

UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA
LINHA DE PESQUISA: DIREITOS HUMANOS, DIFERENÇA E VIOLÊNCIA

MÁRCIA ANDRÉA RODRIGUES ANDRADE

**PESSOAS IDOSAS VIVENDO COM HIV EM GOIÁS: um estudo de gênero,
sexualidade e subjetividade**

GOIÂNIA - GO

2017

**TERMO DE CIÊNCIA E DE AUTORIZAÇÃO PARA DISPONIBILIZAR VERSÕES ELETRÔNICAS DE
TESES E
DISSERTAÇÕES NA BIBLIOTECA DIGITAL DA UFG**

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo a Universidade Federal de Goiás (UFG) a disponibilizar, gratuitamente, por meio da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD/UFG), regulamentada pela Resolução CEPEC nº 832/2007, sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a Lei nº 9610/98, o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou *download*, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

1. Identificação do material bibliográfico: Dissertação Tese

2. Identificação da Tese ou Dissertação:

Nome completo do autor: Márcia Andréa Rodrigues Andrade

Título do trabalho: PESSOAS IDOSAS VIVENDO COM HIV EM GOIÁS: um estudo de gênero, sexualidade e subjetividade

3. Informações de acesso ao documento:

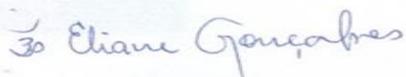
Concorda com a liberação total do documento SIM NÃO¹

Havendo concordância com a disponibilização eletrônica, torna-se imprescindível o envio do(s) arquivo(s) em formato digital PDF da tese ou dissertação.



Assinatura do(a) autor(a)²

Ciente e de acordo:



Assinatura do(a) orientador(a)²

¹ Neste caso o documento será embargado por até um ano a partir da data de defesa. A extensão deste prazo suscita justificativa junto à coordenação do curso. Os dados do documento não serão disponibilizados durante o período de embargo.

Casos de embargo:

- Solicitação de registro de patente
- Submissão de artigo em revista científica
- Publicação como capítulo de livro
- Publicação da dissertação/tese em livro

²A assinatura deve ser escaneada.

MÁRCIA ANDRÉA RODRIGUES ANDRADE

**PESSOAS IDOSAS VIVENDO COM HIV EM GOIÁS: um estudo de gênero,
sexualidade e subjetividade**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Sociologia da Universidade Federal de Goiás,
como parte dos requisitos necessários para
obtenção do título de Doutora em Sociologia.

Orientadora: Dra. Eliane Gonçalves

GOIÂNIA - GO

2017

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UFG.

Andrade, Márcia Andréa Rodrigues

PESSOAS IDOSAS VIVENDO COM HIV EM GOIÁS: um estudo de gênero, sexualidade e subjetividade [manuscrito] / Márcia Andréa Rodrigues Andrade. - 2017.

CCX, 210 f.

Orientador: Profa. Dra. Eliane Gonçalves.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Ciências Sociais (FCS), Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Goiânia, 2017.

Bibliografia. Anexos. Apêndice. Inclui fotografias, tabelas.

1. Idosos. 2. HIV. 3. Gênero. I. Gonçalves, Eliane , orient. II. Título.

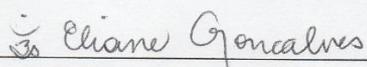
CDU 316



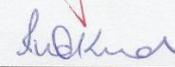
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

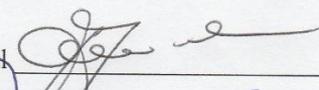
ATA DA SESSÃO DE JULGAMENTO DO TRABALHO DA TESE DE DOUTORADO DE
MÁRCIA ANDREA RODRIGUES ANDRADE

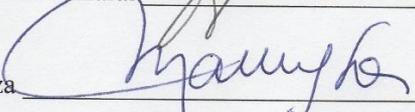
Aos vinte e cinco dias do mês de abril de 2017, às 9 horas, na Sala de Defesas da Faculdade de Ciências Sociais da UFG, realizou-se a sessão de julgamento do trabalho de Tese de Doutorado de **Márcia Andrea Rodrigues Andrade**, intitulado *PESSOAS IDOSAS VIVENDO COM HIV EM GOIÁS: um estudo de gênero, sexualidade e subjetividades*. A Banca Examinadora foi composta pelas/o seguintes Professoras/Professoras Doutoras/Doutor: Eliane Gonçalves (UFG-presidenta), Carlos Eduardo Henning (PPGAS/UFG), Ivia Maria Jardim Maksud (FIOCRUZ, RJ), Marcela Carvalho Martins Amaral (FCS/UFG) e Marta Roverly de Souza (IPTSP/UFG). A candidata apresentou o trabalho, o/as examinador/as a arguíram e ela respondeu às arguições. Às 14 horas, a Banca Examinadora passou a julgamento em sessão reservada, atribuindo à doutoranda os seguintes resultados:

Aprovada Reprovada
Prof.^ª. Dr.^ª. Eliane Gonçalves 

Aprovada Reprovada
Prof. Dr. Carlos Eduardo Henning 

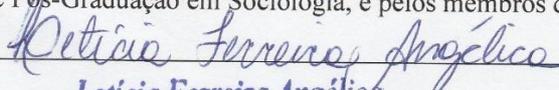
Aprovada Reprovada
Prof.^ª. Dr.^ª. Ivia Maria Jardim Maksud 

Aprovada Reprovada
Prof.^ª. Dr.^ª. Marcela Carvalho Martins Amaral 

Aprovada Reprovada
Prof.^ª. Dr.^ª. Marta Roverly de Souza 

Resultado Final Aprovada

Reaberta a sessão pública, a Presidenta da Banca Examinadora proclamou os resultados e encerrou a sessão, da qual foi lavrada a presente ata que vai assinada por mim, Leticia Ferreira Angélica, Secretária do Programa de Pós-Graduação em Sociologia, e pelos membros da Banca Examinadora.

Leticia Ferreira Angélica 

Leticia Ferreira Angélica
Assistente em Administração
Secretaria do Programa de Pós-Graduação
em Sociologia/PPGS
Faculdade de Ciências Sociais /UFG
Matrícula Siape n. 2071790

Tivesse um romancista procurado um dispositivo para um enredo que fosse desnudar os pontos fortes, as fraquezas e contradições no tecido social, as instituições de elaboração de políticas e a visão moral da humanidade contemporânea, ele ou ela não teria encontrado nenhum melhor do que a AIDS (Piel, 1989, apud Camargo Jr. 2003, p 43)



Fonte: Arquivo pessoal da autora (25.03.2016).

Nacional AIDS memorial Grove - The Golden Gate Park - San Francisco, CA/USA.

Bosque Nacional em memória da AIDS - Parque Golden Gate - São Francisco, Califórnia - Estados Unidos.

Aos que vivem com HIV, hoje e sempre...

AGRADECIMENTOS

À “mainha”, Marluce Rodrigues, pelo seu apoio, por suportar a minha saída de casa e por me amar incondicionalmente. Agradeço não apenas nessa etapa da vida, mas durante todo o processo, sem você eu não estaria aqui. Se aqui cheguei, foi porque você, mais do que ninguém, esteve ao meu lado.

À minha orientadora Eliane Gonçalves, por acreditar no meu projeto, por me permitir trabalhar com liberdade, me indicando os melhores caminhos a trilhar, pela atenção e também por me aconselhar nos momentos de agonia. Por me deixar descansar da tese nos meses de secas goianas (agosto e setembro), a adaptação para uma paraibana praieira foi difícil, porém superável. Por seu compromisso nas orientações, pela exitosa formação do grupo de estudo, onde o seu conhecimento e humildade foram essenciais, certamente um exemplo a seguir.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Sociologia, em especial ao: Dr. Francisco Rabelo, Dr. Dijaci Oliveira, Dr. Revalino Freitas (PPGS) e Dr. Camilo Braz do Programam de Pós Graduação em Antropologia (PPGAS).

À professora Dra. Marcela Amaral, por me acolher no estágio docência na disciplina de sociologia do corpo.

Aos professores, Dra. Marta Roverly e Dr. Carlos Eduardo Henning, pelas contribuições exitosas na fase de qualificação e por tornar o momento ímpar e bastante produtivo.

À banca composta pelas professoras, Dra. Marcela Amaral (FCS – UFG), Dra. Marta Roverly (IPTSP – UFG), Dra. Ívia Maksud (FIOCRUZ - RJ) e pelo professor Dr. Carlos Eduardo Henning (PPGAS - UFG).

Aos amigos, Francisco Machado (Frank), Ana Scarpeli, Marina Sartore e Cae Rodrigues, por promoverem jantares, churrascos ou ainda uma simples conversa informal, deixando a vida em Goiânia bem mais alegre.

À Adriane Nascimento por me ajudar com a impressão da Tese e entrega aos membros da banca.

Às amigas de longa data, Terezinha Lucena, Kelly Santana, Vanúbia Juvêncio e Carla Mousinho, que mesmo longe (no nordeste) sempre torceram e dispuseram do ombro amigo quando precisei.

Ao amigo, Doutorando Túlio Figueira, que, assim como eu, trilhou em terras goianas a sua trajetória acadêmica. Obrigada por me acolher em sua casa no período do processo seletivo e pelo incentivo nos estudos.

Aos profissionais do Hospital de Doenças Tropicais Dr. Anuar Auad, em especial à Vera Pais (ouvidoria), pela enorme ajuda na disponibilização da sua sala para entrevistas, Ely Pereira (ambulatório), pela companhia nos dias de observação no campo e Eurípedes dos Santos Filho (centro cirúrgico) pela disponibilidade em mostrar a estrutura hospitalar.

Agradeço imensamente aos(às) idosos(as) participantes da pesquisa que fazem tratamento no Hospital de Doenças Tropicais de Goiás, por compartilharem suas experiências, sem medos e sem receios. Foram muitos os aprendizados, sem a colaboração de vocês esse trabalho não sairia do papel.

Agradeço a minha família que torceu por mim. Ao meu irmão Márcio, Tia Carlúcia (Doda), Tia Sueli, Tia Geraldina (Teca - in memoriam), meu primo Valdênio, minha prima Duda (Maria Eduarda), meu sogro Jasson, minha sogra Rachele e minhas cunhadas Isaura (Sá) e Beatriz (Bia).

Ao meu companheiro, João Botelho, por estar caminhando junto comigo, compreendendo meus momentos de angústias. Pela compreensão, paciência e amor. Só você sabe o quanto vale esses sentimentos nessas horas.

À Capes, pela concessão da bolsa de estudos durante três anos.

A todas as pessoas que, de alguma forma, contribuíram para a conclusão desta tese.

LISTA DE SIGLAS

AZT - Azidotimidina

BRICS - Grupo formado por Brasil, Rússia, Índia, China e África do Sul

CAA – Comitê de avaliação de antirretrovirais

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

DEP – Divisão de Ensino e Pesquisa

DST - Doença Sexualmente Transmissível

GAPA - Grupo de apoio e incentivo à AIDS

GIV - Grupo de Apoio à Vida

HDT - Hospital de Doenças Tropicais Dr. Anuar Auad

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ISG – Instituto Sócrates Guanaes

LACEN - Laboratório Central de Saúde Pública Dr. Giovanni Cysneiros

MEC – Ministério da Educação e Cultura

NEPAIDS - Núcleo de Estudos para Prevenção da AIDS

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONG - Organização não governamental

OS - Organização Social

PFE - Pênfigo Foliáceo Endêmico

PSF - Programa Saúde da Família

PVHIV - Pessoas vivendo com HIV

SPAIS – Superintendência de Ações Básicas de Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

SVG – Setor de Vigilância Epidemiológica

UBSF - Unidade Básica de Saúde da Família

UFG - Universidade Federal de Goiás

UFPB - Universidade Federal da Paraíba

UNAIDS - Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS

UNATI - Universidade Aberta a Terceira idade

RESUMO

Esta tese versa sobre Envelhecimento, HIV e Gênero no contexto da subjetividade. Em um primeiro momento, se examina a importância do envelhecimento para os estudos sociológicos, assim como a construção das categorias de idoso e de pessoas vivendo com HIV. Em seguida, se analisa a subjetividade dos idosos. Para isso, foram realizadas uma pesquisa sociológica qualitativa e uma revisão bibliográfica de autores que tratam do assunto. Foi possível apontar os limites da construção discursiva do processo de erotização da velhice, em uma crítica ao discurso gerontológico da sexualidade multissensorial, assim como ao discurso da feminização do HIV. Para se aprofundar no debate acerca da subjetividade dos idosos que vivem com HIV, se trabalha com a ideia de Ruptura Biográfica, que propõe um reordenamento da vida cotidiana. Ao compreender a subjetividade por meio das rupturas biográficas, foi possível dialogar com a lógica das experiências afetivas, conjugais e familiares, o modo de encarar o HIV, os estigmas, os segredos, a corporeidade e a sexualidade, trazendo para o debate as relações desiguais de gênero. A análise empírica dessas questões se fundamenta na observação de campo e em entrevistas, realizadas entre os meses de outubro de 2014 e junho de 2015, com quinze idosos (as) acima de 60 anos que fazem tratamento regular no Hospital de Doenças Tropicais Dr. Anuar Auad, em Goiânia. A tese conclui que a velhice e o modo de encarar o HIV são heterogêneos. As relações desiguais de gênero exercem papel fundamental na subjetividade, pois produzem reações diferentes ao risco, à conjugalidade e ao modo como os idosos encaram o HIV, o que proporciona uma reflexão sobre a produção das diferenças. A experiência de viver com o HIV propiciou aos interlocutores um aprendizado constante para o reconhecimento e o reordenamento das rupturas da vida. O entendimento da tese é que os dilemas dos idosos que vivem com HIV não são individuais, e sim, uma responsabilidade de toda a sociedade.

Palavras-Chave: Idosos. HIV. Gênero. Experiência. Ruptura Biográfica.

ABSTRACT

This thesis is about aging, HIV and gender in the context of subjectivity. In a first moment, it looks to the importance of aging for the sociological studies, as well to the formation of the categories of elderly people and people living with HIV. Then, it analyses the subjectivity of elderly people. For doing that, a qualitative sociological research and a bibliographical review of authors who explore the topic were realized. It was possible to point out the limits of the discursive construction of the erotization process of the old age, in a critique of the gerontological discourse of multisensorial sexuality as well of the discourse of HIV feminization. To go deep in the debate, the thesis explores the idea of biographical rupture, which proposes a reordering of the everyday life. By understanding subjectivity through biographical ruptures, it was possible to dialogue with the logic of affective, marital and family experiences, the way of facing HIV, stigmas, secrets, corporeity and sexuality, bringing the unequal gender relations to the debate. The empirical analysis of these questions relies on field work and interviews, done between October 2014 and June 2015 with 15 elderly people over 60 years of age who receive regular treatment at the Hospital of Tropical Diseases Dr. Anuar Auad, in Goiânia, Brazil. The thesis concludes that old age and the way of facing HIV are heterogeneous. The unequal gender relations exercise a fundamental role in the subjectivity, since they produce different reactions to risk, marital life and the way how elderly people face HIV, which leads to a reflection about the production of differences. The living experience with HIV has given to the interviewees a constant learning for the recognition and reordering of the life ruptures. The understanding of the thesis is that the dilemmas of elderly people living with HIV are not individuals, but a responsibility of all the society.

Keywords: Elderly People. HIV. Gender. Experience. Biographical rupture.

RESUMEN

Esta tesis versa sobre Envejecimiento, VIH y Género en el contexto de la subjetividad. En un primer momento se averigua la importancia del envejecimiento para los estudios sociológicos, así como la construcción de las categorías de persona de edad avanzada y de personas viviendo con VIH. A continuación se analiza la subjetividad de las personas de edad avanzada. Para tal, fueron realizadas una investigación sociológica cualitativa y una revisión bibliográfica de autores que tratan del asunto. Fue posible señalar los límites de la construcción discursiva del proceso de erotización de la vejez, en una crítica al discurso gerontológico de la sexualidad multisensorial, así como al discurso de la feminización del VIH. Para profundizarse en el debate acerca de la subjetividad de las personas de edad avanzada que viven con VIH, se trabaja con la idea de Ruptura Biográfica, que propone un reordenamiento de la vida cotidiana. Al comprender la subjetividad por medio de las rupturas biográficas, fue posible dialogar con la lógica de las experiencias afectivas, conyugales y familiares, el modo de encarar el VIH, los estigmas, los secretos, la corporeidad y la sexualidad, trayendo para el debate las relaciones desiguales de género. El análisis empírico se fundamenta en el trabajo de campo y en entrevistas, realizadas entre los meses de octubre de 2014 y junio de 2015 con quince personas de edad superior a 60 años que hacen tratamiento regular en el Hospital de Enfermedades Tropicales Dr. Anuar Auad, en Goiânia, Brasil. La tesis concluye que la vejez y el modo de encarar el VIH son heterogéneos. Las relaciones desiguales de género ejercen papel fundamental en la subjetividad, pues producen reacciones diferentes al riesgo, a la vida conyugal y al modo como las personas de edad avanzada encarar el VIH, lo que proporciona una reflexión sobre la producción de las diferencias. La experiencia de vivir con el VIH propició un aprendizaje constante a los interlocutores para el reconocimiento y reordenamiento de las rupturas de la vida. El entendimiento de la tesis es que los dilemas de las personas de edad avanzada que viven con VIH no son individuales, sino una responsabilidad de toda la sociedad.

Palabras Clave: Personas de Edad Avanzada. VIH. Género. Experiencia. Ruptura Biográfica.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO

Percorrendo o caminho para a tese	17
Envelhecimento e HIV	18
A Categoria “Idoso(a)” na Sociologia	25
Os(As) participantes da pesquisa: Soropositivo(a) ou pessoas vivendo com HIV?	28
A Organização da Tese	28

CAPÍTULO I

Conhecendo o campo de pesquisa: o HDT de Goiânia.....	32
1.1 Pesquisar em unidade de saúde - considerações sobre o HDT	34
1.2 - Percurso Histórico do HDT: dos anos 1940 aos anos 2015	35
1.3 - O Ambulatório do Hospital de Doenças Tropicais Dr. Anuar Auad.....	41
1.4 - O Cotidiano ambulatorial do HDT: a dinâmica no campo de pesquisa	42

CAPÍTULO II

Percurso Metodológicos.....	47
2.1 - Os sujeitos da pesquisa: uma breve caracterização	48
2.2 – A Organização do trabalho no campo: construindo as entrevistas, acessando os(as) interlocutores(as).....	60
2.3 - O método de abordagem: Afinal, como “chegar” às pessoas que vivem com HIV?	64
2.4 - Análises dos Dados: A “sintonia fina” da Tese	69

CAPÍTULO III

Três Letrinhas e Uma História: quando o HIV entra em cena.....	71
3.1 - História Social do HIV: do surgimento à quarta década	72
3.1.1 - Eis que surge o HIV na história: do mistério médico ao objeto bem identificado	73
3.1.2 – AIDS: de Objeto biológico para objeto social	75

3.2 – Contexto atual do HIV: entre a longa duração e a feminização.....	80
3.3 -A lógica da regulação da velhice e o HIV	90

CAPÍTULO IV

Sexualidade, envelhecimento e HIV: a crítica da erotização da velhice.....	96
4.1 - Por uma velhice bem sucedida: aspectos iniciais	97
4.2 - O discurso da “sexualidade multissensorial” para o processo de erotização da velhice em idosos vivendo com HIV	98
4.3-Corpo e Erotização na velhice: quando não se vive a “sexualidade multissensorial”	103
4.4 - A Dinâmica da “terceira idade”: um novo espaço de paquera?	110

CAPÍTULO V

Rupturas Biográficas e Risco na descoberta do HIV	117
5.1 - “Se eu soubesse, eu não tinha caído”: a experiência das idosas e o descobrimento do HIV.....	118
5.2 - “Eu nunca pensei que eu fosse ter esse problema”: a nomeação da experiência das pessoas com mais de 60 anos vivendo com HIV	134

CAPÍTULO VI

Rupturas e reordenamento da vida cotidiana: revelando as experiências com o HIV	144
6.1 - Pessoas de mais idade diante do HIV: entendendo a experiência na lógica da ruptura biográfica	154
6.2 - Experiências de vida afetiva: os impactos que o HIV opera na conjugalidade em pessoas de mais idade	162
6.3 - “Com ela você vive 300 anos”: os enfrentamentos na experiência com a medicação	170

CONSIDERAÇÕES FINAIS	177
-----------------------------------	-----

REFERÊNCIAS	185
--------------------------	-----

ANEXOS	198
---------------------	-----

APÊNDICES	201
------------------------	-----

INTRODUÇÃO

Poderia ser mais uma história sobre a correria de trabalho do dia a dia, mas a enfermeira, ao conversar comigo no corredor do Hospital de Doenças Tropicais (HDT), conta-me sobre o dilema que é trabalhar com pessoas que vivem com o HIV. Muitos pacientes, diz ela, entram em sua sala com desespero, pedindo pelo “amor de Deus” para trocar a folha de receita ou solicitação de exames, a fim de que não apareça o slogan do HDT que, posteriormente, será mostrado no *serviço*¹ sob o risco de ser dispensado. Ao terminar o relato, e de um jeito peculiar goiano, a enfermeira diz que sente “dó” com tudo que acontece com os pacientes nessa condição. A “dó”, neste caso, retratada por pena com relação ao outro é, sobretudo, a representação da onipotência de não ser capaz, ou ainda, não ser possível fazer... absolutamente nada.

O estigma, como bem retrata Goffman (1988) em suas notas, tem importância singular nesse tipo de contexto, pois a vivência de indivíduos com uma imagem deteriorada, a colocar nesse grupo os soropositivos, retratam a lógica que perpassa as estratégias para lidar com a rejeição e o encobrimento do HIV, na ânsia de conseguir uma melhor aceitação de sua condição em uma sociedade deveras preconceituosa.

É preciso ainda estar atento a uma leitura das análises de Goffman (1988) a fim de não incorrer em uma má interpretação de seu conceito de estigma. Quando o autor menciona o conceito em seu livro “Estigma: notas sobre a manipulação de uma imagem deteriorada”, o argumento principal em nada é fragmentado, tampouco os atributos são individualizados sob o ponto de vista de que são estáticos. Refere-se mais a uma relação de desvalorização do sujeito do que necessariamente algum atributo singular e fixo. Para alguns estudiosos da área, a interpretação inadequada do estigma, desassociado de um processo socialmente construído, limitam as formas como a estigmatização e a discriminação são abordadas, sobretudo, com relação ao HIV/AIDS.

Para Richard e Aggleton (2001), o processo de estigmatização materializa as relações de poder e dominação, servindo para transformar diferença em desigualdade, tais como: as de gênero, classe, raça e idade. É preciso entender de que forma essas relações se articulam socialmente na produção de desigualdades e até na redução de oportunidades.

Segundo Monteiro et al (2013), é interessante atentar para outras duas questões acerca do estigma; a primeira é uma crítica a atribuição de “marca corporal” amplamente

¹ O serviço retrata a atividade laboral do sujeito

tratada, pelo viés da saúde, como explicação das doenças cuja base encontra-se no corpo biológico e nos comportamentos individuais, que, por sua vez, negligenciam as análises dos processos sociais atrelados, entre outras coisas, a corporeidade e a construção do sujeito. A segunda, faz menção a experiência do estigma com indivíduos que previamente se supõem portadores de estigma, como por exemplo, as pessoas que vivem com HIV. Na visão dos autores, conceber o sujeito nessa esfera é coloca-los em uma posição distinta, são os “outros” na sociedade.

Esclarecidas tais questões, julgo coerente o retorno da epígrafe como forma de tecer um enredo para esta tese:

Tivesse um romancista procurado um dispositivo para um enredo que fosse desnudar os pontos fortes, as fraquezas e contradições no tecido social, as instituições de elaboração de políticas e a visão moral da humanidade contemporânea, ele ou ela não teria encontrado nenhum melhor do que a AIDS (Piel, 1989, apud Camargo Jr. 2003, p. 43).

Este exemplo mostra o quanto as pessoas que vivem com HIV anseiam por melhores condições de vida e igualdade, sobre as fraquezas e as limitações que ainda devem ser superadas, seja na vida pública ou privada. Então, esse momento inicial merece uma reflexão para o estigma. Ao trabalhar com as pessoas de mais idade, pude compreender a subjetividade e vivência com o HIV, seja no ambiente de trabalho, seja nas relações sociais, produzindo um caminho árduo na experiência de vida cotidiana.

O conceito de subjetividade parece bastante amplo. Dependendo da leitura que se faz, pode ser concebida como: identidades, self, reflexividade, o si mesmo ou ainda, oposição à objetividade. Neste trabalho, o entendimento que se faz acerca da subjetividade diz respeito a experiência de si, que se traduz em algo como a "interioridade do sujeito" que emerge no contexto narrativo e não deve ser confundido com um eu interior essencial, pré-discursivo (LARROSA, 1994). Conforme este autor, trata-se de uma contingência dos comportamentos com relação a nós mesmos e aos demais. Nesta abordagem, o que se estuda, não são nem as ideias nem os comportamentos, mas algo que pode ser separado analiticamente de ambos e que, ao mesmo tempo, os torna possíveis: a experiência de si.

Neste sentido, a experiência de si tanto é histórica como culturalmente contingente, na medida em que a sua produção adota formas "singulares". Há uma correlação nas experiências, que segundo Foucault (1998) encontram-se nos campos de saber, tipos de normatividade e formas de subjetividade. As experiências de si têm o

objetivo de analisar as problematizações do sujeito; traduzindo o modo como ele se afirma enquanto indivíduo que pode e deve ser pensado, assim como suas práticas que são resultado das problematizações que se formam.

Percorrendo o caminho para a tese

O interesse em trabalhar e pesquisar com o público idoso não é recente, iniciou-se antes de cursar o mestrado, quando em 2009 - 2010, já graduada, iniciei a carreira como enfermeira em uma Unidade Básica de Saúde da Família (UBSF), do Programa Federal Saúde da Família (PSF), situado no município de Bayeux – PB, região metropolitana de João Pessoa - PB. Neste período, a relação com os idosos durante as consultas, chamou-me a atenção, pois na minha concepção, era o grupo mais “vulnerável², solitário e invisível que atendia nas consultas. Percebi que a questão da sexualidade era pouco discutida e a maior ênfase tinha como foco as doenças crônico-degenerativas que acometiam os idosos usuários do PSF. Em um enlace que não mais foi desfeito entre sociologia e saúde, busquei no mestrado dar início aos estudos na área de gênero e sexualidade com foco no envelhecimento. Comecei como aluna especial e o desejo em fazer pós-graduação nesta área foi ficando mais evidente.

Nas aulas que assistia na Universidade Federal da Paraíba - UFPB, os debates e as reflexões referentes a sexualidade e gênero logo foram se construindo como teia, que deixavam os propósitos da pesquisa com muito mais sentido. Pesquisei, então, sobre o lugar da sexualidade do idoso no PSF partindo de uma visão socioantropológica.

Com a conclusão do trabalho, em Junho de 2012, e as considerações da banca examinadora, novas leituras começavam a se fazer presentes, no que se referem à soropositividade. Todavia, foi a partir das reuniões no GRUPESSC – Grupo de Estudos em Sociedade, Saúde e Cultura, assim como pela pesquisa com casais homoafetivos sorodiscordantes, realizada em 2012, no Hospital de Doenças Transmissíveis Dr. Clementino Fraga, em João Pessoa – PB, que os encaminhamentos a uma futura pesquisa, agora em nível de Doutorado, foram se concretizando. A aproximação oriunda da pesquisa resultou em estudos mais aprofundados sobre o HIV e as Ciências Sociais, e o desejo cada vez persistente em pesquisar sobre Envelhecimento e HIV.

² Vulnerabilidade é um termo relacionado a Saúde Coletiva. A ênfase é em virtude da situação destacada do PSF. Nas Ciências Sociais comumente chamam-se Sujeitos Negligenciados.

As reflexões empreendidas durante a trajetória do mestrado e a experiência de pesquisa em sorodiscórdância foram decisivas para aprovação na seleção e consolidação da abordagem desta tese e o seu objeto de estudo, que são as pessoas idosas que vivem com o vírus HIV, usuárias do serviço público de saúde em Goiânia, Hospital de Doenças Tropicais Dr. Anuar Auad. O projeto buscou, de início, compreender alguns aspectos importantes da subjetividade e da vida de idosos com HIV. Tais aspectos foram ampliados, durante o curso de doutorado, no que tange ao gênero, sexualidade, conjugalidade e modos de vida contemporâneos.

Envelhecimento e HIV

A Tese tem como eixo norteador a experiência de pessoas com idade acima de 60 anos que vivem com o HIV. A temática envelhecimento e AIDS vem trazendo destaque na área das ciências sociais, os estudos vão sendo emoldurados por outro viés que abrange, sobretudo, o lugar do outro na sociedade, por intermédio de uma sociologia da diferença. São questões que envolvem interação, representação, reflexividade, alteridade e poder.

No envelhecimento, o curso da vida vem se modificando através de estágios que refletem histórias variáveis e a possibilidade de construir uma vida por nós mesmos (BASSIL, 2000). Já o HIV, vírus causador da AIDS, uma doença que ao longo dos anos foi adquirindo o “status” de cronicidade, mas que, ainda hoje, tem uma carga elevada de estigmatização, transmite “uma ameaça extrema, de um risco global que pesa sobre toda coletividade, questionando nossos modos de vida e nossos valores” (HERZLICH E PIERRET, 1992, p. 7).

O cotidiano das pessoas com idade acima de 60 anos, a partir de um diagnóstico de HIV, refletem entre outras coisas, uma mudança comportamental e uma nova dinâmica em seu espaço social. Há o envolvimento da família, do serviço de saúde e do gerenciamento da velhice, saúde e doença por parte do indivíduo é, portanto, um esquema que ocorre entre o público e o privado.

Talvez o principal problema não esteja no fato de conviver com o HIV, mas sim, do que ela repercute socialmente, como já foi mencionado. O estigma é, em uma primeira visão, um desdobramento do que é conviver com o HIV, onde determinados atributos tornam o indivíduo em “desvantagem” para com os demais, tornando-o indesejável na sociedade (GOFFMAN, 1988).

Apesar das constantes pesquisas em torno do HIV, em sua maioria ligada à área biomédica, no que diz respeito a sua interlocução com o envelhecimento, há de se enfatizar a escassez de estudos na área de ciências sociais, e esta aliada ao envelhecimento.

As produções acadêmicas na área tendem a ser fragmentadas ou enunciadas de maneira superficial, não avançam muito em termos micro e macrosociológicos, o que reforça a necessidade de pesquisas voltadas para o envelhecimento, bem como em relação às questões de gênero e sexualidade.

Durante o trabalho de campo, realizei uma consulta nas obras ³ da biblioteca do HDT, estas oriundas de pesquisa realizadas no hospital por acadêmicos de graduação e pós-graduação de diversas faculdades goianas e até de outros estados. Entre os vários trabalhos encontrados, a maioria monografias, destaco uma dissertação na área de Psicologia cujo tema foi sobre HIV/AIDS. Todavia, poucos registros foram encontrados em nível de doutorado, obtive apenas uma tese da área de Ciências Humanas (Teologia) versando sobre religiosidade. A escassez também ocorre em trabalhos sobre o envelhecimento, tornando este o primeiro trabalho a ser realizado em nível de doutorado.

As pesquisas na base de dados da Capes, durante os anos de 2013, 2014 e 2015, sugerem que as abordagens sobre envelhecimento e HIV ainda são incipientes no que tange a área das ciências sociais, em especial à sociologia. Por outro lado, grande parte dos trabalhos é oriundo das ciências da saúde, responsável por disseminar estudos voltados principalmente para questões sobre qualidade de vida e bem estar, doenças crônicas e humanização no atendimento.

Nesta pesquisa poucos foram os trabalhos encontrados, o que consolida uma percepção de que, ou o tema é negligenciado (pouco importante), ou carece de mais estudos e pesquisas. Essa carência detectada na produção do conhecimento específico sobre o tema, reforça a ideia de invisibilidade e marginalidade dos idosos que vivem com HIV nas pesquisas acadêmicas.

As pessoas de mais idade têm apresentado um considerável impacto nas relações sociais e na cena política contemporânea. Destaco, dentre outras generalizações, a fase atual que se encontra o Brasil, um país que está envelhecendo cada vez mais, o que denota um aumento na representatividade numérica populacional.

Sobre esse assunto, Peixoto (2004, p. 57) esclarece que “o Brasil já não é mais um país de jovens, o número de idosos ultrapassou essa parcela”. A estimativa de Minayo

³ As obras englobam revistas científicas, monografias, dissertações e teses.

(2002) e Sibilía (2012) é que até 2050 haverá mais de dois bilhões de pessoas com mais de 60 anos no mundo.

Em consonância com essas afirmações, a Organização das Nações Unidas (ONU) relata esse fenômeno como algo que jamais ocorreu na história da humanidade, onde o aumento da porcentagem de pessoas idosas superará as de pessoas jovens. Esse avanço, ao longo do tempo, não está estacionando e tende a aumentar. Em 1950 os idosos representavam apenas 8% da população mundial, em 2000 esse número aumentou para 10% e as projeções para 2050 é que chegue a 21%. Mais da metade desses idosos viverá na Ásia, cujo acúmulo é de 54% de pessoas idosas.

Segundo os dados do censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o percentual de pessoas com mais de 65 anos no Brasil está cada vez maior, em 1991 eram 4,8%, 5,9% em 2000 e finalmente 7,4% em 2010. Conjuntamente, temos as taxas ocasionadas pela morte de adolescentes, poucos nascimentos, migração e a somatória de brasileiros com até 14 anos que era de 34,7% em 2004, passando para 24,1% e, no ano passado, uma queda de pouco mais de 10%.

Esse processo se apresenta como um desafio para o Estado, a Família e a Sociedade Civil, que não tiveram tempo de se “preparar” para essa realidade social, captando mais o choque, a resolução dos problemas. O que se vê agora é uma pirâmide cuja base já não está tão fortalecida há tempo, assim como não estão fortalecidos os vários âmbitos da vida social dos sujeitos em questão.

Já com relação às pessoas que vivem com o HIV, com base no Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (2014), órgão que disponibiliza dados relacionados a saúde dos brasileiros, observou-se que em 2013, cerca de 2.922 pessoas acima de 50⁴ anos viviam com o HIV na região Centro-Oeste, cuja razão entre os sexos era de 2,1 homens para 1 mulher.

Desde 2013⁵, até maio de 2015, foram atendidos 976 indivíduos com HIV no HDT de Goiânia⁶. Destas, 33 são pessoas com idades entre 60 e 69 anos, dez entre 70 e 79 anos e duas pessoas acima de 80 anos. Aqueles com mais de 70 anos tiveram um aumento significativo, passando de um caso em 2013 para oito em 2014; já no das pessoas com mais de 80 anos, o aumento foi um pouco menor, pois em 2013 não houve nenhum caso

⁴ Aqui é interessante mencionar que o Boletim Epidemiológico fornece dados relativos as pessoas acima de 50 anos de idade, e não especificamente as pessoas acima de 60 anos de idade que, de acordo com a OMS, são consideradas idosas.

⁵ Intervalo escolhido em virtude do ano de entrada no PPGS (Doutorado) da UFG, turma de 2013.

⁶ Dados obtidos pelo Núcleo Hospitalar de Vigilância Epidemiológica, do Serviço de Vigilância em Saúde, do Hospital de Doenças Tropicais Dr. Anuar Auad (NHVE/SVS/HDT-HAA) em 08.05.2015.

registrado, enquanto que em 2014 foram diagnosticados dois idosos. O grupo que teve diminuição de casos englobou as pessoas entre 60 até 69 anos, cuja queda foi de 18 para 13 casos no período.

Apesar de estarmos falando de números, dados e, portanto, de estatísticas, é relevante mencionar que esses números falam de pessoas, com suas histórias, as mais diversas possíveis, evidenciando domínios para além do âmbito quantitativo.

Quando se trata de HIV/AIDS, a quantidade numérica reflete diferentes impactos em nível individual, conjugal, familiar, na comunidade, na sociedade, no âmbito político e econômico (POLEJACK, 2011).

Não é de se admirar que tanto o envelhecimento, quanto o HIV ⁷ têm sido temas crescentes nos estudos e pesquisas socioantropológicas, no qual se procura esclarecer os múltiplos aspectos decorrentes desse processo, cujas relações envolvem variados temas que animam os debates nas Ciências Sociais, como por exemplo, as questões de sociabilidade, gerações, sexualidade e vida íntima, os significados da doença, a noção de risco e vulnerabilidade, estigma, família, além da discussão envolvendo as mudanças ocorridas em virtude da vivência com o vírus, as políticas públicas (idoso e combate a AIDS), e as representações que são imputadas à atual noção de “melhor idade”.

O termo “melhor idade” refere-se a uma situação, a um estado de ser, não apenas categórico, mas organizacional, do estilo de vida, das sociabilidades e das subjetividades. E num contexto de contínuas mudanças sociais, os idosos são considerados um problema social, e sendo um problema, devem ser enquadrados e normatizados de acordo com determinadas regras sociais (valores, normas, atitudes, etc).

A compreensão da velhice como problema social, sob o ponto de vista específico da saúde, é fruto da situação de dois tipos de idosos: os acamados, cujas famílias não dispõem de condições para cuidar adequadamente, alguns ficam até abandonados; e os idosos que não se responsabilizam pelo devido cuidado e adaptação à velhice ativa (SCOTT, 2006). Esses últimos são os mais impactantes na discussão sobre a transmissão do HIV.

De acordo com Lins de Barros (2011), quando a velhice começa a ser pensada como problema social, novas linguagens são elaboradas no sentido de reconstruir o passado e repensar criticamente as trajetórias dos idosos.

⁷ Nesta tese não estabeleço HIV e AIDS como sinônimos. As duas siglas, HIV para o vírus e AIDS para a doença, são separados por barras para enfatizar que podem ou não, em alguns trabalhos, serem pesquisados concomitantemente.

Neste sentido, os espaços de sociabilidades para a “melhor idade” e a descoberta da velhice como uma questão social cumprem a função de definir identidades e socializar os idosos para uma velhice ativa.

No caso das pessoas de mais idade que vivem com o HIV, o problema adquire uma nova roupagem, já que a AIDS é uma doença que carrega estigmas sociais, demandas por Políticas Públicas eficientes e nos tenciona, enquanto pesquisadores, a conhecer significados, valores, normas e dinâmicas que se instalam na vida dessas pessoas em virtude da vivência com o vírus e, sobretudo, aos novos cenários em que se desenrolam as experiências afetivas e sexuais, bem como seus desdobramentos.

O HIV mudou consideravelmente desde a década passada. Em meados dos anos 2000, os seus impactos foram sentidos de diferentes modos pela sociedade, que passou, até certo ponto, a ressignificar a doença em virtude de sua cronicidade, fruto do maior desenvolvimento dos medicamentos e uma aproximação com a criação da possível vacina de combate à doença.

Essa ressignificação também aparece em estudos recentes nas ciências sociais Canesqui (2013), Franch e Fleisher (2015) e Maria Montagner; Miguel Montagner (2011), ao utilizar o termo “doença de longa duração”, “doença comprimida” ao invés de doença crônica, sem necessariamente submeter-se à AIDS⁸, momento em que, de fato, se tem a doença. Não se trata do refinamento do termo, mas sim como ele harmoniza com a sociologia, por se fundamentar em um processo que opera nas relações de experiência e na temporalidade próprias dos sujeitos.

As “doenças comprimidas” são definidas como:

Aflições que não podem ser curadas, mas sim controladas graças ao avanço da biotecnologia e da medicina. Por isso, elas se estabelecem na vida dos sujeitos como condições com as quais é preciso conviver por extensos períodos de tempo, nomeadamente desde o seu diagnóstico ou emergência até a morte, que pode advir, ou não, de complicações decorrentes dessa mesma doença (FRANCH, FLEISHER, 2015, p. 13).

Ainda de acordo com as autoras, as “doenças comprimidas” perturbam a polaridade da dicotomia saúde/doença ao permitir ser apreendida, ao mesmo tempo, como saúde e também como doença. Esse aparato discursivo é relevante na medida em que tencionam ideias nos interlocutores do que é estar ou não com uma enfermidade incurável, ao mesmo tempo em que se sentem saudáveis.

⁸ Entede-se a AIDS como estágio mais avançado da síndrome que acomete o sistema imunológico. Muitas pessoas vivem com HIV, o agente causador, por vários anos sem nunca desenvolver a AIDS.

As tensões sobre os dois pontos é talvez um dos grandes desafios para o tratamento das pessoas com doenças de longa duração. Para Franch e Fleisher (2015), a dificuldade tem uma singularidade social que, muitas vezes, não é “entendível” em outras áreas, já que muitas dessas pessoas não se veem como doentes, tampouco como doentes crônicos, o que não é propriamente uma dificuldade para pessoas “adoecidas” mas constitui-se um dilema para os profissionais da área da saúde.

Esses novos arranjos da doença de longa duração, juntamente com o aumento significativo na expectativa e qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV, alterou a noção subjetiva e social da AIDS; ela já não é mais considerada como sinônimo de morte iminente.

Todavia, o que se impõe como mais significativo à situação de vida das pessoas que não se consideram “vivendo cronicamente” é a sociabilidade e o medo de ser vítima do preconceito. Na nossa sociedade isso acontece porque as representações sobre a doença nem sempre vêm acompanhadas no mesmo ritmo que as mudanças no cenário da AIDS (e também no cenário do envelhecimento brasileiro) tornando-se evidentes com a noção de risco, que será tratado mais adiante.

Herzlich e Pierret (1992) apontam que a epidemiologia, até então ignorada pelo público, só chegou ao conhecimento comum com o advento do HIV, explicitando as noções de risco, fator de risco e população de risco. Simultaneamente, essa variada denominação “de risco” significou que os indivíduos não são iguais diante da doença, ou seja, houve uma distinção em relação as pessoas e suas doenças, sejam elas de longa duração ou não.

O que tem chamado atenção são as diferenças significativas no modo como os sujeitos dão sentido a doença de longa duração, e como o fato de estarem “doentes” reflete nas práticas cotidianas, mesmo sabendo que, no caso do HIV, as pessoas vivem com o vírus sem necessariamente desenvolverem a AIDS.

