, do jornal *Tribuna do Norte*, uma troca de afetos de um casal homossexual num bar da cidade levou uma leitora do jornal a uma verdadeira saga da “moral e bons costumes”. Como a linguagem empregada pela leitora era de denúncia e reprovação, o jornal receberia noutros dias várias cartas de leitores reprovando seus comentários. A sessão tornou-se um mural público de discussão sobre a homossexualidade, mediado pela linha editorial do jornal. Posteriormente, surgem diversas reportagens com a temática da homossexualidade (ainda com o termo homossexualismo), envolto em discussões bastante problemáticas. Entre as notícias, apareciam notas como: “Afinal, a abertura é política ou erótica?”. A expressão *gay power* surgia tanto como uma tendência global de liberdade e afirmação sexual (observado em colunas do Jota Epifânio e Franklin Jorge)³⁶. Essas expressões viam como ingrediente jornalístico de espanto em colunas esportivas e de carta aos editores, com destaque para a repulsa diante da “nova moda” do final dos anos 70 e início dos anos 80.³⁷ De acordo com Antônio Ribeiro Dantas (1990),

36 Franklin Jorge: poeta com escritos que apresentavam temática homoerótica frequentemente publicados no Tribuna do Norte. Com grande reconhecimento no jornal, tratava de assuntos diversos ligados ao campo da cultura e temas gerais.

37 Em nota da coluna de Franklian Jorge “Nudez Gloriosa” [...] Natal tem fama de cidade aberta e pode-se dizer que a Redinha, no verão de 78, foi o paraíso nacional do chamado “Gay Power” (TRIBUNA DO NORTE, Natal/RN, 09 de abril de 1980).

Só no início da década de 80 é que essa *movimentação* passa por nova transformação, aproximando-se então do que poderia ter sido um *movimento*, com a instalação do *Vivace*, uma casa de espetáculo instalada em Natal pelo grupo *Vivencial* de Olinda-PE. Mas, então, o movimento homossexual no Brasil, que surgira com o grupo *Somos*, em São Paulo e o Jornal *Lampião da Esquina*, no final dos anos 70, já entrara em decadência pelas suas divergências internas, que provocaram sua dispersão no Encontro Nacional realizado em São Paulo, na Semana Santa de 1980 (DANTAS, 1990, p. 70, grifos do autor).

A afirmação sexual no Rio Grande do Norte surge a partir de diversos espaços assumidamente gays e de eventos que convidavam toda a população para prestigiarem (desfiles e concursos de beleza). Mesmo assim, as experiências homossexuais eram tidas como perigosas, antes da AIDS. Os gays ainda eram socialmente percebidos e/ou atacados como fomentadores de práticas sexuais “doentes”. A eliminação de tais práticas era como a manifestação da própria harmonia e purificação social (DOUGLAS, 1966). Segundo Nogueira da Silva (2001):

Diante da Aids, a ciência e a mídia ocidental objetificaram o novo fenômeno, não apenas a imagem de praga, mas uma praga que se abate inicialmente entre os homossexuais e depois apenas sobre identidades marginais: os mesmos homossexuais, os drogados e as prostitutas. O transgressor a nos contaminar é ‘o outro’, ‘o diferente’. Se não é mais o homossexual, mas é o desviante, o marginal – o drogadicto, a prostituta, o bissexual, o traidor da moral e dos bons costumes – de práticas diferentes. Dividimos assim os infectados em culpados e vítimas. A Aids tornou-se um pedágio caro, mortal, a altura do mal comportamento. Esse foi o seu batismo (NOGUEIRA DA SILVA, 2001, p. 25).

Dantas, sobre as representações jornalísticas dos homossexuais, diz que

[...] Eram a vergonha das famílias. Homossexuais eram os *frescos* e *viados*, *mariconas* que queriam passar por mulher. Eram *gente baixa*, homens que passavam por empregadas domésticas, pessoas ligadas a práticas anti-sociais: *ladrões*, *drogados*, *perversores de menores*. A cidade tinha seus tipos populares, bichas, por aclamação pública, verdadeiras *Genis: velocidade, cu de Ouro, Turuca*. Havia também certas personalidades da sociedade de quem se falava na surdina. [...] As *peessoas de bem* não assumiam a homossexualidade praticada. Essa prática, quando pública, era percebida como ações de doentes, loucos, coisas do submundo (DANTAS, 1990, p. 67, grifos do autor).

[...] Se a homossexualidade dos pobres é ridicularizada através de um tratamento cômico, anedótico, nas páginas policiais, a homossexualidade das camadas médias é cômica, mas é arte, manifestação cultural, espetáculo, valorizada (Idem, p. 89). A homossexualidade não é compreendida apenas como uma relação sexual entre parceiros do mesmo sexo, mas como um relacionamento que transcende os limites da sexualidade e se manifesta como postura marginal, desvio de comportamento, doença que se manifesta como desvio psíquico, como de ordem fisiológica, vício e culminando esta escalada de representações é também percebida como manifestação artístico-cultural (Idem, p.110-111).

Sendo assim, pensando com Pelúcio e Miskolci (2009), ocorreria a partir da década de 1980 um reforço da norma heterossexual com a implementação de discursos sobre a epidemia de AIDS, visando a patologização de sexualidades dissidentes. De acordo com os autores: “o dispositivo da Aids revelou-se eficiente na conformação dos antigos prazeres perversos em formas moldadas por padrões heterossexuais” (PELÚCIO & MISKOLCI, 2009, p. 127). Ao percorrer as edições da década de 1980 do jornal *Tribuna do Norte*, observava diferentes expressões, inclusive de ordem moral e religiosa, que especulavam sobre o mito de surgimento da epidemia. A AIDS era o “castigo divino”, “sinal de Deus pelo escândalo do homem”, “doença da moda”, “doença importada dos EUA”, etc. Em 1984, a música “Aids” – cantada por Leo Jaime – entraria nas paradas de sucesso nas rádios locais natalenses e do Brasil. A letra transparece também o discurso da AIDS como uma doença importada dos EUA. No refrão, “[...] Aids, não tente colocar Band-Aids”, interpreta-se sobre a necessidade de não mascarar a realidade da infecção, tornando um assunto oficialmente debatido, não apenas comentado entre as rodas de conversa da população brasileira e nas redes de notícia.

O protagonismo da luta civil exigia a ampliação governamental sobre o combate à doença que já apresentava, no final da mesma década, milhares de mortes notificadas no Brasil. Segundo a reconstrução histórica e antropológica apresentada por Jane Galvão (1998) e pelo Ministério da Saúde, múltiplas entidades, coletivos civis e organizações não governamentais (ONG's) são criadas entre as décadas de 1980 e 90, tendo como exemplo o Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (GAPA), apontado como a primeira ONG brasileira e latino-americana no combate à AIDS, fundada em 1985³⁸. Esta resposta civil, segundo Valle (2002), foi mais precisa e incisiva se comparada às tímidas ações governamentais desenvolvidas na década de 1980. Por exemplo, no jornal *Tribuna do Norte* (TN), observei nas notícias que o Ministério da Saúde relutava em criar um plano de ação mais efetivo, apontando a existência de outras prioridades nas políticas de saúde que não podiam ser negligenciadas. É preciso registrar que a deliberação do governo brasileiro de não pensar a AIDS como uma prioridade de saúde recebeu vozes de apoio e, inclusive, de crítica aos

38 Documento disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/legislacao/portaria-236-de-2-de-maio-de-1985>> acesso em 23 de agosto de 2018 às 20:11.

esforços contra a epidemia diante de crise sistêmica que ocorria no país. Uma aposta equivocada do governo brasileiro contada em estudos biomédicos em 1985 e que já apontavam a AIDS como uma doença agravada por um retrovírus (HIV), causador de imunodeficiência em seres humanos. No mesmo ano, mediante Portaria 236 de 2 de maio de 1985, cria-se o Programa da SIDA ou AIDS (atual Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis) e em 1986, a notificação de casos de AIDS passa a ser obrigatória em todo o território nacional pela Portaria de nº 542/1986.³⁹

A Organização Mundial da Saúde (OMS) adotaria, em 1988, o 1º dia de Dezembro como o *World AIDS Day*⁴⁰, no Brasil chamado de Dia Mundial de Luta contra a AIDS. A data tinha a principal finalidade de mostrar solidariedade às pessoas vivendo com o HIV e de lembrar juntos, lutar pela memória daqueles que morreram de alguma doença relacionada à AIDS. Criou-se no mundo grande interesse no avanço das políticas públicas voltadas à prevenção ante a epidemia. Segundo Timerman e Magalhães (2015):

Creio que a AIDS serviu ainda para que a humanidade criasse um novo paradigma de reação às doenças. Muito do progresso que houve no tratamento da AIDS se deveu à ação de grupos organizados, formados pelas pessoas mais atingidas pela síndrome no começo – os homossexuais. Primeiramente, recusando-se a aceitar a censura moral ou qualquer outro tipo de preconceito. E, em seguida, cobrando pesquisas, desenvolvimento de medicações e orientando seus pares sobre medidas de proteção. Os gays foram muito efetivos nisso. O cenário inicial da AIDS, apesar de toda a ignorância e preconceito, teve um lado muito positivo de intensa mobilização social (TIMERMAN & MAGALHÃES, 2015, p. 23).

Como dito por Nogueira da Silva (2001), o HIV e a AIDS que foram associados “[...] à sexualidade, à transgressão e à morte reativaram no imaginário social as velhas imagens simbólicas vivenciadas por meio de epidemias”⁴¹ promoveram também o seu contrabalanço. As principais políticas de resposta à epidemia surgiram no Brasil em detrimento dos diversos movimentos de afirmação sexual e de ONGs que fortaleceram-se na ativa articulação em prol de ações governamentais na prevenção (via campanhas e distribuição de preservativos), tratamento e pharmaceuticalização das pessoas infectadas (BIEHL, 2006;

39 As informações estão disponível em: <http://www3.crt.saude.sp.gov.br/arquivos/arquivos_biblioteca_crt/Portarian542de22dez86.pdf> acesso em 23 de agosto de 2018 às 20:14.

40 Mais sobre a *World AIDS Day* disponível (em inglês) no link: <<https://www.worldaidsday.org/about>> acesso em 23 de agosto de 2018.

41 NOGUEIRA SILVA, p. 21, 2001.

VALLE, 2017), ou seja, a promoção do direito afirmativo LGBT se fortaleceria no âmbito do direito à saúde e à vida. Contudo, pontua-se que junto à luta das pessoas com HIV e AIDS, diversos profissionais, artistas, ativistas e instituições vinculadas às políticas de direitos humanos e de saúde deram importantes contribuições. Além disso, como Timerman e Magalhães (2015): “Muitos dos que se infectaram pelo HIV e vivem com saúde hoje estão bem às custas de pessoas que já se foram. Elas nos ensinaram a controlar a AIDS” (TIMERMAN & MAGALHÃES, 2015, p. 23).

Dessa forma, a particular história social da AIDS no Brasil e Rio Grande do Norte produziu também reflexos na forma como diferentes atores sociais se engajaram no combate da epidemia, a exemplo de alguns profissionais de saúde. Ou seja, pude observar esse engajamento hoje (como mostrarei a seguir), tendo em vista que alguns desses médicos(as), enfermeiros(as), psicólogos(as) etc. mantêm seus vínculos hospitalares e na formação de novos profissionais.

1.1.2 – Contribuições dos profissionais ao movimento

Os profissionais de saúde também agem, dentro dos seus campos de possibilidades, em prol de respostas governamentais ao HIV e AIDS. Eles e elas participam de reuniões públicas para discussão dos caminhos administrativos e governamentais da saúde pública, divulgam informações científicas e dados epidemiológicos na imprensa local, angariam recursos, instrumentalizam os gestores e movimentos sociais com informações científicas atuais acerca de medicações, métodos de prevenção e estratégias de tratamento. Por enfrentarem a rotina de trabalho terapêutico com os pacientes, acabam também sendo testemunhas de diferentes realidades sociais, do sofrimento e da dor. Não estão apartados dos diversos problemas enfrentados pelas pessoas vivendo com HIV no Rio Grande do Norte, principalmente das pessoas que adoecem pela AIDS.

De acordo com informações dadas pelo campo de pesquisa, a Coordenadora do Programa Estadual de IST/AIDS do Rio Grande do Norte, Juliana Soares (Assistente

Social), assumiu o cargo por um pedido dos profissionais de saúde que desejavam uma pessoa conhecedora das necessidades dos SAE's e Hospitais de Referência, ou seja, uma técnica no cargo. Esse pedido visou trazer maior impacto sobre políticas públicas implementadas no setor, com relatos de falta de leite em pó para crianças afetadas pela transmissão vertical, além de outros dilemas enfrentados no HGT, etc. Em conversas informais com profissionais de saúde ouvia que a presença da nova coordenadora era algo de muito importante ao fortalecimento das políticas resposta a epidemia dentro dos serviços de saúde. A escolha de Juliana Soares – que tem experiência na coordenação do SAE Macaíba (cidade da Grande Natal) – causou divisão dentro do movimento sociopolítico HIV e AIDS. A expectativa de alguns militantes era que Sérgio Fabiano Cabral continuasse à frente da coordenação, o que não ocorreu (segundo o Secretário-chefe da Casa Civil do RN) porque a coordenação é, sobretudo, um cargo de confiança e por isso deveria ser destinado a alguém indicado pelo governo. Isso ocasionou fortes críticas por parte de alguns representantes de OSC's (principalmente ao Secretário de Saúde estadual Cipriano Maia), por outra parte a indicação foi comemorada e recebendo relativo apoio. Uma ação considerada positiva para muitos profissionais que, por vezes, estão na linha de frente do combate à epidemia e sofrem com maior impacto as críticas da população aos problemas estruturais provindos de ações e projetos governamentais de âmbito nacional e estadual.

Uma das principais críticas dos pacientes e ativistas sobre os profissionais é a de ausência de atendimento humanizado. No campo sociológico e antropológico existe uma intensa literatura que busca discutir sobre as práticas médicas e a perspectiva de uma medicina humanizada ou humanista (MARTINS, 2003; SAILLANT, 2007; GOMES, 2008). Ao perguntar sobre a compreensão do que seria um atendimento humanizado, os interlocutores entendiam como práticas terapêuticas e biomédicas sem uma aproximação interativa e afetiva eficaz entre os profissionais de saúde e pacientes. A antropóloga canadense Francine Saillant (2007) – refletindo sobre a palavra *caring* (cuidar) entre os intelectuais e profissionais da enfermagem – percebeu uma centralização da discussão científica sobre o cuidado nesse campo e vinculando, problematicamente, às ideias de humanização e humanismo.

Em sua análise, Saillant notou uma apropriação ou associação errônea feita entre o termo *humanização e humanismo* e, por conseguinte, com o paradigma do *caring* (técnica de cuidado vinculada à enfermagem). A autora dialoga bastante com a perspectiva de Didier Fassin (2011) sobre a crítica feita ao *humanitarismo* e políticas de compaixão. Assim, os autores percebem que para o sucesso do cuidado, tomar conta (*to care*) ou tratamento de determinados pacientes existiria a necessidade de compreensão de seus posicionamentos em dimensões geográficas, econômicas, políticas, históricas e socioculturais. Por conseguinte, Saillant (2007) e Fassin (2011) distanciam-se de particularizações da responsabilidade sobre o cuidado – fruto de doutrinas judaico-cristãs – frente a vida das pessoas visíveis ou invisíveis (em atendimentos médicos, nas estatísticas epidemiológicas, etc.)⁴². Saillant também aponta que o cuidado precisa ser entendido para além das terapias de domínio das instituições de saúde, tais como: práticas terapêuticas alternativas aos saberes biomédicos, terapias corporais (massoterapia, aromaterapia e cuidados da pele), além do cuidado através dos trabalhadores sociais na forma de ativismo (incluindo os trabalhos nas periferias, nas ruas, em regiões de conflito), os cuidados domésticos e também realizados por pessoas não doentes (por exemplo, no apoio familiar às pessoas com deficiência).

Assim, a insistência sobre o humanismo e a humanização, pelos cuidados, torna difícil pensar neste último como carência, ausência, recusa. É preciso considerar, aqui, toda a questão da privação (de cuidados, de técnicas) para certos grupos nas regiões isoladas, nas periferias deste mundo, e para quem a saúde se torna uma questão de direitos humanos e cidadania. É necessário, também, pensar o cuidado em relação à importância que certos grupos, em detrimento de outros, podem adquirir no cenário social. Por exemplo, a problemática da aids, finalmente, ganhou muito em atividades de cuidados, pelo trabalho de ativistas que dispuseram de meios que jamais terão os grupos como os de doentes mentais, os refugiados, os toxicômanos, as pessoas que sofrem de Alzheimer, as pessoas isoladas em reservas indígenas. Devemos pensar o cuidado nas suas expressões de recusa (do cuidado) e da indiferença (em relação a certos grupos). A expressão “se preocupar com” supõe (mesmo que não nos demos conta) o sentido de “não nos preocupar com”. Humanizar para quem e por quê? (SAILLANT, 2007, 37-38)

Assim, a humanização dos serviços de saúde também deve levar em conta algumas discussões mais amplas, como direitos humanos e os limites governamentais em termos de abrangência geográfica, social e financeira dos serviços e que transbordam as avaliações sobre o atendimento médico-paciente. Não é interessante eleger os profissionais de saúde

42 SAILLANT, 2007, p. 31

como detentores do atendimento humanizado e do cuidado, como se eles fossem os grandes responsáveis pelo sucesso ou fracasso no tratamento dos pacientes, pois, segundo Fassin (2011), é isso que a ideia de *humanitarismo* acaba provocando.

Existem dimensões de governamentalidade (FOUCAULT, 2008) que interferem no desenvolvimento de políticas efetivas e, conseqüentemente, na diminuição das pessoas impactadas pelo HIV e AIDS ou por fronteiras e escolhas na adesão do Tratamento Antirretroviral. Dra. Roberta apontou os principais aspectos que levam muitos dos seus pacientes à AIDS (com diagnóstico tardio), sendo os principais: baixa escolaridade e analfabetismo, dependência de álcool e outras drogas, perda de vínculos sociais e afetivos, extrema pobreza, situação de rua, desemprego e mendicância. Assim, esses aspectos acabam sendo um verdadeiro abismo entre os serviços de saúde e os seus potenciais pacientes, ocasionando quadros clínicos bem mais agravados do que, hipoteticamente, a doença poderia produzir com o atual avanço das tecnologias de tratamento.

A humanização da saúde ou uma saúde humanista, caso aplicada de modo integral, precisaria compreender também diferentes experiências e os saberes socialmente construídos sobre as doenças. Dessa forma, interessa-nos a discussão realizada por Isabelle Baszanger (1991), acerca da dor como tradução e a importância das narrativas dos pacientes. O olhar sobre dimensões simbólicas das doenças é válido para compreender questões “inorgânicas” que, por vezes, são negligenciadas pelas narrativas médicas. Evidências que são produzidas pelos pacientes em consulta podem construir relações com causas sociais e de experiências de vida. A autora foca sua pesquisa etnográfica nas experiências dos pacientes ao falarem sobre a dor, feita a partir de diálogos limitados com os médicos e de maneira hierárquica (BASZANGER, 1991 p. 38). Narrativas que, em alguns casos apresentados por Baszanger, eram tidas como desacreditáveis para alguns médicos, levando-os assim para linhas de ação terapêutica com resultados entendidos como satisfatórios.

O medo da quebra do sigilo e, conseqüentemente, do estigma social da AIDS é como um abismo cultural, para a Dra. Roberta, que impede os usuários dos serviços de não

aderirem a terapia antirretroviral, mesmo os que já receberam o resultado positivo para HIV e aconselhamento:

O número aumentou, de pessoas que estão morrendo, porque muitas estão largando os seus medicamentos por conta própria. Por que? Porque tem vergonha de buscarem a medicação, tem vergonha de serem vistas no posto do Giselda ou noutros setores que servem a medicação e vem crescendo essa população, principalmente de jovem a abandonar as suas medicações. O que nós estamos fazendo através da Secretaria Estadual de Saúde e das ONG's? Estamos querendo fazer resgate dessas pessoas: onde estão? por que não estão procurando? (Entrevista com Dra. Roberta Lacerda em 14 de dezembro de 2018).

Mesmo pensando o *resgate*⁴³ a partir das organizações civis e da Secretaria Estadual de Saúde, a própria médica percebe que existem modos do sistema de saúde contornar barreiras na adesão antirretroviral, como a ampliação da rede de atendimento e a desburocratização quanto a alocação dos pacientes, seguindo a lógica de sigilo e não apenas em concepções estatísticas e geográficas (apontarei com mais detalhes no próximo capítulo). Pude observar em audiências públicas, nas impressas locais, nas cerimônias, eventos de formação de agentes educativos e de solidariedade que era presente os profissionais de saúde trazendo seus conhecimentos científico e, sobretudo, suas vivências diante da epidemia no Rio Grande do Norte. O que difere de uma divulgação médica corriqueira é o medo presente nas narrativas sobre um possível retorno dos quadros epidemiológicos iniciais da AIDS. Dra. Roberta Lacerda disse, para o evento público do Dezembro Vermelho no Hospital Giselda Trigueiro, que:

Numa era que se fala tanto em empoderamento e de autopreservação, de busca de direitos civis e individuais, eu me sinto um pouco frustrada, em pleno 2018, de repetir a trajetória do meu professor querido e mestre [Dr. Antônio Araújo], exemplo no qual eu exerci a minha especificidade, recebendo pacientes jovens, entre 20 e 49 anos, falecendo de AIDS. A quem nem se quer foi dada a oportunidade do diagnóstico precoce pelo simples fato de não se enxergarem vulneráveis. Peço apelo a todos aqui que façam essa disseminação de informação: não há mais grupos de risco, não existem comportamentos de risco. Todos são vulneráveis. A cada dia que passa nossos serviços de saúde privados e públicos, unidades de pronto atendimento, maternidades e prontos-socorros se enchem de pacientes com diagnóstico tardio e finalmente levando a óbito sem nem a oportunidade do tratamento. Isso se deve a dificuldade das pessoas de se entenderem sob o risco e de não aderirem as estratégias de prevenção. Nós, como serviços de saúde na atenção básica, devemos

43 O resgate é a ação de aconselhamento para a adesão à terapia antirretroviral feita por profissionais de saúde e participante das organizações da sociedade civil. Existe também a *terapia de resgate*, que tem a função de resgatar a melhoria do sistema imunológico de um paciente que, por diferentes fatores, tem HIV resistente a determinados antirretrovirais e precisa de um novo esquema farmacológico “de resgate”.

oportunizar a testagem para esses pacientes de forma sistemática. Não existe mais a questão de oferecer o teste apenas quando suspeitamos de doenças oportunistas como calazar, tuberculose, candidíase esofágica, perda de peso, a 30 dias 10% do peso. Nós devemos testar sistematicamente nossos pacientes em nossos pré-natais, em nossos consultórios (Fala pública no HGT da Dra. Roberta em 04 de Dezembro de 2018).

Dessa forma, o primeiro caminho para o tratamento seria a testagem. A descoberta tardia do HIV, como dito pela médica, pode levar os pacientes ao quadro de AIDS e com isso todos os efeitos provenientes da doença, desde transtornos físicos e neurológicos até a morte.

Nas atividades do Dezembro Vermelho realizada no Hospital Giselda Trigueiro participei de uma formação sobre Gênero e Sexualidade para profissionais de saúde e ativistas⁴⁴, com explicações sobre marcadores de gênero e sexualidade. O debate foi realizado pelo Prof^o Dr. João Bosco Filho (UERN) no dia 10 de dezembro de 2018 com o título “Construindo o ser homem e o ser mulher: experimentando a dor e a delícia de ser o que é”. Pude observar um esforço na aproximação de diferentes trabalhadores do hospital (principalmente profissionais da limpeza, assistentes sociais, enfermeiros (as) e psicólogas) com dinâmicas de respeito e compreensão da diversidade humana. Entretanto, precisa-se pontuar que quase não vi médicos(as) em situação de formação, geralmente apareciam nos eventos como mediadores ou formadores⁴⁵. Como exemplo disso, eu pude participar de uma reunião das Cidadãs Posithivas com a médica infectologista Tereza Dantas, que trouxe instrumentalização do movimento com informações científicas a respeito do HIV e também tirando diferentes dúvidas dessas usuárias. Assim, a participação dos médicos em atividades possui suas limitações em detrimento de outros profissionais de saúde.

A Dra. Roberta também falou sobre a fragilidade do apoio civil para o HIV e AIDS em comparação a outras instituições médicas ligadas, por exemplo, às pessoas com câncer. Ao entrevistá-la, conversamos sobre como LIGA Norte-rio-grandense contra o Câncer desenvolve campanhas que são bastante acolhidas pela população, com uma rede de arrecadação de recursos bastante estruturada. Em Natal, por exemplo, não existe uma casa de

44 A programação completa das atividades do dezembro vermelho pode ser encontrada no link: <<https://nominuto.com/noticias/saude/hospital-giselda-trigueiro-na-luta-de-30-anos-contra-a-aids/178235/>> acesso em 10 de janeiro de 2019 às 05:46.

45 Vale destacar a participação de estudante do curso de Medicina da UFRN e UNP em eventos e, inclusive, buscando aprenderem sobre a temática e suas diferentes interfaces.

passagem para que as pessoas possam provisoriamente se hospedar em períodos de tratamento, isso foi lembrado pela médica, por ter conhecimento de outras ações desenvolvidas em capitais do país. A preocupação no que diz respeito aos recursos para a AIDS sempre eram presentes nas falas dos profissionais de saúde, como o próprio Dr. Antônio. Sobre a enfermaria do Misto II do HGT ou *Misto quente* – como também é conhecida por usuários do serviço – o médico falou sobre o sonho de que um dia, antes da aposentadoria, poder ver a climatização do local com recursos de empresas privadas e pessoas solidárias. É interessante perceber a organização de projetos (VELHO, 1994) estruturados na forma como o médico constrói sobre narrativa biográfica e de engajamento. Sabe-se que a dor e sofrimento são experiências intersubjetivas, afetando, mesmo que em proporções distintas, tanto quem sofre quanto quem testemunha. Como não existem espaços de solidariedade e formação para essas pessoas, os profissionais de saúde acabam sendo também facilitadores das atividades desenvolvidas pelas OSC's.

Por tanto, alguns profissionais de saúde acabam também agregando esforços, dentro de seus limites e possibilidades, com a mobilização sociopolítica de enfrentamento ao HIV. Essa participação tem raízes históricas e na tomada de decisão dessas pessoas por superarem ou, ao menos, amenizarem os sofrimentos de seus pacientes, como apresentei a partir do exemplo de Dr. Micussi, seus estudantes, equipe profissional e o Coral Vozes da Vida e Saúde na comemoração natalina do Hospital Giselda Trigueiro.

1.2 – A mobilização através das organizações da sociedade civil

Recebi um convite de Sérgio Fabiano Cabral (Coordenador do Programa Estadual de IST/AIDS e Hepatites Virais), para a solenidade em alusão ao *Dezembro Vermelho* realizada na Câmara Municipal de Natal em 2018, localizado no bairro de Tirol. No convite estava escrito:

O Excelentíssimo Senhor Presidente da Câmara Municipal de Natal,
Vereador Raniere Barbosa convida para participar da Sessão Solene de

sua propositura, em homenagem ao **DEZEMBRO VERMELHO** e ao **DIA MUNDIAL DE LUTA CONTRA AIDS** (grifos do convite)⁴⁶.

O convite para o evento surgiu de minhas solicitações e negativas para entrevista com o gestor, que afirmava estar bastante ocupado com atividades do mês de dezembro. Em observação logo abaixo do horário e local estava escrito “Traje: Passeio completo”. A expressão popular “não tenho nem roupa para isso” nunca fez tanto sentido⁴⁷. Feliz pelo convite, coloquei minha mochila e o meu velho paletó. Segui.

Ao chegar no auditório, busquei me sentar num local mais afastado para poder conversar e observar o evento. No entanto, ocorreu algo fora do esperado, pois fui convidado gentilmente por uma cerimonialista (mulher trans) a sentar justamente numa das cadeiras da bancada ao lado dos homenageados da cerimônia. Foi uma possibilidade para escutar e trocar breves informações com as pessoas homenageadas por notáveis contribuições no enfrentamento ao HIV no Rio Grande do Norte, dentre elas, representantes de Organizações da Sociedade Civil, profissionais de saúde, pesquisadores, artistas e gestores. A solenidade contava com a participação do corpo administrativo e políticos de Natal como o vereador Ranieri Barbosa (Presidente da Câmara dos vereadores de Natal) que coordenou a entrega das homenagens. Na mesa também estava a Dra. Daniella Simões (Promotora de Direitos Humanos da cidade do Natal), Sidney Domingos Ferreira de Sousa (Secretário de Estado e Saúde Pública do Rio Grande do Norte e representante do governador Robinson Faria), Jane Damasceno (Representante Estadual do Movimento Nacional das Cidadãs Positivas) e Genilse Maria Maciel de Almeida (Secretária Adjunta da Saúde de Natal e representando o Prefeito Álvaro Dias). Na mesa também estava Sérgio Cabral, organizador do evento e, na época, um dos gestores representantes da SESAP-RN⁴⁸.

Na composição do público, de modo geral, foi possível notar também a presença de profissionais da saúde, ativistas LGBTQI+, grupos de pacientes, além de amigos e familiares

46 Vide o Anexo A.

47 “Ao chegar no evento, a maioria das pessoas não estavam vestidas segundo a recomendação do convite, incluindo eu mesmo. Não pude conversar com os interlocutores sobre isso, mas vale deixar essa experiência registrada” (*Diário de Campo*, 04 de Dezembro de 2018).

48 A solenidade ocorrida no dia 04 de dezembro de 2018 pode ser assistida pela rede de *streaming* gratuita *Youtube*, disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=-V4Gqvh9-d0&t=1270s>> acessado em 19 de março de 2019 às 15:57.

(redes de afeto dos participantes). A composição de tantas pessoas – de distintas realidades sociais e profissionais – impressionou-me bastante. Para além das particularizações de cada um, havia uma forte comunicação entre eles que indicava o reconhecimento mútuo, fruto de experiências de interação noutros ambientes e temporalidades. Havia um entendimento coletivo sobre os principais dilemas no enfrentamento à epidemia no Rio Grande do Norte e as homenagens criavam uma atmosfera de gratidão e reiteração de compromisso com a causa.

O evento apresentava uma dinâmica social de muita formalidade, incluindo o juramento da bandeira nacional. Entretanto, isso não me impediu de notar a existência de algumas inquietações e conflitos na seleção das pessoas homenageadas e das que compunham a mesa da cerimônia. Segundo Sérgio Cabral, levava-se em conta as pessoas que ainda não haviam recebido aquela homenagem. Porém, para alguns militantes, o critério adotado deveria ser de participação ativa e frequente. Assim, vez por outra, acabava ouvindo boatos ou denúncias por parte de pessoas de diferentes posicionamentos na mobilização, inclusive questionando o lugar de determinados(as) participantes que recebiam as homenagens ou participavam da mesa. Eu me sentia bastante preocupado a respeito disso, pelo medo de ser envolvido direta ou indiretamente dentro de algum desentendimento com participantes do movimento, visto que ainda mantinha, no início do campo, um relacionamento muito sutil e perene com os participantes do movimento e tinha medo de destruir os laços que vinha nutrindo com tanto esmero. Isso fez com que eu potencializasse bastante a capacidade de ouvir sem julgamentos e guardar com fidelidade as informações que eram transmitidas para mim.

Mesmo com todas as homenagens e sentimento de alianças na luta contra um inimigo em comum, não pude deixar de notar que a cerimônia se tornava também um efervescente campo de disputas de prestígio e honra (BOURDIEU, 2005). Como havia realizado algumas entrevistas e participado de atividades com os interlocutores era possível notar muitas situações de conflito entre as pessoas do movimento. Esses conflitos acabavam gerando rancores, cisões ou mesmo, dependendo da situação e das pessoas envolvidas, o estreitamento de laços e criação de fortes alianças ou cooperações. Alguns⁴⁹ participantes partiam para

49 É preciso dizer que muitos comentários eram feitos em entrevista gravada com autorização dos interlocutores, todavia, preferi deixar os comentários em aberto de modo a preservar tanto as pessoas citadas pelos comentários como também as pessoas que comentavam. Essa foi uma estratégia de tratar das fofocas

situações de alteração de voz e ações indelicadas ou mesmo usando da *picuinha* ou fofoca a respeito de alguns dos ativistas ou gestores que sentiam antipatia. Por outro lado, havia outros participantes que buscavam mediar as situações de maior exaltação, visando, inclusive, a continuidade dos debates e assuntos a serem discutidos.

A fofoca e as picuinhas surgiam, nesse contexto, como a força e a luta subterrânea entre os participantes da mobilização e de união/delimitação da vida comunitária da mobilização (GLUCKMAN, 1963). Em se tratando de práticas sociais, a fofoca não acontecia de maneira aleatória ou sem propósito. Existe importante literatura que discute de modo brilhante sobre o tema, destacando o trabalho desenvolvido por Norbert Elias e John L. Scotson (2000) que pensa as fofocas (elogiosas ou depreciativas) como um poderoso instrumento de controle social e de relações de poder em comunidades pequenas. Comecei a perceber os comentários elogiosos ou depreciativos (fora da presença do referenciado), sobretudo, como habilidade de resistência ou exercício de poder estabelecida entre os interlocutores. Ao jogarem com informações verídicas ou não, dentro do campo político, com os gestores públicos e demais participantes criavam-se fortes ambientes de disputa. Em situações de reunião pública, alguns agiam com cordialidade, mas acabavam comentando: “ah, ela é irresponsável com o seu tratamento”, “ele age de má-fé com o dinheiro público”, “ele não tem equilíbrio emocional”, “ela quer ser muita coisa”. Essas frases, na maioria das vezes, vinham seguidas de justificativas e detalhes sobre os motivos das afirmações da antipatia. Por isso, as escolhas tomadas por um ativista, militante, gestor ou profissional de saúde poderiam gerar a possibilidade de apoio para o desenvolvimento de suas metas, mas também alimentar inimizades, mágoa ou boicote. Poucos foram os interlocutores que não faziam algum comentário a respeito de outros participantes da mobilização, alguns falavam mais abertamente, outros expressavam com tom debochado: “Esses? Esses eu conheço muito bem”, “aquela turma é complicada”, “Essa eu conheço de outros carnavais”, etc. Todavia, buscando fugir de qualquer compreensão moralizante e de teor valorativo sobre a fofoca, pude observar razões internas imprescindíveis na compreensão dessas práticas sociais.

como prática social e fugindo de um caráter moralizante ou de responsabilidade individual dos meus interlocutores.

Portanto, a entrega de homenagens era um reconhecimento oficial e público, mas também havia narrativas dos bastidores que também que davam teor avaliativo e produziam dinâmicas de hierarquização às participações desses homenageados do Dezembro Vermelho. O caráter de denúncia ou fofoca construído pelos interlocutores pode ser também aproximado do conceito de agência na perspectiva de Sherry Ortner (2007), visto a emergência de diferentes agências em situações de assimétricas. Pensar a fofoca como uma agência nos ajuda a compreender como as pessoas exercem seus projetos, por vezes, às bordas de poderes instituídos.

Para além disso, havia também o reconhecimento das pessoas pelos esforços dos participantes historicamente importantes para o enfrentamento ao HIV em Natal e Rio Grande do Norte. Cito como exemplo Lula Belmont, um dos recebedores da homenagem, por possuir uma reconhecida história no tocante aos movimentos de afirmação sexual e de gênero no Rio Grande do Norte através dos primeiros desfiles de *transformistas* e de estabelecimentos abertamente gays em Natal. Hoje, Lula gerencia o *Bardallos Comida & Arte*⁵⁰, frequentado por muitos intelectuais, artistas e personalidades públicas da cidade e realiza o tradicional Bloco das Kengas (desde 1983). Existe respeito a algumas personalidades com longa história de contribuições ao movimento de resposta ao HIV, a exemplo do Dr. Antônio Araújo, Lula Belmont e o falecido (mas não menos lembrado) Jota Oliveira, famoso colunista social de Natal que realizava grandes festas que arrecadavam recursos revertidos ao Hospital Giselda Trigueiro (dos anos 1990 até meados de 2014). Essas pessoas foram pioneiras dessa mobilização por meio de ações particulares agregadas à mobilização⁵¹.

Fui duas vezes ao Bardallos com meus interlocutores após reuniões ocorridas no prédio da SESAP-RN, pois no horário do almoço ocorre o serviço de *self-service*. Repleto de cartazes de eventos realizados, decoração nostálgica e cheia de cores, o ambiente imprimia uma atmosfera de memória e dava pistas da história do dono do estabelecimento comercial, do *Bloco das Kengas* e de uma parte importante da história cultural de Natal das décadas 1980 e 1990. O espaço é um reconhecido reduto boêmio da cidade, com realização de vernissage,

50 O Bardallo's Comida & Arte fica localizado na Rua Gonçalves Lêdo, 678 - Cidade Alta, Natal – RN.

51 Mais detalhes no capítulo III, tratando dos usos da memória dentro do campo social da mobilização HIV e AIDS.

lançamento de livros e performances artísticas diversas. Numa das notícias sobre a cerimônia na Câmara dos Vereadores⁵², Lula Belmont disse que as primeiras edições do Bloco das Kengas foram realizadas bem na época do surgimento do HIV, onde eram feitas ações de conscientização e distribuição de preservativos. Assim como Lula, muitos artistas, produtores culturais e figuras públicas que compunham a solenidade do Dezembro Vermelho estabeleciam uma verdadeira rede de solidariedade com metas e ações políticas de enfrentamento à epidemia no Rio Grande do Norte.

Figura 02: Toalha de mesa feita com fuxicos e árvore da prevenção no HGT



Fonte: Fernando Joaquim Jr. (2018)

O trabalho de Steven Epstein (2007) abordando sobre os grupos de pacientes vivendo com HIV, à luz também das discussões desenvolvidas por Rabinow (1999), Petryna (2002), Rose (2013) e Valle (2002; 2008; 2010; 2013; 2017), ajuda-nos a refletir como são constituídos determinados grupos biossociais. No trabalho de Epstein (2007) é interessante destacar a sua preocupação em detalhar aspectos pouco abordados sobre os grupos e

52 Notícia disponível em: <<https://www.cmnat.rn.gov.br/noticias/972/cmara-homenageia-campanha-dezembro-vermelho-de-preveno-ao-hivaids>> acessado em 13 de maior de 2019 às 08:02.

movimentos biossociais. Isto é, indo desde a fomentação de grupos de pacientes até os movimentos de saúde e as suas articulações com rede de relacionamentos que se conectam com diversas instituições biomédicas, de mercado e de Estado. Para o pesquisador, existem dimensões relacionáveis aos ativismos biossociais que precisariam ser bem mais aprofundadas, como a própria institucionalização de grupos e associações voltadas às pessoas com condições genéticas hereditárias ou doenças crônicas. Ocorriam, segundo o autor, efeitos de ações governamentais na saúde e na vida das pessoas e que provocam dilemas importantes no ativismo (EPSTEIN, 2007, p. 511).

É válido dizer que a resposta ao HIV e AIDS no Rio Grande do Norte vem ganhando estratificações ou lugares de fala cada vez maiores devido a diferentes demandas mescladas aos objetivos de tratamento e prevenção. As pautas do movimento LGBTQI+ voltadas ao campo da prevenção são historicamente fundamentais para o fortalecimento de políticas de enfrentamento ao HIV em todo o território nacional. Infelizmente, no atual contexto econômico e social do Rio Grande do Norte e do Brasil, vemos a dramática diminuição de recursos destinados ao controle da epidemia que atinge não apenas o apoio às redes de pacientes vivendo com HIV, mas também os grupos e articulações LGBTQI+ que – ao participarem desse enfrentamento – acabam recebendo apoio para as suas pautas políticas e sociais. Com a escassez de recursos também ocorrem situações de disputa entre os gestores e os representantes das Organizações da Sociedade Civil (OSC's). Mas quais são essas organizações civis? Como elas se diferem umas das outras em termos de projetos e ações sociais?

As OSC's que pude acessar no campo de pesquisa foram a Associação Vidas Positivas, a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS – Núcleo RN, Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas, a Articulação Nacional em Saúde e Direitos Humanos, a Associação de Travestis Reencontrando a Vida – RN (ATREVIDA) e o Fórum LGBT Potiguar. Cada uma dessas possui suas metas diante da epidemia e princípios norteadores internos que merecem ser ditos a fim de maior compreensão da mobilização sociopolítica AIDS em sua polissemia. Existem outras OSC's, como o GAMI (Grupo Afirmativo de Mulheres Independentes do RN), a Rede Mandacaru RN (que aborda mobilizações em termos de questões étnico-raciais e de

religiosidades de matrizes africanas e indígenas) e o Fórum AIDS Potiguar, mas que não teve oportunidade de contato.

Por tanto, vale especificar que as informações disponibilizadas são provindas de entrevistas, conversas com os interlocutores, notícias e reportagens na imprensa local e a observação participante em atividades, reuniões e eventos com o movimento coletivo de resposta ao HIV.

1.2.1 – Associação Vidas Positivas (AVIP)

Há uma parte introdutória indispensável na construção do entendimento sobre a Associação Vidas Positivas (AVIP) e suas lógicas próprias em termos de projetos, interação e ações sociais. Em Natal, no ano de 2004, foi aberta a Casa de Apoio às Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/AIDS do RN (CAAPVCRN), objetivando acolher pacientes e acompanhantes do interior do estado que realizavam tratamento no Hospital Giselda Trigueiro (hospital de referência). De acordo com Marcos Belarmino, responsável pelo local na época, a casa de apoio chegava a acolher entre 10 a 15 pessoas por semana, com hospedagem média de 2 a 3 dias. Para o pagamento do aluguel, foi realizada uma parceria com a Arquidiocese de Natal que se prontificou a custear por dois anos a casa. Além disso, Belarmino (como também é chamado) mobilizou a ajuda de muitos parceiros para poder manter a casa de apoio aberta. Nas palavras dele:

A gente pedia doações para pagar luz, água, internet (que a gente precisava), telefone e era uma correria bem grande que a gente tinha. Quero dizer, era mais eu atrás de tudo. E quando acabou o projeto da arquidiocese de Natal, quando mudou o padre, ele não quis mais apoiar. A dona da casa ainda deixou a gente ficar ainda uns 6 meses. Foi quando eu peguei todas as coisas da casa de apoio e levei para a minha casa. E na minha casa eu não teria condições de colocar as pessoas, pois vinham pessoas semanalmente, na faixa mais ou menos entre 10 a 15 pessoas. A gente atendia e ficavam dois ou três dias na casa, com café da manhã, almoço, janta, lanche e toda a assistência que a gente dava. Na minha casa eu não ia poder, quando foi realmente desvinculada a CAAPVC e a gente teve a ideia de montar a AVIP, que, Graças as Deus, estamos até hoje na batalha (Conversa com Marcos Belarmino em 29 de agosto de 2019).

A CAAPVCRN foi um projeto social que marcou decisivamente a forma como Belarmino e a AVIP agiriam em termos de ação social. As práticas de mobilização da associação refletem muito dimensões sociais de solidariedade e apoio às pessoas que não podem lidar com os seus tratamentos em termos, principalmente, alimentares e de locomoção. Em entrevista, ele conta com muito orgulho ter conseguido parcerias com o IBAMA (doação de peixes), cestas básicas, também angariar parcerias com pessoas de alto poder aquisitivo para ajudar na entrega de alimentos às pessoas vivendo com HIV em situação de extrema pobreza no interior do RN. Marcos relembra uma história que o tocou profundamente para exemplificar as ações da AVIP:

Como o nosso público é de pessoas vivendo com HIV, a gente tem muitas famílias humildes, que não tem o benefício, que não tem emprego ou condições de trabalhar. Então, a gente batalha para conseguir algo para aquela pessoa. As vezes vamos na casa daquela pessoa, inclusive, levando roupas. É um trabalho em parceria com a igreja católica. Tem uma senhora que tem uma loja – ela é riquíssima – aqui em Natal e todos os meses ela me pergunta o que está precisando. E uma vez ela perguntou para mim... Porque as pensam de ter tanto cambalacho por ai que pensam que você está pegando para si. Ai ela disse: “Marcos, eu posso ir com você fazer uma entrega?”. Foi um dia, eu falei: “Dona Maria [nome fictício], a gente vai tal dia lá em Pau dos Ferros. Tem quatro famílias que a gente vai levar cesta básica, algumas roupas e lençóis que a gente arrecadou”. E ela disse: “então vamos fazer o seguinte: nós vamos no carro do meu marido, pode ser?”. Eu disse: “pode”. Eles foram e quando a gente chegou, para minha surpresa, tinha... [pausa e suspiros de emoção]. É emocionante, viu, falar essas coisas, assim, da situação das pessoas. Eu tenho uma vida que você olhar para trás vê pessoas que não tem nada. Dentro do carro tinha 10 cestas básicas e ela fez questão de conhecer algumas pessoas não apenas em Pau dos Ferros, mas em Mossoró. Aquelas famílias bem humildes! E até hoje ela disse que vai (Entrevista concedida por Marcos Belarmino em 06 de fevereiro de 2019).

Como ocorreu noutros contextos da resposta à epidemia do HIV/AIDS no Rio Grande do Norte, percebemos, nas memórias de Belarmino, a participação de mulheres e homens de classe média e alta contribuindo com diversas atividades beneficentes. Portanto, muito da lógica de suporte ou de caridade voltada às pessoas vivendo HIV e AIDS da Associação Vidas Positivas foi construída através das experiências dos participantes na antiga CAAPVCRN, abarcando pessoas que viviam, muitas vezes, às franjas da sociedade. Segundo Marcos Belarmino:

Marcos Belarmino: Porque a AVIP é uma associação, a gente não tem que hospedar o paciente, apesar que a gente tinha um trabalho quase parecido. A gente tinha vários projetos com uma empresa de pescado em Pitangui no qual doavam pescados,

a gente tinha o IBAMA (que também doava peixe para a gente), a gente tinha a SEASA que doava frutas e legumes, tínhamos... O CONAB também doava alimento para a gente. Tínhamos muitos alimentos. Então, acontecia o seguinte: no dia em que recebíamos os alimentos o pessoal chegava seis horas da manhã e na rua onde eu morava, na outra casa, a fila ia na esquina. Para você ter uma ideia, temos mais de 2 mil pessoas associadas da AVIP.

Pesquisador: 2000 pessoas?

Marcos Belarmino: É! Se você chegar, como você presenciou nossa reunião, não aparece 50 pessoas. Quer dizer, as pessoas só vinham quando tinha algo... É tanto que nesses dias eu coloquei no nosso grupo, porque a gente tem um grupo nosso [no WhatsApp] e disse para o pessoal que muitas vezes a gente me procuram e perguntam: “o que é que eu tenho direito?”. Então eu cheguei a um ponto de... Eu já entrei na justiça e nós ganhamos referente a cestas básicas que as pessoas vivendo tem direito, pela SENTAS. Então as pessoas vinham apenas em prol disso. Então, o que é que eu fiz? Disse: “quem quiser, procura a assistente social do seu bairro e resolva sozinho”, porque antigamente quem ia atrás era eu. Então eu digo as pessoas: “vocês não têm só direitos, tem deveres”. (Entrevista concedida por Marcos Belarmino em 06 de fevereiro de 2019).

O ponto de referência da Associação Vidas Positivas era por muito tempo a residência de Belarmino no bairro de Cidade da Esperança (Zona Oeste de Natal), hoje ele reside na cidade de Extremoz (região da Grande Natal). Oficialmente a Associação Vida Positivas foi criada em 2008, com o objetivo de ser uma associação de pessoas vivendo e convivendo com HIV. O termo *convivendo* surge como uma categoria definidora de pessoas que fazem parte da rede familiar e afetiva de uma pessoa vivendo com HIV, como pais, mãe, filhos, filhas, esposas, esposos e outras formas de afeto. Para Belarmino, diferente da RNP+ que aceita apenas pessoas vivendo com HIV, os laços afetivos e rede de solidariedade são indispensáveis e merecem ser acolhidos a fim de fortalecimento do enfrentamento ao HIV. Vale destacar a participação indispensável do companheiro do Belarmino nas ações da AVIP, principalmente, com trabalhos de burocráticos e de informática. Dessa maneira, pode-se observar a busca da AVIP de construir propostas de diferenciação de abordagens e mobilização de outras redes ou grupos de pacientes do RN.

Não podemos compreender a AVIP meramente como uma rede de contatos devido à ausência de uma sede institucional, assim como ocorre em ONGs como o Grupo Pela Vidda-RJ, cuja convivência cotidiana exigia de seus participantes constantes reformulações, inclusive

no campo das moralidades, com o objetivo de construir sentidos de solidariedade e sociabilidade através de marcador biossocial (VALLE, 2018). É justamente pela falta de uma sede que a AVIP se estrutura da maneira bastante particular, como a flexibilização dos espaços de reunião em ambientes institucionais e a solidariedade entre seus membros, cedendo seus espaços residenciais para reuniões, dando carona e pagando a passagem de outros participantes. É importante destacar que essa característica também é presente em outras OSC's do RN. Todavia, para Belarmino, a falta de uma sede tem seus contratempos e desafios a serem enfrentados:

Quem sabe um dia a gente arrume uma salinha para fazermos nossas reuniões. Porque é muito difícil estarmos fazendo nossas reuniões porque aqui em Extremoz fica muito longe para as pessoas virem. Então, quando a gente consegue... Que tem alguma coisa de muito importante então a gente consegue na secretaria estadual ou às vezes o hospital dá uma sala para a gente fazer as reuniões. Mas tem que avisar com muita antecedência e fica muito complicado (Conversa com Marcos Belarmino pelo WhatsApp em 29 de agosto de 2019).

A associação encontrou, assim, em salas de reunião do Giselda Trigueiro, do SAE Municipal de Natal e de sala da Secretaria Estadual de Saúde do RN uma forma de reunião presencial para votação de pautas ou para articular discussões pertinentes à associação. Além disso, com o advento de grupos privados de bate-papo no *WhatsApp*, a associação consegue capilarizar as informações entre seus membros com mais agilidade e dinamismo, pelo fato do aplicativo facilitar envios de áudios, fotografias, arquivos em diferentes formatos. Não apenas a AVIP utiliza da estratégia dos grupos do *WhatsApp*, mas também outras OSC's e redes de pacientes, inclusive pela não necessidade de presença cara a cara para divulgações coletivas de dados, informações, denúncias e mobilização das pessoas.

A sociabilidade nem sempre é idílica nesses grupos, existindo situações de conflito e desentendimento entre as pessoas que geralmente são resolvidos dentro do próprio bate-papo ou com a intervenção de administradores. Entre os conflitos, pude perceber o desentendimento em termos burocráticos e a dissintonia entre diferentes formas de ser. É notado que as redes sociais fortaleceram a velocidade da experiência comunicativa entre os interlocutores, por tanto, esses conflitos vinha e iam na mesma velocidade que chegavam para alguns, mas, para

outros, existia a manutenção da mágoa ou ressentimento. Em termos de negociação do sigilo e anonimato, existem também experiências e práticas, por exemplo, de aceitarem ou não as pessoas soronegativas dentro dos grupos, dependendo, portanto, do nível de interesse dessas pessoas em contribuir com as ações sociais e de manutenção do sigilo.

Para além de uma dinâmica formal e institucional, há também a construção de vínculos sociais de amizade entre os participantes da AVIP. Os membros criam reuniões informais em suas casas, fazem confraternizações e ajudam-se mutuamente com atividades cotidianas, suporte emocional e compartilhamento de alegrias ou vitórias em projetos individuais e coletivos. Essas ações de reunião e troca de experiências tem em si um sentido de fortalecimento mútuo e, por sua vez, também de reconhecimento, pois, segundo Axel Honneth (2011) o reconhecimento positivo do grupo e seus membros parte do amor, do respeito e da solidariedade compartilhada⁵³.

Figura 03: Bandeira da Associação Vidas Positivas



Fonte: Fernando Joaquim Jr. (2019)

53 Segundo Axel Honneth, “[...] A autorrealização do indivíduo somente é alcançada quando há, na experiência de amor, a possibilidade de autoconfiança, na experiência de direito, o autorrespeito e, na experiência de solidariedade, a autoestima” (HONNETH, 2011, 189).

Pude notar também o exercício de diferentes formas de engajamento biossocial dentro da AVIP. Por exemplo, alguns dos participantes da AVIP preferiam e/ou precisavam esconder os seus rostos ao participarem de reuniões, mas também agiam segundo campos de possibilidades disponíveis (VELHO, 1994), com a participação em petições coletivas ou no ato de votarem em candidatos locais e nacionais que apoiam o enfrentamento à epidemia do HIV/AIDS. Outros interlocutores, membros da AVIP, participam de atividades em audiências públicas (com divulgação em imprensa local) e apresentam-se como pessoas *vivendo* (termo bastante utilizado entre os interlocutores) em atividades de prevenção nas praias, praças e ruas de Natal, exigindo extrema exposição de suas sorologias ou excelente habilidade de gestão dessa informação. Nas atividades de prevenção, há o foco no aconselhamento e distribuição de preservativos masculinos, femininos e lubrificante. A PrEP e PEP são tecnologias de prevenção ainda recentes para eles, muitas vezes surgindo de maneira pouco aprofundada tendo em vista o pouco compartilhamento de informações disponibilizadas pelas instâncias estaduais e municipais.

Um dos interlocutores da AVIP contou sobre uma reportagem investigativa realizada em Natal-RN pelo programa Fantástico (da TV Globo) que buscava desmascarar um médico que divulgava a cura do HIV através do uso do Ozônio. Ele foi convidado a realizar a consulta, paga pela equipe de reportagem, afirmando estar interessado no tratamento, com câmeras escondidas para captar as falas do médico vigarista que cobrava muito caro por cada sessão. Essas situações de superexposição são presentes para alguns interlocutores, objetivando ação de denúncia diante de péssimos profissionais ou perda de direitos. Mesmo assim, tais pessoas ainda construíam gerenciamentos em termos de revelação dos seus status sorológicos. Por exemplo, alguns optavam por não deixar claro para seus familiares, preferindo deixar surgir a pergunta: “você vive com HIV?” e depois formularem suas respostas diante da intensidade dos laços afetivos e das moralidades.

Particpei do 10º *Arraiá da Prevenção* no dia 29 de julho, organizado pela AVIP e realizado na cidade de Extremoz e em parceria com a *Mostra Gastronômica e Cultural de Terreiro – Extremoz*, composta por grupos de Afoxé e pessoas de religiões de matrizes

africanas e indígenas. O *Arraiá da Prevenção* é um dos eventos anuais realizados pela associação, com danças, confraternização, entrega de preservativos e outros.

No evento, existiu certa precarização das atividades devido à baixa participação do município de Extremoz em termos financeiros, ocorrendo situações de denúncia pela não participação do município em contribuir com a atividade. Ao chegar na praça indicada para a realização do evento, inicialmente, não havia nada que a definisse como sendo também da AVIP ou do *Arraiá da Prevenção*. Segundo um dos participantes do *Arraiá*, o prefeito de Extremoz, próximo da ocorrência do evento, não quis ajudar na promoção da atividade. Foram realizadas duras críticas à gestão frente a uma quantidade significativa de pessoas que participavam do contexto de atividades lúdicas realizadas.

Figura 04: Banner do 10º Arraiá da Prevenção



Fonte: Associação Vidas Positivas (2019)

Mesmo assim, como o evento foi realizado simultaneamente com a *Mostra Gastronômica dos povos de terreiro de Extremoz*, havia comidas tradicionais de matriz africana, além de muita música feita por grupos de afoxé. O que caracterizou o evento também como um *Arraiá* foi a apresentação de dança de grupo da quadrilha junina Zé Matuto. No ínterim dessas atividades, alguns participantes com camisas do *Arraiá da Prevenção*, distribuíram preservativos e lubrificantes. Nessa atividade foi possível participar das atividades de aconselhamento e prevenção característicos dos participantes da AVIP.

Apoiando o evento, contavam participantes do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas – Núcleo RN. Pude notar certo estranhamento ou desconhecimento de algumas das pessoas que participavam do *Arraiá* sobre a cultura dos povos de terreiro a partir de comentários ou certo desdém pela comida que era distribuída (a maioria delas) gratuitamente. Outras, pelo contrário, ficaram maravilhadas com as trocas de experiências com os povos de terreiro ao participaram das rodas de dança, apreciaram a comida sagrada e perguntaram sobre aspectos que eram desconhecidos. Alguns representantes de grupos LGBTQI+ também apareceram, este que também eram moradores da cidade de Extremoz, mas logo não pude avistá-los na praça que ocorria os eventos.

Recebi algumas camisinhas e lubrificantes para serem entregues as pessoas que participavam do evento, como estava com a camisa da atividade, algumas pessoas me abordaram solicitando e aproveitei para também participar da promoção à prevenção. É interessante ver como algumas pessoas se sentiam um pouco desconfortáveis em receberem preservativos em público, outras recebiam com sorriso envergonhado.

Em suma, a AVIP oferece oportunidades de sociabilidade e ação política para diversas pessoas que descobriram recentemente seus status sorológico positivo para HIV. Através do suporte feito pessoas mais antigas, elas vão aprendendo pouco a pouco sobre os seus direitos e, sobretudo, desenvolvem um reconhecimento positivo sobre si mesmas e outras pessoas vivendo com HIV, fortalecendo sentidos de dignidade e respeito mútuo. O foco na ajuda às pessoas em situação de precariedade econômica e social é também uma marca da associação.

1.2.2 – Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/ Núcleo RN (RNP + RN)

A RNP + RN é uma Organização da Sociedade Civil, sem fins lucrativos, que tem como principais metas a solidariedade e a luta por direitos sociais de pessoas vivendo com HIV e AIDS. Ela é um núcleo da RNP + Brasil, criada em 1995, no V Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS, seguindo a lógica da Rede Mundial de pessoas vivendo com HIV/AIDS (GNP+)⁵⁴. O evento, chamado também de *Vivendo*, foi organizado pelo Grupo Pela Vidda/RJ. Na região Nordeste, um evento ocorreu entre 12-14 de dezembro 1997, em Recife/PE. Segundo essa lógica de abrangência em todos os territórios do Brasil, foi fundada (em cartório) a RNP+RN no dia 25 de agosto de 2001⁵⁵.

Figura 05: Print do site oficial da RNP + BRASIL



Fonte: RNP + BRASIL (2019)⁵⁶

Meu primeiro contato com a RNP+RN foi por meio de Esdras Gurgel, facilitador das atividades exploratórias de campo em 2017, sendo uma audiência pública na Assembleia Legislativa do RN e uma passeata no aniversário de morte de Herbert de Souza (Betinho)

54 Quem deseja conhecer mais sobre a história da RNP + Brasil poderá encontrar muitas informações no site oficial da rede. Link disponível em: <<http://www.rnpvha.org.br/nossa-historia.html>> acesso em 09 de setembro de 2019 às 09:49.

55 A data de fundação foi dita por Marcos Belarmino, um dos atuais representantes estaduais da RNP+RN.

56 Site oficial, disponível em: <<http://www.rnpvha.org.br>> Acesso em 29 de agosto de 2019 às 16:48

realizada no Centro de Natal. Dentro da RNP+RN grande parte dos ativistas independentes e dos grupos de pacientes HIV e AIDS do Rio Grande do Norte. Se cada grupo possui seus próprios projetos, seria por meio da RNP+RN que essas pessoas se articulavam em termos mais abrangentes, por exemplo, na luta pelo correto gerenciamento e distribuição de antirretrovirais, além da crítica ao desmonte do Sistema Único de Saúde (SUS).

Dessa maneira, a RNP+RN busca realizar também conecta as pessoas em projetos mais amplos (em níveis regional e nacional), no que concerne às políticas sociais e de saúdes destinadas às PVHIV. Todavia, mesmo ocorrendo deliberações e decisões coletivamente acordadas pelo grupo, cada representante e cada gestão tem suas formas de construção da mobilização social e agem segundo suas formas de agência. Por tanto, a RNP+RN tem suas próprias metas e pautas em âmbito local, agregadas ou perpassadas às da RNP+NE e da RNP+Brasil.

Figura 06: Bandeira da RNP + RN



Fonte: Fernando Joaquim Jr. (2019)

No ato público realizado nas ruas do bairro de Cidade Alta (Natal), a observação não se mostrou tão simples, pois em alguns momentos minha presença foi questionada por olhares de estranhamento. Diferente da audiência pública, onde tive pouco contato com os participantes,

na manifestação estava diante de muitas pessoas e isso me marcou muito, pois ao mesmo tempo que buscava respeitar os limites dos interlocutores com uma aproximação menos invasiva possível, também acreditava ser importante participar da passeata sem muitas pretensões e de modo bastante exploratório. O XIX ENONG⁵⁷ estava em fase de organização, na época, e fiquei curioso para saber se poderia participar, assim, perguntei para um dos participantes se o evento aconteceria em Natal, sendo respondido com tom bastante ríspido: “Quem disse para você que não vai acontecer?”. Mesmo tendo sido convidado para estar lá, concordo com Antony Cohen (1984) que a presença do antropólogo causa desconforto na vida cotidiana. Segundo nos apresenta:

Em última análise, o sucesso do etnógrafo não depende do domínio intelectual, mas da competência com a qual ele / ela pode interagir socialmente com os membros do campo estudado e da ajuda fornecida pelos informantes. Este último é de importância crucial, pois o antropólogo é um incômodo. Precisamos de ajuda, não apenas para negociar os caminhos sociais tortuosos do campo, mas também para nosso bem-estar físico. Nós nos intrometemos nas pessoas e exigimos que elas suportem os fardos da nossa presença. Nossa tarefa intelectual é representá-los de maneira justa. Nossa responsabilidade moral é abordá-los com humildade e integridade. (COHEN, 1984, p. 228)

Mais de um ano depois, pude perguntar a mesma pessoa (que se tornou um interlocutor da pesquisa) sobre essa postura e ela me disse que o evento era muito importante e existiam situações de picuinhas e questionamentos maldosos sobre os organizadores terem a capacidade de realizar o evento ou não. Em situações como essa – quando os ativistas estão em coordenação de eventos ou atividades com maior visibilidade dentro da rede – acabam sofrendo maior pressão através de críticas, comentários maldosos (velados ou não) e fofocas. Mesmo sendo um evento convocado pela RNP+RN, percebi também uma participação plural, com participantes de grupos com suas bandeiras, camisas e cartazes, articulando diferentes frentes. Entretanto, alguns dos participantes preferem a confidencialidade de suas sorologias. Sobre isso, a RNP+Brasil diz que:

A confidencialidade e a privacidade quanto à condição sorológica dos membros da RNP+Brasil será assegurada por ela mesma, a menos que o indivíduo a autorize, por escrito

57 O Encontro Nacional de ONG, Redes e Movimentos de Luta Contra a AIDS (ENONG) é um evento nacional com realização bienal. Em 2017, na sua 19ª edição, o encontro foi realizado em Natal-RN com a vinda de diversos representantes de todo o Brasil. Mais informações sobre o evento em: <<http://abiaids.org.br/19o-enong-especialistas-criticam-biomedicalizacao-da-epidemia-de-aids/30792>> acesso em 10 e setembro de 2019 às 16:55.

com firma reconhecida em cartório, a quebra de sigilo quanto à sua sorologia ou a faça publicamente⁵⁸

O voluntariado também é um dos pontos bastante abordados no código de ética e conduta da RNP+ Brasil⁵⁹, além da necessidade de respeito ao sigilo dos eventos e membros da rede. Outro ponto é a cordialidade e não provocação, ofensa e desacato com gestos e palavras aos outros participantes ou nada que desabone, ponha em descrédito, a imagem pública da rede.

Em termos de representatividade, a RNP+ seria como uma carta coringa em situações de solicitação de recursos ou apoio. Por exemplo, em caso de solicitação de transporte para participação de eventos ligados ao HIV fora do RN e algum representante ou participante não conseguir uma vaga junto a sua OSC, poderia conseguir através do vínculo RNP + RN ou de outro. No tocante às viagens realizadas, uma interlocutora chamou pejorativamente como *AIDS Tur*, maldizendo sobre as pessoas que participam do movimento apenas para viajar pelo Brasil, ou fora dele, com recursos governamentais de enfrentamento a AIDS. Todavia, esses eventos são indispensáveis para o constante fortalecimento da rede de enfrentamento ao HIV em nível nacional, regional e local.

Ainda no tocante às viagens, para alguns interlocutores as escolhas dos representantes nem sempre eram adequadas, pois algumas das pessoas não apresentam capacidade comunicativa e de articulação, para eles, habilidades indispensáveis em termos de ativismo. Algumas pessoas são excelentes em articular e fortalecer os laços entre as pessoas da rede, mas não possuem boa habilidade comunicativa por timidez, questões fonoaudiológicas ou educacionais. Todavia, também existem pessoas com excelente habilidade de expressar sentimentos e ideias em público, mas possuem pouco tato nas relações interpessoais, por vezes, entrando em conflitos ou desentendimentos com os demais participantes do movimento. Assim, essas habilidades precisariam estar sempre presentes na forma como os interlocutores expressavam suas ideias.

58 CARTA DE PRINCÍPIOS DA RNP+ BRASIL. Disponível em: <<http://www.rnpvha.org.br/carta-de-principios-da-rnp-brasil.html>> acesso em 10 de setembro de 2019 às 20:08.

59 Código de Ética e Conduta da RNP+ Brasil, disponível em: <<http://www.rnpvha.org.br/1721.html>> acesso em 10 de setembro de 2019 às 21:37

1.2.3 – Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas – MNCP

Em 06 de agosto de 2004, por meio de reunião e formulação de Ata de Criação assinada em Brasília-DF por Nair Brito e outras 9 mulheres⁶⁰, foi criado oficialmente o Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas (MNCP). Na sua carta de princípio, há a importância da existência de núcleos das Cidadãs Posithivas em todos os estados do Brasil, buscando maior capilaridade, diversidade e atuação. No Rio Grande do Norte o MNCP também faz frente na mobilização sociopolítica de resposta ao HIV/AIDS, por meio da conscientização para o tratamento e prevenção, pressão social por respostas governamentais de saúde específicas ao público feminino, capacitação, além da luta por dignidade e cidadania das mulheres atingidas pela epidemia. Pude conhecer o movimento a partir de atividades do Hospital Giselda Trigueiro em comemoração ao Dezembro Vermelho 2018, onde pude realizar minhas primeiras conversas com algumas dessas participantes.

Um dos momentos mais interessantes no trabalho de campo com as Cidadãs Posithivas foi em Mossoró, onde pude acompanhar um trabalho de aconselhamento realizado no Hospital Rafael Fernandes. A ação de aconselhamento sempre era comentada por diferentes interlocutores, com o objetivo de resgatar aquelas pessoas que haviam desistido da adesão a terapia antirretroviral, muitas vezes sendo atingidas pelo agravamento do sistema imunológico (AIDS). Estava com Giselle Dantas, que também é representante da ANSDH no RN, para a apresentação de um projeto de ação social para os profissionais do hospital que visava a valorização do autocuidado e autoestima de mulheres vivendo com HIV. Estávamos também com Auxiliadora Almeida, ativista importantíssima na cidade e participante do MNCP. Como Auxiliadora tem um enorme conhecimento da instituição em termos burocráticos, dos profissionais de saúde e pacientes frequentes, ela conseguiu autorização para que as duas pudessem entrar na enfermaria feminina e entregar alguns objetos trazidos pela irmã de uma paciente que não recebeu autorização de entrada, pois não estava vestida segundo as normas hospitalares.

60 Entrevista com Nair Brito em 2014, disponível no youtube: <<https://www.youtube.com/watch?v=RZgn1cWU1wg>> acesso em 12 de setembro de 2019 às 09:06.

Nesse ínterim, enquanto Auxiliadora e Giselle estavam conversando com as pacientes, fiquei conversando no corredor com os profissionais e a irmã da paciente, observando e tirando discretas fotografias do ambiente em si (respeitando o sigilo). A irmã da paciente me contou um pouco sobre as condições financeiras e a rede de solidariedade da aleitada. A situação era bastante precária, segundo a irmã, contando apenas com ela e o filho para acompanhá-la na enfermaria (e que no momento estava na escola). Com o retorno das participantes do MNCP, soube que a paciente havia abandonado as medicações e estava bastante debilitada. Ao abraçar Giselle e Auxiliadora, perguntei sobre o que elas haviam percebido sobre as pacientes na enfermaria. Segundo disseram, a estrutura do Rafael Fernandes é muito boa e, para a surpresa de Giselle, estavam dando uma garrafinha de suplemento nutricional hiperprotéico, algo que não via em todos os hospitais. Entretanto, o quadro clínico das pacientes era bastante complicado⁶¹ e remontava aos seus imaginários sobre a AIDS.

As duas haviam demonstrado muita força às internadas, apresentando a possibilidade de recuperação por meio do tratamento e mostrando, a partir do exemplo de si mesmas, que era possível viver plenamente com o HIV. Todavia, para essas mulheres Cidadãs Posithivas, o aconselhamento é um trabalho que exige ótima capacidade emocional, sem o risco de se fragmentarem diante do compartilhamento de experiências e comunicação do sofrimento. Além disso, existe uma dimensão de melancólica da luta contínua. Isso porque as duas também estiveram em situações parecidas na descoberta do HIV e participam ativamente há muitos anos dentro do movimento. Essas memórias traumáticas acionadas traziam consigo, assim, uma aproximação profunda com as dores das pacientes aleitadas e uma profunda melancolia de ainda encontrarem pessoas em condição de grave imunodeficiência. Uma delas me disse: “É muito difícil ver pessoas nesse estado. Antes eu conseguia, mas hoje sinto que não tenho mais condições de ficar muito tempo e com maior frequência”. Esses momentos de aproximação com pacientes com AIDS fazem parte das suas trajetórias de ativismo, em nível individual e coletivo. Em termos de práticas sociais cotidianas, essas ações possuem um papel

61 As interlocutoras têm bastante habilidade de compreensão de saberes biomédicos sobre o HIV e AIDS, inclusive prevendo impactos de medicações em suas estruturas corporais.

muito importante, por ser lento e cotidiano com certeza, mas estruturante nas memórias das pacientes impactadas pelo aconselhamento.

Assim, as metas e projetos dessas participantes se vinculam intimamente ao interesse do autocuidado e autoestima das mulheres vivendo com HIV, enfrentando posturas antiéticas de profissionais (como a quebra do sigilo e o desrespeito), falta de medicamentos, tratamentos e a ausência de serviços. Muitas das participantes do MNCP possuem mais de 10 anos de vivência com o HIV. As trajetórias de ativismo são extensas, muitas delas participando também de outras redes e movimentos de enfrentamento da epidemia. Como é da filosofia do MNCP, as Cidadãs Positivas do RN não possuem sede própria, dependendo de salas de reunião dos hospitais, SAEs, etc. Todavia, essa informalidade parece ser bem-vinda às participantes, pela sua maior capacidade de articulação política e agindo mais como um movimento horizontal, mesmo existindo mulheres com uma performance de maior liderança dentro do Núcleo RN. Para suprir a demanda de reuniões, as participantes mais engajadas também compartilham suas residências para as deliberações.

Boa parte das interlocutoras está na faixa etária entre 40 e 50 anos, assim, percebi que além de ser um grupo de mulheres vivendo com HIV, era um movimento de acolhimento e reunião feminina a fim de discutir aspectos do cotidiano delas, suas demandas, projeto e interesses. Havia também a importância da sociabilidade e do interesse da troca de experiências.⁶² É preciso dizer que por muito tempo a sociedade brasileira legou o papel político e a esfera pública para os homens, não apenas no sentido de direito ao voto e elegibilidade, mas de negarem as mulheres de perceberem-se como agentes transformadoras de suas próprias realidades. Mesmo sem ter ouvido qualquer referência ao feminismo entre as participantes do MNCP essa tessitura de solidariedade e horizontalidade mútua traz ao movimento um panorama de equidade para o campo político de enfrentamento ao HIV.

As fragilidades no tocante ao tratamento das pessoas vivendo com HIV e AIDS refletem também impressões e preconceito acerca das noções de gênero e sexualidade que o

62 Mais informações sobre a carta de princípios do MNCP podem ser encontradas no link: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_principios_movimento_cidadas.pdf> acesso em 28 de agosto de 2019 às 06:34.

sistema de saúde imprime nas suas práticas, nos métodos de cuidado e nas políticas que são propostos aos usuários e usuárias dos serviços de saúde. Impressões baseadas em simples preconceitos nutridos pela pouca aptidão em reconhecerem os sentidos socialmente produzidos pelos que acessam os serviços (NASCIMENTO & MELO, 2014). Numa perspectiva de interseccionalidade entre gênero e raça, López (2011) apresenta a importância do ativismo no enfrentamento ao HIV e Aids:

A politização do HIV/Aids pelas ativistas mulheres negras denuncia uma violência simbólica e física sobre seus corpos, mostrando, desse modo, os limites que lhes impõe o poder. Essa politização expressa a realidade da vulnerabilidade social, o trabalho da biopolítica sobre os corpos, convertendo-os em símbolo de luta política, como foi mostrado em relação às disputas em torno das campanhas de enfrentamento ao HIV/Aids. A militância negra, com uma ação próxima às comunidades, apela a metodologias de trabalho de prevenção baseadas na educação produzida e desenvolvida por e entre iguais, trazendo à tona a importância de linguagens locais. (LÓPEZ, 2011, p. 601)

A integração entre os movimentos sociais na construção de debates interseccionais corresponde a uma redefinição ou alternativa para os contextos múltiplos em torno do HIV e AIDS, tecendo novos caminhos de enfrentamento e melhores táticas para a promoção do direito ao bem viver em seus mais diferentes contextos. Dessa forma, percebo uma das participantes da MNCP, Auxiliadora Almeida como um importante ativista do Rio Grande do Norte nessa frente das mulheres camponesa negra vivendo com HIV⁶³. O campo da interseccionalidade nem sempre é um caminho fácil, pois além das dimensões biossociais do HIV, existindo muitas vezes a incompreensão por parte dos outros membros da mobilização social de HIV/AIDS em respeitarem o ritmo e as demandas da ativista, por ser também mãe, avó e estudante universitária. Aos seus 44 anos, a interlocutora carrega consigo o sonho e a garra para traçar novas linhas de transformação social em sua realidade local (Mossoró), extremamente afetada pela ausência de políticas mais efetivas ao HIV e AIDS.

1.2.4 – Articulação Nacional em Saúde e Direitos Humanos (ANS DH)

63 Apresentarei mais detalhes sobre a interlocutora, sua história e participação no movimento no próximo capítulo.

A Articulação Nacional em Saúde e Direitos Humanos foi criada em 20 de abril de 2015, em reunião na cidade de Campo Grande-MS.⁶⁴ Diversos ativistas reconhecidos no enfrentamento ao HIV, como Renato da Matta e Simoni Bitencourt estavam presentes na reunião. Como a ANSDH bem é definida em seu nome, a interface entre saúde e Direitos Humanos é a principal bandeira da articulação, visando atingir políticas públicas, ações jurídicas e sociais voltadas às pessoas vivendo com HIV, Hepatites Virais e demais patologias. No Rio Grande do Norte, temos a representante Giselle Dantas, que segue abrindo caminhos para a ANSDH no estado, apresentando projetos de ação social, participando de *advocacy* e denunciando situações de desigualdade social e violações de direitos humanos de pacientes vivendo com HIV e AIDS. Com a interlocutora, pude acessar espaços institucionais, participar de reuniões com gestores públicos e conhecer o ponto de vista dos pacientes sobre os serviços de saúde como o Hospital Rafael Fernandes e o Hospital Giselda Trigueiro. Segundo a carta de princípios da articulação, uma das prioridades elencadas é

Defesa dos direitos humanos das pessoas vivendo e convivendo com patologias, em especial atenção ao HIV/AIDS e Hepatites Virais, bem como as associações de Prevenção e promoção em Saúde, Direitos Humanos, Educação, Assistência Social, Meio Ambiente, Comunicação e Cultura⁶⁵.

Mesmo com o trabalho necessário de vigilância das políticas públicas, a ANSDH segue uma forma de construir suas políticas de modo a fomentar diálogos com os órgãos governamentais, respeitando e construindo parcerias. Em contrapartida, como dito na carta de princípios, sem criar discussões estéreis, pois o objetivo é contribuir com o enfrentamento através de propostas coerentes, concretas e conectada com as realidades locais das pessoas.

Pude conhecer mais a respeito de ANSDH, compreender seus projetos em termos sociais, jurídicos e políticos a partir de Giselle Dantas. A interlocutora é viúva, mãe de dois filhos e possui uma longa jornada como ativista no campo de HIV/AIDS, recebendo o convite para agregar força à articulação. Conheci Giselle na realização do Dezembro Vermelho no Hospital Giselda Trigueiro em 2018, contribuindo com as discussões que foram desenvolvidas

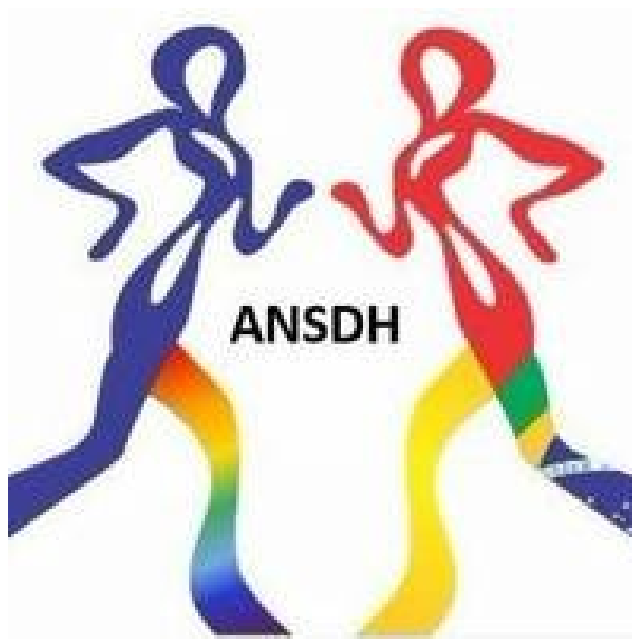
64 Informações disponíveis em: <<http://www.renatodamatta.com/blog/criada-a-articulacao-nacional-de-saude-e-direitos-humanos-ansdh#.XXC5LyhKhPZ>> Acesso em 05 de setembro de 2019 às 07:11.

65 Carta de princípios da Articulação Nacional em Saúde e Direitos Humanos, disponível em: <http://www.renatodamatta.com/uploads/1/2/3/1/12315172/carta_de_princ%C3%8Dpios_ansdh.pdf> acesso em 22 de novembro de 2019 às 09:22.

junto com os movimentos sociais, pacientes e profissionais de saúde. Pude entrevistá-la e observar as atividades que desenvolvia em âmbito estadual, conhecendo também um pouco das suas rotinas terapêuticas e cotidiano.

Diferente de outras Organizações da Sociedade Civil HIV e AIDS, a ANSDH busca a participação de pessoas vivendo e convivendo com diferentes patologias (em especial HIV e AIDS), mas também pessoas em diferentes áreas de atuação que possam estar vinculadas às causas defendidas. Assim, percebe-se uma maior abertura da articulação para o desenvolvimento de ações articuladas com diferentes atores sociais.

Figura 07: Símbolo da Articulação Nacional em Saúde e Direitos



Fonte: Blog Oficial do Renato da Matta (2017)⁶⁶

A atual meta da articulação foi protagonizada por Renato da Matta a partir da saga para o sancionamento da Lei 13.847⁶⁷ (Lei Renato da Matta) que visa a dispensação da reavaliação pericial das pessoas vivendo com HIV/AIDS aposentadas por invalidez. A lei é resultado de

66 Blog com muitas informações a respeito da ANSDH e do ativismo de Renato da Matta, disponível em: <<http://www.renatodamatta.com/>>

67 BRASIL, LEI 13.847. Link: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13847.htm> acesso em 13 de setembro de 2019 às 00:03.

uma luta contra a operação “pente-fino” do INSS que buscava a revisão da aposentadoria de diversas pessoas vivendo com HIV, muitas fora do mercado de trabalho há mais de 10 anos, muitas também com diversas dificuldades socioeconômicas e físicas que as impossibilitavam de trabalhar. Foi uma grande articulação que contou com parlamentares, órgãos governamentais e diversas pessoas dos movimentos sociais. Depois de tantos desafios para a sanção, agora a próxima meta, segundo informações fornecidas pela articulação, é de restituir as aposentadorias das pessoas.

1.2.5 – Associação de Travestis Reencontrando a Vida do RN – Atrevida/RN

A Atrevida é um grupo bastante consolidado no estado do Rio Grande do Norte, fundado em 2008, tendo como presidente Jacqueline Brasil⁶⁸, uma reconhecida e engajada ativista dos direitos LGBTQI+, em especial das mulheres e dos homens transsexuais. A associação tem como principais metas a sociabilidade, solidariedade e direito à cidadania de mulheres travestis e transsexuais do Rio Grande do Norte, fazendo valer princípios constitucionais de equidade inclusive no campo da saúde. Desse modo, a associação também contribui com o movimento de resposta à epidemia do HIV/AIDS a partir do caminho da prevenção e solidariedade ao público.

Pensando a prevenção e aconselhamento como um exercício de cidadania, o trabalho etnográfico de Tarcísio Pinheiro (2016), realizado com as travestis e mulheres transsexuais em Natal-RN, permite compreender como o ativismo pode se inserir na resposta ao HIV e AIDS. Ao refletir sobre sua experiência na ONG Atransparência, o autor nos diz que:

A Atransparência, assim como algumas ONGs que pude acompanhar superficialmente o trabalho no país, tem desempenhado a função social que tangia a outras esferas. Processos que eram diretamente relacionados às zonas de prostituição, por exemplo, como dicas de hormonização, primeiros contatos com o universo trans, dicas e cuidados de prevenção à DSTs/AIDS, são, atualmente, direcionados e apreendidos na ONG. A quase totalidade das entrevistadas sugeriam e explicitavam em suas narrativas que, enquanto estavam na Atransparência, sentiam-se amparadas,

68 Mais sobre a história de Jacqueline pode ser encontrada em reportagem chamada “A incrível história de Jacqueline Brasil”, disponível em: <<http://substantivoplural.com.br/incrivel-historia-de-jacqueline-brasil/>> Acesso em 04 de setembro de 2019 às 06:13.

seguras e tendo a oportunidade de dialogar sem receios ou restrições advindas de atos de preconceito e transfobia. (PINHEIRO, 2016, p. 94).

A pesquisa desenvolvida por Pinheiro (2016) pensa na solidariedade e numa militância voltada ao bem viver manifesta através da desconstrução de preconceitos e no cuidado das travestis e mulheres transsexuais de Natal não apenas diante de situações de violência física, mas também no âmbito da saúde preventiva. O mesmo ocorre com a Atrevida, aliás, sendo um exemplo para outras associações de mulheres e homens transsexuais do estado. Lembrando que a Atrevida tem também, segundo informações disponibilizadas pelo Ministério da Saúde, um papel de controle social, de *advocacy*, pressão social, além de prevenção e promoção da saúde com entrega de preservativos, aconselhamento, palestras, formações em saúde, etc.⁶⁹

Tive a oportunidade de entrevistar Jacqueline em Dezembro de 2018, no período do Dezembro Vermelho, e participar da 9ª Parada da Visibilidade Trans de Natal, no qual a Atrevida contribuiu como organizadora em parceria governamentais e redes de apoio. Fui a parada a convite dela, realizado no dia 04 de fevereiro de 2019, na boate FLEXX, bairro Potengi (Zona Norte de Natal). No evento, estavam presentes diferentes grupos afirmativos de homens e mulheres transsexuais além de apoiadores do movimento. O evento foi marcado pelas músicas, apresentações artísticas e muitas falas que mobilizavam o interesse na união e solidariedade da causa trans diante das políticas conservadoras em contexto nacional e local. O lema da parada de 2019 foi: “+ Amor – Ódio: #DiscriminaçãoZero”. Outro lema importante acionado foi o de *Ninguém solta a mão de ninguém e Somos todos Dandara*. As mensagens têm a função de dar um norteamento das pautas que merecem ter maior impacto e sensibilização da sociedade. Objetivava compreender no evento a implementação das políticas de enfrentamento ao HIV a partir da Atrevida/RN, que era organizadora do evento com apoio estadual e municipal. Assim, busquei perceber os modos como as ações eram empregadas.

É preciso dizer que a parada da visibilidade trans de Natal teve como proposta, assim como demais movimentos de visibilidade sexual, o diálogo sobre aspectos específicos à população que acabavam sendo pouco discutidos noutras situações, tais como direito ao emprego, cidadania e saúde. Pelo não acesso ao emprego formal, algumas interlocutoras

69 Informações disponíveis em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/associacao-das-travestis-reencontrando-vida-do-rn-atrevidarn>> Acesso em 04 de setembro de 2019 às 06:08.

acabavam encontrando (em alguma fase de suas vidas) a prostituição como forma de trabalho. Muitas das interlocutoras possuíam também outras estratégias de trabalho e renda, com a realização de trabalhos artesanais, participando de eventos com performances artísticas e no campo da estética. A falta de escolaridade, todavia, também acaba impedindo algumas de participarem de vagas destinadas especificamente às pessoas trans, como ocorreu no caso da Loja C&A⁷⁰. Assim, algumas ações que seriam interessantes para a população trans esbarram em questões sociais que precisariam ser resolvidas, com o incentivo a educação e combate à LGBTQIfobia nas escolas.

Como foi dito, a luta por reconhecimento social e jurídico dessa população é a principal pauta da parada, tendo em vista a necessidade primeira de sobrevivência a tantos casos de morte de travestis e mulheres trans, assim, a parada serviu mais para atingir assuntos concernentes aos grupos em termos de políticas de reconhecimento que discutir assuntos como HIV dentro da parada. O único aspecto que caracterizava o evento também como uma atividade voltada à resposta ao HIV foi uma grande cesta com preservativos na entrada do evento. Alguns representantes dos movimentos sociais LGBTQI+ haviam me dito que a autoestima e dimensões sociais eram importantes para pensar a prevenção ao HIV para esses grupos sociais, pelo emaranhado de inter-relações que acabavam por interagir na prevenção ou mesmo na testagem e tratamento ao HIV. É lógico que as ações da Atrevida não se resumiam à entrega de preservativos, mas também na frequente participação das discussões políticas realizadas em contextos acadêmicos, políticos e sociais. Percebi o evento como uma ação também de fortalecimento da sociabilidade e solidariedade da associação, mobilizando um sentimento de pertencimento e reconhecimento mútuo. Jacqueline Brasil tem uma grande habilidade de construir pontes entre diferentes grupos sociais, acolhendo e construindo alianças com outros movimentos, como a dos homens transexuais.

70 Notícia disponível em: <<http://www.sonoticiaboa.com.br/2018/12/02/ca-contrata-trans-e-travestis-1-000-vagas-no-fim-de-ano/>> acesso em 16 de setembro de 2019 às 15:44.

Figura 08: Preservativos na entrada da Parada Visibilidade Trans de Natal



Fonte: Fernando Joaquim Jr. (2019)

Historicamente, as políticas afirmativas LGBTQI+ no Rio Grande do Norte ganharam força a partir de investimentos governamentais ligados à área da saúde, por meio da criação de estratégias de enfrentamento ao HIV. O Ministério da Saúde do Brasil e, concomitantemente, dimensões estaduais e municipais seguiram a estratégia de atender populações inicialmente atingidas pelo HIV, principalmente gays, travestis e transsexuais e pessoas em situação de prostituição. Todavia, segundo os interlocutores, no final da década de 1980 o perfil epidemiológico já começaria a atingir também interfaces de gênero, raça e classes sociais diversas, tendo uma política pública de saúde muito acanhada frente a essas diferentes interfaces. Mesmo assim, a resposta governamental ao HIV por muito tempo preocupou-se menos em entender as situações, hábitos ou contextos no qual as pessoas estariam mais propícias à infecções sexualmente transmissíveis e mais em manter ideias cristalizadas

socialmente de grupos em vulnerabilidade social ou grupos-chave (terminologias ainda empregadas), patrocinando, assim, organizações da sociedade civil LGBTQI+, juntos com os profissionais de saúde, a realizarem a tarefa de promoção da prevenção ao HIV. Como a diminuição dos recursos destinados à pasta HIV/AIDS, as organizações da sociedade civil acabaram sendo enfraquecidas.

Além disso, situações de disputas por recurso ou mesmo a sensação de desprestígio frente a outras organizações acabam favorecendo desentendimentos. Jacqueline Brasil havia me contado sobre alguns problemas para obter apoio para deslocamento em evento fora de Natal: “as passagens do governo, das secretarias que vão para esse evento já foram compradas, então não venha dizer que somos prioridade”. Ao mesmo tempo que traz essa informação, a interlocutora diz que não concorda com o termo populações-chave, por acreditar que “estamos todo mundo no mesmo barco”. O que ela critica é o falso discurso governamental para a população transsexual como um público prioritário de atendimento. Segundo ela, “[...] cada um trabalha no seu setor [participantes do movimento], mas todos usamos uma mesma linguagem”. De acordo com Gilberto Velho:

Os *projetos* individuais sempre interagem com outros dentro de um *campo de possibilidades*. Não operam num vácuo, mas sim a partir de premissas e paradigmas culturais compartilhados por universos específicos. Por isso mesmo são complexos e os indivíduos, em princípios, podem ser portadores de *projetos* diferentes, até contraditórios (VELHO, 1994, p. 46, grifos do autor).

Assim, a interlocutora acaba apropriando-se do discurso da prioridade de políticas públicas em saúde para as mulheres transsexuais e travestis e, ao mesmo, alimentando a narrativa que todos estão “no mesmo barco”, com o objetivo de realização de seus projetos ação social. Essa estratégia ocorre porque os interlocutores LGBTQI+, afirmam que nem sempre é fácil receberem apoio governamental por serem pautas que “não dão voto”, ocasionando, por vezes, engavetamento de solicitações de apoio. Um dos motivos é a negação da pauta em outras pastas governamentais como na educação e cultura. Segundo Jacqueline Brasil, existe a falta de boa vontade com a população trans, “[...] eles [gestores] não tem interesse, acham até bonitinha, mas quando a gente vira as costas engavetam”. Por tanto, o HIV acaba servindo como catalisador e legitimador de políticas afirmativas., ocorrendo uma

nítida dependência das organizações da sociedade civil com o apoio material e financeiro da SESAP-RN.

Em suma, Associação de Travestis Reencontrando a Vida do Rio Grande do Norte (Atrevida-RN) realiza um trabalho indispensável em termos de políticas de enfrentamento da epidemia do HIV/AIDS por ser uma das interfaces da luta política da população transexual. Pude observar a participação da Atrevida em apoio de diferente frente de mobilização social, incluindo o apoio às redes de pacientes vivendo com HIV.

1.2.6 – Fórum LGBT Potiguar

O Fórum LGBT Potiguar, criado em 2009, tem sua atuação no Rio Grande do Norte, principalmente na cidade de Natal. O grupo age como uma rede extremamente articulada de debate político com diversas organizações da sociedade civil do RN. Assim, como outras associações, redes e grupos soube que o Fórum LGBT também não possuía sede própria, o que é justificado por seu formato de articulação e debate político.

Tive a oportunidade de conhecer os participantes do fórum dentro da militância de enfrentamento ao HIV no Rio Grande do Norte. Esse contato se deu por diferentes observações realizadas em espaços de discussão política, eventos, atividades de conscientização e na convivência com a mobilização sociopolítica AIDS. O Fórum LGBT Potiguar atua em diferentes frentes de direitos sociais das populações LGBTQI+, incluindo o direito à promoção da prevenção, testagem e tratamento ao HIV. Assim, essa OSC participa com muita efervescência da mobilização sociopolítica de resposta a AIDS no RN, seja no debate político, em manifestações e pressão social, seja na articulação de recursos à promoção de atividades de conscientização da saúde sexual.

Assim, a 20ª Parada do Orgulho LGBTI de Natal, realizada nos dias 08 e 09 de setembro de 2018 e organizada pelo Fórum LGBT Potiguar teve também a dimensão da prevenção como um aspecto agregado às políticas de afirmação LGBTQI+, recebendo apoio através da portaria nº 3.276, de 26 de dezembro de 2013 através do Ministério da Saúde e,

concomitantemente, da portaria nº 084, de 12 de março de 2013 por meio do SESAP-RN para a sua realização para a sua realização. Essa última portaria (em âmbito estadual) regulamenta o apoio da sociedade civil no uso de recurso para a promoção de ações sociais de prevenção, vigilância e combate às IST's e Hepatites Virais. Para o contexto urbanístico da cidade de Natal, o evento agrega uma quantidade enorme de pessoas e está presente no calendário festivo da população de maneira geral. É preciso dizer que a parada de Natal, há alguns anos, não ocorria no formato de passeata como em muitas cidades pelo mundo. Segundo alguns interlocutores, a parada era realizada na Praia do Meio (Zona Leste) e recorrentemente ocorriam situações de violência e crime, assim foi-se decidido mudar a região de realização do evento para a região sul da cidade. No entanto, mesmo quando a atividade ocorria em forma de passeata acabava num ponto de concentração da cidade com palco e shows públicos, ou seja, sem mobilidade.