Assim, compreende-se os interlocutores com uma dupla responsabilidade na experiência de vida: a primeira está relacionada ao viver com o HIV, uma doença relativamente nova, que não era do “seu tempo”, com suas inúmeras variações de ordem patológica e biomédica (controle, prevenção, medicação, etc.) que deixou de ser sinônimo de morte iminente para ser considerada, em alguns casos, como uma “enfermidade crônica”; Já a segunda responsabilidade é relativa a forma de gerenciar sua velhice, que deve ser a mais ativa possível.

Tal responsabilidade também é evidenciada pelos serviços de saúde (enquanto instituição), sejam elas hospitalares, como é o caso do Hospital de Doenças Tropicais de Goiânia, ou ainda Unidades Básicas de Saúde da Família (UBSF), que têm o dever de controlar a sexualidade do idoso, sua “soropositividade”, práticas sexuais, risco e vulnerabilidade, adesão ao tratamento medicamentoso e, claro, no controle da velhice, focando suas estratégias na consolidação da “velhice bem sucedida”.

Com o advento do HIV na velhice, a gestão da vida pelo idoso ganha outro plano mais significativo e também normalizador. Muito embora, ao que tudo indica, os significados e práticas normalizadoras passem a ser bem mais voltados à enfermidade e a ideia que fazemos dela.

E a importância é evidente. O comportamento passa a ser controlado; a responsabilidade do idoso, em virtude da sua condição, deve ser entendida agora com base não apenas no cuidado, mas nas interações sociais e subjetividades (MAKSUD, 2011).

Temos então uma intervenção do Estado via medicina⁹, de forma normativa e bastante presente, seja na prescrição do uso dos medicamentos antirretrovirais, pela submissão aos exames de rotina, pela medicalização da sexualidade, ou ainda, na recomendação expressa do uso de preservativos, na cessação das atividades sexuais pelos idosos, ou ao contrário, à sua ênfase e atitudes na negociação do risco, assim como os modos de viver; do que é ser idoso, velho, ou pessoa madura, a partir do entendimento dos sujeitos entrevistados nesta pesquisa.

Todas essas questões servem de interesse para a ampliação de questionamentos a respeito do objeto de estudo, onde parte desse propósito está diretamente ligada à subjetividade do(a) idoso(a), na sua vivência familiar, hospitalar, na manutenção da privacidade, encobrimentos e retomada da vida.

O objetivo da tese é analisar a experiência da subjetividade em pessoas de mais idade (acima de 60 anos) que vivem com HIV e são atendidos(as) no Hospital de Doenças Tropicais (HDT), situado no município de Goiânia, Goiás, focalizando as conexões entre gênero, sexualidade e geração a partir de suas narrativas.

Para isso, serão consideradas as questões que norteiam o trabalho:

⁹Essa intervenção é considerada apenas pela questão da AIDS, porque se for pelo fato do quesito geracional, tal afirmação não se sustenta, pois sabemos que o serviço de saúde centra seus esforços em dois sujeitos particularmente: a mulher em idade reprodutiva e a criança. O idoso só vai ter destaque quando relacionado às doenças crônico degenerativas - Hipertensão e Diabetes. Essa ideia foi apresentada na minha dissertação de mestrado em sociologia (UFPB) intitulada: O (não) lugar da sexualidade do idoso no PSF: as interações entre profissionais e usuários.

- 1) Qual o impacto do HIV na trajetória de vida dos sujeitos da pesquisa?
- 2) A descoberta do HIV modificou algo (na vida dos sujeitos) em termos de subjetividade?
- 3) Como gênero e geração operam na relação entre envelhecimento e HIV?

Essas perguntas partem inicialmente do pressuposto, ou da hipótese, de que os sujeitos acometidos pelo vírus, independente da idade/geração, costumam revelar dois momentos distintos de sua vida; o antes e o depois do HIV. Elas, as perguntas, não se destinam apenas a pensar a situação social de vivência dos entrevistados em particular, mas também tem como “pano de fundo” uma problemática que envolve outras áreas em um esforço para promover pesquisas de cunho mais socioetnográfico relacionadas aos direitos humanos, gênero, sexualidade, diferença, violência, representações, entre outros.

A Categoria “Idoso(a)” na Sociologia

Neste tópico será destacada a maneira pela qual os interlocutores da pesquisa foram enquadrados nas categorias deste trabalho, ou seja, os idosos. Anteriormente foi mencionado que as pessoas com idade a partir de 60 anos passaram a ser enquadradas e normatizadas como idosas; Alguns documentos oficiais como o Estatuto do Idoso do Brasil e a Organização das Nações Unidas (ONU), conceituam a pessoa com idade a partir de 60 anos como idosa.

Segundo o Estatuto do Idoso, de 01 de outubro de 2013, Lei N. 10.741, é idosa toda e qualquer pessoa que tenha “idade igual ou superior a 60 anos”. Com a definição de “entrada na maioridade da humanidade”¹⁰, a ONU define o idoso como sendo a “pessoa com 60 anos ou mais”.

Apesar de algumas categorias já estarem dadas, é preciso analisar até que ponto a categoria “idoso” pode ser utilizada nesta tese, é preciso avaliar como o termo já está ancorado por estudos sociológicos¹¹ e como ele se dispõe enquanto autodefinição dos entrevistados.

Para isso, é necessário analisar até que ponto essa categoria é interessante de ser utilizada e se ela, de fato, dá condições de responder aos dilemas e diferenças operantes da população envelhecida.

¹⁰ Retirado do relatório da Segunda Assembleia Mundial sobre Envelhecimento ocorrido em Madrid (8 - 12 abril de 2002).

¹¹ Aqui também é possível identificar o que a pesquisadora(o) munida de instrumentos teóricos entende por cada categoria.

Inicialmente, o verbete “Idoso” (personne âgée) surgiu na França no século XIX, em oposição a designação velho (vieux) ou velhote (vieillard¹²) frequentemente relacionado a população de mais de 60 que eram pobres, desprovidas de aposentadoria, incapazes para o trabalho laboral, com declínio físico (PEIXOTO, 1998).

Ainda de acordo com a autora, na intenção de fugir dessa conotação negativa que o termo velho carregava, criou-se o verbete “idoso”, servindo para dar um estatuto social à população com idade acima de 60 anos. Seria uma noção menos estereotipada. Os vocábulos “velhos” foram suprimidos de textos e documentos oficiais dando lugar ao termo idoso.

Contudo, ressalta a autora, as categorizações vão se ampliando e modificando com o passar dos anos, com isso, nem sempre o termo “velho” pode estar carregado de estereótipos negativos. Autores utilizam termos diversos, como Debert (2004); Faleiros (2014) que usam o termo “velho”, Britto da Motta (2002) utiliza “envelhecetes”, Camarano (2015) faz uso de “pessoas maduras” e Minayo (2014) de “pessoa idosa”.

Sabendo disso, a existência de variados termos equivalentes fornece ao autor uma gama de conceitos, a serem utilizados conforme determinadas leituras ou até mesmo do que o campo lhe apresenta. Para Peixoto (2004), por exemplo, o termo idoso serve tanto para caracterizar a população envelhecida em geral, quanto para os indivíduos originários das camadas sociais mais favorecidas.

Logo, ao utilizar um dado termo não significa que estamos singularizando ou homogeneizando os sujeitos abarcados por ele. Para Faleiros (2014), os estudos dos autores apontam para uma desconstrução das categorias como sendo heterogêneas, pois considera-se a desigualdade, a heterogeneidade, a diversidade social, cultural, biológica e psicológica. Além disso, pesquisas antropológicas¹³ já se encarregaram de demonstrar que a velhice não é uma categoria dada como natural.

Com base nesse entendimento Debert (1998), enfatiza que as pesquisas em ciências sociais já demonstraram que a idade não é um dado da natureza, nem tampouco um fator explicativo dos comportamentos humanos.

Outros autores como Philippe Áries (1981) e Norbert Elias (2001), já comprovaram em suas análises sobre as categorias de idade, que as formas de periodizar a vida apresentam variações, tanto históricas quanto de grupos sociais distintos. É com Bourdieu

¹² O termo Vieillard ainda é mais antigo, datado do século XVIII e designava velhos abastardos, cuja imagem estava associada ao “bom pai” ou “bom cidadão”.

¹³ Para mais detalhes ver o artigo: MEAD, Margareth. Coming of age in Samoa. New York, American Museum of Natural History, 1973.

(1983), em “A juventude é apenas uma palavra”, que percebemos mais claramente o quanto a manipulação de categorias de idade envolve uma verdadeira luta política, cujo interesse está na redefinição de poderes sobre grupos sociais distintos em cada fase do ciclo de vida. Portanto, ao tratar das divisões por idade, devemos lembrar que elas são uma criação arbitrária.

Teóricos das ciências sociais já sinalizaram a dificuldade de se utilizar categorias de idade, que é justamente precisar os limites dessa etapa de vida, e na tentativa de se fixar apenas ao que é comum em experiências distintas os pesquisadores acabam criando o que se chamou de “categorias vazias¹⁴”.

Essa mesma análise é partilhada por Debert (1998, p. 55) ao dizer que:

Quando a referência ao pesquisador no tratamento de categorias como velhos, jovens, adolescentes e crianças é o número de anos vividos a partir da data de nascimento ou a aparência de cada um, acaba-se por perder a plasticidade das formas pelas quais o curso da vida é concebido nas sociedades distintas, bem como o sentimento investido na relação entre grupos etários e a importância desses grupos e categorias na organização social.

Considerando essas diferenciações na forma de conceituar idade, faz-se uso, aqui nesta tese, de variados termos, por expressar diferentes modos de perceber o caráter heterogêneo contido no trabalho, na tentativa de não perder o que é tão rico na pesquisa sociológica, que são os achados empíricos.

A idade, em um primeiro plano, serve para classificar o sujeito idoso, que por sua vez é utilizado no campo teórico e empírico, mas também se torna menos rígido, na medida em que essas pessoas, por terem “mais idade”, se autodefinem como “maduros(as)” e/ou velhos(as) e idosos, termos que são alternativamente usados no decorrer da tese.

¹⁴ Bourdieu (1986) em “A ilusão biográfica” salienta que toda categoria só fará sentido se for ligada ao indivíduo que a possui, caso contrário, esta se torna uma categoria vazia. Já Scott (1986) em “Gender: A Useful Category of Historical Analysis”, também utiliza o termo, mas fazendo referência a categoria homem – mulher como sendo vazias porque não tem nenhum significado definitivo e transcendente.

Os (As) participantes da pesquisa: Soropositivo(a) ou pessoas vivendo com HIV?

A soropositividade, amplamente direcionada aos indivíduos acometidos pelo vírus HIV, está, aos poucos, se redefinindo em um novo verbete. A empreitada por novos significados é algo para além da simples questão de linguagem. Os incômodos ocorrem, inclusive, com outras terminologias, como mostra Polejack (2011) ao evidenciar sua inquietação com o termo sorodiscordância, passando a adotar em seus estudos o termo sorodiferença.

Isso ocorre com as novas definições “estar com o HIV”, ao invés de “portar o HIV”, que é fruto da luta dos movimentos sociais e da academia, no intuito de diminuir o estigma em torno desse grupo específico, e ainda no empenho em dar outro sentido a experiência de vida com o HIV.

O termo “soropositivo”, que é amplamente aceito no âmbito da biomedicina, carece de mais legitimidade biológica para fazer jus a definição de “marcadores sorológicos”. O termo é empregado, inclusive, pelo Ministério da Saúde, para determinar os direitos daqueles que vivem com o HIV.

É interessante observar que a sorologia de uma pessoa é identificada através da reação antígeno/anticorpo no soro sanguíneo; isso acontece para identificação de inúmeras patologias, tais como: rubéola, lues, hepatites, dengue, toxoplasmose e, claro, o HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana.

Logo, caracterizar uma pessoa como soropositiva é simplesmente dizer que em algum exame sorológico acusou positividade para uma dada doença. A questão que me ocorre é porque convencionou-se utilizar soropositivo, exclusivamente para pessoas que vivem com HIV? Por que uma pessoa com Dengue, HPV ou que vive com algum tipo de hepatite (ou outra doença) não seja “marcada” como soropositiva, ou “soro¹⁵”?

Tudo leva a crer que há um enquadramento específico na ideia de soropositividade própria para as pessoas que vivem com HIV. É por isso que novos termos têm sido criados dando lugar a noções como “portador” e “soropositivo”.

Em virtude da insatisfação com a terminologia “soropositivo”, a abordagem para essa tese é feita por meio do termo “pessoas que vivem”, que já tem sido introduzida, por algumas ONG’s, grupos sociais e também por estudiosos da área, Valle (2002).

¹⁵ “Soro” é um verbete bastante utilizado no ambiente médico hospitalar para designar as pessoas com HIV.

Ao utilizar “pessoas que vivem”, instiga-se a um diálogo tanto do sujeito com sua doença, como a um projeto de vida. Como mostra Herzlich (2004), a experiência privada e a subjetividade põem em relevo a vida de cada um, são pessoas vivendo, com projetos a serem realizados e esperanças na vida.

Finalmente, mesmo sem presumir equivalência entre tipos de doenças de longa duração e ainda sem cura, assim como há pessoas que vivem com o HIV, há também pessoas que vivem com diabetes, hipertensão, esquizofrenia, entre outros.

A Organização da Tese

A reflexão aqui desenvolvida está organizada em cinco capítulos. No primeiro, de característica histórico-descritiva, intitulado “Conhecendo o campo de pesquisa: o HDT de Goiânia”, aponta o panorama no qual a pesquisa se desenrola. São apresentados alguns aspectos históricos mais relevantes sobre o Estado de Goiás, com ênfase em Goiânia, bem como o conhecimento sobre o Hospital de Doenças Tropicais Dr. Anuar Auad. Expõe-se ainda o cotidiano do atendimento ao usuário do serviço, as relações sociais diárias e suas especificidades.

No segundo capítulo, intitulado “A pesquisa sobre narrativas das pessoas de mais idade e subjetividades”, foram discutidos os caminhos metodológicos da pesquisa e os desafios na elaboração da tese. Este capítulo foi dividido em quatro tópicos para melhor caracterizar o processo e os procedimentos da investigação acadêmica.

O primeiro tópico diz respeito à caracterização dos(as) entrevistados(as). Esta caracterização corresponde ao nível socioeconômico, família, tempo de vivência com o HIV, lazer, escolaridade e relação com a velhice. A função deste tópico é esclarecer previamente o leitor sobre as características das pessoas de mais idade.

Os tópicos seguintes referem-se as dinâmicas decorrentes da minha entrada no campo de pesquisa, a prática da entrevista, a escolha do local, a quantidade de participantes envolvidos, os materiais disponibilizados, os instrumentos, até a realização do trabalho propriamente dito. Para finalizar o capítulo, dispomos de uma breve abordagem acerca da sistematização dos dados.

No terceiro capítulo, intitulado “Três letrinhas e uma história: quando o HIV entra em cena”, apresenta-se o curso da história do HIV e as implicações para o campo da sociologia. Para melhor entendimento, o capítulo foi dividido em quatro partes. Em cada

parte discute-se um assunto pertinente aos estudos sobre HIV na sociologia da diferença e envelhecimento.

Inicialmente, o capítulo aponta a trajetória histórica do HIV, desde a sua descoberta nos Estados Unidos até a sua fase atual, incluindo a trajetória brasileira, marcada pela politização, pelo processo de “cronificação” do vírus, proveniente do surgimento do tratamento antirretroviral, e que possibilitou mudanças na vida das pessoas que vivem com HIV, mas também caracterizada pelo estigma social.

Atenta a discussão sobre envelhecimento, finalizo o capítulo apresentando, com brevidade, as noções de “terceira idade”, e “gestão de uma velhice ativa”, em uma tentativa de compreender aspectos mais pontuais sobre a análise da regulação da velhice e da medicalização.

No quarto capítulo discorro sobre a sexualidade, o envelhecimento e a crítica à gerontologia por uma velhice bem sucedida. São apresentados os modelos prescritivos desse discurso e como isso interfere e relaciona-se a experiência dos idosos que vivem com HIV.

Apresenta-se neste capítulo aspectos referentes à erotização da velhice como qualificação de uma sexualidade multissensorial e para toda vida. São apresentados, a partir deste capítulo, os dados empíricos da pesquisa, o resultado das entrevistas e as observações de campo.

Em “Rupturas biográficas e risco na descoberta do HIV”, quinto capítulo, são expostos os dados sobre o momento inicial da experiência de vida dos interlocutores. Tomou-se como questões analíticas, a gestão do risco diante das desigualdades de gênero, e com isso a reflexão do que se espera das pessoas que vivem com HIV.

Para essas questões, e as demais que estão no capítulo seguinte, utilizou-se os pressupostos do sociólogo Michel Bury na intenção de compreender o processo de ruptura biográfica, no período que compreende o contato inicial com o HIV, até o momento presente. A ruptura biográfica ocasionada pelo HIV proporciona novas estratégias de vida, ou seja, aquilo que implica uma nova posição reflexiva e reconhecimento do HIV.

No sexto e último capítulo, intitulado: “Rupturas e reordenamento da vida cotidiana: revelando as experiências com o HIV”, apresenta-se os impactos do HIV nas estruturas dos relacionamentos afetivos dos idosos, que interferem nos significados e enfrentamentos na experiência de vida com o HIV.

Ao final da tese, apresentamos as considerações finais. A primeira delas, e já bem demonstrada em outros trabalhos, é que o segredo e a solidão ainda são duas faces

intimamente relacionadas ao HIV, onde as pessoas têm que conviver, seja para amenizar seu sofrimento, seja para esconder da sociedade, que ainda estigmatiza esses sujeitos. Foi verificado que o discurso gerontológico carece de dados empíricos, sobretudo, com relação às pessoas de mais idade que são consideradas à margem da sociedade.

As experiências dos(as) entrevistados(as) serviram para adentrar na perspectiva das diferenças de gênero. Foram apontadas críticas quanto ao discurso de feminização do HIV, que aponta tais diferenças, reforçando aspectos como a condição de masculinidade, os papéis sociais, relação público privado e lógicas biomédicas de transmissão do HIV, delineando análises sobre a gestão do risco e o impacto do HIV na relação afetiva.

Neste sentido, até que ponto a relação entre os discursos dos papéis de gênero refletem as experiências com o HIV. Tal discurso, comumente é reforçado, e também confrontado. Percebemos que as trajetórias nas rupturas, embora difíceis, fornecem um aprendizado cotidiano para a reorganização da vida.

CAPÍTULO I

Conhecendo o campo de pesquisa: o HDT de Goiânia

Do tupi “terras de muitas águas”, assim se chama Goiânia, capital do estado de Goiás, planejada e construída nos anos 1930 e inaugurada oficialmente em 1942. Como “futura capital” dada a transferência da Cidade de Goiás, por pouco não foi batizada de Petrônia, em homenagem ao seu fundador, na época, o governador Pedro Ludovico Teixeira. Hoje, além de ser uma jovem cidade, é considerada como ícone do estilo “country” no país.

Goiânia está localizada na região central do país, que tem como característica o cerrado e o clima tropical seco, com período chuvoso bem específico, entre os meses de novembro a março. Tal peculiaridade climática faz com que a população tenha determinados hábitos, como beber bastante líquidos e fazer uso de umidificadores em casa. Esse clima, em determinados períodos, é bastante propício para o aparecimento de problemas de saúde do tipo respiratório.

A capital goiana está localizada a aproximadamente 200 km de Brasília, capital federal, e concentra cerca de 1.430.697 habitantes, de acordo com dados do Censo 2010, sendo considerada uma cidade de grande porte com quase a totalidade de pessoas vivendo na área urbana, 99,7%. Esse aumento populacional ocorreu ao longo dos anos, desde a histórica “marcha para o oeste” e se intensificou na medida em que a capital concentrou propostas de expansão capitalista. As diversas ondas de migração marcaram as mudanças demográficas em Goiânia, com a chegada de pessoas vindas principalmente de estados economicamente mais pobres, como os do nordeste (Bahia, Maranhão) e Norte (Tocantins).

De acordo com Gonçalves (2007, p. 102), Goiânia tem uma acentuada desigualdade no que tange à concentração de renda, “dividida entre a expansão recente de imensas áreas destinadas à construção de condomínios fechados de luxo - consideradas moradias dos “novos ricos” - e áreas que concentram os chamados “bolsões de pobreza”.

De acordo com dados extraídos do censo 2010 do IBGE, o analfabetismo de mulheres até os 15 anos é de 18.052, enquanto que os homens somam 14.099 no mesmo período etário. Com base neste censo é possível encontrar informações sobre a esfera econômica, onde a renda mediana dos goianos empregados com carteira assinada é de 800,00 reais.

Ainda com relação à esfera econômica, Gonçalves (2007) aponta que há uma forte ligação da cidade com um estilo de vida sertanejo cuja atribuição se dá pela sua origem rural. A mola econômica, neste contexto é o “agrobusiness” que são negócios envolvendo

agricultura e pecuária, além da expansão de tecnologia na área, com instalação de novas indústrias, faculdades e redes de serviços especializados.

Em meio a esta concentração agrária, temos as manifestações da música sertaneja e a realização da tradicional festa da pecuária, considerada umas das principais atrações culturais e de lazer do mês de maio na cidade. Todavia, essa identidade musical não é totalmente partilhada por todos os goianos cuja preferência se desloca para modelos alternativos de cultura, aspecto que tem ampliado a capacidade turística e de eventos.

Goiânia conta com diversas universidades, por exemplo, a Federal de Goiás, parques e praças, como o parque Vaca Brava, hotéis, estádios de futebol, delegacias, shopping centers, bares e restaurantes, hospitais, além de toda logística e estrutura próprias de uma capital.

No que se refere aos hospitais públicos, temos como principais: o hospital das clínicas, localizado na UFG do campus I, o hospital materno infantil, para pediatria e obstetrícia, o Araújo Jorge, destinado a usuários em tratamento de câncer, e o de doenças tropicais - Dr Anuar Auad, que contempla a atenção à saúde aos usuários em tratamentos de doenças infectocontagiosas e dermatológicas. O Hospital de Doenças Tropicais (HDT), que será descrito no tópico a seguir, foi o local onde foi realizada a pesquisa de campo.

1.1 Pesquisar em unidade de saúde - considerações sobre o HDT

Durante o trabalho de campo é frequente o uso de métodos e técnicas específicos para cada tipo de pesquisa, quer seja quantitativa, quer seja qualitativa; bem mais do que um “inquérito sociológico”, na pesquisa empírica encontramos outras dimensões que possibilitam a dúvida e a reflexão sobre a realidade social.

No prefácio do livro *Toda Feita: o corpo e o gênero das travestis*, Marcos Benedetti (2005) apresenta a pertinente ideia de que, observar o campo e interagir nele é uma situação recíproca em que estamos nos observando e autoavaliando de forma permanente. E isso é mais que teoria, método e técnica, é uma atitude necessária que adquire outras dimensões.

Essa auto-observação e avaliação traduzem a análise de Eckert (2008), quando afirma que pesquisar é conhecer o outro e, conhecendo o outro, também passamos a nos conhecer melhor. A curiosidade, própria da pesquisa de campo, logo é substituída por

indagações sobre como a realidade social é construída, superando assim (ou em parte) as armadilhas do senso comum.

Assim, ao trabalhar com os procedimentos técnicos da pesquisa etnográfica, que para Margareth Mead (1975) é mais que simplesmente uma “disciplina das palavras, o bom trabalho de campo ou “a boa sociologia” é aquela que, segundo Becker (1977, p. 161), “produz descrições significativas, explicações válidas e propostas realísticas”, e é sobre essa perspectiva que se desenvolverá essa tese.

O trabalho de campo empreendido no Hospital de Doenças Tropicais Dr. Anuar Auad (HDT) entre os meses de outubro de 2014 a junho de 2015, permitiu desenvolver argumentos, descrições, explicações e propostas para compreender o objeto desse estudo.

Antes de percorrer todo o trajeto analítico, é interessante entender como o HDT se estabeleceu no cenário social goiano. A história do HDT é construída por meio de sínteses de pesquisas sobre a emergência de doenças ao longo da história de Goiás, de relatos dos antigos profissionais antigos⁶ e que, de alguma forma, puderam observar todas as mudanças, tanto no aspecto físico, quanto no administrativo e no de saúde.

Apesar da falta de registros estruturados e datados para produção de dados, as revelações orais dos sujeitos, as pesquisas feitas em base de dados da internet e na biblioteca do HDT, assim como a própria história de como se estruturou o campo da saúde pública no país serviram de base entender como o HDT se constituiu enquanto instituição de referência no tratamento de doenças infectocontagiosas em Goiás.

Apesar do tímido esforço das pesquisas locais e hospitalares em estruturar uma trajetória histórica do hospital, este trabalho busca, da melhor forma possível, assegurar ao leitor um entendimento mínimo acerca do HDT¹⁷.

1.2 - Percurso Histórico do HDT: dos anos 1940 aos anos 2015

Para se chegar ao que hoje é o Hospital de doenças tropicais Dr. Anuar Auad, várias transformações ocorreram, inclusive, em termos geográficos. Em meados dos anos 1940, o hospital que hoje a população goiana conhece como o HDT nasceu da fusão de dois antigos hospitais públicos. O primeiro deles foi o Hospital Oswaldo Cruz de Goiânia,

¹⁶ Para este relato, contei com a ajuda do graduando em Ciências Sociais da UFG (em fase de conclusão de curso) Eurípedes dos Santos Filho, que é funcionário do HDT, atuando como técnico de enfermagem na central de material esterilizado e Centro Cirúrgico. E de Manoel Messias da Silva Moreira, Psicólogo e Coordenador da Residência Multiprofissional do HDT, atuando junto a Diretoria de Ensino e Pesquisa.

¹⁷ Antecipando as conclusões, já é possível, portanto, enfatizar um interesse de que, em trabalhos futuros, esses registros possam ser mais detalhados.

cujo nome faz referência ao médico sanitarista brasileiro, que protagonizou a Revolta da Vacina em 1904 contra a epidemia de Varíola. Inaugurado em 27 de fevereiro de 1947, o hospital foi criado a partir do antigo ambulatório para atendimento de doenças como a Varíola, doença erradicada no Brasil, e a Febre Tifoide. Localizava-se em um trecho da Avenida Anhanguera - nº.5145, no setor Campinas, onde atualmente funciona a Superintendência de Ações Básicas de Saúde (SPAIS).

Na época, a instituição contava com 150 leitos e funcionava em condições precárias, não cumprindo, por exemplo, as normas de isolamento, o que é fundamental no tratamento de doenças contagiosas. Além de atender pessoas acometidas por varíola e febre tifoide, o hospital também assegurava o atendimento para doenças como sífilis e outras doenças sexualmente transmissíveis que, em sua maioria, eram casos encaminhados para internação.

Já a segunda instituição de saúde era o Hospital do Pênfigo, criada em 1952, tendo como fundador e diretor o médico dermatologista Anuar Auad. Na época, o hospital era referência no estado de Goiás para o tratamento de doenças dermatológicas, principalmente as que se assemelhava com o pênfigo foliáceo endêmico (PFE), patologia que predomina na área central e sudeste do Brasil; é uma dermatose autoimune rara que causa formação de bolhas na pele e nas mucosas (TIMÓTEO et al, 2010), também conhecido popularmente como fogo selvagem devido a intensa coceira (prurido) que causa nos pacientes acometidos.

Pode-se dizer que a história do HDT está mais ligada ao hospital do pênfigo, do que ao hospital Oswaldo Cruz, apesar dos dois terem importância significativa para o tratamento de saúde goiana naquela época. Já o hospital do Pênfigo, localizava-se onde hoje está situado o HDT, ou seja, na Avenida Contorno, nº 3.556, Jardim Bela Vista, Região Sudoeste de Goiânia. Na época de sua construção, o local era um espaço vazio, onde só existia mato e alto cerrado, de difícil acesso, mas que, com o tempo, foi se integrando à cidade, dadas as condições de expansão próprias de centros urbanos.

Em meados da década de 1960, hospital do pênfigo foi estruturado e passou a contar com um espaço para isolamento e ampliação do quadro de profissionais, servindo de suporte para outras doenças que não eram apenas dermatológicas, tais como: a Difteria, Febre Tifoide, Sarampo, Tétano e Poliomielite. Em 1970, houve uma ampliação da estrutura física com a finalidade de atender pacientes provenientes do Hospital Oswaldo Cruz. Esse espaço foi chamado, na época, de “Pavilhão Carlos Chagas” e foi nesse local que pacientes acometidos de Meningite e Hepatite puderam cumprir todo o tempo de

tratamento que, assim como outros pacientes de patologias diversas, eram, em sua maioria, casos para internação.

Essa realidade fez com que a maioria das ampliações hospitalares fossem com o intuito de internar os pacientes, o que reflete o modelo médico hospitalar vigente na época, que era basicamente focado no atendimento médico-hospitalar, não havia ocorrido ainda a reforma sanitária, nem o surgimento do Sistema Único de Saúde (SUS), que prioriza, entre outras coisas, a prevenção e promoção da saúde.

Conforme o tempo transcorre, o desenho do HDT vai se delineando. De 1972 a 1978, ocorreram duas grandes epidemias no estado, uma de doenças meningocócicas e outra de Febre Amarela. Depoimentos colhidos por profissionais que trabalhavam na época, dão conta de como foi caótica a situação enfrentada pela população e também pelos hospitais, pois os mesmos não estavam preparados para lidar com situações nas quais um grande número de pessoas eram acometidas por doenças de uma só vez, de modo que isso resultou em uma sobrecarga de demanda por atendimentos nos dois hospitais, o Oswaldo Cruz de Goiânia e o do Pênfigo.

Devido a falta de estrutura para atendimento ao contingente de usuários com diversos tipos de patologias, sejam elas infecciosas ou dermatológicas, o governo do estado resolveu fundir os dois hospitais e criar um só, resultando no Hospital de Doenças Tropicais de Goiânia Dr. Anuar Auad (HDT). No ano de sua inauguração, em 1977, o hospital continuou seus atendimentos às doenças dermatológicas e as doenças infecciosas, agregando a essas últimas os casos de poliomielite, difteria, tétano acidental, varicela e casos envolvendo reações medicamentosas. Também foi reafirmando-se como uma unidade especializada em doenças tropicais e instaurou, apesar de pouco estruturada, o Serviço de Vigilância Epidemiológica que assegurava a informação sobre as Doenças de Notificação Compulsória (DNC).

O HDT inicia a década de 1980 atendendo usuários com outros tipos de patologias como a Tuberculose, Hanseníase, Malária, Acidentes com animais peçonhentos, micoses profundas e pneumonias. No entanto, com a Reforma da Saúde e implementação do SUS, o HDT precisava estruturar um serviço de atendimento ambulatorial que só foi criado em 1986. Neste mesmo período foram sendo admitidos os primeiros pacientes acometidos pelo HIV, que na época, em virtude da falta de medicamento e tratamento eficaz, já chegavam na unidade com a AIDS em sua fase final.

Alguns médicos relataram, em matérias publicadas na imprensa local, como foi difícil aquela época de surgimento da AIDS, sobretudo, nos primeiros anos da doença. O

primeiro caso de paciente com HIV do Estado de Goiás foi relatado pelo médico Roberto Pedrosa, em entrevista ao Jornal “O Popular” datado de 04 de Junho de 2011.

Segundo o médico entrevistado, em 1984 um rapaz jovem procurou seu consultório apresentando uma febre sem razão aparente, que indicava uma possível virose. Dois anos antes, o rapaz havia viajado de férias para os Estados Unidos e lá teria tido relações sexuais com outro homem, sem proteção. Conta o médico, que após seis meses do estado febril o quadro clínico do paciente começou a ser agravado devido a presença de doenças chamadas de “oportunistas”¹⁸, fato que o levou a ser internado no antigo prédio da Santa Casa, localizado na rua 4 no Centro de Goiânia. Após 15 dias de internação, o jovem veio a falecer, em seu atestado de óbito a causa morte foi a existência de Pneumocistose, cujo laudo só foi obtido a partir de uma punção (pós morte) no Tórax do paciente.

Na época, como não se tinha um diagnóstico preciso e nem um teste que pudesse detectar a presença do HIV no sangue, ficava muito difícil saber quem, de fato, tinha sido infectado e como se infectava, de modo que, para a categoria médica goiana, muitos pacientes, na época de início da década de 1980, morreram da doença sem ter um tratamento adequado. O Elisa, o primeiro teste utilizado para diagnosticar a presença do vírus no sangue, começou a ser realizado no Brasil a partir de 1985, cinco anos depois da existência dos primeiros casos de HIV no mundo.

Os procedimentos realizados pelo teste fizeram com que os casos de contágio subissem absurdamente em Goiás, assim como, em outras partes do Brasil. Pedrosa lembra que nos anos 1990 o número de casos em Goiás ultrapassava os 100 casos por ano.

Apesar do diagnóstico ter avançado no decorrer dos anos, o tratamento ainda era escasso. Muitas pessoas com poder aquisitivo alto tentavam importar medicamentos para conter a doença, em especial o Azidotimidina (AZT), outros vendiam bens como carro, casa, moto, etc, na esperança de obter a medicação e não falecer, dadas as estimativas de morte em 100% dos casos confirmados.

Após o primeiro impacto da AIDS no Brasil e no mundo, Goiânia sofreu com outro acontecimento, que foi o caso do Acidente Radioativo do Césio - 137, em 13 de setembro de 1987, este foi o maior acidente radioativo da Brasil, cujas vítimas foram encaminhadas sem diagnóstico ao HDT, onde permaneceram por uma semana, algumas

¹⁸ São doenças que acometem indivíduos com imunidade baixa, ou seja, elas se aproveitam que o indivíduo está desprotegido para atacar, podem ser do tipo contagiosas ou não.

vindo a falecer. Os sobreviventes tiveram sequelas permanentes oriundas do contato com o pó brilhante. Essas pessoas eram funcionários que faziam a limpeza urbana, profissionais de saúde que trabalhavam no HDT, militares, entre outros.

Aliado a todos os episódios que ocorreram na década, e ainda os pacientes acometidos de outras enfermidades, foi necessário que o Hospital repensasse a sua estrutura, no intuito de aumentar o seu potencial de atendimento. Foi então que começou uma ampliação do espaço físico do hospital, com a construção da unidade de terapia intensiva, centro cirúrgico, Central de Esterilização de Materiais, duas alas para internação, ampliação do número de consultórios para o setor do ambulatório, setores de lavanderia e nutrição.

Em 1998 foi inserido o teleagendamento de consultas e o HDT passou a ser denominado de Hospital de Doenças Tropicais Dr. Anuar Auad conforme Lei Estadual nº 13.249, de 13 de janeiro de 1998. Até então, o hospital não tinha a denominação Dr. Anuar Auad, nome em homenagem ao médico e diretor do antigo hospital do pênfigo, fundador da Sociedade Brasileira de Dermatologia - Regional Goiás e que também foi professor da Universidade Federal de Goiás(UFG) na década de 1960.

No ano seguinte, criou-se a Divisão de Ensino e Pesquisa (DEP), visando a promoção de estudos e cursos de atualizações técnico-científicos, que são ações complementares a formação científica, cultural, ética e humanística dos profissionais e estudantes da unidade, o DEP tornou-se o Comitê de Ética e Pesquisa (CEP - HDT).

O CEP - HDT é o órgão responsável por emitir o parecer favorável a execução de atividades de pesquisas no hospital envolvendo seres humanos. É por essa instância que são submetidos os trabalhos acadêmicos de graduação e pós-graduação de diversas universidades. O CEP do HDT é um órgão independente, mas que relaciona-se com os outros CEP's institucionais, como é o caso do CEP da UFG.

Se antes o hospital ampliou a sua estrutura física, o ano 2000 foi destinado a criação do Comitê de Avaliação de Antiretrovirais (CAA), do Setor de Vigilância Epidemiológica (SVG) e ao final do ano, em 09 de setembro de 2000, surgiu o Grupo de Adesão. Além disso, no mesmo ano, o hospital implantou o Projeto de Capacitação Profissional Interna demonstrando o interesse, incentivo e apoio às pesquisas universitárias. Com isso o hospital recebeu autorização do Ministério da Educação e Cultura (MEC) e do Ministério da Saúde (MS) para o funcionamento da Residência Médica em Infectologia.

Em 2001, o hospital passa a ser referência no tratamento de Dengue. Foi implantado o Programa de Humanização no Atendimento. Neste ano, ocorreu a primeira reforma geral do HDT, que não envolveu apenas o âmbito da estrutura física, mas a aquisição de equipamentos médico - hospitalares e móveis.

A Autoavaliação da unidade passou a ser realizada, onde constatou-se que o hospital precisava resolver algumas questões, tais como: a implantação de projetos paisagísticos, mudança da fachada do hospital, definição de uma logomarca para o hospital, e do ponto de vista pessoal, o mais desafiador, que era mudar a imagem estigmatizante do HDT junto à sociedade, ou seja, um lugar destinado a receber doentes à beira da morte, ou pessoas com patologias de difícil tratamento. A autoavaliação contou também com a pesquisa de satisfação do cliente, que foi reformulada e estendida a outros setores.

No ano seguinte o hospital recebeu o 1º lugar no Prêmio *Turmalina* de Qualidade Goiás e pode-se dizer que este foi o primeiro prêmio recebido pela unidade em reconhecimento aos serviços prestados à população.

A partir de 2003, o HDT começou a expandir temas de interesse acadêmico e profissional ligados à saúde e prevenção de doenças transmissíveis. Neste ínterim, livros foram lançados e parcerias com faculdades mais alicerçadas, fazendo com que o hospital pudesse ser mais “bem visto” em suas ações, e também como proposta de divulgação dos resultados exitosos relacionado ao serviço oferecido.

Programas de atenção a saúde também foram criados, como por exemplo, o Programa Prevenir para a Vida, cuja ação é o acompanhamento de gestantes vivendo com HIV e as crianças expostas ao vírus até os 18 meses. Em 2006, destacou-se a implantação do sistema de laudo de internação hospitalar e os Exames Laboratoriais que são de suma importância para o paciente acometido pelo HIV, o qual não precisa se deslocar a outro setor para realizar exames diversos, seja ele simples, como coleta de sangue, ou mais específicos.

No decorrer dos anos, 2007 e 2008, o hospital trabalhou com o grupo de adesão para tratamento do HIV, que recebeu prêmios por se dedicar aos trabalhos com essa clientela. Alguns deles foram destaques como os projetos “Qualidade de Vida HIV/AIDS: quando tratar é mais do que combater uma doença” e “AIDS - Responsabilidade Social”.

Em 2009, novas doenças foram surgindo em Goiás e em meados de dezembro o HDT iniciou os primeiros atendimentos de pacientes acometidos de Influenza H1N1,

provenientes não só da Capital, mas do interior, de outros Estados e até de alguns países da América do Sul.

Em 2011, o hospital passa a ser administrado por uma Organização Social (OS), chamada de Instituto Sócrates Guanaes (ISG), cujo contrato foi renovado pelo atual governador. De acordo com as falas de alguns profissionais e pacientes, a OS, de modo geral, tem melhorado o atendimento, no entanto, sob o ponto de vista trabalhista, a inserção de OS em setores públicos inviabiliza a autonomia dos profissionais e diminui a oferta de possíveis concursos públicos.

Nos anos 2012 e 2013, verificou-se o envolvimento dos profissionais em conhecer algumas doenças que surgiram recentemente no cenário mundial, foram elas: a Febre Chikungunya e o Vírus Ebola, este último, felizmente, sem registro no Brasil, mas que gerou, além de uma rápida capacitação profissional, um estado de alerta e especulações por parte dos profissionais em saber se o HDT teria estrutura para atender algum paciente com indícios da doença. Além disso, diante do alarme que foi ocasionado devido ao potencial de letalidade do vírus, o Ebola chegou a ser associado à AIDS.

O hospital enfrentou, nos anos seguinte, casos inesperados de pessoas acometidas pela Malária e a volta da epidemia de Dengue. Recentemente os casos de Febre Amarela no Estado vizinho, Minas Gerais, têm deixado o HDT em alerta para possíveis casos.

1.3 - O Ambulatório do Hospital de Doenças Tropicais Dr. Anuar Auad

Trata-se do campo escolhido para a realização da pesquisa. Para ser mais específico, foi no ambulatório que o trabalho de campo ocorreu, mediante observações e entrevistas. O ambulatório é o local onde os pacientes aguardam por atendimento nas diversas especialidades, também é neste local que se realizam exames de eletrocardiograma (ECG), pequenas cirurgias e a aplicação de vacinas.

No espaço ambulatorial observa-se, com mais facilidade, a dinâmica do serviço de saúde, que não seria possível, por exemplo, em ambientes como as enfermarias hospitalares onde os pacientes ficam internados, alguns deles até no isolamento.

O espaço físico do setor ambulatorial é composto pelo ambulatório principal (com consultórios e salas de procedimentos), ouvidoria e salas anexas. A ouvidoria localiza-se ao lado esquerdo de quem entra no ambulatório principal e destina-se a ouvir as queixas dos pacientes, sejam elas positivas ou negativas. Porém, a maioria dos atendimentos na ouvidoria está ligada a reclamações diversas; dificilmente os usuários se dirigem a

ouvidoria para elogiar o serviço. Já a sala anexa, é destinada exclusivamente o atendimento dos usuários que apresentam enfermidades cujo nível de transmissão é elevado e, portanto, não podem entrar em contato com os demais.

1.4 - O Cotidiano ambulatorial do HDT: a dinâmica no campo de pesquisa

O ambulatório do Hospital de Doenças Tropicais de Goiânia funciona durante a semana, de Segunda a Sexta, das 7h às 19h, sem intervalo para o almoço. Em dias correspondentes a feriados ou do funcionalismo público, o serviço do ambulatório é suspenso e os atendimentos são reagendados para os dias úteis subsequentes.

Funcionam no ambulatório sete guichês para atendimento ao público (com um atendente em cada guichê), nove salas de consultório médico, sendo um de enfermagem e um de nutrição, uma sala de eletrocardiograma e uma sala de raios X. O atendimento dos funcionários da psicologia e do Serviço Social localiza-se em outro setor do HDT.

A procura pelos serviços oferecidos pelo HDT não se restringe apenas aos(as) goianos(as), pessoas advindas de outros estados como Mato Grosso, Tocantins e até São Paulo vêm ao HDT em busca de tratamento. Para os usuários que não moram na capital ou que residem no interior do estado, as idas ao hospital costumam ser sacrificadas, tanto em termos financeiros, como em relação ao tempo e desgaste físico. Alguns pacientes, quando descobrem o HIV, saem de cidades interioranas (e até de outros estados do Brasil) e vêm morar com parentes em Goiânia, no intuito de facilitar o tratamento. Em alguns casos mais específicos, os usuários retornam do exterior, como por exemplo os EUA, e voltam ao Brasil para começar o tratamento antiretroviral, já que aqui ele é oferecido gratuitamente.

Diante dessas várias particularidades, o que acarreta mais incômodo para alguns usuários do HDT é o infortúnio de comparecer com frequência ao local, neste caso, o paciente se torna refém de uma vida guiada por um tratamento constante, por toda vida. Alguns idosos que moram no interior comentam a dificuldade de comparecer ao hospital para seguir com o tratamento regularmente. A dificuldade de deslocamento realizada por esses usuários não aponta apenas um desconforto físico ocasionado pelas longas viagens, mas também acarreta despesas extras, dadas as condições de dependência de ônibus intermunicipal e gastos com passagens, na maioria dos casos o serviço de transporte gratuito não é realizado pelo município de origem.

Logo, os problemas de mobilidade urbana não só afetam quem trabalha diariamente na capital, mas também a reorganização social do usuário do serviço público de saúde em função das frequentes consultas, organização de horários e, por vezes, separação de valores a serem pagos em passagens. Essa situação, é resultado da falta de uma política de governo que oriente a construção de unidades de saúde capazes de atender pacientes que residem em localidades distantes ou que forneça subsídios nas regionais hospitalares. A expansão só ocorreu na execução do teste rápido para o HIV ofertada, sobretudo, nas Unidades Básicas de Saúde da Família (UBSF) como teste de rotina¹⁹.

Esses usuários buscam no HDT atendimento para diversas especialidades, tais como: infectologia, pediatria, neurologia, psiquiatria, endocrinologia, gastroenterologia, dermatologia e cardiologia, além de outras especialidades como odontologia, nutrição e psicologia. Ainda assim, com um número expressivo de especialidades, o HDT não conta com geriatras e/ou gerontólogos para o atendimento às pessoas com mais de 60 anos.

Os pacientes atendidos no ambulatório são de toda faixa etária, raça e sexo. É possível ver bebês, jovens, idosos, mulheres, índios, negros, etc. No ambulatório do HDT são consideradas crianças os indivíduos da faixa etária entre 0 a 15 anos incompletos; de 15 anos completos a 65 anos são considerados adultos e acima de 65 anos são os idosos²⁰.

No que se refere a diferenciação por “enfermidade”, segundo a percepção de quem frequenta o ambulatório o ambiente demonstra incerteza nas definições, ou seja, não se sabe com clareza quais as doenças que o HDT atende, pois a variedade e o transtorno das pessoas são expressivos. Com isso, quando se está no ambulatório, não é fácil, por exemplo, saber se um paciente tem uma doença dermatológica ou HIV. Essa questão teve implicações na realização da forma de abordagem aos usuários, no qual resultou a seguinte indagação: Como saber qual idoso possui o HIV se não há separação por alas ou espaços entre cada tipo de patologia?

A realidade de pesquisa anteriormente vivenciada por mim no Hospital de Doenças Transmissíveis Dr. Clementino Fraga em João Pessoa era bem diferente. Naquele hospital, os pacientes que confirmavam as consultas logo se dirigiam a ambulatórios específicos, de acordo com sua queixa. Na época²¹, eram três ambulatórios,

¹⁹ O Teste para o HIV agora se aplica aos idosos. Antes era específico para pessoas acometidas de tuberculose ou hanseníase. Atualmente não é mais necessário o comprometimento de doenças “oportunistas” para a solicitação do exame.

²⁰ Encontra-se em anexo o quadro dos atendimentos por faixa etária/sexo entre o período de 01/02/15 a 28/02/2015. Importante notar que a classificação das crianças não está equiparada ao que determina o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

²¹ Trata-se de 2012.

um para pacientes com Tuberculose, outro para pacientes com Hanseníase, e uma terceira para os pacientes com HIV, principais atendimentos do hospital. Os demais usuários eram atendidos em outro setor. Desta forma, ficava fácil identificar quem vivia com HIV, bastava observar a circulação nos ambulatórios específicos.

Já no HDT isso não é possível, já que sua organização não permite subdivisões, além de ser um hospital de maior porte (em comparação ao anterior). Nele há apenas um ambulatório para todos os usuários, das mais diversas especialidades, onde variadas consultas acontecem concomitante em um dado período do dia, por exemplo, em uma manhã de segunda feira podem ocorrer atendimentos de infectologia, dermatologia e psiquiatria.

Essa realidade constituiu-se em desafio para a pesquisa; certa vez cheguei a abordar um idoso que não vivia com HIV, e sim, com um tipo de dermatose. Logo, com base na compreensão de como é a dinâmica no campo pude delinear a melhor forma de abordagem junto ao objeto de pesquisa; tais questões serão detalhadas na metodologia.

Como em todo hospital de grande porte, o número de atendimentos é extenso, e no HDT não seria diferente. No ambulatório, por volta das 7h ou 8h, já não é mais possível conseguir cadeiras para sentar, e os pacientes excedentes acumulam-se do lado externo ou concentram-se em pé. A repreensão pelos funcionários é verificada aos que insistem em permanecer em pé quando existem acentos disponíveis. Tais adequações ao serviço, como outras, não se restringem apenas aos usuários, mas também a todos que dela participe. O controle na transmissão de doenças é vigiado, sendo prática cotidiana em ambientes hospitalares, ou seja, não é permitido aos funcionários o uso de maquiagens, brincos grandes, unhas pintadas, sapatos abertos ou sandálias, roupas de alça. Até os anéis são enrolados com fita. E a orientação é para constante lavagem das mãos ou utilização de álcool gel.

Quando questionados sobre a necessidade de ficar em pé, uma vez que existem cadeiras para sentar (quando é o caso), os usuários limitam-se a dizer que se sentem melhor em pé e que assim diminui a vontade de dormir, ocasionada pela longa espera, tanto da viagem quanto para a consulta. Outros usuários, sem saber da existência da sala anexa, preferem ficar na porta do ambulatório na esperança de diminuir uma possível transmissão de doença infectocontagiosa.

Como já foi mencionado, as dificuldades para chegar ao HDT é uma realidade para os usuários que moram em municípios distante. Esses sujeitos recorrentemente têm que esperar um longo período até serem atendidos nas consultas, já que em alguns casos,

o carro disponível em seus municípios faz a viagem muito cedo pela manhã e só volta no final da tarde, entregando os pacientes em diversos hospitais da capital goiana.

O mesmo acontece com idosos que não têm autonomia para irem ao HDT por conta própria e, por isso, dependem de filhos e/ou netos que os deixem lá para a consulta. Há casos em que o idoso chega muito cedo, antes das 7h e só retornam para casa após as 18h, quando os filhos saem do trabalho e passam no hospital para buscar o familiar. Sobre esse assunto, o Estado, na figura do HDT, ainda não buscou soluções para acomodar os pacientes com essas especificidades, o que é feito (em alguns casos) é a disponibilização de almoço. Assim, essas situações só fazem aumentar o desgaste, o abandono do tratamento e a aglomeração de pessoas em torno do ambulatório.

Com relação aos idosos que comparecem ao HDT desacompanhados, as idas ao ambulatório devem ser feitas com bastante antecedência, pois muitos utilizam ônibus coletivo, que é um serviço de transporte público demorado e, na falta de tempo (duas ou três horas) o usuário pode até perder o horário para confirmação do atendimento médico. Sendo assim, no cotidiano do ambulatório, o processo de atendimento ocorre da seguinte maneira: o usuário que chega ao setor deve, em primeiro lugar, confirmar o atendimento, que é o mesmo que confirmar a consulta antes agendada (mês anterior), em seguida, vem o agendamento de consulta futura, ou exames, chamado no setor de “chequinho”²².

O chequinho é o nome dado ao guichê número 7 do ambulatório, o qual é exclusivo para marcação de exames pelo sistema de regulação estadual. Segundo relato dos funcionários, é um programa que independe do sistema adotado pela OS do HDT, pois quando o mesmo está “fora do ar”, o chequinho fica inoperante, causando transtornos e reclamações aos usuários do serviço. Com a exclusividade do chequinho, entende-se que há uma facilitação na marcação de exames pedidos pelo médico e que não são feitos no HDT. O sistema que opera o chequinho não marca exames laboratoriais, como por exemplo, o exame para testar a carga viral do usuário que vive com o HIV. Para essas pessoas há locais específicos, a depender do município em que reside, se é em Goiânia, realiza-se no Centro de Referência da Secretaria de Saúde, próximo à Rodoviária (no setor central), e se for morador de outro município o exame é realizado no LACEN /GO - Laboratório Central de Saúde Pública Dr. Giovanni Cysneiros, que fica nas proximidades do HDT.

²² Este modelo de atendimento ocorreu durante a pesquisa, o que não quer dizer que ainda está vigente. É importante destacar que os procedimentos e as rotinas não são fixos, podem variar a depender da direção administradora do hospital que é o Instituto Sócrates Guanaes, bem como das orientações da secretaria estadual de saúde.

São essas três opções, que, apesar de simples, acabam gerando confusão aos pacientes “novatos” e aos idosos. Quando se trata de confirmar o atendimento o processo é realizado por meio de uma senha disponibilizada pela máquina chamada “totem”, que frequentemente está com defeito, mas quando em uso, permite a opção de atendimento “normal” ou atendimento “preferencial”, estes realizados pelos guichês de 01 a 05. É costume no ambulatório o usuário confirmar pela manhã um atendimento que só será feito à tarde.

O diferencial neste atendimento acontece com relação aos idosos, pessoas com crianças de colo, quase sempre acompanhadas por mulheres, pessoas com deficiência, que por sua vez, sempre têm preferência na ordem de chegada. O atendimento preferencial caracteriza-se não só como um avanço, mas também, como uma forma de minimizar o tempo de espera desses sujeitos, considerados pelo HDT como mais vulneráveis.

Com relação a outros tipos de usuários, um dado que chama a atenção é a denominação dos pacientes que não fazem o tratamento com regularidade e comparecem ao hospital apenas eventualmente. Esses usuários são chamados de *Tigrão*, que, segundo os profissionais do HDT, “brincam com a sorte” ou “não têm amor à própria vida”. Coincidência ou não, essa alusão animalésca não é particular do HDT, durante a pesquisa de mestrado que realizei no PSF Mirante (Bayeux / Paraíba), em 2012, havia a denominação - *Gato Pingado*, que, assim como o paciente *Tigrão*, deixava de comparecer a consulta no dia marcado.

Os usuários, ao terminarem a consulta médica, dirigem-se ao segundo tipo de atendimento, que é o agendamento de consulta futura, realizado exclusivamente pelo guichê 6 e não precisa pegar senha; o usuário é orientado então, a esperar sua vez na fila deste guichê. Antes, o processo era feito por meio de senha, assim como ocorre na confirmação de consulta, o que ocasionava demora no atendimento, principalmente daqueles usuários que só vinham ao HDT apenas para marcar o agendamento de sua consulta. No caso dos usuários com atendimento nas salas anexas, a confirmação da consulta é feita no serviço de urgência. Porém, ao finalizarem suas consultas, esses usuários retornam ao ambulatório a fim de fazerem o agendamento da próxima consulta (guichê 6), e todo trabalho de “separação” entre os usuários de uma sala e outra ²³, acaba sendo em vão, já que não há esse tipo de serviço em outro local do HDT.

²³ Para melhor compreensão, os usuários atendidos nas salas anexas são aqueles que estão com alto poder de transmissão, por exemplo, os sujeitos acometidos por tuberculose e que ainda não estão fazendo uso de medicação.

Ainda que exista o serviço de teleagendamento oferecido pelo HDT, muitos usuários preferem realizar o agendamento pessoalmente, ou porque já estão no hospital e querem marcar logo a próxima consulta, ou porque o serviço via telefone quase sempre é inoperante.

Findados os devidos procedimentos, boa parte dos pacientes ficam sentados assistindo televisão, ou ainda saem do hospital para resolver questões particulares, permitindo-se a isso com base no tempo de espera para a consulta. O atendimento começa quando o(a) médico(a) pega os prontuários, ou os mesmos são levados às salas de consultas começa a chamar o nome do usuário no corredor principal dos consultórios²⁴.

Ademora entre as consultas varia de acordo com o médico e principalmente com a especialidade. Uma consulta de neurologia, comumente costuma demorar mais do que uma consulta de infectologia. As consultas insatisfatórias, principalmente sobre o atendimento, a espera e demais queixas, são relatadas ao serviço da ouvidoria.

Durante o período em que as consultas estão ocorrendo, os pacientes que ficam esperando não conversam entre si, portanto, não há conhecimento prévio entre os pacientes, como ocorre, por exemplo, no PSF, onde as pessoas sabem onde moram umas as outras, conhecem vizinhos, parentes ou amigos de amigos. Deste modo, não são frequentes as amizades entre os pacientes que ali esperam. As conversas paralelas também diminuem a observação da sequência de atendimentos no painel, sobretudo, para os idosos que, em alguns casos, têm dificuldade de visão. Durante uma conversa, é comum alguns pacientes “perderem a vez” enquanto falam com outras pessoas, comprometendo o atendimento.

Diante disso, nas idas ao ambulatório, enquanto não estava conversando com idosos que aguardam sua vez de serem atendidos, ficava na entrada do ambulatório distribuindo as fichas de atendimentos e oferecendo orientações aos usuários, quando solicitada.

As conversas no ambiente ambulatorial consistem em um espaço de abertura para revelações das experiências de vida, e que foram projetados, de forma mais ampla, nas entrevistas. No próximo capítulo serão evidenciados os percursos metodológicos para construção analítica da tese.

²⁴ Depois que o usuário pega a senha para confirmação, confirma a consulta e aguarda chamar seu nome é que o atendimento médico começa. Outros profissionais ficam encarregados de chamarem os usuários.

CAPÍTULO II

Percursos Metodológicos

2.1 - Os sujeitos da pesquisa: uma breve caracterização

Entre os meses de outubro de 2014 a junho de 2015, os quinze entrevistados (dez homens e cinco mulheres) foram contatados a partir de observações e conversas informais no hospital. Os interlocutores foram selecionados mediante alguns critérios, tais como: deveriam ter 60 anos de idade ou mais; viver com HIV, independente do ano em que foi feito o diagnóstico, morar no estado de Goiás, estar em tratamento contínuo no HDT (exceção de um entrevistado), estar em condições físicas e psíquicas favoráveis para a realização da entrevista, aceitar participar da pesquisa de maneira voluntária mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TLCE).

É preciso salientar que este estudo não representa a totalidade dos idosos que vivem com HIV no estado de Goiás. O grupo, mesmo partilhando de igual condição geracional e socioeconômica, apresenta heterogeneidades marcadas por raça, religião, orientação sexual, idade e posição geográfica²⁵.

Ao analisar as trajetórias dos entrevistados, foi necessário situa-los no que tange as suas características, tanto comuns quanto singulares²⁶ preservando os termos de sigilo e confidencialidade. Durante a caracterização, foi constatado um relativo grau de homogeneidade em termos da posição de classe, posição no trabalho (como aposentados) e orientação sexual, mas houve diversidade no que tange a idade, tempo de vivência com o HIV e condição afetiva.

O primeiro ponto a ser mencionado é com relação a escolaridade no qual nenhum idoso apresentou educação superior. Logo, todos os idosos apresentaram, como escolaridade a educação básica; apenas três deles informaram ter o ensino médio completo, enquanto os demais têm o ensino fundamental (completo ou incompleto), sobretudo, as mulheres, que relataram a impossibilidade de estudar quando jovens, devido às responsabilidades com a casa e os filhos em um típico retrato da família patriarcal, no qual a mulher cuida do lar e o marido é o provedor.

Ainda com relação aos aspectos homogêneos, o grupo pesquisado vem de um mesmo estrato socioeconômico, estando mais próximo às camadas médias baixas e baixas. Vivem em geral com um salário mínimo, que foi fruto de aposentadoria ou pensão do falecido cônjuge. Há ainda casos isolados de dois rendimentos.

²⁵ Entendido aqui como o local de nascimento do sujeito/local de moradia.

²⁶ A caracterização não contará como dados particulares dos entrevistados que possam ferir o seu anonimato.

Sobre a orientação sexual, a maioria dos entrevistados se autodeclarou heterossexual, enquanto um homem informou ser bissexual. Contudo, as histórias de conjugalidade são bem diversificadas. Há idosos que são casados, outros separados, e também viúvos(as). Apenas um homem se autodeclarou solteiro. Nos casos de recasamento, após a separação ou morte do(a) parceiro(a), o novo cônjuge costuma ser mais jovem, o que surpreendeu no caso das mulheres, já que esses achados são incomuns nos estudos acadêmicos. Esses novos relacionamentos podem ser, mais ou menos duradouras, às vezes episódicas, a depender do estado de saúde do(a) companheiro(a), uma vez que, no decorrer da relação, alguns dos(as) parceiros(as) faleceram em decorrência das consequências da AIDS, ocasionando um segundo momento de viuvez.

Com base nas relações de gênero, nos relacionamentos conjugais dos interlocutores é evidente o modo de tratamento dado ao parceiro, no que se refere ao adoecimento. No caso das idosas há “relativa” preocupação com a saúde do companheiro, o que não foi possível verificar no caso dos idosos. Esse tipo de comportamento verificado nas idosas pode ser compreendido historicamente, já que elas casavam-se cedo e mantinham uma relação de dependência, não só financeira, mas também afetiva, o cuidado com a casa, filhos e marido era uma obrigação exclusiva da mulher. Já com os homens que entrevistei, não foi possível perceber algum laço de afetividade, geralmente era deixado a cargo dos filhos os cuidados com a companheira “adoecida”, salvo raríssimas exceções.

A religiosidade apresentou relativa importância pelos(as) idosos(as), todavia, não formou um universo cujo fator pudesse ser considerado central. A religião enquanto prática foi declarada por cinco idosos, sendo três protestantes e dois católicos. Os demais idosos mencionaram não ter religião, ou não ser algo significativo em suas vidas. Frequentar a igreja também foi considerada como uma opção de lazer.

Aqui o lazer foi descrito como ações que envolvem sociabilidade e os lugares destinados à visitação, além de atividades físicas feitas em locais públicos, ao ar livre, e também práticas artesanais, tais como: tricô, crochê, bordado, jardinagem, pintura, etc, que proporcionam um relaxamento do corpo e da mente. Para o grupo pesquisado não foi percebido como algo essencial em suas vidas, apesar de terem esporádicas atividades de lazer, tanto de sociabilidade (com familiares, parentes e amigos), como de participação coletiva (eventos da terceira idade; reuniões religiosas, etc), a vida em uma cidade grande e movimentada (Goiânia), a falta de recursos e companhia, acabam sendo fatores

importantes que dificultam situações de lazer frequente, confirmando uma realidade no cenário brasileiro para os idosos.

Neste contexto, os espaços de sociabilidade da igreja, por exemplo, serviram de locais para lazer, pois proporcionam a saída de casa e a interação social, sendo o local mais visitado por boa parte dos idosos entrevistados. Apenas uma idosa mencionou a participação em um grupo de baile da terceira idade. Ademais, como medida alternativa, os passeios dos idosos se restringem a visitas familiares, aniversários, casamentos e qualquer outro tipo de reunião, quando existem. Viagens a outras cidades, idas ao cinema, shows, parques e o próprio cenário da tradicional Exposição da Pecuária de Goiânia, não foram mencionados.

Uma das características que dá ao grupo certa homogeneidade é simbolizada pela relação com a casa, ou, como diria Gonçalves (2007), “um teto todo seu”. Ao enfatizar o teto todo seu, a socióloga faz referência a aspectos como propriedade, local de moradia, decoração da casa, afazeres domésticos.

No caso desta pesquisa, o “teto todo seu” ganha significado, na medida em que dá autonomia e segurança ao idoso, sem necessariamente ser um imóvel bem localizado, com vários cômodos, bem decorado ou caro. A casa para os idosos é o reduto onde passam a maior parte do tempo. Importante lembrar o caso de uma idosa que expressou imensa gratidão ao ex-companheiro por lhe apresentar uma casa devido aos anos de relacionamento. Moradia em que vive até hoje, e que, segundo ela, foi uma prova de amor, e que por isso não sente mágoa por ter contraído o vírus através dele.

No âmbito familiar, verificou-se uma boa convivência entre os familiares. Boa parte dos entrevistados informou à família a condição de pessoa que vive com HIV e recebeu apoio, que é um dado significativo para diminuição do estigma e fortalecimento do tratamento. Todavia, mesmo tendo mencionado o apoio familiar, alguns idosos se sentem mais “à vontade” quando estão sozinhos, consequência não apenas do HIV, mas da concepção de autonomia do idoso, de poder fazer as atividades sozinhos sem ajuda e interferência de terceiros.

Sobre o tempo de vivência com o HIV, a história dos interlocutores se mostrou bastante diversificada. Isso aconteceu porque enquanto alguns idosos estavam vivendo com o HIV há pouco mais de um ano, outros já passavam dos 20 anos. Esse tempo de vivência com o vírus tem especial importância, pois é a partir dele que podemos entender aspectos referentes ao processo de ruptura biográfica, eixo de análise importante nesta tese e que condiciona a compreensão do objeto de estudo a partir das entrevistas obtidas.

A seguir, será apresentada uma caracterização mais específica dos entrevistados, passando de um contexto de conjunto para o individual.

Abigail tem 62 anos e vive com HIV há quatro anos, é viúva e pensionista. Em sua entrevista deixou transparecer a triste mágoa de ter adquirido o vírus através do então companheiro, com quem estava em um relacionamento há alguns anos. Suas angústias foram acompanhadas pelo medo da descoberta de sua situação sorológica pela família, filhos e amigos, sentimento comum na vida de algumas pessoas que vivem com HIV.

O segundo entrevistado foi Valdir, aposentado de 60 anos, que vive com HIV há 15 anos. Diferente do caso acima, Valdir em nada esconde sua condição sorológica, como forma de evidenciar uma possível força e masculinidade. Em sua entrevista disse que há anos deixou de “se incomodar” com esse fato, alegando que ninguém tem nada a ver com sua vida. Ainda assim, não deixou de sofrer estigmas no trabalho e a tristeza de não poder ser mais doador de sangue, sua prática de longos anos.

Após a separação, ele conheceu uma garçonne que trabalhava em um bar, durante alguns meses ficaram juntos, mantendo relações sexuais sem preservativo. De repente, a moça deixou de trabalhar no local e disse que tinha viajado. Valdir continua sua vida normalmente até que, tempos depois, recebe uma ligação da mulher dizendo que estava com HIV, e que ele poderia ter adquirido o vírus, por sua vez, Valdir não acreditou no fato e continuou com sua vida normalmente. Não fez consultas, nem exames.

Todavia, com o passar do tempo os sintomas começaram a aparecer, foi quando ele fez os exames específicos e o diagnóstico deu positivo. Nessa época, pensou que iria morrer pois estava muito fraco e debilitado. Em sua entrevista afirmou que não senteria ou mágoa da mulher, disse ter falado com ela apenas uma única vez após o ocorrido e, depois disso, nunca mais conversaram. Seu relato transpareceu “certa” piedade em relação a mulher, já que disse: “O pensamento dela, coitada. Não tem estudo, não tem informação”, mostrando com isso, o fato da mulher também ter sido “vítima” e em como ela esteve em desigualdade social.

Péricles tem 67 anos, é casado e vive há 17 anos com o HIV. Péricles fala em sua entrevista de maneira descontraída e até mesmo jocosa, outra forma de encarar a vida, a maneira de ser um idoso feliz e sorridente que, apesar dos “problemas”, nunca interrompeu o tratamento, sendo um exemplo a outras pessoas que fazem tratamento no HDT. Não soube responder de forma exata quando adquiriu o HIV, pois disse ser muito “bagunceiro” quando era jovem, viajava bastante, bebia e gostava de festas. Disse que apenas a família sabe de sua condição.

Um fato interessante em seu depoimento foi que apesar das constantes traições, Péricles argumentou sentir-se um homem “honrado”, já que não transmitiu o HIV a esposa com quem vive até hoje, tendo assim uma relação de amizade, dizendo: “continuamos a viver sem nada”, e além disso, julga ser um “bom marido”, já que nunca bateu na mulher e a deixa fazer o que deseja, conforme expresso em sua fala: “Eu nunca bati nela. Nunca encostei a mão nela. Sempre tratei ela muito bem. Tudo que ela quer ela faz”, o que demonstra a desigualdade de gênero uma vez que, na fala é perceptível as relações de poder e submissão, quando é dada a mulher a chance de fazer o que quer, não apanhar, o homem pode ser considerado um louvável, como se isso fosse uma espécie de benfeitoria.

Gerusa é viúva, tem 67 anos e vive com HIV há sete anos. Mora sozinha e gosta de cuidar da casa. O modo como passou a viver com HIV foi através do antigo companheiro com o qual se separou e veio a falecer posteriormente. Faz o tratamento regularmente, mas se diz cansada e atribui a culpa à idade. Gerusa procura não comentar sobre o HIV, apenas a sua família sabe e evita sair de casa ou comparecer a lugares onde tenham muitas pessoas com que possa conversar. É católica e acredita na fé que tem em Deus para superar e aceitar sua vida com o vírus. Falou da ideia que tem sobre a velhice, de como a idade acaba mudando a aparência e deixando os indivíduos diferentes. Lembra que quando era mais nova chegava até a comentar com outras pessoas: “Quando eu era mais nova, que eu via as pessoas ficarem de idade, ai eu falava, gente... é triste demais, a pessoa deforma. [...] Quando a gente vê (na foto) e hoje vê a idade que ficou, não conhece (mais). Apesar de chegar a mudar o jeito.”

Todavia, ela mencionou que a velhice tem o lado bom, os direitos legais que, no seu entender, é uma das poucas coisas que ainda valem a pena, como, por exemplo, os assentos reservados em ônibus ou preferência nas filas de bancos e caixas de supermercados. Assim ela fala: “Agora a única coisa que eu acho que a idade vale, é pra isso, porque eu não tenho paciência de esperar.”

Jairo tem 68 anos, vive com HIV há 17 anos. É aposentado e separado. Em sua entrevista relatou que não sabe como adquiriu o HIV, apenas disse que “vivia de farras” e gostava de beber muito. Após a confirmação, chegou a conviver com a ex-esposa durante algum tempo, mas como não tinham relações sexuais e brigavam constantemente, resultando em separação. Quando indagado sobre relacionamentos posteriores, Jairo confirma que atualmente está sozinho e tem tido poucos relacionamentos desde que soube do HIV. Também disse que não conta às possíveis parceiras que tem o HIV, mas garante

que sempre usa preservativo. Jairo informa que, apesar do HIV ser uma doença difícil de se viver, existem outras bem mais “perigosas” como o câncer que, dependendo do caso, chega a levar o indivíduo à morte mais rapidamente. Chegou a dizer que a única mudança que teve em sua vida depois do HIV foi com relação a parte afetiva, a dificuldade em se relacionar novamente e o medo de dizer que vive com o vírus, de resto, a situação não lhe afetou em nada.

Hélio tem 78 anos, é separado, aposentado e vive com HIV há 14 anos. Durante a entrevista mostrou-se aberto à conversa. Conta que o pior momento de sua vida foi quando descobriu que tinha o HIV. Informou que gostava de “farras”, sair à noite para beber e dançar. Em um bar que sempre frequentava, começou a se relacionar com uma mulher mais jovem, ainda estando casado. Após a esposa descobrir os encontros extra conjugais, eles se separaram e Hélio continuou o relacionamento com a jovem por mais cinco anos, quando esta ficou doente e faleceu vítima da AIDS. Foi nesse período que Hélio descobriu o HIV. Hoje lamenta-se por ter tomado tais atitudes no passado, de ter deixado a casa, a mulher e os filhos para viver com outra pessoa. Assim ele relata: “A pessoa que eu estava, tinha problema, e depois de cinco anos foi que eu vim descobrir que fumava droga, usava essas porcarias. Separei da minha mulher por causa dela, feito uma ‘besta’ e olha aí o que aconteceu: a mulher morreu, eu fiquei vivo, feito um ‘fresco’, como diz o outro, fiquei sozinho e já estou com 78 anos e nunca mais arrumei ninguém. Foi aí onde eu me lasquei e me contaminei com essa do bar. A do bar estava doente e a de casa não estava.”

Após saber do diagnóstico Hélio começou a usar os medicamentos, porém “de vez em quando” esquece ou passa semanas sem tomar os comprimidos, mesmo sabendo o perigo que corre com sua atitude, confirmada na seguinte frase: “se eu tomar os medicamentos para sobreviver, possa ser que eu viva ainda alguns anos. Mas se eu parar é morte na certa.”

Quando perguntado sobre como é viver com HIV sendo idoso, Hélio relata que é muito difícil, principalmente pelo preconceito, fato que o faz negar a doença e escondê-la. Além disso, há a solidão, a falta de recursos e o descontentamento em saber que é o único membro de sua família que vive com HIV e “ainda por cima” sendo idoso. Afirma que não quer ser mencionado como alguém que morreu vitimado de AIDS, deseja morrer por outras causas. Atualmente, devido a essas questões vive sozinho e afastado do contato de parentes e familiares próximos.

Tobias, 72 anos, é viúvo, aposentado. Vive com HIV há mais de 20 anos. O modo como passou a viver com HIV foi através de transfusão sanguínea, após ter sofrido um acidente. Apesar da transfusão de sangue ter salvado-lhe a vida, diz ser um sujeito azarado, já que a bolsa de sangue estava contaminada. Na época não fizeram teste e ele cogitou denunciar o hospital pelo ocorrido, mas acabou não o fazendo, já que não havia mais solução para o caso. Após esse fato, viveu alguns anos tendo problemas conjugais, uma vez que a esposa ficava com medo e se negava a ter relações sexuais. Aos poucos, ele conta, tudo foi “melhorando”, mas nada como era antes do aparecimento do HIV, já que passou a usar preservativo e a conviver com a insegurança da esposa. Disse que nunca passou o vírus a sua companheira e guarda até hoje, mesmo depois de sua morte, os exames negativos para o HIV que ela fez em vida.

Desde que soube que passaria a viver com HIV, Tobias faz uso regularmente dos medicamentos. Ele disse que, se não fosse isso, viveria normalmente, uma vez que não teve desprezo e discriminação por parte da família e amigos, que foi apenas mais uma vítima, mesmo assim sabe que a realidade da maioria das pessoas que vivem com HIV é bem diferente da sua.

Pergunto sobre sua velhice e ele informa que sua situação é um tipo de provação divina, por isso se conforma em ser um idoso que vive com HIV. A velhice para Tobias é apenas uma passagem a que todos deveria chegar, assim ele diz: “Feliz daquele que chegar à velhice, porque são muitas etapas até chegar aqui e você tem que estar preparado para recebê-las. Infelizmente eu não estava, não estudei para ter um bom salário”. Diz considerar-se um velho chato, tudo o incomoda, tais como: barulho, latido de cachorro, “cantoria” dos vizinhos, crianças brincando de bola na rua. E continua sua declaração dizendo que o velho, na visão de outras pessoas, está muito atrasado, porque não conhece tecnologia. Mesmo assim, Tobias considera que o idoso tem vantagens com relação a preferência em filas e no atendimento do HDT.

Evaristo, 70 anos, separado da mulher que não vive com HIV, descobriu o vírus há três anos, mora sozinho, aposentado. Durante o relato, mostrou-se aberto a responder às perguntas. Comentou sobre a dificuldade que teve para descobrir o HIV, foram muitos exames até sair o diagnóstico correto. Hoje faz uso da medicação e vai às consultas com regularidade. Pergunto sobre o modo como passou a viver com o vírus, ele disse que, provavelmente, foi através de um procedimento médico mal feito, ele acredita que os instrumentos utilizados no procedimento não estavam esterilizados adequadamente. Não considerou a transmissão por via sexual por conhecer bem as parceiras com as quais se

relacionou. Ele coloca: “Eu as conheço, sei que elas não estão doentes. E eu fiquei doente”.

Assim como outras pessoas que vivem com HIV, Evaristo sofreu discriminação de amigos e pessoas próximas. Aborda a velhice como algo horrível, diz que com o avançar da idade o indivíduo fica “sujeito a todo tipo de doença”. Além disso, a idade lhe tira as chances e perspectivas de arrumar uma nova companheira. Para Evaristo, a invisibilidade aparece a partir dos 55 anos. Vendo por essa perspectiva, a idade começa a desfavorecer os mais velhos no mercado da sedução. Atualmente está solteiro, e com isso ele afirma estar aprendendo a se acostumar com a diminuição das relações sexuais.

Quando questionado sobre a velhice, o corpo também é alvo das colocações negativas de Evaristo. Ele então comenta: “Eu fico vendo assim, uma pessoa mais ou menos da minha idade, começa a aparecer aquelas papadas, sabe”. Por isso, ele sempre procura praticar exercícios e tem uma dieta sem frituras, motivada tanto por sua saúde quanto pela manutenção do corpo. Por esse e outros motivos que, mesmo acreditando não existir a felicidade, busca a alegria nas pequenas coisas, momentos únicos, fazendo o possível para se tornar visível em sua velhice.

Outra pessoa entrevistada foi Onofre, de 72 anos e que vive com o HIV há dois anos. É casado com mulher que não tem HIV, aposentado. A entrevista começa de forma cautelosa, indagando primeiramente sobre sua vida em geral, como trabalhava, entre outras coisas, para depois perguntar-lhe sobre o HIV. Ele disse que não sabe como o vírus se instalou em seu corpo, já que nunca foi “mulhezeiro e peralto”, ou seja, nunca foi mulherengo. Por isso, crê que foi alguém que pingou sangue contaminado em sua comida, ou ainda que o HIV é uma doença que aparece com o tempo, vindo do próprio organismo, algo parecido com as doenças autoimunes.

Apesar de ter ficado triste com a notícia, ao mesmo tempo sentiu-se aliviado por ter sido diagnosticado rápido e, com isso, fazer uso do tratamento. Em virtude disso, disse que nunca mais manteve relações sexuais com a esposa por medo de passar o HIV, e que esta se conformou. Argumenta que a facilidade (em se conformar) se deu ao comportamento mais “comedido” das mulheres de antigamente, assim ele coloca: “ela se conforma, é que nem eu também. Ah, se fosse como a época de hoje, com as mulheres do jeito que são, não aguentava [a falta de relações sexuais]”.

Sobre a velhice, Onofre a vê como algo positivo, que veio para “acalmar” sua vida, pois antes bebia bastante e agora está mais tranquilo. Além disso, frequenta mais a igreja e comenta que está mais bonito, que anda mais arrumado. Ele afirma que a velhice

é um período da vida em que se deixa de trabalhar para ter uma vida mais tranquila e curtir mais a família.

Maura, 60 anos, está há um ano e meio vivendo com HIV, é viúva mas tem um relacionamento estável com um homem dez anos mais novo, mora sozinha, é pensionista. Na entrevista, Maura relata como passou a viver com o vírus e conta da desconfiança que teve quando o companheiro apresentou uma determinada doença oportunista. Na época, começou a procurar informações a respeito das manchas e o companheiro nada dizia. Certo dia, ao vasculhar os pertences dele, viu dois pedidos de exame para HIV, um para ele e outro para ela. Com isso, seguiu até um laboratório e, sem falar nada ao companheiro, realizou o teste para HIV, o qual acusou positivo.

Mesmo após a descoberta e sabendo o modo de transmissão, Maura decidiu dar continuidade ao relacionamento. Seu companheiro, diferentemente dela, passou a ter depressão e ficou mais debilitado com as consequências do vírus, fazendo com que Maura dispusesse de tempo para os cuidados. Além disso, a interlocutora se diz angustiada com a diminuição das relações sexuais por parte do companheiro, que mesmo sendo mais novo não está respondendo adequadamente a suas investidas e desejos.

Para Maura, o HIV também trouxe outras consequências para sua vida, hoje tem que se acostumar com o segredo, uma vez que ninguém de sua família sabe sobre o vírus. Também se questiona sobre o fato de ter que viver em virtude do tratamento, como se sua vida dependesse agora de cada comprimido que toma. Está aceitando a velhice como uma consequência a que todos têm que passar e fica insegura sem saber como vai ser o seu futuro, se vai ter outros acometimentos de saúde e, quando estiver mais velha, questiona-se como fará para continuar vivendo com o HIV.

Cloves, 65 anos, solteiro, mora com alguns familiares, é aposentado, mas continua trabalhando. Disse que vive com HIV há 12 anos. Pergunto sobre o vírus, ele diz que a transmissão ocorreu através de uma mulher, dez anos mais jovem, com quem namorou por bastante tempo. Cloves disse que já desconfiava que poderia estar com HIV, todavia, só teve coragem de fazer o exame quando o relacionamento acabou e a mulher viajou para outro estado. Ficou um pouco triste com o resultado, se sentindo uma vítima por não ter descoberto a tempo, porém, o que realmente o incomodou foi a possível desconfiança que sua família e amigos teriam com relação a sua orientação sexual. Assim ele comenta: “A minha cabeça ficou um pouquinho assim complicada, porque na época, todo mundo que pegava AIDS era tido como homossexual, queira ou não queira, né? Não adianta você

falar ‘não’, coisa e tal. Aí, nessas horas você sabe como o povo é. Só pela discriminação, inclusive, eu sofri no próprio trabalho.”

Em relação à sua sexualidade, ele disse que mudou bastante, que não sente mais a necessidade e os desejos que tinha antes do HIV. Ele acaba revelando: “Ela (sexualidade) alterou bem. Porque eu não tive mais aquela vontade de se relacionar com a pessoa, sabe [...]. Então relação sexual é muito dif... é bem restrito.”

No entanto, Cloves argumenta que a velhice pode “suavizar” um pouco a situação de quem passa a viver com o vírus. Ele acredita que é mais difícil para um jovem viver com HIV, do que uma pessoa já idosa. “Eu acho que se fosse mais jovem é que seria pior. Porque na juventude você está no auge, tudo você quer fazer, você se torna mais irresponsável.” A velhice para Cloves é algo que o indivíduo, se tivesse escolha, só poderia passar com saúde. Vendo as pessoas ao seu redor, muitos idosos já em idade avançada e necessitando dos cuidados de terceiros, o faz pensar no sentido da vida e da morte. Mesmo vivendo com HIV, enquanto ainda se “sentir útil”, sua vida será com menos preocupação e sofrimento.

Durval, 67 anos, vive com HIV há mais de 20 anos, aposentado. Atualmente é divorciado de mulher que não vive com HIV, se diz bissexual. Durval me conta que desde “jovenzinho” sentia atração sexual tanto por homens, quanto por mulheres. Teve sua primeira relação sexual muito jovem, com um homem mais velho, depois disso começou a namorar mulheres até que se casou. No entanto, ainda sentia desejos sexuais por homens e, em meio a outras questões particulares, resolveu se separar.

Essa revelação pairou por quase metade da entrevista, como se Durval avaliasse até que ponto eu poderia julgá-lo ou mesmo ficar surpresa com sua revelação. Disse ainda que, muitas vezes, é mais fácil comentar com (poucas) pessoas sobre o HIV, do que sobre sua orientação sexual. Durante algumas partes de sua fala, ele mostrou contradição no que se refere a usar ou não a camisinha, quando questionado sobre o uso em um dos relacionamentos que teve, com homens que também vivem com HIV, Durval se mostrava indeciso (quanto ao uso do preservativo) e até nervoso.

Durante o período em que sucedeu o divórcio, ele se envolveu com várias pessoas e por isso não sabe com quem adquiriu o HIV, se foi com homem ou mulher. Na verdade, isso pouco importou em sua vida, já que teve “a sorte” de descobrir o HIV, ao acaso, quando foi tentar doar sangue. Ele diz que foi essencial saber a notícia rápido, para não ser mais uma vítima fatal, ele comenta: “Eu poderia descobrir como muitos descobrem, já com a doença. Foi bom sim, com certeza.”

Ele se sente vitorioso por estar vivendo tanto tempo com o vírus, e atribui isso a religiosidade com que faz o tratamento. Sobre a velhice, diz que não se sente idoso, pois julga não parecer a idade que tem. Como ainda trabalha fazendo bicos e não tem outros problemas de saúde, vê a velhice como a perda de condição física, “sendo cuidado pelos outros” e acometido por diversas doenças. Ademais, encontra outros afazeres e diversão nas reuniões de sua igreja, mas não declara sobre o HIV neste ambiente. Afirma que só menciona o fato para pessoas da área da saúde, pois acredita ser algo inerente ao processo de trabalho desses profissionais saber sobre as condições de saúde do sujeito.

Corina tem 73 anos, viúva, aposentada e vive com HIV há oito anos. Participa de projetos da Terceira idade. O modo como passou a viver com o vírus foi através de um rápido relacionamento que teve com um homem vinte anos mais jovem. Algum tempo depois o homem veio a falecer no HDT, causando desconfiança em Corina sobre os motivos da causa morte. Como não mantinha relações sexuais protegidas, sabia que o companheiro usava drogas e diante dos fatos, ela resolveu fazer o teste, cujo resultado foi positivo.

Após receber a confirmação, ela rapidamente começou o tratamento. Hoje controla a carga viral e não se relacionou com mais ninguém. Se sente vítima da situação, pois acredita que o homem sabia sobre o HIV, porém, não se cuidava, mas também sente uma parcela de culpa, uma vez que poderia ter exigido o uso do preservativo.

A sua história com HIV é mantida em segredo para a maioria das pessoas de seu convívio, apenas parentes próximos sabem sobre o vírus, pois tem medo quanto ao preconceito das pessoas. Com relação à velhice, Corina se diz satisfeita e bastante “esperta” para sua idade, resolve os assuntos diários sem a ajuda de ninguém. Tem sua aposentadoria e, por isso, não depende da ajuda financeira dos filhos. Além disso, participa de grupos da Terceira idade e de diversas reuniões na igreja que frequenta.

Marilda, 62 anos, aposentada e casada com homem que vive com HIV, descobriu o vírus há pouco mais de três anos. Disse que soube o diagnóstico por meio do diagnóstico de uma doença considerada no meio biomédico como “oportunista”. Com a confirmação sentiu um desespero muito grande. Até hoje, não se conforma em ter sido vítima do marido, com quem vive até hoje, e de suportar o vírus na velhice. Ela comenta: “Às vezes eu vejo minhas amigas e eu fico pensando, meu Deus do céu, mas eu tô com isso? Eu fico pensando também.”