A vigésima parada ocorreu na Praça Ecológica de Ponta Negra e contou com uma grande estrutura: presença policial, iluminação, palco, artistas locais e nacionais, arquibancadas e barracas de testagem e entrega de preservativos (que ficavam um pouco afastadas do palco). Foi um evento grande, com a necessidade de organização e participação de diferentes pessoas para a sua concretização. Sem dúvida, a Parada do Orgulho LGBTI de Natal é o mais importante evento de mobilização social do Fórum LGBT e por isso é tão defendido por essa frente, inclusive causando alguns conflitos com gestores públicos para a sua realização. Realizei observação no segundo dia da parada, no domingo. Como havia o apoio do Departamento Estadual de IST's/AIDS e tem apoio de movimentos sociais ligados a políticas de prevenção e tratamento ao HIV, achei importante realizar também observação da parada. Nela pude compreender as diferentes práticas de mobilização sociopolítica no enfrentamento a epidemia em Natal e Rio Grande do Norte.

Em 2018, o título da parada foi: “+ Democracia + Diversidade *#VoteConsciente #VoteLGBT*”. Como o evento ocorreu a apenas um mês da realização das eleições, as palavras convidavam as populações LGBTQI+ a votarem de maneira conjunta em candidatos que trazem consigo os interesses da comunidade, tendo em vista um levante político de retrocesso de políticas sociais conquistadas e o aumento no número de casos de LGBTQI+Fobia no Rio

Grande do Norte e no Brasil. Dessa maneira, espectros ideológicos como “ideologia de gênero” contribuem com distorções de séculos de estudos científicos, afetando negativamente o debate público sobre prevenção em sexual e, principalmente, aumentando do número de casos de pessoas diagnosticadas com HIV no RN. Também interferem negativamente na forma como esses interlocutores constroem projetos de afirmação de gênero e sexualidade concomitante ao direito às políticas de prevenção, testagem e tratamento.

Figura 09: Bandeiras LGBTQI+ e da Visibilidade Transsexual em frente à Governadoria do RN



Fonte: Fernando Joaquim Jr. (2019)

Na coordenação da Programa Estadual de IST/AIDS da SESAP-RN (até 2018), Sérgio Fabiano Cabral falou que a Parada LGBTI de Natal era considerada uma das prioridades do programa, tendo em vista atender um público grande da população LGBT em termos de prevenção e tratamento. Segundo ele, ao apoiar o evento cultural, os organizadores do evento não estavam trazendo apenas artistas, mas artistas que estivessem responsáveis em levar as ações de IST's e AIDS em qualquer um dos eventos apoiados pelo programa. Nas palavras do coordenador, na prestação de contas:

É mais fácil levar a mensagem quando a gente junta um grupo de pessoas jovens, principalmente num evento desses como a Parada, principalmente o público LGBT, que é um público que está “na ativa”, como diz o ditado, e a gente precisa trazer esse jovem. E o maior número de pessoas é na parada, com estimativa de 20 mil pessoas. Precisamos dar apoio, estrutura e condições para os movimentos sociais (Fala do Coordenador Sérgio Cabral, prestação pública de contas financeiras anotada em Caderno de Campo, 05 de dezembro de 2018).⁷¹

Nem sempre a articulação entre OCS's e os governos municipal e estadual ocorrem, ocasionando diferentes situações de conflito e ação política. Foi o que ocorreu com a saída do Coordenador Sérgio Fabiano Cabral (também representante do Fórum AIDS Potiguar) e o medo por parte do Fórum LGBT de perda de canal de comunicação com a gestão estadual em ações sociais de combate a LGBTQI+Fobia e outras políticas voltadas ao público. Uma grande manifestação foi realizada de frente a Governadoria do Rio Grande do Norte, trazendo diversos cartazes com mensagens contrárias ao novo Secretário de Saúde, empossado pela nova gestão estadual. Alguns interlocutores afirmavam que o Secretário de Saúde possuía um histórico de engavetamento de políticas públicas de grupos de afirmação de gênero e sexualidade.

Esse ato político realizado pelos movimentos sociais produziu um acordo para que a governadora Fátima Bezerra (PT) pudesse discutir com os manifestantes majoritariamente do Fórum LGBT Potiguar para discutir a situação da Pasta de IST/AIDS da SESAP-RN⁷². Pude participar das negociações dentro da governadoria e foi um momento de tensão, devido ao posicionamento de um dos membros do fórum ao conversar com funcionárias do gabinete. Do lado de fora aguardavam pessoas ligadas a outros movimentos sociais, incluindo pessoas de grupos de pacientes HIV e AIDS. Como pode ser observado na figura 08, as cores da bandeira LGBTQI+ e transsexual estavam presentes, transformando composição da paisagem pública e administrava. Participei, posteriormente, do que seria a reunião acordada com a governadora Fátima Bezerra. Todavia, devido a problemas com agenda, ela não pode estar no horário

71 Fui convidado pelo coordenador para participar da prestação de contas financeiras ocorrida no prédio da SESAP-RN em Natal, no dia 05 de dezembro de 2018 com início às 14 horas. Contavam na prestação de conta diversos representantes da sociedade civil, como conselheiros estaduais, profissionais de saúde e participantes do movimento de enfrentamento ao HIV e AIDS, como a RNP+RN e a AVIP.

72 Reportagem com informações a respeito do ato político ser encontradas no site de notícias Agora RN, link disponível em: <<https://agorarn.com.br/cidades/movimento-lgbt-reclama-de-falta-de-dialogo-com-novo-secretario-de-saude-do-estado/>> acesso em 18 de agosto de 2019 às 06:25.

acordado com os movimentos sociais e foram recebidos pelo Secretário-chefe de Gabinete Civil Raimundo Alves, que mesmo nos recebendo numa das salas de reunião da governadoria, pouco trouxe para os movimentos em termo de negociação com o Secretário de Saúde Cipriano Maia. Quando saímos do ambiente de reunião, encontramos a governadora no estacionamento que logo entrou na governadoria sem escutar o chamado de um dos manifestantes do Fórum. Essas situações criaram maior desentendimento entre gestores públicos e movimentos sociais, além de manutenção de mágoas e *picuinhas*.

1.3 – Projetos, conflitos e práticas sociais entre as OSC's AIDS do Rio Grande do Norte:

O ato de mobilizar pessoas em prol de objetivos em comum nem sempre é uma atividade harmoniosa, com caminhos lineares de discussão, com acordos horizontalmente estabelecidos e o entendimento das diferentes metas particulares e coletivas de seus participantes. No início do trabalho etnográfico com a mobilização sociopolítica de enfrentamento ao HIV e AIDS do Rio Grande do Norte – ainda aprendendo sobre as razões internas nas decisões tomadas por pessoas e grupos participantes desse enfrentamento – acabavam ocorrendo sensações de incompletude ou mesmo de inteligibilidade fragmentada das narrativas produzidas pelos interlocutores. Algo que mudou através diversas experiências cotidianas, conhecendo um pouco de suas rotinas, amores, mágoas, sonhos, metas e participação política dos interlocutores; vendo as atividades serem desenvolvidas; ouvindo os diversos debates travados em reuniões ou mesmo histórias de viagens cheia de descobertas e experiências contadas com café em salas de espera (elementos que compõe a suas sociabilidades e manutenção) pude atinar a detalhes que compõem o mundo social dos meus interlocutores. E mesmo ainda havendo algumas análises em aberto sobre a mobilização, acredito que haja bons estímulos para reflexão sobre esse campo de pesquisa.

Como apresentado anteriormente, tive a oportunidade de conhecer membros e representantes da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV (RNP + RN), da Associação Vidas Positivas (AVIP), do Movimento Nacional das Cidadãs Positivas (MNCP), da Articulação Nacional em Saúde e Direitos Humanos (ASNDH), além do Fórum LGBT Potiguar e da Associação de Travestis Reencontrando a Vida (Atrevida-RN). O uso do termo

ONG (Organização Não Governamental) era pouco utilizado entre eles, sendo preferida a definição Organização da Sociedade Civil (OSC). Cada uma dessas OSC's possui projetos individuais e coletivos muito específicos, levando-os a estabelecerem metas distintas de enfrentamento da epidemia do HIV/AIDS. Presenciei muitas situações de conflito ou disputas entre os interlocutores, com negociações internas e externas aos seus grupos que nem sempre acabavam em entendimento, ocasionando, por tanto, situações de cisão ou boicote entre membros. Percebi que o campo da mobilização sociopolítica AIDS no RN era fortemente disputado, com uma vida social ativamente jogada (ORTNER, 2007), com metas e projetos constituídos em práticas sociais intencionais ou pouco racionalizadas. O uso da fofoca, o veto contra determinados participantes ou gestores, a busca por apoio, a construção de alianças entre organizações civis eram ações estratégicas tecidas dentro do campo político, definindo projetos coletivos e individuais (VELHO, 1994). Ficou nítida a importância de compreender esse campo de disputas, dando ênfase às experiências interativas dos interlocutores com o objetivo de realização de seus projetos. Por observar com efervescência essas experiências de interação e práticas sociais, acredito ser válido discutir a questão da agência e do poder. De acordo com Sherry Ortner (2007):

No outro campo de significado, agência tem a ver com poder, com o fato de agir no contexto de relações de desigualdade, de assimetria e de forças sociais. Na realidade, “agência” nunca é meramente um ou outro. Suas duas “faces” – como (perseguir) “projetos” ou como (o fato de exercer ou de ser contra) o “poder” – ou se misturam/transfundem um no outro, ou mantêm sua distinção, mas se entrelaçam em uma relação de tipo Moebius. Além disso, o poder, em si, é uma faca de dois gumes, operando de cima para baixo como dominação, e de baixo para cima como resistência (ORTNER, 2007, p. 58).

É possível perceber que essas experiências de competição internas ao movimento do HIV e AIDS RN não é algo absolutamente particularizado. Em trabalho realizado com grupos de pacientes e movimentos de saúde nos EUA, Steven Epstein (2007)⁷³ diz que é válido compreender as diferenciações existentes entre grupos em termos de número de membros,

73 Ele refletiu a partir de estudos desenvolvidos pelo Programa Science, Technology & Society (STS) com diversos métodos de pesquisas (incluindo etnográficas multissituadas). Apontou também sobre os efeitos da publicidade das indústrias farmacêuticas e ações dos governos, modelando as identidades biossociais no intuito tanto de transmitir uma ideia de “estilo de vida” quanto na formação de grupos e organizações. Sem medirem os efeitos das tecnologias na saúde e na vida das pessoas, ocorreriam assim dilemas enfrentados pelo ativismo e por instâncias governamentais (EPSTEIN, 2007, p. 511).

tamanho financeiro, dimensão de atuação (local, regional, nacional e transnacional), além de diferentes graus de organização, como burocratização e profissionalização. Segundo Epstein:

[...] alguns grupos coexistem ou competem com diferentes grupos que abordam a mesma condição, enquanto outros têm o campo de atuação para si mesmos. Outros ainda, como os vários grupos de apoio para doenças genéticas, podem formar coalizões organizacionais entre condições genéticas (Heath et al., 2004). Essas diferenças básicas têm implicações (pelo menos descontroladas) sobre como os grupos são governados, como a liderança é constituída internamente, como as práticas de participação e representação funcionam dentro delas e como (ou se) novas alianças são estabelecidas entre elas (EPSTEIN, 2007, p. 512).

Existem aspectos importantes em termos econômicos e sociais que diferenciam os movimentos sociais do RN de outros contextos fora do Sul global ou mesmo noutras regiões do Brasil. A grande parte dos participantes desse enfrentamento são de pessoas de baixa renda, pouquíssimos participantes podem realizar alguns dos seus necessários exames ou tratamentos fora dos serviços públicos de saúde (SUS). Uma parte significativa dos interlocutores – pertencentes a organizações civis de pacientes HIV/AIDS – recebem aposentadoria e, assim, conseguem participar das atividades de mobilização social sem serem onerados em suas atividades laborais. Todavia, muitas pessoas dos movimentos sociais realizam trabalhos informais ou mesmo não possuem renda, dependendo da solidariedade mútua para conseguirem participar das ações desenvolvidas por seus coletivos. Assim, os grupos não conseguem arcar com despesas de sedes e não há apoio governamental nesse aspecto, apenas para obtenção de passagens, hospedagens em atividades fora de suas cidades ou na construção de ações de controle social, prevenção, além de solidariedade ao enfrentamento do HIV e demais infecções sexualmente transmissíveis. Dessa forma, as organizações civis não possuem espaços próprios de solidariedade ou acolhimento para antigos e novos membros. Pude observar e ouvir dos interlocutores sobre a precariedade das OSC's do Rio Grande do Norte no âmbito burocrático, por exemplo, com endereço de sedes colocadas nas casas de representantes como estratégia de formalização dos seus coletivos e, dessa forma, podendo angariar recursos para as diversas atividades. Assim, esses atores sociais, em termos burocráticos, acabam agindo na fronteira entre a informalidade e a formalidade, pela falta de conduções financeiras ou apoio de instâncias públicas ou privadas.

Segundo Esdras Gurgel, um dos ativistas que criaram o movimento de pessoas com HIV/AIDS no RN, além de dimensões locais, não poderíamos deixar de compreender os efeitos de políticas nacionais e internacionais de enfrentamento à epidemia. Segundo ele, o século XXI trouxe uma falsa expectativa de gestores públicos e militância de que o advento dos antirretrovirais trariam uma qualidade de vida para as pessoas vivendo com HIV. O efeito nocivo dessa falsa expectativa em termos de relações de poder e governamentalidade (FOUCAULT, 2008) seria a redução dos investimentos internacionais, como a *Fundação Ford*, além da ONU com a UNAIDS, ocasionando a fragilização do enfrentamento da epidemia no país. Há uma longa história de intervenções filantrópicas de resposta global à AIDS, tendo como exemplos a Fundação *Bill & Melinda Gates* e a *Fundação Rockefeller*, além da supracitada *Ford Foundation*. O fenômeno gerou forte intervenção na saúde em países do sul global (ATLANI-DUAULT & VIDAL, 2013, p. 09). Tal momento da saúde global imprimiu redesenho da ajuda ao desenvolvimento da pauta HIV/AIDS no sul global, ligada a uma agenda neoliberal, mas também fortemente caracterizada pelo apoio a projetos locais diante de injustiças e desigualdades políticas e econômicas.

A antropóloga Eileen Moyer (2015), realizando uma revisão de literaturas antropológicas referente ao HIV e AIDS, pensou como os antropólogos, historicamente, cada vez mais foram contextualizando suas pesquisas em termos de uma “era do tratamento antirretroviral”, marcada por uma série de mudanças, em comparação com a anterior “era da AIDS”. A antropóloga apresenta a “era do tratamento” como um período marcado pela crescente biomedicalização do HIV, decorrente do resultado de tecnologias farmacêuticas e de vigilâncias aprimoradas, em conjunto com a “presunção” de especialistas internacionais em saúde global de que o HIV poderia ser erradicado no futuro próximo por intermédio de intervenções biomédicas. Passou-se acreditar que as pessoas não morreriam mais de AIDS.

Diferente de muitos países, o Brasil conseguiu conter temporariamente a grave crise econômica global ocorrida em 2008 em diversos setores. Todavia, os financiamentos para programas de tratamento para o HIV foram sendo diminuídos e cada vez mais voltados para políticas de prevenção. As ONG’s de ativismo biossocial (VALLE, 2015) e de apoio na prevenção ao HIV (PELÚCIO, 2009; PINHEIRO, 2016) receberam cada vez menos incentivos

internacionais ao ponto de muitas fecharem. Algo desolador, pois esses grupos e organizações civis possuem excelente capacidade de ação capilarizada e auxiliando na luta contra diversas formas de violência estrutural e estigmas sociais que se conectam a infecção (LGBTQI+fobia, racismo, machismo, miséria, etc.), além de potentes auxiliadoras dos programas de prevenção.

Para Esdras Gurgel, o principal motivo que justificou a diminuição dos investimentos internacionais foi a ideia de que o Brasil havia controlado a epidemia, fazendo com que os investidores direcionassem esforços para outras localidades menos desenvolvidas em termos de saúde como países do continente africano e asiático. Esses recursos entravam no Brasil por meio de crédito a Fundo Perdido – sem a expectativa de retorno ou juros – destinado às causas sociais. Esses recursos eram para o financiamento de ações tanto governamentais quanto não-governamentais. A queda drástica dos investimentos (mais de 90%, segundo o interlocutor) traria consequências nefastas para diversos atores sociopolíticos, restringindo diretamente às políticas HIV e AIDS nos estados da Região Nordeste do Brasil, embora o impacto tenha sido nacional. No Rio Grande do Norte esse impacto teria sido ainda maior em razão da quase inexistência de um movimento de enfrentamento ao HIV/AIDS profissionalizado, sendo majoritariamente de pessoas que procuravam a qualidade de vida em termos de cidadania através do tratamento e desconstrução de estigmas sociais. Além disso, esse movimento também necessitava dos investimentos para trabalhos de prevenção e conscientização da população Norte-rio-grandense. Nas palavras do interlocutor:

O receio dos movimentos trazidos por essa falsa expectativa trazer riscos de retrocesso das políticas de enfrentamento ao HIV, com financiamento de promoção da prevenção e tratamento, foi enorme. Mesmo com uma lei ordinária que exige o tratamento integral das pessoas vivendo com HIV. Mas tudo é possível, inclusive a revogação da lei que obriga o sistema de saúde pública a entrega dos medicamentos antirretroviral para todas as pessoas, independente de classe social, gênero, sexualidade e condição econômica. Foi onde o SUS mais se aproximou do seu ideal (Entrevista concedida por Esdras Gurgel em 25 de novembro de 2018).

Outra consequência dessa precarização burocrática e financeira do movimento é a individualização ou centralização do protagonismo, pela baixa ou nenhuma circularidade dos seus representantes, aqui tratando das Organizações da Sociedade Civil de modo geral. Pude participar da votação para mudança de representante da RNP+RN (2019) e mesmo havendo certa informalidade na eleição – por ter sido feita com apenas um representante em

elegibilidade – havia uma quantidade razoável de participantes da rede no momento. Entre o período de início das pesquisas exploratórias até o fim do trabalho de campo (entre 2017 e 2019) pude notar apenas a mudança de representatividade da RNP+RN. As outras OSC's que pude construir dados empíricos mantiveram o seu quadro de representação social e política. Entre outras coisas, isso se deve ao baixo interesse de outros membros em disputarem pela representação dentro das organizações, preferindo muitas vezes criarem seus próprios coletivos ou entrando em outros com maior capacidade de agência. Essa experiência como representante de um coletivo dá aos interlocutores uma enorme responsabilidade, trazendo muitas angústias, inimizade de outros participantes e, com isso, ofensas ou fofoca.

A ofensa é uma prática intersubjetiva que visava atingir a honra de uma pessoa (gestor, profissional de saúde, participantes do ativismo, etc.), ou seja, busca atingir a forma como essa pessoa é percebida socialmente, a integridade social desse indivíduo (HONNETH, 2003, p. 55). O maldizer sobre um ou outro participante poderia ser feito de maneira direta e performática⁷⁴, de maneira velada a partir de *indiretas* feitas para alguém com a presença de terceiros⁷⁵, ou mesmo de maneira subterrânea através da fofoca. Essa é uma habilidade entre os interlocutores de exercerem agência ou poder sobre outros membros do movimento, profissionais de saúde ou gestores. Dessa forma, os interlocutores agiam através da fofoca como uma estratégia de obtenção de metas, exercício de poder diante de opressão ou mesmo como retaliação. Entretanto, tal ação poderia tornar-se um exercício de poder opressor sobre alguém ou grupo com menor rede de apoio ou representatividade, tendo essa pessoa que agir dentro de seu campo de possibilidades para superar (desacreditar a fofoca publicamente) e/ou revidar o ataque. Esses comentários poderiam ser verídicos ou não, entretanto, o importante não era o conteúdo, mas as intenções ou interpretações feitas pelas pessoas através dos comentários, carregando uma significativa carga moral. Muitas vezes ouvia em situações de reunião, conversas informais ou em entrevista diversos comentários com mudança

74 Em reuniões ou audiências públicas pude presenciar alguns interlocutores fazendo comentários maldosos dos gestores, aumentando o tom de voz, gesticulando as mãos ou apontando os dedos. Esse nem de longe era uma ação padrão entre os militantes, sendo essas pessoas consideradas *barraqueiras* por outros participantes.

75 O próprio termo pejorativo *INGs* (Indivíduos não governamentais) foi utilizado por um dos interlocutores para identificar outros participantes da mobilização. Esses comentários surgiam como forma de ataque velado através do direito de fala em reuniões e audiências públicas.

performática do tom de voz: “esse(a) não cuida da própria saúde [não toma os antirretrovirais corretamente], não tem moral para ser representante” ou mesmo “não faz sexo com preservativo e quer falar sobre prevenção”. Essas fofocas ou comentários maldosos serviam também como reguladores morais entre eles, definindo os que possuíam legitimidade para assumir determinados posicionamentos dentro do movimento, merecedores de homenagens e apoio para a construção de ações sociais e os que mereciam menor representatividade ou o ostracismo.

Figura 10: Reunião no Auditório da SESAP-RN (Natal-RN)



Fonte: Fernando Joaquim Jr. (2019)

Com os investimentos escassos para políticas públicas no Rio Grande do Norte e a centralização das ações sociais para um ou outro projeto – também ocorriam denúncias ou comentários a esse respeito –, acabando por tensionar bastante as interações, pois as pessoas e grupos tinham metas a serem alcançadas e, assim, obstáculos a serem superados. É preciso dizer também que as ofensas não habitavam apenas os espaços de interações entre

participantes do movimento, mas também no dia a dia das administrações públicas (gestores e administrativo) e dos ambientes hospitalares (profissionais de saúde). Fala-se comumente da vida e postura dos outros, mas ninguém se declarava agente da fofoca. Falarei mais sobre isso noutro momento.

Nesse campo social extremamente negociado e disputado, a comunicação é extremamente importante, talvez o principal instrumento de luta política dos meus interlocutores e por isso é válido compreender as suas diferentes atitudes e ações comunicativas levando-se em conta aspectos sociais mais amplos, como: estresse social diante de políticas governamentais retrógradas, marcadores sociais de diferença (preconceito de gênero, sexualidade e estigma social), miséria, a fragilidade da assistência à saúde e o remorso de conflitos anteriores que transpassam pessoas e contextos através do tempo. São como os *jogos sérios* pensados por Sherry Ortner (2007) que podem ser compreendidos pelas dinâmicas sociais de empoderamento e assujeitamento dos atores sociais na busca da realização de projetos, ideia pensada pela antropóloga para tratar das relações ambíguas entre *agência e poder*.

Uma diferenciação importante deve ser feita entre ofensa e crítica. A crítica indicava a função de normalizar atitudes ou evitar ações não condizentes com o enfrentamento do HIV e AIDS, todavia, sem atingir a dignidade (em hipótese) do criticado. A crítica acaba por auxiliar na fiscalização de ações ou projetos governamentais que não se adéquam aos princípios dos seus grupos e da mobilização sociopolítica de modo geral, por isso que alguns interlocutores também faziam parte de conselhos de saúde (no controle social). Entretanto, levantando uma autocritica ao movimento, um dos interlocutores disse que: “não bastante criticar os gestores e financiadores, mas fazer as autocriticas, dos erros das sociedades civis que é a questão da própria corrupção interna da sociedade brasileira que acha que pode utilizar um recurso para enriquecer, se manter, auferir lucros e ter isso como uma profissão rentável”. A crítica acerca do mal gerenciamento dos recursos por parte de gestores e da sociedade civil do RN eram frequentes, fazendo inclusive com que muitos apoiadores preferissem se distanciar da causa ou acabavam sendo boicotados. Tive acesso à Portaria nº 084/2013 que normatiza (em âmbito estadual) o repasse dos recursos para os movimentos sociais que realizam atividades de

controle, prevenção e conscientização às IST's e Hepatites Virais e mesmo havendo diferentes solicitações, não há a exigência de relatórios de atividades ou qualquer tipo de instrumento de acompanhamento por parte dos gestores. Essa é uma pauta bastante polêmica e levantou muitas discussões dentro do movimento, até mesmo dentro de instâncias jurídicas.

Existem diferentes estratégias de participação junto ao movimento, para além das atitudes conflitivas. Elas tornam-se pontos de diferenciação nas práticas interativas e das trajetórias dos interlocutores. Todos os participantes possuem suas metas e vivem segundo esses projetos, embasados em compreensões sociais e políticas, mas também a através de suas experiências particulares emocionais ou morais. Os conflitos existem, assim como modos elaborados pelos interlocutores para estarem juntos, construindo ações coletivas, conexões entre as diferentes agentes (sem suprimir as individualidades).

As cooperações são estabelecidas quando ocorre um consenso na reciprocidade entre os que cooperam. Os interlocutores também praticam a leveza das relações, a adaptabilidade e acatando ideias, apoiando projetos e criando relações de amizade com outros participantes do movimento. É importante entender, até onde essas relações não se tocam, penetram-se, afastam-se, pois tudo depende de como as interações são realizadas. A própria circularidade de alguns interlocutores em diferentes redes ou associações facilita a cooperação. Por exemplo, um(a) participante da AVIP pode ajudar um evento da RNP+RN na realização de um evento ou atividade, assim como uma participante do MNCP também. Como dito, existe um consenso na cooperação porque existe um consenso na reciprocidade entre participantes do movimento. Todavia, como dito por Gilberto velho: “Um projeto coletivo não é vivido de modo totalmente homogêneo pelos indivíduos que o compartilham. Existem diferenças de interpretação devido a particularidades de status, trajetória e, no caso de uma família, de gênero e geração (VELHO, 1994, 41)”. Por tanto, essas cooperações na produção de projetos diversos de resposta ao HIV exigem dos seus membros, principalmente dos representantes e organizadores, forte capacidade comunicativa e de mediação. Assim, essas atitudes de interação e produção de projetos coletivos estariam, segundo os interlocutores, dentro da prática de *advocacy*. Segundo a antropóloga Rosa Maria Rodrigues de Oliveira (2006):

O conceito de *advocacy* é básico para a compreensão do papel da sociedade civil nesse processo e não se confunde com o denominado controle social, que possui normatização específica a partir da Lei no 8.080/90 e diz respeito à participação da comunidade nos Conselhos de Saúde, basicamente. O *advocacy* considera uma ação originada na sociedade civil e direcionada ao Estado, seja por meio de ações judiciais, de articulações políticas com o governo e parlamentares parceiros, com a mídia, e ainda em menor escala no Brasil, o setor empresarial (OLIVEIRA, 2006, p. 82).

Para eles, a prática de *advocacy* mostra que dividindo recursos e apoiando-se mutuamente encontram modos e estratégias mais experientes de sobreviver porque é isso que diz respeito a luta das pessoas vivendo com HIV/Aids. A ideia de que não somos indivíduos separados dos outros na vida. Além disso, as pessoas – ao fornecerem suas forças, habilidades, experiências e inteligências – têm em mente também o desejo de cooperar, comunicar, impulsionar uns aos outros e serem movidos pela conexão de um projeto em comum.

Os movimentos sociais necessitam de constantes práticas de mediação entre as instâncias governamentais e os que acessam os serviços. Os interlocutores sempre estão buscando criar diálogos, propondo modelos de política preventivas da epidemia, relatando as demandas e dilemas das pessoas vivendo com HIV e AIDS. Tais negociações e alianças (BUTLER, 2015) também se estabelecem dentro dos movimentos de afirmação sexual e de gênero, por mobilizarem o discurso da prevenção concomitante às suas políticas afirmativas, a fim de apoios institucionais e dar visibilidade aos diferentes corpos e subjetividades no campo sociopolítico. Os movimentos sociais continuam sendo o carro-chefe das políticas de prevenção ao HIV e demais IST's. O caráter de denúncia re/construídas pelos interlocutores (cotidiano impresso) nos levam aos seus sentidos de engajamento/agenciamento, reconhecimento e de lutas pelo direito ao bem viver. Agências estas, na perspectiva de Sherry Ortner (2007), que nem sempre são simétricas. Projetos que se estabelecem, por vezes, às bordas do poder:

[...] Seja qual for a “agência” que pareçam “ter” como indivíduos, na verdade se trata de algo que é sempre negociado interativamente. Neste sentido, nunca são agentes livres, não apenas no sentido de que não têm liberdade para formular e atingir suas próprias metas em um vazio social, mas também no sentido de que não têm capacidade de controlar completamente essas relações para seus próprios fins. Como seres sociais – fato verdadeiro e inescapável –, só podem atuar dentro de muitas teias de relações que compõem seus mundos sociais. (ORTNER, 2007, p. 74)

Estar numa situação de representatividade tem aspectos positivos para os interlocutores, desde a capacidade de participarem ativamente de decisões ligadas aos grupos que fazem parte a serem ouvidos com maior atenção por gestores e demais participantes da mobilização. Outro aspecto importantíssimo para eles é a possibilidade de conhecerem novos locais, de viajarem, compartilharem experiências com pessoas de outros estados do Brasil e, inclusive, do mundo. Para os interlocutores, algumas vantagens de ser participante da mobilização são a capacidade de construção de novos projetos individuais de vida, com novos sentidos autobiográficos, experienciando ambientes, além de conhecer pessoas de diferentes localidades e realidade sociais que não seria possível foram da mobilização. Isso interfere diretamente em novos paradigmas para a luta política, trazendo novas matizes para ações e experiências, principalmente a respeito da prática de testemunharem sobre suas histórias de dores, alegrias, medos e sonhos.

Por tanto, caminhar junto com o movimento foi importante para compreender dinâmicas burocráticas do ativismo, as estratégias tomadas pelos interlocutores para alcançarem seus projetos de ação social, suas lógicas internas, além de entender o gerenciamento no interior dos grupos, suas interações com outros e com os aparelhos institucionais. Essa é uma faceta importante dentro da mobilização de enfrentamento ao HIV e AIDS no Rio Grande do Norte. No próximo capítulo, abordarei com mais detalhe as lutas travadas por essa mobilização em termos de acesso e implementação do tratamento em diferentes dinâmicas, visto que a lógica do cuidado (MOL, 2008) dessas pessoas transcende a testagem e a entrega dos antirretrovirais, perpassando dimensões morais e socioeconômicas para a sua efetivação. Como poderemos perceber, a luta das pessoas vivendo com HIV e AIDS é bem ampla e complexa no Rio Grande do Norte.

CAPÍTULO II

“O tratamento é mais que a medicação”: desafios e desigualdades de tratamento pleno ao HIV e AIDS

Caminhando por entre corredores e solicitando informações, entrei numa sala do Hospital Giselda Trigueiro (HGT)⁷⁶ com uma placa escrita “Laboratório 1”. Diferente do meu dicionário imagético que me levou à imaginação de uma sala composta por aparelhos tecnológicos e muitos tubos de ensaio, nela havia cadeiras azuis com apoio para escrita e um quadro branco que denotava um ambiente tipicamente escolar.

Figura 11: Entrada do HGT localizado no Bairro das Quintas



Fonte: Fernando Joaquim Jr. (2018)

76 Hospital de tratamento de doenças infectocontagiosas, localizado no bairro das Quintas (zona oeste), o Giselda (como popularmente é chamado) em si possui uma história particularmente distinta. Construído fora das antigas fronteiras da cidade e anteriormente como um sanatório público (chamado de Hospital Evandro Chargas), ele atendia também casos de tuberculose pulmonar. Fica hoje situado perto da Comunidade da Guarita, região da linha do trem e do Rio Potengi (entre os bairros do Alecrim e Quintas). A localidade é conhecida por ser comporta por dimensões de pobreza e insegurança pelos moradores da cidade e os pacientes que o acessam.

Sabia que era o local divulgado para o acontecimento de uma roda de conversa promovida pelos profissionais de saúde com o tema “Vamos conversar sobre AIDS?”, fazendo parte das atividades do mês de celebração do “Dezembro Vermelho” de 2018. No ambiente estavam presentes militantes da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV – Núcleo RN (RNP + RN), Cidadãs Posithivas, Associação Vidas Positivas (AVIP), Articulação Nacional em Saúde e Direitos Humanos (ANSDH), Articulação AIDS Potiguar, usuários do hospital, além dos profissionais de saúde ligados à área de enfermagem, medicina, psicologia e serviço social. Também contribuía com o bate-papo o farmacêutico Francisco Júnior que fez uma breve revisão de sua história profissional e explicou sobre os horários de atendimento da farmácia, os desafios de logística e quadro profissional para atender a grande demanda do HGT.

Assistindo as discussões e questionamentos desenvolvidos pelos participantes – situações por vezes acaloradas – o cotidiano hospitalar era nitidamente um foco, um ponto comum entre aqueles que experienciavam de distintas maneiras os serviços de tratamento. Desse modo, algo que só posteriormente chamaria a atenção ao analisar as entrevistas e notas do caderno de campo seria a relacionamento entre os profissionais de saúde e os usuários dos serviços. Um objeto de estudo fortemente estabelecido dentro dos estudos antropológicos ligados ao campo da saúde.

De acordo com Esther Jean Langdon (2012), os estudos etnográficos no campo da saúde brasileira crescem em quantidade e variedade – em comparação à produção global – nos contextos de saúde e de pessoas que têm acesso a mecanismos de cura e prevenção de doença⁷⁷. Para Langdon (2014): “Com o movimento da saúde coletiva, antropólogos preocupados com as relações entre a biomedicina e as práticas locais de saúde procuraram desenvolver paradigmas alternativos à abordagem biológica e quantitativa dominante na saúde pública e em pesquisas epidemiológicas”. A autora ressalta também o caráter dinâmico e processual no campo da saúde, assim como ações surgidas em formato articulado entre distintos aspectos de conhecimento e saberes com a finalidade de “descrever e analisar as particularidades, as

77 LANGDON et al, 2012.

interações, as negociações e os conflitos existentes nos processos sociais”⁸. O campo antropológico daria atenção para novos objetos de estudo ligados aos métodos e práticas alternativas de cura, cujas experiências sociais de saúde e doença ganhariam grande destaque. Assim, a etnografia construída dessas interações é útil para refletirmos sobre as lutas travadas pela mobilização coletiva ao HIV e AIDS que desejei compreender, no que se refere ao cuidado pleno dessas pessoas. O livro *Etnografias em Serviços de Saúde* (2014) tem essa proposta, composto por várias etnografias em ambientes ligados à saúde, como salas de espera, balcões de farmácia e outros. Assim, as autoras Soraya Fleischer e Jaqueline Ferreira (2014) afirmam no livro que:

A diversidade de olhares possibilitou a análise das ações do SUS em vários âmbitos, em torno das noções de gênero, família e pobreza, da inclusão de terapias alternativas distintas do modelo biomédico hegemônico e práticas coletivas não previstas no desenho original do SUS, desdobramentos de sua vida ativa, e que revelam que os serviços são um espaço privilegiado para a apreensão de noções de cuidado entre a população atendida, que ultrapassam os objetivos e intenções do sistema de saúde e suas referências biomédicas. (FLEISCHER & FERREIRA, 2014, p.09).

Para tanto, foi importante não fechar a pesquisa etnográfica apenas aos usuários dos serviços de saúde, mas perceber as interações que eram construídas, atentando às perspectivas dos profissionais de saúde e gestores sem, conseqüentemente, negar ou desfavorecer as narrativas dos usuários dos serviços. Segundo Fleischer e Ferreira (2014):

Por outro lado, não queremos reforçar que os “usuários” dos serviços se oponham necessariamente às “equipes profissionais” ou vice-versa. Ouvir os primeiros não quer dizer que estejamos deliberadamente preterindo os segundos. Fica claro, portanto, que nem os “usuários” nem tampouco as “equipes” são mônadas apartadas. (FLEISCHER & FERREIRA, 2014, p.18).

A intensa frequência nos consultórios do centro de saúde, proporcionada pela “doença comprida”, permite que esses adoecidos conheçam todos os profissionais da saúde de um centro de saúde. Era inevitável que os parâmetros de bons médicos – e também boas enfermeiras, farmacêuticos, laboratoristas, nutricionistas, atendentes de balcão – fossem construídos com depoimentos comparativos [...] (FLEISCHER, 2014, p. 10).

78 Idem, 2014, p. 1026.

Os estudos antropológicos no contexto das chamadas “doenças compridas” possuem vasto campo de pesquisa que se constrói como a manifestação de novos debates sobre as experiências de saúde/cura/cronicidade e infecção/doença/adoecimento, nutrindo de perspectivas paralelas ao saber biomédico. Contribuindo com o pensamento das autoras, Richard Parker (2000) nos diz que o campo de estudos sociais criaria interesses metodológicos já no início dos anos 90, preocupando-se com a promoção da saúde e prevenção ao HIV e AIDS. Estudos acerca de experiências sexuais e de gênero se fortaleceriam na cena nacional, buscando compreender indagações concernentes às dinâmicas culturais e comportamentais relacionadas à epidemia.

Dessa maneira, busquei observar como as sociabilidades tecidas pelos interlocutores – marcadas muitas vezes por laços de gratidão, confiança, indiferença, medo ou mágoa – tinham efeito na maneira como as pessoas lidavam com os seus tratamentos. A testagem e entrega dos antirretrovirais, como vinha compreendendo, não era o único ponto de escolha na adesão à Terapia Antirretroviral (TARV) pelos usuários dos serviços. Problemas morais como a quebra do sigilo por meio da fofoca e fragilização de compromissos mútuos entre usuários e profissionais de saúde, agregados aos desafios geográficos, a pobreza, o desemprego e retirada das aposentadorias foram recorrentes no entendimento dos interlocutores como fronteiras para a resposta biomédica e social ao HIV e AIDS no Rio Grande do Norte.

Assim, a partir dos relatos oportunizados pelas entrevistas e observações desenvolvidas com os interlocutores e entrevistas, desejo neste capítulo apresentar uma análise etnográfica dos principais desafios e desigualdades de tratamento pleno ao HIV e AIDS no Rio Grande do Norte. Essas são as principais pautas trazidas pela mobilização coletiva de resposta à epidemia, sendo, portanto, as suas principais razões de ser em termos de coletividade.

2.1 – Estigma, fofoca e o embrutecimento das experiências intersubjetivas

Uma das participantes da mesma roda de conversa citada anteriormente, cantora do coral *Vozes da Vida e Saúde*, pediu a palavra para desenvolver uma narrativa envolta em lembrança de um desrespeito ocorrido ao acessar um serviço público de Natal. A participante

apontava para a forma desumana como havia sido tratada ao ponto de afetar negativamente sua autoimagem como pessoa vivendo com HIV. Ao citar a sua experiência traumática, ela tinha o objetivo de questionar os profissionais de saúde que coordenavam o diálogo sobre um aspecto indispensável: a relação entre os profissionais e usuários dos serviços. A resposta dada pelos servidores ao problema focava na desconstrução do estigma social ligado às pessoas vivendo com HIV e disseminado culturalmente em nossa sociedade.

Busquei me aprofundar no que genericamente os profissionais de saúde apresentavam, não apenas na roda de conversa, como “o preconceito ao HIV”. Havia dado importância à necessidade de compreender de maneira mais detalhada como o estigma social da AIDS interagia nas experiências intersubjetivas. Logo, os modos como me inseri no campo e construí perguntas às pessoas – que generosamente aceitaram o convite de interlocução – levavam também em conta essa dimensão.

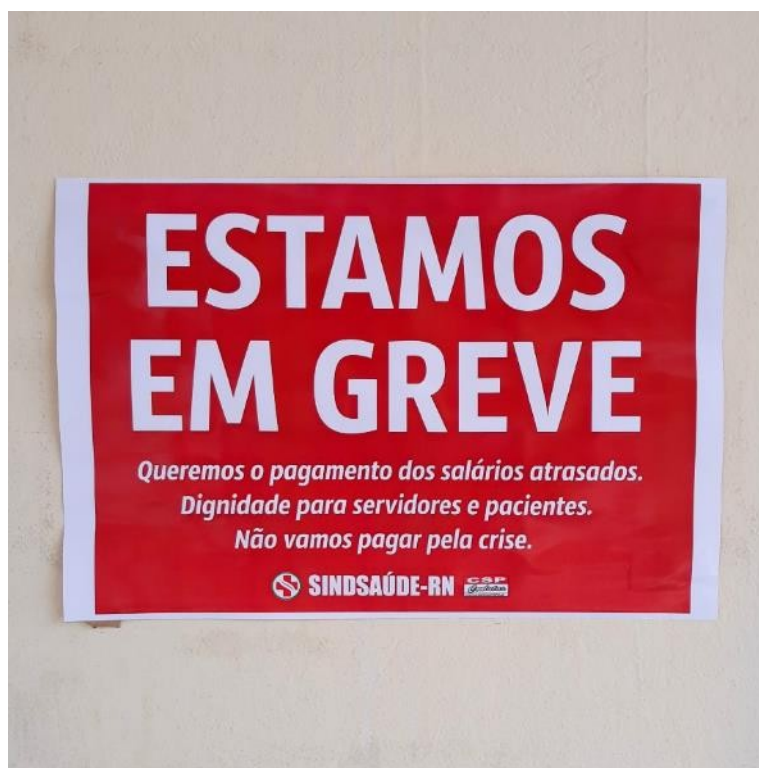
Ao usar o status sorológico da paciente como mecanismo de agressão verbal, o profissional de saúde atingia nocivamente as bases que sustentavam a sua subjetividade e reconhecimento, de ser uma cidadã HIV positiva e participante de contextos de sociabilidade e trocas de experiências biossociais. Noutros relatos, os interlocutores apresentavam situações diversas onde ocorria uma baixa significativa da experiência comunicativa entre profissionais de saúde e usuários do SAE. Entendo essas situações como experiências de embrutecimento das relações.

As experiências de embrutecimento ou indiferença ocorrem desde o simples ato de não escutar, detalhar e negociar as alternativas de tratamento com os usuários até o descompromisso profissional com o sigilo do status sorológico. Uma relação polida é composta pela ética, pela sensibilidade e pelo diálogo. Assim, criando um clima de protagonismo, pertencimento e conforto, inclusive aos novos usuários dos serviços que precisam se adequar a realidade de adesão à Terapia Antirretroviral.

Todavia, em situações sazonais de alta demanda (Carnaval, Carnatal, São João, etc.) e com decréscimo do quadro profissional por aposentadoria, sem novas contratações, ocorrem sobrecargas. Quando a demanda de pacientes sobrecarrega, os profissionais de saúde

trabalham próximo do que seria um “esquema de mutirão”, atendendo 10 pacientes quando 5 seria a quantidade necessária para a manutenção da qualidade do atendimento. Dra. Roberta Lacerda (Coordenadora do turno da manhã do SAE/HGT na época)⁷⁹ acredita que para um atendimento humanizado e de qualidade, com olhos nos olhos, tirando as dúvidas e investigando, o tempo é um fator importante.

Figura 12: Cartaz colocado pelo SINDSAÚDE-RN no Hospital Giselda Trigueiro



Fonte: Fernando Joaquim Jr. (2019)

Dessa forma, percebi também que os salários, por vezes, em atraso e sobrecarga de atendimentos impactavam diretamente na dignidade dos profissionais da saúde: médicos, enfermeiros, psicólogos, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, etc. Como pode ser

79 O número de atendimentos pode ser variável dependendo do período do ano e especialidade clínica do profissional.

visto na imagem acima (figura 12), a dignidade dos servidores estaduais estaria semanticamente ligada à dignidade dos pacientes, ou seja, o atraso no pagamento dos profissionais de saúde provocava frustrações – agregado à fadiga pela sobrecarga – e teria efeito direto no bem-estar também dos pacientes. A *crise* destacada no cartaz acima diz respeito ao contexto de calamidade financeira decretada pela nova gestão do Governo Estadual (herança de gestões anteriores) e compõe uma linguagem macroeconômica usualmente empregada pelas mídias brasileiras. No tocante ao HIV e AIDS, as limitações para o tratamento e os problemas ligados ao serviço já seriam enfatizados há muitos anos pelos movimentos sociais e divulgado por profissionais de saúde em mídias locais.⁸⁰ Dessa forma, a situação de fragilidade dos serviços compartilhada pelos interlocutores em audiências e manifestações públicas, nas mídias sociais digitais e jornais de grande circulação do estado, marcam forte fragilização do tratamento oferecido pelos serviços públicos. Essa situação crítica ganhou maior peso com a ausência de antirretrovirais no estoque do HGT, assunto de grande repercussão no ano de 2017. Como é sabido, a suspensão da terapia antirretroviral pode fazer com que o vírus se torne resistente à medicação. Como dito pelos interlocutores, caso seja a última opção de combinações farmacológicas o que resta para o paciente é a terapia que apenas manterá sua sobrevivência pelo tratamento de infecções virais, bacteriológicas e protozoárias advindas da baixa imunidade. Por isso, os interlocutores focam insistentemente na correta distribuição dos antirretrovirais.

Contudo, políticas eficientes de prevenção e de tratamento das pessoas vivendo com HIV e AIDS não se restringem unicamente ao monitoramento e entrega de medicações. A

Notícia disponível em: <<https://g1.globo.com/rn/rio-grande-do-norte/noticia/2019/02/26/assembleia-legislativa-do-rn-aprova-decreto-de-calamidade-financeira-no-estado.ghtml>> acesso em 02 de março de 2019 às 05:21.

80 Buscando reportagens de 2009 à 2019, podemos encontrar muitos dos problemas enfrentados atualmente pelos usuários dos serviços e profissionais de saúde, como: aumento do público jovem, interiorização, falta de medicações e problemas relacionados à discriminação. Links disponível em:

<<http://www.tribunadonorte.com.br/noticia/rn-lidera-crescimento-no-numero-de-mortes-relacionadas-a-aids/275913>>, <<http://www.tribunadonorte.com.br/noticia/faltam-remedios-e-exames-para-os-pacientes-com-aids/276145>>, <<http://www.tribunadonorte.com.br/noticia/semob-restringe-gratuidade-para-hiv/145562>>, <<http://www.tribunadonorte.com.br/noticia/muda-perfil-de-infectados-pelo-hiv-no-rn/138497>>, <<http://www.tribunadonorte.com.br/noticia/infeca-a-es-por-hiv-duplicaram-no-rn/420218>>, <<http://www.tribunadonorte.com.br/noticia/tjrn-determina-passe-livre-nos-a-nibus-de-natal-para-portadores-de-hiv/427594?fbclid=IwAR0siWIwzqkHzy1yW-NWFzXExmz1rYy3CnamU4XfAuzAftECbDusixoLuk>> (Acesso em 01 de março de 2019 às 04:00).

literatura apresenta que a ampla distribuição de preservativos, campanhas de conscientização e informação, fortalecimento de entidades civis, incentivo à ciência, combate ao preconceito, estrutura física de qualidade (ampliação de hospitais de referência e centros de testagem), quadro profissional especializado e participação das pessoas no processo manifestam uma lógica de cuidado e atenção (MOL, 2008; KIPPAX, 2012; PARKER, 2016) integral diante da AIDS. Segundo Kelly Gavigan et al (2015):

Assegurar o empoderamento e o controle da própria pessoa sobre seu esquema terapêutico é essencial para criar uma resposta efetiva no tratamento do HIV. Empoderar as pessoas para que sejam seus próprios defensores permite que tenham voz e que comuniquem aos profissionais e gestores de saúde quando alguns aspectos dos cuidados (ou os cuidados como um todo) não estão funcionando corretamente. Isso pode ser comparado ao escalonamento maciço do acesso ao tratamento que começou no início do século XXI, e que ainda continua (GAVIGAN et al, 2015, p. 06).