Marilda relata, com muito sofrimento, o fato de ter adquirido o HIV através do marido. Atribui a culpa a ele, já que, sendo mais experiente e alfabetizado poderia ter tido

mais cuidado. As traições aconteciam, segundo Marilda, em virtude da ingestão de bebida alcoólica. Hoje ela esconde a situação dos familiares, apenas os filhos sabem. Também disse que depois do acontecido nunca mais teve relações sexuais com o companheiro, mas que não chegou a dormir em quartos distintos ou pensar em separação.

Silas, de 73 anos, é casado com Marilda, aposentado, descobriu o vírus há três anos. Culpa-se por ter transmitido o HIV para a esposa, dizendo que ela não merecia. Não se recorda como adquiriu o vírus, mas sabe que foi em alguma vez que bebeu e chegou em casa tarde da noite. Desde então, não tem mais relações sexuais com sua companheira, mesmo a contragosto considera, o que nomeou de “castigo” como algo legítimo, já que foi por sua “culpa” que todo o problema começou. Assim ele comenta: “Os arrependimentos são muitos, porque eu fui o causador disso ai. Ela é uma mulher muito honesta. Ela não merecia isso”. Silas menciona o medo que tem de morrer primeiro que a esposa, dado o receio de que ela não consiga viver sozinha. “E eu penso assim.. eu não quero morrer e ela ficar ai sozinha”. Silas tem o desejo de falecer por outras causas que não sejam motivadas pelo HIV. Vê a velhice com pouca aceitação na sociedade, “é 10% que aceitam”. Contudo, argumenta que o idoso de hoje tem muitas facilidades que antes não existiam, as mesmas já citadas por outros interlocutores.

2.2 – A Organização do trabalho no campo: construindo as entrevistas, acessando os(as) interlocutores(as)

Durante o processo de pesquisa, a primeira técnica para produção dos dados se deu por intermédio das observações no cotidiano do ambulatório do HDT. Observação do tipo participante, que não serviu apenas para entender o ambiente recém-chegado e suas particularidades, mas sim para compreender qual a melhor hora de começar uma conversa e qual o melhor horário do dia para chegar ao hospital, entre outras circunstâncias de ordem operacional.

Nesse tipo de observação, o pesquisador interage com o contexto pesquisado estabelecendo relação com as pessoas envolvidas no campo e estabelecendo constantes diálogos (OLIVEIRA, 2010).

A fase de observação, apesar de inicial, tem seus desdobramentos e continua durante toda a pesquisa, haja a vista que, a cada visita há algo novo e novas situações vão surgindo. Ao mesmo tempo, o fato de observar o campo surtia um efeito incompreensível nos profissionais do hospital e também nos usuários. Algumas vezes, era surpreendida

com a pergunta: “Mas quando você vai começar a pesquisa?” E eu calmamente respondia-lhes: “Eu já estou pesquisando.”

No ambulatório eu ficava parada observando a dinâmica ou sentada em um dos bancos do ambulatório junto aos usuários, sempre munida do diário de campo, instrumento precioso para registro das anotações. Durante as observações, em alguns momentos, eu conversava com os(as) usuários(as) no intuito de entender as intercorrências do campo. Assim como as profissionais, os(as) usuários(as) perguntavam qual seria o meu médico(a), ou seja, para qual especialidade eu seria atendida. E eu informava que não estava ali para ser atendida, que era estudante e estava fazendo uma pesquisa.²⁷

Mas a observação, que culmina no ato de etnografar, também é uma visão particular de como a pesquisadora vê o que está ao seu redor, o que lhe dá mais destaque, o que houve de diferente, como as pessoas se comportam, interagem, conversam, etc. E a todo momento surgiam perguntas: será que aquilo que foi visto vai ser relevante para a pesquisa? Por que isso aconteceu desse jeito e não de outro?

Por outro lado, ao mesmo tempo em que a pesquisadora observa, é também, em alguma medida, observada, de acordo com a imagem que a pesquisadora passa aos seus observadores. Ainda que no campo eu permanecesse de crachá²⁸, com as minhas devidas identificações (nome, instituição e a denominação - pesquisadora), as dúvidas persistiam por dois ângulos, enquanto pessoa e no que diz respeito à pesquisa.

Não houve uma reunião prévia junto aos profissionais do serviço para uma apresentação apropriada da pesquisa a ser realizada. Todavia, após cogitar a ideia, constatei que seria inviável, tamanha eram as exigências dos funcionários, tanto é que a apresentação se deu rapidamente pela coordenadora do ambulatório, que é enfermeira, aos demais funcionários, momento em que tornei-me “reconhecível” no campo. Mesmo assim os idosos e profissionais ficaram confusos, queriam saber do que se tratava e, por vezes, eram dadas explicações quanto ao intuito do trabalho e do valor que tinha essa pesquisa de doutorado para produção do conhecimento, o que suscitava questionamentos sobre a sociologia e qual a importância no campo da saúde.

Os profissionais e idosos ainda não entendiam exatamente a amplitude do trabalho e o caracterizavam como sendo uma espécie de Trabalho de Conclusão de Curso, usualmente destinado para graduandos. Alguns até entendiam o contexto da pós-

²⁷ Aditamento feito pela autora da tese, em primeira pessoa, no intuito de esclarecer e complementar a fase de observação no ambulatório do HDT.

²⁸ O uso do crachá foi uma exigência do hospital para a realização da pesquisa.

graduação, das leituras intensas, dos testes de língua estrangeira, mas não conseguiam associar uma das minhas formações, especificamente a enfermagem, com a sociologia, o que aos olhos deles parecia algo impraticável. Outra atitude que aguçava a estranheza deles, era que eu nunca acompanhava os idosos em suas consultas médicas, não usava jaleco, não frequentava as enfermarias, não utilizava exames e nem prontuários na pesquisa.

Por diversas vezes tive que responder a perguntas do tipo: “Mas e depois que você fizer a pesquisa, você vai trabalhar aonde?”. O que me fazia pensar sobre a centralidade do trabalho prático para os profissionais que ali desempenhavam suas funções e o distanciamento do trabalho mais acadêmico, algo que pudesse justificar o meu estar ali, ou uma adequação ao que um indivíduo faz depois que termina um ciclo da educação superior. Enfim, não estava claro para as pessoas o sentido de se fazer pesquisa em sociologia sendo enfermeira e/ou pedagoga²⁹.

À medida que o meu tempo de permanência ia aumentando, os questionamentos voltavam-se às perguntas peculiares da pesquisa. Sempre ouvia: “mas quantas entrevistas você tem mesmo que realizar?”, como se a efetividade das observações e principalmente das entrevistas tivesse rigor científico pelos números, por quantidade, o que não foi surpresa, já que na área biomédica, a quantidade, em alguns casos, opera com centralidade. Essa percepção acontecia porque outras pesquisas, já realizadas no HDT ou em andamento, por estudantes da área biomédica, foram realizadas com uma quantidade extensa de questionários, geralmente mais de 100.

Lembro-me que na época eu respondia às perguntas: “não sei, o campo é quem vai me dizer, pode ser cinco, quinze, cinquenta”, finalizando o argumento especificando quanto à noção de repetição dos relatos dos idosos e questões essenciais da metodologia.

As idas ao campo também não passavam despercebidas pelos profissionais do setor, três dias de ausência já eram suficientes para escutar um: “ooooi sumida!”. E por mais que o comentário, sem maldade, me alertasse sobre o tempo que fiquei ausente, ao escutar perguntas como: “quando é que você vem agora?”, eu compreendia o efeito de transformação, uma passagem de observadora para integrante.

Perguntas importantes para a reflexão de como eu poderia estar integrada ao serviço, mesmo que temporariamente. Era preciso deixar claro o contexto e os objetivos das entrevistas para fortalecer a confiança da pesquisadora com os profissionais e os idosos.

²⁹ A referência se faz as duas graduações que possuo.

O processo de entrevista é um método fundamental para análise dos dados, pois é a partir das falas dos autores que iremos obter, não apenas respostas as nossas perguntas, que tanto nos inquietam, mas também uma espécie de “desabafo” de quem tanto quer falar e não pode ser ouvido. Esse era o sentimento percebido em algumas entrevistas realizadas.

A forma de abordagem para a realização da entrevista é algo que deve ser previamente pensado com relação a duas características, a primeira é saber quem será entrevistado. No caso das pessoas que vivem com HIV tem-se o “agravante” de serem pessoas tuteladas pelo serviço de saúde, e a obrigatoriedade no sigilo de sua identidade. A outra característica está relacionada ao local de pesquisa e o que ele oferece. A primeira pergunta que se segue é: qual a melhor forma de abordar o idoso que vive com HIV, garantindo-lhe o sigilo? Em outras palavras, como abordar esses sujeitos sem que outras pessoas saibam? Essas questões e tantas outras, foram levadas em consideração para estabelecer a forma mais adequada de abordagem, as solicitações do hospital e também da universidade.

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, o trabalho passou pelo Comitê de Ética em duas instâncias, na UFG e no HDT, cujo protocolo junto a Plataforma Brasil foi CAAE: 31885014.5.0000.5083, projeto submetido em 14.03.2014 e aprovado em 02.06.2014, com o seu término em 30.06.2015. Durante esse período foram realizados os procedimentos necessários para construir os dados. Também foram feitos, em intervalos de seis meses, relatórios parciais do andamento do processo de pesquisa no campo, conforme orientação do Comitê de Ética da UFG.

Para melhor organização do processo de trabalho, a visita ao HDT era realizada geralmente duas vezes por semana ³⁰, em dias alternados, podendo ser por meio período ou o dia todo, dependendo do movimento no dia (atendimentos de especialidade médica - infectologia) e da realização de possíveis entrevistas.

Nas observações realizadas, foram extraídas o máximo de informações sobre a dinâmica da realidade do serviço ambulatorial, que traduz, entre outras questões, uma parte significativa na experiência de vida do idoso que vive com o HIV. Concomitantemente a esse processo, foram realizadas, no espaço da sala de ouvidoria, as entrevistas, orientadas com roteiro de pesquisa semi- estruturado e leituras do material bibliográfico.

³⁰ Exceto em alguns casos específicos em que a pesquisadora marcou com o idoso a entrevista em dia posterior.

Segundo Alves-Mazzotti e Gewandsznajder (1999), as entrevistas semiestruturadas, também chamadas de focalizadas, são utilizadas quando o pesquisador faz perguntas específicas, mas também deixa o interlocutor “à vontade” para responder em seus próprios termos e outras questões que julgar necessárias. É interessante apresentar que fontes foram utilizadas para formular o roteiro, como por exemplo, pesquisas anteriores, observações, conversas informais com os participantes, entre outros.

Comumente, por ter essas características, as respostas dos entrevistados podem se apresentar de maneira variada. Com isso, durante uma entrevista, o interlocutor pode reponder perguntas iniciais do roteiro e em seguida passar para perguntas finais, sem necessariamente seguir uma ordem sistemática. Isso requer destreza da pesquisadora, atenção e conhecimento do roteiro, características necessárias para a fluidez da entrevista, de modo que não seja necessário retomar perguntas cujas respostas já foram anteriormente apresentadas.

Foram entrevistadas 15 pessoas, sendo dez do sexo masculino e cinco do feminino, com idades variando entre 60 a 75 anos. A experiência de viver com o HIV entre os participantes da pesquisa foi de um ano e meio até mais de 20 anos. Em conformidade com a resolução 466 de 12 de dezembro de 2012, os participantes foram orientados quanto aos esclarecimentos necessários antes das entrevistas.

2.3 - O método de abordagem: Afinal, como “chegar” às pessoas que vivem com HIV?

Várias foram as sugestões por parte do HDT como meio para facilitar a abordagem aos entrevistados, ou seja, como “chegar” às pessoas que vivem com HIV de forma ética. A primeira delas foi colocar um cartaz na entrada principal do hospital com o nome da pesquisa e da pesquisadora e esperar a iniciativa do sujeito, ou seja, a pesquisadora ficaria à espera do participante.

Outra alternativa colocada pelo serviço, seria a distribuição de papéis informando o teor da pesquisa, de forma simples e breve, a todos os sujeitos que tenham características de pessoa idosa presentes no ambulatório. Aqueles que aceitarem participar da pesquisa, após (ou antes) a consulta, poderiam se dirigir a sala reservada (ouvidoria) para aplicação da entrevista.

Um dos primeiros problemas encontrados nesta forma de abordagem se deve às características fenotípicas do indivíduo. Essa observação por características físicas requer

acentuada habilidade e experiência na identificação da idade, porque nem sempre as pessoas aparentam a idade que têm. Mesmo com tal particularidade, essa alternativa não se inviabilizou, em virtude das informações presentes no termo de consentimento livre e esclarecido: idade igual ou superior a 60 anos para participação na pesquisa, cabendo, não a pesquisadora, mas sim ao idoso dizer se tem esta idade.

Nas duas propostas, ficou clara que a autonomia em participar da pesquisa deveria ser do idoso, e eu, na condição de pesquisadora, seria uma receptora desses idosos interessados em participar. Neste sentido, qual seria a minha atuação? Em que momento eu contribuiria para o andamento das condições metodológicas do meu trabalho?

Outro fato que chamou atenção foi relativo ao sigilo. Onde se enquadraria? Ora, caso o idoso ao seguir em minha direção e relatasse o desejo de participar, não estaria já mostrando sua condição perante os outros? Será que o fato de colocar uma faixa na entrada do HDT afugentaria os idosos ao invés de trazê-los? Vale salientar que não é comum a ocorrência de entrevistas no ambulatório do HDT, ou seja, os sujeitos não estão habituados com essa prática.

Além disso, não haviam garantias de que o idoso, ou qualquer outra pessoa, iria participar de uma pesquisa com uma simples entrega de papel. Em virtude dos fatos mencionados, as ideias oferecidas pelo HDT não foram aplicadas nesta tese.

A abordagem escolhida como mais apropriada se deu de três formas, a baseada no atendimento do idoso, na utilização do programa da ouvidoria e nas conversas realizadas durante a espera. A primeira forma acontecia da seguinte maneira: o idoso ao se dirigir ao totem e pedir a senha para confirmar a consulta, adquiria uma ficha preferencial. Aqui temos um primeiro dado para a pesquisa, o fato do indivíduo ser idoso. O segundo ponto aparece quando é descrito a especialidade de atendimento. No caso da infectologia, as chances de ser um possível colaborador aumentam muito, todavia, as outras especialidades não podem ser descartadas, haja vista que muitos idosos que convivem com o HIV fazem consultas com médicos de outras especialidades.

Neste momento, ao interagir com o(a) idoso(a) eu perguntava sobre a disponibilidade de cinco minutos para a explicação da pesquisa, abordagem das questões básicas e éticas e da forma de participação voluntária, como dava para saber se a pessoa em questão se enquadrava nas características da pesquisa.

Outro método posteriormente empregado, usado apenas duas vezes e de forma complementar, foi a pesquisa no banco de dados do programa da ouvidoria, chamado de Gestão em Saúde - MV 2000, que mantém os dados de todos os atendimentos no HDT,

sejam eles feitos no ambulatório, urgência ou enfermaria, ou seja, em qualquer parte do hospital. No entanto, há algumas limitações, pois esse programa não oferece a possibilidade de saber sobre os agendamentos futuros dos usuários, apenas os que já ocorreram. Assim o programa servia apenas para fazer uma projeção das prováveis datas de retorno de paciente atendidos regularmente na infectologia.

Utilizando o programa, sob a supervisão da funcionária da ouvidoria, e conseqüentemente conhecendo a realidade hospitalar, pôde-se perceber que o usuário é totalmente monitorado em suas consultas e visitas ao hospital. Esse tipo de sistema, também serve para fazer o que é chamado de “busca ativa” aos pacientes que não mantêm uma sistematização em suas consultas, o caso dos pacientes tigrões é o exemplo mais emblemático. A busca ativa é feita pelo serviço de aconselhamento da área de psicologia.

Sabendo então dessas questões, utilizei o programa algumas vezes para descobrir quantos pacientes foram atendidos nos dias em que eu não estava realizando pesquisa no HDT e, nos meses de férias (janeiro e fevereiro), para poder fazer o cálculo do próximo atendimento, acrescentando-lhe dois meses adiante, ou seja, se um idoso foi atendido em 10 de janeiro, o seu provável retorno estaria marcado entre os dias 10 e 15 de março. Logo, para poder conseguir entrevistas eu deveria comparecer ao HDT nesses dias.

Tanto a utilização do programa Gestão em Saúde - MV 2000 como a abordagem na entrega das fichas de atendimento, foram importantes para assegurar a realização do terceiro método, que foram as conversas iniciais ocorridas durante a espera para a consulta. Não bastava apenas saber se o idoso vivia com HIV, era preciso conversar e conseguir sua confiança.

Uma das situações que ocorria no ambulatório era a ausência do idoso no momento da chamada para o atendimento. Certamente a pessoa tinha feito a sua confirmação de consulta no guichê (pelo atendente), em um período anterior a minha chegada no ambulatório, e estaria aguardando um momento próximo a consulta para chegar ao local, ou resolvendo coisas particulares. Geralmente isso acontecia no período da manhã para os usuários que tinham atendimento no período da tarde. Em resumo, o fato de o paciente ter confirmado a consulta com o atendente não garantia a presença do mesmo no setor. Portanto, não adiantava saber se a pessoa iria ser atendida, ou que o

³¹ Aqui chamei de busca ativa, mas o termo é quase sempre empregado na atenção básica – PSF no trabalho dos agentes comunitários de saúde.

médico já estava no hospital, o usuário precisaria estar presente para que eu pudesse conversar e solicitar a participação na pesquisa.

Outro problema para o qual me deparei foi com relação ao uso do sistema da ouvidoria, isso porque não havia precisão na consulta do paciente, e sim uma projeção de quando ele poderia retornar ao serviço, não havia garantia nenhuma de que o idoso compareceria na próxima consulta. Em se tratando de idosos o esquecimento do dia de atendimento era frequente. Não foram poucas as vezes em que pessoas chegavam ao serviço na certeza de serem atendidas e o seu dia correto era o anterior ou o posterior a data imaginada. Além disso, tinham os usuários do tipo “tigrões”, ou seja, aqueles em que não se consultavam regularmente, inviabilizando a certeza do dia de seu retorno. Também era comum a presença de usuários solicitando encaixes por conta, justamente, de esquecimento do dia da consulta, problemas particulares ou quando a quantidade de medicação antirretroviral não dava para completar até o dia da próxima consulta.

Não havia uma lógica precisa de quando o paciente estaria no HDT, é claro que haviam os casos particulares, em que o idoso sempre comparecia no dia certo da consulta ou ainda costumava ir ao HDT com frequência.

Com isso, as conversas que aconteciam no momento da espera foram de suma importância para o término da pesquisa. Em quase todas as entrevistas que realizei no HDT, uma conversa inicial com os idosos era feita; o que se pode chamar de “primeira análise do objeto”. Uma forma de interação do pesquisador com o informante, mas também uma forma de avaliar o perfil do possível entrevistado e, claro, ganhar-lhe a confiança, trazendo consigo a possibilidade de apresentar a pesquisa de forma mais natural, sem uma abordagem do tipo “enquete jornalística”.

A abordagem era feita enquanto o idoso estava esperando o atendimento sentado em um dos bancos do ambulatório do HDT, por esse motivo, em boa parte das visitas, as entrevistas eram feitas no período do almoço ou à tarde, horário em que o fluxo de usuários diminui, conseqüentemente, há uma melhor visualização da quantidade de idosos e um espaço maior para conversas.

No que tange à confiança, é preciso deixar claro que a relação entre a pesquisadora e o sujeito pesquisado é profissional. A relação de confiança não pode ser confundida com amizade. Tal relação se estabelece na medida em que a pesquisadora é identifico enquanto tal, seja estudante ou profissional, fomentando um caráter de legitimidade ao estudo. É como uma espécie de habilitação necessária para a realização da pesquisa, bem mais do que a simples informação no crachá.

Nesta perspectiva, nas formas de abordagem, o primeiro contato traduz um apontamento de Malonowski (1978) sobre a necessidade de mergulhar na vida do outro. Assim, é coerente que a pesquisadora seja aceita pelo outro, é preciso que o sujeito se identifique com as formas de abordagem e se disponha a falar de sua vida (MARTINS, 2004). O olhar da abordagem não deve ser voltado para o pesquisador e sim para o sujeito.

Quando a abordagem era bem sucedida, as entrevistas eram quase sempre realizadas após a consulta do idoso, em apenas um caso foi agendado para um dia subsequente, foi uma conversa inicial na segunda feira e a entrevista marcada para sexta, ainda na mesma semana.

As entrevistas ocorreram durante todo o período de pesquisa, seguindo o cronograma de realização apresentado aos comitês de ética - UFG e HDT, sempre individualmente na sala da ouvidoria. A ouvidoria, como o próprio nome já diz, é um serviço destinado a ouvir as queixas dos pacientes, que podem ser reclamações, sugestões e agradecimentos. Este espaço foi decisivo para a pesquisa, visto que, o HDT só dispõe de uma sala de uso estudantil, sendo necessária a reserva com no mínimo 15 dias de antecedência³².

Esta situação inviabilizaria a realização das entrevistas, já que a maioria ocorria na saída das consultas dos usuários e como há muitos alunos residentes que também utilizam a sala para apresentação de trabalhos e demais atividades, a sala costuma ser disputada. Há também o fato de que as entrevistas não poderiam ser feitas ao ar livre, tendo em vista que o conteúdo das respostas diz respeito a questões de ordem íntima e poderiam causar certo desconforto e perda de anonimato ao participante. Além disso, sendo ao “ar livre”, nas imediações do hospital, o barulho externo poderia dificultar a gravação.

As entrevistas não tinham horário específico para ocorrer, dependia muito do tempo de atendimento do idoso, mas grande parte delas ocorreram no horário do almoço, quando alguns idosos chegavam com antecedência para o atendimento no período da tarde, por volta das 13h ou 14h. As entrevistas tiveram a duração de 60 minutos em média, como previsto no TLCE, alguns passavam desse tempo, mas nada que pudesse comprometer o atendimento. Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para análise dos dados.

³² É importante destacar que o uso da sala da ouvidoria ficava acessível, na maior parte do tempo, no horário de almoço da funcionária responsável pela sala. De modo que as entrevistas não atrapalhassem seu serviço.

O encerramento da produção dos dados se deu quando as experiências de vida dos idosos já respondiam a boa parte das perguntas e hipóteses de pesquisas, sendo suficientes para serem analisadas categoricamente. Neste ponto é interessante lembrar das colocações de Alves-Mazzotti e Gewandszajder (1999, p. 163), que:

A partir de um certo momento, observa-se que as informações já obtidas estão suficientemente confirmadas e que o surgimento de novos dados vai ficando cada vez mais raro, até que se atinge um “ponto de redundância” a partir do qual não mais se justifica a inclusão de novos elementos.

Outro fator que acaba contribuindo para a tomada de decisão em encerrar a produção dos dados está no período em que a pesquisadora está no campo. Isso acontece porque um longo período junto ao campo pode significar (não necessariamente) um prejuízo com outras obrigações do doutoramento, a dizer, a escrita da tese, além de outras atividades pertinentes ao curso.

2.4 - Análises dos Dados: A “sintonia fina” da Tese

Pesquisas qualitativas geralmente fornecem um grande volume de dados que precisam ser organizados e compreendidos. O intuito é identificar dimensões, categorias, tendências, relações e seus significados. É um processo complexo, não linear e implica um trabalho de interpretação dos dados que acompanha todo o processo investigativo. (ALVES-MAZZOTTI; GEWANDSZNAJDER, 1999).

Nesta forma de trabalhar os dados, cada sujeito da pesquisa fala o que considera relevante numa perspectiva recortada sob intervenção/orientação da pesquisadora. A análise das falas segue o mesmo procedimento de outras técnicas: tudo é tratado como discurso do qual se extrai sentidos e significados, onde o foco são as narrativas de si, que são orientadas pelas perguntas do roteiro.

Bem mais do que trabalhar histórias focalizadas, as falas dos entrevistados refletem um dado momento de suas vidas. Neste sentido, o entrevistador está diante de uma construção seletiva baseada na memória e nas representações dos sujeitos (LALANDA, 1998).

Com isso, cada momento tem um significado e relação, não apenas com a vida do sujeito e sua experiência, sua subjetividade, mas, sobretudo, reflete momentos da história social da AIDS e a contextualização do processo saúde e doença na sociedade.

As falas dos entrevistados foram alocadas em categorias analíticas que correspondem tanto aos significados dados por eles, como a aspectos e elementos vinculados a sociologia e ao envelhecimento. As narrativas vão sendo analisadas juntamente com a apresentação teórica que dela necessita, é um trabalho conjunto e que qualifica este tipo de pesquisa proposta na tese.

As análises de Alves-Mazzotti e Gewandsznajder (1999, p. 170) orientam esse posicionamento ao dizer que:

À medida que os dados vão sendo coletados, o pesquisador vai procurando tentativamente identificar temas e relações, construindo interpretações e gerando novas questões e/ou aperfeiçoando as anteriores, o que, por sua vez, o leva a buscar novos dados, complementares ou mais específicos, que testem suas interpretações, num processo de “sintonia fina” que vai até a análise final.

Assim, a análise é desenvolvida durante todo o percurso de apresentação dos dados, de modo que permaneçam integrados com as teorizações, formando assim a “sintonia fina”, onde estão as categorias analíticas, criadas durante a pesquisa. Estava claro que alguns temas apareceriam quase que de forma obrigatória, como é o caso das questões de gênero. De modo geral, as categorias foram surgindo conforme a realização das análises, construindo os argumentos para o debate das rupturas biográficas. São elas: aparição do HIV, relações de gênero, conjugalidade e reordenamento da vida.

A unidade de análise para esta tese foi o idoso, contudo, as análises não se deram de forma individual, pois vários segmentos foram interagindo, ou seja, várias histórias de vida dos idosos puderam dar uma dimensão sobre uma mesma categoria.

Cabe mencionar que os discursos das experiências de vida das pessoas de mais idade serviram para compor uma análise crítica acerca das subjetividades, com vistas ao maior entendimento das transformações que cercam a sociedade e o sujeito no seu modo de vida contemporâneo.

CAPÍTULO III

Três Letrinhas e Uma História: quando o HIV entra em cena

3.1 - História Social do HIV: do surgimento à quarta década

A história social do HIV caracteriza-se como sendo a história de uma doença que desafiou a medicina, exibiu quem estava à margem, fomentou lutas políticas, exigiu novas formas de negociação e instaurou a solidariedade de determinados grupos.

O HIV envolve várias crises, não apenas uma crise médica, cuja escala é sem precedentes, ela também envolveu uma crise da própria representação, ligada a estruturação do conhecimento sobre o corpo humano e sua capacidade para o prazer sexual (SHOWALTER, 1993).

O contexto social da AIDS se afirma em um lugar, em um dado período histórico e com pessoas específicas. Uma doença coletiva e com concepções políticas, certamente tem suas particularidades. Sua relevância não se deve apenas ao ineditismo biológico, já que, várias foram as dinâmicas do que pode ser chamado como “o mal do século”, a “chaga social”, uma doença incurável com vigilância constante, uma doença que segundo a UNAIDS (2015) já custou mais de 35 milhões de vidas.

Não obstante, a trajetória do HIV não se traduz apenas em grandes números. O percurso a que me proponho fazer, outros autores certamente já o fizeram, abordando pontos que não podem ser esquecidos. Analiso a história social do HIV nesta tese a partir de três pontos interessantes para analisar o desenrolar da doença até os dias de hoje: pensar o HIV de forma politizada na realidade brasileira, a “cronificação” e a discriminação. No intuito de não tornar-se repetitivo, face a aspectos que já foram evidenciados em diversos trabalhos, procurei recuperar informações centrais para o trabalho.

A trajetória do HIV não foi algo fácil de ser digerida e também não tem sido rápida, são mais de 30 anos de lutas, discursos e avanços; e qual o balanço disso tudo para a sociedade? A primeira pergunta que me proponho a fazer é também uma pergunta talvez apresentada por outros teóricos da área: afinal, qual a importância desse estudo para a Sociologia, 30 anos após a sua descoberta? Ou ainda, qual a relevância de debater o contexto de uma doença controlada quando temos outras tantas que também assolam o país³³? Por que o HIV é interessante para pensar processos sociais do envelhecimento?

³³ Atualmente no Brasil o que tem prendido a atenção dos Estados e do SUS é a epidemia de Dengue cujos índices aumentam desde março de 2015.

3.1.1 - Eis que surge o HIV na história: do mistério médico ao objeto bem identificado

A AIDS surgiu nos Estados Unidos na década de 1980. Sua descoberta apareceu em um momento em que a medicina acabara de vencer uma batalha contra outras duas importantes doenças, a tuberculose e a sífilis. Durante muito tempo, essas doenças assolaram populações, sendo (e ainda são) um problema social mundial, no contexto brasileiro, um problema de saúde pública. A cura dessas doenças surtiu um efeito poderoso e um status para o saber médico, sendo onipotente e, vencendo a tuberculose e a sífilis, tinha o poder de controlar todas as enfermidades.

No entanto, não só o mundo, mas, sobretudo os EUA, foram “pegos de surpresa”. Como poderia ter surgido, em um país rico e desenvolvido uma doença tão devastadora, que comprometia rapidamente a saúde dos indivíduos; uma doença desconhecida e com sinônimo de morte? Para se ter uma ideia, o desconhecimento era tão grande que só se sabia que a doença era transmitida pelo sangue e nada mais. Não existia informação, diagnóstico, tratamento, nada.

Segundo Herzlich e Pierret (1992), a mídia ³⁴, fundamentada por seu imperativo econômico, organizacional e ideológico, não tarda para estampar as primeiras notícias sobre um fato grave e misterioso relacionado a doentes em Atlanta, nos Estados Unidos. O Chamado “mistério médico” tinha um discurso de incerteza, de ignorância e estupor diante de um fenômeno percebido como acidente inexplicável.

Neste início de epidemia, a doença acometia a população de classe alta, branca, habitantes de grandes centros urbanos, e principalmente, o público homossexual masculino e pessoas que viajavam internacionalmente. Na época de seu surgimento a AIDS foi usada pela mídia como um acometimento característico dos homossexuais, difundindo termos como “peste gay” ou “câncer gay”.

Em julho de 1982, a Revista Veja, sob o título de “Mal Particular”, chamava a epidemia dos homossexuais americanos de “praga gay”. No País, a síndrome também foi estampada em outros meios de comunicação de massa, no *Jornal do Brasil*, com a manchete “Brasil já registra dois casos de Câncer Gay”, e no *Jornal Notícias Populares* “peste gay” já apavora o estado do São Paulo”, ambos no ano de 1983.³⁵

³⁴ Trata-se dos jornais Franceses – Le figaro, L’Humanité, Libération, Le Matin, Le Monde, e Le Quotidien de Paris.

³⁵ Extraído do site <http://www.gtp.org.br/historia-AIDS.htm> - Acesso em 28.05.2015

Um ano antes, no âmbito internacional, o Jornal *Liberation*, em janeiro 1982, se interroga com a mensagem “Câncer misterioso nos homossexuais americanos”, o *Le Quotidien de Paris* anuncia “O Estranho mal que ataca os homossexuais”, e no mês seguinte, o *Le Recherche* publica uma divulgação com o título “A pneumonia dos homossexuais” (HERZLICH; PIERRET, 1992).

Recentemente, o filme americano *The Normal Heart*, produzido em 2014, retrata a história da comunidade gay em Nova York na década de 1980, a luta política, a solidariedade, as consequências das doenças oportunistas e, neste caso, o câncer gay sendo evidenciado pelo Sarcoma de Kaposi, um tipo de câncer de pele que acomete algumas pessoas que vivem com o HIV.

O enredo do filme é muito parecido com o romance *La Gloire de Paris*, escrito por Dominique Fernandez em 1987, descrito como o romance francês que apresentou pela primeira vez a AIDS na literatura. Os protagonistas são um casal gay (Bernard e Marc) que vivem em Paris. A história relata a vida hostil e de abandono do casal sorodiscordante (SHOWALTER, 1993).

Para Parker (2015), ao recuperar a história, (seja na literatura, nos filmes, jornais e documentários), é interessante lembrar que na primeira década da epidemia, nos anos 1980, quando não havia tratamento, identificação e nem resposta efetiva por parte da medicina, as comunidades afetadas (principalmente a gay) já se orientavam quanto à possibilidade de adotar o uso da camisinha, pois “suspeitava-se” que o vírus era transmitido via sangue, sexo e drogas. Surgia então a prática do sexo seguro, como um desdobramento de uma série de técnicas que visavam minimizar a transmissão.

Ainda de acordo com o autor, o detalhe nesse processo é que a iniciativa não era tomada como algo egocêntrico, na intenção unicamente de se proteger, mas sim de como proteger o outro, o parceiro, uma intenção solidária e de manutenção da comunidade gay que estava sendo dizimada.

Pouco tempo depois, a AIDS incorpora não apenas uma realidade biológica, mas epidemiológica, já que os números de acometidos estavam crescendo rapidamente. O foco das preocupações estava nas projeções em torno das vítimas. Alguns jornais patrocinavam o pânico informando as possíveis estimativas de mortes pela AIDS. Conforme Herzlich e Pierret (1992, p. 15), “o jornal *Le Matin* anuncia que em Nova York 350 pessoas já estão mortas e 24.000 casos estão previstos para 1985, em setembro de 1983 escreve o *Le Quotidien de Paris*: AIDS nos EUA, o milésimo morto é para o mês de outubro”.

Conforme os desdobramentos históricos, pôde-se perceber o caráter social e não puramente biológico da AIDS, dando margem para se pensar sobre os aspectos da vida social, principalmente os ligados ao sexo e ao corpo.

3.1.2 – AIDS: de Objeto biológico para objeto social

O contexto histórico da AIDS foi marcado por características para além do âmbito biológico, que estão relacionados à discriminação, à novidade das sexualidades à margem, às denominações individuais e coletivas, ao direito à maternidade, ao teor das políticas públicas, ao segmento de idosos acometidos, entre outros. Tais aspectos se tornam interessantes ao estudo sociológico, já que, apesar de tantos anos desde a descoberta e do efetivo controle da doença, inúmeros casos envolvendo tais problemas ainda perduram atualmente.

Apesar da iminência desses problemas, os *Experts* estavam alheios ao que estava acontecendo, ainda assim, começava-se um trabalho de investigação e avanços em pesquisa, onde a noção de grupo de risco entrou pela primeira vez no cenário da AIDS. A exclusividade, até então, estava concentrada na comunidade gay, o que não tardou para acometer outros segmentos populacionais, sendo estes chamados de cinco “H”, os hemofílicos, haitianos, homossexuais, heroinômanos - usuários de heroína e hookers³⁶.

Mesmo com a introdução dos novos sujeitos ao chamado grupo de risco, o foco de todo enredo ainda eram os relacionamentos homossexuais, vistos (e ainda hoje inclusive) como ações e comportamentos desviantes, anormais e de risco. Tal concepção, que antes era escancarada e exposta sem nenhum receio, hoje ganha novos contornos, não passando despercebida aos olhos mais atentos.

O que dizer, por exemplo, da portaria do Ministério da Saúde - nº. 2.712/2013, na qual consideram como “inaptos” por 12 meses para doação de sangue os homens que tiveram relações com outros homens? A justificativa para essa sanção, que foi apoiada por infectologistas, se deu por ocasião do aumento de casos de contaminação entre os homossexuais, dadas as estimativas de que a prevalência do HIV em homossexuais é 10,5% maior do que 0,5% na população em geral, dados estes do âmbito do saber médico epidemiológico, exclusivamente. A portaria seria caracterizada como uma medida de proteção, já que a prática sexual pressuposta na relação entre homens, configura-se como

³⁶ Termo em inglês que designa os/as profissionais do sexo.

um ato extremamente de risco para a transmissão do HIV, uma vez que a área é bastante vascularizada.

Este ato surtiu efeito entre as ONGs de apoio aos portadores do HIV, Comissão pela Diversidade Sexual da OAB e a comunidade acadêmica. Segundo Jorge Lyra (2014), da ABRASCO, a resolução parte do pressuposto de que “homossexuais não se cuidam e são naturalmente promíscuos”. Lyra esclarece que, embora o Ministério insista em adequar tais normas para o bem estar social, o que de fato acontece é uma discriminação a partir do comportamento “pintoso” e do fenótipo do sujeito; e não de evidencia baseada em estatística e epidemiológica, aliás, a própria medicina é frágil no quesito de diagnóstico baseado em evidências.

Outro questionamento que Lyra levanta é o porquê de não se perguntar para todas as pessoas doadoras de sangue se praticaram relações sexuais anais sem proteção, já que é este o real interesse para a permissão ou não da doação de sangue. Todavia, mesmo a mercê de épocas com baixo estoque de sangue, o MS argumenta que é constrangedor fazer essa pergunta a todas as pessoas que desejam doar sangue. Ora, coloca Lyra, e não seria igualmente constrangedor perguntar apenas aos homossexuais? A rotulação do grupo de risco não só acoplava o estigma e a discriminação como também a situação de morte iminente. Ao mesmo tempo, os sujeitos que não estavam à margem, permaneciam despreocupados ao que estava acontecendo; aliás, até hoje é possível escutar a frase: “você nunca acha que vai acontecer com você” (Valdir); essas pessoas pairavam em um mundo feliz e contente aonde o HIV jamais chegaria.

À medida que o tempo foi passando, a AIDS proliferava silenciosamente nas pessoas que não estavam no perfil dos cinco “H” (ARRAES, 2002; BARATA 2006). Alguns indícios foram anunciados, como a campanha contra o HIV do Ministério da Saúde, cujo slogan era “Quem vê cara não vê AIDS” pode perceber que as circunstâncias haviam mudado, assim como havia mudado também os grupos, dando lugar ao que chamou-se de pauperização, feminização e os mais de 60 anos.

A história social da AIDS, muitas vezes tornou-se um jogo de vai e vem, voltando então, a um cenário antigo cujas características eram similares ao que ocorreu com o advento da Sífilis, tornando claro que o preconceito na sociedade estava apenas incubado (ARRAES, 2002). Na verdade, a assimilação da AIDS se deu a outras doenças, não apenas as Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST's).

Conforme Carrara (1994), essa semelhança mantinha a ideia de que ambas as doenças estavam atreladas a marcadores de diferença e a pessoas socialmente marginalizadas. A sífilis para a prostituta e a AIDS para os gays.

De acordo com Showalter (1993), a percepção social de cada uma delas foi fortemente influenciada pela possibilidade de transmissão sexual e as noções complementares de responsabilidade, culpa e reprovação. Além disso, a autora acrescenta:

As duas enfermidades sexuais simbólicas que adquiriram proporções apocalípticas e que geraram interpretações de que assinalariam o fim do mundo. O impacto da epidemia da AIDS é ainda maior pelo fato dela coincidir com o final de um século (SHOWALTER, 1993, p. 247).

Segundo Herzlich e Pierret (1992), a AIDS constituiu uma espécie de sistema de metáforas sendo identificadas a várias afecções tais como a lepra, peste, a própria sífilis e ao câncer, este último protótipo da doença moderna. A AIDS aponta para a intensidade do nosso esquecimento, pois essas epidemias só desapareceram muito recentemente nas sociedades industriais e estão presentes em países do chamado Terceiro Mundo. As metáforas são, em alguma medida, impostas pela sociedade. Em um dado momento da história, a síndrome foi associada também a ideia de maldição ou castigo divino.

No artigo “Da persistência das metáforas: estigma, discriminação e HIV/AIDS”, Bastos (2013, p. 100) coloca que:

A AIDS poderia se tornar uma doença ‘normal³⁷’ se quisermos denominar doenças menos carregadas de metáforas destrutivas e paralisantes. Mas, não me parece que qualquer doença grave esteja a salvo de metáforas destrutivas, como aliás, mostrou a própria Susan Sontag em 1970.

Além dessas questões, a AIDS, pôs em cena formas socialmente discriminadas (CAMARGO JR, 2003); era a doença do outro. Hoje, esse outro pode ser qualquer um, mas isso não foi suficiente para apagar as marcas da discriminação.

³⁷ No artigo, o autor conceitua como uma terminologia confusa.

Mais que uma nova doença, o HIV tornou-se um poderoso holofote iluminando tensões subterrâneas negadas em nossa sociedade, algumas internas à própria medicina, expondo fantasias mais ou menos ocultas a respeito de vários tabus de nossa cultura (CAMARGO JR., p. 44 - 45, 2003).

A discriminação é o comportamento daqueles que estigmatizam o ser que é diferente, tratando a diferença como desigualdade, fazendo do estigma uma forma de reprodução social para as minorias. Parker (2013), aponta que o estigma e a discriminação são difíceis de serem enfrentadas na sociedade ocidental, porque envolve diversas raízes como: as desigualdades de gênero, desigualdade sexual, de raça, etnia, econômica, entre outros. O autor considera que:

O estigma não é tão forte com um homem gay, branco de classe média. Mas a travesti negra da favela sofre com a desigualdade de gênero, da opressão sexual, do racismo, da pobreza...Tudo isso se junta e por aí a epidemia vai. As pessoas não nascem discriminando, elas são ensinadas a discriminar. O estigma tem que ser reproduzido em cada geração, para manter as relações de poder distribuídas em uma sociedade (PARKER, 2015, p. 25).

Com base nesse ideal, pelo fim da discriminação, e no que tange à luta por direitos e diminuição da discriminação, a comunidade gay e as pessoas simpatizantes da época foram abarcando novos núcleos como as ONGs. O que era de início luta política, tornou-se engajamento e ativismo social e um desejo de tornar a doença como pauta de políticas públicas.

A partir de 1990, surge, finalmente, um tratamento para a AIDS baseado em medicamentos combinados de vários antirretrovirais conhecidos como coquetéis. Cabe lembrar que neste mesmo período surge o Sistema Único de Saúde (SUS), em um panorama de caráter universal, ou seja, uma saúde de qualidade para todos, mas comumente assimilada ao atendimento das pessoas mais desfavorecidas. Durante os anos que se seguem, o passo importante do Brasil foi criar laboratórios próprios e com isso garantir a distribuição do coquetel, em meados dos anos 1994. Nessa época, o país passava pela chamada “guerra de patentes” com a Lei n. 9.313/1996. Com isso, a AIDS caminhava para a “cronificação”, já que os soropositivos contemplados com as medicações tiveram sobrevida devido a taxa de carga viral controlada e qualidade de vida considerável.

Segundo Herzlich e Pierret (1992), antes mesmo de se descobrir o tratamento medicamentoso para o vírus, já havia uma disputa chamada de “briga das patentes”, entre

cientistas da França e Estados Unidos, para descobrir o agente causador da AIDS, o que seria, além de um avanço na área médica, uma forte indicação ao prêmio Nobel. Neste sentido, foi também no plano econômico que se constituiu o fenômeno social da AIDS.

Após os estudos voltados para a epidemiologia, houve uma produção no campo do gênero e da sexualidade, estimulada pelas mudanças nos costumes das décadas de 1970 e 1980, entre eles o movimento feminista. Para os estudiosos da época, a AIDS surge como uma metáfora do estigma social e da produção de dispositivos de controle e disciplinamento dos corpos (FOUCAULT, 1997), construindo um olhar binário e discriminando aqueles que fugiam da heteronormatividade (VANCE, 1995).

Mas, os movimentos e lutas dos(as) homossexuais não começaram com a epidemia de HIV/AIDS. No Brasil o avanço do ativismo ocorreu em 1978 com a criação do grupo “Somos” em São Paulo. De acordo com Facchini (2009), o Somos foi o primeiro grupo a afirmar uma proposta de politização sobre a questão da homossexualidade. A partir dos anos 1980, outros grupos foram então criados, primeiramente nos estados do RJ e de SP e, depois, em praticamente todos os outros estados: os grupos Pela Vidda - valorização, integração e dignidade ao doente de AIDS e os Gapas - Grupo de apoio à prevenção à AIDS.

Em ambos os casos, os ativistas reivindicavam que o medicamento AZT³⁸ fosse oferecido a preços mais baixos às pessoas que viviam com o HIV, além de manifestações contra políticas discriminatórias, disponibilidade de recursos, diagnósticos e mais fundos para financiar pesquisas e tratamento (SHOWALTER, 1993).

Essa politização marca o contexto social brasileiro, pois vai servir para “chamar” figuras públicas soropositivas ou não até então invisíveis para lutar junto à ONGs, e grupos específicos por mais justiça e direitos de acesso e melhoria da saúde. Esse foi o caso de Herbert de Souza, o Betinho, que tornou-se soropositivo após a transfusão de sangue com uma bolsa contaminada pelo vírus, o sociólogo era hemofílico (VALLE, 2002).

Ao fundar a ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, Betinhão³⁹ construiu um discurso e “vestiu a camisa”, afirmando que, se há uma doença a qual o Brasil tinha que combater, esta sem dúvida não seria a AIDS, já que as mazelas do mundo estão diretamente atreladas à política, direitos humanos e solidariedade.

³⁸ AZT nome popularmente chamado para o fármaco antirretroviral Zidovutina (azidotimidina) que foi um dos primeiros medicamentos utilizados para o tratamento da AIDS no Brasil.

³⁹ Herbert José de Sousa, conhecido como Betinho, foi sociólogo e ativista dos Direitos Humanos no Brasil. Era Hemofílico e, por uma de suas recorrentes transfusões de sangue, contraiu o HIV. Morreu em 9 de agosto de 1997.

Sua figura surtiu efeito na inauguração de um lugar diferente para o sujeito, passando da condição de doente/paciente, para doente sujeito. Era preciso uma mudança de paradigmas, ver o problema mais amplamente, ou seja, no sistema de saúde como um todo. Desta forma deveria-se ter uma ação efetiva do governo não apenas em disponibilizar medicação, mas também, em abarcar totalmente o indivíduo em todos os aspectos. Sobre esse assunto, o país ainda está caminhando a passos lentos.

A participação efetiva de Betinho na luta contra o HIV/AIDS mostrou também os possíveis caminhos e contornos aos quais a AIDS estava tomando. Era preciso esquecer a forte associação da AIDS com a homossexualidade e visualizar outros grupos. A doença já começava a dar sinais de que poderia “interagir” com quaisquer grupos, crescendo mais nos setores desfavorecidos e entre as mulheres. Na virada do século a razão entre os sexos já era de 1,7 homens para cada mulher. Não tardou para se perceber que a AIDS, além de uma luta sobre as questões de gênero englobava também a desigualdade social.

3.2 – Contexto atual do HIV: entre a longa duração e a feminização

O modo como cada pessoa vive com HIV, modificou –se nessa quarta década. Como um conto que ainda não terminou, o “jeito que vivemos agora”, é um compêndio de ansiedades, contradições, superstições, autocrítica e drama social gerado em torno da experiência da AIDS (SONTAG apud SHOWALTER, 1993).

Relatos dos entrevistados, durante a pesquisa de campo, revelaram que a AIDS não é mais um “bicho de sete cabeças”, ou ainda, ao dizerem que hoje é mais fácil encontrar quem não tenha o vírus do que alguém que o tenha.

De acordo com Zamboni (2015), o HIV ganhou, com o passar dos anos, duas imagens distintas, a primeira delas é a fatal, que foi reconhecida, sobretudo, por aqueles que viveram os momentos mais críticos da doença, tida como sentença de morte; e a segunda imagem, a da crônica, baseada no controle dos sinais e sintomas, cujos alicerces se fundamentam em determinados índices fisiológicos. Deste modo, a epidemia que antes era conhecida como “Câncer Gay” hoje é referida como uma “nova diabetes”.

Conforme os dois panoramas do HIV/AIDS, boa parte dos profissionais de saúde, mesmo sabendo dos benefícios da longa duração do HIV para uma vida mais duradoura, sinalizam, simbolicamente, a entrada em uma vida difícil, com expressões do tipo: “Olha! Lá na frente você ainda vai se dar mal”.

No curso dessa nova virada na história da AIDS, um dos primeiros desdobramentos pode ser compreendido com relação às ações da militância. É possível dizer que nesta quarta década, a “cronificação” do HIV enfraqueceu as lutas políticas?

Geralmente, a AIDS só é lembrada em dois momentos pela sociedade, no carnaval, com distribuição de preservativos em massa, e no dia primeiro de dezembro, data alusiva ao dia mundial de combate ao HIV. A questão também não foi lembrada nos movimentos anti corrupção de junho de 2014 e março de 2015 no Brasil.

Apesar da longa duração⁴⁰ do HIV, o ciclo não se fechou totalmente, ou seja, não significa que a cura ainda não possa ser possível; a AIDS, sob diferentes aspectos, precisa ainda ser debatida pela sociedade. Ocasionalmente, somos surpreendidos por notícias televisivas que instauram o pânico moral, como o clube do carimbo, bem como a tomada da criminalização da transmissão do HIV.

Apesar do rumo que o HIV tomou nesta quarta década, tão cheia de esperanças de cura através de possíveis vacinas, tendo dois pacientes já foram relatados como curados por transplante de medula, medicação combinada que deixa a carga viral indetectável; filhos de soropositivos nascendo sem o HIV, pessoas redescobrimo novos relacionamentos afetivos, entre outras coisas, ainda temos interrogações, dilemas, lacunas, responsabilidade e avanços.

Não por acaso, essa discussão vai um pouco na contramão do que o governo aponta e no que efetivamente acontece na prática. Não podemos deixar de lembrar o acontecido na XIX Conferência Internacional de AIDS ocorrido em julho de 2012 nos Estados Unidos quando um representante do governo brasileiro foi questionado acerca do que “lhe tira o sono” com relação a AIDS no Brasil. Sua resposta, apesar de animadora, não convenceu. Dizer que “dorme tranquilo” e que “nada no Brasil em relação a AIDS lhe tira o sono” certamente não responde as lacunas ainda existentes no âmbito do combate a epidemia, como por exemplo, o tratamento das questões sobre sexualidade no estado laico, a epidemia de crack, a forte incidência do HIV entre as mulheres e idosos, descaso com a saúde, etc. Contra essa fala, houve um manifesto assinado por docentes, pesquisadores e integrantes da sociedade civil criticando a resposta brasileira contra a epidemia.

⁴⁰ Termo correspondente para cronificação.

O que nos tira o sono, nas palavras de Vera Paiva⁴¹, integrante do Núcleo de Estudos para Prevenção da AIDS (NepAIDS, USP) é justamente contrapor a visão do senso comum de que a AIDS acabou e que podemos dormir tranquilamente.

Em um processo de suposto esgotamento, o vírus com o passar do tempo foi perdendo prioridades e, aos poucos, vem disputando visibilidade e recursos com outras doenças, que antes não tinham o mesmo privilégio de hoje. Aparecimentos de novas enfermidades, maiores números de pessoas acometidos por elas, surtos e mortes fazem com que ações de vários órgãos, como os de vigilância à saúde, escola, mídia, políticas públicas, Banco Mundial, atenção primária e secundária, campanhas de saúde, atraíam a sociedade e direcionem o olhar para algumas problemáticas e outras não. Foi o que aconteceu, por exemplo, em Goiás, com a epidemia de dengue.

Como dito anteriormente, a realidade do HIV, enquanto processo patológico crônico, quando tratada, é resultado da política de distribuição universal de medicamentos, vigente no país desde 1996 e que possibilitou para os indivíduos uma sobrevivência que chega a ultrapassar os 20 anos; é a passagem de uma percepção de morte iminente para estado mórbido que necessita de tratamento contínuo e de longo prazo.

Visto dessa forma, o problema está mais para um coma induzido, do que para um sono tranquilo. A contramão se dá justamente no fato da responsabilização do sujeito soropositivo que exime a responsabilidade do Estado. Ora, para quem tanta preocupação se há medicação para todos os doentes? Medicação gratuita existe, o paciente é que precisa se cuidar.

Para Perrusi e Franch (2012) muda, por exemplo, as concepções e a relação do sujeito/doença. Acredita-se que as novas gerações, que não viveram o “boom” do surgimento da AIDS nos anos 1980 e já a conheceram como uma doença que pode ser tratada e controlada, muitas vezes até negociada nas práticas sexuais, permitiu de alguma forma o “afrouxamento” da noção de risco e o relaxamento no uso de preservativo.

Mesmo assim, o pânico moral volta a nos atormentar. O reforço à discriminação foi logo identificado com a notícia do “clubes do carimbo” mostrada no Fantástico, Jornal da Rede Globo, em 2015. O clube era formado supostamente por um grupo de pessoas, em sua maioria homens jovens que já viviam com o HIV, que saíam pelas ruas de algumas capitais do sudeste brasileiro para contaminar, propositadamente, o maior número de

⁴¹ Retirado do site http://agenciaaids.com.br/home/noticias/noticia_detalhe/19546#.Vbgds_IViko. Agência de Notícias da AIDS de 21.08.2012. Acesso em: 28.07.2015.

pessoas, para isso, eles mantinham relações sexuais ou com mediante ataques usando seringas contendo seu sangue.

A resposta da sociedade, claro, soou como um alerta sobre a possibilidade de voltarmos ao pânico da contaminação surgida no início dos anos 80. No decorrer da história da AIDS nos deparamos com esse tipo de notícia, de pessoas que vivem com HIV contaminando outras; há boatos, inclusive, sobre a história da seringa contaminada no cinema, do ketchup contendo sangue com HIV, entre outras.

A recuperação do pânico moral em torno das pessoas vivendo com o HIV deixa de fora aspectos importantes, como a responsabilidade compartilhada nas relações sexuais consentidas, e caminha na contramão da luta dos movimentos e de características de prevenção do Ministério da Saúde, que inclui a possibilidade de manejo da exposição ao vírus com base no monitoramento da carga viral (PERRUSI E FRANCH, 2012).

Outra fórmula bastante usada para associar uma tomada de posição com outra é o desconhecimento de uma determinada situação a outra. Isso ocorre com a associação do clube do carimbo com o *barebacking*. O termo é usado para descrever pessoas que mantem relações sexuais intencionalmente sem preservativo. Segundo (SANTOS, 2004, p. 70) o *barebacking* se caracteriza “pelo envolvimento intencional/deliberado/voluntário e consciente (dos riscos envolvidos) em práticas sexuais sem o uso do preservativo entre homens gays”. É algo acordado e não há a intenção de infectar nem de ser infectado, por isso, várias estratégias são usadas, como o *serosorting*, quando parceiros tem a mesma sorologia e a *negotiated safety*⁴², muito comum em casais homossexuais e heterossexuais HIV negativos que decidem não usar camisinha dentro da relação, mas a usam, caso ocorram relações sexuais com uma terceira pessoa, para não trazer risco para o casal. Essas questões são difíceis de compreender levando-se em consideração a intenção solidária que existia entre os casais homoafetivos dos anos 1980.

Outro assunto que apareceu nas pautas de discussão do Congresso é a ideia da criminalização do HIV. O Projeto de Lei n. 198/2015 autoriza a inclusão de crime hediondo para os casos de transmissão intencional do HIV. Há, em tramitação, o pedido de arquivamento do PL feito por alguns parlamentares e alguns integrantes de movimentos sociais, mediante várias contestações que se tornam contrárias à eficácia e o suposto benefício que a lei poderia trazer à sociedade,

⁴² Traduzido como segurança negociada.

Parker (2015) salienta que outras lacunas estão presentes na política brasileira, sobretudo, a relação intrínseca que algumas “bancadas⁴³” têm com o conservadorismo da sociedade, que vem se manifestando mais claramente via conservadorismo religioso, o que não exclui o exposto acima. Diante disso, torna-se cada vez mais difícil as ações e o trabalho em torno da sexualidade, que vai se desarticulando da prevenção da AIDS.

Apesar disso, a medida política que o Brasil tem apresentado nesta quarta década de combate ao HIV está focada na consolidação da meta 90-90-90 como contribuição brasileira ao Relatório de Resposta Global à AIDS (GARPR - Global AIDS Response Global Reporting) e do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS). Essa meta, assumida pelo Brasil e pelos BRICS - Grupo formado por Brasil, Rússia, Índia, China e África do Sul perante a ONU - Organização das Nações Unidas, prevê que até o ano de 2020, cerca de 90% de todas as pessoas vivendo com HIV saibam que tem o vírus, 90% das pessoas que já foram diagnosticadas com o vírus recebam o tratamento adequado pelo SUS e 90% das pessoas recebendo o tratamento consigam ter a carga viral indetectável.

Tais conquistas, segundo o Diretor do Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais será feita a partir de ações adotadas pelo uso do preservativo, a prevenção combinada que inclui o tratamento antirretroviral, a testagem regular do HIV, testagem no pré-natal, redução de danos entre as pessoas que usam drogas e a Profilaxia Pós Exposição ao HIV (PEP Sexual) que atualmente está sendo questionada quanto a sua efetiva disponibilidade em virtude da pouca divulgação à sociedade (leia-se pouca divulgação porque é um tratamento bastante caro ao Estado).

Sobre a prevenção, Parker (2015, p.24) descreve como sendo uma caixa de ferramentas. Mas não se trata de uma caixa com um tipo de ferramenta qualquer, na verdade, são várias “as ferramentas que podem ser utilizadas, por diferentes pessoas em diferentes situações de risco. Cada um vai avaliar a sua situação de risco e saber quais são as metodologias melhores para ela”.

O que o autor chama atenção é para a diversidade social, ou seja, não adianta pensar um tipo de prevenção para toda a gama de sujeitos da sociedade, porque deste modo não dará certo. As adequações das formas de prevenção vão sendo melhoradas, e com isso confrontadas, de algum modo, com a realidade dessa quarta geração. Isso acontece em outros setores também, em adequações metodológicas de pesquisa amostral,

⁴³ Refere-se a determinados grupos de parlamentares que partilham de interesses comuns, exemplo, bancada evangélica, ruralista, etc.

em capacitação de programas de saúde, tudo com base no tipo de população. Dessa forma é preciso atentar que a abordagem preventiva a um(a) jovem, por exemplo, não poderá ser a mesma para um(a) idoso(a), ou para uma pessoa transexual, ou ainda para um(a) indígena e assim por diante.

Com relação à meta Zero Discriminação, lançada em 2014, é consensual por parte do Representante do Estado e de grupos ligados ao combate à AIDS de que há muito a ser feito para diminuir o estigma. E preciso que se faça mais, talvez por isso seja preciso que se façam Leis. Leis que garantam o anonimato do soropositivo perante a sociedade ou a Lei n. 12.984 sancionada em 02 de junho de 2014, pela então presidenta Dilma Rousseff que define a discriminação do soropositivo no ambiente de trabalho como algo criminoso.

Outro “alarme” para as questões sobre a HIV nesta quarta década, e que traduz a amplitude do panorama de transmissão do HIV, está direcionada à situação feminina e também aos idosos, que infelizmente tornaram-se visíveis aos olhos da sociedade, da academia e do governo, sobretudo, no âmbito da sexualidade.

Segundo Calpiñeiro (2007), as características dessa nova disseminação da AIDS têm ocasionado tendências para a heterossexualização, feminização, interiorização e pauperização⁴⁴, fundamentando um “novo grupo de risco”⁴⁵.

A feminização, como foi denominada, ampliou-se de modo significativo devido ao alto número de mulheres jovens infectadas pelo HIV. Esse conceito, oriundo da epidemiologia, começou a se intensificar na década de 1990, com a transmissão do vírus no público feminino, que em geral, tem parceiro fixo, e teve a transmissão feita pelo cônjuge pela via sexual (VARGENS; RANGEL, 2012).

Parker e Camargo Jr (2000) advertem que a discussão em torno da feminização da AIDS mascara a questão da vulnerabilidade, já que nem todas as mulheres podem ser consideradas nesse contexto e que tal vulnerabilidade afeta de modo diverso as mulheres.

Todavia, são as mulheres pobres, jovens, negras e de baixa escolaridade as mais atingidas, algumas delas sequer tem acesso a programas de planejamento familiar e proteção a doenças sexualmente transmissíveis e só descobrem o HIV durante o pré-natal, quando este é feito.

⁴⁴ Daremos ênfase a feminização por estar mais próxima das questões de gênero, o que não significa que a interiorização e a pauperização sejam insignificantes ao debate da quarta década do HIV.

⁴⁵ Podemos lembrar que na primeira geração da AIDS - década de 80 - os grupos de riscos eram os homossexuais do sexo masculino, brancos, de classe média e alta e que residiam nos grandes centros urbanos.

Apesar dessa significativa ampliação do conceito, a feminização do HIV ainda guarda lugar restrito as mulheres jovens, heterossexuais, com relações monogâmicas e, por vezes, dependentes economicamente e psicologicamente de seus parceiros. Deixando para as mulheres lésbicas, trans e/ou idosas (viúvas ou não), um lugar de esquecimento, como se o fato de não estarem em uma união estável e não compartilharem dos ideais normativos dessem a ideia de imunidade ao HIV.

Para Perrusi e Franch (2012) a ausência de políticas efetivas para o HIV/AIDS voltada às mulheres só reforça a fragilidade social feminina. Isso acontece porque as políticas de saúde vigente hoje no Brasil são orientadas para o enfoque heteronormativo e reprodutivo, desqualificando outras expressões de sexualidade.

Mulheres lésbicas que não desejam ter filhos, ou que já não podem ter filhos biológicos bem como as idosas (muitas vezes tidas como assexuadas) não são reconhecidas nos programas de prevenção e, para aquelas que desejam a maternidade, o foco está sempre no bebê, no intuito de minimizar a transmissão vertical.

Com isso, o foco no conceito difundido de feminização na saúde é a ideia de que a mulher (com parceiro fixo) não detém, perante o homem, as mesmas condições de diálogo e uso do preservativo nas relações sexuais, e mais ainda, as desigualdades se ampliam para além dos diálogos quando temos em nossa realidade as violências de gênero, tanto físicas quanto psicológicas.

Segundo Parker (2001), o ponto central da feminização do HIV/AIDS situa-se no tratamento desigual dado aos gêneros, sob o ponto de vista político, cultural e socioeconômico que, por sua vez, potencializa as desigualdades de poder e o acesso desigual aos bens materiais e simbólicos.

Essa visão caracteriza, sobretudo, a vulnerabilidade, que, bem mais do que a maior exposição a situações que causem algum dano negativo, relaciona-se ao maior ou menor acesso aos recursos (materiais e simbólicos) de proteção que os indivíduos possam ter.

Neste sentido, a “vulnerabilidade social” possibilita enxergar que tais desigualdades mostram um aspecto socialmente construído em que as mulheres, quase sempre, são destituídas de direitos, que transcendem os já (com muita luta) adquiridos. Com isso, a feminização do HIV se justifica, pois há uma visão de poder masculina e submissão da mulher, onde o homem é quem toma as decisões na relação sexual.

É preciso mostrar que alguns fatores como: a falta de poder de negociação das mulheres (por sua potencial submissão), o não uso do preservativo pelos homens, a

infidelidade dos mesmos e sua culpa pela transmissão do vírus às esposas, não pode ser um dos modelos explicativos para a feminização, nesta quarta década, ainda que se tenha conhecimento do contexto da vulnerabilidade social de algumas mulheres.

As bases teóricas sociológicas e os dados referentes ao campo de pesquisa conseguem, de alguma forma, corroborar essa difundida hipótese que tanto cerca as políticas de prevenção ao HIV (raras quanto ao uso de preservativo feminino) e debates no meio acadêmico. Para esta tese, o que se pretende discutir é como a ideia de feminização, tende a naturalizar as relações desiguais de gênero, e não responde satisfatoriamente, pelo menos em termos sociais às análises sobre gênero e envelhecimento.

As primeiras hipóteses a serem apontadas dizem respeito, ao modo como o conceito de feminização, ao contrário do que se pensa, reafirma características ditas como de natureza feminina e masculina, além de colocar em questão o modelo no qual atribuímos a sexualidade e as inferências para desejo sexual, para além da noção que reflete as relações desiguais de diálogo entre os gêneros.

Em primeiro lugar temos a “visibilidade feminina”. As mulheres, no contexto sócio histórico, sempre estiveram no cenário do HIV, mas sem grande relevância se comparada a grande visibilidade que tinham, os homens que faziam sexo com homens.

Conforme coloca Vargens e Rangel (2012), o panorama no início da epidemia aqui no Brasil era totalmente discriminatório; já se sabia que as “prostitutas” faziam parte do “grupo de risco”, no entanto, elas não tinham espaço nos programas de saúde e com isso, nenhuma importância, a visibilidade existia apenas às “mulheres de casa” que estavam protegidas pela união estável.

No entanto, esse cenário mudou, pois as mulheres jovens e em relacionamentos estáveis, aos poucos foram sendo as mais atingidas pelo HIV, vítimas da transmissão pelos companheiros adúlteros. Conforme aponta Knauth (1998), a contaminação das mulheres pelo vírus do HIV, através de relação sexual desprotegida com seus próprios maridos ou parceiros fixos, vem ganhando visibilidade na expansão da epidemia. Nesse caso, a confiança muitas vezes é confundida com estabilidade entre o casal e se torna um “capital” poderoso para a manutenção de laços afetivos. Com isso, pedir o uso da camisinha ao parceiro é supor uma possível traição do mesmo.

Vargens e Rangel (2012) chamam atenção para o caso das campanhas de saúde preventivas no Brasil, destinada exclusivamente aos homens, cujo objetivo (em sua maioria) é conscientizar essa clientela para o uso contínuo da camisinha e também a

diminuição de parceiras sexuais. Estima-se que a ampliação desse tipo de campanha ao âmbito feminino é desnecessária, já que as mulheres, em geral, têm o comportamento sexual mais retraído e, diferentemente dos homens, são monogâmicas.

O olhar que se tem da mulher, pertencente ao conjunto de características ligadas ao fenômeno da feminização, é o mesmo olhar que se tinha da mulher em décadas atrás, ou seja, em nada mudou. O conceito serve, além de tudo, para reafirmar características ditas naturais para os homens e para as mulheres. As mulheres jovens se contaminam em virtude da natureza impudica e sexual do homem ⁴⁶, e é por esse motivo, por essa via de mão única que a feminização se sustenta, nunca o contrário.

As análises contemporâneas das Ciências Sociais sobre o assunto passaram a concentrar suas análises nos aspectos culturais e sociológicos da desigualdade de gênero. As indicações críticas referem-se à desvalorização feminina, e está relacionada à associação ao domínio da natureza, subordinada ao domínio da cultura, próprio do masculino (MOORE, 1997).

Para a autora, trabalhar com a palavra natureza é algo bastante problemático tomando o contexto biológico. O natural quase sempre separa as diferenças sexuais e da natureza, das relações entre homens e mulheres, ou seja, o que é da natureza do homem é diferente da natureza da mulher.

Os primeiros estudos científicos sociais sobre o assunto, abordavam um contexto centrado na anatomia humana. Podemos mencionar, por exemplo, a antropologia física de Gustave Lebon, amparada em estudos anatômicos, concluiu que os crânios masculinos são maiores e por isso mais inteligentes que os crânios femininos, menores e com isso inferiores (PFEFFERKORN, 2014).

No caso da feminização, as diferenças anatômicas situam-se nos órgãos genitais dos dois sexos, e são fundamentais para moldar o caráter biológico de supremacia do homem, afinal, para o processo de feminização a anatomia da mulher tem uma desvantagem perante o homem e, por isso, mais vulnerável na transmissão do vírus HIV, ou ainda com base na fisiologia, de que o comportamento feminino e masculino ocorre puramente em decorrência de hormônios.

Moore (1997) informa que esses julgamentos são reproduzidos por diversos meios, como o midiático (exemplo já mencionado da campanha pelo uso da camisinha), pela igreja, e nos meios acadêmicos.

⁴⁶ Esse modelo explicativo também é atribuído aos idosos.

As reflexões foucaultianas dão conta de explicar esse fenômeno, pois a noção de sexo agrupou, de modo artificial e fictício, elementos anatômicos, funções biológicas, comportamentos, sensações e permitiu que ela funcionasse como princípio causal e onipresente. Deste modo, o sexo pode funcionar como significante e significado, único e universal. O sexo, marcado por uma linha de contato entre um saber sobre a sexualidade humana e as ciências biológicas da reprodução (sem desta nada receber) obteve com isso a garantia de quase cientificidade, onde certos conteúdos da biologia e da fisiologia puderam servir de princípio de normalidade à sexualidade humana (FOUCAULT, 1997).

Alguns estudos dos fenômenos sobre a díade natureza e cultura tomaram outros desdobramentos como, por exemplo, a esfera pública relacionada aos homens e doméstica das mulheres, condicionada ao seu papel de reprodução.

Segundo Rosaldo (1995, p. 17):

Instituir em diferenças presumidamente dadas entre homens e mulheres ao invés de perguntar como essas diferenças são elas mesmas criadas por relações de gênero [...] Isso faz com que nos tornemos vítimas da tradição conceitual que vê “essência” nas características naturais que nos distinguem dos homens.

Longe de concordar com a relação entre sexo e biologia, Handman (2014) argumenta, partindo de suas leituras em Marcel Mauss, de que a diferença entre os sexos não se dá por aspectos da natureza humana, mas sim por uma educação diferenciada. Isso explica a tese de que, muito antes de ser psicológica (ou biológica), as crenças e práticas dos indivíduos são sociais e assim sendo são, portanto, resultado da educação, que por sua vez, faz um adestramento e conduz ao *habitus*⁴⁷.

Não por acaso, nas entrevistas obtidas no campo, algumas idosas relataram o contexto no qual foram criadas e a educação que tiveram, refletindo a sujeição aos maridos. A “educação de antigamente” fazia um papel real de adestramento, na medida em que compreendia como necessária esse comportamento, respondendo as classificações inquestionáveis no qual é da natureza feminina, se é doce, reprimida, emotiva e com desejos sexuais insignificantes, bem diferente da visão do perfil masculino.

A educação diferenciada para meninos e meninas, logo mostra suas características diferenciadas, também é legitimada pela família e perpetua-se até hoje, apesar dos

⁴⁷ Aqui o *habitus* faz menção à noção primeira em Aristóteles.

avanços em torno dos debates nas desigualdades de gênero nas escolas e das lutas feministas.

É importante debater com mais clareza as relações conjugais que continuam sendo marcadas por uma dissimetria de papéis. O grande papel das lutas feministas não foi suficiente para enfraquecer os valores do ideal de amor romântico por parte da mulher, e a dimensão do prazer ligado ao homem (SILVA; SZAPIRO, 2015).

A feminização do HIV, para propor suas conjecturas, precisa se efetivar no âmbito do feminino, com as novas características dessas em contraposição as já engessadas e culturalmente difundidas, voltadas ao corpo e ao desejo masculino. Entre outras questões, não está claro, ainda, como a feminização analisa, por exemplo, a questão do crescimento no número de idosas que vivem com HIV.

Ao que parece, elas estão no mesmo patamar de esquecimento das profissionais do sexo, por questões que vão além do estigma. Torna-se de difícil compreensão as características de algumas mulheres que, além de não se enquadrarem nos estereótipos de mulheres “do lar” ou viúva assexuada, emanam uma frequente busca de liberdade e vivência de relações amorosas com pessoas mais jovens. É improvável sequer, supor que algo tão enraizado ao homem possa ocorrer com as idosas.

Nesta quarta década, o modelo de explicação da feminização é resultado de uma visão unilateral, que não aborda a velhice e a vivência com o HIV. É, antes de tudo, tomada em um conjunto de aspectos sociais, onde as principais características decorrem das desigualdades nas relações de poder, submissão ao homem (com cultura de servidão masculina), desconsiderando as trajetórias de vida das mulheres brasileiras, em especial as idosas. Aspecto que será tomado nos capítulos seguintes.

3.3 - A lógica da regulação da velhice e o HIV

O envelhecimento, enquanto fato social, tem provocado mudanças nas diversas condições e representações do que é ser idoso hoje. Em uma sociedade capitalista, conservadora, normatizadora e por isso, categórica, delimitar espaços e moldar pessoas é algo bastante peculiar. De um lado, o ócio, a iminência da morte e o estigma, e por outro, vários indivíduos que não se encaixam no perfil “velhinho cansado e acamado”. Como mostra Lins de Barros (2004), um confronto entre duas visões, uma degradante da velhice e outra que pretende realçar a luta contra essa condição geracional.

As pessoas com mais de 60 anos, ao contrário do que foi dito, suprem necessidades do mercado, negociam seus relacionamentos, e aderem aos principais propósitos difundidos pela emergência de uma vida ativa. O que traz um novo conceito e diferenciação do que é ser idoso, velho, senhor(a) e terceira idade, pairar em nossa sociedade. Em virtude disso, podemos dizer que o envelhecimento é algo complexo.

Está comprovado estatisticamente que os idosos estão vivendo mais, muito embora as condições, em alguns casos, padecem de melhorias significativas que vão tanto da ordem governamental quanto da ordem familiar.

No entanto, isto não vem impedido o impacto do rápido envelhecimento brasileiro. Deste modo, podemos afirmar diante das diversidades apontadas, que algumas pessoas podem envelhecer mais rápido que outras e nem todos vivem este curso da vida da mesma maneira. Não apenas por condições de saúde, mas porque o envelhecimento está estritamente relacionado às formas materiais e simbólicas que identificam socialmente cada idoso (PEIXOTO, 2004).

Este dado particular tem chamado atenção de boa parte dos pesquisadores da área, e isso inclui os *experts* da gerontologia; trata-se das circunstâncias de vida e parentais que os idosos vivem, ou seja, a emergência da “Terceira idade”, época tão almejada e difundida como meta de vida e sucesso para as populações.

Como se sabe, a expressão Terceira idade começou a ser popularizada na França, na década de 1980, em meio a um acelerado processo de envelhecimento demográfico. A reclassificação desse segmento de idade fez parte das lutas simbólicas estabelecidas nesse momento, permitindo o surgimento de um novo discurso sobre o envelhecimento populacional, não mais centrado no alarme financeiro (crise das aposentadorias) e social (decadência da sociedade), mas salientando as várias possibilidades de contribuição dos idosos(as) no mundo que começou a se configurar a partir de então. Pode-se dizer, portanto, que a ideia de terceira idade traduziu um sentimento positivo em relação ao envelhecimento pessoal e social (DEBERT, 1998).

Ainda de acordo com a autora, “luta” ressalta a velhice ativa, que é entendida como aspecto primordial para a “melhor idade”⁴⁸ e tem o papel de se opor ao discurso baseado na difusão do envelhecimento como perigo e ameaça à vida social. É a discriminação cultural, na qual o idoso é tido como “descartável”, “passado” ou “peso social” que soma-se a noção de velhice como carga econômica. Em outras palavras, é a visão do

⁴⁸Nesta tese, não me aprofundarei na discussão entre melhor idade e terceira idade. Porém, entendo que não se trata, dependendo do autor, de palavras sinônimas. Mas que respondem a lacunas entrelaçadas relacionadas a experiências distintas de vida dos idosos.

envelhecimento como desgaste fisiológico, e um ser inútil que deve ser combatido. Esse mau funcionamento da sociedade é que causa certo estranhamento.

Lins de Barros (2004); Debert (2010) concordam que essa tendência ocorre porque, na sociedade contemporânea, a juventude passa a ser concebida como valor social, e elege-se a juventude com idade padrão. Logo, é com os olhos da juventude que se percebe a velhice.

Essa possibilidade de construção, antes negada, de um envelhecimento bem-sucedido, é o lócus de produção de vida dos idosos(as), um momento em que a juventude almejada pode estar mais próxima, sob a manutenção de uma velhice ativa, reconfigurando assim um novo grupo social, o da melhor idade.

As idades deixam de ser concebidas apenas no plano cronológico e passam a ser concebidas através de seus estilos de vida (ou ambos), que por sua vez, podem ser, ou não, adotados pelo idoso, mas que definem fronteiras entre os indivíduos e segmentos sociais, como é possível perceber quando tratamos a terceira idade como modo de ser e de estar no mundo (LINS DE BARROS, 2006).

A velhice ativa passa a ser idealizada como algo a ser alcançado e gerenciado. Neste caso, a gestão da velhice passa a ser responsabilidade do idoso que, diante dos inúmeros aparatos sociais disponíveis, deve conseguir uma velhice bem-sucedida, e quando isto não é possível, a culpabilização cai em cima de sua incapacidade individual.

Muitas vezes, esses aparatos não estão disponíveis a todos os idosos(as), e dependem de condições financeiras, ou seja, não há uma distribuição igualitária, que permita o idoso uma liberdade de escolha mais justa.

Nestes termos, Bauman (1998) informa que atribuir uma liberdade de ação quando se tem tanta desigualdade de condição social e poucos recursos que permitam uma escolha livre, é humilhar e depreciar a vida de qualquer indivíduo.

Com igualdade ou não, o que observamos é um estilo de vida legitimado por atividades e participações em grupos de dança (os famosos bailes para os idosos), hidroginástica, cursos de pintura, artesanato e bordado e além destes, tem os cursos oferecidos nas Universidades Abertas para a Terceira idade, as chamadas UNATIs, entre outras atividades. Em última instância, parece que envelhecer “*no padrão*” é uma questão de escolha ou de vontade, nunca de oportunidade, algumas vezes, uma fase de alívio dos pesos sociais.

Com isso, o Estado, baseado nas políticas de saúde dos idosos, reforça as práticas da velhice ativa como busca implacável na produção de um novo estilo de vida. É a ideia

de um envelhecimento pautado em hábitos saudáveis como alimentação, exercícios físicos, socialização, ocupação, trabalho, o consumo, bem como, nas suas diversas formas de disciplinar os sujeitos, classificando e institucionalizando as transições vitais dos indivíduos. Trata-se de um modelo normativo de viver o envelhecimento.

Todo esse processo acima elencado é chamado por Debert (2004), de reprivatização da velhice, cuja interlocução é feita entre os gerontólogos, a mídia e os espaços sociais⁴⁹. Essa interlocução acaba desnaturalizando a velhice, dissolvendo seus dramas à medida que a velhice vai desaparecendo do leque de preocupação social. Essa participação ativa dos gerontólogos constrói um novo tipo de “Conspiração do Silêncio”, distinto daquele apontado por Simone de Beauvoir em seu livro pioneiro *A Velhice*, mas que nem por isso deixa de ser marcante.

A reprivatização da velhice transforma o idoso no único e exclusivo culpado de sua condição social e, principalmente, de sua condição de saúde, onde a responsabilidade, como já foi dito, não mais encontra-se no Estado e sim no indivíduo.

E se não bastasse, o idoso começa a ser penalizado, e projeta sua vida para se enquadrar na nova linha do idoso ativo, cuja adaptação em alguns casos é algo problemático. Essa transferência tem um significado, agora é cada um por si.

Uma das alternativas para a consolidação desse processo é o controle da vida dos indivíduos, e esse controle traz à tona, por exemplo, a noção de autonomia do idoso, que é uma roupagem, ainda que necessária, para a consolidação e responsabilização dos indivíduos; no caso dos idosos(as), por seus atos e também por sua conta e risco, ou melhor, sua saúde.

Trata-se da biopolítica, um mecanismo que difunde um propósito específico e ao mesmo tempo amplo para as populações. Segundo Foucault (1997), a biopolítica exerce seu poder tomando a população a partir da regulação e do cuidado.

No caso dos idosos(as), esse modelo se solidifica no cenário brasileiro, através de um modo de vida específico e operante, um projeto de vida ativo, vantajoso, com características de algo bom, saudável e prazeroso. Este conceito, do ponto de vista do entendimento das vivências de gestão da velhice e da soropositividade, é um dos pressupostos que mais se aproxima do objeto de estudo. Há, no entanto, outros pontos de partida, e que poderão ser aprofundados no decorrer da pesquisa, como por exemplo, o impacto do HIV, estigma e sexualidade.

⁴⁹Sobre essa questão, destaco Sibilia (2012), que chama de “Tríplice Aliança” os discursos midiáticos, tecnocientíficos e mercadológicos.

Mas, é interessante abordar o caráter disciplinador que a vigilância, tanto biopolítica quanto do próprio indivíduo, se estabelece nos idosos(as) vivendo com HIV ou não. Frequentemente, os dispositivos desse modelo não são interpretados como violência e intervenção sobre mente e corpo, mas como processos que permitem um envelhecimento mais saudável (ainda que sob certa medida), o que gera uma sensação nas vítimas de estarem mais vivos e alegres (BRITTO DA MOTTA, 2002).

No caso das pessoas com mais de 60 anos soropositivas, observa-se o cuidado com o envelhecimento ativo, o aparato para melhor condição de saúde, livre de doenças oportunistas que envolvem o cuidado com a AIDS. E mais que isso, com o aumento das pessoas com mais de 60 anos ⁵⁰ portadores do HIV, o olhar biopolítico passou a focar as relações sexuais. E isto só mostra que a lógica dos serviços de saúde prioriza uma abordagem individual e biomédica que, por sua vez, tem como consequência um apagamento das questões da esfera privada do sujeito.

De acordo com Bozon (2004), essa realidade fez reaparecer uma linguagem sanitária sobre as práticas sexuais, respaldada nas argumentações dos riscos contra a saúde e proteção de doenças infectocontagiosas.

Por outro lado, conforme afirma Pollak (1990), a AIDS ainda é tratada como uma *doença vergonhosa*, que atinge muito mais um risco social, que biológico, cuja desidentificação servirá, por exemplo, para esconder a homossexualidade, tornando uma autocrítica violenta. Acrescentaria ainda, a traição, a noção de promiscuidade, e qualquer outra denominação que caracterize um pânico moral.

Na prática, autores como Neves e Massaro (2009), colocam que essas formulações do conceito de biopolítica desregulam, modelam e controlam os modos de vida e do viver, desde os aspectos biológicos, até os mais subjetivos. Além disso, produz o cuidado moral e desconsideram as qualidades da vida.

Para Perlbart (2007), cabe agora gerir a vida em todas as suas dimensões, a biopolítica passa a funcionar à base da incitação, do reforço, da vigilância da adequação do corpo às normas científicas da saúde, ou seja, da longevidade, do equilíbrio e da otimização da vida.

Para exemplificar como essa situação é possível de ser estudada, foi realizada uma pesquisa no Hospital Universitário de João Pessoa, em 2010, com casais jovens heterossexuais e sorodiscordantes, e constatou-se que “os médicos responsabilizam os

⁵⁰Aqui o idoso(a) não desaparece.

usuários e os acusam de não usar a medicação corretamente”, quando estes ficam doentes ou com a saúde debilitada (FRANCH et al; 2011, p. 67).

Isto é o resultado dos efeitos da AIDS que é a medicalização, que por sua vez, baseia-se em três elementos fundamentais: a dependência, individualismo e na tradição assistencialista, formando potentes modelos de controle tanto individual como coletivo (IGNACIO, NARDI, 2007).

Trata-se de uma culpabilização dos usuários por suas boas ou más condutas, que é a forma mais fácil de manejo da situação; estratégia essa que não esconde uma possível dificuldade e resistência dos profissionais de saúde em trabalhar aspectos mais gerais e subjetivos da soropositividade.

A dificuldade em articulação das demandas desse público e os serviços de saúde guardam uma lógica de individualização da AIDS, bem como de características socioculturais dos profissionais de saúde (FRANCH, et al, 2011).

É possível dizer que as pessoas com mais de 60 anos, assim como as demais pessoas que convivem com o HIV, têm sido alvos constantes das vigilâncias de saúde e controle do Estado. É interessante, a partir de uma leitura sociológica, entender até que ponto essas pessoas com mais de 60 anos, que vivem com o vírus, resinificam suas práticas sociais, velhice ativa e subjetividades, nos diferentes serviços de saúde e na vida cotidiana. A seguir trataremos de aspectos mais pontuais a respeito do tema enfatizando a crítica a sexualidade para toda vida.

CAPÍTULO IV

Sexualidade, envelhecimento e HIV: a crítica da erotização da velhice

Até aqui foram apresentadas algumas das informações centrais para compreender o fenômeno do HIV/AIDS, sua história, desenvolvimento, as especificidades e os grupos socialmente mais afetados. Neste capítulo da tese, há análises que têm como base as experiências narradas pelos entrevistados durante a minha permanência no campo. O capítulo objetiva confrontar alguns discursos amplamente difundidos sobre envelhecimento, em particular os discursos empreendidos sobre as condições para uma velhice bem sucedida.

4.1 - Por uma velhice bem sucedida: aspectos iniciais

A antropóloga brasileira Mirian Goldemberg em “A bela velhice” apresenta a seus leitores, que é possível viver a velhice de uma maneira positiva. Em uma das passagens do livro ela afirma: “Quero revelar o que cada indivíduo pode fazer para experimentar uma ‘bela velhice’, como ela pode ser construída ao longo da vida ou mesmo tardiamente” (GOLDEMBERG, 2013, p. 32).

No intuito de caracterizar uma velhice mais feliz e próspera, Goldenberg vai na contramão da realidade em que muitos idosos se encontram atualmente, ao que tudo indica, seria uma velhice não sucedida, que foi, e ainda é, objeto de discussão e análises de consagrados autores da sociologia e antropologia.