Esse empoderamento dito pela autora pode ser entendido quando um paciente constrói suas impressões sobre os efeitos de determinada combinação de medicamentos e decide, por exemplo, um antirretroviral que tem efeito adverso no colesterol em consideração a outro que o afeta psiquicamente (alucinações e idealizações suicidas). Logicamente, a decisão necessita ser realizada de maneira acordada com os médicos que o acompanham a fim de construir uma resposta efetiva de tratamento e adesão.

Ana Carvalho (2009) – ao realizar pesquisa investigativa no SAE (Serviço de Atenção Especializada) do Município de Natal – utiliza a categoria *cuidado* para pensar como o atendimento é percebido pelos pacientes que realizam atendimento no local. A autora pensa na qualidade das relações estabelecidas entre os entrevistados (pelos profissionais de saúde e pacientes). Segundo a pesquisadora:

O SAE como um lugar de contínua comunicação e interação social está repleto de objetivação para as ações do cuidado, mas também é envolvido por intenções subjetivas de seus componentes na prática da produção desse cuidado, sinalizando diversas intenções, desejos, ações, seja através de sinais verbais ou não-verbais dos sujeitos, dos acontecimentos coletivos, das memórias compartilhadas, dos sentidos e significados que vão sendo construídos (CARVALHO, 2009, p. 60).

Como visto no capítulo I, tratando das contribuições dos profissionais de saúde na mobilização HIV e AIDS, percebe-se que o termo *cuidado* pode ser bastante escorregadio.

Para a realização do projeto terapêutico, Ana Carvalho aponta que os profissionais de saúde necessitariam promover relações de confiança, interação e de troca que transcendiam ações meramente ligadas ao relacionamento médico-paciente. Assim, segundo a autora, os profissionais precisariam estabelecer um maior trabalho intersubjetivo frente a um paciente que possui necessidades particulares de acolhimento. Todavia, o SAE Municipal de Natal – dez anos de publicação da pesquisa de Ana Carvalho – conta com 2557 usuários cadastrados até janeiro de 2019 (aumento de 1688% desde 2010), segundo dados apresentados pelos profissionais alocados. A complexidade ocorre pelo quadro profissional e estrutura física que pouco cresceu no decorrer dos anos. Assim, a natureza repetitiva dos procedimentos técnicos e a alta demanda ameaça decisivamente esse trabalho intersubjetivo dos profissionais na aproximação com os pacientes. Isso é percebido na forma como os usuários dos serviços demonstram suas impressões aos profissionais da saúde, a expressar: “essa funcionária é chata” ou na sensação de indiferença relatada quando são atendidos.

Figura 13: Entrada do SAE Municipal de Natal⁸¹



Fonte: Fernando Joaquim Jr. (2019)

81 Centro de Saúde Reprodutiva Prof. Leide Moraes. Localização: Rua Fonseca e Silva, 1129, Alecrim, Natal-RN, CEP: 59030270.

Para Soraya Fleischer e Mónica Franch (2015), pensando nas experiências de pessoas em condição de doenças compridas ou crônicas, o ato de narrar-se é uma habilidade reflexiva feita no presente e que tem um potencial de empoderamento dos sujeitos ao construírem sentidos às suas próprias experiências com as doenças (FLEISCHER & FRANCH, 2015, p. 24). Narrativas que poderiam ser tidas como desacreditáveis para alguns médicos, poderiam ser levadas para dentro de suas linhas de ação terapêutica. Todavia, como já dito, a falta de tempo não possibilita esse espaço comunicativo tão necessário, embrutece as experiências intersubjetivas. Os profissionais, segundo Dra. Roberta Lacerda, se veem em situações que precisam realizar verdadeira “escolha de sofia”, no qual acabam por criar intuitivamente graus de importância entre os casos a serem atendidos com maior prioridade ou não. Dessa forma, além de fragilizar o tratamento, a falta de tempo não dá espaço aos médicos para uma profunda divulgação das informações e linhas terapêuticas necessárias, provocando ruídos nas experiências intersubjetivas e podem ser entendidos pelos pacientes como indiferença ou descaso. É o que pode ser visto no relato de Auxiliadora a respeito da descoberta de sua condição sorológica no Hospital Rafael Fernandes:

Auxiliadora – Para a gente conseguir ser feliz é difícil, né? Descobri, ou melhor, o médico descobriu que eu tinha HIV no Hospital Tarcísio Maia. Eu passei um mês no Tarcísio Maia sem saber que tinha HIV e só vim saber depois que estava aqui dentro [do Hospital Rafael Fernandes]. E também quem disse que eu tinha HIV também não foi o médico, o que eu sabia era que ele me colocou aqui simplesmente para fazer um tratamento de pneumonia/tuberculose.

Pesquisador – E não fez o exame?

Auxiliadora – Já estava com o teste faziam 15 dias, fui acompanhada pelo Dr. Alfredo, mas o meu diagnóstico de HIV, tendo conhecimento, só vim saber depois que estava aqui. Ele disse assim, lembro como se fosse hoje: “Você vai ficar aqui com sua amiga de quarto, ela já é antiga aqui e já tem 7 anos que faz tratamento. Ela vai ser sua amiga e vai te passar algumas coisas que eu não vou ter tempo de passar”. Ela foi muito legal, era uma senhora de idade e uma pessoa com deficiência na perna.

(Auxiliadora, entrevista concedida, 29 de janeiro de 2019)

Para Auxiliadora, a alienação de sua condição sorológica por parte do profissional de saúde foi digna de lembrança e marcaria suas experiências de bom ou mal atendimento, mas também aciona a memória de descobertas e de trocas de conhecimento sobre o HIV com

outras pessoas que, no hospital, tinham condições biossociais parecidas com as suas. Outra interlocutora paciente do Hospital Giselda Trigueiro, de 53 de anos e divorciada havia me dito também que não ser ouvida por um médico, na hora da consulta, a fazia se sentir como “um nada”.

Ocorre também que muitas demandas dos pacientes que poderiam ser tratadas em outras unidades de saúde pública (por serem casos não necessariamente relacionados ao HIV) são direcionadas para os SAEs. Algo problemático, pois alguns tipos de exames não estão disponíveis e, muitas vezes, segundo a enfermeira do Hospital Rafael Fernandes Hugmara Fonseca, acaba sendo melhor não dar entrada no paciente porque ficaria mais complicado depois – em termos burocráticos – para transferi-lo à unidade de saúde com o tratamento adequado. Nas palavras de Auxiliadora:

Eu estou aqui [no Hospital Rafael Fernandes] há 12 anos e já vi muitas pessoas que morriam, passavam por dificuldades e a gente não podia fazer nada. Muitas pessoas não conseguiam atendimento em outros locais: o [Hospital] Tarcísio Maia não recebia, também o Hospital da Família, que na época tinha outro nome, era a Casa de Saúde Dix Sept Rosado, pelo simples fato de uma pessoa ser portadora de doenças infectocontagiosas. E aí a gente tentava chegar aqui, o médico olhava para a gente com expressão de “o que é que eu vou fazer?”, porque infelizmente os outros hospitais não queriam receber (Auxiliadora, entrevista concedida, 29 de janeiro de 2019)

Assim, essas situações acabam gerando verdadeiro desconforto aos pacientes e, por vezes, alienando-os de sua real condição de saúde. De acordo com os interlocutores, ocorre que os profissionais quando descobrem a condição sorológica de uma pessoa se recusam a atendê-lo, as vezes, por pura desinformação e preconceito.⁸² É nítido que isso acaba também por provocar a fragilização dos vínculos, em situações em que o medo do contágio se sobrepõe ao conhecimento científico/acadêmico adquirido sobre a infecção. Nas palavras de Hugmara:

[...] Eu acredito isso à forte carga social, cultural, de estigma com que a gente ainda tem da doença, porque não tem justificativa. A gente que trabalha com isso e teve acesso à informação, mas é como se fosse uma barreira. Eu tenho uma barreira mental que me impede de acredita no que alguém está me dizendo no papel, naquilo que alguém estudou (Hugmara Fonseca, entrevista concedida, 29 de janeiro de 2019).

82 Com relação a circularização dos usuários, existe em Mossoró a UPA e o Hospital Tarcísio Maia e ocorre que se um usuário chegar falando sobre ser uma pessoa vivendo com HIV, segundo Hugmara, os profissionais já enviam para o Rafael Fernandes.

Assim, existem situações onde às dimensões morais dos profissionais entrariam em dissonância com o objetivo de acolhimento e adesão dos pacientes, mesmo com diversas explicações, rodas de conversa, palestras e momentos de aperfeiçoamento. As representações dos profissionais de saúde ligadas ao HIV definem formas de agir, níveis de interação, sociabilidade aos diversos públicos que atendem. Por exemplo, no caso de infecções verticais, as crianças são compreendidas como vítimas do descuido dos pais, em que o sigilo e o “momento de revelação” da condição sorológica na adolescência são feitos de maneira extremamente ritualizada e cheio de cuidados. Num dos eventos do mês do Dezembro Vermelho no Giselda Trigueiro, Giselle Dantas (ANSDH) apresentou uma situação vivenciada num posto de saúde da Zona Norte de Natal, onde encontrou uma mãe que estava a poucas semanas do parto sem ter realizado o teste Anti-HIV. Desta forma, percebe-se que para compreender uma situação de infecção é preciso levar em conta a realidade social no qual o/a paciente está inserido/a, criando a habilidade de escuta atenciosa, sem negar o caráter estrutural e social que podem tornar as relações interpessoais esgarçadas.

2.1.1 Sigilo, fofoca e gestão da informação:

De acordo com Hugmara e Auxiliadora, alguns pacientes até poderiam acessar os serviços públicos de saúde, todavia, devido a diferentes fatores optam por realizarem seus tratamentos no serviço privado e indo ao Rafael Fernandes apenas para buscar os antirretrovirais. O preconceito e o medo da exposição de seus status sorológicos contribuiriam na tomada de decisão de não interagirem e integrarem aos ambientes hospitalares voltados à AIDS. Segundo ela, mesmo havendo muito a ser melhorado, o hospital está bem estruturado para melhor atender os serviços de saúde disponíveis pelo SAE do Rafael Fernandes e ainda assim a demanda fica abaixo do esperado.⁸³ Devido ao preconceito social da AIDS, os pacientes ficam preocupados com a divulgação não consentida do status sorológicos – através

83 Preciso dizer que o perfil de atendimento do Hospital Rafael Fernandes é ainda mais restrito que o Giselda Trigueiro em termos de estrutura e disponibilidade de exames. Lembrando também que são os dois únicos hospitais de referência disponibilizado pelo Governo do Rio Grande do Norte e complementado pelos SAE's municipais distribuídos pelo estado.

de boatos ou fofocas – e isso seria um fator decisivo para o baixo interesse das pessoas ao hospital.

Segundo Claudia Fonseca (2000), uma das funções da fofoca, a partir de sua experiência etnográfica, seria o de informar sobre a reputação de um morador local, “consolidando ou prejudicando sua imagem pública” (FONSECA, 2000, p. 42). Para a autora, a reputação é um importante definidor de “bom cidadão” (os que merecem ajuda ou proteção da comunidade) dos que são considerados perigosos ou merecedores de boicote. Para Fonseca (2000):

A fofoca envolve, pois, o relato de fatos reais ou imaginados sobre o comportamento alheio. Ela é sempre concebida como uma força nefasta, destinada a fazer o mal a determinados indivíduos. Ninguém se considera fofoqueiro, mas todo mundo concorda em dizer que há fofoca constantemente na vizinhança (FONSECA, 2000, p. 41).

Sobre isso, o trabalho de Sâmara Fernandes e Themis Soares (2016) apresentou sobre os desafios dos profissionais de saúde do Rio Grande do Norte para a condução de programas de prevenção ao HIV e AIDS quando há o confronto com limitações materiais (falta de insumos), espaciais (manejo de pacientes de municípios distantes dos locais de tratamento) e de informação (Falta de qualificação profissional) na consolidação de uma assistência de qualidade. As pesquisadoras (2016) apontam para a estigmatização e marginalização dos usuários dos serviços de saúde como influenciadores na decisão da aceitação (ou não) de seus tratamentos, havendo a evasão pelo efeito de informações erradas e o preconceito social. As autoras apresentam:

“No que diz respeito ao caso, sabe-se que a equipe da ESF de José da Penha/RN enfrenta grandes dificuldades no manejo desses pacientes, o sucateamento dos serviços de saúde impedem que os profissionais prestem uma assistência de qualidade, já que os mesmos não tem capacitação suficiente, trabalham com números reduzidos de profissionais e insuficiência de recursos, não conseguem e/ou reconhecem a importância das questões éticas que permeiam este contexto, não conseguindo preservar o paciente” (FERNANDES & SOARES, 2016, p. 09).

Ao estudar o caso de Maria (pseudônimo dado pelas autoras) – que havia sido diagnosticada com HIV por profissionais do SAE do município de Pau dos Ferros – as autoras apontam que devido a boatos do status sorológico da paciente, muitos homens da cidade logo

foram realizar o teste rápido. Assim, a perspectiva da fofoca é apresentada em contextos de cidades pequenas onde as maiorias das pessoas se conhecem e possuem laços de parentesco. Pobre, analfabeta e sem redes de solidariedade, as autoras apresentam Maria como alguém de difícil adesão ao tratamento, inclusive por se mudar constantes vezes (FERNANDES & SOARES, 2016, p. 07). Após o agravamento de sua condição imunológica, Maria foi buscar tratamento no Hospital Rafael Fernandes.⁸⁴

Auxiliadora me disse que estava na época da exposição de uma profissional com determinada usuária, mas que ela havia sido transferida de setor e chamada à atenção, sendo que a paciente era vizinha dela. Trabalhando no Rafael Fernandes, a profissional foi comentar no local onde morava e a paciente não gostou, porque morava noutra localidade fora de sua cidade de origem para não ser exposta. A profissional foi penalizada trabalhando noutra setor inacessível aos pacientes, por quebra da ética profissional e porque era proibido. Nas palavras de Auxiliadora: “Eu sei que é contra a norma e existe a lei. E tanto o profissional, quanto eu e ele também vale. Você abriu a boca, falou de mais, fofoca ou não... Se eu procurar, vai ser punido”, disse ela. Em distintas situações, Auxiliadora havia me dito que a declaração do seu status sorológico teria ocorrido pela necessidade. Assim, em decorrência da negação de direitos, ela descobriu ser uma pessoa vivendo com HIV e aprendeu com os movimentos sociais a importância de expor o seu rosto para viver.

Como dito, alguns pacientes que possuem condições financeiras de acesso os serviços privados procuram o Hospital Rafael Fernandes para o estritamente necessário, como as medicações, que não podem ser compradas em farmácias privadas. Segundo Hugmara, o público vem se tornando cada vez mais jovem e de classe média. Muitos não querem vir a unidade de saúde, conseguindo acessar o serviço sem pisar no hospital. Essas pessoas são atendidas por um médico do Rafael Fernandes – que prescreve a medicação em hospital particular – pedem para outras pessoas buscarem na farmácia e, inclusive, querem que preencham a notificação de entrega por elas. A esse respeito, Goffman (1975) diz que:

84 Posteriormente, apresentarei algumas situações e relatos que indicam os desafios da adesão ao tratamento antirretroviral às pessoas em situação de vulnerabilidade social além de dimensões como a fragilização das redes de solidariedade, miséria e desemprego.

Pode-se esperar que essa manutenção voluntária de vários tipos de distância será estrategicamente empregada por aqueles que se encobrem, com o desacreditável utilizando, aqui, quase as mesmas estratégias que os desacreditados, mas por motivos ligeiramente diversos. Recusando ou evitando brechas de intimidade, o indivíduo pode evitar a obrigação conseqüente de divulgar informação. Ao manter relações distantes, ele assegura que não terá que passar muito tempo com as pessoas porque, como já foi dito, quanto mais tempo se passa com alguém, maior é a possibilidade da ocorrência de fatos não previstos que revelam segredos (GOFFMAN, 1975, p. 86).

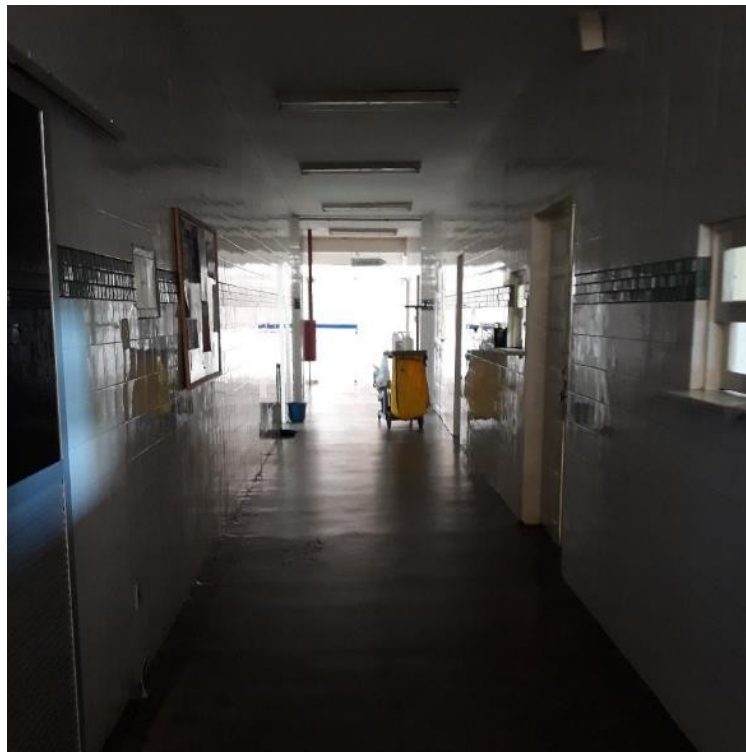
São estratégias desenvolvidas por esses pacientes de acesso ao tratamento, mas que carregam marcas de uma identidade social em deterioração. O medo de serem vistos no hospital é tão grande que muitas vezes o médico precisa levar também a notificação das medicações para o paciente assinar no hospital privado. Pude ver rapidamente – enquanto aguardava o aconselhamento dado por duas interlocutoras na enfermaria no Rafael Fernandes – algumas pessoas pegando os antirretrovirais e colocando em sacolinhas de loja, exatamente como dito pelas interlocutoras. Assim, Goffman (1975) diz que “[...] uma das estratégias é esconder ou eliminar signos que se tornaram símbolos de estigma”, ocorrendo a “manipulação da informação” que merecia ser posta em público ou melhor gerenciada para algumas pessoas que poderiam ou precisavam saber (GOFFMAN, 1975).

Com a era dos planos de saúde, cada vez mais o paciente é chamado de “cliente”, seus tratamentos são comprados e não implicam necessariamente em dinâmicas de gratidão pelos cuidados recebidos, diferente seria se o cuidado viesse sem implicações monetárias diretas. Existe na linguagem do mercado uma relação custo-benefício, cujos cuidados devem seguir a demanda do paciente, seguindo suas escolhas.⁸⁵ A antropóloga Annemarie Mol (2008), em seu livro *The Logic of Care* (A Lógica do Cuidado), questiona se, de fato, seria interessante nos transformarmos em cliente em vez de pacientes. Os serviços de saúde privada se norteiam na lógica de mercado e seria estruturado em fluxos de capital despendido pelos usuários dos serviços de saúde e pelo governo (em convênio destinado a suprir determinadas demandas). Para a lógica do cuidado o que importa não é o design de um produto, serviço ou tratamento.

85 Para refletir: reportagem sobre uma mulher presa em vão de trem em Boston (EUA) que implorou para que as pessoas não chamassem a ambulância, devido ao alto custo do serviço (PRAGMATISMO POLÍTICO, 05/07/2018). Link disponível em: < <https://www.pragmatismopolitico.com.br/2018/07/mulher-quebra-perna-eua-ambulancia.html> > acesso em 14 de julho de 2018 às 11:15)

Pelo contrário, não existe uma fronteira clara, sendo aberto ao processo em si mesmo, com um tratamento que é modelado pelas reais necessidades do paciente (preço acessível, rapidez de diagnóstico e sigilo, por exemplo)⁸⁶. Enquanto na lógica do mercado existem públicos-alvo a serem alcançados, potenciais clientes que devem ser buscados a partir de um marketing eficiente, na lógica do cuidado existe interesse noutras categorias que estão intimamente ligadas ao tratamento pleno (a sociabilidade entre pacientes, por exemplo).

Figura 14: Em direção à farmácia pelo corredor do Hospital Rafael Fernandes.



Fonte: Fernando Joaquim Jr. (2018)

Para Mol (2008), usando o exemplo de pacientes com diabetes: “[...] depende de categorias como “diabetes tipo 1” e “diabetes tipo 2”; a organização de ambulatórios; reunindo grupos de pacientes para cursos e grupos de apoio ao paciente; arranjos de pagamentos; realizando pesquisas científicas” (MOL, 2008, p. 23, tradução nossa). Coloca-se, assim, a doença em conformidade com a vida, não a excluindo como em propagandas apresentadas

86 Idem, 2008, p. 18.

pela autora⁸⁷. Desta maneira, a lógica do cuidado não busca explorar os desejos, mas tenta convencer pela informação e importância do autocuidado, nem sempre sendo algo atrativo (porque não mobiliza os desejos, mas busca a responsabilidade).

Essas experiências biossociais marcadas pelo medo da descoberta e da divulgação de sua condição sorológica acabam por não possibilitar laços com outros frequentadores do Rafael Fernandes. Pelo medo da fofoca, muitas pessoas decidem mudar os seus itinerários terapêuticos (CABRAL et al, 2011). Hugmara aponta que muitos se escodem quando percebem alguém chegando próximo do corredor, inclusive passando direto da farmácia para não serem vistos. Alguns usuários, como dito por Auxiliadora e Hugmara, pegam os antirretrovirais, retiram da caixa e colocando em sacolas. Esse medo não é apenas com os profissionais, mas também com outros usuários do serviço e demais pessoas que não estão sob código profissional para o sigilo. Assim, o hospital, a farmácia e as embalagens de antirretrovirais podem ser entendidos como símbolos que compõem o modo de vida de uma pessoa vivendo com HIV, podendo ser reveladores de sua condição biossocial. Ela considera a curiosidade como um hábito e que as pessoas olham nos corredores para saber quem são, “principalmente se forem bonitas, bem-vestidas, os profissionais ficam com olhar de curiosidade”. Essa busca pelo controle da informação, pelo medo da fofoca, acarreta diferentes gastos com deslocamento, alojamento e pagamento de atendimento privado.

Com uma ética no sigilo levada à desconfiança, ocorre o enfraquecimento dos laços com os trabalhadores e demais usuários. Esse medo também ocorre com as pessoas que dependem de todas as esferas do hospital, desde a enfermagem aos cuidados psicológicos e nutricionais, porém, as estratégias mudam. Existem regras sociais construídas a partir de profundos laços de confiança que levam tempo para surgir e se consolidar. Lembro da fala de Hugmara sobre os “pacientes de casa”. Esses pacientes são frequentadores assíduos do Rafael

87 Ao mostrar a propaganda de um aparelho de testagem de glicose, Mol diz que: “Este anúncio apela aos desejos de ‘pessoas que querem liberdade’, ao passo que está ao mesmo tempo alimentando esses desejos. Olhe para a foto novamente. Isso mostra as pessoas andando nas montanhas, mas o que é representado não é tanto andar, mas a liberdade. A liberdade de escapar das pressões da vida moderna para a alteridade da natureza. A liberdade de ir para onde os pássaros vão e esquecer a diabetes. Esta é uma estratégia de publicidade comum. Uma situação atraente que pode ser capturada numa imagem, que representa outra coisa, um bem maior, um ideal para além disso (MOL, 2008, p. 24, tradução nossa).”

Fernandes, que constroem vínculos e criam memórias de longa duração, cujos profissionais conhecem boa parte de suas histórias de vida, os gostos e a forma de serem tratados em termos de temperamento. Pude observar esse mesmo relacionamento no Hospital Giselda Trigueiro, no qual os pacientes comentam sobre situações múltiplas de suas vidas, conhecem a dos profissionais de saúde, torcem por suas vitórias e lamentam juntos situações complicadas (tal como a retirada de aposentadorias). Essa aproximação através de experiências interpessoais com os pacientes auxilia num processo de confiabilidade e sociabilidade, repercutindo no reconhecimento positivo do hospital e dos profissionais.

Digno de destaque são os dilemas enfrentados pelos profissionais de saúde que, por vezes, se veem em cenários imprevistos colocados pelos próprios usuários para a manutenção do sigilo do status sorológico. Na entrevista com Hugmara, ao mobilizar as suas memórias com os pacientes no decorrer dos seus 10 anos de trabalho no Rafael Fernandes, sempre lembrava de algumas situações engraçadas e dos dilemas enfrentados junto com os pacientes no cotidiano do hospital:

Eu vou dizer, a gente que atende, que cuida, passa por diversas situações de pacientes portadores do vírus que tem relações consentidas, depois ficam preocupados e querem que a gente consiga trazer os parceiros sem dizer. E a gente diz: “É mais fácil a gente tentar criar um desdobro, uma situação para todo mundo fazer o teste e você contar do que eu conseguir acessar um parceiro seu e pedir para que ele faça o teste rápido”. (Hugmara Fonseca, entrevista concedida, 29 de janeiro de 2019)

Perscrutando sua forma de relatar a experiência, percebia em Hugmara o objetivo de ajudar na testagem de uma pessoa em situação de risco de infecção, porém o que estava em jogo também era a manutenção do sigilo da condição sorológica do seu paciente. Segundo ela: “A gente acaba ficando preocupada porque é uma pessoa que foi exposta, às vezes, e que vai demorar para descobrir um potencial agente de transmissão dos vírus, e fico de mãos atadas, porque tenho que respeitar o usuário, o direito dele de não revelar”. Ela disse incentivar bastante, junto com assistentes sociais e psicólogos, para que os próprios pacientes falem em situações como essa. Essa situação é para Goffman (1975) também um tipo de manipulação da informação, aliás, fortemente recomendado por médicos e profissionais da saúde, de informar de maneira calma, através de conversa confidencial, sobre o estigma do indivíduo como modo

de “pôr a relação em dia” (GOFFMAN, 1975, p. 83). Uma interlocutora havia me contado sobre usar o preservativo com seu namorado durante um bom tempo, até um momento crítico em que ele pediu a abdicação do preservativo e ela precisou contar que era uma pessoa vivendo com HIV em tratamento. Seu namorado conseguiu compreender e passaram anos juntos até o término da relação amorosa por outros motivos.

Todavia, deve-se pontuar que a interlocutora não cogitou a possibilidade de seu paciente em tratamento estar em condição indetectável ao HIV. Não perguntei a ela sobre isso, mas posso trazer alguns apontamentos. Até o ano de 2014⁸⁸, os antirretrovirais não eram prescritos para todas as pessoas diagnosticadas com HIV, dependendo dos índices de CD4 dos pacientes. Assim, antes da divulgação do Tratamento como Prevenção (TcP), não poderíamos pensar no termo “indetectável”. Essa discussão penetrou com maior profundidade em muitos países, mas com relativo atraso em determinadas localidades do Brasil e países em que as políticas de prevenção ao HIV são fragilizadas.

Michael Pollak (2010) constrói uma análise a partir das experiências de uma mulher judia chamada Ruth em contexto dos campos de concentração da Alemanha Nazista. Algumas dessas memórias eram difíceis de serem ditas, sendo necessário um forte gerenciamento do confessável e do inconfessável, do dizível e do indizível. Sobre a gestão do indizível:

Um passado que permanece mudo é talvez menos o produto do esquecimento do que de uma gestão da memória segundo as possibilidades de comunicação em algum momento da vida. Essa gestão da memória não rege somente o que é dito em diferentes contextos e em diferentes momentos da vida. A escolha das amizades e do grau de intimidade acordado a esta ou àquela pessoa também fazem parte disso. Nós tentamos agir sobre contextos nos quais nós nos exprimimos, assim como nós modificamos o que nós dizemos em função da variação desses contextos. Deste modo, toda a vida social atual de Ruth pode aparecer ao mesmo tempo como o resultado e o reflexo de tal modo de gestão da memória. Sem fé religiosa, ela guardou apenas ligações distantes com a comunidade judaica: ao contrário, ela frequenta regularmente uma loja maçônica judia, onde muitas das conferências e discussões tratam de tradições culturais (POLLAK, 2010, p. 43).

Noutros contextos o dilema se estabelece fora das paredes do Rafael Fernandes. A cidade de Mossoró é a segunda maior do Rio Grande do Norte em termos populacionais,

88 Mais informações sobre a ampliação da oferta dos antirretrovirais para todas as pessoas com HIV disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/ministerio-da-saude-estende-tratamento-para-todos-com-hiv>> acesso em 27 de fevereiro de 2020 às 17:03.

mesmo assim existem situações em que os profissionais de saúde habitam os mesmos espaços com os usuários e precisam de verdadeira articulação para manterem o compromisso com o sigilo. Hugmara fala sobre o medo dessas situações como um tom bem-humorado e olhar profundamente sério: “Quando vejo um paciente na rua, eu fico numa situação... Não sei se eu me enterro, se eu corro... São coisas que a gente convive, porque eu não posso garantir”. Em termos gerais, ela diz que os profissionais contam sem querer, em espaços familiares, por exemplo, sobre situações curiosas do trabalho e isso acaba saindo dos ambientes. Além disso, para ela, o próprio olhar de reconhecimento face a face entre paciente e profissional de saúde também pode prejudicar o sigilo, por isso busca limitar a socialização com os pacientes fora do ambiente hospitalar. Vê-se, nesse aspecto, a gestão da reputação (FRANCH, 2010) ou do sigilo desses pacientes, sendo uma tarefa bastante complexa para a interlocutora, em vista ao angustiante dilema moral contido nessas situações.

Não apenas Hugmara, mas outros profissionais haviam relatado esse dilema ao encontrar os pacientes fora do hospital, como Juliana Soares (Assistente Social e atual Coordenadora do Programa de IST/AIDS da SESAP-RN). Recordando de suas experiências como profissional de saúde, ela disse que aconteceram situações fora do hospital onde os pacientes a reconheciam e a chamavam pelo seu nome, revelando de alguma forma que a conheciam pelo contexto hospitalar. Vale destacar que esses encontros não são necessariamente negativos, como na história contada por Juliana com uma paciente. Num período de sua vida em que seu pai estava doente, uma paciente se prontificou a cuidar dele em retribuição a um bom atendimento despendido numa situação tão difícil de sua vida. O relato trazia consigo uma memória afetiva de gratidão mútua e reciprocidade que fez a interlocutora se emocionar. Os profissionais de saúde atendem uma grande quantidade de pessoas diariamente e ocorre de alguns rostos consequentemente serem esquecidos, mas os laços de gratidão reverberariam positivamente nas memórias dos pacientes por um longo tempo. Foi o que ocorreu nesse caso.

Algo importante de ser dito é a estrutura física e a definição do perfil de atendimentos dos Serviços de Atenção Especializada do Estado (Rafael Fernandes e Giselda Trigueiro). No

caso do HGT⁸⁹, além do SAE, existem outros atendimentos, tais como em casos de venenos de picadas de cobra e escorpião, vírus provocados pelo *Aedes Aegypti* (Dengue, Zica e Chikungunya), além de outras doenças infectocontagiosas com transmissão não necessariamente ligada às práticas sexuais. Sua estrutura física, mesmo antiga, possui diversas entradas e saídas que contribuem para que os pacientes não dependam do deslocamento por um único ponto de passagem, agindo de modo a dificultar o encontro inesperado com pessoas conhecidas ou não. Devido a forma como o hospital é distribuído espacialmente confesso que me perdi uma ou duas vezes por entre os seus corredores, mesmo com algumas sinalizações que facilitavam relativamente alcançar uma das saídas.

Figura 15: Farmácia do HGT



Fonte: Fernando Joaquim Jr. (2018)

89 Por ser morador do Bairro das Quintas conheço a utilidade e importância do HGT para a população dos arredores, aliás reconheci alguns dos seus trabalhadores que moram nas proximidades. Os moradores do bairro conhecem os profissionais, assim como os profissionais conhecem as pessoas próximas do hospital. Existem também pequenos comércios ao redor do Giselda Trigueiro que atendem usuários dos serviços e trabalhadores do hospital, auxiliando um pouco na economia local.

No HGT, existe uma forte circulação de pessoas, sejam usuários e profissionais de saúde, seja estudantes e residentes. Essa circularização de pessoas com interesses diversos não vem a atrapalhar o sigilo. Pelo contrário, a circulação de pessoas auxilia a manutenção de ambiguidades que nublam o reconhecimento rápido do status sorológico dos pacientes. As pessoas só passam a serem entendidas como usuárias dos serviços voltados ao HIV por sua recorrência na circulação e interação com o hospital, pelo acesso contínuo de determinados espaços, experienciando e socialização com quem habita nele também.

Em 2012, tive a oportunidade de conhecer o médico Dr. Kleber Luz⁹⁰ e estudar alguns arquivos do Giselda Trigueiro, mas a experiência de aprendizado da estrutura física e conhecer os profissionais de saúde foi muito útil para perceber a atmosfera do hospital e como os espaços são distribuídos de acordo com cada contexto de tratamento disponível. Vale destacar que o hospital fica numa localização um pouco isolada espacialmente (foi projetado como um manicômio e fora das fronteiras da cidade de Natal na primeira metade do século XX) auxiliando também com o sigilo, diferentemente do Hospital Rafael Fernandes que fica em rua bastante movimentada do centro de Mossoró.

O problema da descentralização dos atendimentos é entendido pela Dra. Roberta como um desafio em termos de sigilo, pois o paciente não tem interesse em ver seu diagnóstico dentro de sua área de moradia, tendo sua sorologia revelada. A indignação é justa por haver real desrespeito no ato. Assim, a resposta ao HIV em termos de terceirização e capilaridade pode ser um desafio, principalmente porque nem todos os profissionais possuem formação e aperfeiçoamento voltado ao público. Segundo a doutora, o trabalho de prevenção e testagem podem ser melhor recebidos, mas o tratamento especializado às pessoas vivendo com HIV merece uma setorização que respeita a individualidade e privilegia a confidencialidade. “Eu sonho um dia termos o teste disponível e acessível a todos de forma que se respeite o sigilo”, expressou a Dra. Roberta. Dessa maneira, existem paradoxos ligados ao acesso dos pacientes

90 Num momento de encontro pelos corredores, conversei rapidamente com Kleber Luz sobre a situação epidemiológico atual do Rio Grande do Norte e ele demonstrou visível preocupação. Na época em que ele foi coordenador junto com Alipio DeSousa Filho da pesquisa de Iniciação Científica no qual fazia parte, demonstrava uma alerta para o número de jovens diagnosticados com HIV, algo que em 2019 seria divulgado maciçamente pelos movimentos sociais, gestores e profissionais de saúde.

aos antirretrovirais que não estão especificamente ligados à distância dos serviços de saúde, mas que afetam nos deslocamentos e mudanças em suas trajetórias terapêuticas.

2.2 – Transportes e locomoção

Saindo de uma reunião ocorrida no SAE Municipal de Natal com alguns representantes do movimento HIV e AIDS do RN⁹¹, fui com Giselle Dantas (ANSDH) para a realização de um exame em clínica da cidade antes da entrevista que havíamos anteriormente programado. Ocorreu que devido a alguns contratempos burocráticos com o documento de solicitação do seu exame, tivemos que nos deslocar pela cidade para concertar o erro da solicitação. Para mim, foi uma oportunidade de conhecê-la ainda mais. Conversamos muitos assuntos no transcorrer do tempo em busca da correção dos documentos para a realização de sua consulta, tendo a oportunidade de conhecer um pouco sua história de vida e aspectos que numa entrevista não havia condições de compreender, a exemplo de situações cotidianas ou inesperadas do seu itinerário terapêutico. Contratempos podem acontecer e demandam das pessoas, além de dinheiro para pagarem por um transporte particular ou de passagens no transporte coletivo da cidade de Natal, do tempo e paciência necessários para encararem de frente os desafios de seus tratamentos. Todavia, na reunião realizada em sala do SAE Municipal de Natal⁹², onde estávamos anteriormente, a assistente social que representava a Secretaria Municipal de Transporte e Trânsito Urbano (STTU) apresentava os motivos para a limitação do número de passagens disponíveis diariamente às pessoas vivendo com HIV. Além da imposição de um forte regime burocrático para a obtenção do benefício, o limite diário de quatro passagens na realização do tratamento era defendido pela assistente social como algo razoável.

91 Momento em que pude compreender melhor sobre os embates acerca da gratuidade das passagens públicas para as pessoas vivendo com HIV.

92 Em 2015, enquanto Bolsista do CRDH/UFRN, recebi um convite para realizar uma conversa no SAE Municipal de Natal Leide Moraes, tratando – entre outros assuntos – sobre os direitos das pessoas vivendo com HIV e AIDS e sobre a luta (na época) pelo acesso gratuito delas aos ônibus municipais para tratamento e reuniões.

A reunião havia sido convocada pelos membros da AVIP e RNP+RN e tinha a presença de profissionais de saúde, pacientes vinculados ao SAE Municipal de Natal, Cidadãs Positivas e outras frentes de resposta à epidemia do HIV/AIDS no Rio Grande do Norte. Contava também com a presença de um advogado que se mostrou interessado em construir parcerias junto aos movimentos sociais em casos de violação de direitos. A pauta que tomou boa parte das discussões, sem dúvidas, foi a turbulenta negociação com a STTU para a manutenção do acesso integral e gratuito aos ônibus públicos de Natal às pessoas vivendo com HIV e AIDS. Os interlocutores apresentaram os dilemas enfrentados com o corte das passagens por parte da STTU, apontando para os desdobramentos judiciais ocasionados pela suspensão do direito. Segundo a assistente social, a ação havia se baseado em informações científicas sobre o HIV disponibilizadas por médico do Hospital Giselda Trigueiro, por ser doença não debilitante e passível do paciente ter uma vida relativamente normal. Outro ponto apresentado foi a ocorrência de irregularidade ou mal-uso das passagens cedidas, seja através do uso indevido de terceiros ou comercialização do benefício. Percebo estes ambientes e reuniões dentro da perspectiva dos “jogos sérios” proposto por Sherry Ortner (2007):

Assim como na teoria da prática, a vida social, sob a perspectiva dos jogos sérios, é vista como algo ativamente jogado, voltado para metas e projetos culturalmente constituídos e envolvendo tanto práticas de rotina como ações intencionalizadas. [...] permite-nos dar nitidez a formas mais complexas de relações sociais, especialmente relações de poder, e a dimensões mais complexas da subjetividade dos atores [...]. (ORTNER, 2007, p. 45-46)

As denúncias re/construídas na reunião pelos interlocutores nos levam aos seus sentidos de engajamento/agenciamento, reconhecimento e de lutas pelo direito ao tratamento integral através também acesso ao transporte gratuito. Os participantes do evento mobilizaram diferentes atores sociais para participarem do evento, incluindo a mim enquanto pesquisador do campo antropológico. Havia a necessidade de jogar o jogo burocrático instituído pela STTU, denunciando os esses que impediam diversas pessoas vivendo com HIV de tratamento pleno a partir do livre transporte público urbano. O fortalecimento dos vínculos sociais com grupos e pessoas sensíveis a causa, compreensão das linguagens burocrática, jurídica e política, percepção e aprendizado do mundo social do HIV e AIDS, como dito por Valle

(2008)⁹³, além de seguir os fluxos de informação e locais de interação auxiliam no poder de radiação dessas agências particulares ou coletivas.

No entendimento dos interlocutores, as dificuldades no acesso ao direito seriam as severas exigências para a obtenção do benefício, que entre outras coisas fixava a renda máxima de um salário-mínimo (apresentação de carteira de trabalho) e idas à STTU para comprovarem estar em adesão ao tratamento⁹⁴. A burocratização do direito, segundo os interlocutores, não tem o objetivo de regular, mas seria uma estratégia que visa a limitação do direito. Mesmo sabendo que esse benefício tem por objetivo fazer valer os artigos 6º e 196º da Constituição Federal Brasileira⁹⁵ que estipulam o direito de todos à saúde e dever do Estado. O direito à saúde é posto como o único critério definidor da obtenção do benefício, todavia, sabe-se que a adesão ao tratamento compõe uma rotina extensiva de cuidados que se sobrepõem às idas aos hospitais ou os modos tradicionais de saúde. Os critérios emocionais, do lazer e da sociabilidade são indispensáveis para o fortalecimento da autoestima e reconhecimento positivo frente aos desafios sociais e biológicos que circundam e atravessam as suas trajetórias particulares e coletivas. Isso pode ser entendido pelo posicionamento de Giselle, ao dizer que ao lutar pelo direito de outros pacientes estava lutando pelos seus próprios direitos. Assim, a resposta biomédica ao HIV precisa estar, segundo Kippax (2012),

93 O autor também realizou pesquisa etnográfica em serviços de saúde, estabelecendo contato não apenas com as ONGs que se articulavam com espaços biossociais, mas também com os profissionais de saúde e os pacientes em hospitais, postos de saúde e CTAs, tentando compreender “[...] certos entrelaçamentos desse mundo social a fim de alcançar determinada orientação na investigação empírica” (VALLE, 2008, p. 653)

94 Segundo a assistente social que estava presente numa reunião, para a realização da solicitação das passagens gratuitas, seria necessária a apresentação de declaração da assistente social do Hospital no qual realiza tratamento, comprovante de residência, carteira de trabalho (comprovar receber menos de um (01) salário-mínimo), duas (02) fotos 3x4, Identidade, CPF e atestado médico (com CID especificado). Essas exigências estão respaldadas pela Lei Municipal nº 185/2001. Disponível em: <<http://intervox.nce.ufrj.br/~tavares/lei.htm>> acesso em 06 de março de 2019 às 21:53.

95 Os artigos descrevem que:

Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm> Acesso em 06 de março de 2018 às 21:11.

afinada com as pessoas, as comunidades e os governos.⁹⁶ É preciso compreender os desafios que precisam ser enfrentados pelo poder público e diversos setores sociais com a implementação dos sentidos de promoção da saúde de modo condizente com os contextos (urbanos e rurais) enfrentados pelas pessoas vivendo com HIV. Richard Parker (2015) também apontaria a necessidade de percebermos a resposta ao HIV por intermédio de cuidados combinados, incluindo o fortalecimento das comunidades de solidariedade.

Para Annemarie Mol, o cuidado (*care*) transcende a ideia de amor, afeto ou carinho, por agregar mais sentidos. Ela pensa o cuidado também como uma tecnologia humana de atendimento e intervenção para a cura, incluindo o paciente como um ator no processo. Assim, segundo a autora:

A lógica do cuidado não está preocupada com a nossa vontade, e com o que podemos optar, mas concentra-se no que fazemos. [...] A questão crucial, portanto, não é o quão ativos somos, mas que tipos de atividades nos envolvemos. As práticas de tratamento tendem a ser exigentes. O que exatamente elas exigem? O que os pacientes ativos precisam fazer e do que eles devem abster-se? Se quisermos melhorar os cuidados de saúde, estas são as questões que precisamos abordar. (MOL, 2008, p. 12, tradução nossa).

O bom cuidado segue em direção à cura, mas ponderando o caráter errático da doença (antecipando suas calculáveis implicações). Ademais, a autora nos diz que a “lógica do cuidado” também se preocupa em dar limites às possibilidades de tratamento do paciente, em contraposição a uma “lógica do mercado” que busca vender todas as possibilidades rentáveis disponíveis, mesmo que inúteis. Em suas palavras, o paciente ativo que a lógica do cuidado tenta fazer de nós é também de um ator flexível e resiliente que, ao cuidar, esforça-se para o máximo de saúde que sua doença permite. As doenças são imprevisíveis. “A arte do cuidado, portanto, é agir sem procurar controlar” (MOL, 2008, p. 27, tradução nossa). Sendo assim, a lógica do cuidado impulsiona o paciente ativamente para dentro das dinâmicas de cuidado, composta também por: eventos educativos, medicamentos, enfermeiros, médicos, lazer, alimentações, etc.

Por tanto, não podemos pensar num único modo pelo qual as pessoas vivendo com HIV buscam criar a sua lógica de cuidado, mas dar margem para que elas inventem de modo

96 KIPPAX, 2012, p. 01

articulado (como já dito) e criem outras possibilidades. Por exemplo, alguns dos interlocutores encontram em suas religiosas, na meditação, na terapia ou no contato frequente com a natureza múltiplas possibilidades de experiência e que dão margem à formulação de sentidos sobre si mesmos, suas realidades biossociais e que poderia ser compreendido não apenas como lazer, mas como uma atitude terapêutica importante.