É notório apresentar que parte das primeiras reflexões sobre o envelhecimento na sociedade ocidental ainda está atrelada a imagem do idoso à decadência física e perdas de papéis. A velhice não sucedida ainda tem respaldos válidos nas evidências de alguns cientistas, como Simone de Beauvoir em “A velhice”, e Norbert Elias com o livro “A Solidão dos Moribundos”.

A intenção de Beauvoir em quebrar o “silêncio da velhice” talvez seja a melhor resposta para a dificuldade da visibilidade do idoso na sociedade, já que aos poucos os idosos vão sendo reconhecidos enquanto possuidor de direitos e deveres, ou seja, eles passam a estar mais “presentes” na sociedade, ainda que o caráter de existência tenha sido apagado, até pouco tempo, na história contemporânea.

Ao fazer uma leitura crítica acerca do tema, ou seja, dos pressupostos necessários ao ideal da velhice bem sucedida, ocorreu-me o seguinte questionamento: Por que a velhice tem que ser bem sucedida? O que é ser bem sucedido nos dias atuais? Há uma receita com a qual todos(as) podem contar para o alcance da velhice bem sucedida? Quem são os idosos bem sucedidos?

Embora as ideias de alguns autores contemporâneos sobre a velhice fortaleçam as possibilidades de melhor vivência da mesma, é difícil concordar com Goldemberg quando se estabelecem parâmetros apenas para grupos específicos, indivíduos de classes média e alta, de zonas urbanas e de grandes metrópoles, cujos salários vão além do mínimo e estão, certamente, padecendo em sua zona de conforto. Em termos gerais, a utopia do ideal do sucesso ainda está aquém, pelo menos aos parâmetros brasileiros, por mais otimista que a autora seja.

Se o contexto histórico do início do século passado apontava para o declínio e a desvalorização do velho, aos poucos essa “trajetória” vem ganhando novos indicativos que são contrários a essa definição de velhice, ou seja, criou-se outro modelo pautado no “reconhecimento” e identidade do que é ser idoso, orientando a sua direção na estrutura social, e mais que isso, para um conjunto de discursos que determina uma boa/bela velhice, aquela que possa ser vivida de forma feliz e plena. Aos poucos, as palavras de Elias (2001, p. 24) “por que era assim, e por que se tornou diferente”, vai ganhando sentido.

O “reconhecimento” dos idosos na sociedade, ficou mais evidente quando a velhice tornou-se um problema social, acentuado por diferentes áreas como a demografia (nos estudos sobre o aumento da expectativa de vida), na epidemiologia (que enfatiza o contexto da saúde e doença), a assistência social (e seu impacto na economia brasileira), e os atuais problemas relacionada ao abandono e violência contra idosos, frequentemente abordados em telejornais.

Na academia, o interesse nos estudos sobre envelhecimento ficou a cargo das áreas ligadas à saúde. No entanto, os estudos fornecidos pela antropologia da saúde avançaram no decorrer do tempo, fazendo com que a área das Ciências Sociais tivesse um olhar mais direcionado a esse grupo social. A ênfase em alguns trabalhos da área é mostrar que a experiência de envelhecer é heterogênea e depende de vários fatores, tanto individuais quanto coletivos.

Se por um lado envelhecer, enquanto processo biológico, é algo concreto, sob o qual todo tem que passar, por outro, ficar velho depende do sujeito e de suas condições variantes, como sexo, grupo social, faixa etária, comportamento, que oferecem um significado único à sua trajetória.

Apesar desse relevante aspecto científico nas concepções sobre envelhecimento, a “hegemonia” se deu com a gerontologia social, que logrou para si o status de detentora do conhecimento acerca das questões sobre qualidade de vida e sexualidade na velhice.

Essa especialidade reconhecida como científica, produz teorias e análises extensas sobre a velhice, principalmente quando se toma como pauta uma sexualidade que deve ser vivida plenamente, sem as “amarras” morais da sociedade (DEBERT; BRIGEIRO, 2012). Esse discurso que engloba aspectos da sexualidade e erotização da velhice será detalhado no tópico a seguir.

4.2 - O discurso da “sexualidade multissensorial” para o processo de erotização da velhice em idosos vivendo com HIV

Durante boa parte do século XX, duas teorias dominavam o campo da gerontologia social, a teoria da atividade e a do desengajamento. Conforme Debert e Brigeiro (2012), ambas referem-se ao envelhecimento como perdas de papéis sociais. Na teoria da atividade, os idosos mais felizes são aqueles que praticam algum tipo de atividade compensatória, enquanto que a outra teoria, vê no desengajamento voluntário de atividades a solução para o envelhecimento bem sucedido. O acentuado predomínio da teoria da atividade, sobre a teoria do desengajamento, destacou o envelhecimento ativo como pensamento mais recente na área e também o seu triunfo quanto a sexualidade na velhice.

O panorama atual da sexualidade na velhice configura-se de modo diferente; o imperativo que marca a reflexão dos especialistas sobre o tema é a inclusão da velhice no curso da vida sexual. A tendência do discurso gerontológico, nas últimas décadas, é propagar uma velhice sexualmente ativa, ou seja, que a sexualidade não se esgota com o passar dos anos. Contudo, manter esse ideal não tem sido tarefa fácil, já que ainda é presente no senso comum a velhice assexuada, assim como considerar que é próprio das sociedades avançadas reprimirem a sexualidade (DEBERT; BRIGEIRO, 2012).

Os autores mostram que uma das propostas fornecidas pela gerontologia para se “desvencilhar” da assexualidade e sustentar o discurso chamado de “Erotização (Politicamente correta) da Velhice” inclui a sexualidade como um dos pilares para o desenvolvimento do envelhecimento bem-sucedido. Para isso, os *experts* mostram que mesmo com o declínio da frequência da atividade sexual, os idosos podem substituir esse decréscimo por uma intensidade ampliada do prazer sexual. Além do envelhecimento, maturidade e sabedoria proporcionarem uma experiência mais gratificante.

O que interessa, neste ponto de vista, é a relação da qualidade, ao invés da quantidade. Assim, com esse discurso, a gerontologia conseguiu, pelo menos aparentemente, dar cabo do elemento “frequência” na atividade sexual dos idosos.

Entre as prescrições usadas para acentuar a sexualidade na velhice, temos a erotização plena do corpo, que é feita através do toque, do olfato e do espírito inteiro, tanto para o feminino, quanto para o masculino; um tipo de sexualidade denominada de “multissensorial”, pois envolve vários sentidos.

É possível identificar os fundamentos dessa premissa. Há um deslocamento da área genital para outras áreas erógenas do corpo, que são propostas bem mais prescritas do que propriamente uma constatação empírica, ou seja, sem a devida confirmação através de relatos dos idosos. No discurso gerontológico, a sexualidade multissensorial independe da idade dos sujeitos e está voltada principalmente aos homens. (DEBERT, BRIGEIRO, 2012).

Para além da quantidade e qualidade, o discurso da erotização da velhice reproduz uma normatividade heterossexual que, apesar de não avançar tanto, inverte o que foi construído socialmente como próprio da sexualidade feminina e masculina.

Conforme apontam Debert e Brigeiro (2012, p. 41):

Esta empreitada acaba chamando a atenção na produção escrita sobre o tema, já que “toda descrição da fisiologia sexual, das dinâmicas de conjugalidade do curso da vida, e as argumentações sobre as formas de experimentar a sexualidade são condizentes com a gramática heterossexual.

No caso dos homens, por exemplo, desvincula-se as sensações eróticas ao pênis e/ou genitália, ou seja, o coito já não tem papel principal para a concretização do prazer sexual. Há, portanto, a desgenitalização da sexualidade masculina e a orientação para que explorem novas áreas de prazer em seus corpos. Uma sexualidade que, segundo Debert e Brigeiro (2012), é mais complexa e difusa, tal como a sexualidade feminina. É, portanto, um tipo de sexualidade para além do ato de copular.

Os autores mostram que no âmbito feminino, a sexualidade difusa não é descartada, porém os caminhos para a manutenção do sexo são orientados aos questionamentos dos códigos morais mais restritivos, que supostamente fundamentam o aprendizado da sexualidade feminina durante toda a vida da mulher (DEBERT; BRIGEIRO, 2012).

Essa ideia reforça a cultura extremamente difundida de que sexo está atrelado à penetração masculina, enquanto que no caso das mulheres, esquece-se do valor atribuído à relação entre sexo e reprodução, este percebido de forma mais positiva, assim como a chamada “libertação” dos códigos morais restritivos.

Estimula-se, por exemplo, que elas não vinculem mais a prática sexual ao desejo do parceiro. Para que as idosas possam assumir plenamente seus interesses por sexo, é necessário que a velhice traga a possibilidade de libertação de certas preocupações como o cuidado materno (filhos e netos), da reprodução e, principalmente, com o possível julgamento da sociedade.

Essa prescrição esbarra nos dilemas das diferenças de gênero, e no que se supõe serem comportamentos legítimos para o masculino e o feminino. A ideia de que as mulheres, ao contrário dos homens, apresentam menos dificuldades de “adaptação” a sexualidade multissensorial, sob o argumento de que sua sexualidade é mais complexa e menos localizada, balizam as diferenças de gênero, sobretudo, aquelas voltadas ao discurso sobre o que é específico da natureza do homem e da mulher.

De acordo com estudos analisados por Debert e Brigeiro (2012), o discurso gerontológico prega que a atividade sexual feminina depende muito da intenção masculina. Além de terem menos interesse em sexo, elas tiveram uma socialização marcada por um maior controle, que por sua vez, dificulta a prática de uma sexualidade plena.

O argumento condiz com as análises sociológicas e históricas de Pfefferkorn (2014) acerca das questões de Gênero. O autor, ao analisar os estudos de Durkheim concluiu que a intenção do positivista era a de mostrar que a mulher estaria na ordem das emoções, enquanto o homem teria a inteligência, seria a razão. Durkheim aprofunda sua análise ao enfatizar que os desejos sexuais na mulher têm pouco caráter mental, uma vez que sua vida mental é pouco desenvolvida, que resulta em sua diminuição de libido e desejo sexual.

No discurso gerontológico, em mesma medida, estariam o atributo da razão para o masculino e a emoção para o feminino, que seriam, o prazer sensorial do sexo (sensual) e o afetivo sentimental (ideologia do amor) respectivamente (DEBERT; BRIGEIRO, 2012).

Todavia, as pressuposições da socialização feminina, marcada pelo controle, ganha respaldo em outros trabalhos, como os de Marcel Mauss. Segundo Handmam (2014), a diferença entre os sexos não se dá por aspectos da natureza humana, mas sim,

por uma educação diferenciada. Isso explica a tese de que, muito antes de ser psicológica (ou biológica), as crenças e práticas dos indivíduos são sociais e, portanto, são resultado da educação que realiza o papel de adestramento.

É por esse motivo que a ideia “libertária” do sexo feminino e sua erotização, ainda encontram elementos constituintes que dificultam sua realização, algo que não foi pensado pelo discurso gerontológico, sobretudo, quanto tomamos as dificuldades em lidar com a heteronormatividade, as relações desiguais de gênero e os modos de vida contemporâneo.

Algumas das entrevistas reforçam o impedimento na realização de uma sexualidade plena, ainda que essa ideia seja positiva. O primeiro deles é o difícil diálogo com o parceiro sobre o uso do preservativo, resultado da difícil aceitação do homem e baixo poder de argumentação da mulher, que refletem não só as disparidades de gênero, mas também uma hierarquia de direitos e desejos sexuais.

Quando uma interlocutora afirma que “você sabe que muitos não usam camisinha mesmo. Então, é melhor deixar quieto”, ela está afirmando que há uma dificuldade em impor o uso da camisinha e, como algo já enraizado, não adianta muito interferir para mudança.

Foi possível encontrar, nas falas das entrevistadas, que o não uso do preservativo também pode ser um resultado da não aquisição nos postos de saúde, como mencionado por duas interlocutoras: “E [...] ele mesmo falava que nunca usou (camisinha)”; ou “ele não usa. E também era muito difícil ele pegar”. Em nenhum momento as idosas tinham a intenção de adquirir o preservativo masculino⁵¹, comprados ou distribuídos pelo serviço público de saúde, sempre deixando a função a cargo de seus companheiros.

Com isso, a culpa recai sobre o homem, em primeiro lugar, como o responsável por prevenir tanto a si quanto a esposa. “ele descuidou foi nesse negócio. Você sabe que não tem homem santo né, mas ele poderia ter se prevenido, né?”. Este fragmento aborda tanto a responsabilidade do homem pelo não uso do preservativo, como também a ideia da natureza masculina caracterizada pela libido exacerbada.

Diante desse contexto, a prevenção na relação sexual é voltada apenas ao coito, porque é nele que se percebe o sexo. Neste caso, não há debate da sexualidade multissensorial, há, inclusive, uma distância significativa entre o que é sexo e o que é carinho (beijo), afeto, toque e sensações diversas.

⁵¹ Não podemos deixar de mencionar o fato da menor disponibilidade do preservativo feminino que contribui para essa realidade.

Todas as experiências dos idosos mostram que o discurso gerontológico, no qual se operam os desejos, liberdade e erotização da sexualidade feminina, apresentam lacunas quanto às desigualdades de gênero, diálogo e respeito. Nos moldes da sexualidade multissensorial é possível encontrar elementos para se pensar a respeito dos desejos, corpo e erotização da sexualidade dos idosos.

4.3 – Corpo e Erotização na velhice: quando não se vive a “sexualidade multissensorial”

Já enfatizei anteriormente que um dos aspectos centrais no discurso gerontológico para o envelhecimento bem-sucedido é a ênfase na saúde sexual, tendo a idade como facilitadora para uma experiência sexual mais gratificante.

Ao que parece, é como se o envelhecimento bem-sucedido consistisse exatamente em não envelhecer, e a saúde, mais que um direito, constitui hoje um imperativo moral. (AZIZE, 2011).

Abeleza, o erotismo, os aspectos corporais, tem especial importância na vida das pessoas que entrevistei; o declínio do corpo, associado (ou não) a condição de viver com o HIV, tem despertado certo incômodo quanto a manutenção da sexualidade na perspectiva da velhice bem-sucedida e da sexualidade multissensorial. O discurso da gerontologia endossa o apagamento desses elementos no contexto da erotização da velhice como forma de valorizar e legitimar a sua ideia.

É interessante notar que parte desse arranjo se confunde entre as narrativas dos interlocutores, ora em virtude da velhice, ora em virtude do HIV. Durante a estadia no campo, me deparei com as falas de Evaristo e Maura para dar sentido a esse argumento e outras questões de igual importância.

Evaristo tem 70 anos, se diz homem maduro, vive com HIV há mais ou menos 3 anos, heterossexual e divorciado da mulher que não vive com HIV. Ao questiona-lo sobre como é a percepção de seu corpo, beleza e atração física, ele responde da seguinte forma:

Eu não gosto muito não. Do meu rosto sim, eu gosto, de roupa eu não tenho complexo não. Mas, mesmo assim, não gosto do que eu vejo, comparado ao que eu era [quando jovem]. E a mudança foi muito rápida. Eu tenho fotografias lá em casa, de 10 anos atrás, 15 anos, que eu era bem diferente de hoje. A decadência ela vai chegando muito rápido. Agora do meu corpo... quando eu tô nu, que eu tô em casa e me olho no espelho, eu não gosto não. Eu não gosto nem de olhar, eu tô horrível! Até pra eu ter um namoro vai atrapalhar, porque eu já vou ficar inseguro na hora de ficar pelado perto de uma mulher. Então, é melhor evitar. E tá caminhando para esse fim aí.

Percebe-se na fala de Evaristo a decepção com o seu corpo, de modo que ele faz uma separação nítida do que ainda pode ser erotizado, enquanto algo ainda belo, como por exemplo, o seu rosto, de algo que já não cabe mais ao âmbito do belo, neste caso o seu corpo. Ele estabelece o estado de “decadência” com o momento no qual se encontra atualmente, que por sua vez, interfere em possíveis engajamentos amorosos e na própria percepção do que é estar velho e, portanto, “não desejado”.

A situação se mostra expressiva quando ele compara a sua situação atual (beleza e aparência corporal/física) a de quanto era mais jovem, com dez, quinze anos a menos de idade. Para ele, as manifestações de um corpo, já não tão erótico como antes (dez ou quinze anos), vieram com muita rapidez em sua vida.

Os atributos da beleza e da aparência física mostram algo revelador e implícito, que é a insegurança, quase sempre atribuída ao âmbito feminino, como forma de definir atitudes e condutas na hora do sexo, ou nas relações afetivas de modo geral. Insegurança, medo, fragilidade estão na ordem do feminino e não do masculino.

Logo, as formas de pensar e agir associadas ao receio do que o outro pode pensar ao ver o corpo “decadente”, causam, na visão de Evaristo, uma “suposta” insegurança quando surge a oportunidade de “ficar pelado perto de uma mulher”.

Tal insegurança tem resultados mais extremos a partir do momento que ele decide não mais ter atividades sexuais, é o momento da resignação. A ideia de evitar a situação de um possível constrangimento com a parceira, faz com que Evaristo pense em cessar suas atividades sexuais, ou investidas em relacionamentos amorosos, afirmando, inclusive, como algo não tão distante, já em andamento, que “tá caminhando para este fim”.

Todavia, essas questões ainda têm um papel fundamental na aceitação dos idosos com o seu corpo e, conseqüentemente, para a manutenção da sexualidade, mesmo que seja de forma mais “ampla”, do tipo que aqui chamo de “multissensorial”.

Se é interessante para a gerontologia sustentar o argumento da sexualidade até o final da vida, poderia ser igualmente importante o reforço das fronteiras que envolvem o desejo, a atração física, o corpo, a beleza. Pois, como vimos no caso de Evaristo, isso pode ser suficiente para desencadear comportamentos que interfiram no desejo de ter relações sexuais e na própria dinâmica das relações amorosas.

As revelações do interlocutor deixam claro que tal situação não tem relação alguma com o HIV, diferentemente do que foi visto com Maura, que perdeu sua vaidade com o advento do vírus. Porém, nos dois casos as situações se refletem de maneiras distintas.

Se Evaristo cogita a possibilidade de um caminho para a cessação das atividades sexuais pelas condições antes mencionadas, no caso de Maura acontece justamente o contrário, ou seja, não há a hipótese de término da sexualidade, muito pelo contrário, a interlocutora, que se autodefine como mulher madura, continua a ter desejos sexuais.

No primeiro fragmento, ela explica que recentemente deixou de frequentar uma igreja evangélica motivada pelo constante impasse entre o uso de roupas e o corte de cabelo. A falta de liberdade com o seu corpo a fez se afastar da religião e frequentar os cultos eventualmente.

Certo dia eu fui cortar meu cabelo e uma das irmãs disse: “Não Maura! Deixe o cabelo crescer, pra ficar assim, assado, e não sei o quê... Na hora que ela foi me ver de novo [em outro dia], eu já tinha cortado [o cabelo]. E é feio, cabelo de negro grande. Você já viu que tá na moda?”

A vaidade no relato de Maura é bem ampla e vai além do aspecto corporal. Para Evaristo, a condição corporal de beleza afeta a sua sexualidade, mas para Maura, o corte de cabelo ultrapassa as atitudes para possíveis investidas em relacionamentos amorosos. A beleza para Maura é algo ligado ao seu bem estar e no que ela considera como sendo feio ou bonito.

Nota-se um possível apagamento da imagem do idoso. Alguns autores já constataram esse tipo de apagamento com a ideia do esgotamento do que seria um capital corporal, cujo resultado nada mais é do que uma virtual inexistência, deixando esses sujeitos, em especial as mulheres, fora do mercado da sedução (SIBILIA, 2012).

Uma das passagens da entrevista com Evaristo exemplifica essa ideia da invisibilidade do sujeito nas esferas da dinâmica da sedução e sua expectativa futura, que aqui não é restrita às mulheres.

Pesquisadora: “Então você não espera algo de bom daqui pra frente?”
 Evaristo: “Não. Porque não tem perspectiva nenhuma. Nem pra ter uma companheira, porque quando você entra assim na fase dos 50, 55 anos você fica invisível, né? As pessoas nem te veem. Pra mulher principalmente. Às vezes, eu olho assim pra uma mulher e é mais pra provocar, pra ela ver que eu tô olhando e ela me ignora. Tipo assim, ninguém quer mais nada comigo. Então, as expectativas são péssimas, e mais com o agravante das doenças que ficam te rondando, que qualquer hora podem te pegar... E tem essa ‘graça’ de saber que eu só tenho mais uns 10 anos de vida.”

No fragmento de entrevista acima, o participante menciona a invisibilidade com a qual se deparou ao chegar aos 50, 55 anos. Hoje, com pouco mais de 70 anos, crê que as suas condições para o alcance de um possível relacionamento só irão diminuir, ao ponto de concluir que “suas expectativas futuras serão péssimas”.

A entrevista dele é interessante para pensarmos a lógica cultural valorativa da eterna juventude e a sua intrínseca relação com o tempo. Quando ele diz: “nem para ter uma companheira”, subtende-se que, para ter uma companheira já há uma dificuldade, para o sexo então, é algo ainda mais árduo.

Este julgamento não é generalizado, as particularidades de alguns interlocutores da pesquisa mostram que, para o sexo, as facilidades são maiores, ao passo que para um relacionamento sério e duradouro os contratos se tornam mais difíceis. Quando envolvem dinheiro, a idade ou a “decadência”, como afirmou Evaristo, são só detalhes.

Notadamente, a invisibilidade começa bem antes da velhice, se aceitarmos os parâmetros de idade, as mulheres ainda são as mais atingidas sob as influências desse apagamento na sociedade e no mercado da sedução. Conforme o depoimento de Evaristo, se para ele as coisas “não andam nada boas”, para as mulheres então, é algo que ainda é mais significativo.

Para driblar o processo de “apagamento” social gratuito, há propostas diversificadas no sentido de construir um conjunto de técnicas em torno da erotização da velhice, que não se limitam apenas aos propósitos ora mencionados, a dizer, a “terceira idade” que passa a ser um elemento interessante para pensarmos as questões de gênero.

Nesse processo, Debert e Brigeiro (2012, p. 39) colocam que:

Uma parafernália de receitas envolvendo técnicas de manutenção corporal, comidas saudáveis, medicamentos, bailes e outras formas de lazer é proposta, desestabilizando expectativas e imagens tradicionais associadas a homens e mulheres em estágios mais avançados da vida.

Estamos diante de uma contradição na ideia da erotização da velhice, uma vez que, para esse modelo, a beleza e o erotismo já não são tão importantes, ora sendo apagadas, ora negligenciadas nos discursos, dando lugar a “outros” sentidos e possibilidades mais amplas.

O discurso gerontológico tem como característica a não reflexão em torno de assuntos como a beleza do corpo envelhecido ou ainda sobre a possibilidade dos velhos serem atraentes do ponto de vista sexual (DEBERT; BRIGEIRO, 2012).

Outra propriedade que o discurso gerontológico endossa diz respeito ao argumento de que são os homens os mais preocupados com a sexualidade e, por isso, possuindo uma frequência maior de relações sexuais, em comparação com as mulheres da mesma faixa etária. O desejo também entra em cena como fator de impedimento do núcleo feminino em operacionalizar os descobrimentos e a liberdade sexual.

O relato de Maura é interessante para compreender a questão do desejo sexual, como forma de clarear a falsa ilusão de que as idosas perdem a libido com o avanço da idade. Ao ser perguntada sobre sua sexualidade e disposição para ter relações sexuais, ela afirma: “Eu sou fogosa! Às vezes a pessoa dorme, sonha [com sexo] e quando acorda tem que correr pro banheiro”.

A suposição da gerontologia em informar que “a mulher idosa” é menos interessada por sexo que os homens, serve para sustentar o discurso de que é preciso trabalhar para que elas possam exercer sua sexualidade de forma plena e livre das amarras da moralidade, estabelecendo seus desejos perante os homens.

O discurso gerontológico também enfrenta um grave problema acerca da difusão dos seus propósitos entre os profissionais da saúde, em especial os da área médica, que reiteram a imagem do idoso como sendo assexuado e não fornecem subsídios para enfrentamento dessa discussão.

Para ilustrar essa afirmativa recorro ao depoimento de Péricles, em uma situação de consulta médica em que dialogava com a infectologista sobre ter relações sexuais:

Médica Y: “Você ainda está pensando em Sexo, Péricles?!?”

Péricles: “Não sou eu não, doutora. É a carne”.

Médica Y: “Você já deveria largar disso [de sexo] há muito tempo”
Conclui a médica.”

Doravante, Péricles mencionou durante a entrevista que a dificuldade em ter relação sexual, ou seja, em exercer uma sexualidade não tão multissensorial, são impedidos pela orientação religiosa de sua esposa, quando esta diz a ele:

Esposa: “Deus já tirou o desejo da minha carne!”
 Péricles: “É, mas acontece que Deus se esqueceu de mim, uai!”

Para Péricles de nada adianta que “Deus” retire de sua esposa os desejos da carne, se nele ainda permanecem o interesse por relação sexual. A obra divina, neste caso, precisa ser uma via dupla, para a esposa e também para ele.

Segundo Debert e Brigeiro (2012), foi pelo advento do “comprimido azul” que a sexualidade foi reduzida aos termos de disfunções sexuais tratáveis, acentuando o fato da penetração como o cerne das preocupações masculinas no âmbito da conjugalidade. Quanto a isso, os experts insistem em lutar contra a indústria farmacêutica responsável pela criação do viagra e similares, criando uma tensão com a lógica das disfunções sexuais.

O viagra e seus similares se solidificam enquanto *Life Style Drugs*, cuja utilização parece, por um lado, escapar ao modelo biomédico, dado o uso recreativo e, de outro lado, ainda sendo incentivado pela indústria farmacêutica (AZIZE, 2011).

Para Debert e Brigeiro (2012), as imagens que ajudaram o comprimido azul no universo simbólico brasileiro se reduzem a do casal heterossexual, no qual o homem é valorizado por sua potência sexual e por (mais uma vez) assumir o protagonismo no jogo das conquistas e no encontro erótico com a parceira. A mulher passa a ser uma figura totalmente subordinada, passiva e complacente às investidas do desejo masculino.

Contudo, o medicamento para disfunção sexual, pouco tempo depois, surtiu um efeito negativo nas arenas discursivas, passando de medicamento milagroso para o causador, ou contribuinte das traições masculinas, sobretudo, quando pensamos o contexto do HIV.

Neste sentido, o viagra não entra no discurso gerontológico como um parceiro para a aquisição da almejada velhice bem-sucedida, seria até um contraponto mencionar o viagra para a ampliação do prazer sexual, via sexualidade multissensorial.

Podemos dizer que boa parte das dificuldades de relação sexual, ou da dificuldade em organizar a empreitada da Velhice bem-sucedida pelo sexo ativo epidérmico, se deve ao encaixe e a relação direta com os efeitos do viagra, o que muitas vezes transfere o olhar mais apurado aos fenômenos sociais vigentes da sexualidade na velhice.

No âmbito do HIV o discurso aparece, sobretudo, no senso comum, de que o homem idoso, munido do Viagra e do dinheiro de sua aposentadoria podem finalmente usufruir mais facilmente do sexo fora do casamento.

Esta ideia do sexo fácil fora do casamento (com ou sem Viagra) ainda permeia o imaginário masculino dos idosos que entrevistei como algo concreto e possível de ser realizado. Para contribuir com essa questão lanço mão dos diálogos de dois idosos, Péricles e Tobias.

Péricles informa seu ponto de vista da seguinte maneira:

Péricles: “Eu podia até fazer [sexo]. Como eu falei pra Doutora, fazer eu faço. Vou ali, pago. Faço com uma pessoa, com uma mulher. Pronto! Não tem problema. Mas, e a consciência? E se ela não tiver [HIV]?”

Sob condições práticas, físicas e econômicas, Péricles confirma que, mesmo pagando uma mulher para ter sexo (o contrário nunca acontece) não o faz devido a sua consciência, sob o ponto de vista moral, e do receio de ocorrer algum tipo de transmissão. Notadamente, no caso de Péricles, o uso do preservativo não está em questão, haja vista que o idoso questiona como ficaria sua consciência diante da situação.

Esta reflexão, orientada aos desejos e suas possibilidades é evidenciado por Elias (1993) como um equilíbrio resultante entre as instâncias controladoras e as pulsões, que por sua vez orienta as suas relações com outras pessoas.

A aprendizagem dos autocontroles, chame-se a eles de “razão”, “consciência”, “ego” ou “superego”, e a conseqüente moderação dos impulsos e emoções mais animais, em suma, a civilização do ser humano jovem, jamais é um processo inteiramente indolor, e sempre deixa cicatrizes (ELIAS, 1993, p. 205).

Outro informante é Tobias, 72 anos, que afirma: “E hoje tá muito fácil [arrumar mulher], com essa idade que eu tô, se eu sair no meu bairro pra arrumar mulher, eu arrumo fácil.”

A facilidade do sexo fora do casamento, ou do “sexo fácil” para os homens, são circunstâncias que contribuem para alimentar as justificativas ao aumento do número de pessoas idosas infectadas pelo vírus, principalmente entre as mulheres e as idosas heterossexuais casadas.

Neste âmbito das facilidades para arranjos sexuais, os locais destinados a bailes e reuniões de idosos confirmam-se, com o passar do tempo, como lugares propícios a paquera. É neste sentido que o discurso gerontológico tenta evidenciar os espaços da Terceira idade.

A imagem da traição continua sendo associada como forma legítima para a explicação dos números de casos em mulheres com HIV, tanto jovens quanto as idosas. É quando isto nem sempre acontece?

Por esse argumento, entendo que tal assertiva não pode ser considerada adequada para pensar a heterogeneidade dos relacionamentos afetivos das pessoas com mais de 60 anos e muito menos ser generalizado.

4.4 - A Dinâmica da “terceira idade”: um novo espaço de paquera?

Com o advento da gerontologia moderna, o envelhecimento ativo se transformou em um estilo de vida ideal para este século. Com isso, criou-se a categoria terceira idade que, segundo Henning (2014, p. 82), “se estabeleceu na segunda metade do século XX em oposição ao estigma da velhice, vista como o fim da vida, propícia a doenças e solidão”.

A terceira idade designa principalmente os “jovens velhos”, os aposentados dinâmicos, sendo usada como expressão classificatória de uma categoria social bastante diversa. No entanto, essa noção mascara a realidade social vigente, que é de uma heterogeneidade econômica e etária acentuada (PEIXOTO, 1998).

Logo, este segmento é regido por um modelo de distinção própria. Não é algo necessariamente acessível a todos (as), é preciso ter “certas” condições para pertencer a este grupo, com seus direitos, deveres e objetivos bem definidos.

O surgimento da terceira idade foi bem aceito entre a classe biomédica e a sociedade em geral, pois traduziu um sentimento positivo em relação ao envelhecimento pessoal e social (DEBERT, 1998).

Conforme os dados da minha pesquisa, dos(as) quinze entrevistados(as), apenas Corina afirmou ser uma frequentadora assídua de um determinado grupo da terceira idade. O grupo que ela frequenta é mantido pelo município em que reside. Ela participa das atividades uma vez por semana, e no resto do tempo divide os afazeres com tarefas da igreja. As atividades acontecem durante toda a semana, sendo que cada dia tem uma dinâmica diferente. O dia que Corina frequenta é o destinado às aulas de dança, mediado por um profissional de Educação Física.

Além da dança há ainda, viagens para lugares diversos, aulas de educação física e os bailes. Sobre as viagens, a interlocutora disse que ainda não teve oportunidade de

participar, sendo impedida devido às responsabilidades com a casa e com seu tratamento. No que tange aos encontros dançantes, Corina informou que “não perde um”, ela informa:

Pesquisadora: “E fora a Igreja, a Senhora tem outra ocupação?”
 Corina: “Tenho. Sabe o quê?”
 Pesquisadora: “O quê?”
 Corina: “Terceira idade (ênfase na voz). Eu me divirto até (risos).”
 Pesquisadora: “Onde é [esse grupo] a Terceira idade?”
 Corina: “O nosso é em [informou o município]. É da prefeitura.”
 Pesquisadora: “Hummm. Interessante.”
 Corina: “Mas você não pode ir, é nova demais. É só para a terceira idade.”

Observamos na fala de Corina, na última parte do fragmento, que a sua percepção de terceira idade é formada por uma fase específica de vida. Os jovens já não podem usufruir dos benefícios da terceira idade por não terem idade suficiente. A restrição de acesso também ocorre às pessoas de mais idade, que por algum motivo, tem um impedimento, comumente relacionado à falta de mobilidade física.

A terceira idade é uma fase da vida em que se estabelecem, com ênfase, o dinamismo das ações e a integração grupal. Aliado a essa esfera há um conjunto de práticas, instituições e agentes especializados (DEBERT, 1998).

O destaque fomentado pelos grupos da terceira idade se dá nos ganhos e não nas perdas que o envelhecimento potencialmente possibilita, sendo, portanto, um momento privilegiado da vida para a busca de novas conquistas, prazer, satisfação e de realização pessoal, com oportunidades de explorar novas identidades, realizar projetos que um dia não puderam ser feitos. Esse modo de “ser e estar no mundo”, como informa Lins de Barros (2006), solidificou vários segmentos da sociedade que foram aderindo ao projeto da velhice ativa.

O Propósito da terceira idade ampliou a visibilidade dos idosos em “certos espaços/segmentos” voltados, por exemplo, ao consumo de produtos, aos programas de treinamento físico, dermocosméticos, turismo, produtos alimentares, universidade para a terceira idade, tratamentos médicos e estético, assim como nas especialidades de geriatria e gerontologia. Para Casotti e Campos (2011) isso é resultado da necessidade de diferenciação e autenticidade, que são características dos jovens, mas que parecem se alugar para a velhice.

No âmbito das especialidades médicas destinadas ao atendimento do idoso, criou-se a medicina “antiaging”, um tipo de cuidado médico, diferente do geriátrico, que tem como objetivo corrigir falhas e insuficiências concebidas como um processo cumulativo

do organismo e que causa o declínio do desempenho do corpo, contribuindo assim para o surgimento precoce de doenças relacionadas à velhice (ROUGEMONT, 2015).

A medicina “antiaging”, assim como todo aparato discursivo gerontológico e geriátrico, concentra esforços no ideal da juventude, vendem uma “estratégia extraordinária”, quase uma “luz no fim do túnel” para os diversos problemas que acarretam o público da terceira idade. Ao que parece, esses novos modelos de cuidado, nas suas prescrições, se adequam perfeitamente ao capitalismo e atendem uma gama bem específica de idosos que podem arcar com esses serviços.

Neste sentido, o ideal de juventude, na virada do século, colocou-se como ideal de vida. O idoso valorizado é aquele que (em grande medida) adere às formas de qualidade de vida e terceira idade. O rejuvenescimento humano, como operação para o retardo da velhice foi aliado, sob o ponto de vista da gerontologia, com o sexo, ou seja, a inclusão da velhice no curso da vida sexual.⁵²

A terceira idade não está mais focando a atividade como um de seus principais componentes normativos e sim a paquera, uma realidade que, aparentemente já existia, mas que só agora recebeu destaque. Os bailes e centros de reuniões de idosos formam um lugar propício para namoros.

O interesse do discurso gerontológico, ao que tudo indica, fundamenta-se na inserção da sexualidade como um dos pilares do envelhecimento ativo na terceira idade, fazendo com que as atividades físicas não tenham mais a sua hegemonia.

Vejo como oportuno, apresentar neste tópico as novas dinâmicas da terceira idade. Para fortalecer o ideal da sexualidade como ponto chave da velhice bem sucedida, o discurso gerontológico lança mão de hipóteses sob as quais se fundamenta o princípio da paquera nesses lugares.

É possível encontrar relatos, em que casais (vale dizer que são heterossexuais) de idosos que se conheceram em bailes dançantes, se relacionaram e formaram uma união estável. Longe de ser algo impensável, a dinâmica não é tão fluida, e carece de mais estudos para se confirmar tal constatação.

Trazendo novamente a entrevista de Corina, temos um exemplo da percepção quanto ao uso dos bailes como espaço propício para paqueras.

⁵² É interessante lembrar que a ideia anterior a esta concepção era de que, ser/estar velho era ser assexuado, ou incapacitado para ter relações sexuais sob concepções biológicas.

Pesquisadora: “Lá no baile o pessoal quer arrumar namorado(a)?”

Corina: “querer quer, mas, ahhh, minha filha! Você acha que eles querem só dançar?”

Pesquisadora: “E são muitos assim?”

Corina: “São vários. Tem muitos sérios também, sabe, que só dança sério com a gente. Mas tem uns... minha filha [fez cara de desprezo], [que eu tenho que dizer]: olhe, eu tô aqui pra dançar [apenas]!”

Até aqui Corina não deixou claro quais os reais interesses de alguns homens que frequentam o baile. Ao continuar com a mesma questão, ela, por fim, responde:

Pesquisadora: “Mas se eles não querem dançar apenas, ficam querendo o quê afinal?”

Corina: “ficam pedindo pra sair.”

Pesquisadora: “Sair pra onde?”

Corina: “Uai, pra onde? Pra motel, ou pra casa deles. Porque tem homem demais sozinho [no baile], e mulher demais sozinha. A maior parte é só.”

Pesquisadora: “E quando a senhora fala que só quer dançar acontece o quê?”

Corina: “Eles ficam com raiva de mim.”

Pesquisadora: “Ah, é? Raiva como? A senhora pode falar sobre algum caso que já aconteceu?”

Corina: “Teve um que ficou [com raiva], porque eu não aceitei a proposta dele. De primeiro vinha me abraçar... [dizendo] ‘oi Corina, tudo bem?’ No primeiro mês que ele me chamou pra dançar eu achei graça, porque ele tem uma bengala... E ele me chamou pra dançar e eu disse: ‘E essa bengala?’ [risos]. E ele me agarrou e veio com uma história que nós tínhamos que namorar, e não sei o quê... Aí eu falei: ‘olha só, eu não estou aqui pra isso não. Eu tô aqui pra amizade’. [E depois disso] Ele ficou com raiva de mim. Não me chama mais [para dançar]. Fica lá pra outro canto [do salão]. E eu deixei prá lá, tem muito homem. E tem homem casado que vai lá pra dançar, [um deles] passou a ser meu amigo. Ele e a mulher. E dança [comigo] e a mulher não está nem aí.”

Na leitura do fragmento podemos perceber que Corina não está interessada em namorar os homens frequentadores do baile, ou seja, para ela o espaço da terceira idade não é local destinado a paquera, os motivos pelos quais frequenta são outros.

Cabem aos idosos, portanto, procurar as parceiras e lançar convites para relacionamentos amorosos que, certamente, envolvem sexo, e que, seguramente, não se destinam ao recente modelo de “sexualidade multissensorial”. Também incumbe quase exclusivamente ao homem, o maior interesse por sexo do que a mulher.

Com base no diálogo de Corina, os homens frequentadores do baile são em sua maioria sozinhos (viúvos ou separados) e bem mais que namorar, em alguns casos, os convites se estendem para relações sexuais em lugares como motéis e nas próprias casas dos mesmos. Este aspecto confirma uma interlocução com a ênfase nas novas dinâmicas dos espaços da terceira idade evidenciados no discurso gerontológico e também configura algo “socialmente aceito”, de que as investidas devem partir dos homens.

Todavia, alguns trabalhos de ordem antropológica evidenciam outra realidade. Os trabalhos de Lins de Barros (2004) mostram que essas mulheres podem até investir em um conjunto de técnicas para se sentirem atraentes nos bailes dançantes, contudo, todo o esforço não está atrelado ao desejo de encontrar um namorado, este desejo não é visto como a motivação para a participação nos grupos da terceira idade. O esperado ao adentrar nesses espaços é que os cavalheiros se portem como tais, sendo corteses, atenciosos, gentis e bons dançarinos. A priori, não se espera que sejam namorados ou algo similar.

Outra ideia errônea sobre os locais destinados à terceira idade, é que esses lugares são majoritariamente femininos, e que os poucos homens, só comparecem às atividades na esperança de encontrar uma parceira e não no intuito de se divertir com a dança.

O depoimento de Corina me diz que essa não é a realidade do grupo que frequenta. Ao descrever as atividades do grupo pelos dias da semana, ela informa que a sexta-feira é o melhor dia, onde ocorrerem as aulas de forró. Eu argumento sobre os parceiros (cavaleiros) de dança, já que estamos diante de um estilo que deve ser praticado a dois. Eis que ela diz:

Pesquisadora: “E tem par [parceiro] para dançar?”

Corina: “Tem. Com os homens. Tem muito homem. Tem dia de segunda-feira que junta 150 pessoas. Fica cheio, cheio.”

Outra pressuposição errônea quanto ao ideal da terceira idade, é estabelecer como obrigatória a participação do idoso. Assim como se estabelece a sexualidade, quase como uma imposição, o idoso tem quase o dever de participar (se tiver as reais condições) e de ser um sujeito participativo nesses grupos. É preciso lembrar que nem todos os sujeitos partilham do interesse em adquirir relacionamentos amorosos, assim como nem todos os sujeitos desejam participar em grupos da terceira idade.

A experiência de Gerusa é uma delas, ela afirma não gostar de bailes dançantes, nem participa de grupos da terceira idade, nem mesmo se sente à vontade quando encontra-se envolta por várias pessoas. Em nosso diálogo ela informa:

Pesquisadora: “Mas a senhora frequenta outros lugares?”

Gerusa: “Não”.

Pesquisadora: “Como bailes, festas... ?”

Gerusa: “De jeito nenhum! Igual como teve uma festa grande da minha sobrinha, você precisava ver... e eu não fui. Porque eu tinha que tomar os medicamentos antes.”

Pesquisadora: “Mas porque a senhora não foi?”

Gerusa: “Eu não gosto. Eu não me dou bem em ficar [em festas e bailes].”

Gerusa informa sobre sua personalidade mais “caseira” o que implica algumas atitudes em ficar em casa. Além disso, ela fala sobre seus gostos, aprendizados e a habilidade que tem para a escuta do próximo. Ao dizer que é “caseira”, Gerusa mostra que nem sempre os idosos têm características direcionadas ao perfil dos membros praticantes da terceira idade. Ela finaliza seu argumento:

Gerusa: “Eu nunca gostei, tanto é que eu nunca aprendi a dançar, eu nunca aprendi a andar de bicicleta, eu nunca fui de saber conviver no meio das pessoas. Toda a vida eu fui mais sozinha.”

Pesquisadora: “E como era quando a senhora namorava na mocidade?”