Marcos Belarmino disponibilizou para mim algumas fotografias de documentos produzidos em 2017 (ata de reunião e ofício) junto ao Ministério Público, exigindo esclarecimento da STTU pela limitação das passagens e o retorno integral do benefício. Em outubro de 2018, o Jornal Tribuna do Norte noticiaria a vitória judicial dos movimentos sociais através da decisão da 5ª vara da Fazenda Pública da comarca de Natal, para fazer-se cumprir a Lei Municipal nº 185/2001 por parte da Secretaria de Mobilidade Urbana do Município de Natal. A justificativa apresentada pela secretaria para a suspensão das passagens tem fruto na compreensão limitante da lógica do cuidado dos pacientes vivendo com HIV, apontando novamente que a infecção seria como uma doença crônica, mas controlável. Segundo reportagem no Jornal Tribuna do Norte:

O MP afirmou que os portadores deste vírus necessitam do benefício uma vez que o tratamento é continuado, sendo necessário a realização de muitas consultas com médicos especialistas, realização de exames e terapia retroviral, para a manutenção da qualidade de vida dessas pessoas (TRIBUNA DO NORTE, publicação online, 18 de outubro de 2018).⁹⁷

Dessa forma, o Ministério Público mostrou uma sensível percepção dos argumentos apresentados pelos movimentos sociais, pela AVIP (Associação Vidas Positivas) e por Marcos Belarmino (que tomou a iniciativa para a ação pública). Como dito anteriormente, ocorreria no ano de 2017 sérios problemas ligados ao gerenciamento e capilaridade nacional do estoque de antirretrovirais, que ficaram seriamente comprometidos. A quantidade indicada pelos médicos e fornecida pela farmácia do HIV às medicações chegava até 90 dias, o suficiente para que as pessoas planejassem suas rotinas e não dependessem de idas constantes à farmácia. Gradativamente a quantidade foi sendo limitada para 30 dias até chegar a situações em que os pacientes estavam indo à farmácia do Hospital Giselda Trigueiro quinzenalmente (por vezes

97 Disponível em: <<http://www.tribunadonorte.com.br/noticia/tjrn-determina-passe-livre-nos-a-nibus-de-natal-para-portadores-de-hiv/427594>> Acessado em 11 de março de 2019 às 18:54.

semanalmente) para a retirada das medicações. Essas denúncias foram apresentadas em audiência pública na Assembleia Legislativa do Rio Grande do Norte em 2017 com o intuito de pressionar as autoridades locais e nacionais diante do angustiante contexto enfrentado⁹⁸.

Assim, como podemos compreender o transporte seria um aspecto imprescindível para a manutenção da resposta biomédica ao HIV no Rio Grande do Norte, tendo em vista que muitos dos interlocutores que moram fora de Natal precisam se deslocar entre diversas linhas de ônibus para poderem acessar os serviços. Como sabemos, a descentralização dos serviços⁹⁹ nem sempre anda de mãos dadas com as necessidades dos pacientes, muitos preferem se deslocar de suas proximidades para acessarem seus tratamentos e ocorrem relatos de desrespeito com o status sorológico dos pacientes no tocante aos transportes hospitalares disponibilizados pelos municípios. Fica nítido – através dos relatos que serão descritos mais detalhadamente no próximo capítulo – que a proposta biomédica pela terapia antirretroviral deve caminhar junto com as lógicas do cuidado particulares e coletivas das pessoas vivendo com HIV e AIDS no Rio Grande do Norte.

2.3 – Vulnerabilidades sociais

Certo dia, perguntei a Luz¹⁰⁰ sobre o público que realiza tratamento no Hospital Giselda Trigueiro. Luz é uma moradora de rua e realiza atividades de venda de produtos doados (livros, roupas, CD's, etc.) além de realizar serviços aos pacientes e profissionais de saúde dos hospitais que ela circula. Por volta dos 50 anos de idade, extremamente comunicativa e leitora declarada, ela realiza também suas consultas no Hospital Giselda Trigueiro e sempre que me visita (pois construímos um laço de amizade) conta seus projetos e cotidiano de trabalho. Ela foi enfática ao afirmar que muitas pessoas internadas nele são pessoas moradoras de rua e usuárias de drogas. “Entram magras e saem gordinhas. A internação chega a durar 3 meses,

98 Apresentarei com mais detalhes no capítulo III.

99 Existem atualmente nove (09) SAE municipais distribuídos em todo o Rio Grande do Norte: Natal (Alecrim), Macaíba, São Gonçalo do Amarante, São José do Mipibu, São Paulo do Potengi, Santa Cruz, Mossoró (Bom Jardim), Pau dos Ferros e Caicó. O Governo do Rio Grande do Norte possui dois (02) hospitais de referência: o Hospital Rafael Fernandes (em Mossoró) e o Hospital Giselda Trigueiro (em Natal).

100 Nome fictício.

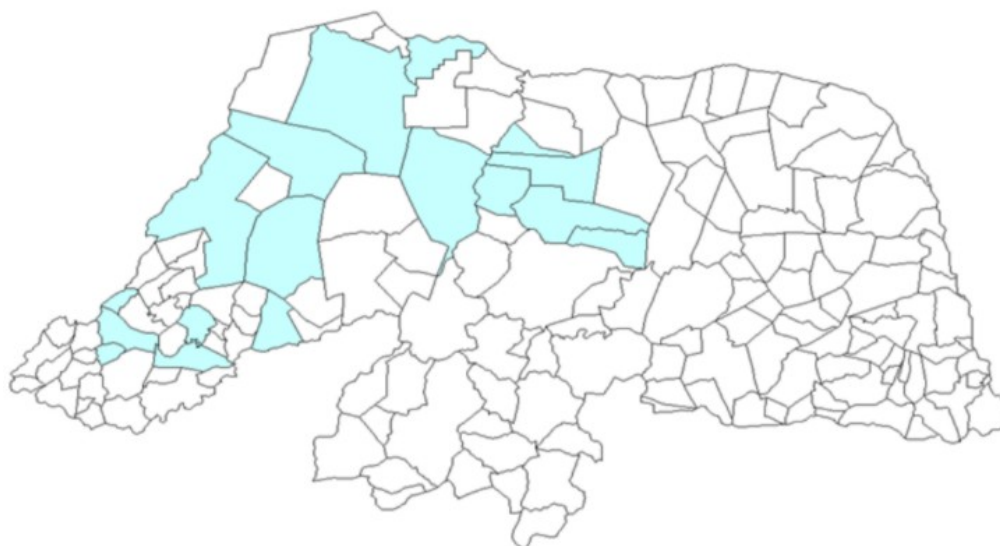
mas em 15 dias enfraquecem novamente”. Tinha receio de pensar que haveria um grupo específico para a ocorrência da imunodeficiência provocada pelo HIV, mesmo assim guardei essa informação no caderno de campo para não esquecer. E de fato havia esquecido da conversa estabelecida com ela e a sua afirmação só ganharia algum entendimento depois de ouvir mais e mais relatos sobre a realidade da AIDS no Rio Grande do Norte.

Nas entrevistas realizadas com a Roberta Lacerda (médica do HGT e coordenadora do SAE) e Hugmara (enfermeira e ex-coordenadora da Comissão de Controle Infecção Hospitalar Rafael Fernandes) busquei informações sobre as pessoas que acessavam os serviços de internação e como as acessavam. As profissionais da saúde também apontaram para um recorte socioeconômico específico de pacientes. Segundo a Dra. Roberta, o vírus do HIV seria o mais democrático por não escolhendo cor, idade, gênero, sexualidade, classe social ou nível acadêmico. Não podemos dizer o mesmo da AIDS, pois o adoecimento tem interfaces em aspectos políticos, econômicos e sociais que não podem ser deixados de lado em se tratando de uma resposta biomédica. Quando perguntada sobre o público que acessava o Hospital Rafael Fernandes, se existiam camadas sociais, Hugmara relatou que: “Se você for pensar no nível de internamento, quem vem para cá para se internar são as pessoas mais pobres. São pessoas que, de fato, têm outros problemas sociais somados à infecção pelo vírus”.

No Giselda Trigueiro e Hospital Rafael Fernandes, como dito pelos interlocutores, a grande parte dos internados era composto por pessoas em situação de rua, de pessoas com longo tempo de desconhecimento dos seus status sorológicos e daqueles que só podem contar com a rede pública de saúde. Segundo Dra. Roberta, muitas pessoas nunca diagnosticadas descobrem seu status sorológico com a imunidade baixíssima e apresentando doenças oportunistas. Outras possuem redes de solidariedade enfraquecidas e vivendo em realidades locais de pobreza ou não acesso a práticas de saúde e cuidado, além do consumo excessivo de bebidas alcoólicas e drogas ilícitas. Nas palavras de Hugmara, “[...] nós temos nossos moradores, mas são pessoas que tem outros problemas atrelados: são usuários de drogas, moradores de rua, são pessoas com problemas psicossociais diversos”. Esse público varia de acordo com as demais localidades, todavia, nos maiores centros urbanos do Rio Grande do

Norte (Natal e Mossoró) esse perfil acaba se sobressaindo, principalmente em Natal que desde o início dos anos 2000 vem se unindo a outras manchas urbanas circunvizinhas (Parnamirim, Ceará-Mirim, São Gonçalo do Amarante, Macaíba e Extremoz). No contexto do Hospital Rafael Fernandes, por ser o único de referência para a região Oeste e Alto-Oeste do Rio Grande do Norte, também atendem a municípios relativamente próximos.

Figura 16: Município com casos notificados no Hospital Rafael Fernandes (2015)



Fonte: Mapa disponível no Relatório das Atividades Realizadas pela Equipe do Núcleo Hospitalar de Vigilância Epidemiológica do Hospital Rafael Fernandes, Janeiro a Março de 2015.¹⁰¹

Em entrevista, ao ser questionada sobre o aumento do número de pessoas abandonando a terapia antirretroviral, Dra. Roberta apontou para a crescente demanda dos profissionais, o aumento do uso de substâncias ilícitas e da pobreza. Segundo ela, muitas pessoas que tinham emprego e perderam, tinha estrutura familiar mínima e perderam, tornando-os desagregados emocionais. Havia uma recorrência nas falas dos interlocutores no tocante aos fatores psicossociais na consequente baixa na adesão ao tratamento. Perpassando esse fator, a médica aponta que

101 Disponível em: <<http://adcon.rn.gov.br/ACERVO/sesap/DOC/DOC00000000086897.PDF>> acessado em 11 de março de 2019 às 19:47.

[...] É muito importante ver que realmente a marca da pobreza retornou. De fato a gente vê muito mais pessoas jogadas nas ruas, andarilhas e esse é o hospital que acolhe o paciente mais negligenciado de todos. Se você vir qualquer pessoa passando mal na rua: indigente, morador de rua, “o flanelinha” como chamam, a pessoa que trabalha com o sexo na rua... Se ela passar mal na rua e o SAMU tiver que acudir, vai trazer para cá, porque a grande chance é que tenha realmente doenças graves do sistema imunológico como tuberculose, HIV, pela falta de acesso e de apoio psicossocial. (Roberta Lacerda, entrevista concedida, 10 de dezembro de 2018).

Segundo a doutora Roberta existe um abismo sociocultural que impede os pacientes de aderirem ao tratamento como, por exemplo, a incapacidade de lerem os rótulos e bula dos medicamentos. Existem também falhas de adesão pelo esquecimento ou uso de bebidas alcoólicas. Já algumas pessoas que têm um nível de diminuição do córtex (porque existe a demência provocada pelo HIV) podem tomar suas medicações em horários incorretos. Há também os pacientes que devido ao uso de bebida alcoólica deixam de tomar as medicações no final de semana que vão beber. Assim, essas situações acabam por levar as pessoas a não aderirem ao tratamento de maneira correta. “Quando a gente vê, do pronto-socorro, chegando com doença grave, pacientes com doenças que afetam o sistema nervoso, pulmão, fígado de forma muito importante são pacientes que estão há um ano sem tomarem os remédios. É abandono mesmo”, comenta a médica.

Outro recorte no qual atualmente as políticas de prevenção vem ganhando importância é o de mulheres heterossexuais. No município de Natal, em 2018, surgiu o “Projeto Mulher 365: O Cuidar Passa por todas as Estações”, buscando agregar diversos aspectos da saúde feminina aos exames preventivos e testagem rápida para HIV e Sífilis. A pesquisa ligada à prevenção desenvolvida por Carmen Dora Guimarães (1992) sobre as mulheres e a AIDS pode ser útil para refletirmos sobre o lugar da mulher na prevenção ao HIV. A autora afirma que há a necessidade de políticas públicas voltadas a todas as mulheres reprodutoras e sexualmente ativas, se pensarmos que por muito tempo havia uma restrição do modelo preventivo voltado apenas para mulheres na prostituição. Segundo Guimarães (1992):

Com a aids e apesar do reconhecimento da via sexual de transmissão do vírus, a mulher-reprodutora e sexualmente ativa continua ignorada. É a mulher prostituta, reconhecida publicamente como sexualizada, o objeto de investigação e recomendações. Em 1987, a mulher das camadas baixas que “batalha” na prostituição foi alvo de campanhas oficiais. No entanto, as camisinhas e os

conselhos, tidos como antídotos para sua vida promíscua, serviram mais para aplacar as consciências públicas do que atingir as questões específicas dessa realidade (GUIMARÃES, 1992, p. 151)

A autora buscou desnaturalizar o modelo preventivo que vinha sendo desenvolvido desde os anos 90, pensando as diferenças de gênero e sexuais que envolvem a forma como o combate ao HIV e AIDS precisa ser pensando. Pensou também sobre os caminhos que levaram as mulheres para dentro da epidemia e também apontou a necessidade de entendimento de recortes específicos que são úteis para pensarmos a infecção em contextos urbanos e rurais. Já a pesquisadora Renata Vêras (2010), ao tratar das práticas discursivas acerca do cuidado com os bebês prematuros no Programa Canguru, no contexto dos serviços de Natal-RN, apontou para os desafios de trabalho com mulheres em situação de rua e o trabalho de cuidado dos profissionais quando diagnosticadas com HIV e/ou outras IST's. A pesquisadora apresentou que, segundo os profissionais de saúde, as crianças acabavam por serem abandonadas ou recusadas pelas mães ao saírem da UTI. Dessa forma, o Projeto Mulher 365 é uma medida que visa alcançar o cuidado sexual de mulheres de diversas regiões de Natal por meio das Unidades Saúde da Família, de classe socioeconômica baixa e que dependem dos serviços públicos, logicamente, preservando o acolhimento e o sigilo dessas pacientes.

Uma das lutas das mulheres e homens transsexuais de Natal seria o de um ambulatório específico para o público, que conseguisse abarcar horários de atendimento que não chocassem com seus trabalhos e os estudos. O HGT, segundo a Dra. Roberta, ficou categorizado como ambiente de tratamento do HIV/AIDS e não de prevenção. Muitas mulheres trans não querem ser vistas no hospital pelo medo de serem vítimas de fofocas ou boatos, pois para aquelas em situação de prostituição isso interfere também na obtenção de clientes. As poucas estratégias para a adesão dessas mulheres ainda constituem um problema, principalmente em termos burocráticos devido ao forte estigma social que interage com outros preconceitos e moralidades envolvendo às questões de gênero e sexualidade.

Em entrevista dada ao RNTV (TV Cabugi), Marcos Belarmino põe em pauta a necessidade de instâncias governamentais em levar em conta estratégias de prevenção e tratamento que consigam abarcar todas as pessoas, não apenas em termo de acesso aos

procedimentos médicos, mas também no que diz respeito ao aconselhamento, biomedicalização e apoio nutricional. Segundo Marcos, seria imprescindível:

[...] cuidar das pessoas vivendo com HIV e AIDS, orientar elas a fazer o tratamento, fazer o teste também, cuidar de sua alimentação, batalhar para ajudar as pessoas mais carentes, porque temos muitos associados carentes que precisam de uma boa alimentação, porque os medicamentos são muito fortes. (Entrevista transmitida no dia 13 de dezembro de 2016 pelo Jornal RNTV).

Não podemos desvincular a AIDS no Rio Grande do Norte das desigualdades sociais. Para o tratamento integral, o apoio nutricional e a compreensão das realidades psicossociais são apontados como aspectos indispensáveis para uma lógica do cuidado efetiva no estado do RN. Sobre isso, Marcos havia me dito que existiam diversos programas que contribuíam para diminuir o impacto da pobreza sobre o tratamento de pessoas vivendo com HIV. Segundo ele, existia o “Programa do Leite”, participação de instituições públicas e privadas na entrega de peixes, além das cestas básicas que eram fornecidas pelo município de Natal (com ação pública no Ministério Público para o retorno). Todas essas ações citadas foram sendo perdidas.

Hugmara lembrou de um paciente já falecido que a marcou positivamente pelo bom humor e pela frequência dele na enfermaria. “Foi a melhor coisa que aconteceu na minha vida eu ter pegado essa doença”, disse ele à enfermeira. Perguntado sobre o porquê da afirmação, o paciente havia dito: “Eu tenho a carteirinha, agora eu posso andar de graça nos ônibus [sorrindo]”. Descrevendo sobre o paciente, a interlocutora disse que:

Ele era um proseador e vinha para cá só para a gente sorrir. A gente até achava estranho quando ele chegava... De fato ele era diabético e morreu por causa da diabetes. Ele não se cuidava em termos alimentares. Ele tomava os medicamentos antirretrovirais tanto que vivia constantemente internado. Mas as vezes o emagrecimento... Ele não comia bem, por isso eu digo que a causa mortis dele foi a diabetes (Hugmara Fonseca, entrevista concedida, 29 de janeiro de 2019).

O tratamento ao HIV e AIDS, segundo Giselle, “[...] é mais que a medicação”, pois vem com a alimentação, com uma boa qualidade de vida, visto que muitos dos pacientes não têm inclusive informações sobre determinados direitos. Segundo ela: “se eu tenho a informação de pegar uma medicação, por que não pegar? Se eu tenho a informação de pegar um leite, por que não pegar? E tem medicações que precisam ser tomadas antes da própria alimentação”. Como dito, o cuidado extrapola os muros hospitalares. O tratamento perpassa o

acesso ao transporte público para receber uma cesta básica e atravessa dimensões profissionais como emprego ou aposentadoria para comprar determinados produtos alimentícios que não aumentem os efeitos colaterais dos antirretrovirais (em alguns casos aumentando o colesterol).

Os interlocutores destacam a necessidade do compromisso político, econômico e sociocultural para o tratamento eficaz à epidemia do HIV. Como observado por Castro e Farmer (2003), para a eliminação de determinadas doenças, não se pode deixar nas mãos dos pacientes a responsabilidade única para o tratamento, percebendo a exclusão social e a falta de coerência de algumas respostas biomédicas (CASTRO & FARMER, 2003, p. 46). Os interlocutores¹⁰² haviam denunciado diversas violências estruturais ligadas à negligência dos gestores públicos e à crise política e econômica presente no país desde meados de 2014 e reverberada com maior impacto nas franjas da sociedade, principalmente em contextos rurais e regiões periféricas. Segundo dados apresentados pelo Boletim Epidemiológico de 2018¹⁰³ houve um aumento de 37% nas mortes em decorrência da AIDS no Rio Grande do Norte no ano de 2017. Na contramão da grande maioria dos estados brasileiros, o RN passou de 2,7 para 3,7 óbitos por 100 mil habitantes. Sem contar o aumento de 15% no percentual de casos de HIV, indo de 16,3 para 18,9 por 100 mil habitantes.

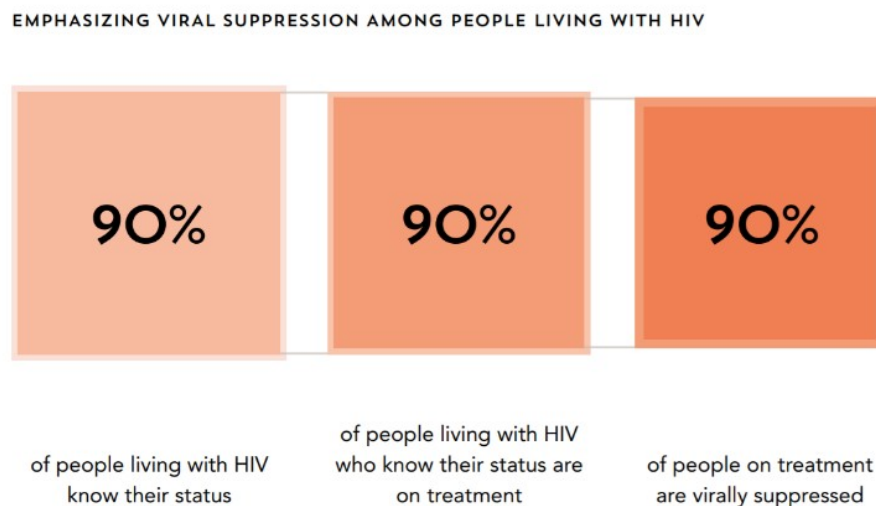
Eileen Moyer (2015), realizando uma revisão de literaturas antropológicas quanto à temática do HIV e AIDS, pensa, historicamente, como os antropólogos cada vez mais foram caracterizando suas pesquisas como contexto da “Era do tratamento antirretroviral”, marcada por uma série de mudanças, se comparado (segundo a autora) com a anterior “Era da AIDS”. Moyer apresenta a “A era do tratamento” como um período marcado pela crescente biomedicalização do HIV, decorrente do resultado de tecnologias farmacêuticas e de vigilâncias aprimoradas, em conjunto com a presunção de especialistas internacionais em saúde global de que o HIV poderia ser erradicado no futuro próximo por intermédio de intervenções biomédicas.

102 Apresentarei melhor no próximo capítulo as observações produzidas em atos públicos, audiências e solenidades que tratam da crise do sistema de saúde pública do Rio Grande do Norte fortemente apontada pelos interlocutores.

103 Realizado pelo Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais, da Secretaria de Vigilância em Saúde, do Ministério da Saúde (DIAHV/SVS/MS).

Enquanto isso, no Brasil, segundo Esdras, muitos militantes históricos que conseguiram sobreviver ao HIV nos anos 80 se afastaram do movimento e houve uma grande desqualificação, devido a denúncias de corrupção, mas também pela mudança do perfil epidemiológico. Segundo Esdras, “uma mudança do extrato social do perfil epidemiológico que até a década de 90, a grande maioria das pessoas afetadas pelo HIV eram de um extrato social muito alto: com um nível educacional muito alto, todos com nível superior, em sua grande maioria de classe média alta e rica e houve um empobrecimento do HIV”. Ele diz que ocorre uma alteração na forma como as campanhas internacionais de resposta ao HIV se estruturaram utilização de recursos a fundo perdido.

Figura 17: Meta de tratamento global 90/90/90 até 2020



Fonte: UNAIDS, 2017.¹⁰⁴

Reunidas na sede das Nações Unidas em Nova York (em 2016), as lideranças globais focaram numa nova Declaração Política para o Fim da AIDS (até 2030). Um elemento-chave seria a criação de condições necessárias para alcançar a meta de tratamento 90/90/90 da UNAIDS até 2020. Isto exige que 90% de todas as pessoas vivendo com HIV saibam que têm

104 UNAIDS. *Ending of AIDS: Progres Towards the 90-90-90 Targets*, 2017, p. 08. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Global_AIDS_update_2017_en.pdf> acessado em 20 de julho de 2018 às 03:31.

o vírus, que 90% de todas as pessoas cientes do estado sorológico positivo para o HIV tenham acesso à terapia antirretroviral ininterruptamente, e que 90% de todas as pessoas (recebendo terapia antirretroviral) tenham supressão viral. Diferente de muitos países, o Brasil conseguiu conter temporariamente a grave crise econômica global ocorrida em 2008 em diversos setores. Todavia, os financiamentos para programas de prevenção e tratamento ao HIV foram sendo diminuídos, cada vez mais voltados para políticas de prevenção. As ONGs receberam cada vez menos incentivos internacionais ao ponto de muitas fecharem. Essas que possuem a capacidade de ação capilarizada e de denúncia de diversas formas de violência estrutural (LGBTfobia, Racismo, Machismo, Miséria, etc.), além de potentes auxiliadoras dos programas de prevenção (PELÚCIO, 2009; PINHEIRO, 2016; VALLE, 2017).

Em entrevista realizada com Marcos na SESAP-RN, ele recorda sua luta por uma casa de passagem em Natal para acolhimento de pacientes que necessitavam de um ambiente para dormirem e se alimentarem enquanto estavam na cidade realizando algum tipo de tratamento. Essa meta não foi realizada devido à burocracia por parte do poder público para o repasse do recurso que havia sido conquistado para a criação do espaço. Como apresentado anteriormente, sem um espaço físico, Marcos decidiu então criar a Associação Vidas Positivas tendo como sede a sua própria residência, onde conseguia repassar alguns alimentos arrecadados de instituições privadas e públicas. Algo que a Dra. Roberta em entrevista havia lamentado, por conhecer exemplos muito bem-sucedidos noutros estado. Em Mossoró, segundo os interlocutores (pois não tive oportunidade de conhecer) existe uma casa de passagem para atender os pacientes que são principalmente de outros municípios e realizam atendimento no Hospital Rafael Fernandes. De acordo com Hugmara

A gente precisa estudar e ver quem são essas pessoas que estão se contaminando, o porquê, o que estão fazendo e de fato continuar pesquisando nas universidades, estudando nas escolas. Eu acho que foram quatro estados que cresceram, na contramão do país, mas, se não me engano, não foram todos do Nordeste, acho que do sudeste teve algum também, mas eu não me recordo. O fato é que o Rio Grande do Norte cresceu e o país diminuiu. Essa é uma certeza (Hugmara Fonseca, entrevista concedida, 29 de janeiro de 2019).

Como dito por Clarke et al (2003), uma das principais características da biomedicalização são os seus fatores de influência dispersos (em escalas locais e globais) e

heterogêneos (diferentes instâncias de modo simultâneo), tendo em vista que a incorporação de novas tecnologias biomédicas também estariam envolvidas por setores tecnocientíficos muito dinâmicos e em expansão, com prisma em múltiplos setores político-econômicos e socioculturais. Assim, seria importante entendermos a biomedicalização da resposta a AIDS no Rio Grande do Norte com a distribuição e gerenciamento de antirretrovirais em especialidades distintas e com a adesão de pessoas com características socioculturais muito variadas, além do apoio psicossocial. Segundo a Dra. Roberta Lacerda, “o que falta é literalmente o apoio psicossocial. E quando eu falo de ‘família’ é tradicional, moderna, qualquer que seja. Uma rede de apoio psicossocial que garanta o mínimo para aquelas pessoas continuarem o tratamento”.

A expressão “Não é só a medicação” era frequentemente dita pelos movimentos sociais na reunião realizada SAE Municipal de Natal e outros momentos, principalmente por Giselle Dantas. Perguntada sobre essa expressão, ela me disse:

Porque eu bato na tecla também sobre isso e quer me ver enfurecida é quando um gestor, um médico, um técnico de enfermagem, um psicólogo, uma assistente social fala para o paciente: “não, mas você tem que tomar o remédio”. Tratamento e a adesão, gente, não é só o remédio. A pessoa soropositiva precisa de uma outra coisa que se chama “acolhimento”. Não é algo que se diga: “Pegue aqui, vou lhe dar o seu remédio”. Não é isso. O Acolhimento vem na hora que você pega o paciente para conversar, pergunta se ele está bem, uma terapia, amigos, o cuidado. Então, a adesão ao tratamento é esse fator primeiramente, depois vem a medicação. Primeiro é preciso convencer para que ele fique bem e entenda que para ele ter uma longevidade, muito tempo de vida, tem que tomar a medicação direitinho. (Giselle Dantas, entrevista concedida, 01 de fevereiro de 2019).

Alguns dos interlocutores tiveram a sensação de serem resgatados pela terapia antirretroviral. Giselle recorda que suas taxas de CD4 em exames chegaram a ficar seriamente baixas quando foi atendida no Giselda Trigueiro, a ponto de ter desenvolvido, na década de 90, doenças como neurotoxoplasmose¹⁰⁵. Segundo recorda, recebeu muita bronca do seu médico

105 Segundo Giselle, alguns dos sintomas provocados pela neurotoxoplasmose são muitas dores de cabeça constantes, perda de memória, diarreia, irritabilidade, perda de visibilidade. Diz que a neurotoxoplasmose é protozoário parasitário intracelular chamado *Toxoplasma gondii* que existe no organismo humano inerte, mas quando a imunidade baixa seriamente ela apresenta os sintomas inflamatórios. Uma infecção comumente agregada às fezes de gatos, pombos e alimentos mal lavados.

devido à falta de compromisso. Para trilhar firmemente o caminho da adesão ao tratamento Giselle precisou construir laços que a impulsionaram para dentro de sua recuperação. Ela recorda de ter “queimado quatro terapias” e por causa de uma combinação de AZT e inibidores de protease, viu sua recuperação imunológica dar ótimos resultados. Segundo ela, a melhora veio por causa de um teste de genotipagem, uma excelente combinação medicamentosa do seu médico e por assumir seu papel dentro da terapia. Ela precisou encontrar dentro de si e na fé a força emocional necessária para alcançar o foco em sua recuperação, também através das experiências adquiridas no decorrer do seu tratamento. Difícil não somente porque a infecção exigia um complexo tratamento, mas por causa dos efeitos emocionais provocados por uma sociedade que entende o HIV e a AIDS como um estigma. Com uma história inspiradora, Giselle atualmente realiza trabalho humanitário junto à ANSDH, tendo como bandeira a luta pela dignidade e valorização da autoestima das pessoas vivendo com HIV.

Como podemos observar, aspectos emocionais e sociais são indispensáveis na adesão dos pacientes diagnosticados com HIV em contextos de vulnerabilidades, levando-os para dentro da lógica do cuidado da terapia antirretroviral. Perguntada se ela entendia a pobreza e a desigualdade social como um fator que contribuía para a não adesão dos pacientes, Giselle afirmou que:

Sim, foi o que falamos hoje [na reunião do SAE Natal]. Sobre a questão de você ter um dinheiro para ir fazer o tratamento, de ter o direito de ser aposentado por invalidez, caso você esteja realmente incapacitado de trabalhar. Porque não é só físico é também psicológico. A pessoa que se descobre soropositiva ou quer morrer ou quer morrer, porque ela acha que ninguém vai querer estar perto dela nem para dizer um “oi”. Imagine para empregar essa pessoa? (Giselle Dantas, entrevista concedida, 01 de fevereiro de 2019).

Outro ponto importante apresentado por Giselle para os problemas emocionais ligados ao HIV também pela alteração corporal com a Lipoatrofia e a Lipodistrofia. Ela explicou que a medicação inicialmente havia sido feita para o corpo masculino e em cada organismo reage de maneiras distintas. Segundo ela, em algumas mulheres, os medicamentos acabam por desenvolver muitos músculos e gorduras, alterando a aparência das pacientes e afetando na autoimagem e na autoestima. Além disso, os antirretrovirais afetam a libido das mulheres, algo que precisa ser melhor compreendido, pois, segundo ela, as pessoas precisam seguir suas

vidas, construir suas experiências sexuais e afetivas e que têm seu papel na construção da autoestima das pacientes.

2.4 – Desemprego e retirada de benefícios

Em uma das visitas ao Hospital Giselda Trigueiro, escutando e observando brevemente a recepção com o objetivo de entender melhor o cotidiano hospitalar – sentado enquanto aguardava autorização para entrada no Hospital – uma conversa de uma paciente e uma funcionária sobre a perda de sua aposentaria me chamou a atenção. Mulher, idosa, negra e fazendo tratamento no Hospital Giselda Trigueiro, ela havia dito à enfermeira que estava buscando trabalho como diarista para conseguir pagar as contas. Pude acompanhar a saga pela restituição das aposentadorias entre os interlocutores e perceber o grau de importância da Lei Renato da Matta, que na época do trabalho de campo, ainda estava em negociação no Congresso Nacional. Ao ouvir, sem qualquer intenção, a breve fala dessa paciente anônima senti a necessidade de compreender as dificuldades enfrentadas por pessoas vivendo com HIV ao terem suas aposentadorias cortadas ou na iminência de corte.

Como sabemos, a adesão integral ao tratamento exige dos pacientes regularidade ao SAE para acompanhamentos das taxas de CD 4, entrega de medicações, apoio psicossocial e exames que estariam ligados a terapêuticas paralelas ao HIV. O tratamento demanda tempo, dinheiro e – quando possível – um emprego com horários flexíveis aos do atendimento hospitalar. A empregabilidade é um assunto que ainda traz muitos problemas para a mobilização sociopolítica, porque pode interferir na manutenção das lógicas de tratamento desses pacientes. Segundo Giselle, da ANSDH, as faltas constantes para idas ao hospital poderiam comprometer o trabalhador em termos qualitativos e também na manutenção do sigilo:

Se a pessoa arranja um emprego e começa a ter que sair em 30 e 60 dias, tendo que se ausentar para ir a um exame, para fazer uma consulta, o empregador vai dizer: “nossa, eu vou lhe demitir porque está saindo demais”, então você é obrigado a dizer: “sou soropositivo”. Como fica essa questão? (Giselle Dantas, entrevista concedida, 1 de fevereiro).

O questionamento de Giselle mostra que os desafios não estão intrinsecamente ligados à capacidade laboral das pessoas, mas sobre as rotinas obrigatórias de tratamento que acabam por produzir dilemas, negociações e desconfortos. Sabe-se que um empregador não pode demitir um funcionário por sua condição sorológica, sendo passível, através da Lei nº 12.984/2014¹⁰⁶, a reclusão de 1 a 4 anos e multa. Por tanto, situações em que ocorre a revelação do status sorológico, há a exigência de habilidades de negociação entre as partes para que não haja prejudicados.

Muitos dos meus interlocutores são pessoas que vivem com a aposentadoria por invalidez, benefício que era anteriormente concedido às pessoas que tinham taxas de CD 4 abaixo de 200, diagnosticadas com AIDS. Com as novas tecnologias biomédicas de tratamento por meio de medicamentos cada vez mais efetivos no combate à infecção, o HIV tornou-se controlável no organismo humano a ponto de ser indetectável, ou seja, não sendo possível identificá-lo em testagem de carga viral (ou seja, exame de PCR – reação da cadeia de polimerase), apenas ficando inerte e armazenado em locais do corpo onde a medicação não consegue chegar. Essa nova realidade biomédica do HIV ocasionou uma compreensão de que não haveria incapacidade laboral.

Entretanto, não é tão simples como parece ser. Além das diferentes implicações biológicas e, inclusive, patológicas ocasionadas pelo uso contínuo dos antirretrovirais, ocorre que muitas pessoas que recebiam o benefício (agora desaposentadas) estavam fora do mercado de trabalho há mais de 15 anos. Com o corte brusco, as pessoas acabaram enfrentando forte dificuldade para se adaptarem financeiramente, lidarem com seus tratamentos e suas vidas de modo geral. Num país em que a taxa de pessoas desocupadas no ano de 2018 chegou à 13 milhões e de trabalhos informais (sem carteira assinada) a 11 milhões, a reinserção de uma pessoa vivendo com HIV fica bastante comprometida, principalmente pelo fator geracional. Muitas pessoas desaposentadas possuem a faixa etária entre 40, 50 e 60 anos de idade¹⁰⁷.

106 Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L12984.htm> acesso em 12 de março de 2019 às 12:20.

107 Dados disponíveis em: <<http://tvbrasil.ebc.com.br/reporter-brasil/2018/07/taxa-de-desemprego-fica-em-124-no-segundo-trimestre-de-2018>> acesso em 12 de março de 2019 às 11:30.

Assim, a informalidade ou desemprego torna ainda mais crítica a realidade psicossocial dessas pessoas, prejudicando decisivamente a adesão ao tratamento.

Aprovada no Congresso Nacional, a PL 10159/2018 (Lei Renato da Matta) aguardou ser sancionada pelo atual presidente brasileiro Jair Messias Bolsonaro, mas foi vetada com uma justificativa bastante incoerente com a realidade das pessoas vivendo com HIV desapontadas. Nas palavras do Ministro da Economia Paulo Guedes:

“A propositura legislativa dispensa a pessoa com HIV/AIDS da avaliação das condições que ensejaram seu afastamento ou aposentadoria, estabelecendo presunção legal vitalícia de incapacidade, independentemente das circunstâncias peculiares a cada caso e em desconsideração permanente dos avanços da medicina. Assim, a proposta afasta-se do princípio da seletividade na prestação dos benefícios da previdência social, previsto no art. 194, inciso III, da Constituição da República. Ademais, nos termos do art. 193 da Constituição da República, a ordem social tem como base o primado do trabalho, assim, a proposta legislativa tem o potencial de estigmatizar e violar a dignidade do segurado com HIV, que seria afastado, por presunção, da possibilidade de reabilitação profissional, decorrente de perícia médica periódica, que tem ainda a relevante função de combate a fraudes no âmbito previdenciário.”¹⁰⁸

A violação da dignidade e situação de subalternidade dessas pessoas estaria justamente na retirada das suas aposentadorias, sem qualquer incentivo à reinserção das mesmas no mercado de trabalho. Sem a fonte de renda para a realização de seus tratamentos, agregada a anulação do reconhecimento institucional, mantenedor da dignidade individual ou coletiva (TAYLOR, 2000), limitam-se também as estratégias de sobrevivência. Outro argumento dado pelo ministro foi o de “combate a fraudes no âmbito previdenciário”, todavia, o caso não se sustenta diante da inexistência de uma cura para o HIV e os efeitos adversos e cumulativos dos antirretrovirais aos organismos humanos. É preciso dizer também sobre a idade biológica alterada a longo prazo pelos antirretrovirais.

A lei tem como finalidade “[...] dar um fim na chamada para novas perícias de pessoas soropositivas para HIV aposentadas e o restabelecimento das aposentadorias cessadas”, de acordo com blog da ANSDH. O ativista Renato da Matta, do Grupo Pela Vidda-Niterói (RJ) e ANSDH, também publicou no blog que:

108 BRASIL. CASA CIVIL: Subchefia para Assuntos Jurídicos. MENSAGEM Nº 113, DE 9 DE ABRIL DE 2019. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/msg/vet/VET-113.htm> acesso em 17 de julho de 2019 às 15:09.

Com o pente fino do INSS, as pessoas vivendo com o vírus do HIV, muitas aposentadas há mais de 15, 20 anos e na casa dos 50 anos, foram chamadas a uma nova perícia e covardemente desaposentadas. Lembrando que temos em torno de 25 mil pessoas aposentadas pelo HIV. As mesmas procuraram ajuda do Judiciário mais, pouquíssimas pessoas conseguiram reverter tal situação, devido ao total despreparo dos peritos judiciais em relação a AIDS. Lembrando que o HIV não tem cura, e pelas novas diretrizes do INSS em que ajudei a construir durante três anos e publicada em junho de 2004 a AIDS é considerada uma doença crônica degenerativa. Se a doença é crônica degenerativa ela vive em constantes agravos, lembrando que é incurável. A pessoa infectada com o vírus do HIV tem um envelhecimento biológico de 10 a 15 anos. Ou seja, viver com o HIV é envelhecer mais rápido. Vivemos em guetos, pois somos excluídos da sociedade, sem acesso ao trabalho e muitas vezes excluídos das próprias famílias, em tese morremos socialmente. Com a barbárie do INSS de desaposentar esta população, infelizmente nos chegam casos, extraoficialmente, de pessoas que tiraram suas próprias vidas e outras tantas que foram obrigadas a abandonar o tratamento, pois sem recursos para se alimentar ou se dirigir a uma unidade de saúde, infelizmente ficam sem escolha, e vão a óbito. Seria mais digno para as pessoas que foram desaposentadas que recebem em média um salário-mínimo, que o governo as colocassem em um paredão e as fuzilassem, em vez de deixarem morrer à míngua e de uma forma terrível sem o tratamento. O governo tem o sangue desta população em suas mãos. (Online, Aprovada na Ccj por unanimidade a PL 10159/2018 Lei Renato da Matta, 15/12/2018)¹⁰⁹

As denúncias narradas por Renato da Matta no blog da ANSDH demonstram a crítica situação no qual as pessoas desaposentadas se encontram. Uma violência instituída por dinâmicas econômicas, de relações de poder e governamentalidade (FOUCAULT, 2008) sobre os corpos e vidas das pessoas vivendo com HIV, instituindo condições aceitáveis para a morte de seus cidadãos e cidadãs. Segundo Achille Mbembe (2016) o necropoder (políticas de morte) e biopoder (políticas de vida) é, sobretudo, a força legitimadora das autoridades estatais na definição dos corpos que importam e os que não importam, os que podem ser descartados e os que não. Assim, agindo de modo a permitir a função assassina do Estado por meio de implementações socioeconômicas e política. A retirada do direito à aposentadoria é como uma sentença de morte para algumas das pessoas vivendo com HIV, pondo-as em situação de liminaridade emocional, física e social.

Para Giselle, a Articulação Nacional em Saúde e Direitos Humanos é bem nova (com menos de 2 anos de fundação), “mas já pegou tanta força que parece ter mais de 100 anos”. Segundo ela, muitas pessoas que faziam parte de outros grupos como o Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas e da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS decidiram

109 Disponível em: <<http://www.renatodamatta.com/blog/aprovada-na-ccj-por-unanimidade-a-pl-101592018-lei-renato-da-matta#.XIfg4yhKhPY>> acesso em 12 de março de 2019 às 13:40.

juntarem-se ao redor de pautas ligada à saúde e direitos humanos, ampliando também a entrada de pessoas e instituições sensíveis as demandas defendidas¹¹⁰. Giselle explica que

[...] A ANSDH é dirigida por Renato da Matta e tem outras pessoas. No caso, eu sou a representante no Rio Grande do Norte. Ela nasceu para trabalhar com todas as patologias, mas com exclusividade no HIV porque as pessoas estavam perdendo os seus direitos conquistados, inclusive os antirretrovirais. Então o Renato da Matta junto com pessoas de outros estados resolveu criar a ANSDH. Ela foi ganhando força, ganhando força que acabou conseguindo chegar no Congresso Nacional (Giselle Dantas, entrevista concedida, 1 de fevereiro de 2019).

A pauta da proteção das aposentadorias por invalidez pode ser posta como uma luta em prol dos Direitos Humanos a vida por parte da ANSDH e apoiadores. Diante da falta de recursos e ações governamentais de resposta à AIDS e com objetivo de permanecerem vivas, essas pessoas desenvolvem também um poderoso senso de direitos e responsabilidades na tomada de decisões que envolviam os membros de seus coletivos. Tal experiência é denominada por Vinh-Kim Nguyen (2010) como cidadania terapêutica.

A mobilização da rede de pessoas vivendo com HIV, incluindo membros do Rio Grande do Norte, auxiliaram no processo de queda do veto presidencial a partir de muitas articulações políticas e pressão social. Acompanhei as discussões a partir dos interlocutores, mas também pelas redes sociais digitais do Renato da Matta, por meio do portal da ANSDH e de veículos da imprensa nacional. Em mensagem de agradecimento publicado no *Youtube* Renato fez uma dedicação dessa vitória “a aqueles que infelizmente não está mais conosco, que não conseguiram ver a nossa vitória. Tem alguns amigos nossos que partiram, mas acredito que, a onde quer que eles estejam, estão muitos felizes”¹¹¹. Para ele, seria uma vitória dolorosa dos usuários que se uniram, não foi de movimento social específico (com exceção de algumas personalidades do movimento HIV e AIDS nacional).

Atualmente o objetivo central das pessoas desapensadas é de reaverem seus direitos. Giselle, que também foi uma dessas pessoas que perderam a aposentadoria pelo INSS, está na

110 Marcos Belarmino havia me dito sobre as limitações estipuladas pela RNP, quando solicitou a entrada de seu companheiro soronegativo e foi negado. Uma das pautas da Associação Vidas Positivas é a articulação com pessoas que convivem com parceiras e parceiros vivendo com HIV, por acreditarem que os laços são importantes para a autoestima, além de agregação de força.

111 Vídeo publicado no canal do Renato da Matta disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=ioHYh-6lbHQ>> acessado em 17 de julho de 2019 às 16:19.

luta por seu direito, agora com o respaldo da Lei Renato da Matta. Com bom humor ela diz achar absurdo o termo utilizado pelo governo para definir a ação de desaposentadoria (“Pente-fino”), pois, segundo ela, as pessoas vivendo com HIV não são piolhos para passarem por qualquer pente-fino. Frente aos diversos desafios dos orte-rio-grandenses para o tratamento pleno das pessoas vivendo com HIV, o sorriso cotidiano de Giselle apontava para a esperança de dias melhores, com justiça social, solidariedade e dignidade¹¹¹.

Desta forma, podemos perceber – através dessas linhas de experiência e análise etnográfica – que o enfrentamento do HIV e AIDS no Rio Grande do Norte é forte, mesmo com os múltiplos desafios e retrocessos quanto aos direitos garantidos a esse público. Essa luta também se estabelece na importância de lembrar o passado doloroso do final da década de 1980 e 90, quando as políticas públicas do governo brasileiro e a tecnologia biomédica de tratamento eram extremamente limitadas.

No próximo capítulo, abordarei sobre a luta política dos interlocutores da pesquisa, tendo como principal elemento a memória e o testemunho de tempos sombrios que não devem retornar. Como poderemos perceber, a memória possui uma incrível agência que mobiliza diferentes formas de mobilização e sensibilização da sociedade Potiguar e brasileira, em busca de dias melhores e dignos para as pessoas vivendo com HIV e AIDS.

111 Nos momentos finais da pesquisa, para a minha felicidade, soube que ela havia reavido sua aposentadoria a partir da disputa jurídica e respaldada pela Lei Renato da Matta, isso me trouxe um misto de diferentes emoções, sobretudo de profunda alegria, por ter acompanhado de tão próximo a sua batalha.

Capítulo III

Memórias e testemunhos da AIDS: do trauma à ação política

No prefácio da segunda edição de *Vida antes da morte/Life before death* [...], escrevi que uma das mais importantes coisas que a epidemia da AIDS nos ensinou foi o valor da memória. Uma das principais maneiras de superar a dor e o sofrimento de nossas perdas é se lembrar das pessoas que perdemos – trazendo à memória a importância de suas vidas e valorizando seus legados (Richard Parker no prefácio da terceira edição de “Vida antes da morte” escrito por Herbert Daniel).¹¹²

A aprovação, em 1995, do primeiro esquema terapêutico combinado de 3 ou mais remédios antirretrovirais – alternativa bem mais eficaz que o uso monoterápico de AZT (com alta taxa de toxicidade e ofertado aos pacientes que desenvolviam a AIDS) – trouxe um raio de esperança às pessoas vivendo com HIV, pela possibilidade de cronicidade e extensão temporal de suas vidas¹¹³. Essa inovação científica não foi rápida e democraticamente difundida, dependendo do intenso ativismo sociopolítico, disputas jurídicas e muita solidariedade para a sua efetivação integral, pública e gratuita¹¹⁴. Ademais, a década de 1990, também trouxe à população brasileira forte crise econômica e instabilidade política. Segundo aponta Valle (2017):

A prolongada *crise* brasileira não se atenuou tampouco, evidenciando-se com altas taxas de inflação e a renúncia do primeiro Presidente civil eleito diretamente no país após o regime militar, em dezembro de 1992. Essa contínua crise político-econômica

112 DANIEL, Herbert. **Vida antes da Morte/Life before death**. 3 ed. Rio de Janeiro: ABIA, 2018.

113 Segundo Nunes Junior e Ciosak: “Em 1995, a dupla de nucleosídeos (ITRN) zidovudina e lamivudina (3TC), associado a um inibidor não nucleosídeo da transcriptase reversa (ITRNN), preferencialmente o efavirenz, foi o primeiro esquema terapêutico oficialmente adotado e recomendado. A utilização desse esquema farmacológico levou à inibição da replicação do HIV e diminuição da presença do ácido ribonucléico (RNA) viral no plasma para níveis indetectáveis” (NUNES JUNIOR & CIOSAK, 2018, p. 1105).