Gerusa: “Assim... se eu tinha uma pessoa que eu gostava, eu gostava de ficar só eu e ele calado, num canto, separado só nós dois. Eu só converso, igual eu achei você, gostei de conversar com você, e outra coisa, a gente sempre, e isso é uma coisa que a gente deve aprender, a gente deve sempre conviver com as pessoas para aprender as ideias dos outros, muita coisa a gente aprende com outras pessoas. Aí, toda vida, eu fui muito quieta.”

É interessante lembrar que, na maioria dos projetos para a terceira idade, a luta é por mudanças culturais, principalmente contra o preconceito e estereótipos próprios da velhice e que leva a uma celebração desse processo como momento privilegiado na vida do sujeito que dela participa. A realização profissional, a satisfação e o prazer encontram seu auge e são vividos de uma maneira mais madura e profícua (DEBERT; BRIGEIRO, 2012).

Uma das críticas desses autores é quanto ao discurso gerontológico sobre os objetivos da terceira idade, que por sua vez poderiam se pautar em análises empíricas sobre a real finalidade e proposta dos grupos, que (como já foi dito) não estão relacionados a namoros e paquera, ainda que estes existam. Além disso, o discurso poderia aprofundar o foco em questões sociopolíticas e de ênfase na realização do sujeito, e não menos que isso, no enfrentamento dos problemas ligados aos fatores econômicos, aos estigmas, estereótipos de gênero e ao acesso às diversas políticas públicas.

Como pode-se perceber a abrangência de temas é grande, algo que esta tese não será capaz de responder. Ainda assim, os desafios enfrentados pelos(as) idosos(as) na vivência com o HIV, seja os que participam da terceira, ou não, constituem-se em ponto primordial para as análises da subjetividade e da questão de gênero. Desde o primeiro contato com o HIV o indivíduo passará por diversos momentos permeados por rupturas biográficas, assunto dos próximos capítulos.

CAPÍTULO V

Rupturas Biográficas e Risco na descoberta do HIV

5.1 - “Se eu soubesse, eu não tinha caído”: a experiência das idosas e o descobrimento do HIV

“Eu caí na lábia dele” afirma Abigail, como uma espécie de armadilha que o companheiro lhe pregara, algo supostamente articulado, objetivando um fim e vitimizando outrem.

Essa tal “armadilha” caracterizada na fala da interlocutora lembra a abordagem designada por Beck (2010) de “cilada do risco”, que é quando a inação (que é a não ação humana) ou a ação, não afetam a condição do risco, muitos desses riscos, continuam a serem indomáveis e imprevisíveis.

Os sujeitos estão sempre dispostos a correr riscos (já existentes) vivendo em sociedade, ao passo que novos riscos vão surgindo. Em outros casos, o risco passa a ser algo inerente à vida do indivíduo. Nesse meio, existem riscos de várias ordens: a tecnológica, ambiental, da saúde, sociais, políticos, entre outros. Se vivemos na chamada “sociedade de riscos”⁵³ então não há vida sem riscos.

Segundo GUIVANT (1998, p. 19):

O progresso gerado pelo desenvolvimento da ciência e da tecnologia, passa a ser considerado como a fonte potencial de autodestruição da sociedade industrial, a partir do qual se produzem, por sua vez, novos riscos, de caráter global - afetando o planeta sem distinções de classe ou nacionalidade - difíceis de serem percebidos e expressos em fórmulas físicas e químicas. Trata-se de riscos cujas consequências, em geral de alta gravidade, são desconhecidas a longo prazo e não podem ser avaliadas com precisão. Exemplos deles são o aquecimento global, a poluição dos recursos hídricos, a contaminação dos alimentos, AIDS, o buraco da camada de ozônio, a desertificação, a ecotoxicidade, a radioatividade, com efeitos a curto e longo prazo nas pessoas, animais e plantas.

Desde que os cientistas sociais se propuseram a trabalhar com enfoque no risco, diversas teorias e análises foram surgindo no sentido de dar conta da amplitude do tema e da relação deste objeto de pesquisa com a sociedade. Cada abordagem busca responder à determinada questão, a depender do que se julga mais ou menos adequado na análise.

⁵³ Sociedade de Risco é um termo empregado por Beck para informar que a sociedade de risco é a resposta a obsoleta sociedade industrial, e produziu (ou construiu socialmente) riscos dos quais não podemos mais escapar.

O risco resulta de diferentes segmentos do conhecimento científico, de interesses, questões econômicas, políticas, valores sociais, estratégias institucionais que fazem com que sua concepção saia da objetividade e seja cada vez mais um fenômeno vulnerável a múltiplas interpretações, interesses e subjetividades (AREOSA, 2010).

Uma determinada análise do risco, por exemplo, tem discussões acerca da reflexividade e outra pode estar ligada a um rompimento com noção de indivíduo e sociedade, já tão concreta na hegemônica perspectiva europeia.

Em outros casos, impõem-se a relação do risco com a ameaça e o perigo. A ameaça “refere-se a qualquer fator possível que pode causar dano a integridade de pessoas, seres ou coisas. Por outro lado, quando a ameaça se torna algo imprevisível, arbitrário e permanente estamos diante do perigo” (GRANJO, 2006, p. 1168).

Não é intuito desta tese fazer uma extensa teorização sobre o risco, no entanto, é importante contextualizar o conceito nas análises e definir qual o seu significado nas experiências de vida dos idosos, ainda que de maneira distintas. Para este trabalho não foi utilizado a noção de perigo, nem de ameaça, e sim de risco, por se tratar de um conceito que mais se aproxima do objeto de estudo e também por aparecer nas falas dos(as) interlocutores(as), oferecendo assim um quadro analítico mais adequado.

Segundo o discurso biomédico, o HIV pode representar um risco maior para alguns sujeitos do que para outros. Se por um lado temos a probabilidade, que constitui um indício de maior ou menor propensão a determinado risco, por exemplo, quando se diz que, com quanto mais pessoas se faz sexo sem preservativo, mais se tem chance de adquirir HIV; por outro lado, a condição para o risco é esquecida quando o discurso se torna generalizado, enfatizando que todos, independente de cálculos quantitativos, estão propensos a adquirir HIV, remodelando chances iguais a todas as pessoas.

Tal ambiguidade se reflete tanto em teorias distintas do risco, como diante das falas dos interlocutores, quando estes se dizem imunes ao HIV por não terem tantos(as) parceiros(as), ou por saberem que, independentemente de qualquer coisa, o HIV existe, é um fato consolidado e “cada um que se cuide”.

No segundo sentido Areosa (2010, p. 19) argumenta que “os riscos tornaram-se mais democráticos, podem afetar um maior número de pessoas, independentemente da sua condição ou classe social”, fenômeno chamado por Beck (2010) de “fim dos outros”.

Já no outro enfoque, o risco é analisado como uma manipulação quantitativa com o intuito de tornar a ameaça⁵⁴ inteligível, prevendo através da probabilidade e presumindo o controle do aleatório. (GRANJO, 2006).

Conforme Areosa (2010), o controle social é o aspecto fundamental nesta proposta de discussão sobre o risco. Governamentalizar o risco refere-se ao modo como o Estado concebe os riscos de forma preventiva. É uma forma específica de racionalidade. Essa “arte de governar” está atrelada ao conceito de poder e a quem o exerce.

Para Guivant (1998), nas diversas tendências teóricas sobre o risco, seja ela objetivista ou de âmbito construtivista social, a crítica às análises técnicas e quantitativas “dominantes” são prevaletentes⁵⁵, já que estas últimas ignoram as situações mediadas por experiências e interações sociais que consideram o risco como um evento adverso.

Interessante pontuar as questões que se inserem na realidade das experiências cotidianas de vida. Assim, podemos questionar: como os idosos agem ante as diferentes concepções de risco, ou seja, quais são as formas de racionalidade do risco? Como esta concepção está ligada a determinadas práticas e tecnologias, e com elas dão origem às formas de identidade (social e política)? O que realmente importa na relação conjugal/afetiva do(da) idoso(a)? Foi ser enganada pelo parceiro ou adquirido o HIV? Até que ponto o caráter de vítima pode ser imputado as pessoas que partilham juntas de desejos mútuos? O que faz uma pessoa não contar sobre sua condição sorológica mesmo sabendo que dela depende a saúde e o bem estar do outro? Como saber até que ponto alguém está em risco?

Assim como o discurso gerontológico não assegura um conteúdo consistente para a problemática da velhice, outros discursos abrem brechas e não respondem adequadamente a todas as dinâmicas existentes sobre o que é viver com o HIV e ainda sobre a trajetória de aquisição dela na conjugalidade da pessoa idosa.

Antes de adentrar nas falas das entrevistadas, em especial as viúvas da minha pesquisa, o trabalho de análise de suas histórias busca enfatizar cinco questões pertinentes:

- 1) Que nem sempre há um único responsável quando se adquire o HIV;

⁵⁴ Ameaça é tida pelo autor como qualquer fator que possa causar dano a integridade de pessoas ou coisas.

⁵⁵ Como exemplo desta concepção temos o risco sob o viés da saúde, que é utilizado como um instrumento que identifica as probabilidades de exposição a determinados grupos à infecção. Retirado de: www.aids.gov.br. Acesso em: 25.04.2016.

- 2) Na visão das idosas, o HIV, ao contrário do que muitos pensam, não é o elemento mais essencial para a manutenção do relacionamento;
- 3) A culpabilização do parceiro pelas idosas não é um sentimento geral a todas elas, haja vista que tivemos o sentimento de perdão;
- 4) Que nem sempre, a feminização do HIV ocorre, em um primeiro plano, em virtude da contaminação do marido;
- 5) Em se tratando de pessoas heterossexuais (o caso das minhas entrevistadas), a relação afetiva pode, ou não, ser construída com homens mais jovens.

Em alguma medida, as experiências de vida das idosas que entrevistei se aproximam, mas também se afastam. Ao me deparar com os depoimentos é que pude perceber o quão valioso é o trabalho de campo e como tais diálogos trazem elementos importantes para pensarmos questões sociológicas e como certos pressupostos carecem de mais estudos nas Ciências Sociais.

Entre as mulheres que entrevistei, apenas uma é casada com companheiro que também vive com HIV, em uma relação que existe há mais de 30 anos. Já as demais são viúvas, estas com histórias relativamente bem parecidas⁵⁶ sob o ponto de vista do tempo/período em que ficaram viúvas, idade dos parceiros durante a viuvez, relações com os companheiros e aceitação⁵⁷ da vivência com o HIV.

Todas as viúvas entrevistadas perderam o marido na juventude. O parâmetro para as idades em que as idosas se tornaram viúvas, variou entre 20 e 46 anos. Elas continuaram sozinhas por volta de dez anos após a morte do marido, período em que os(as) filhos(as) eram crianças, fato que as levou a não quererem um novo relacionamento.

O medo de que um possível companheiro pudessem fazer algum tipo de violência, contra as crianças foi o principal motivo para a demora em seguir um novo relacionamento, como mostra o relato de Abigail: “E eu tinha muito medo. Só de mulher eu tinha cinco, e três homens. Eu tinha muito medo, dos homens abusarem das meninas, aí eu tinha muito medo.”

Além disso, as quatro idosas possuem a pensão adquirida com a morte do marido, e o medo da perda do benefício também foi relatado como sendo uma das causas da rejeição da união civil com o companheiro.

⁵⁶ Pelo grupo de mulheres se constituir quase todo por viúvas, apresentarei as análises seguintes a partir desse grupo.

⁵⁷ Julgo a aceitação em um sentido, até aqui, bastante pontual: do tratamento e consequentemente da condição “de vida que segue”.

Todavia, esses não foram os únicos motivos para o não “recasamento” (ou união), as mulheres enfatizaram a liberdade ora alcançada, sobretudo, na fase em que os filhos já estão grandes e não precisam mais de cuidados específicos. Com isso, as mulheres mantiveram o relacionamento em casas separadas, apenas uma delas viveu por 20 anos com o segundo companheiro partilhando da mesma residência.

A idade dos parceiros também foi algo que chamou atenção, uma vez que é conhecida nas leituras sobre envelhecimento a ênfase no recasamento, ou união civil, de idosos e nos relacionamentos destes com mulheres mais jovens, nunca o contrário, e isso acaba criando uma falsa realidade das dinâmicas afetiva existentes entre união (estável ou não) de idosos e idosas.

Britto da Motta (2004), ao enfatizar o maior número de idosas viúvas atualmente, conclui que a diferença quantitativa entre viúvas e viúvos se deve ao fato de que homens idosos se casam, pela segunda vez, mais rapidamente, e quase sempre com uma mulher mais jovem do que a esposa anterior. No caso das entrevistadas, o período de um possível casamento só se dá em um tempo relativamente longo e, tal como ocorre com os idosos, pode ser uma união com parceiros mais jovens.

Com isso, diferente do mostrado em algumas literaturas, das quatro viúvas que entrevistei, três delas se relacionaram com homens mais jovens, apenas uma com um homem de mesma idade. A diferença de idade entre os parceiros(as) variou de três a vinte anos, o que amplia a discussão para as questões geracionais e de gênero.

No que diz respeito ao HIV, a condição a ser apresentada é o fato da contaminação com o vírus não ter sido feita pelos seus maridos, o que mais uma vez destoa do que alguns discursos afirmam sobre o recente processo de feminização do HIV.

Santos et al (2009) faz uma referência a essa questão ao afirmar que boa parte das mulheres “infectadas⁵⁸” são vítimas dos companheiros que apresentam múltiplas parceiras sexuais, e por mais que as mulheres não concordem com tal prática, dadas as questões da exigência da monogamia em nossa sociedade, nem sempre dispõem de meios, tanto materiais quanto simbólicos para sair da relação ou operacionalizar alguma mudança.

A premissa, acima mencionada, acentua a figura passiva da mulher como vítima do contágio do marido adúltero, seja ela idosa ou não, o que contribui para a relação do HIV com a feminização. Em reação as mulheres idosas essa abordagem não muda,

⁵⁸ Termo usado por Santos et al (2009).

atribui-se ao idoso, usuário de Viagra, a contaminação pelo vírus em relacionamentos fora do casamento, vindo a contaminar assim a esposa ou parceira fixa.

O Viagra, como visto anteriormente, passa de medicação milagrosa, para um vilão que condiciona o ciclo de contaminação do HIV na velhice. Isso não deixa, pois, de transpassar a representação da virilidade masculina preponderante, já que quem passa o vírus é o homem, nunca o contrário (ANDRADE; FRANCH, 2012).

Todavia, não podemos generalizar tais questões com a premissa de que a mulher, sobretudo, a mulher idosa, é acometida pelo HIV através de seus maridos, geralmente em uma relação quase sempre heterossexual. Também não podemos dizer que o HIV é adquirido, exclusivamente, durante um relacionamento que seja duradouro. As “aventuras” que os interlocutores mencionaram dão conta de que as possibilidades de relacionamentos no que tange ao tempo de duração podem ser inúmeras.

O desenrolar das experiências de Corina, Maura, Gersa e Abigail, as viúvas desta pesquisa, tem histórias interessantes para entendermos o contexto da vitimização ante o HIV, e em que medida as idosas heterossexuais culpam o companheiro quando desconhecem sua condição sorológica

Começo por Abigail, a primeira viúva que conheci no campo em uma entrevista realizada no dia 17.10.2014. Ela conta-me que durante muito tempo não pensou em ter um novo relacionamento, na verdade, isto era algo que “não estava em seus pensamentos”.

Ao chegar em Goiânia, vindo de outro estado brasileiro, ela conheceu uma pessoa com a qual se refere como sendo “esse homem”, que tem, mais ou menos, a sua idade e que vive com HIV. Conta-me da insistência do homem em querer namorá-la: “E esse homem me tentando, me tentando, e eu dizendo que não queria, que não queria mais ninguém.”

Afirma que durante muitos anos teve medo de ter relacionamentos amorosos, o que mudou com o crescimento dos filhos: “Depois desses anos eu não amei ninguém, eu tinha medo, com meus filhos pequenos... E depois de tudo grande, aí apareceu esse homem e eu cai na lábia dele”.

Mesmo com as constantes fofocas de vizinhos sobre o HIV de seu companheiro, Abigail resolveu iniciar o romance. Ela relata que na época o homem jurou de “pé junto” que não tinha o vírus, dizendo que toda a conversa era fruto da inveja de uma ex-mulher com a qual havia se separado recentemente.

A vida de Abigail começou a mudar quando, passados dois anos e meio de relacionamento, surgiram os primeiros sintomas da doença. O segredo, a vergonha, o medo da reação dos filhos e a ira passaram a ser as principais mudanças em sua vida. “Depois que eu soube, minha vida tem sido muito torturada.”

Ela conta que sua dor poderia ter sido evitada caso não tivesse “caído na lãbia dele”, ou seja, se “o homem”, seu companheiro, tivesse sido honesto o bastante para lhe contar o que estava acontecendo. Ela relata: “Ele não me falou que tinha esse problema. E a gente ia ter muito mais cuidado e, se acontecesse de acontecer qualquer coisa, eu saberia o risco que eu tava correndo.”

Para Abigail, a desonestidade do companheiro foi o fator principal que desencadeou seu sofrimento. O cuidado aconteceria em virtude do conhecimento da situação de saúde do parceiro. A ameaça inteligível, que é voltada a todos, encontra respaldo naqueles que, por algum motivo, escondem o “problema” da sociedade.

O que era pra ser um “resguardo” do sujeito em seu segredo, acaba sendo a pior atitude, sob a qual nem o Estado e nem ninguém tem controle. Dito isso, sigo com alguns questionamentos: A “desonestidade” do homem aqui apresentada, é a imprevisibilidade do risco? Como é possível prever uma ameaça da qual não se sabe? Essas questões isentam o Estado de seus compromissos e reforçam a noção de risco como algo válido a todos(as)?

A interlocutora comenta sobre um dia em que abordou o companheiro e exigiu explicações sobre o motivo que o fez esconder sua condição de pessoa que vive com HIV. Ela informa: “Nada disso ele falou. O que ele falou foi assim: se eu falasse qualquer coisa [sobre o HIV] eu tinha certeza que você não queria [manter o relacionamento]”. Depoimento bem parecido ao de Evaristo quando perguntado sobre a revelação do HIV para outras pessoas na qual se deseja um relacionamento: “Ah, mas eu não posso contar [que vivo com o vírus], se eu contar eu perco a menina, uai! Se eu falar eu perco a companheira.”

A realidade mostrada na declaração de Abigail fornece elementos para refletir acerca do que motiva uma pessoa a manter o sigilo sobre a condição sorológica, que é também uma dúvida dos próprios idosos. Ao que parece, a tomada de decisão em não contar à parceira sobre o HIV, tem a ver com o risco iminente de perder a pessoa com quem se almeja um futuro relacionamento, o que não quer dizer que isso seja, via de regra, uma atitude de todas as pessoas que vivem com o vírus.

Essas falas sobre a revelação do HIV são denominadas por Silva (2012) como efeitos do *fatalismo do evento*, uma situação que faz com que a conjugalidade fique em suspensão e o impacto da notícia sobre o vírus comprometa o andamento do relacionamento sem dar, com isso, um norte a respeito da sua continuidade.

Em se tratando das idosas, ao perguntar a uma das entrevistadas sobre o que aconteceria com o envolvimento amoroso caso soubesse (com antecedência) da condição sorológica, ela informa:

Pesquisadora: “Se ele tivesse contado a você sobre o HIV, a senhora teria continuado com ele.”

Corina: “Eu não tinha ficado, porque ele não iria usar a camisinha. Ele mesmo falava que nunca usou. Ah...se ele fala pra mim eu não tinha caído. Cai de inocente.”

Com isso, o fatalismo do evento é uma situação na qual os sujeitos tentam evitar. Mas esse resultado, pelo menos no caso das mulheres, só se torna problema, como sugere Silva (2012), conforme o uso ou não de preservativo. É a camisinha (e logicamente a sua utilização) que seria o elemento necessário para dar continuidade ou não a relação, e não propriamente a revelação do HIV.

Se o norte sobre a continuidade do relacionamento ainda não está sendo apresentado de forma clara, é por que outros elementos foram sendo agregados à situação. No caso de Abigail, por exemplo, a “traição” do companheiro, pela não revelação do HIV, tornou-se um sentimento de desconfiança, como um “laço” que foi cortado.

O que não se pode deixar de notar, é que o segredo do HIV pelo parceiro lhe negou a possibilidade de escolher entre continuar ou não na relação, ou ainda, “de ter mais cuidado”, pois essa falta de informação acabou tirando a legitimidade para o cuidado de si⁵⁹.

É interessante ressaltar que no caso particular de Abigail, o ato do parceiro, ao que parece, foi premeditado, uma vez que no início do relacionamento eles começaram as práticas sexuais com o uso do preservativo e quando ela passou a se afeiçoar mais a ele, este passou a recusar a camisinha, sem nenhum propósito aparente, insinuando medo de perdê-la, de ser abandonado, e de ter dúvidas quanto ao seu amor. Abigail relata esse momento da seguinte forma:

⁵⁹ Assim como acontece com mulheres vítimas de abuso sexual e não conseguem no serviço de saúde público os remédios para profilaxia pós exposição.

Aí a gente começou a se ver, começou a relação... e ele dizendo que não tinha. Aí um dia, ele falou assim pra mim: 'Eu te peço até pelo amor de Deus, não me larga não'. Mas a gente não tinha motivo. Não tinha motivo pra chegar e separar dele. Ele muito bom pra mim. E eu achei estranho. Oxe, que história é essa que você está falando pra mim pra não largar de você? Porque não passa pela minha cabeça de eu te largar não. Mas deixa que ele já sabia o que tinha feito. E eu não tive tempo de saber nem o que era. Aí eu disse: Não! Você tá ficando louco? Porque até agora eu não tenho motivo pra se separar. E porque você tá com essa conversa? 'ah, porque eu gostei muito de você e não quero que acabe nossa relação'. E tudo bem... Foi passando o tempo, passando o tempo, passando o tempo.

Baseado em resultados de pesquisas sociológicas sobre conjugalidade e HIV, a atitude do parceiro de Abigail, ou seja, assumir o risco em transferir o vírus a outra pessoa, foi a forma encontrada para equalizar a diferença. O companheiro de Abigail, nesse contexto, é o “outro” diferenciado, e o trabalho de tornar sua parceira como sua semelhante, foi a maneira encontrada de minimizar alguma possibilidade de abandono e exclusão, já que, em tese, a sociedade ainda não se acostumou (e não aceitou) ao diferente e às diferenças.

A reflexão a que se chega é que a atitude do parceiro se dá em virtude de tornar a relação mais igualitária, no sentido de que agora, os dois vivem com HIV e possam partilhar das mesmas experiências. O que é um erro, visto que não há experiências iguais e nem o casal se tornará igualitário; Abigail e o companheiro estão lidando com diferenças de posição e poder na relação. Ele falha com a verdade, portanto, manipula a situação e a deixa vulnerável.⁶⁰

Interessante mencionar a forma inversa como o parceiro se torna o mantenedor do relacionamento, algo analisado nos textos de Heilborn em “dois é par” (2004), como sendo esta uma característica feminina, símbolo da importância que a mulher dá a relação amorosa. A tendência é uma mudança nos parâmetros de investimento emocional, que não pode ser ligado exclusivamente à mulher.

De forma similar, mas de maneira sutil, temos o relato de Corina, cuja entrevista foi realizada em 07.05.15. Ela afirmou que também “caiu na lábia desse homem”, se sentindo enganada como mostra a declaração a seguir:

Foi por besteira mesmo. E eu não sabia que ele tinha esse problema. Morreu aqui [no HDT]. E eu não sabia que ele tinha isso. Por que se eu soubesse, eu não tinha caído, né? Eu não cai por desespero não. Cai porque eu não sabia.

⁶⁰ Algumas relações conjugais não se pautam sob essa lógica. Há situações inversas, onde ocorre um cuidado exagerado para com o outro que não vive com HIV.

De acordo com a situação narrada pela entrevistada, a “besteira” se deu pelo fato de que o seu relacionamento foi, na verdade, uma simples “aventura”, com a ocorrência de relações sexuais por poucas vezes. O ex-companheiro era viciado em crack, morreu anos depois no HDT, em virtude do desenvolvimento da doença. Esse fato fez com ela cogitasse a ideia de uma possível transmissão e por isso realizou o exame que diagnostica o HIV no sangue.

Tal desconhecimento, em ambas as situações, resultou no processo de culpabilização do parceiro, que sabia sobre as suas condições de saúde e mesmo assim nada contou. Elas teriam a oportunidade de usar o preservativo e, com isso, não estaria agora vivendo com HIV.

O valor de responsabilidade no uso do preservativo é dado apenas do homem, e não há distinção entre idades no contexto geracional, neste caso, a responsabilidade também é atribuída a pessoa que vive com o HIV. Essa é, inclusive, uma das críticas apontadas por pessoas dos movimentos sociais acerca da responsabilização, o risco e o aparato moral atribuído à pessoa que vive com o vírus.

É como se a todo o momento, a pessoa que vive com HIV tivesse a responsabilidade pelo diálogo e uso constante do preservativo, e a pessoa que não vive com o vírus estivesse de fora.

A responsabilidade pela utilização da camisinha também pode ser projetada a outras pessoas. O HIV ganha espaço em vários momentos do ambiente familiar, na relação conjugal e no cuidado com os filhos. A seguir temos um fragmento que realça essa afirmação:

Silas: “Ela tem muito cuidado com meu filho quando [ele] arruma namorada. Cuida da cama dele, deixa a camisinha lá.”

Pesquisadora: “Como é isso, Marilda?”

Marilda: “Por exemplo, lá no quarto dele, tem uma mesa assim né, eu vou arrumar e já ponho tudo certinho lá pra ele ver. Uma vez ele dormiu com uma menina lá e eu fui ver, estavam as três camisinhas lá, parece que ele não usou.”

Pesquisadora: “E os filhos de vocês se abrem com vocês para essas questões que envolvem intimidade?”

Marilda: “Não. Mas agora [depois do HIV] eu sempre falo. Eu sou bocuda e falo, que tava as três camisinhas lá. Aí ele diz: ‘Não mãe, não houve nada não’. De certo a moça não tava podendo, né.”

Quando a responsabilidade não é com terceiros, e sim com o próprio sujeito, algumas situações podem gerar controvérsias quanto ao uso do preservativo, como aconteceu no caso de Durval e seu companheiro:

Pesquisadora: “Como era o relacionamento sexual de vocês?”

Durval: “A gente nunca abandonou a camisinha não, mesmo quando dava a carga viral indetectável, nunca ninguém abandonou, inclusive meus exames CD4⁶¹ tudo são bons.”

[...]

Pesquisadora: “E ocorria algum medo entre vocês dois, apesar de serem soropositivos, tinha o medo de o vírus de um passar para o outro? Tinha essa coisa no cotidiano de vocês?”

Durval: “Eu nunca tive medo não. Eu acho que não tem nenhuma diferença, já é [soropositivo] pronto e acabou.”

Pesquisadora: “Então não se tinha a preocupação de um contaminar o outro?”

Durval: “Pelo menos eu não. Podia acontecer de um ter a carga mais alta e o outro mais baixa, mais eu não tinha, nunca tive.”

Pesquisadora: “E por que o senhor não tinha medo e, sabendo que o outro era também soropositivo, ainda tinha a opção de usar camisinha?”

Durval: [pausa na resposta] “Eu não sei explicar não.”

As análises levam a compreensão de que o “problema” do HIV é, sobretudo, um problema do próprio sujeito. No fundo, toda projeção moral do uso da camisinha recaem as pessoas que vivem com HIV como uma espécie de obrigação, sendo este meio de proteção, apenas um dos variados recursos a serem utilizados. Nesse aspecto, por mais imputado que é a responsabilização masculina, em alguma medida, o uso do preservativo acaba sendo dos dois, fato que aos poucos começa a fazer sentido para as idosas.

O relato de Corina é interessante para pensarmos os limites das responsabilidades e culpabilização ante a contaminação:

Pesquisadora: “E ele sabia usar preservativo?”

Corina: “Não. A gente não usou não. Eu fico pensando, se fosse hoje que eu fosse mexer com isso, né? Podia estar sadia. E eu ia dizer, ‘pode pôr camisinha’.”

Percebemos que o termo empregado por Corina já mudou de situação, não há mais o “ele não usou”, e sim o “a gente não usou”. Em sua fala, há um teor de arrependimento em não ter usado o preservativo, o “mexer com isso” é, em outras palavras, o seu entendimento a respeito do aprendizado no uso do preservativo e a sua função de cobrar o parceiro a utilização.

De alguma forma, este saber considerado básico, relacionado aos cuidados contra DST’s que costumam ser alvo de programas de planejamento familiar ou palestras em

⁶¹ CD4 é o Linfócito (célula de defesa humana) afetado pelo vírus HIV. O seu monitoramento em quantidades (contagem nos exames) é essencial para indicar o tratamento medicamentoso.

instituições de saúde, não foi oferecido a Corina. Ademais, o conhecimento sobre as formas de transmissão do HIV, aliado as melhores condições de igualdade entre os gêneros, pode ser capaz de mudar as atitudes das idosas em relação ao manuseio do preservativo pelo homem e até o seu próprio uso.

Um fato que chama atenção no comportamento das idosas é que, assim como alguns sujeitos acometidos por doenças de longa duração, elas não se reconhecem em situação de risco, (ainda que saibam das “traições” dos parceiros, como foi o caso de Gerusa), pelo fato de não serem enquadradas como pessoas de comportamentos promíscuos, uma vez que tiveram poucos parceiros sexuais durante a vida, em alguns casos, apenas o marido que faleceu. Depoimentos como: “depois que ele morreu eu não tive mais ninguém” (Abigail) podem servir de exemplo.

Outrossim, há aquela velha questão de que “o HIV nunca irá me atingir”, o que aos poucos está desaparecendo. Para Herzlich e Pierret (1992, p. 32 - 33), “A AIDS é sempre um discurso do outro, o mais longe possível de nós, o mais estranho possível. [...] A partir daí, o discurso parece se formar, se alimentar e se reproduzir a si próprio.”

Destarte, lanço o pertinente relato de Valdir, 60 anos, soropositivo há 15 anos, entrevista feita em 27/10/2014, quando diz: “Mas é aquela coisa, você nunca acha que vai acontecer com você”.

Busquei no relato de Maura algo em particular que não ocorreu nos relatos das outras entrevistadas. A relação entre o HIV e a idade, na visão de Maura, poderia ter acarretado mais atenção no momento de cogitar o andamento do seu relacionamento. Para ela, o desfecho poderia ser outro, caso tivesse refletido mais sobre as condições de um relacionamento com um homem mais jovem:

Eu não paro de pensar não, né? Porque às vezes eu penso assim... será que ele sabia que tinha? E se ele sabia, por que que ele não me falou, ou evitou, né? E eu, uma mulher tão madura, tão velha e ficar com um rapaz novo daquele sem usar preservativo, eu era doida, não era?

Diferentemente da certeza das outras idosas quanto o conhecimento do HIV pelos próprios parceiros, Maura conjectura a possibilidade do companheiro saber ou não sobre sua condição sorológica, ou seja, permanece-lhe a dúvida.

Na percepção de Maura, a idade do companheiro, e com isso a sua jovialidade, a aparência e a relação com o corpo, são fatores que em conjunto favorecem a aquisição do HIV, se comparado às pessoas idosas. Seria então mais fácil adquirir o HIV sendo jovem do que sendo idoso. Sabendo disso, ela argumenta que poderia ter compreendido melhor

esses sinais e assim poder ter mais cuidado. Ao namorar com alguém mais jovem, ela acredita que, de alguma forma, assumiu o risco de viver com o HIV.

Levando em consideração esse argumento, estaríamos pensando o risco como algo a ser monitorado, ou como algo que está para além de nossas ações? A idade, ou as representações sociais que temos da idade, podem ser consideradas como um fator de proteção para o risco? Neste caso, os idosos estariam mais seguros, se comparados a outras pessoas de faixa etária diferentes?

A produção e a prevenção do risco, tomam um novo significado para as pessoas que vivem com o HIV. É a gestão da vida, que passa pela gestão do risco. Mas isso não quer dizer que este pensamento seja individualista, isto é, inclusive, uma das críticas que se faz à noção de gestão do risco. Como mostra Perrusi (2009), o risco tanto é desigual como causa desigualdades, ele (o risco), a depender da condição do sujeito, não é visto como uma ação racional, por conta da sua multiplicidade de crenças e representações.

O risco também questiona a autonomia do sujeito perante a sociedade. No depoimento de Abigail: “Se você tivesse me falado a verdade, e se eu tivesse corrido algum risco, eu não ia culpar você, eu iria por a culpa em cima de mim mesma”, há a expressão nítida do que Perrusi (2009) esclarece como sendo “a cobrança social da autonomia do sujeito”, que envolve o manejo da técnica de si, uma autoregulação racional.

Todavia, isso põe em discussão se, com o advento da modernidade, passamos a estar o tempo todo em risco, já que “a experiência social da AIDS vem deslocando a percepção de morte iminente” (PERRUSI, p. 7, 2009).

O risco para o HIV se projeta e também desestabiliza, na medida em que percebemos a doença do outro (Knauth, 1996), o imaginário das pessoas sobre a relação entre sexo e risco (Gangnon, 2008) e principalmente as metáforas da poluição (Sontag, 2007) e seus derivados: promíscuo, vergonha, medo, sangue sujo.

Penso que nesta tese há outra desestabilização, a que concerne ao elemento geracional. Dos relatos que apurei no campo, sem dúvida a fala de Abigail é a mais emblemática para pensar sobre o crédito (no sentido de confiança) das pessoas mais velhas e as condições de reter mais ou menos a crença sobre o HIV, ela diz:

A gente acredita muito nas pessoas. Ele era mais velho, disse que não tinha HIV, e eu achei que ele não tinha, acreditei. E eu achando que as pessoas mais velhas não metem, né? Eu fui criada assim, acreditando que as pessoas mais velhas não mentem. Ele era um homem tão sério, tão sério. Ele jurou que estava bom. E eu acreditei. Mas como pode uma pessoa ser tão cruel, tão ruim... e fazer uma coisa dessas [...] Me deitei com um homem velho e sem vergonha.

Os sentimentos que marcam a fala de Abigail sugerem o valor da confiança no outro, da honestidade, resultado de seu aprendizado familiar. Podemos entender essa percepção como um código de honra que rege as relações sociais que, certamente, se configura enquanto capital social (BOURDIEU, 2015).

A confiança depositada por Abigail, e também pelas outras idosas de minha pesquisa, é orientada a uma combinação de expectativas e ao conhecimento reflexivo das interações. Esse sentimento, quando depositado em alguém, resulta em certas expectativas. Ao confiar, idealizamos ações e comportamentos do outro em diversas situações (SIMMEL, 2004).

Um ponto a ser destacado, a partir do depoimento de Abigail, é a notável desilusão que caracterizou a perda da sua condição de pessoa saudável, aliada a quabra da confiança que foi depositada no companheiro.

Conforme argumenta Silva (2012), a desilusão afeta o relacionamento de forma acentuada, já que o imperativo ético, que dava sustentabilidade ao vínculo, foi abalado. Porém, não é só a confiança que passa por esse processo, mas todos os demais elementos constituintes da conjugalidade, como por exemplo, as práticas sexuais e os sentimentos.

Se para os homens, a ausência de informações sobre a sua sorologia (não contar sobre o HIV) assegurava-lhe a continuidade do relacionamento com a parceira, para as mulheres, o HIV não foi o elemento mais importante do conjunto de elementos necessários para a manutenção de uma possível ligação afetiva.

Para as idosas da pesquisa, o interesse na manutenção do relacionamento não depende, exclusivamente, do HIV, ou seja, o vírus não é o elemento principal para o término do convívio amoroso, o que condiz com outras pesquisas sociológicas ⁶²sobre conjugalidade e HIV.

A tentativa é de olhar para as intrincadas dinâmicas e os interesses na conjugalidade, que são bem variadas a ponto de se determinar um único fator como sendo preponderante nas experiências de sexualidade e viver com HIV. Outros elementos são

⁶² Ver Silva (2012); Franch e Perrusi (2012); (MAKSUD 2007, 2015).

destacados, como por exemplo: comportamento do companheiro, relação com os filhos, traição, sexo, entre outros. O conjunto desses fatores é que determinará o andamento do relacionamento.

O que fundamenta a análise sociológica é saber que nas disposições das relações de gênero, o modo de pensar a relação conjugal com o HIV é visto de forma diferente, para homens e para mulheres, e também em que circunstâncias isso acontece.

Os relatos de algumas idosas mostraram o sentimento de perdão, a manutenção da relação afetiva e seus problemas. O posicionamento de Corina diante da mãe do seu ex-companheiro confirma algumas dessas concepções: “E eu falei pra mãe dele. Comadre Zilda, eu não tenho raiva do Cosme, porque eu cai nessa, porque eu não sabia, ele sabia! Ele que devia ter pensado, né?”

Já Gerusa, 67 anos, que vive com HIV há 7 anos, data da entrevista em 10.11.2014, informou que, após passados alguns anos de sua viuvez repentina, quando ainda era jovem (vinte anos), conheceu seu companheiro com quem viveu, juntamente com os filhos do primeiro marido, por quase 20 anos. Com a morte do marido, virou pensionista e por isso nunca chegou a se casar oficialmente com o seu segundo companheiro. Este homem, cujo nome não me foi revelado, a abandonou e foi embora morar em outro estado, com outra mulher, o relacionamento, no entanto, não durou muito devido a morte do homem ocasionada por complicações da AIDS.

Apesar do sofrimento com o abandono e transmissão do HIV pelo ex-companheiro, Gerusa informou que não sentiu raiva, ou qualquer outro sentimento negativo em relação ao seu ex companheiro. Eis a narração de Gerusa no fragmento abaixo:

Pesquisadora: “Você sente alguma mágoa do seu ex-companheiro por ter passado o HIV a você?”

Gerusa: “Eu vou ser bem sincera, eu não tenho. Porque talvez ele não soubesse, morreu no [disse o estado] sem saber. Não teve tempo de se cuidar como eu. Nunca perdi uma noite de sono, nunca parei de comer, preocupada com isso. Eu fiquei triste porque ele morreu. Foi ele que me tirou da vida de [empregada] doméstica, eu vivia com meus filhos nas casas dos outros. E hoje eu tenho a minha casa, que ele deixou.”

Já Corina expõe a sua parcela de culpa, diante da situação de ter adquirido vírus através do ex- companheiro, vejamos o diálogo abaixo:

Pesquisadora: “A senhora pensava que depois de viúva iria encontrar alguma outra pessoa?”

Corina: “Pensava não. Mas aconteceu.”

Pesquisadora: “A Senhora sente algum sentimento de culpa pelo que aconteceu?”

Corina: “Eu só culpo eu, porque eu poderia ter evitado isso [usando preservativo].”

Percebe-se que as experiências em relação as pessoas responsáveis pela transmissão do HIV são diferentes entre as entrevistadas. Culpa, mágoa, raiva e perdão foram sentimentos que se colocaram presentes nas narrativas das mulheres. E por que não, nas dos homens? Ao analisar a experiência de vida dos homens, de forma equivalente ao que aconteceu com as mulheres, compreende-se que para o masculino a retomada de questionamentos a respeito das antigas parceiras é algo sem importância ou que deve ser esquecido. O sentimento de pertença e de confiança não foi verificado na fala deles.

No caso das idosas a manutenção do relacionamento com o ex companheiro, na maioria dos casos foi desfeita, em virtude do falecimento do mesmo. Apenas com Maura e Abigail a situação se estendeu, mesmo após o descobrimento do HIV.

Abigail relata que mantém um relacionamento de fachada, para mostrar as outras pessoas que sua vida está bem e para não levantar suspeitas em seus filhos. Assim ela coloca: “Eu convivo ainda com ele por causa da minha família, dos meus filhos. Pra ninguém desconfiar. Então é por isso que eu ainda convivo com ele”.

Perrusi e Franch (2012) argumentam que para o senso comum, essa relação parece impensável, na medida em que tencionam ideias fortemente enraizadas sobre o amor, da composição ideal de casal e do lugar socialmente reservado aos “sãos” e aos “doentes”.

Se o perdão é encarado como algo incompreensível, a continuidade do relacionamento parece também ter a mesma percepção. Lembro que durante o campo, alguns funcionários achavam “interessante” o relacionamento de duas pessoas com sorologias para o HIV distintas, em que ela viria com HIV e o companheiro não, ou seja, uma relação sorodiscordante.

Essas questões nos tencionam a refletir acerca das posições ante o outro, o perdão e a continuidade do relacionamento pelas mulheres. Foi possível identificar variadas experiências ante a essas questões onde a lógica conjugal, geralmente, é marcada por relações desiguais de gênero, diferenças de idade, ausência de sinais de sintomas do HIV, manutenção da relação, entre outros.

5.2 - “Eu nunca pensei que eu fosse ter esse problema”: a nomeação da experiência das pessoas com mais de 60 anos vivendo com HIV

Nas literaturas contemporâneas sobre saúde e ciências sociais, são comuns o emprego das formas “nativas” pelas quais os sujeitos denominam suas “enfermidades”. Podem ser denominações locais, próprias do contexto em que o indivíduo vive, ou ainda, mais gerais, que servem de arcabouço para substituir termos médicos que são, às vezes, incompreensíveis.

Durante a pesquisa de campo, especificamente na ocasião das entrevistas, algo neste sentido me chamou atenção: a maneira como os usuários se referiam ao HIV. A forma de falar sobre o vírus resultou, na minha concepção e, partindo de leituras sobre o tema, como algo similar ao que já acontece com outras doenças, a exemplo do câncer. No senso comum é possível perceber que tais acometimentos, HIV/AIDS e câncer, quase sempre não são pronunciados e, quando são, frequentemente são ditos com outras denominações⁶³. Diferentemente do câncer, no caso do HIV, os entrevistados denominavam o vírus como sendo “o problema”, não como forma de diminuí-lo, tratando como um problema qualquer, mas dando sentido de algo doloroso em suas vidas.

Em vários fragmentos dos interlocutores, “o problema” é o adjetivo utilizado para caracterizar o HIV/AIDS, como podemos perceber nas falas: “Tudo é passageiro nesse plano [vida] e eu me conformo com tudo, até com esse *problema* que eu tive de soropositivo.” (Jairo); “Como eu tenho o *problema* do HIV e aí eu tomo o coquetel.” (Hélio).