114 O Brasil também foi bastante elogiado mundialmente pela política de quebra de patentes de medicamentos antirretrovirais, iniciada em 2001, como o Nelfinavir. O Ministro da Saúde na época (José Serra) decidiu, em negociação conturbada, quebrar a patente do laboratório suíço *Roche* e a produção da medicação no Brasil (Farmanguinhos/Fiocruz), pagando apenas os *royalties* (taxação de patentes). O laboratório, segundo Serra, recusava-se a fornecer desconto na venda do remédio que fazia parte do “coquetel”. Isso reduziu intensamente o custo nacional e, conseqüentemente, ampliou o acesso das pessoas vivendo com HIV e AIDS ao tratamento farmacológico. No âmbito global, de acordo com Atlani-Duault & Vidal (2013), ONGs e o ativismo internacional novamente desempenhariam um papel central, particularmente sobre questões de acesso ao tratamento da AIDS, agora via batalhas pela gratuidade ou pela remoção das restrições comerciais impostas pelas patentes das empresas farmacêuticas (NGUYEN, 2010; ATLANI-DUAULT & VIDAL, 2013).

refletia-se na escassez de recursos destinados ao Programa Nacional de AIDS (VALLE, 2017, p. 87-88, grifo do autor).

O autor indica também mudanças significativas do quadro da AIDS no país com o acordo (em 1992) e empréstimo de 250 milhões de dólares (em 1993) pelo Banco Mundial ao governo brasileiro, intuindo maior substancialidade da resposta à epidemia. Empréstimo esse feito às custas de muitas negociações e tensões por parte dos movimentos sociais, tornando-se protagonistas da prevenção e da luta pelo cuidado da população vivendo HIV e AIDS.¹¹⁵ Em escala global (desde a década de 80), segundo Moyer (2015), o tratamento tem ocupado a agenda da maioria das organizações civis e governamentais da AIDS, visando o acesso aos medicamentos já existentes no mercado. Entretanto, na década de 1990, o não acesso a terapias refletia, segundo Castro e Farmer (2003), na distribuição da tuberculose e da AIDS pelo mundo (moldadas por fatores econômicos e histórico), onde mais de 90% de todas as mortes eram localizadas em países pobres¹¹⁶. Os ativismos de HIV/AIDS também motivaram empresas estatais e farmacêuticas na ampliação de financiamento de pesquisa e aceleração para aprovação de novos medicamentos, tornando mais fácil o recrutamento das pessoas para participarem de ensaios clínicos (MOYER, 2015, p. 261). De acordo com Dominique Kerouedan e autores (2013), surgem também fortes cooperações internacionais com a OMS (Organização Mundial da Saúde), ajudas bilaterais estatais e algumas ONG's. Essas cooperações buscavam respostas às alterações nas condições sociais e de saúde – por exemplo as populações de países africanos – e tentando lidar com precariedade do sistema de saúde, somente iniciando mudanças com a entrada do Banco Mundial e da Comissão Europeia.¹¹⁷ Segundo a autora:

Em meados da década de 1990, a epidemia de AIDS explodiu no sul da África. A pandemia escapou a estratégias nacionais e internacionais. A liderança da Organização Mundial da Saúde e as autoridades sanitárias globais que instituíam o Programa Global de AIDS em 1987, ficaram enfraquecidas tanto internamente (ao sistema das Nações Unidas) quanto em escala internacional. O resultado foi a criação, em 1996, do Programa Conjunto das Nações Unidas para a Aids, UNAIDS, envolvendo uma dúzia de agências da ONU com o Banco Mundial. Mesmo assim, a rápida disseminação da pandemia continuou a desafiar as estratégias e instituições internacionais (KEROUEDAN et al, 2013, p. 3, tradução nossa).

115 VALLE, 2017, p. 88.

116 CASTRO & FARMER, 2003, p.2

117 KEROUEDAN et al, 2013, p. 02.

Assim, o enfrentamento à crise da AIDS expandia-se noutros formatos: com fluxos transnacionais e diferentes quadros de agência. Não obstante, os estudos antropológicos sobre a AIDS deram notáveis contribuições para o assunto ao apresentar, segundo Eileen Moyer (2015), determinadas inconsistências e divulgando informações em âmbito global. Houve expansão da agenda dos direitos humanos voltada à resposta brasileira e internacional ao HIV e à AIDS. O ciclo se iniciaria, segundo Sônia Corrêa (2016), pelas diversas conferências de direitos civis e políticos que projetaram a ótica da saúde e dos direitos humanos, desembocando no estabelecimento do programa UNAIDS no ano de 1996¹¹⁸.

No decorrer dessa luta sociopolítica, muitas pessoas foram vitimadas pela epidemia, personalidades públicas ou pessoas anônimas, de diferentes credos e classes socioeconômicas, afetando drasticamente o cotidiano de milhões de brasileiros (direta e indiretamente). Com mais de 30 anos de descoberta do HIV, as memórias traumáticas tendem a permanecer vivas, primeiro porque o HIV ainda não tem cura e, além disso, porque o passado e futuro ainda não estão plenamente conciliados, surgindo como múltiplos reflexos comparativos na trajetória de vida dessas pessoas. De acordo com Gilberto Velho (1994), as trajetórias de vida dos indivíduos acabam ganhando maior consistência no decorrer do delineamento de seus projetos mais ou menos elaborados, com metas ou objetivos específicos, além de estarem constantemente interagindo e jogando com outros projetos individuais e coletivos, dentro das possibilidades disponíveis em seus campos de atuação social (VELHO, 1994, p. 47). A vista disso, não é possível desvincular as narrativas de vida, do passado recente ou não, com os projetos individuais e coletivos dos interlocutores da pesquisa.

Dessa forma, para os participantes da mobilização de enfrentamento ao HIV e AIDS – como foi possível observar em capítulos anteriores – diferentes aspectos tornam a sua “resposta” no Rio Grande do Norte algo extremamente complexo em termos administrativos, burocráticos, econômicos e, principalmente, em termos sociais. Portanto, as diferentes

118 Segundo apresenta Corrêa: “[...] Esse ciclo se iniciou na Conferência Internacional de Direitos Humanos de Viena de 1993, quando se firmou a indivisibilidade entre Direitos Civis e Políticos e Direitos Econômicos e Sociais, desdobrando-se na Conferência de População e Desenvolvimento (Cairo, 1994) e na IV Conferência da Mulher (Pequim, 1995), cujos programas de ação abordam a epidemia a partir da ótica da saúde e dos direitos humanos. O estabelecimento do UNAIDS em 1996 e a Sessão Especial da Assembleia Geral da ONU de 2001 também foram pautados por premissas de igualdade, liberdade e não discriminação, e é importante referir que o Brasil foi um ator importante nesses processos. (CORRÊA, 2016, p. 13)”

interfaces desse enfrentamento, mesmo com todos os dilemas e precariedades enfrentados, estimulam nessas pessoas um forte senso de responsabilidade coletiva, articulação política, além de múltiplas habilidades de ação social, frutos de contínuas experiências através do tempo.

Ao observar diferentes ações de mobilização realizadas pelos interlocutores, sempre observava os usos de memórias individuais e coletivas em distintas situações e refletia sobre a importância dessas memórias em suas vivências e ações sociopolíticas. A prática de salvaguardar as memórias de pessoas vitimadas pela AIDS, testemunhar as experiências dos anos iniciais da epidemia e do protagonismo de atores sociais dentro ou fora do *mainstream* da luta era algo frequente em entrevistas, conversas informais ou mesmo em ambientes testemunhais como: audiências e solenidades públicas, palestras, reuniões e atividades com o tema do HIV e a AIDS. Boa parte dos participantes da mobilização viviam com HIV entre 20 e 30 anos, sendo o marcador temporal da infecção algo extremamente importante, motivo de orgulho, sinônimo de luta, de cuidado com o tratamento e sobrevivência de épocas ou situações críticas diante da epidemia. Tais narrativas apontavam para estratégias de diferenciação ou distinção social (BOURDIEU, 2005) por via de conhecimentos adquiridos com o HIV e AIDS, sendo também relatos de experiências que fornecem caráter de veracidade e relativa autoridade discursiva dentro do campo da AIDS¹¹⁹.

Todavia, essas narrativas também indicavam práticas autobiográficas e de testemunho do que precisa ser lembrado (vontade e ação de não esquecer), sobretudo, porque no mundo social o que não é lembrado acaba por inexistir simbólica e materialmente. A memória sobre o enfrentamento ao HIV e AIDS surgia como um testemunho para o que merecia ser lembrado e, com isso, dando vida às memórias de si e dos seus, vivos e não-vivos, como estratégia de reivindicação, sobrevivência emocional e física. Dessa forma, as memórias acabavam sendo também usadas como ingrediente para ações políticas, visando posicionar esses sujeitos frente

119 Para Bourdieu: “Um campo, e também o campo científico, se define entre outras coisas através da definição dos objetos de disputas e dos interesses específicos que são irreduzíveis aos objetos de disputas e aos interesses próprios de outros campos (não se poderia motivar um filósofo com questões próprias dos geógrafos) e que não são percebidos por quem não foi formado para entrar neste campo (cada categoria de interesse implica a indiferença em relação a outros interesses, a outros investimentos, destinados assim a serem percebidos como absurdos, insensatos, ou nobres, desinteressados). Para que um campo funcione, é preciso que haja objetos de disputas e pessoas prontas a disputar o jogo dotadas de habitus que impliquem o conhecimento das leis imanentes do jogo, dos objetos de disputas, etc. (BOURDIEU, 1983, p. 89)”

a narrativas hegemônicas ou mesmo divergentes sobre a resposta ao HIV. Uma frase comumente utilizada entre meus interlocutores, define bastante essa afirmação: “antes nos escondíamos para morrer, hoje nos mostramos para viver”. Dadas as devidas diferenciações, a frase também remete à expressão “Silêncio = Morte” (*Silence=Death*) popularizada mundialmente pelos diversos coletivos *Act Up*. As noções de segredo, de silêncio, de “esconder” a sorológica positiva estariam, para eles, intimamente vinculadas à de morte, seja por um processo de mortificação social ou física. A vida, portanto, viria como um rasgar do silêncio, rompendo as barreiras do não dito e transformando as pessoas viventes, mesmo feridas, em seu próprio simulacro.

Nesse sentido, o testemunho surge como uma prática sociopolítica de narrar o trauma, a dor e o sofrimento ocasionados pelas fortes experiências do adoecimento pela AIDS, perda de amigos e entes queridos, além da luta pela vida. Ou seja, como ação política de rememorar a perda, reconhecer a saudade dos que partiram e informar outras pessoas sobre os perigos de um retrocesso das políticas públicas de resposta à epidemia. Assim, neste capítulo, desejo apresentar alguns dos usos da memória coletiva, do testemunho do trauma social do HIV e AIDS, com um projeto de luta política, de informação pública e, sobretudo, de sobrevivência.

3.1 – Memória, testemunho e autobiografia sobre o HIV

Por seres tão inventivo
E pareceres contínuo
Tempo, Tempo, Tempo, Tempo
És um dos deuses mais lindos
Tempo, Tempo, Tempo, Tempo

(Caetano Veloso – Oração ao tempo)

Por estar em fase de transição para uma nova residência, prontifiquei-me a continuar uma entrevista em profundidade com Esdras¹²⁰, meu primeiro interlocutor da pesquisa, no

120 Esdras é um homem cis de 56 anos, advogado e pedagogo aposentado. Em entrevista, havia me dito que era casado e definia-se como bissexual. Sua importância dentro dos movimentos sociais no Rio Grande do Norte e Brasil são notáveis, recebendo em 28 de junho de 2019 (Dia do Orgulho LGBTQI+) um reconhecimento público por suas contribuições ao movimento no RN.

município de Maxaranguape, região do litoral norte do Rio Grande do Norte. Ele havia passado todas as coordenadas pelo aplicativo *whatsApp*, além de outras referências necessárias para chegar à sua casa. A área urbana do município é relativamente pequena e litorânea, com um rio que se encontra com o mar, tornando a paisagem deslumbrante e, em certa medida, pouco acessível. Um local bastante atrativo aos visitantes de outros locais próximos ou distantes, principalmente aqueles que buscam o sossego da dinâmica agitada das grandes cidades. Estive na cidade em baixa temporada, porque há uma cultura de *veraneio* nas praias do Rio Grande do Norte entre os meses de janeiro, fevereiro e março. Com as coordenadas em mãos, abri uma porteira e subi uma pequena colina com estrada de paralelepípedo. Ao abrir outra porteira, encontro Esdras regando cuidadosamente suas orquídeas na lateral esquerda da área externa de sua casa.

Figura 18: Área externa da residência de Esdras

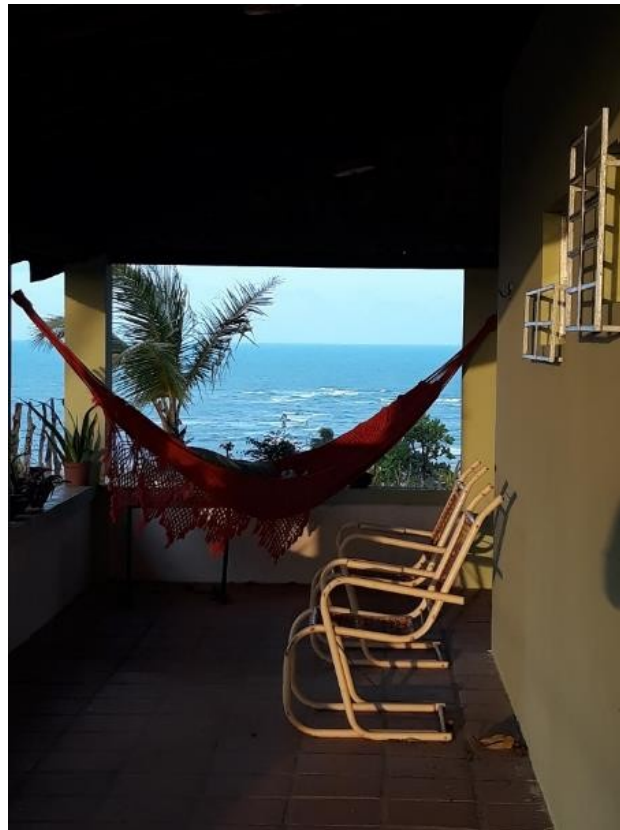


Foto: Fernando Joaquim Jr. (2018)

Ele também havia preferido seu recanto para ser entrevistado, segundo ele, porque o local era mais leve para apresentar com mais detalhes suas experiências e perspectiva sobre a resposta social/política ao HIV e AIDS no RN. Ao passo que ele mostrava seu novo lar também pontuava sobre a importância da desaceleração do seu ativismo e do novo momento que ele vivia, de redescobertas e construção de novos sentidos. Ao passar por cômodos e espaços da casa, vendo e ouvindo meu interlocutor, percebi que Esdras também apresentava, pouco a pouco, aspectos de si mesmo: seus gostos, suas memórias, suas novas metas, amores e experiências adquiridos durante a sua vida.

Era mês de novembro, pós-eleições de 2018, com a vitória de Jair Messias Bolsonaro (PSL) para o cargo de presidente do Brasil. Uma antiga e perigosa fala do político havia sido compartilhada através das mídias sociais a respeito dos tratamentos das pessoas vivendo com HIV. O medo da revogação da Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996 não é algo novo entre meus interlocutores, até porque os constantes problemas de distribuição dos medicamentos – principalmente com o ocorrido nacionalmente em 2017 – trouxeram à lembrança traumas do passado, do medo da quebra do esquema terapêutico e, para algumas dessas pessoas, o retorno da AIDS. A ausência ou não-distribuição pública dos antirretrovirais é considerada como uma sentença de morte para milhares de pessoas pobres vivendo com HIV. Por isso, comentários como “[...] *Se pegar doença é problema deles. Depois não venha querer políticas públicas, dinheiro do povo aqui, pra tratar essa gente depois que contrai a doença com esses atos*”¹²¹, são vistos com extrema preocupação. Para Esdras, o atual contexto político do Rio Grande do Norte e Brasil não estaria nem um pouco sintonizado com as políticas sociais e de saúde:

*Essas eleições é um marco, realmente. Com toda a dificuldade que a nossa companheira Fátima [governadora do Rio Grande do Norte filiada ao PT] vai enfrentar, ela não vai fazer um bom governo, eu posso lhe afirmar isso. É uma avaliação que eu faço, porque se tivéssemos eleito um presidente na mesma linha dela, mesmo que não tivesse sido Haddad, tivesse sido Ciro, tivesse sido Boulos, qualquer um deles, nós teríamos uma capacidade de governança no Rio Grande do Norte boa. Hoje o Rio Grande do Norte, além de ser oposição direta, tanto da população, a esse grupo que se elegeu, também o Rio Grande do Norte está órfão de uma bancada boa. Porque não é brincadeira não. **Em 2018, 300 deputados foram***

121 Vídeo produzido pelo programa CQC e republicado na Página do Youtube do Carlos Bolsonaro: <<https://www.youtube.com/watch?v=eLoypRiD35E&t=4s>> acesso em 12 de outubro de 2019 às 09:53

eleitos da direita ultraconservadora fundamentalista. Eles vão aprovar o que quiserem (Entrevista com Esdras, 04 de novembro de 2018, grifo nosso).

Esse sentimento de desesperança de Esdras quanto ao modelo de governabilidade espelha sua trajetória como militante dos movimentos sociais desde a década de 1970, no movimento estudantil e grupos de oposição política ao Golpe Civil e Militar de 1964. Suas lembranças criavam conexões constantes com momentos de censura e privação de direitos. Dessa forma, quando perguntado sobre a mudança na configuração do quadro político, a narrativa de Esdras trazia diferentes momentos históricos brasileiros e dos contextos de seu estado que marcariam suas próprias experiências vida.

Ao continuar apresentando sua casa, paramos na cozinha para preparar o almoço. No ínterim do trabalho culinário, Esdras dizia que a cozinha era um dos seus ambientes preferidos, dessa maneira, sempre que participava de uma festa ou reunião encontrava nela ótimas conversas e histórias. O ato de pessoas estarem reunidas para contar histórias é algo culturalmente determinante, encontrado em muitas sociedades no presente e no passado, e, na maioria das vezes, ocorre no final de um ciclo ou num momento crítico: quando alguém morre ou quando nosso passado morre, quando a gente muda ou, até mesmo, quando envelhecemos. Estamos sempre contando histórias sobre diferentes situações que passamos e isso reverbera, molda as nossas vidas. Tudo o que lembramos e transmitimos para alguém através das lembranças contadas voltam a vida e acabam sobrevivendo como uma memória (autobiográfica ou histórica). Boa parte das memórias e conhecimentos de Esdras partiam do que ele havia experienciado, como uma testemunha ocular dos acontecimentos referentes à epidemia. Beatriz Sarlo (2007) diz que o testemunho:

[...] é composto daquilo que um sujeito permite ou pode lembrar, daquilo que ele esquece, cala intencionalmente, modifica, inventa, transfere de um tom ou gênero a outro, daquilo que seus instrumentos culturais lhe permitem captar do passado, que suas idéias atuais lhe indicam que deve ser enfatizado em função de uma ação política ou moral no presente, daquilo que ele utiliza como dispositivo retórico para argumentar, atacar ou defender-se, daquilo que conhece por experiência e pelos meios de comunicação, e que se confunde, depois de um tempo, com sua experiência (SARLO, 2007, p. 58-59)

As narrativas de Esdras sobre o HIV sempre indicavam para os dilemas biomédicos e sociopolíticos enfrentados, seja na conversa que tivemos em sua casa, no momento da entrevista ou mesmo em situações de mobilização social. É lógico que os temas de suas narrativas eram propiciadas pelo contexto inserido, todavia a vida cotidiana individual dos interlocutores, de modo geral, também atravessava suas narrativas sobre a epidemia do HIV e AIDS. Isso porque as fronteiras entre a militância e a vida cotidiana de Esdras e de outros interlocutores acabavam sendo borradas pela necessidade de falarem sobre si mesmos, suas histórias individuais de sobrevivência e tratamento em ambientes públicos. Além disso, segundo Mónica Franch (2014), precisamos entender a descoberta do diagnóstico como um momento de crise que marca decisivamente a trajetória das pessoas vivendo com HIV, construindo verdadeiras rupturas biográficas e, portanto, produzindo alterações nos modos e usos de suas narratividades frente a diferentes experiências sociais.

A habilidade autobiográfica de Esdras foi construída através de anos de trabalho como ativista de HIV e AIDS, na busca por recursos ou mesmo no diálogo com distintas instâncias governamentais. Sua relação com o movimento HIV e AIDS surgiu, segundo ele, com bastante naturalidade por sua formação como militante noutros movimentos sociais¹²². Ele descobriu seu status sorológico em 1989, na época em que os exames demoravam bastante e não eram 100% confiáveis. Esdras disse que teve sorte de ter sido “progressor lento” quanto ao vírus, isso fez com que ele conseguisse acessar, anos depois, as medicações. Essa habilidade de Esdras em organizar suas memórias com objetivos políticos dialoga bastante com o trabalho desenvolvido por Nguyen (2010), tratando sobre o desenvolvimento de práticas profissionais. No contexto de Bukina Faso (país do continente africano), diante da falta de recursos e ações governamentais de resposta à AIDS e com objetivo de permanecerem vivas, Nguyen diz que as pessoas vivendo com HIV acabavam por desenvolver um poderoso senso de direitos e responsabilidade na tomada de diferentes decisões que envolviam os membros de seus

122 A sua participação nos movimentos sociais iniciou ainda na adolescência, como gremista (vivendo na clandestinidade e conhecendo Emanuel Bezerra – grande líder estudantil morto no período da ditadura) e posteriormente sendo um dos partícipes da formação do PT local (onde conheceu alguns dos políticos hoje bastante reconhecidos do RN). Ele disse que sempre foi inquieto e buscou os direitos de todas e todos com muito respeito à sua família. Apontou também para os desafios que foi ser militante na década de 1970 e 1980. Ele disse que tinha inquietação em perfilar no pátio da escola o hino da bandeira, desde criança, por causa da obrigatoriedade, não pelos símbolos nacionais.

coletivos. Tal experiência foi denominada por Nguyen como cidadania terapêutica²³. As tecnologias confessionais, apresentadas por Nguyen (2010), teriam tanto o poder de capacitação das pessoas sobre suas condições sorológicas e de saúde, mas também de fomentar ambiente para que elas falassem sobre si mesmas, incluindo assuntos ligados às políticas de tratamento. Essa busca por direitos estaria marcada numa “política da própria vida” no intuito de sobrevivência em termos biomédicos e emocionais.

Além disso, podemos pensar o ato de coragem de Esdras em assumir publicamente sua condição sorológica, assim como os interlocutores vivendo com HIV apresentados, podem ser caracterizados como verdadeiros jogos sérios (ORTNER, 2007), haja vista ser um ato que marca decisivamente as trajetórias de vida dessas pessoas em diferentes interfaces, como forma de negociação e confronto com diferentes poderes instituídos.

O ordenamento de suas lembranças era um testemunho de sobrevivência dos anos iniciais da epidemia e de décadas de luta política, ademais havia uma responsabilidade sobre a memória coletiva do HIV, pois mesmo as memórias sendo contadas do ponto de vista do interlocutor, merecia ser contada, segundo ele, com bastante cuidado e respeito. Entretanto, existem riscos ou limites da memória que não podem deixar de serem ditos. Como a memória é, sobretudo, um reordenamento subjetivo de experiências passadas, pode ocorrer momentos de esquecimento, silenciamentos e/ou incoerências narrativas (POLLAK, 1989). É o caso de alguns interlocutores que, ao falarem em entrevistas que nunca haviam entrado em quadro clínico de AIDS, pouco tempo depois – para explicar histórias de superação e vitória diante da epidemia – acabavam falando que antes dos antirretrovirais haviam estado com CD 4 bem abaixo de 200. Isso porque, segundo Bruner, “[...] as narrativas mudam, todas as histórias são parciais, todos os significados incompletos” (BRUNER, 1986, p. 153).

A datação do tempo de vivência com HIV, por si só tem uma importância reflexiva enorme. Muitos dos interlocutores, ao se apresentarem uns para os outros ou mesmo em audiências e reuniões públicas, diziam: “Tenho 22 anos de HIV, com 10 anos indetectável”. Essa outra forma de temporalidade servia como uma prova do cuidado com o tratamento e

123 NGUYEN, 2010, p. 09

retirando de si a carga simbólica do risco. Tanto que, para Esdras, era importante ser pontuada a justificativa da suspensão temporária do seu tratamento antirretroviral por 3 vezes devido a fatores médicos. Para os ativistas, o peso da responsabilidade do tratamento é redobrado e, como visto nos capítulos I e II, há certa vigilância moral (a partir da fofoca) entre os participantes sobre os que “cuidam do tratamento” e os que “são negligentes”.

Nos diálogos com os interlocutores levei em consideração que as narrativas são processos comunicativos que articulam, modelam e sistematizam as histórias que se querem dominantes, reverberando em memórias individuais e coletivas (BRUNER, 1986). Segundo Bruner (1986), essas histórias são necessárias pelo poder construtor de sentidos sobre o passado e o futuro. Além disso, existem assuntos que são difíceis de serem ditos ou mesmo proibidos, como as lembranças do interlocutor no Hospital Giselda Trigueiro, ao visitar seus amigos bem nos anos iniciais da epidemia no Brasil. Sobre as visitas dos amigos diagnosticados com AIDS, citado aqui anteriormente, o interlocutor recordou entrar em segredo de familiares de um deles devido aos preconceitos decorrentes do estigma social.

Esdras - Então, eu já fazia parte do movimento LGBT e comecei a ver meus amigos indo a óbito. E me deparei com a situação, eu não posso citar nomes, até porque a família não admite de jeito nenhum, eu poderia ser processado civil e criminalmente, mesmo passado tanto tempo, nunca aceitou que ele tenha sido mais uma das pessoas afetadas pelo vírus HIV. Tem uma particularidade muito grande, pois eu não tinha HIV na época, mas eu me introduzi através dessa pessoa no mundo do HIV. Como? Porque as pessoas antes e pós identificação do vírus, elas eram abandonadas pelas famílias na única unidade de referência que nós tínhamos no estado, que era o hospital Giselda Trigueiro. E essas pessoas eram abandonadas. Esse meu amigo não foi tão abandonado, mas a família era muito rigorosa e não permitia que ninguém visitasse, queria que ninguém soubesse. Eu descobri que ele estava lá e através de conhecimentos consegui começar a ir visitá-lo na hora que a família se retirava. E comecei a observar outros e outros amigos entrando lá no HGT, na época que separaram, porque houve uma segregação como ocorre até hoje com o advento do misto II, que era exclusivamente para HIV e AIDS. Quem entrava ali todo mundo sabia que tinha HIV.

Eu posso lhe afirmar que 99% das pessoas que ingressavam no Misto II, principalmente depois da descoberta em 84, que foi identificado o vírus e associado a sexualidade na transmissão. É tanto que naquela época era doença sexualmente transmissível, hoje infecção sexualmente transmissível. Eu concordo com essa nomenclatura. Nessa mudança eu concordo. Na verdade, você adquire um vírus e não uma doença ou uma patologia. Ao longo do tempo, a depender de vários fatores, inclusive os biológicos e os psicológicos é que você vai desenvolver ou não a doença. Então, resumindo, eu ingresso no início da década de 80, especificamente em 82, ainda não se tinha bem definido o vírus HIV, acompanhando esse amigo que

é considerado o paciente zero. Ele é considerado o paciente zero no Rio Grande do Norte. Ele foi um caso muito emblemático, a família era muito rica, muito influente no estado. Essa família não admitia em hipótese alguma a sexualidade dele e muito menos associar a patologia que ele estava vivendo.

O estigma social atrelado à homossexualidade e à AIDS era muito forte, produzindo intenso silenciamento das vítimas dos anos iniciais em narrarem suas angústias, sofrimentos e esperanças. Sobre silenciamento, Michel Pollak (1989), ao tratar da memória coletiva das vítimas do Holocausto, reflete sobre o que ele chama de “enquadramento da memória”, sendo a limitação ou parcialidade da memória coletiva dada por setores dominantes de alguns grupos sociais. Nesse aspecto, dentro do enquadramento do que merecia ser contado ocorria o silenciamento (acadêmico, jornalístico, cinematográficos, etc.) das vítimas negras, ciganas, pessoas com deficiência, homossexuais e entre outros, pois constituíam-se como assuntos marginalizados ou de pessoas subalternizadas pela sociedade durante muito tempo. A experiência de convivência com amigos diagnosticados com HIV marcou decisivamente a forma como o interlocutor lidou com sua condição sorológica, como apropriou-se de narrativas políticas e tratou de aprender a lutar por seus direitos no campo social extremamente conflitivo. O testemunho de Esdras, por tanto, estava atrelado a características politicamente posicionadas de escrita individual e coletiva. Para Moscon (2016), o testemunho

[...] enquanto um método narrativo, tem como uma de suas principais características ser um tipo de escrita que coloca em evidência a enunciação posicionada em um campo social marcado por conflitos, isto é, um modelo narrativo que dá ênfase às tensões fruto de uma realidade conflitiva, e que se efetiva mediante uma fala em que os confrontos sociais são incorporados aos fundamentos expressivos do relato (MOSCON, 2016, p. 113).

O conflito entre narrativas sobre a epidemia é evidenciado nas narrativas de Esdras, quando ele apresenta uma explicação sobre a rápida circulação do vírus HIV no Brasil e no Mundo. Ele recorda que

Esdras - [...] Os aeroviários foi um grupo muito identificado no início dessa nova fase do HIV na década de 80, porque os aeroviários viviam como os marines e militares, de porto em porto, de aeroporto em aeroporto. E essas pessoas foram as mais identificadas. E realmente se tornaram agentes facilitadores, vamos dizer assim, da transmissão do vírus e da proliferação dele com o nível que chegou na década de 80.

Assim, a memória de Esdras também alimentava uma narrativa alternativa acerca da transnacionalidade da epidemia, dando-se também através da circulação do vírus pelas rotas aeroviárias, assim traçando uma via de oposição ou complementação ao discurso hegemônico sobre a transmissão do vírus, elaborada sob a égide da ideia de que os homens homossexuais haviam sido os grandes responsáveis pela circulação do vírus nos anos iniciais.

A discussão sobre memória e esquecimento é bastante ampla em diferentes áreas das ciências humanas. Sobre o processo de esquecer e lembrar, de acordo com Ricoeur, “[...] de um lado, o esquecimento nos amedronta. Não estamos condenados a esquecer tudo? De outro, saudamos como uma pequena felicidade o retorno de um fragmento do passado arrancado, como se diz, ao esquecimento” (RICOEUR, 2007, p. 427). Maurice Halbwachs (2004) estabelece uma análise que privilegia a memória como um fenômeno social, portanto, construído numa inter-relação entre experiências individuais e coletivas vivenciadas em grupos ou contextos sociais. Dessa forma, a memória para além de compreensões psicológicas, torna-se um objeto de análise para áreas como antropologia, história e sociologia. Já para Jacques Le Goff (1990), a memória coletiva também pode ser usada como um instrumento para a conquista sobre determinados grupos sociais, sendo assim, também um objeto de poder simbólico capaz de dar solidez a determinados projetos de dominação política e social, possível de ser perceptível através dos silêncios da História e das ações de manipulação dessas memórias. Volto a pontuar que as narrativas de Esdras traziam a necessidade de recontar os capítulos importantes do HIV no Brasil a partir do ponto de vista dos movimentos sociais, mas também reformulando alguns aspectos e dando visibilidade para outros fora da visão dominante e legitimada da memória:

Esdras – Então, eu me descubro com HIV e disse: “não, eu tenho que participar dessa luta”. Porque a luta do enfrentamento ao HIV no Brasil, especificamente, foi modelo para o mundo todinho, ele não se iniciou somente com a Dra. Lair Ribeiro. Ela foi uma das grandes protagonistas da luta, do enfrentamento ao HIV.

Pesquisador – *Ela era médica?*

Esdras – Ela era uma médica aqui do Nordeste, se não me engano, do Maranhão. Então, a Dra. Lair foi uma das protagonistas nas ciências para estudar e enfrentar o HIV e que nos ajudou a construir todo o Programa Brasileiro de Enfrentamento ao HIV e AIDS, dando as bases científicas. Ela hoje não está entre nós, mas nós que somos daquela época temos muito a percepção da importância dela, até mais do que

muitas pessoas que são citadas, para o nosso objetivo. Foi ela quem criou o Departamento de HIV e AIDS, não era nem departamento, era programa mesmo, departamento é hoje. Era o Programa Brasileiro de HIV e AIDS que era somente isso. Ela criou a parte inicial desse programa, foi uma das gestoras iniciais do programa e ela tinha uma boa comunicação com o tecido social e uma grande abertura. Porque naquela época a gente não tinha acesso fácil a exame de detecção, não tinha acesso ao conhecimento científico, os médicos não tinham ainda nenhum conhecimento, praticamente, o AZT, a primeira droga, não era aceita no Brasil, ela só entrava por via clandestina, Cazua era um exemplo disso. Lucinha, a mãe de Cazua, ela trazia escondido. Ela viajava periodicamente para os EUA para trazer AZT para Cazua.

As narrativas do interlocutor abordam enfaticamente o tema da judicialização para o acesso à medicação e sobre a participação de personalidades do RN no processo de desenvolvimento do tratamento às pessoas vivendo com HIV e do SUS (a exemplo do político Ney Lopes). Segundo ele, os desafios enfrentados pelos movimentos sociais foram grandes, por isso, logo também se engajou em contexto nacional nas lutas pelo tratamento antirretroviral e pela prevenção ao HIV assumindo abertamente sua condição sorológica. Ele também recorda de outras pessoas muito importantes no contexto do RN, como Jota Oliveira (1951-2016), um jornalista e colunista social do Jornal Tribuna do Norte, que colaborou fortemente com campanhas de solidariedade para os pacientes do Hospital Giselda Trigueiro através da doação de parte dos lucros de eventos sociais jovens. Um dos eventos anuais mais emblemáticos era o “Forever young”, no qual comemorava seu aniversário com grande estrutura, convidando personalidades públicas do Rio Grande do Norte e celebridades nacionais. Pude ligar essa memória de Esdras a outras entrevistas como a do Dr. Antônio Araújo ou mesmo nas reportagens do Jornal *Tribuna do Norte*, onde Jota Oliveira foi colunista social até outubro 2014 seguindo a sua carreira em outro jornal. Assim, a imagem de determinados atores sociais e suas ações tendem a permanecer de modo emblemático dentro da luta contra o HIV.

Durval Muniz de Albuquerque Junior (1994) diz que lembrar é, sobretudo, recompor o passado, um processo de rememoração realizado no presente de uma ação. Em suas palavras:

, TRIBUNA DO NORTE, **Morre colunista social Jota Oliveira**. Publicado online em 19 de janeiro de 2016. Link: <<http://www.tribunadonorte.com.br/noticia/morre-colunista-social-jota-oliveira/335911>> acesso em 14 de novembro de 2019 às 18:41.

“A recordação é, pois, um trabalho de organização de fragmentos, reunião de pedaços de pessoas e de coisas, pedaços da própria pessoa que boiam no passado confuso e articulação de tudo, criando com ele um ‘mundo novo’” (ALBUQUERQUE JR., 1994, p. 43). O autor também entende a lembrança como uma relação entre as “lembranças voluntárias” e por associações livres que, por meio do choque entre signos (experiências passadas e situações do presente), acabam emergindo como “lembranças involuntárias”. Segundo ele, as memórias possuem um nível imaginativo, operando através de invenção, desejo ou mesmo da fantasia, despertada de maneira consciente e inconsciente.

O fator geracional, por sua vez, produzia efeito sobre a forma como as lembranças eram trabalhadas no presente.

Esdras – Eu tenho um parâmetro. Eu já fui jovem um dia e naquela época “ser jovem” era ser contestador e também lutar por um direito coletivo e individual. Altruísmo é a palavra certa. São satisfazíamos quando todo mundo estivesse bem naquela época, para que todos e todas estivessem bem. E hoje não. E aí tem parte de culpa disso os movimentos sociais. [...] Nós enfrentamos e vamos enfrentar dias muito obscuros nas políticas e nas ideologias partidárias, em todas as utopias, e vamos seguir uma tendência mundial.

Pesquisador – Você sente que há algo na sua juventude? Você fala que as pessoas se sentavam nas calçadas e conversávamos, debatiam. Era algo mais solto e partia das próprias pessoas?

Esdras – Sim e as pessoas se reconheciam como não detentoras de todos os conhecimentos e todos os conceitos e estavam abertas ao diálogo. É a grande diferença de hoje. Também estavam abertas para ir discutir e a lutar pelos seus direitos quando se reconheciam como protagonistas de direitos. Hoje não. O que a juventude tem feito? Ela não consegue se articular, não consegue criar um tecido social envolto de uma representatividade do seu próprio protagonismo.

Em maior ou menor grau, essa sensação de descontinuidade do presente sempre vinha permeada na forma como o interlocutor e outros participantes do movimento narravam suas experiências. Como exemplo disso, vê-se a percepção de uma atual apatia ou desunião dos movimentos sociais que outrora agiam em prol da coletividade, mesmo com os riscos de terem suas condições sorológicas expostas e de sofrerem com o forte estigma social causado pela AIDS. Para ele, o passado dos movimentos sociais trazia um maior sentimento de unidade, transmitindo uma atmosfera de saudade ou boa lembrança dessa unicidade. Nas suas palavras:

*Apesar de muitas pessoas **vivendo** se negarem a reconhecer isso, mas as ONG's, como eram chamadas, as Organizações Não-Governamentais, das quais pouquíssimas sobreviveram hoje em dia, como o GAPA, o GIV... Tem mais algumas duas ou três que ainda sobrevive até hoje precariamente, elas **inicialmente eram organizações de questão de orientação sexual e não do HIV**. E como tinha muita gente homossexual vivendo com HIV e AIDS, essas organizações começaram a pautar isso dentro do seu trabalho. **E foi lindo aquele momento, porque todo mundo se unia**, então você gritava: “precisamos de medicamentos”, “então vamos todo mundo junto gritar que precisamos de medicamentos”, “Quem não quer mostrar a cara bota um saco na cabeça, mas vai”. E íamos. Aqui mesmo em Natal nós fizemos uma aglomeração no centro da cidade. A maioria estava com aquele saco de pão na cabeça, com dois furinhos (Entrevista com Esdras, novembro de 2018, grifos nossos).*

Segundo Clifford Geertz, o mais marcante no trabalho antropológico é a não separação entre esfera ocupacional e extraocupacional, inclusive, sendo uma conduta obrigatória. Segundo o autor:

Devemos encontrar amigos entre os informantes e informantes entre os amigos; devemos encarar as ideias, atitudes e valores como outros tantos fatos culturais e continuar a agir de acordo com aquele que definem os nossos compromissos pessoais; devemos ver a sociedade como um objeto e experimentá-la como um sujeito (GEERTZ, 2001, p. 45).

No dia em que passei com Esdras em seu recanto, perguntava-me: “eu ainda estou em campo ou tendo uma ótima prosa com um amigo de trabalho da área de Direitos Humanos?”. Ao conversar com Esdras e escutar lembranças e experiências, estava lá como um sujeito e como antropólogo, pois não havia espaço para definir limites entre um e outro milimetricamente. Permitimos tratar com mais profundidade as entrevistas e ao mesmo tempo batermos um bom papo ouvindo músicas de Caetano Veloso e Legião Urbana, caminhando pela praia de manhã cedo e conhecendo a cidade de Maxaranguape à noite. Essas experiências de campo remetem a outras experiências vivenciadas por diferentes antropólogos e antropólogas como a Jeanne Favret-Saada (2005) e Paul Rabinow (1997). Essas pequenas experiências cotidianas com o Esdras foram tão ricas quanto os momentos que estive com ele no movimento de ação política, sendo possível captar excelentes percepções, lembranças da mobilização HIV e AIDS do Rio Grande do Norte e Brasil e trouxe uma profundidade ímpar ao meu trabalho de pesquisa e vida pessoal.

Como nasci em 1988, eu também cresci em uma época de grande alarme e preocupação em torno da epidemia do HIV e AIDS. As histórias contadas por Esdras, o medo e algumas das experiências narradas, mobilizavam também a minha própria memória individual. Como dito por Fravet-Saada (2005, p.156), ser afetado é mais que empatia ou observação participante, visto que a empatia antecipa um distanciamento emocional e a observação participante trata de representar algo do ponto de vista do “nativo”. Todavia, além de uma memória historicamente compartilhada sobre o HIV e AIDS, o testemunho de Esdras despertou em mim um tipo de engajamento que propiciou um contato ou canal de comunicação bem mais horizontal com meus interlocutores e de testemunho das experiências de campo. Literalmente “vesti a camisa” do movimento coletivo, inclusive, entrando dentro do circuito das fofocas quanto ao meu status sorológico, tanto por profissionais de saúde e outras pessoas que moram na mesma cidade que a minha como pelos participantes do movimento coletivo. Para ampliar ainda mais essa vontade de engajamento, decidi contar ser “soronegativo” somente para as pessoas mais curiosas que vinham até mim “silenciosamente” perguntar¹²⁴. Isso fez também com que fosse reconhecido pelos interlocutores, pois, “estava lá”, “sendo afetado” – em eventos como o *Arraia da Prevenção* da AVIP (em que distribuía preservativos e era solicitado para falar no microfone com os participantes) – por olhares outros que confirmavam a realidade do estigma social do HIV e AIDS. Isso só provou para mim a importância de toda a sociedade agregando esforços na luta contra a epidemia e o intenso apoio às pessoas impactadas ela.

3.2 – Audiências públicas: corpo, memórias e alianças

Concordo com a reflexão da antropóloga Mabel Grimberg (1998) sobre a importância do uso dos dados epidemiológicos em pesquisas antropológicas, tendo em vista o caráter complexo e multidimensional que envolve as pesquisas ligadas à antropologia da saúde e sua necessária articulação entre distintas abordagens¹²⁵. Na época que tive acesso aos boletins entre

124 Reitero que as negociações para a entrada no campo foram mediadas pelos representantes de redes de pacientes e de demais coletivos. O respeito ao direito de sigilo sempre foi o meu foco no trabalho de pesquisa e fui inflexível quanto a isso.

125 GRIMBERG, 1998, p. 95.

2017 e 2018, os dados indicavam um quadro pouco animador referente ao enfrentamento da epidemia no RN. Era possível observar um aumento significativo no número de notificações de HIV e também de pessoas diagnosticadas com AIDS, algo que era assustador para profissionais de saúde e, principalmente, para as organizações da sociedade civil. Os dados, sobretudo, indicavam que as políticas públicas estaduais de enfrentamento à epidemia estavam falhando, na contramão da maioria dos estados brasileiros.

Outra situação desoladora também era observada pelas constantes suspensões de atendimento (2016-2017) do Hospital Giselda Trigueiro (HGT) – único de referência da região leste e agreste potiguar. A situação de fragilidade dos serviços era frequentemente denunciada pelos interlocutores em mídias sociais digitais, jornais de grande circulação do estado e em audiências públicas nas cidades de Natal e Mossoró. Em narrativas dos participantes da mobilização HIV e AIDS (sejam profissionais de saúde, paciente, ativistas e gestores) realizadas em audiências ou solenidades públicas era possível observar o uso da memória coletiva da AIDS, mas também narrativas autobiográficas que tinha o intuito de sensibilizar a sociedade, informar sobre os efeitos do HIV nas vivências das pessoas impactadas, além de contestar narrativas hegemônicas sobre o “sucesso” da resposta à epidemia no Rio Grande do Norte.

Uma das expressões mais efervescente entre 2017 e 2018, no decorrer do trabalho de campo, era a palavra *crise*. A palavra pode ser definida, no idioma médico, como um momento crítico no estado de saúde de um paciente que dirá sobre sua melhora ou piora fatal. No âmbito político, pode-se delinear a crise como uma situação de tensão ou conflito (bélicos ou não) que acarreta desgaste em determinado governo. Por fim, quanto à dimensão econômica, entender-se a palavra crise como um forte desequilíbrio em setores produtivos e comerciais que acarreta alta de preços de produtos, escassez, desemprego e miséria. A situação de instabilidade sistêmica da saúde do HIV e da AIDS no RN¹²⁶, segundo os interlocutores, tem

126 A governadora Fatima Bezerra, no início do seu mandato, em janeiro de 2018, decretou calamidade financeira, devido ao deficit orçamentário de R\$ 2,57 bilhões, uma boa parte referente aos salários dos servidores. Reportagem do G1 “Governadora anuncia decreto de calamidade financeira no RN” disponível em: <<https://g1.globo.com/rn/rio-grande-do-norte/noticia/2019/01/02/governadora-decreta-calamidade-financeira-no-rn.ghtml>> acesso em 18 de novembro de 2019 às 02:53.

suas principais causas na diminuição do auxílio financeiro internacional, o crescimento anual do número de pessoas infectadas em tratamento (ou não) seguido da baixa implementação estrutural, tecnológica e de capital humano. O meu trabalho etnográfico começou no olho do furacão dessas múltiplas instabilidades, refletindo acentuadamente na forma como os participantes dos movimentos sociais produziam suas práticas sociais, incluindo a mobilização de suas memórias episódicas, individuais e coletivas, sobre a epidemia. Como dito por Michel Pollak (1989):

[...] essas memórias subterrâneas que prosseguem seu trabalho de subversão no silêncio e de maneira quase imperceptível afloram em momentos de crise em sobressaltos bruscos e exacerbados. A memória entra em disputa. Os objetos de pesquisa são escolhidos de preferência onde existe conflito e competição entre memórias concorrentes (POLLAK, 1989, p. 02).

Nesse momento crítico e de incertezas, de ruptura no presente contínuo, as memórias dos interlocutores exerciam ação extremamente política, por ser também um período de graves problemas de logística e oferta dos antirretroviral nos serviços públicos de saúde em boa parte dos Estados brasileiros, incluído o Rio Grande do Norte, no ano de 2017. Essa crise caracterizava um pânico crescente, sinalizava o colapso do reconhecimento social dessas pessoas e a fomentação de uma memória social fragmentada, ancorada nas imagens do eu e do outro, que circulava nos discursos da militância e dos gestores públicos acessados pelo trabalho de campo (DAS, 2007, p. 117).

Os dados epidemiológicos (apresentados anteriormente no corpo desse texto), alertavam e os ativistas denunciavam o aumento significativo nos índices de pessoas diagnosticadas com HIV e morrendo em decorrência da AIDS. Como dito, na primeira audiência pública que participei, as narrativas dos ativistas e pacientes (também alguns profissionais de saúde) presentes tinham como foco a ausência dos antirretrovirais no estoque do HGT, além da ineficiência da rede de tratamentos em diferentes aspectos, que ficava em segundo plano. Essas narrativas autobiográficas ou de histórias de vida eram constantemente acionadas em ambientes públicos com o intuito de construir comparações com os dilemas enfrentados no presente. Segundo nos diz Sarlo (2007):

Os testemunhos, as narrações em primeira pessoa, as reconstituições etnográficas da vida cotidiana ou da política também correspondem às necessidades e tendências da esfera pública. Quando não se trata de autobiografias de escritores, tomam a palavra no testemunho e na narração em primeira pessoa sujeitos até então silenciosos. Numa significativa coincidência, também esses sujeitos contam suas histórias nos meios de comunicação (SARLO, 2007, p. 115).

No bojo dessas discussões sobre memória e testemunho, apresento minha primeira experiência de campo com a mobilização coletiva de enfrentamento ao HIV e AIDS. Fui convidado através da mídia social digital *Facebook* para participar como ouvinte da audiência pública com o título “Reivindicações e demandas de pessoas vivendo com HIV e AIDS”. O evento foi marcado para o dia 6 de junho de 2017 às 15h00, na Assembleia Legislativa do Rio Grande do Norte. A audiência tinha como pauta a assistência e a saúde das pessoas vivendo com HIV no RN, sugerida pela RNP + RN¹²⁷ e acatada pelo Deputado Estadual Fernando Mineiro (PT). Como estava no início de minha pesquisa exploratória, antecedendo a pesquisa documental, sistematizando a literatura consultada e “negociando” o campo, sentia-me principiante para qualquer empreitada mais ousada dentro do campo de pesquisa, mesmo assim, as experiências incomensuráveis do primeiro momento “em campo” marcaram decisivamente as definições futuras que teria.

O local da audiência, na Assembleia Legislativa do RN, ficava próximo da Prefeitura de Natal, da praça André de Albuquerque e do *marco zero* (área histórica ainda preservada) da cidade. Cheguei próximo do tempo previsto para o início da sessão, buscando ouvir todos que compunham a mesa e demais participações no púlpito. Decidi ficar em cadeira mais afastada do lado direito, onde jurava estar mais disposto para apenas ouvir tais discussões, interações e observar brevemente as pessoas com intuito de aprender o máximo possível, além de realizar possíveis aproximações ao “mundo social do HIV e AIDS” (VALLE, 2008). O evento foi televisionado pela TV Assembleia e constavam no auditório por volta de quarenta (40) pessoas, contando com os que compunham a mesa para a discussão acerca das demandas referidas.

127 Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS, núcleo RN. Link da página disponível em: <<https://www.facebook.com/RNP-N%C3%BAcleo-RN-1100393216648446/>> acesso em 25 de maio de 2017 às 12:21.

Compondo a mesa estavam o representante estadual da Rede de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+RN) Esdras Rodrigues Gurgel, Deputado Estadual Fernando Mineiro, o médico infectologista André Luciano de Araújo Prudente (Diretor técnico do Hospital Giselda Trigueiro, na época), Sérgio Fabiano Cabral (Coordenador Estadual do Programa de IST/Aids e Hepatites Virais do RN), Emilly Miranda (Coordenadora do Programa IST/Aids da Secretaria Municipal de Saúde de Natal), e Daniel Pessoa (Presidente do Conselho Estadual de Direitos Humanos e Cidadania). No auditório, havia participantes da AVIP, MNCP, ativistas autônomos e demais representantes de movimentos sociais.

Figura 19: Banner de chamada para a audiência pública



Fonte: Site oficial de Fernando Mineiro (2017)¹²⁸

Como nunca havia participado de uma audiência pública, isso auxiliou bastante no clima de estranhamento necessário, conseguindo atentar aos detalhes de situações do cotidiano impressos na audiência. De acordo com Castro e Farmer (2003), o papel do antropólogo é também de contextualizar as trajetórias das pessoas e desvendar o que os liga ao conjunto de sua realidade social e seus eventos do passado ou do presente (CASTRO & FARMER, 2003,

¹²⁸Mais informações sobre a audiência disponíveis em: <<http://mineiropt.com.br/audiencia-busca-melhor-assistencia-e-saude-as-pessoas-com-hivaida/>> acesso em 09 de setembro de 2018 às 09:59.

p. 06). Buscava atentar, segundo Appadurai (1994), as negociações, as disputas de significado, rede de circulação e fluxos de sentido.

Entre os assuntos mais discutidos, percebia a constante necessidade por parte dos debatedores na mobilização da memória histórica traumática da década de 1980, suscitando entre as pessoas que participavam do evento à mobilização de imagens via exercício de memorização no interior da resposta à AIDS do Brasil e do Mundo. Havia uma necessidade de retorno ao passado como um exercício de corte com um período áureo de grandes investimentos sucedidos entre as décadas de 1990 e 2000. O presente narrado parecia perigosamente com uma época anterior, a era da AIDS (MOYER, 2015). Segundo o diretor técnico do HGT, mesmo a crise da rede de tratamento e assistência à saúde de pessoas vivendo com HIV no RN de sendo longa data, no tempo presente a situação vinha tornando-se agravante e quase insustentável.

Com o quadro desolador apresentado pelos movimentos sociais e, inclusive, com relatos de profissionais de saúde, a memória, então, refaria as relações entre passado e presente como mecanismo de sobrevivência emocional e de resistência. Isso porque “[...] nos momentos de ruptura da continuidade histórica é que as atenções mais se voltam para a memória e a duração”¹²⁹. As experiências relatadas pelos interlocutores eram transformadas em memória coletiva porque eram lembranças que partiam de uma base afetiva em comum ao grupo no qual estavam situadas biossocialmente. Era essa memória coletiva sobre a epidemia que melhor indicava o pertencimento.

A luta pelo lembrar (não esquecer) que se estabelece no campo social e nas histórias de vida das pessoas não seria o único ponto de suporte da memória, mas do reconhecimento coletivo que também ecoava e testemunhava as narrativas. Seria, por exemplo, o reconhecimento das pessoas vivendo com HIV, dos profissionais de saúde, dos representantes institucionais e de todos que interagem com essas narrativas, em diferentes níveis, no qual eu mesmo estava incluso. Liisa H. Malkki (1997) define “comunidades de memórias acidentais” o contexto em que pessoas experienciaram determinadas situações traumáticas e as

129 Duvignaud, Jean. Prefácio de HALBWACHS, Maurice. **A memória coletiva**, São Paulo, Edições Vértice, 1990.

compartilham (a exemplo dos períodos iniciais da epidemia), carregando algo em comum entre si, como uma resistência peculiar às outras pessoas que não estavam lá (historicamente). As “comunidades de memória”, Segundo Malkki (1997), são formadas por meio de experiências históricas de determinados perigos e acidentes de vida e que podem ser frágeis e facilmente despercebidos para quem não as vivenciou. Em suas palavras:

As comunidades de memórias acidentais talvez sejam especialmente frágeis de serem vistas na vida das pessoas e nas mãos dos antropólogos. Os próprios processos de produção do conhecimento etnográfico parecem dissipá-las e destruí-las. A convenção antropológica de se concentrar num primeiro tipo de comunidade (famílias, culturas, nações, grupos étnicos, vizinhanças, instituições, etc.) pode tornar invisíveis ou triviais os eventos formativos e consequenciais que são acidentais, fugazes e anômalos. O primeiro tipo de comunidade foi nomeado e classificado como digno de “preservação” e proteção, legislação e controle, de inúmeras intervenções; o segundo muitas vezes não se torna nomeável. Entretanto, o transitório não é necessariamente fraco ou fugaz em seus efeitos (MALKKI, 1997, p. 92, tradução nossa).

A memória e as identificações teriam relação íntima na costura das subjetividades destas pessoas ao qual pude conhecer brevemente no dia da audiência e, posteriormente, no decorrer de todo o trabalho etnográfico (Membros da RNP+RN, AVIP, Cidadãs Posithivas, etc.). A partir das narrativas produzidas por essas pessoas foi possível perceber algumas tramas que se enredam através dos fios de caminhos particulares e coletivos das pessoas vivendo com HIV em Natal e outras cidades do estado. Por exemplo, as dissonâncias narrativas entre afirmações realizadas por alguns gestores públicos, como a da Coordenadora do Programa IST/Aids da Secretaria Municipal de Saúde de Natal (Emily Miranda), ao pontuar melhorias dos serviços e aumento da abrangência do SAE-Natal e do representante do RNP + RN (Esdras Gurgel). Para Esdras e demais participantes do evento, a narrativa foi tida como contraditória frente a não alteração do modelo de atendimentos às pessoas que vivem com HIV e AIDS no município de Natal, pelo contrário, havendo um retorno aos quadros parecidos com anos iniciais de epidemia. Como dito Esdras Gurgel na audiência: “As pessoas que vivem com HIV/Aids em nosso estado estão com difícil acesso aos exames de média a alta complexidade e, inclusive, os de rotina”. Para o propositor da mesa, Fernando Mineiro, “No passado recente, o RN foi modelo e referência nacional nesse tratamento, mas,

infelizmente, a situação se inverteu. Por isso, vamos realizar essa audiência para debater a situação e buscar caminhos para a reestruturação das políticas para o setor”¹³⁰.

Há na mobilização da memória social da AIDS, por parte dos participantes vivendo com HIV, uma forma de luta por reconhecimento (TAYLOR, 2000), de capital simbólico (BOURDIEU, 2005) como efeito discursivo/emocional no intuito de fomentar a mobilização de direitos dos que compunham a audiência e suas demandas apresentadas (NGUYEN, 2010). As lembranças agiam na forma como eles narram sobre si e sobre seu grupo, configurando numa tomada de sentidos próprios de suas experiências particulares e coletivas. Essas narrativas mobilizadas sobre o HIV a partir da expressão das experiências e histórias de vida apresentavam uma extraordinária e complexa rede de sentidos envolta nas coisas mais simples. Rede de sentidos oriundas de lembranças de ambientes cheios de gente, de famílias, de contextos e que deixam digitais peculiares.

O acúmulo da experiência e ativação da memória não são feitos unicamente e de maneira involuntária. Existe uma dimensão de agência e que, por sua vez, tem a capacidade de desnaturalizar as trajetórias dos interlocutores da pesquisa ao tocar nos limites dessas identificações. As provocações quanto às respostas ao descaso e da negligência do Estado, costumavam uma somatória do produto de múltiplas relações e conflitos tanto entre gestores e ativistas, como também no interior da mobilização sociopolítica. Segundo Charles Taylor (2005), o reconhecimento pode se estabelecer a partir de lutas travadas dentro de esferas institucionais:

Se o homem alcança sua verdadeira identidade como um veículo do espírito cósmico, e se um dos meios indispensáveis no qual esta identidade é expressada é a vida pública de sua sociedade política, então, evidentemente, é essencial que ele venha a identificar-se em sua relação com essa vida pública. Ele tem de transcender a alienação de uma identidade privada ou sectária, uma vez que estas jamais poderão conectá-lo plenamente com o Absoluto (TAYLOR, 200, p. 119 e 120).

Memória e reconhecimento teriam relação íntima na costura das subjetividades desses e dessas. Os ambientes institucionais, cheios de formalidades, requerimentos, negociações e

130 Sobre a audiência pública no Portal da Assembleia Legislativa. Disponível em: <http://www.al.rn.gov.br/portal/noticias/8064/debate-na-assembleia-busca-solues-para-atendimento-a-pessoas-com-hiv aids> > acesso em 18 de novembro de 2019 às 07:53.

mobilizações eram bem conhecidos pelos movimentos sociais. Havia-se a exigência de formas de boa comunicação, traquejo com o protocolo do ambiente (mesmo para quebrá-lo quando necessário) e conhecimento autorizado. Também percebo estes ambientes e reuniões dentro da perspectiva dos “jogos sérios” proposto por Sherry Ortner (2007):

Assim como na teoria da prática, a vida social, sob a perspectiva dos jogos sérios, é vista como algo ativamente jogado, voltado para metas e projetos culturalmente constituídos e envolvendo tanto práticas de rotina como ações intencionalizadas. [...] permite-nos dar nitidez a formas mais complexas de relações sociais, especialmente relações de poder, e a dimensões mais complexas da subjetividade dos atores [...]. (ORTNER, 2007, p. 45-46)

Veena Das (2007), também aborda a perspectiva da agência noutras perspectivas comumente apresentadas, dando importância as ações cotidianas, tornando passividade em agência. Assim, a autora indica que a criação de identidades coletivas possa estar intimamente ligada à tarefa de recuperação e reformulação das memórias, construindo seus papéis dentro delas como agentes e não como vítimas (DAS, 2007, p. 21). Tentando nos situar espacial e historicamente no contexto nacional e local, Esdras, na época representante da RNP+RN, imprimiu com maior impacto o atual desafio a ser enfrentado por organizações, intuições e grupos sociais atualmente: o acesso universal do tratamento das pessoas que são diagnosticadas com HIV e AIDS, principalmente no tocante aos antirretrovirais e exames laboratoriais de média e alta complexidade. A burocratização dos serviços foi vista por ele como ameaça real ao bem-estar, a continuação do tratamento e dignidade humana. De acordo com Seffner e Parker (2016):

Nos serviços que assistem pessoas com HIV e AIDS, há uma situação paradoxal: é boa e homogênea a disponibilidade de antirretrovirais e exames específicos, cuja provisão é responsabilidade do governo federal; porém é insuficiente e heterogênea a disponibilidade de outros recursos essenciais, como a presença de médicos, cuja provisão depende da infraestrutura local do Sistema Único de Saúde. A insuficiência do gerenciamento técnico local dos serviços soma-se à deficiente integração entre os diversos níveis de atenção envolvidos no cuidado em HIV, desde a atenção primária até a ambulatorial especializada e a hospitalar¹³¹

O mais interessante das falas que se desenvolviam sobre o contexto de tratamento das pessoas vivendo com HIV e AIDS era a respeito do preconceito e luta por reconhecimento

131 SEFFNER, Fernando; PARKER, Richard. **A neoliberalização da prevenção do hiv e a resposta brasileira à Aids**. In: In: Mito vs realidade. HIV e no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, 2016.

social. Os profissionais de saúde focavam bastante nas mudanças positivas relacionadas à ampliação de tratamentos antirretrovirais e na promoção de “prolongamento da vida” pelo uso das medicações. Mesmo os profissionais desejando apresentarem soluções para os problemas trazidos pelas pessoas vivendo com HIV, suas narrativas estavam intimamente relacionadas às instâncias governamentais (lugar de fala), quase sem o poder de autocrítica. Isso se confirmaria com a fala apresentada por um jovem militante que se posicionou enfaticamente sobre a crise no abastecimento de antirretrovirais, trazendo problemáticas relativas ao gerenciamento do estoque e distribuição arbitrária (horários inadequados) da farmácia do Hospital Giselda Trigueiro, além de tratar, de maneira bastante enfática, a situação das pessoas negras e pobres que vivem com HIV. Houve um silêncio que consentia as afirmações levantadas por ele.

Descendo do púlpito, ele se deslocou na direção de outras pessoas, como que buscando um rosto conhecido e foi em minha direção para me mostrar algumas anotações referentes a determinados medicamentos em falta no HGT e que havia esquecido de mencionar em sua fala. Ele estava nitidamente envolvido por um sentimento de engajamento e de revolta pelas falas aparentemente condescendentes dos profissionais na assembleia e com a falta de disposição dos movimentos sociais em denunciarem a situação calamitosa do Rio Grande do Norte. Pediu para que eu apresentasse as anotações que faltavam ser debatidas no púlpito em seu lugar, pois ocorria que cada pessoa poderia realizar inscrição apenas uma vez.

Fiquei paralisado com o convite e pensei: “eu não vou conseguir falar em púlpito sobre algo que ainda não tenho conhecimento”. Logo me recompus e falei que apesar de acreditar na legítima e necessária luta das pessoas vivendo com HIV, não poderia subir, naquele momento, ao púlpito e falar por elas ou sobre elas. Apesar disso, disse que gostaria de compreender mais sobre todos os aspectos que envolve os problemas relativos à má distribuição de medicamentos no Estado e entre outros aspectos. Este diálogo conseguiu me embaralhar por alguns dias, principalmente sobre os desafios da aproximação e distanciamento do trabalho de campo. Hoje penso ter sido a atitude mais acertada, tendo em vista que precisava de mais detalhes do campo além de conhecer melhor os seus participantes. Mesmo assim, o diálogo realizado com ele que me impulsionou a pesquisar mais a respeito dos desafios enfrentados

pelas pessoas vivendo com HIV e AIDS no contexto do Rio Grande do Norte, suas narrativas e ações políticas. Os movimentos sociais (como nessa audiência pública apresentada) necessitam de constantes mediação entre as instâncias governamentais e os que acessam os serviços. Para a realização de audiências, precisa-se de um político que proponha a pauta dentro do espaço institucional e Esdras, em 2018, havia me contado de sua participação do movimento estudantil com o Fernando Mineiro. Assim, o político conhecia a trajetória de militância do interlocutor de longa data e ajudando dentro de seu campo de possibilidades com essa luta.

Os interlocutores sempre estão buscando criar diálogos, propondo modelos de política preventivas da epidemia e relatando as demandas e dilemas das pessoas vivendo com HIV e AIDS. Como apresentado por Tarcísio Pinheiro (2016), tais negociações também se estabelecem dentro dos movimentos de afirmação sexual e de gênero, por mobilizarem o discurso da prevenção concomitante às suas políticas afirmativas, a fim de apoios institucionais. Os movimentos sociais continuam sendo o carro-chefe das políticas de prevenção ao HIV e demais IST's. Fazia parte da audiência pública também alguns militantes de movimentos de afirmação sexual e de gênero, alguns vinculados às políticas de prevenção ao HIV. Cada vez mais os movimentos sociais buscam construir pautas conjuntas diante dos diversos casos *temerários* de retrocessos políticos e sociais. É o caso do incoerente projeto desenvolvido (em 2015) pelo parlamentar Rogério Marinho – PSDB/RN que tipifica como crime a chamada “Ideologia de Gênero”¹³². O parlamentar pensa o estudo de gênero, campo científico reconhecidamente vasto, como um projeto de ordem “ideológica”. Segundo Veena Das, na memória traumática

[...] o sujeito é concebido como plural, habitando o momento presente, mas também falando como se já estivesse ocupando um momento diferente no futuro. Isso tem implicações importantes para a compreensão da profundidade temporal em que o sujeito é constituído e a maneira pela qual a memória traumática abre tempo para interpretar **a cegueira do presente** já a partir de um ponto projetado no futuro (DAS, 2007, p. 66-67, tradução e grifo nosso).

132 Projeto disponível em <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1330054>
Acessado: 20 de fevereiro de 2018 às 19:38.

Assim, entendi a audiência pública como um ambiente testemunhal, local de interação no qual as narrativas de pessoas sobreviventes do HIV e AIDS e demais pessoas que compartilham dessas experiências – direta e indiretamente – poderiam tomar forma. Um espaço, portanto, onde os conflitos entre narrativa tenderiam a ocorrer. Momento no qual as pessoas vivendo com HIV mostraram seus rostos para serem reconhecidas, suas presenças, seus corpos, suas falas e suas demandas invisibilizadas pela sociedade e poder público (BUTLER, 2015). Diferente de uma entrevista que pode ser feita em reportagem, pesquisa científica ou construção memorialista, nos ambientes testemunhais os interlocutores expandiam o alcance comunicativo dos seus relatos. Não que as reportagens não acessem uma quantidade significativa de pessoas, todavia, os relatos realizados nesses ambientes vinham junto de um maior tempo e performatividade ou dramatização dos testemunhos das experiências passadas. Podemos também fazer aproximações as tecnologias confessionais, apresentadas por Nguyen (2010), pois o testemunho tem tanto o poder de capacitação das pessoas sobre suas condições sorológicas e de saúde, mas também de fomentar ambiente para que elas falassem sobre si mesmas, inclusive sobre políticas terapêuticas. Essa busca por direitos estaria marcada numa “política da própria vida” no intuito de sobrevivência em termos biomédicos.

Além dessa audiência pública realizada ainda em período exploratório do campo, também realizei, como mostrado em capítulo anterior, observação participante numa solenidade (em 04 de dezembro de 2018 às 18h30min) e numa audiência pública de propositura da Comissão de Saúde, com o tema: “Dia Internacional de Luta contra a AIDS e seus desafios” na Câmara Municipal de Natal (05 de dezembro de 2018, às 9h). Contavam na mesa o vereador Fernando Lucena (PT), Gisela Dantas (ANSDH) e Emily Miranda (Representante da gestão municipal) e Sérgio Fabiano Cabral (Coordenador do Programa Estadual de IST/AIDS e Hepatites Virais). Na audiência contavam Jacqueline Brasil (Atrevida) e Wilson Dantas (Movimento LGBT)⁰⁰. Mesmo com poucas pessoas, era perceptivo a diversidade das pessoas que compunham a audiência. A filósofa Judith Butler (2015) reflete sobre o espaço público e a importância das alianças entre diferentes sujeitos em situação de

a)0 a) Link do vídeo da audiência na íntegra: <<https://www.youtube.com/watch?v=X7oK-lYN4II&t=33s>>
Acesso em 12 de novembro de 2019 às 12:36.

opressão e marginalização para lutarem por direitos sociais de modo amplo, entretanto, sem negar as particularidades que cada luta possui. Segundo a autora:

Isso não significa que qualquer um de nós renuncie aos direitos existentes, mas apenas que reconheça que os direitos são significativos apenas dentro de uma luta mais ampla pela justiça social e que, se os direitos forem distribuídos de maneira diferenciada, desigualdade será instituída por meio da implantação e justificação táticas, pelos direitos de gays e lésbicas. Como resultado, proponho que lembremos que o termo *queer* não designa identidade, mas aliança, e é um bom termo a ser invocado quando fazemos alianças inquietas e imprevisíveis na luta por justiça social, política e econômica (BUTLER, 2010, p. 70)

Nesse sentido, os participantes da audiência, mesmo em número reduzido, conseguiam articular suas narrativas de modo a encontrarem uma base comum no intuito de confrontar a situação de precariedade do sistema de saúde pública de Natal e do Rio Grande do Norte. As alianças estabelecidas entre os movimentos LBGTQI+ e os corpos positivos ao HIV são extremamente importantes para o fortalecimento mútuo de pautas mais amplas dos Direitos Humanos.

Figura 2: Câmara Municipal de Natal



Fonte: Fernando Joaquim Jr. (2018)

Ora, se na audiência de 2017 os interlocutores focaram na necessidade de respeito à distribuição dos antirretrovirais, na audiência de 2018 o papel dos antirretrovirais eram colocados em segundo plano, dando privilégio aos desafios para o tratamento dos pacientes e adesão aos antirretrovirais, muitos desses pacientes em situação de forte vulnerabilidade social.

Quando Wilson fala sobre o abandono do tratamento, que as pessoas estão morrendo. O tratamento é como ele falou, não é só a TARV, não é só o tratamento de antirretrovirais e sim a questão de acolhimento, de alimentação, de você ser acolhido por uma equipe multidisciplinar, com respeito. Porque hoje a gente vê discriminação dentro dos postos de saúde. Nós temos um caso recente, que a pessoa foi no posto de saúde, tudo bonitinho, mas a técnica de enfermagem saiu falando para todo mundo. O mesmo aconteceu em Pipa. Então, é muito complicado isso, mas a gente já está agindo (Fala de Giselle Dantas em Audiência Pública, Câmara Municipal de Natal, 05 de dezembro de 2019).

Wilson Dantas, um dos organizadores do Fórum LGBT Potiguar, na audiência pública realizada na Câmara dos Vereadores de Natal, reclamou sobre a não participação dos vereadores em pautas ligadas à AIDS por não se um tema que “dá voto”. De fato, a audiência realizada na Câmara Municipal de Natal contava com 15 a 20 pessoas, com título da audiência extremamente generalizado e estando como representante da casa apenas o propositor da audiência, o vereador Fernando Lucena (PT). Assim, havia um tom de desapontamento dos participantes da mobilização com os representantes políticos da cidade sobre a resposta à AIDS. Ao tratar dos desafios de populações minoritárias, Judith Butler (2010) diz que:

Para que a luta por direitos das minorias de gênero e sexuais seja uma luta por justiça social, ou seja, para ser caracterizada como um projeto democrático radical, é necessário perceber que somos uma população que foi e pode ser exposta a condições de precariedade e privação de direitos. Além disso, os direitos pelos quais lutamos são direitos plurais, e essa pluralidade não é previamente circunscrita pela identidade, ou seja, não é uma luta à qual apenas algumas identidades possam pertencer, sendo certamente uma luta que busca expandir o que queremos dizer quando falamos de “nós” (BUTLER, 2010, p. 66, tradução nossa).

Isso pode ser observado na audiência pública realizada na Câmara de Natal em dezembro de 2018, no qual o propositor da mesa era representante da Frente Parlamentar de Combate ao Preconceito e à Discriminação. Nos posicionamentos do Vereador Fernando Lucena (PT), o principal problema a ser enfrentado seria o preconceito que mata simbólica e fisicamente as pessoas. Ao tratar do assunto do HIV e AIDS, sempre trazia consigo a ideia da

luta pelo ser humano a partir das interfaces de gênero, raciais, de sexualidade e condições biossociais.

Figura 21: Telão da Câmara Municipal de Natal



Fonte: Fernando Joaquim Jr. (2018)

Mesmo a UNAIDS procurando divulgar uma agenda global radical de tratamento e combate ao HIV com o objetivo do “fim da AIDS”, reconhece a necessidades de ampliação dos investimentos financeiros para o aprimoramento dos esforços de contenção de novas infecções e obtenção dos resultados esperados. É ingênuo por parte da UNAIDS reconhecer que o HIV seria como uma lente que ampliaria os males e fronteiras em seus múltiplos tecidos sociais, entretanto, continuar pontuando a necessidade de focarmos na prevenção e tratamento em “comunidades específicas”: HSH, profissionais do sexo, clientes e pessoas que usam drogas. A própria instituição aponta sobre o que atormenta a resposta do HIV em diversos níveis: a governança, a corrupção, a frágil capacidade institucional e falta de apoio ou políticas

Assim, essa contradição na comparação da UNAIDS com as diferentes realidades locais também foi possível de ser entendida numa passeata em prol do Direito à Saúde e contra o desmanche do Sistema Único de Saúde (em homenagem aos 20 anos de morte de Betinho) e uma intervenção chama “Noite do *Candlelight*”.

3.3 – *Candellight* e 20 anos sem Betinho

Como pude apresentar anteriormente (no capítulo I), sobre as atividades desenvolvidas pela Associação Vidas Positivas, tive a oportunidade de realizar atividade de observação etnográfica no *10º Arraiá da Prevenção* da associação. A participação no arraiá era algo que aguardava com muita interesse, por ouvir a respeito do evento desde 2017, numa passeata desenvolvida pela RNP+RN em rememoração dos 20 anos de morte de Betinho. Os dois eventos, dadas as suas características específicas, traziam no centro das ações o papel de memorialidade às pessoas vitimadas pela AIDS.

A última atividade dos participantes do Arraiá da Prevenção foi o acender de velas, simbolizando as pessoas mortas pela AIDS, chamada a Noite do *Candlelight*. A atividade foi realizada num momento de conclusão do evento e com pouca presença de pessoas na praça, visto que outras atividades culturais e culinárias de grupos e afoxé e comunidades de terreiro estavam sendo concluídas. Todavia, os participantes do Arraiá da Prevenção chamaram os grupos de afoxé para assistirem à intervenção e escutarem sobre o simbolismo do acender de velas. Como isso, pude notar uma aproximação por parte de moradores da cidade para observar a atividade que estava sendo realizada e aumentando significativamente o público assistindo. Na hora do discurso, Marcos Belarmino junto com Giselle (ANSDH), falaram abertamente sobre o arraiá também se tratar da divulgação da prevenção ao vírus do HIV, apresentando-se como pessoas vivendo com HIV. Pude perceber certo constrangimento por parte dos ouvintes moradores da cidade de Extremoz, indicando desinteresse em ouvirem e refletirem, sobre um tema ainda tabu, num momento de comemoração do São João. Isso logo diminuiu quando os participantes da amostra culinária de terreiros reforçaram o convite para que as pessoas se juntassem, observassem a intervenção e prestassem as homenagens solicitadas.

Figura 23: Acender de velas para as vítimas da AIDS



Fonte: Fernando Joaquim Jr. (2019)

A responsável pela explicação da intervenção foi Giselle Dantas, apresentando um pouco da história da “noite do *candlelight*” e o seu caráter de memorialidade. Realizado por pessoas do mundo todo com o intuito de lembrar dos mortos em decorrência da AIDS, a intervenção tem também o papel de conscientização social e protesto contra os retrocessos da resposta ao HIV e AIDS. Enquanto ela apresentava essa história, o laço vermelho era colocado por outros participantes da atividade e uma participante ficou atrás de mim, aparentando estar envergonhada. Ela falou: “E agora, Fernando? Todo mundo vai saber que tenho HIV!”. Percebi que a participante apresentava certa necessidade de sigilo do seu status sorológico, tendo em vista a proporção de pessoas que visualizavam a ação. Para ela, era como estar de frente a um confessionário no qual as pessoas que participavam da intervenção eram seus

avaliadores morais e, por conseguinte, seus denunciantes. No que se refere a memória e o testemunho, Pollak (1989) diz que

A fronteira entre o dizível e o indizível, o confessável e o inconfessável, separa, em nossos exemplos, uma memória coletiva subterrânea da sociedade civil dominada ou de grupos específicos, de uma memória coletiva organizada que resume a imagem que uma sociedade majoritária ou o Estado desejam passar e impor (POLLAK, 1989, p. 8).

Como ela havia ido apenas para participar do evento, não pensava que haveria uma maior visibilidade. Estava visivelmente preocupada com o gerenciamento dessa informação e depois soube que ela ainda não havia contado para alguns dos seus familiares. A angústia da perda de laços afetivos pela descoberta do status sorológico foi algo bastante comentado entre os interlocutores, alguns dos ativistas reclamavam por não conseguirem paqueras ou entrar em relacionamentos pelo fato de estarem sempre presentes nas manifestações públicas e na imprensa local. Disse para a participante, tentando de alguma forma confortá-la, que não se preocupasse, pois no evento existia uma pluralidade de pessoas, vivendo ou não com HIV.

No auxílio, participantes de grupos de afoxé reuniram-se ao redor do memorial e começaram a dançar e cantar em formato de roda, mostrando generosidade e reconhecimento do que esse ato simbolizava para as pessoas vivendo com HIV. No decorrer da roda de dança, um deles jogava pipoca aos participantes da roda e observadores como um ritual de purificação. Percebi nesse momento também a importância de pessoas soronegativas agregando forças à luta, coisa que ocorria com maior frequência noutros períodos históricos do Rio Grande do Norte.

Ajudando a retirar as velas, após a intervenção, aproveitei para conversar um pouco mais com pessoal de terreiro e recebi um convite para participar de uma reunião sobre com o tema da transexualidade nos terreiros, levando informações a respeito da prevenção ao HIV. Essas atividades interseccionais têm a ação de conectar mundos sociais em causas comuns, como justiça, luta por respeito e reconhecimento social. Sem dúvidas, esse é o ingrediente mestre da mobilização sociopolítica na reposta coletiva ao HIV e AIDS no Rio Grande do Norte.

Retornei ao local onde os participantes do arraiá estavam e entreguei o laço vermelho e as velas para Belarmino e finalizamos a atividade indo para um local onde os participantes do arraiá pudesse confraternizar: um barzinho com música ao vivo bem próximo da praça onde a intervenção havia sido realizada. Lá conversamos sobre a atividade e senti uma atmosfera de comunhão e plenitude pelo trabalho realizado, mesmo sabendo que estava lá realizado também o meu segundo trabalho: como antropólogo. Segundo Judith Butler (2010):

[...] a ação, este exercício performativo, acontece apenas “entre” corpos, num espaço que constitui a diferença entre o meu próprio corpo e o do outro. Dessa forma, meu corpo não age sozinho quando age politicamente. Na verdade, a ação emerge do “entre”, uma figura espacial para a relação em que ambos que se ligam e também se diferenciem (BUTLER, 2010, p. 77, tradução nossa).

Outra atividade que também me remeteu a mesma sensação de memorialidade foi ato público realizado em 09 de agosto de 2017, mesmo considerando minha participação ainda bastante exploratória e limitada.

Fui convidado, via evento no *Facebook*, para participar desse ato público em memória dos 20 anos de morte de Betinho e contra o desmonte do SUS. A concentração da passeata ocorreu próximo da Prefeitura de Natal e tinha como principal meta a divulgação do desmonte do Sistema Único de Saúde (SUS) realizada pelo governo Michel Temer com o congelamento de gastos sociais por 20 anos (EC95/2016) e do enfraquecimento do Programa Nacional de DST/Aids¹³³. Como dito por Esdras, as pessoas precisaram sair das suas zonas de conforto para chamar a atenção da população sobre o direito à saúde, pauta que atingia todos os cidadãos e cidadãs do Brasil. A passeata ocorreu também noutras cidades do Brasil e – em comum acordo com os manifestantes – o evento seguiu pelo antigo centro comercial da cidade em direção ao INSS (Cidade Alta). Chegando no local marcado para a reunião e confecção de cartazes, algumas poucas pessoas já estavam presentes conversando sobre diversos assuntos. Logo procurei Esdras e ele me apresentou com pesquisador para alguns dos participantes, alguns rostos eram conhecidos, principalmente os participantes do Fórum LGBT Potiguar.

133 Por decisão do Ministério da Saúde (mandato do presidente Jair Messias Bolsonaro) o **Departamento de Vigilância Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais** muda seu nome para **Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis**. Isso acarretou muitas angústias por parte de profissionais de saúde e rede de mobilização HIV e AIDS por entenderem uma invisibilidade da AIDS, pauta historicamente conquistada no Brasil.

Herbert José de Sousa (1937-1997), Betinho, foi uma pessoa importantíssima que surgiu dentro dos movimentos sociais no Brasil. Com extensa trajetória de ativismo, costumeiramente é lembrado por sua luta no combate à fome no Brasil. Era hemofílico, assim como seus irmãos. Ao ser diagnosticado com HIV via transfusão de sangue, isso repercutiu decisivamente na sua luta também pelo direito de tratamento e dignidade das pessoas com HIV e AIDS no Brasil. Ele foi o fundador da ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS em 1987. Mobilizar a memória de Betinho era, sobretudo, relembrar um passado de luta contra a miséria do povo brasileiro e também porque sua morte foi fortemente divulgada via imprensa como uma *vítima da AIDS* (indicando a não infectado por via sexual). Nas frases dos cartazes e gritos de ordem, além da denúncia sobre a *crise do SUS* a pergunta: “Betinho morreu em vão?” surgia como um alerta sobre os retrocessos ocorridos da luta histórica pelo direito à saúde.

Auxiliando na confecção dos cartazes, percebi nas frases um movimento de deslocamento para além das demandas das pessoas vivendo com HIV. Eram denúncias direcionadas para toda a população que presenciariam o ato, por se tratar de uma crise que afetava diversos setores sociais, inclusive no Sistema Único de Saúde (que estaria sendo desmanchado por políticas de “congelamento” de investimentos. Na manifestação existiam também pessoas de grupos LGBTQI+, todavia, em menor proporção. A maioria dos manifestantes faziam parte da RNP+RN e AVIP. Considero o ato de manifestação como uma prática social definidora de identidades, assim pude notar a manifestação pública também como importantes elementos simbólicos reguladores de comportamento que definem as identidades dos grupos (FONSECA, 2000). Todavia, segundo representante da AVIP, como foi um ato público feito ao ar livre, houve baixa adesão dos participantes, devido ao interesse pelo anonimato e pela não vinculação com a temática da AIDS. O evento contou com entrevista para jornal local e a gravação dos membros da passeata. Trago novamente a filósofa Judith Butler (2011), ao pensar nas assembleias e reuniões de pessoas em situação de precariedade e vulnerabilidade social:

)) Entrevista realizada ao RNTV disponível na página do *youtube* com título “Pacientes com HIV são prejudicados por falta de medicamentos no RN”. Link em: <<https://www.youtube.com/watch?v=HMRINkQjLkg&t=91s>> acessado em 23 de julho de 2018 às 12:22.

As cenas de rua se tornam politicamente potentes somente quando e se temos uma versão visual e audível da cena comunicada em tempo ao vivo ou próximo, para que a mídia não apenas relate a cena, mas faça parte da cena e da ação; de fato, a mídia é a cena ou o espaço em suas dimensões visuais e audíveis ampliadas e replicáveis. Uma maneira de afirmar isso é simplesmente que a mídia estende a cena visualmente e audivelmente e participa da delimitação e transposição da cena. Em outras palavras, a mídia constitui a cena em um tempo e local que inclui e excede sua instanciação local. Embora a cena seja segura e enfaticamente local, aqueles que estão em outros lugares têm a sensação de que estão obtendo algum acesso direto através das imagens e sons que recebem. Isso é verdade, mas eles não sabem como a edição ocorre, qual cena transmite e viaja e quais cenas permanecem obsoletas fora do quadro (BUTLER, 2010, p. 91-92, tradução nossa)

Quando os cartazes estavam produzidos e escolha por seguirmos em grupo com cartazes e apitos em direção ao INSS, fiquei a maior parte do tempo com um interlocutor que também fazia parte da Pastoral AIDS. Sentia que ele queria me ensinar sobre como participar dessa prática social. Em cartaz, a frase “AIDS na UTI” logo me fez recordar do slogan “*Ending AIDS*” da UNAIDS¹³⁴. O primeiro faz referência à morte, não da AIDS, mas de sua resposta efetiva no Brasil. Seria a morte iminente de anos de projetos sociais e políticas de prevenção que foram desenvolvidas no Rio Grande do Norte e no Brasil que produziram efeitos concretos de resposta à epidemia. O cartaz contrasta com a segunda expressão que tem como foco a eliminação da AIDS a partir de políticas globais, feito por acordos transnacionais e projetos que promovem o reconhecimento de tecnologias biomédicas no tratamento e prevenção. Segundo Biehl (2011):

A tarefa da antropologia no campo da saúde global é produzir diferentes tipos de evidência, abordando desafios ousados como a farmacêuticalização da assistência médica e questões cruciais como o que acontece com a cidadania quando a política se reduz à sobrevivência – com um profundo e dinâmico sentido de mundos locais. O antropólogo demarca territórios não mapeados e acompanha as pessoas que se movem através deles (BIEHL, 2011, p. 268).

Houve nítido apoio da população tanto nos gritos de ordem, quando nas frases escritas dos cartazes. O tema central da saúde proporcionava um valor que acessava as diversas pessoas que realizavam suas múltiplas atividades cotidianas no centro da cidade. Uma receptividade que assumia que “os manifestantes” não estavam falando apenas por eles mesmos. Manifestar dava propósito para os interlocutores, ao ouvir suas narrativas e palavras de ordem. Além de seus interesses particulares, havia com os interlocutores um propósito

134 Informações: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Global_AIDS_update_2017_en.pdf> acessado em 22 de julho de 2018 às 20:53.

específico que unia essas diferentes pessoas: a luta pelo SUS e o direito à vida. Como podemos observar em texto de convocação publicado no evento do Facebook:

[...] Momento no qual depois de 22 anos de Início da Distribuição dos Antirretrovirais (popular coquetel da AIDS) através do Sistema Único de Saúde – SUS, estamos tendo falta/redução pelo Governo Federal da distribuição regular deste tratamento, além de reagentes para Exames, inclusive para detecção de novos casos de infecção. Sem falar nas propostas de modificação nos Programas de Saúde, da Atenção Básica em Saúde e diversos outros sistemas os quais afetará a Assistência à Saúde da maioria da população brasileira as quais dependem exclusivamente desta assistência pública para o tratamento de diversas patologias crônicas¹³⁵.

Como bem mostrado pela literatura, cada vez mais, vem sendo posto em pauta, por diversos antropólogos, o questionamento sobre o fim de uma “era do tratamento da AIDS” que não percebe os diversos desafios interseccionais e de desigualdades socioeconômicas em múltiplos contextos sociais e econômicos envolvidos (ATLANI-DUAULT & VIDAL, 2013, KEROUEDAN, 2013; MOYER, 2015, PARKER, 2017). Diante disso, o sonhado *fim da AIDS* desenvolve e promove uma imagem idealizada e perigosa diante dos desafios da resposta à epidemia em diferentes espacialidades, incluindo os países do sul global. Segundo pude ouvir de profissionais de saúde e militância do Rio Grande do Norte, ano após ano vem ocorrendo um retraimento dos recursos para campanhas de prevenção e organizações solidárias, além disso, crises no gerenciamento e abastecimento de medicações, além de fragilidades múltiplas do sistema público de saúde com impactos reais na vida das pessoas vivendo com HIV. No contexto do RN, o adoecimento e morte pela AIDS está intimamente ligado à pobreza e miséria e diversas violências estruturais (CASTRO & FARMER, 2003) ligados ao sistema de saúde pública e a crise política e econômica presente no país, no Rio Grande do Norte e na cidade de Natal.

Como acordado, o ato público terminou de frente a uma das sedes do INSS. Um dos motivos para a finalização da caminhada de frente a instituição foi a política sistemática de cortes das aposentadorias das pessoas vivendo com HIV. Assim, nada mais simbólico que

135 Chamada do evento divulgada pela página “Prevenção em Hiv/Aids – Dialogando”, no dia 6 de agosto de 2017. Disponível em: <<https://www.facebook.com/Preven%C3%A7%C3%A3o-em-HivAids-Dialogando-1100393216648446/>> acesso em 11 de setembro de 2019 às 10:46.

PARKER, 2016, p. 04. IN: ABIA. FIM da AIDS, 2016.

<http://abiains.org.br/wp-content/uploads/2015/11/FIM_da_AIDS_capaverm_jan2016.pdf> acesso em 25 de junho de 2018.

começar a passeata de frente a Assembleia Legislativa do RN e ser concluída no prédio do INSS (setor que também atingia a população vivendo com HIV através da política de “pente-fino”). O ato de protestar e rememorar fortalecia os laços de ajuda mútua, discutia os direitos biossociais e fazia habilidosa crítica de ações governamentais que reproduzem verdadeiras políticas de morte.

Considerações finais: do contexto brasileiro ao capítulo potiguar da resposta à AIDS

Entendo que a Aids é, complexamente, um problema político típico da civilização contemporânea. Num país como o nosso, lutar contra a Aids é ajudar a construir a cidadania de uma maioria de explorados e oprimidos. Como toda epidemia, a Aids se desenvolve nas fraturas e desequilíbrios da sociedade. Não se pode enfrentá-la tentando obscurecer as contradições e conflitos que expõe. Pelo contrário, é revelando-os que melhor se entende (e se pode neutralizar) o avanço do vírus e do vírus ideológico do pânico e dos preconceitos. Portanto, há uma disputa envolvida nessa epidemia que não se reduz ao confronto biológico. Há uma construção a ser feita que envolve a democracia e o prazer da diversidade (DANIEL, Herbert. *Vida Antes da Morte*. Rio de Janeiro-RJ, ABIA, 3ª edição, 2018, p. 17-18).

Ao iniciar esse processo de conclusão textual e de concatenação, trago um fragmento de texto escrito por Herbert Daniel, numa época difícil para as pessoas com sorologia positiva para o HIV. O prisma nefasto da morte antecipava (tempos atrás e ainda hoje) uma atmosfera de “morte em vida” às pessoas que recebiam o famigerado “+” ou “reagente” em suas testagens, como é possível observar nos relatos de Esdras. As lembranças dos seus amigos pacientes do Hospital Giselda Trigueiro, remetiam também à morte de laços considerados socialmente como caros e dignos de manutenção. Todavia, Herbert Daniel, contestando esse discurso sob ele e as demais pessoas vivendo com HIV e AIDS, assumiu um ato político e de jogo sério no sentido da valorização da vida e da solidariedade, percebendo que existe sim “vida antes da morte”. Também nos deixava um caminho com pistas para que hoje – mesmo com todos os avanços biomédicos que circunscrevem a epidemia como controlável no organismo humano – pudéssemos perceber as diferentes interfaces que constituem a AIDS como um assunto amplo no campo social, político, econômico e (mais do que nunca) histórico.

Em contexto de crescente *apartheid* social, a manutenção e o fortalecimento da democracia é um tema fulcral em diferentes áreas da antropologia, incluindo o campo da saúde e da resposta ao HIV e AIDS. Para pensar a AIDS em localidades como o Rio Grande do Norte, precisamos considerar, com urgência, discussões que fomentem o combate ao racismo, à miséria, à LGBTQI+fobia e à desinformação. É possível vencer a AIDS quando

falta o pão na mesa? É possível eliminar o vírus enquanto ainda houver uma grande dívida de respeito e dignidade, no seio social, às pessoas vivendo com HIV e AIDS?

Doutora Roberta Lacerda, médica do HGT, apontou em entrevista e em falas públicas sobre o caráter democrático do HIV, todavia, também indicava para um *abismo cultural* entre os seus potenciais pacientes e o pleno acesso ao tratamento biomédico à AIDS. Ao tratar da mortalidade infantil no Nordeste brasileiro, Marilyn Nations (2009, p. 91) apontou que reduzir as mortes das crianças a simples valores estatísticos seria também a redução do valor humano das mesmas e, por consequência, o valor da nossa própria humanidade. Constato, a partir desse trabalho etnográfico, que o mesmo ocorre com as pessoas vitimadas pela AIDS, muitas delas (mas não todas) em situação de rua, de extrema pobreza ou com fragilidade dos vínculos familiares e sociais.

A antropóloga compartilha da compreensão de Kleinman (1997) sobre o caráter intersubjetivo do sofrimento e da perda, sendo uma experiência compartilhada por aqueles que sofrem e os que testemunham esse sofrimento. Isso me fez lembrar da carga emocional despendida por Giselle e Auxiliadora no Hospital Rafael Fernandes para ajudar algumas mulheres aleitadas por causa da AIDS e o sentimento de revolta por ainda hoje encontrarem pessoas nessa situação. Sem uma reflexão crítica e integrada, os dados estatísticos tendem a silenciar o contexto de calamidade pública de serviços básicos de saúde (biomédica e psicossocial) e acabam produzindo uma forte indiferença social (HERZFELD, 2016) ou naturalização dada através dos modos como os nossos governos operam esses dados, silenciando também as desigualdades sociais que atravessam muitas pessoas do Rio Grande do Norte. Destaco, inclusive, as denúncias trazidas pelos interlocutores no que se refere ao expediente insuficiente da farmácia do Hospital Giselda Trigueiro para atender os diferentes públicos, por exemplo, de trabalhadores com jornadas de trabalho incompatíveis ao horário comercial. São práticas de embrutecimento das relações intersubjetivas e dinâmicas sociais de indiferença expressas nas burocracias que podem passar despercebidas, mas que afetam decisivamente ao lidar com a vida e a morte das pessoas.

Percebi nesse trabalho etnográfico que as práticas sociais desenvolvidas pela mobilização coletiva ainda são o que mantêm acesa a chama do ativismo social e não permitem que a epidemia do HIV e AIDS caia na indiferença governamental e civil. Das práticas cotidianas às experiências de manifestação pública que tive acesso, era possível notar um verdadeiro embate tendo como armas a memória, o testemunho e a narrativa individual e coletiva. Percebi também que a mobilização é constituída de diferentes atores sociais, como os profissionais de saúde, que estão na ponta da lança e também sofrem com os poucos investimentos no campo da saúde nacional, como: atraso de pagamentos, falta de insumos, sobrecarga e poucos investimentos no setor. A sabedoria de Antônio Araújo, a compaixão de Juliana Soares, a inteligência de Roberta Lacerda, o bom-humor de Hugmara Fonseca, a esperança de Francisco Américo Micussi foi algo que não passou despercebido em meu olhar curioso por descobrir. São pessoas com notórias contribuições no enfrentamento da epidemia no Rio Grande do Norte, dentro dos seus campos de possibilidades (VELHO, 1994).

Do mesmo modo, recorro claramente dos incríveis momentos vividos com Giselle em corredores hospitalares e setores administrados do Estado do Rio Grande do Norte, mas também tomando cafezinho e sendo convidado para almoçar e escrevermos juntos um projeto de ação social voltado à autoestima das mulheres vivendo com HIV chamado “Amanhecer-se”. Os “nãos” recebidos e a resiliência para recomeçar é um aprendizado conquistado a partir de duras batalhas desempenhadas por parte dos ativistas HIV e AIDS do Rio Grande do Norte e vão polindo as suas estratégias de agência (ORTNER, 2007). Com Esdras pude aprender sobre as diferentes *expertises* e os múltiplos jargões empregados no campo de pesquisa, onde a generosidade e paciência eram ingredientes indispensáveis para tal tarefa. Sua carona para sair da UFRN ou do Centro da Cidade, a forma calorosa como abriu as portas da sua casa e das suas histórias de vida me davam um sentimento bom no peito, de gratidão e vontade de fazer um trabalho realmente significativo. Pude também conhecer a UFRSA e visitar duas vezes o Hospital Rafael Fernandes com a estudante e trabalhadora do campo Auxiliadora. Com ela, pude conhecer um pouco do contexto da resposta ao HIV em Mossoró e os principais dilemas enfrentados num mundo social ainda marcado por moralidades e problemas considerados absurdos, como a rejeição familiar de uma mãe e filho por causa do HIV. O trabalho de

ativismo, quase sem holofotes, realizado por Auxiliadora pode ser considerado enquanto uma política do cotidiano, micropolítica de socorro às pessoas mais necessitadas vivendo com HIV em sua localidade. Todas as manhãs, mesmo no atual momento em que finalizo essa dissertação, recebo mensagens de bom dia e boa semana de Marcos pelo aplicativo de celular *whatsApp*. A partir de sua trajetória de ativismo na AVIP e RNP+RN, pude conhecer os principais dilemas enfrentados e direitos também conquistados pelo movimento. Com sua voz calma, mas com personalidade forte, o interlocutor me ensinou que a cooperação, mesmo com os conflitos existente no movimento social HIV e AIDS do Rio Grande do Norte, é a habilidade que se mantém mais importante, frente a tantas injustiças e precariedades.

Acabei me percebendo como uma pessoa “mobilizada” por essa rede de solidariedade e luta por direitos, indo participar das atividades como antropólogo, mas também como alguém interessado pessoalmente pela causa. Principalmente num contexto político e social em que o atual governo federal compreende as pessoas vivendo com HIV com uma “despesa” para toda a população brasileira¹³⁶. Como se o infarto do miocárdio e o setor oncológico também não demandassem diferentes e caras tecnologias biomédicas que visam a cura de seus impactados, como dito pelo médico infectologista Rodrigo Vasconcelos com maestria. Segundo o médico: “O número de pessoas que tem pressão alta, que são diabéticas, que são obesas, tabagistas e por isso tem todos esses desfechos que causam também prejuízo para o SUS é muitíssimo maior do que o número de pessoas que vivem com HIV”¹³⁷. Assim, há uma forte hipocrisia das despesas com saúde pelas pessoas vivendo com HIV que acabam, por consequência, implodindo a própria compreensão do papel integral, gratuito e universalista do Sistema Único de Saúde. Um discurso que deve ser veementemente repudiado por diferentes setores da sociedade brasileira.

136 Comentário do Presidente Jair Messias Bolsonaro apresentado em reportagem da Folha de São Paulo (online), disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2020/02/pessoa-com-hiv-e-uma-despesa-para-todos-no-brasil-diz-bolsonaro.shtml>> acesso em 02 de março de 2020.

137 A reportagem “Infarto do miocárdio é a patologia que gera mais custos no Brasil” publicada online em 06 de fevereiro de 2020 pela Agência de notícias da AIDS. Disponível em: <<http://agenciaaids.com.br/noticia/infarto-do-miocardio-e-a-patologia-que-gera-mais-custos-no-brasil/>> acesso em 29 de fevereiro de 2020 às 03:26.

Concluo estas considerações apontando para novos caminhos analíticos pouco abordados no decorrer do meu trabalho de campo, como a emergência da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP). A PrEP é considerada um dos elementos que compõe a Prevenção Combinada, essa que também considera a testagem, o uso da camisinha masculina e feminina, além da Profilaxia Pós-Exposição (PEP). Somado a isso, a política de atenção às pessoas que vivem com HIV e AIDS está dentro da Prevenção Combinada, chamada de Tratamento como Prevenção (TcP), visto cientificamente que uma pessoa que adere rigorosamente ao tratamento antirretroviral torna-se uma pessoa indetectável e intransmissível ao vírus. A PrEP e a Prevenção Combinada se alinham com uma resposta mundialmente divulgada pela UNAIDS a partir da estratégia 90-90-90 e acolhida pelo Ministério da Saúde do Brasil. A palavra “combinada”, aliás, significa a ideia de incorporar uma estratégia de prevenção ao HIV que esteja afinada às experiências sexuais e afetivas das pessoas, visto as diferentes dinâmicas de vulnerabilidade em interfaces de corporalidade, geração, gênero, sexualidade e condição socioeconômica envolvidas. Assim, se o uso da camisinha não se enquadra nas dinâmicas preventivas de uma pessoa, a PrEP surge como uma potente alternativa. Todavia, as discussões acerca dessa tecnologia profilática pouco penetrou nas discussões entre os participantes da pesquisa, sendo um assunto bastante limitado aos profissionais de saúde. A distribuição dos preservativos e o incentivo à testagem era majoritariamente discutido em se tratando da prevenção ao HIV e AIDS no período de produção dos dados empíricos. Algo que vem ocorrendo a passos lentos, mas com um grande potencial de discussão sobre a prevenção biomédica ao HIV e o papel da sociedade civil organizada na divulgação dessa política pública de saúde no Rio Grande do Norte.

Espero imensamente que este trabalho sirva para a ampliação da discussão sobre a resposta ao HIV e AIDS no Rio Grande do Norte e de políticas públicas que respeitem a lógica do cuidado dessas pessoas, compreendam as múltiplas vulnerabilidades sociais que se interligam à epidemia e tragam soluções para essa parcela da sociedade, que atualmente compõe 0,5% da população do Brasil.

BIBLIOGRAFIA

AGGLETON, P.; PARKER, R. Moving Beyond Biomedicalization in the HIV Response: Implications for Community Involvement and Community Leadership Among Men Who Have Sex with Men and Transgender People. **American Journal of Public Health**. Aug. V. 105, No. 8, p. 1552-1558, 2015.

ALBUQUERQUE JR., D. M. Violar Memórias e Gestar a História: Abordagem a uma problemática fecunda que torna a tarefa do historiador um “parto difícil”. **CLIO-Série História do Nordeste**, Nº 15 - 1994, p. 40-52.

APPADURAI, Arjun. **Modernity at large: cultural dimensions of globalization**. Minneapolis, University of Minnesota Press, 1996.

APPADURAI, Arjun. Disjunção e diferença na economia cultural global; Etnopaisagens globais: notas e perguntas para uma antropologia transnacional. *In: Dimensões culturais da globalização: a modernidade sem peias*. Lisboa: Teorema, 1994, p.43-93.

ATLANI-DUAULT, L.; VIDAL, L. Le moment de la santé globale: Formes, figures et agendas d'un miroir de l'aide internationale. **Revue Tiers Monde**, n. 215, 2013, p. 7-16.

BASZANGER, Isabelle. Déchiffrer la douleur chronique. Deux figures de la pratique médicale. **Sciences Sociales et Santé**, vol. IX, nº 2, junho, 1991. Disponível em: <https://www.persee.fr/doc/AsPDF/sosan_0294-0337_1991_num_9_2_1190.pdf> acessado em 30 de abril de 2018 às 20:51

BIEHL, J. Antropologia no campo da saúde global. **Horizontes Antropológicos**. 17 (35): 257-296, 2011.

_____. Pharmaceuticalization: AIDS treatment and global health politics. **Anthropological Quarterly**, 2007, 80(4):1083-1126.

_____. **Will to Live: Drugs and Local Economies of Salvation** a photographic essay with Torben Eskerod. Public Culture, 2006.

BOURDIEU, P. **A economia das trocas simbólicas**. São Paulo: Perspectiva, 2005.

BOURDIEU, P. Algumas propriedades do campo. In: **Questões de Sociologia**. Rio de Janeiro: Ed. Marco Zero, 1983.

BOURDIEU, P. Gostos de classe e estilos de vida (Montero, P. & Auzmendi, A., Trad.). In Ortiz, R. (Org.). **Pierre Bourdieu: sociologia** (pp. 82-121). São Paulo: Ática, 1983.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

BRUNER, Edward. “Ethnography as narrative. In: Victor Turner & Edward Bruner (eds.). **The Anthropology of experience**. Urbana/Chicago: The University of Illinois Press. 1986.

- BUENO, Zuleika de P. **Leia o livro, veja o filme, compre o disco: a produção cinematográfica juvenil brasileira na década de 1980.** Tese (Doutorado em Multimeios), Universidade Estadual de Campinas: Instituto de Artes, 2005.
- BUTLER, Judith. **Notes Toward a Performative Theory of Assembly.** Cambridge, Massachusetts, London, England Harvard University Press, 2015.
- CABRAL, A.L.L.V.; Martinez-Hemáez, A.; ANDRADE, E. I.; CHERCHIGLIA, M.L. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva.** 2011; 16(11):4433-4442.
- CARMO, Paulo Sérgio do. **Culturas da rebeldia: a juventude em questão:** São Paulo: Editora SENAC, 2001.
- CARVALHO, Ana L. S. **Atenção ao usuário em um centro de referência HIV/Aids:** perspectiva de profissionais e usuários. Natal: Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2009.
- CASTRO A., FARMER P., 2003, Violence structurelle, mondialisation et tuberculose multirésistante. **Anthropologie et Sociétés**, Vol 27 n° 2: 23-40. Link do artigo disponível em: <<http://id.erudit.org/iderudit/007444ar>> acessado em 06 de maio de 2018 às 15:37.
- CERTEAU, Michel. **A Escrita da História.** Tradução de Maria de Lourdes Menezes. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1982.
- DES CHENE, Mary. Locating the Past. In: **Anthropological locations: boundaries and grounds of a field science.** Edited by Akhil Gupta and James Ferguson. University of California Press, 1997.
- CLARKE, A.; SHIM, J.; MAMO, L.; FOSKET, J.; FISHMAN, J. Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and US Biomedicine. **American Sociological Review.** 2003; 68: 161-194.
- CLIFFORD, J. Introdução: verdades parciais. In: CLIFFORD, J.; MARCUS, G. E. **A escrita da cultura: poética e política da etnografia.** Rio de Janeiro: EdUERJ, 2016.
- COHEN, A. P. Producing data. In: Roy Ellen (ed.). **Ethnographic research: a guide to general conduct.** Londres: Academic Press. 1984.
- COMAROFF, J. 2007. Beyond bare life: AIDS, (bio)politics, and the neoliberal order. **Public Cult.** 19(1):197–219.
- CORRÊA, Sonia. A resposta brasileira ao HIV e à AIDS em tempos tormentosos e incertos. In: **Mito vs realidade.** HIV e no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, 2016.
- COSTA, E. O.; GERMANO, R. M. Relações Assimétricas: Sexualidade, Saúde e Poder em Militares. **Revista Brasileira de Enfermagem,** Rio de Janeiro, v. 57, n.1, p. 48-52, 2004.

CUNHA, Olívia M. G. Tempo Imperfeito: uma etnografia do arquivo. **Mana**, Rio de Janeiro, 10(2): 287-322. 2004.

DANIEL, Herbert. **Vida antes da Morte/Life before death**. 3 ed. Rio de Janeiro: ABIA, 2018.

DANTAS, Antônio Ribeiro. **A representação da homossexualidade**: a “leitura” da imprensa escrita. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 1990.

DAS, Veena. **Life and Words**. Violence and the descent into the ordinary. Berkeley: University of California Press, 2007.

DOUGLAS, Mary. **Pureza e Perigo**: Ensaio sobre as noções de Poluição e Tabu. Lisboa, Edições 70 (col. Perspectivas do Homem, n.º 39), s.d. (trad. por Sónia Pereira da Silva, Purity and Danger, 1966.

DURHAN, E. R. A pesquisa Antropológica com populações urbanas: problemas e perspectivas. *IN: A Aventura Antropológica: Teoria e Pesquisa*. Org. Ruth Cardoso, Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

ELIAS, Norbert; SCOTSON, John L. **Os estabelecidos e os outsiders**: sociologia das relações de poder a partir de uma comunidade; tradução Vera Ribeiro; tradução do posfácio à edição alemã, Pedro Sússekind – Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 2000, 224 p.

ENNE, A.L. Já vale tudo? Dilemas éticos e suas representações midiáticas em tempos de paradigmas deslizantes. *IN: TRAVANCAS, I., and NOGUEIRA, SG., orgs. Antropologia da comunicação de massa* [online]. Campina Grande: EDUEPB, 2016. Paradigmas da Comunicação collection, pp. 51-68.

EPSTEIN, Steven. “Patient groups and Health movements”. In: Edward Hackett et alli. (eds.), **New Handbook of Science and Technology Studies**. Cambridge, MA: MIT Press. pp. 499-539. 2007.

FASSIN, Didier. **Humanitarian reason**: A moral history of the present. Los Angeles: University of California Press, 2011, 352 p.

FAVRET-SAADA, J. Ser afetado (tradução de Paula de Siqueira Lopes). **Cadernos de Campo**, n. 13, p. 155-161, 2005.

FERNANDES, S. F.; SOARES, T. C. M. **Práticas e saberes na política de HIV/AIDS no Semiárido do RN**: implicações na VI Região de Saúde. Anais do I Congresso Internacional da Diversidade do Semiárido, p. 01-12, 2016.

FILIPE, Ângela M. **Entre bios e polis?** Debates contemporâneos sobre saúde, biomedicina e biocidadania. *Prisma Jur.*, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 75-89, jan./jun. 2010.

FLEISCHER, S.; FRANCH, M. Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. **Revista de Ciências Sociais**, nº 42, janeiro/junho de 2015, p. 13-28.

FLEISCHER, Soraya. **Como as “doenças compridas” podem nos ensinar sobre os serviços de saúde na Guariroba, Ceilândia/DF?** Paper apresentado na IV Reunião Equatorial de Antropologia e VIII Reunião de Antropólogos do Norte/Nordeste, agosto de 2013.

FLEISCHER, Soraya; FERREIRA, Jaqueline (orgs.). **Etnografias em serviços de saúde**. 1. ed. - Rio de Janeiro: Garamond, 2014. 360 p.

FONSECA, Cláudia. **Família, fofoca e honra: etnografia das relações de gênero e violência em grupos populares** Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 2000. 245 p.

FOUCAULT, M. (1979) **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

_____. (1987) **O Nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: editora Forense-universitária, 1987.

_____. (2000) **Em defesa da sociedade**. São Paulo, Tradução: Martins Fontes Editores, 2ª edição, 2000.

_____. (2008) **Segurança, território, população**. Curso dado no Collège de France 1977-1978 (Tradução de Eduardo Brandão.). São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FILIPPE, Ângela M. Entre bios e polis? Debates contemporâneos sobre saúde, biomedicina e biocidadania. **Prisma Jur.**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 75-89, jan./jun. 2010.

FRANCH, M. Amigas, colegas e falsas amigas: amizade e sexualidade entre mulheres jovens de grupos populares. Rio de Janeiro, **Revista Latino Americana, Sexualidad, Salud y Sociedad**, v. 4, p. 28-52, 2010.

FRANCH, M.; NEVES, E. M. Roturas e Suturas: Anotações sobre a experiência do tempo entre pessoas vivendo com HIV/aids. IN: ARAÚJO, E.; DUQUE, E.; FRANCH, M.; DURÁN, J. (ORG.). **Tempos Sociais e o Mundo Contemporâneo – As crises, As Fases e as Roturas**. Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade, Universidade do Minho, 2014, p. 68-78.

GALVÃO, Jane. As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS. IN: PARKER, Richard (Org.). **Políticas, Instituições e AIDS: Enfrentando a Epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA; 1997.

GAVIGAN, K; RAMIREZ, A.; MILNOR, J.; PEREZ-BRUMER, A.; TERTO JR, V.; PARKER, R. **Pedagogia da Prevenção: Reinventando a prevenção do HIV no século XXI. Perspectiva Política**, nº 1, nov., 2015, p. 01-15.

GIAMI, A...; PERREY, C.; MENDONÇA, A. L. O.; CAMARGO, K. R. Hybrid forum or network? The social and political construction of an international ‘technical consultation’:

Male circumcision and HIV prevention. **Global Public Health: An International Journal for Research, Policy and Practice**, 2015. Link do artigo em:

<<http://dx.doi.org/10.1080/17441692.2014.998697>> acesso em 13 de abril de 2018 às 12:34.

GLUCKMAN, Max. Gossip and scandal. **Current anthropology**, v. 4, n.3, 307-316.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 1975.

GOMES, Annatália Meneses de Amorim. **Hospital humano**: etnografia da humanização hospitalar na perspectiva de usuários. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2008, 167 p.

GRECO, D. B. **A epidemia da Aids**: impacto social, científico, econômico e perspectivas. *Estud. av.* vol.22 no.64 São Paulo Dec. 2008.

GRIMBERG, M. Relações entre epidemiologia e antropologia. *IN*: ALVES, P.C., RABELO, M.C. orgs. **Antropologia da saúde**: traçando identidade e explorando fronteiras [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará, 1998.

HALBWACHS, Maurice. **A Memória Coletiva**. São Paulo: Ed. Centauro, 2004.

HERZFELD, M. **A produção social da indiferença**: explorando as raízes simbólicas da burocracia ocidental. Petrópolis: Vozes, 2016.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento**: a gramática moral dos conflitos sociais Trad. de Luiz Repa. São Paulo: Ed. 34, 2003.

INGOLD, Tim. **Estar vivo**: ensaios sobre movimento, conhecimento e descrição. São Paulo: Vozes, 2015.

KENDALL, C. Et al. An Empirical Comparison of Respondent-driven Sampling, Time Location Sampling, and Snowball Sampling for Behavioral Surveillance in Men Who Have Sex with Men, Fortaleza, Brazil. **Springer Science+Business Media**. *AIDS Behav*, 2008, p. 97–104.

KENWORTHYA, N.; THOMANND, M.; PARKER, R. From a global crisis to the ‘end of AIDS’: New epidemics of signification. **Global Public Health: An International Journal for Research, Policy and Practice**, 2017. Link do artigo:

<<https://doi.org/10.1080/17441692.2017.1365373>> acesso em 20 de maio de 2018 às 16:45.

KIPPAX, Susan. **Effective HIV prevention**: the indispensable role of social science. *Journal of the International AIDS Society*, 2012, p. 01-08. Link do artigo:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3499803/pdf/JIAS-15-17357.pdf>> acessado em 29 de julho de 2018 às 21:25.

KNAUTH, D.; MACHADO, P. “Corrigir, prevenir, fazer corpo”: a circuncisão masculina como estratégia de prevenção do HIV/AIDS e as intervenções cirúrgicas em crianças intersex. **Sexualidad, Salud y Sociedad. Revista Latinoamericana**: n.14 ago. 2013, p. 229-241.

LANGDON, E. J. Os diálogos da antropologia com a saúde: contribuições para as políticas públicas. **Ciência e Saúde Coletiva (Impresso)**, v. 19, p. 1019-1029, 2014.

LANGDON, E. J.; FOLLER, Maj-Lis; MALUF, S. W. Um balanço da antropologia da saúde no Brasil e seus diálogos com as antropologias mundiais. **Anuário Antropológico**, v. 2011-12, p. 51-89, 2012.

LE GOFF, Jacques. **História e memória**. Campinas, SP Editora da UNICAMP, 1990.

LÓPEZ, L. C. Uma Análise das Políticas de Enfrentamento ao HIV/Aids na Perspectiva da Interseccionalidade de Raça e Gênero. **Saúde Soc. São Paulo**, v.20, n.3, p.590-603, 2011

MARCUS, G. E. Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. **Annual Review of Anthropology**, Palo Alto, California, vol.24, 1995, pp. 95-117.

MARTINS, Paulo Henrique. **Contra a desumanização da medicina**: crítica sociológica das práticas médicas modernas. Petrópolis: Vozes, 2003.

MBEMBE, Achille. Necropolítica. **Arte & Ensaios: Revista do. PPGAV/EBA/UFRJ**, n. 32, dezembro 2016, p. 123-151.

MCCLINTOCK, Anne. **Imperial Leather**: Race, Gender and Sexuality in the Colonial Contest. New York and London: Routledge, 1995.

MELLO, Anahi Guedes. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21(10):3265-3276, 2016.

MILLER, Nancy K., TOUGAW, Jason D. **Extremities**: Trauma, Testimony, and Community. Front Cover. University of Illinois Press, 2002.

MOL, A. **The logic of care**: health and the problem of patient choice. Oxford: Routledge, 2008.

MONTEIRO, S; BRIGUEIRO, M; VILLELA, W; MORA, C; PARKER, R. Desafios do tratamento como prevenção do HIV no Brasil: uma análise a partir da literatura sobre testagem. **Cien Saude Colet** (on line), 2017.

MOSCON, Raquel Fabris. **Crime e loucura na biopolítica contemporânea**: ética, testemunho e psicanálise. (Dissertação) Programa de Pós-graduação em Psicologia Institucional – Universidade Federal do Espírito Santo, 2016, 180 p.

MOYER, E. M. The Anthropology of Life After AIDS: Epistemological Continuities in the Age of Antiretroviral Treatment. **Annual Review of Anthropology** Vol. 44, 2015, p. 259-275.

NASCIMENTO, Pedro; MELO, Ariana Cavalcante. “Esse povo não está não aí”: as mulheres, os pobres e os sentidos da reprodução em serviços de atenção básica à saúde em Maceió, Alagoas. In: Jaqueline Ferreira; Soraya Fleischer. (Org.). **Etnografias em serviços de saúde**. 1a.ed. Rio de Janeiro: Garamond, 2014, p. 267-297.

NATIONS, Marilyn. **Corte e mortalha: o cálculo humano da morte infantil no Ceará**. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2009, 192 p.

NGUYEN, “Life itself: triage and therapeutic citizenship”. In: ____ **The Republic of Therapy**. Triage and sovereignty in West Africa’s time of AIDS. Durham: Duke University Press, 2010.

NGUYEN, V-K; BAJOS, N.; DUBOIS-ARBER, F.; O’MALLEY, J.; PIRKLEY, C.M. **Remedicalizing an epidemic: from HIV treatment as prevention to HIV treatment as prevention**. *AIDS* 25(3): 291–93, 2011.

NUNES JUNIOR, S.S.; CIOSAK, S. I. Terapia antirretroviral para HIV/AIDS: o estado da arte. **Revista de Enfermagem UFPE** on line, v. 12, p. 1103-1111, 2018.

OLIVEIRA, R. M. R. Gênero, direitos humanos e impacto socioeconômico da Aids no Brasil. **Revista de Saúde Pública** (USP. Impresso), vol.40, p. 80-87, 2006.

ORTNER, Sherry. Poder e Projetos: reflexões sobre a agência e uma atualização da Teoria da Prática. In: GROSSI, Miriam; ECKERT, C; FRY, Peter (Orgs.). **Conferências e diálogos: saberes e práticas antropológicas**. Brasília: ABA; Blumenau: Nova Letra, 2007. p. 45-80.

PARKER, P. et al. Prevention literacy: community-based advocacy for access and ownership of the HIV prevention toolkit. **Journal of the International AIDS Society** 2016, 19:21092.

PARKER, Richard. **Na contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política**. Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo: Editora 34, 2000.

PARKER, Richard. **O fim da AIDS?** Rio de Janeiro: ABIA, 2015. Disponível em: <http://abi aids.org.br/o-fim-da-aids-2/28751>.

PELÚCIO, L. **Abjeção e desejo: uma etnografia travesti sobre o modelo preventivo de AIDS**. São Paulo: Annablume. 2009.

PELÚCIO, Larissa; MISKOLCI, Richard. A prevenção do desvio: o dispositivo da Aids e a repatologização das sexualidades dissidentes. **Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana** n.1, 2009, p.125-157.

PETRYNA, Adriana. “Life Politics after Chernobyl”. *IN: Life Exposed: biological citizens after Chernobyl*. Princeton: Princeton University Press, 2002.

- PINHEIRO, Tarcísio D. **Entre elas: políticas públicas e cidadania de travestis e mulheres transexuais de uma ONG em Natal/RN (Dissertação)** - CCCHLA, UFRN, Natal, 2016.
- POLLAK, M. A gestão do indizível. **Revista do Instituto Cultural Judaico Marc Chagall**, v.2 n.1 (jan-jun) 2010.
- POLLAK, M. Memória e identidade social. **Revista Estudos Históricos**, v.5, n. 10. Rio de Janeiro: FGV, 1992.
- POLLAK, M. Memória, Esquecimento, Silêncio. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, vol.2, nº 3, 1989.
- RABINOW, Paul. **Antropologia da razão: ensaios de Paul Rabinow**. Organização e tradução, João Guilherme Biehl. - Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.
- RABINOW, Paul. “Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia à biossociabilidade”. *IN: _____*. **Antropologia da Razão: ensaios de Paul Rabinow**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.
- RABINOW, Paul. **Reflections on Fieldwork in Morocco**. Berkeley: University of California Press, Quantum Book, 1977.
- RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. **Política & Trabalho – Revista de Ciências Sociais**, Ano XXVI, n. 24, abril de 2006.
- RICOEUR, P. **A memória, a história, o esquecimento**. Tradução Alain François et. al. Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2007.
- RICOEUR, P. **Caminos del reconocimiento: tres ensayos**, traducción de Agustín Neira, Madrid: Trotta 2005, 276 p.
- RICOEUR, P. **Tempo e narrativa**. Campinas: Papirus, 1984.
- RODRIGUEZ, D. P. **Will to Live: Aids Therapies and the Politics of Survival**, de João Biehl (Resenha). **Direitos fundamentais & justiça**, v. 4, p. 235-247, 2010.
- ROSE, Nikolas. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.
- SAILLANT, F. **Pensar o Humanismo e a Humanização Hoje**. Saúde e direitos humanos / Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz, Núcleo de Estudo em Direitos Humanos e Saúde Helena Besserman (NEDH). – Ano 4, n.4 (2007). – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008, p. 27-48.
- SARLO, Beatriz. **Tempo passado: cultura da memória e guinada subjetiva**. Tradução: Rosa Freire d'Aguiar. São Paulo: Companhia das Letras; Belo Horizonte: UFMG, 2007.

SCHUCH, P.; VIEIRA, M. S.; PETERS, R. (Org.). **Experiências, dilemas e desafios do fazer etnográfico contemporâneo**. Porto Alegre: Ufrgs, 2010. p. 59–70.

SCHWARCZ, Lilia M. Introdução: “Um Repertório do tempo”. **REVISTA USP**, São Paulo, n.81, p. 18-39, março/maio, 2009.

SENNETT, Richard. **A corrosão do caráter**. Rio de Janeiro: Record, 1999.

SILVA, Alessandro Soares da. Por um lugar ao sol: memória política da homossexualidade (ou: Homossexualidade: uma história dos vencidos?!). **Bagoas**, Natal, v. 6, n. 8, p. 78-102, 2012. Disponível em: < http://www.cchla.ufrn.br/bagoas/v06n08art04_silva.pdf>.

SILVA, Geórgia Sibele N. **A construção do adolecer masculino e o uso do preservativo**. Dissertação de mestrado apresentada ao Instituto de Medicina Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2001.

SIQUEIRA, Monalisa D.; VÍCTORIA, Ceres. O corpo no espaço público Emoções e processos reivindicatórios no contexto da “Tragédia de Santa Maria”. **Sexualidad, Salud y Sociedad – Revista Latinoamericana**, n. 25, abr. 2017, pp.166-190.

SOUTO, Kátia M. B. **Representações sobre corpo e sexualidade de profissionais de saúde que atendem mulheres com HIV/AIDS**. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Universidade de Brasília, 2010.

TAYLOR, Charles. A política do reconhecimento. *IN*: _____. **Argumentos filosóficos**. São Paulo: Loyola, 2000.

TAYLOR, Charles. **Hegel e a sociedade moderna**. São Paulo: Edições Loyola, 2005

TIMERMAN, Artur; MAGALHÃES, Naiara. **Histórias da AIDS**. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.

VALE, Alexandre F. C. “Nosso Pequeno Segredo Sujo”: notas sobre a Abjeção. **Revista Bagoas** n. 10, 2013, p. 303-312

VALLE, C. Guilherme O. (2002) Identidade, doença e organização social: um estudo antropológico das “Pessoas Vivendo com HIV e AIDS”. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 8, n. 17, p. 179-210, junho de 2002.

_____. (2008) Apropriações, conflitos e negociações de gênero, classe e sorologia: etnografando situações e performances no mundo social do HIV/AIDS (Rio de Janeiro). **Revista de Antropologia**, São Paulo, USP, 2008, V. 51 N° 2, p. 652-698.

_____. (2010) Corpo, doença e biomedicina: uma análise antropológica de práticas corporais e de tratamento entre pessoas com HIV/AIDS. **Revista Vivência**, n. 35, 2010, 33-51.

_____. (2013) Doença, ativismo biossocial e cidadania terapêutica: a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil. **Vivência**, Natal, n. 41, p. 27-47, 2013.

_____. (2017) **Política, identidades e cidadania:** a sociogênese e os impasses do ativismo biossocial de HIV/AIDS no Brasil. *IN: Planeta SIDA: Diversidade, políticas e respostas sociais.* Octavio Sacramento e Fernando Bessa Ribeiro (org.). Ribeirão: Edições Humus, 2016.

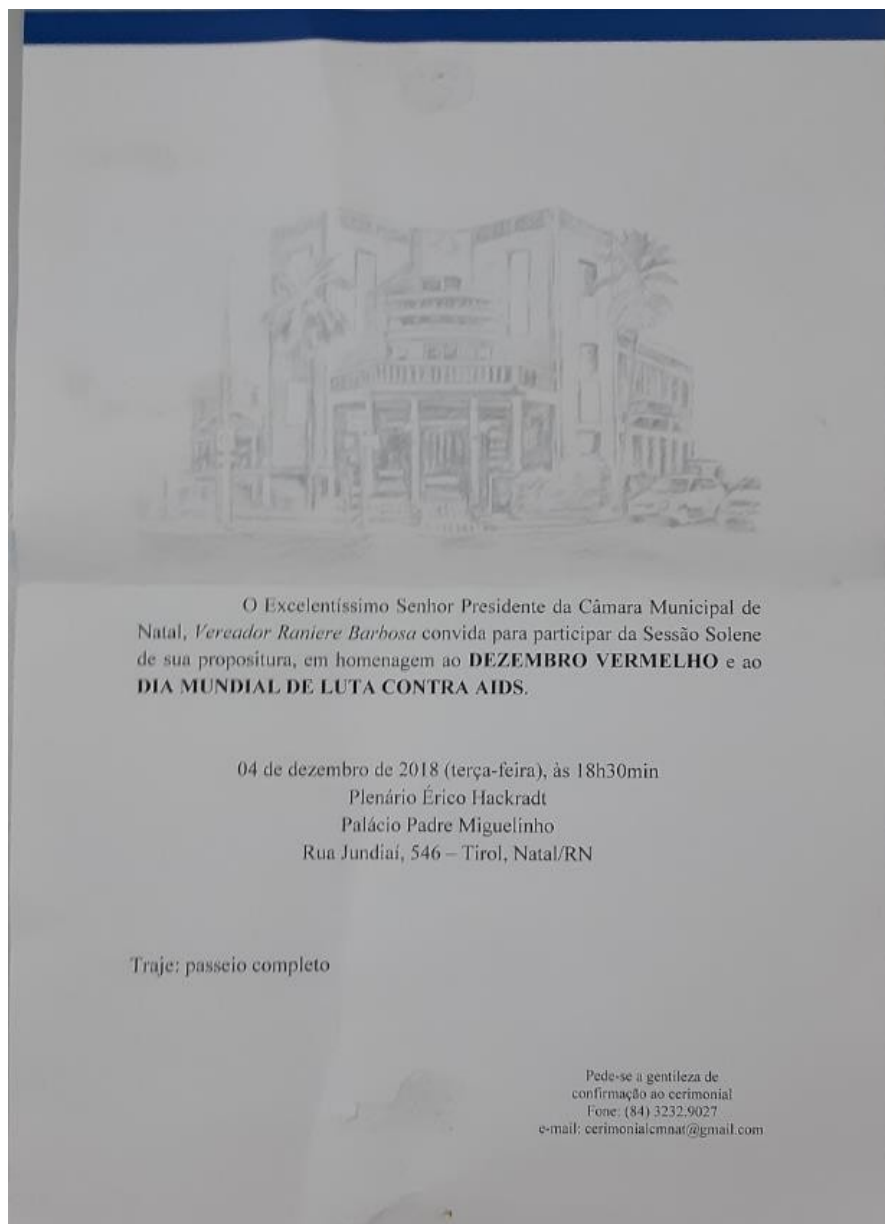
VARGAS, J.; FELIPE, E. S. Década de 1980: as crises da economia e do Estado brasileiro, suas ambiguidades institucionais e os movimentos de desconfiguração do mundo do trabalho no país. **REVISTA DE ECONOMIA (CURITIBA)**, v. 41, p. 127-148, 2017.

VELHO, Gilberto. **Projeto e metamorfose:** Antropologia das sociedades complexas. Rio de Janeiro: Zahar, 1994.

VÉRAS, Renata M. **Práticas Institucionais/Discursivas acerca dos cuidados com os bebês prematuros e/ou de baixo peso:** o Programa Canguru. (Tese) Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2010.

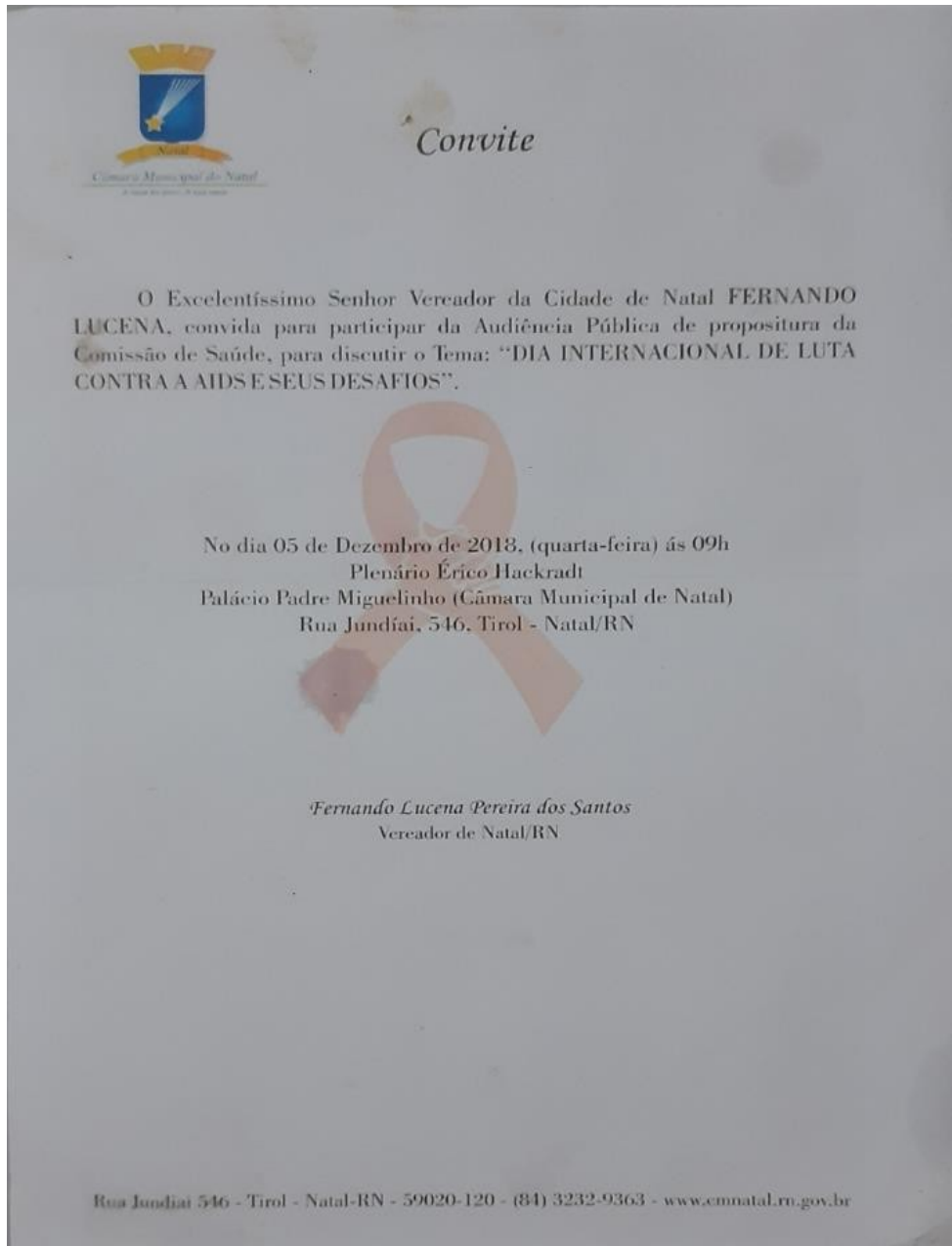
ANEXOS

Anexo A – Convite a solenidade em alusão ao Dezembro Vermelho (2018)



Fonte: Arquivo do pesquisador

Anexo B – Convite audiência pública realizada na Câmara Municipal de Natal



Fonte: Arquivo do Pesquisador

Anexo C – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa da UFRN

UFRN - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO RIO GRANDE DO
NORTE - LAGOA NOVA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Memórias e Projetos: Resistências e Narrativas Biossociais de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS no RN/Brasil

Pesquisador: FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 91767918.0.0000.5537

Instituição Proponente: Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.825.795

Apresentação do Projeto:

Conforme documentos apresentados trata-se da realização de um estudo sobre os impactos dos avanços de tecnologias biomédicas, reflexos históricos, conflitos morais e político-econômicos no RN/Brasil na reorganização de narrativas e memórias de Pessoas Vivendo com HIV (PVHIV) da cidade de Natal.

Objetivo da Pesquisa:

Realizar um estudo etnográfico sobre os impactos dos avanços de tecnologias biomédicas, reflexos históricos, conflitos morais e político-econômicos no RN/Brasil na reorganização de narrativas e memórias de Pessoas Vivendo com HIV (PVHIV) da cidade de Natal, com a finalidade de projetarem dinâmicas biossociais de direitos e cidadania biológica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Considera-se que os riscos e os benefícios estão devidamente descritos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa está bem fundamentada com justificativa adequada. Ela é exequível e relevante.

Endereço: Av. Senador Salgado Filho, 3000

Bairro: Lagoa Nova

UF: RN

Município: NATAL

Telefone: (84)3215-3135

CEP: 59.078-970

E-mail: cepufrn@reitoria.ufrn.br

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes termos:

- 1) Orçamento - adequado
- 2) PB Informações Básicas do Projeto - adequado
- 3) Projeto de pesquisa detalhado - adequado
- 4) Termo de Confidencialidade - adequado
- 5) Declaração de não início - adequado
- 6) Termo de autorização para gravação de voz - adequado
- 7) Formulário CEP - adequado
- 8) Comprovante de envio do projeto - adequado
- 9) Termo de autorização para uso de imagem - adequado
- 10) TCLE - adequado
- 11) Folha de rosto - adequado

Recomendações:

No parecer anterior, as recomendações feitas pelo CEP foram:

1) No PB Informação Básica e no Projeto de Pesquisa Detalhado é necessário descrever melhor a metodologia que será utilizada pelo pesquisador. Observa-se que mesmo havendo a informação de que será adotada a estratégia da "bola de neve", não fica claro como será recrutado o primeiro entrevistado.

2) Melhorar o texto do TCLE. Sugere-se a supressão do terceiro parágrafo do documento: "Em consonância com as políticas....", pois do modo como o parágrafo está construído acaba por (talvez) direcionar o entrevistado para um posicionamento negativo do processo estudado. Sugere-se que, em vez do parágrafo mencionado, sejam descritos os riscos da pesquisa.

Após apreciação da documentação atualizada, observa-se que o pesquisador cumpriu atendeu devidamente a lista de pendências e recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após a apreciação da documentação atualizada, observa-se que o pesquisador cumpriu devidamente a lista de pendências e as recomendações. Por esse motivo, o processo está

Endereço: Av. Senador Salgado Filho, 3000

Bairro: Lagoa Nova

CEP: 59.078-970

UF: RN

Município: NATAL

Telefone: (84)3215-3135

E-mail: cepufrn@reitoria.ufrn.br

aprovado.

Oportunamente, o CEP Central/UFRN lembra da obrigatoriedade do envio dos relatórios da pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em conformidade com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde - CNS e Manual Operacional para Comitês de Ética - CONEP é da responsabilidade do pesquisador responsável:

1. elaborar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE em duas vias, rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, pelo convidado a participar da pesquisa, ou por seu representante legal, assim como pelo pesquisador responsável, ou pela (s) pessoa (s) por ele delegada(s), devendo as páginas de assinatura estar na mesma folha (Res. 466/12 - CNS, item IV.5d);
2. desenvolver o projeto conforme o delineado (Res. 466/12 - CNS, item XI.2c);
3. apresentar ao CEP eventuais emendas ou extensões com justificativa (Manual Operacional para Comitês de Ética - CONEP, Brasília - 2007, p. 41);
4. descontinuar o estudo somente após análise e manifestação, por parte do Sistema CEP/CONEP/CNS/MS que o aprovou, das razões dessa descontinuidade, a não ser em casos de justificada urgência em benefício de seus participantes (Res. 446/12 - CNS, item III.2u) ;
5. elaborar e apresentar os relatórios parciais e finais (Res. 446/12 - CNS, item XI.2d);
6. manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa (Res. 446/12 - CNS, item XI.2f);
7. encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto (Res. 446/12 - CNS, item XI.2g) e,
8. justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou não publicação dos resultados (Res. 446/12 - CNS, item XI.2h).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1143832.pdf	18/07/2018 18:14:21		Aceito
Outros	Resposta_s_pendências_Fernando_Data da Assinada.pdf	18/07/2018 18:14:00	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA	Aceito

Endereço: Av. Senador Salgado Filho, 3000
Bairro: Lagoa Nova **CEP:** 59.078-970
UF: RN **Município:** NATAL
Telefone: (84)3215-3135 **E-mail:** cepufrn@reitoria.ufrn.br

UFRN - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO RIO GRANDE DO
NORTE - LAGOA NOVA



Continuação do Parecer: 2.825.795

Outros	Resposta_s_pendencias_Fernando_Data da Assinada.pdf	18/07/2018 18:14:00	JUNIOR	Aceito
Outros	Resposta_s_pendencias_Fernando.pdf	18/07/2018 09:20:20	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa_Fernando_2018_Modificado.pdf	18/07/2018 09:01:57	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Fernando_Joaquim_2018_Modificado.pdf	18/07/2018 09:01:31	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
Outros	Declarao_de_no_inicio_2018.docx	09/06/2018 10:44:12	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
Outros	Termo_de_confidencialidade_2018.docx	09/06/2018 10:43:36	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
Outros	Formulrio_CEP_CENTRAL_UFRN_2018.docx	09/06/2018 10:41:52	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	09/06/2018 10:41:21	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
Outros	Termo_de_autorizao_para_use_de_imagens.pdf	08/06/2018 08:45:06	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
Outros	Consentimento_grav_voz_2018.pdf	08/06/2018 08:44:34	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
Outros	3.pdf	08/06/2018 08:38:56	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
Outros	4.pdf	08/06/2018 08:35:18	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
Orçamento	5.pdf	08/06/2018 08:33:43	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
Outros	FORMULARIO.pdf	08/06/2018 08:32:23	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa_Fernando_2018.pdf	01/06/2018 07:06:05	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_Fernando_Joaquim_2018.pdf	01/06/2018 07:05:32	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito

Endereço: Av. Senador Salgado Filho, 3000

Bairro: Lagoa Nova

CEP: 59.078-970

UF: RN

Município: NATAL

Telefone: (84)3215-3135

E-mail: cepufrn@reitoria.ufrn.br

UFRN - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO RIO GRANDE DO
NORTE - LAGOA NOVA



Continuação do Parecer: 2.825.795

Ausência	TCLE_Fernando_Joaquim_2018.pdf	01/06/2018 07:05:32	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito
Folha de Rosto	Plataforma_Brasil_Fernando_Joaquim.pdf	01/06/2018 06:35:30	FERNANDO JOAQUIM DA SILVA JUNIOR	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

NATAL, 16 de Agosto de 2018

Assinado por:
LÉLIA MARIA GUEDES QUEIROZ
(Coordenador)

Endereço: Av. Senador Salgado Filho, 3000
Bairro: Lagoa Nova **CEP:** 59.078-970
UF: RN **Município:** NATAL
Telefone: (84)3215-3135 **E-mail:** cepufrn@reitoria.ufrn.br