O HIV na vida dos idosos implica um novo significado e reordenamentos diários, mudança de comportamentos, aprendizagens e ainda, uma forma de ruptura biográfica, conceito recente que surgiu na década de 1970, na literatura sociológica norte americana, mas que só agora, ganhou destaque nos estudos sociológicos e antropológicos brasileiros, relacionados às experiências de vida.⁶⁴

Logo, partindo das rupturas biográficas dos meus interlocutores, é que analiso o “antes” e o “depois” do *problema/HIV*, como experiência, não apenas particular, mas coletiva e circunscrita nas essências de um modo de viver que está sempre em construção.

⁶³ Para exemplificar, o câncer é denominado de “CA” e/ou “aquela doença”.

⁶⁴ Para mais detalhes, ver o capítulo de livro Roturas e Suturas: Anotações sobre a experiência do tempo entre pessoas vivendo com HIV/Aids. Disponível nas referências.

Segundo o sociólogo Michael Bury (2001), um dos estudiosos no assunto, o conceito de ruptura biográfica toma como base os conceitos giddensianos sobre a “situação crítica”, que, em Giddens (1978), é análise das circunstâncias sob as quais os cenários são perturbados; trata-se de um evento que acontece quando há o rompimento de estruturas sociais já estabelecidas, provocadas por situações importantes na vida do sujeito.

Trabalhando com o conceito de doença crônica para analisar as rupturas biográficas, o autor descreve o termo como sendo “o tipo de experiência em que as estruturas da vida cotidiana e as formas de conhecimento que as sustentam se rompem”. (BURY, 2001, p. 42).

Concordando com esse argumento, Maria Inês Montagner e Miguel Ângelo Montagner (2011) consideram que a ruptura biográfica representa uma descontinuidade na vida e nas interações do sujeito, provocando tanto mudanças no seu comportamento quanto uma resposta à construção do ritmo de vida.

Para Franch e Neves (2014), as rupturas biográficas projetam nos indivíduos incertezas quanto ao futuro, surge um momento de crise violenta que comumente é superado através de recursos pessoais e sociais.

Conforme as análises de Bury (2001), nesse processo de ruptura há três aspectos relacionados ao desenvolvimento das doenças crônicas⁶⁵ e que serão analisados com base nos meus achados empíricos para entendimento das experiências de vida.

A ideia de ruptura está interligada ao desenvolvimento de novas estratégias frente ao “problema/HIV”, é uma reação e tentativa de retomar a vida que se tinha antes do acontecimento. As adaptações são feitas em termos de estratégia. “A tentativa das pessoas enfermas é buscar estratégias de reorganização da vida prática que deem um novo sentido para suas vidas” (MONTAGNER, M. I; MONTAGNER, M.A., 2011, p.197).

O primeiro momento da ruptura se caracteriza por questionamentos como: “por que isto está acontecendo?”, “por que aconteceu comigo?”, o sujeito questiona o motivo, o que o levou a estar passando por tal situação, que é bastante recorrente em momentos de diagnóstico (FRANCH; NEVES, 2014).

Temos o envolvimento constante com as mudanças corporais e decisões sobre a busca de ajuda. Há, portanto, “uma situação crítica de grande incerteza” (BURY, p. 44, 2011).

⁶⁵ O termo “doenças crônicas” é utilizado pelo autor Michel Bury. Como mencionado em capítulo anterior, a substituição ao termo, para essa tese foi “doença de longa duração”.

O diagnóstico de qualquer doença, seja ela de longa duração ou não, é marcado por incertezas, não se sabe exatamente o que acontecerá “daqui pra frente”. Geralmente o sujeito não sabe classificar os sintomas, não conhece nada sobre o agente causador, nega a situação e busca esquecê-la.

A forma de lidar com uma doença de longa duração, depende de várias questões, as de ordem culturais, econômicas, e religiosas costumam estar sempre presentes, mas em se tratando de HIV e envelhecimento podemos alocar o contexto geracional, como um aspecto interessante a ser pensado.

O descobrimento do “problema” para os idosos (as), certamente é diferente para pessoas jovens, assim como é diferente entre as pessoas que descobriram a situação de maneira casual e entre aquelas que passaram por alguns sintomas de outras doenças ou, como explica Franch e Neves (2014), em razão de um adoecimento prévio.

Percebi durante a pesquisa que dois segmentos ocorreram na experiência dos entrevistados. Tanto a questão casual foi enfatizada, quanto as dinâmicas da aparição do “problema”, a dizer, especificações mais gerais, adoecimentos prévios, ou aquelas enquadradas pela medicina como doenças do tipo oportunista, tais como: sífilis, toxoplasmose, tuberculose, citomegalovírus, entre outros.

A experiência de Marilda se estabeleceu nessa forma de apresentação de sintomas sugestivos de infecção pelo HIV. Ela adquiriu o HIV por relação sexual com o marido que já estava, sem saber, com o vírus no sangue, e foi ela quem apresentou os primeiros sintomas.

Segundo Marilda, o início do adoecimento prévio se deu com falta de apetite e um desmaio repentino que achava estar relacionado a falta de alimentação ou a pressão baixa. O fragmento abaixo retrata como ocorreu a sua experiência prévia com o HIV:

Pesquisadora: “Como foi que tudo começou?”

Marilda: “Foi quando eu tive internada aqui [HDT]. Eu desmaiei no serviço, não sentia fome. [...] eu achei que fosse queda de pressão. Primeiro eu fui para o hospital das clínicas, fiquei internada um dia lá.”

Pesquisadora: “Então, depois encaminharam a senhora para cá? E já estava sabendo do que se tratava?”

Marilda: “Eu não estava sabendo de nada não. Foi um baque terrível, até hoje. O doutor que estava cuidado da minha vista [no HC] falou: ‘Dona Marilda, vou mandar a senhora lá pro HDT’. Ai ele inventou umas coisas que eu nem sei o que era.”

Pesquisadora: “Ele não falou nada para a senhora?”

Marilda: “Só falou que era aquela doença...”

Pesquisadora: [Aqui eu afirmo o nome da doença oportunista]

Marilda: “É. [aqui ela apresenta o seu acometimento funcional específico]. Se não fosse isso [a doença oportunista], até hoje.”

O relato de Marilda põe em ênfase algumas questões, a primeira relativa ao nome dado ao HIV como “aquela doença”, o encaminhamento ao HDT – um hospital referência em doenças transmissíveis e por fim, o entendimento de que, se não fosse por apresentar um sintoma prévio, até hoje ela não saberia sobre a existência do HIV. O que foi algo que serviu, tanto para ela, como para seu companheiro. A fala relacionada ao porquê de tal realidade estar acontecendo em sua vida, traduz-se na forma de não aceitação, quando ela diz: “até hoje eu não aceitei não” (Marilda).

Tal situação está em consonância com relatos já evidenciados em pesquisas socioantropológicas. Franch e Neves (2014, p. 69) mostram que o diagnóstico pode trazer uma sensação de que “a vida acabou”, ou ainda de “querer morrer”, sentimentos que refletem aflição diante da revelação do impacto do HIV na vida do sujeito.

Essa experiência foi verificada na trajetória de Péricles com o a situação de um segundo adoecimento, causando-lhe mais angústia e sofrimento do que propriamente aquela que tivera ao saber sobre o HIV.

Pesquisadora: “Como o senhor descobriu o HIV?”

Péricles: “Foi em 1998, quando eu fui doar sangue. Eu era doador de sangue. Ai o rapaz disse: - ‘eu preciso falar com você’. Ai ele falou. Foi quando eu fiquei sabendo.”

Continua: “Eles me falaram, ai ele mandou eu procurar aqui [o HDT], pra confirmar se era mesmo. Se era verdade ou não. Ai fez um exame que confirmou”.

Pesquisadora: “E na hora, o que foi que passou pela sua cabeça?”

Péricles: “Não passou nada não. Depois do HIV começou a aparecer umas manchinhas na perna. Aí o médico falou que era veia arrebatando. Essa manchinha preta, o médico falou que era a veia que estava deitando. Aí o custo tava muito caro pra eu fazer um exame de veia com um sistema colorido. Ai uma doutora falou: ‘você pode ir lá fazer o exame que eu pago pra você’. Ai eu disse: não, doutora, vai gastar dinheiro comigo. Só que depois eu fiz particular com outro médico que examinou de cabo a rabo e disse: ‘Ó, eu não vou ficar contando muita conversa’. Ai ele falou [contou a doença]. Nossa, foi um baque. Ai eu saí desorientado, atravessando a rua, pra ir pra casa, devagarinho. Ai, eu vi uma pessoa vindo sabe.”

Pesquisadora: “Quem era essa pessoa?”

Péricles: “Era o doutor correndo. Ele pensou que eu ia fazer alguma coisa.”

Pesquisadora: “Tirar a vida, o senhor quer dizer?”

Péricles: “É, atravessando no meio dos carros. Mais ai eu falei: não doutor, eu não vou fazer nada não. Aconteceu, aconteceu. O que eu posso fazer? Já tô mesmo... não tem volta. Vou fazer o tratamento e pronto.”

Já a experiência de Durval com o diagnóstico do HIV engloba o contexto parecido com a situação ocorrida nas experiências de Péricles e Marilda. Ao entrevistá-lo ⁶⁶ pergunto como foi a situação vivenciada na época do seu diagnóstico. Ele informou que tudo aconteceu por acaso, quando estava andando na rua:

Durval: “Eu era doador de sangue, de carteira, mas eu nunca fui assim... eu não me lembro de quanto em quanto tempo a pessoa pode doar sangue, mas eu doava pra amigos, pessoas da família. Aí quando foi um dia eu fui receber uns óculos, né? E ao passar numa praça eu vi um carro de doação de sangue.”

Pesquisadora: “Do carro do hemocentro de onde você morava?”

Durval: “É, lá na praça eu disse: vou doar sangue. Aí eu fui. Fizeram umas perguntas e tal...”

Pesquisadora: “Quais foram as perguntas, o senhor se lembra?”

Durval: “Não lembro.”

Pesquisadora: “Certo.”

Durval: “Não lembro, porque já faz mais de 21 anos. Aí tá... colheram o sangue, eu fui embora pra casa. Com dois meses chegou um chamado pra eu comparecer num determinado lugar, né? Aí eu fui, mesmo sem saber pra que era. Chegando lá, juntaram uma equipe, era assistente social, psicólogo, médico e outros, era uma sexta feira, né? Aí [eles] disseram que tinha dado uma “suspeita” no meu sangue. Como era sexta feira, no sábado não funciona, então eles disseram pra eu voltar na segunda feira que iria colher o sangue novamente.”

Pesquisadora: “E como foi que o senhor passou aquele final de semana?”

Durval: “Olhe, eu não vou dizer que eu passei bem, mas mal, também não. Porque o que eu vejo, é um seguinte: isso pode acontecer com qualquer uma pessoa, né? E outra coisa, se é pra morrer, morre mesmo e acabou.”

Pesquisadora: “Então quando chegou a segunda feira o senhor foi pra lá?”

Durval: “Eu tava lá, por curiosidade mesmo, pra saber se era [HIV]. Aí fizeram o exame e com dois meses depois veio o resultado e eu fui receber, aí juntaram novamente [a equipe] e contaram. Não foi simples não.”

Pesquisadora: “Como o senhor reagiu a confirmação?”

Durval: “Eu fiquei um pouco emocionado, mas como eu já conversei com pessoas, que quando receberam a notícia que eram soropositivos até deu vontade de se matar, eu pensei: Deus me livre se eu tivesse me matado, já eram 21 anos que vai fazer, e todo esse tempo eu tinha perdido... de viver. [...] na verdade, eu até já suspeitava, inclusive porque eu tinha relação [sexual] não só com mulher.”

Com base neste testemunho, podemos identificar o diagnóstico como uma situação positiva na vida do sujeito, algo benéfico, permitindo-lhe sair da zona do

⁶⁶ Optou-se por não fragmentar os depoimentos para poder entender o contexto em que se deu a experiência do diagnóstico.

desconhecido, abrindo a possibilidade de um tratamento e de uma saída aos sintomas que, por ventura, pudessem surgir.

Não estou querendo dizer com isso, que a aquisição do HIV é, ou foi, algo bom na vida de Durval. O que acontece, em alguns casos, é a existência de um estado de incerteza, que é a dúvida (ou angústia), ou a angústica por não saber qual o motivo do adoecimento.

O diagnóstico para Durval também resultou em uma maneira de comprovar uma situação que estava por vir, em virtude da sua orientação sexual. Ao dizer que, não apenas tinha relações com mulheres, mas também com homens, ele acaba demonstrando o preconceito na associação que se estabelece entre homossexualidade e AIDS, situação que por tanto tempo foi questionada, mas que ainda hoje se perpetua.

O fato de ser doador de sangue confirma outra experiência, a ação que durante um tempo salvou vidas de outras pessoas, resultou em uma ruptura na vida de alguns idosos. O término das doações de sangue se deu tanto pela aquisição do vírus, quanto pelo fato de ser idoso, acarretando uma ação que lhes foi tirada pelo HIV, ou seja, a impossibilidade de ajudar o próximo.

Assim como Durval, Evaristo também experimentou a notícia do diagnóstico com certa “racionalidade”, que foi assegurar a certeza de um determinado acontecimento. Vejamos o fragmento abaixo em que Evaristo relata sua situação:

Pesquisadora: “Como foi que o senhor descobriu [o HIV], já que tocou nesse assunto...”

Evaristo: “Eu comecei a sentir mal, né? Perdi o apetite.”

Pesquisadora: “Sentir mal, como?”

Evaristo: “Pois é, comecei a perder o apetite. Eu vi que eu não estava muito legal. E aí me deu uma alergia muito forte. Procurei um dermatologista. Ele alegou que era... como era a doença da pele... sempre que é pra falar eu esqueço. Urticária. Ele [o médico] já foi logo taxativo, já foi logo dizendo que era urticária. Ele olhou com a luz apropriada no consultório e falou: ‘E eu tenho uma notícia ruim pra você, a urticária não tem cura, vai ter só paliativo, vai ter que tomar umas vacinas, toda semana vai ter que tomar vacina, e vou te passar uns remédios pra ver se maneira um pouco, mas não tem cura.’ E eu fiquei assim, apavorado, né?”

Pesquisadora: “E como ficou a sua pele, o seu corpo?”

Evaristo: “Ah, coçava bastante, ficavam calombos, foi muito chato. E já era consequência do vírus sabe. E aí eu comecei a perder peso e nas consultas que eu fiz com ele eu falei, Dr., fora a minha urticária, eu tô perdendo peso. ‘Ah então, vamos ver isso aí, eu vou te pedir uns exames, quando tá perdendo peso é porque é sério’. Eu comecei a perder meio quilo por semana. Algumas coisas que antes não fazia mal, começou a fazer. Ai a minha vida virou de cabeça para baixo. E a urticária me incomodando e gastando dinheiro com vacina, toda semana

eu tinha que tomar uma. E aí, eu fui agravando, fui passando mal, já estava assim bem magro mesmo, meus meninos apavorado comigo, e resolveram procurar outro médico e ele me pediu uma endoscopia. Na endoscopia, ele descobriu que eu tava com um Processo Inflamatório, na entrada da... esqueci agora. Ah, esôfago, tava criando um Processo Inflamatório e tava dificultando a minha forma de comer e doía muito até pra beber água. Aí o meu caso foi agravando, né? E engraçado que nesse exame que o médico me pediu antes, ele me pediu uma série de exames e duas coisas que eu tava, ele não pediu, que era problema de tireoide e o vírus. Se ele tivesse pedido um exame de HIV eu tinha descoberto e tinha facilitado toda a minha situação. E engraçado que eu desconfiei sabe, que podia ser HIV e tentei fazer o exame particular num laboratório até de um conhecido meu e ele falou que não tinha jeito, pôs uma série de dificuldade que eu nunca entendi até hoje, disse que ia ficar muito caro, que se caso desse algum negócio eu tinha que vir aqui no HDT e tinha que trazer uma declaração policial, eu não lembro bem agora, mas ele dificultou ao máximo eu fazer esse exame.”
 Pesquisadora: “E isso faz quanto tempo?”

Evaristo: “Tem uns três anos. Quando o médico pediu uma porção de exames do porquê que eu estava perdendo peso, ele não pediu nem pra tireoide e nem pro HIV. Se ele tivesse pedido, tinha resolvido o meu problema. Agora não, agora tá facinho, você vai nos CAIS, aí você faz na hora, e eu querendo fazer, querendo pagar e não conseguia, você acredita? E eu já estava com o vírus.”

Pesquisadora: “E o Processo Inflamatório?”

Evaristo: “Quando eu já estava muito fraco, perdi 21 kg., aí foi quando através da endoscopia, o médico desconfiou e me pediu um exame de sangue para HIV e deu positivo. Foi quando eu procurei o HDT aqui e comecei a fazer o tratamento. E depois a médica me falou que a maioria das pessoas que estavam com esse processo inflamatório é porque é provocado pelo HIV. O Processo Inflamatório está associado ao HIV, só que eu não sabia. Eu tava tão mal, mas tão mal, que eu achava que eu podia ter qualquer coisa. Tanto é que quando eu recebi o resultado que eu tava com o vírus, eu não me deprimi, aceitei numa boa sabe.”

A falta de rapidez na revelação do diagnóstico correto, e as interferências das circunstâncias sociais fizeram com que o início do HIV na vida de Evaristo fosse bastante problemática, o tempo e a falta de solução em resolver suas dificuldades de saúde foram uma verdadeira etapa a ser vencida.

O mesmo sentimento foi relatado por Péricles, ao afirmar que: “Se eu tivesse feito um exame [no começo] certinho, eu não tinha sofrido o tanto que eu sofri. Esse que foi o problema. Porque o médico deixou que o problema se estendesse.”

No caso de Evaristo, mesmo tendo condições econômicas (se diz de classe média), que lhe permitiram fazer o diagnóstico por conta própria, estas não foram suficientes para minimizar toda a angústia passada no início da experiência com o HIV.

Corina, da mesma forma que ocorreu com Evaristo, pediu um exame para o HIV em uma consulta particular, a fim de sanar algumas dúvidas. Na ocasião a solicitação causou surpresa em sua médica, e mais que isso, segundo Corina, custava à profissional

de saúde acreditar que ela, uma idosa com mais de 70 anos, pudesse estar vivendo com o HIV.

O que chama atenção no relato de Corina, não é apenas o espanto da médica com o pedido do exame, mas uma questão já abordada nesta tese sobre a sexualidade do(a) idoso(a) que, em alguns casos, é tida como inexistente. O fragmento abaixo mostra a lembrança da consulta médica:

Corina: “Doutora X você vai me dar um pedido de exame [para o HIV].
Aí ela disse: ‘O queeeeeê?, você tá louca?’”

Corina: não tô não. A senhora sabe que acontece as coisas [sexo]. Aí quando fez, pá! Certo”.

Pesquisadora: “E a senhora se incomodou com o comentário da médica? Tem algo a dizer sobre isso?”

Corina: “Não, mas eu achei estranho”.

A reação da médica mostra que alguns profissionais acreditam que “certos” idosos por terem, melhores condições financeiras, ou ainda terem idade avançada não são possíveis candidatos a viverem com HIV. Certamente essas questões, e outras, como as que versam sobre a ideia de assexualidade dos idosos contribuem para essa premissa.

Além disso, a suspeita de Corina foi motivada pela situação em que se encontrou o ex-companheiro, ou seja, o fato de ser internado no HDT, acionando assim uma possível hipótese de existência do HIV.

Mesmo o hospital sendo referência no tratamento de outras doenças, é como se sua atuação só estivesse destinada às pessoas que vivem com HIV. O HDT, apesar de não mais ser associado como espaço para pessoas com fim da vida, cujo imaginário social era de um hospital destinados aos indivíduos com doenças de difícil tratamento, tem ainda, alguns resquícios da relação com o HIV. Neste sentido, o diagnóstico de si, passa pelo diagnóstico do outro com o qual se manteve algum tipo de relacionamento.

Ainda com relação a experiência com o diagnóstico, outro depoimento mostrou a interferência do adoecimento prévio e a suspeita com o HIV. A declaração de Cloves mostra como ocorreu esses dois momentos:

Pesquisadora: “O senhor lembra da época em que descobriu o HIV?”
 Cloves: “Eu lembro. Eu saía com uma menina mais de ano...”
 Pesquisadora: “Era um relacionamento estável ou só eventual?”
 Cloves: “Era quase que estável só que não tinha compromisso sério, mas geralmente estava junto todo final de semana. Dois ou três dias juntos e isso durou por mais de ano. E quando eu fiquei doente, passei mal, né? Internei, né...?”
 Pesquisadora: “Internou aqui no HDT?”
 Cloves: “Não. Lá em (cidade goiana).”
 Pesquisadora: “Você estava sentindo o que na época?”
 Cloves: “Eu senti muita fraqueza, né? Perda física, aí eu internei, fiquei três, quatro dias, e o médico achava que era infecção intestinal, por conta da diarreia forte.”
 Pesquisadora: “O senhor passou três dias lá sem ninguém saber de nada?”
 Cloves: “Foi. Eu demorei um ano namorando uma mulher 10 anos mais nova que eu. Aí a gente vai ficando velho e vai ficando esperto, né?”
 Pesquisadora: “Você desconfiava do comportamento dela?”
 Cloves: “Era.”
 Pesquisadora: “E mediante isso você pediu o exame de HIV?”
 Cloves: “Não. Minha irmã que falou pra eu pedir. Ai eu fui [ao laboratório], fiz e acusou que era HIV. Ai fez o encaminhamento pra cá, e eu tava debilitado na época. Ah, naquela época o cara que estava com isso vai morrer. Só que já não era bem assim, né? Tinha tratamento, se você fizesse certinho, você prolongava igual como prolongou até hoje. Mas não deixa de mexer com sua cabeça, né? Eu fiquei assim um ano, dois.”
 Pesquisadora: “Quem deu a notícia na hora?”
 Cloves: “A notícia foi dada aqui.”
 Pesquisadora: “Ah, então quando encaminharam o senhor pra cá, ainda não se sabia do que se tratava?”
 Cloves: “Não. Nem desconfiava.”
 Pesquisadora: “Nem sua irmã, que tinha pedido o exame pro senhor fazer?”
 Cloves: “Deixou uma interrogação, né? Pra bom entendedor; eu desconfiava um pouquinho, mas foi aqui [HDT] que deu. Foi aqui que o médico falou: - ‘olha, infelizmente você tá...’ confirmou tudo, em todos os exames. ‘Então você vai fazer o acompanhamento e tal’.

Com base nos conselhos da irmã, Cloves realiza o exame sorológico levando em consideração alguns aspectos, que é era o suposto comportamento promíscuo e a idade de sua ex companheira, que, a seu ver, certamente constituíram motivos importantes para realizar o procedimento.

Esse entendimento lembra o discurso dos entrevistados de Knauth (1998), sobre a diferenciação entre a mulher de casa, digna e a mulher “da rua” que não dispõe de respeito e honra. A mulher digna, sempre está livre de quaisquer suspeitas, inclusive do HIV.

Ainda que as demais características do relacionamento não tenham sido mencionadas de forma mais clara, é possível compreender o quanto Cloves associou o seu resultado do HIV à mulher, e não a si. É importante lembrar, que as características

individuais de Cloves, em nada se distanciava da sua ex companheira, como por exemplo, a prática de manter relações sexuais sempre sem o preservativo e também a preferência por relacionamentos casuais, que é sempre mal visto, quando relacionado às mulheres.

Só esgotadas todas as formas de diagnóstico para determinada “enfermidade” ou condição do sujeito, é que o HIV começa a ser (timidamente) posto em cena. No caso de Evaristo, a situação foi decorrente dos sintomas que seu corpo estava apresentando; no caso de Corina, foi a dúvida e o conhecimento da morte de seu companheiro no HDT; já para Cloves, foram ambas as situações, a desconfiança e os sintomas.

Percebemos que as experiências de vida ante ao diagnóstico do HIV ocorreram de forma singular entre os colaboradores. Enquanto alguns idosos responderam de forma mais negativa, outros idosos responderam de forma mais positiva ao diagnóstico. Positiva pode no sentido de superação e de volta a uma normalidade.

Na perspectiva antropológica, isso acontece porque as respostas dos indivíduos aos eventos cotidianos são diferentes. Enquanto alguns se sentem bem, outros sujeitos adoecem diante de um mesmo tipo de estimulação. A saúde e a doença dependem de um processo de simbolização da estimulação. A saúde depende da forma como o sujeito interage com os eventos da vida (COELHO; FILHO, 2003).

Talvez essa seja uma das possíveis explicações para o estabelecimento mais imediato da normalidade, de uma saúde, que não é apenas a ausência de doenças, mas implica poder adoecer, sair do estado de adoecimento e seguir a vida como era anteriormente.

A entrada do HIV na vida dos idosos, mediante o diagnóstico positivo, serviu para confirmar o que Bury (2001) havia mencionado sobre a função do diagnóstico como algo sob o qual o sujeito tanto tem que lidar, e com isso, explicar aos outros. Ainda assim, a verdadeira natureza da doença continua sendo de difícil compreensão, e projeta ações futuras de rupturas dos comportamentos.

Com base nas condições de vida do sujeito e ainda do diagnóstico, a mudança pode ser agora, regulada e, sobretudo, legitimada. Os comportamentos, e assim, as rupturas vão sendo realizadas gradativamente, tanto pelo sujeito, como pelo grupo ao qual ele pertence, dado que as ações são também coletivas, principalmente no ambiente privado. É a partir desse segmento que poderemos compreender o segundo momento da ruptura biográfica desenvolvido no próximo capítulo.



CAPÍTULO VI

Rupturas e reordenamento da vida cotidiana: revelando as experiências com o HIV

Passados os primeiros momentos de incerteza, angústia, tomada de posição, negação e mudança estrutural na vida dos(as) idosos(as) que recebem o diagnóstico positivo para o HIV, acontece o reconhecimento do vírus, enquanto doença de longa duração.

O reordenamento de vida dos idosos é o reconhecimento de uma pessoa que passará a viver com o HIV daqui por diante. É saber a quem, com quem e como contar sobre o vírus. Trata-se de um momento reflexivo, inerente das grandes sociedades das quais os indivíduos vivem coletivamente, dependem mutuamente, em grande ou em pouca medida e estabelecem laços afetivos e de confiança. Pude perceber nas entrevistas que, as pessoas próximas (não necessariamente familiares) serviram de grande alicerce nesse momento de experiência.

Bury (2001) argumenta que o papel do reconhecimento das pessoas próximas, geralmente a família, é, por vezes, limitado a alguns pacientes. Nem todos se sentem na obrigação ou na necessidade de informar aos familiares e amigos próximos a sua nova condição sorológica. Há também aqueles que não conseguem esconder ou disfarçar os efeitos do HIV na vida cotidiana.

O segredo que afeta a experiência de vida de algumas pessoas que vivem com o HIV, podem tem como justificativa a proteção e a blindagem contra os efeitos do estigma. Todavia, pode acarretar, também, um afastamento progressivo da família e isolamento social (POLEJACK; COSTA, 2002), geralmente atrelados à recriminação, à vergonha, ao medo de ser estigmatizado e ao abandono.

Para Bury (2001, p. 45), “alguns indivíduos não sabem se devem revelar a doença e como devem fazer isso; tanto para as pessoas próximas, como para pessoas externas ao seu convívio”. Com isso, o autor argumenta que o alívio do problema marca o fim do estágio inicial de ruptura biográfica. Mas de que alívio estamos falando?

A partir dessa fase, o tratamento, enquanto reconhecimento inicial, provoca uma gama de expectativas, é nessa fase que o sujeito se reconhece como pessoa que requer cuidados, onde lhe é assegurado e legítimo, alguns comportamentos próprios das pessoas que vivem com uma doença de longa duração ou, ao contrário, o desejo da diferenciação.

Entre os entrevistados(as), as condições de revelação do HIV foram diversas, ou por iniciativa do sujeito, ou por descobrimento tácito dos familiares, ou por iniciativas de terceiros, e ainda a não revelação.

No quadro, abaixo, estão dispostos dois segmentos - revelação e tempo do HIV. Elaborei este quadro apenas com o intuito de facilitar a compreensão da relação entre tempo de conhecimento de ser HIV positivo e o ato de contar a alguém e quem.

Idoso(a)	Pessoas a quem revelou o HIV	Tempo vivendo com o HIV (anos)
Abigail	Apenas a um casal de amigos	Três
Valdir	Todas as pessoas de sua rede de relacionamentos ⁶⁷	Quinze
Péricles	Família	Dezessete
Gerusa	Família	Seis
Jairo	Família	Dezessete
Hélio	Família	Quatorze
Tobias	Família ⁶⁸	Vinte
Evaristo	Família	Três
Onofre	Família e amigos próximos	Dois
Maura	Apenas a cunhada	Um ano e meio
Cloves	Família	Doze
Durval	Um amigo, uma irmã, e profissionais de saúde em geral	Vinte e um
Corina	Filhos apenas	Oito
Silas	Filhos apenas	Três
Marilda	Filhos apenas	Três

Percebemos que a maior parte das revelações se deu apenas aos familiares. Em algumas experiências diferentes, temos a de Abigail, que não revelou o HIV a ninguém de sua família e Valdir que após a descoberta revelou sua condição a quem desejasse saber.

⁶⁷ Para esse idoso incluem-se os amigos e vizinhos.

⁶⁸ Aqui entende-se por família a definição do idoso/a enquanto pessoas com laços de primeiro grau tais como: filhos/as, companheiro/a, irmãos/ãs, pais (caso referente a dois idosos).

Bury (2001) esclarece que, em alguns casos, a revelação não é algo em definitivo, é uma construção em movimento, dadas as condições sociais, o tempo e a própria concepção do que é viver com uma doença de longa duração, o indivíduo é levado a rearranjar seus envolvimento pessoais e comunitários mais amplos.

Abigail, a única informante que não revelou o HIV a seus familiares próximos, nem a seus filhos(as), argumenta o peso do segredo em sua vida e também todos os arranjos diários que tem de realizar para dar cabo da manutenção deste segredo, conforme declaração abaixo:

Pesquisadora: “Alguém da sua família sabe do HIV?”

Abigail: “Não. Ninguém sabe. Da minha família ninguém. Eu só tenho uma amiga, na verdade é um casal que sabe. Eu fico muito *aperreada*. E eu guardo tudo dentro de mim e eu não posso falar isso com todo mundo.”

Pesquisadora: “Por que a senhora diz isso?”

Abigail: “Eu tenho medo dos meus filhos, que é a coisa que eu mais tenho medo é da reação dos meus filhos.”

Pesquisadora: “E como a senhora faz pra vir aqui sem eles saberem?”

Abigail: “É porque é assim, a gente não mora junto. Eu e meus filhos, a gente não mora junto. Às vezes minha menina liga: ‘mãe a senhora tá aonde?’ E eu só falo assim: invento qualquer coisa, digo que vou no médico, que vou pegar exame, exame de cabeça, de mama.”

Pesquisadora: “E a medicação?”

Abigail: “Nunca descobriram. É guardada por debaixo de sete caixas. Eu não quero confusão com ninguém. Eles [os filhos] têm família, eu também. Então, se já aconteceu. Então deixe só comigo. E eu vou levando, tocando esse barco, até eu ir embora.”

Passados os primeiros questionamentos a respeito do vírus, a reflexão sobre a manutenção do segredo ou a informação sobre o vírus requer respostas a seguintes perguntas: a quem contar, como contar e por que contar. Essas perguntas são tanto referidas pelo sujeito, como também através de ajuda de profissionais da saúde, que em alguns casos, interferem na tomada de decisão do usuário.

Diferente de Abigail, Marilda e Silas optaram por contar a seus filhos, conforme orientação de profissionais do hospital e também por julgarem que desta forma diminuiriam as chances de estigma.

O como contar, vem na maioria das vezes, através de ajuda de profissionais da saúde, a quem contar, está intimamente relacionado à rede de relacionamentos do sujeito e a quem ele julga ser importante à revelação e finalmente, porque contar, exprime a finalidade da revelação, que pode ser: o apoio dos familiares, a diminuição do peso do

segredo, ou até mesmo o contrário, o porquê não contar, avaliando assim os prós e os contras (FRANCH; NEVES, 2014).

Conforme a orientação do serviço de psicologia, Silas relata no fragmento abaixo a iniciativa de contar sobre o HIV aos filhos e uma nora:

Silas: “Ninguém sabe disso. Quando aconteceu isso, teve uma reunião aqui com a psicóloga, contou aos meus filhos e minha nora.”

Marilda: “Eu senti muita vergonha sobre esse negócio.”

Silas: “Eles fizeram essa reunião e ficou todo mundo ciente.”

Marilda: “Quando a psicóloga veio conversar comigo, era quase horário de visita e foi na hora que meus filhos estavam aqui, minha nora estava aqui, então ela já contou pra todo mundo. Ela conversou direitinho.”

Já Marilda argumentou, durante a entrevista, que em alguns momentos de sua vida sentiu vontade de ampliar o número de membros familiares que poderiam saber sobre o HIV:

Marilda: “Tem uma irmã dele, que já me deu vontade de contar pra ela.”

Pesquisadora: “Por quê?”

Marilda: Porque ela é boa comigo, e me deu vontade de contar pra ela. Aí eu falei: olha Jurema ⁶⁹, depois eu quero conversar com você, mas não é aqui não, nós vamos sair, estávamos na chácara, e lá no mato eu vou conversar um assunto com você. Aí ela foi buscar pamonha e quando chegou ela disse: ‘Agora eu tô pronta, a gente pode ir’. Aí eu inventei outra coisa. Eu senti vergonha.”

Pesquisadora: E por que vocês sentiram confiança de contar só para os filhos e não para o restante da família?

Silas: Porque a gente sentiu que alguém poderia querer se afastar de nós. E a gente contou porque foi orientado, né? Porque quem não sabe, acha que pegando na mão vai transmitir. Então a gente não conta pra mais ninguém não. Então, a própria psicóloga falou: ‘Vocês contam só pra aquelas pessoas que vocês veem que tem algum entendimento, porque senão pra que contar?’.”

Neste fragmento percebe-se os sentidos pelos quais Marilda ainda resiste em informar a outros familiares sua vivência com o HIV. A primeira diz respeito ao medo que ela tem em ser discriminada, já a segunda é referente ao sentimento de vergonha que pode resultar no preconceito e afastamento desses familiares.

Para Bury (2001), a mobilização de recursos é acionada em relação à rede de apoio dos sujeitos, essa rede de apoio, quando não é assegurada pela família, encontra-se ligada a um amigo(a) de confiança que, certamente poderá guardar seu segredo.

⁶⁹ Nome Fictício

Em outros momentos, a revelação do HIV se mostrou de forma tranquila entre os familiares e colegas de trabalho. Todavia, esta realidade atravessou momentos de preconceito velado, aquele que é sutil e camuflado, mas que no fundo permanece presente. O depoimento de Cloves é exemplo dessa reflexão:

Pesquisadora: “Como foi revelar a seus familiares sobre o HIV?
 Clóvis: Foi tranquilo. Não teve nenhuma discriminação. A minha família deu apoio total.”
 Pesquisadora: “E as pessoas no trabalho?”
 Clóvis: “No começo discriminavam.”
 Pesquisadora: “Como foi?”
 Clóvis: “Colegas que não falava... assim. Mas a gente sabia, né? Aquele mais amigo da gente contava: ‘olha aquele fulano de tal, tem medo de pegar até na sua mão’.”
 Pesquisadora: “Como foi que eles descobriram? Você contou?”
 Clóvis: Eu contei. Cheguei e contei.”
 Pesquisadora: “Então, desde então, o senhor começou a notar essa mudança de comportamento.”
 Clóvis: “É. Foi numa minoria, mas não deixou de ter, né? Inclusive até hoje ainda tem, só que hoje é mais aceitável.”
 Pesquisadora: “O senhor tomou alguma providência quanto a isso?”
 Clóvis: “Não, porque nunca foi claro, ou explicitamente discriminado. Que eu acho que é até pior. Quando é discriminado explicitamente é melhor. Porque você já sabe mesmo, né? Agora quando é velado eu acho pior.”

O processo de revelação pode se dar por livre espontaneidade do sujeito, e ainda pode ser a ação desencadeadora de estigma (e com isso o preconceito), dadas as falas referentes à discriminação dos idosos. A família, nesse escopo, surtiu como um bom procedimento, como foi feito pela maioria dos entrevistados, a insegurança e incerteza ainda operam na opção de não revelar o diagnóstico e, fomentando assim, uma espécie de segredo de vida.

Além da mobilização de recursos para enfrentamento e condição para revelar o HIV, o preconceito mencionado por alguns dos idosos foi levado em consideração, no que diz respeito à quantidade de pessoas aptas a saber do diagnóstico. Observamos na entrevista de Hélio, alguns dessas observações:

Pesquisadora: “Só eles ou mais gente sabe?”

Hélio: “Não. Só a família. Porque eu tenho vergonha de contar. Tem gente que me procura e pergunta: ‘seu Hélio, por que o senhor toma todos esses remédios?’ Ficam querendo saber da vida da gente eu fico acanhado de contar.”

Pesquisadora: “E o senhor fala o quê, quando o povo fica querendo saber demais?”

Hélio: “Que eu vou ao médico de vez em quando e aí ele passa esses remédios. Mentira, é porque eu tenho o problema do HIV, e aí eu tomo o coquetel, aquela porqueira eu tomo.”

Já para Evaristo, após o reconhecimento do HIV em sua vida, a revelação para outras pessoas ocorreu em um momento de extrema fraqueza, descrito como um momento de carência:

Evaristo: “Quando eu fiquei muito doente que eu fiquei muito fraco e muito carente, pra certas pessoas eu tive necessidades [de dizer] que eu tinha o vírus. Isso me fortalecia, sabe?”

Pesquisadora: “Quem são essas pessoas?”

Evaristo: “A minha família quase toda. Depois eu até me arrependi de ter contado. Meus irmãos, a minha família toda sabe. A família da minha ex-mulher, meus cunhados, meus filhos e alguns outros amigos.”

Pesquisadora: “Mas o senhor se arrependeu, por quê?”

Evaristo: “Não sei. Acho que não precisava ter contado. Conte numa hora de carência. Porque muitos amigos meus não sabem até hoje e eu não tenho interesse de contar. Eu acho que a gente contando corre o risco de ser discriminado.”

Aqui o medo da discriminação também foi constatado. A carência de Evaristo foi usada como justificativa para a revelação do HIV a pessoas acima do esperado. Essa referência faz jus a situação ocorrida com Silas, que sob as orientações da psicóloga não cogitou a possibilidade de contar a outras pessoas sobre o vírus. É preciso saber exatamente a quem contar, para não correr o risco de se arrepender depois.

Com relação a experiência de Clovis, percebemos que esta foi muito parecida com a de Valdir, no que diz respeito à mudança de comportamento de colegas do trabalho. Apesar da revelação não ter sido feita diretamente pelo idoso, o sentimento de discriminação foi também por ele partilhado.

Diferentemente de Abigail e Evaristo, Valdir não esconde que vive com HIV, fala e discute abertamente sobre a soropositividade, diante da família, dos amigos, no hospital e em lugares públicos. Assim, podemos dizer que o segredo não foi um problema em sua vida, nem tampouco questou relacionadas a quem ou como contar sobre o vírus. Da nossa entrevista, obteve-se o seguinte fragmento:

Pesquisadora: “E sobre a sua família? Eles sabem sobre o HIV?”
 Valdir: “Todo mundo sabe. Aliás, outras pessoas também. Eu não escondo de ninguém não. ‘Você tem HIV?’ Tenho. Pronto. E ninguém tem nada com isso.” [...]

Valdir: “Não. Não tive preparação psicológica de nada. Eu falei: tô com HIV pronto, acabou.”

Pesquisadora: “E como a sua família reagiu?”

Valdir: “Não tive problemas. Minha mãe aceitou, meu pai aceitou, meus irmãos também.”

Ele me conta que após o período em que ficou internado no HDT, se recuperando de sua situação clínica, seus colegas de trabalho ficaram sabendo da sua condição e houve o estigma no ambiente de trabalho, sendo declarada como uma humilhação.

Valdir: “[...] eu sofri uma humilhação.”

Pesquisadora: “O senhor pode falar como foi?”

Valdir: “Chegou a polícia na minha casa. Nesse dia a rua inteirinha, inteirinha, ficou sabendo.”

Pesquisadora: “Como isso aconteceu?”

Valdir: “Teve um dia que isso aqui [o HDT] amanheceu cheio de polícia. Por curiosidade, uma pessoa chegou e disse: ‘eu quero falar com Valdir, eu sou o coronel Y. E entrou.’ [risos]. Quando ele chegou, que me viu, ele falou: ‘o que você está fazendo aqui rapaz?’”

Pesquisadora: “Então, muita gente que veio aqui por curiosidade já saiu sabendo mais ou menos o que o senhor tinha?”

Valdir: “Sim. Tanto é que eu coloquei um processo, porque eles [alguns policiais da corporação] queriam me colocar na rua assim ó, rapidinho. Inclusive doutora Gertrudes⁷⁰ serviu de testemunha e mais uma assistente social.”

Pesquisadora: “E qual era o tipo de humilhação que o senhor diz ter sofrido?”

Valdir: “Primeiro, separaram o banheiro. Segundo, tinham aquelas xícaras de café e mandaram comprar descartável. Nos corredores não falavam, sabe como é? Então, deixa eu te dizer, eu sofri discriminação, achei um crime esse negócio, aí eu pedi a doutora pra me dar um atestado e eu tenho até hoje. Era um atestado dizendo que os funcionários não têm nada a ver com esse problema meu, por conta de contato, etc. Aí, quando ela me passou o atestado, eu fixei no mural lá. Todo mundo viu. No fundo, no fundo eles têm razão, por outro lado, a discriminação não procede, porque eu tinha muito cuidado com eles.”

Pesquisadora: “Mas por que você acha que ‘no fundo, no fundo’ eles tinham razão?”

Valdir: “Porque depende do cuidado. Porque se eu não tiver cuidado e sofrer um corte e passar, eles pegam também. Então até aí eu vi que eles tinham razão, mas a discriminação foi o que eu achei chato.”

Aqui, Valdir encara a discriminação como algo resultante do medo de adquirir o HIV pelas outras pessoas. Há, portanto, a ideia de uma situação de risco na qual os sujeitos

⁷⁰ Nome fictício

que convivem com Valdir estão passando. Uma visão legitimada pelo cartaz contendo seu diagnóstico. Por outro lado, a discriminação poderia ser diminuída pelo fato dele tomar ações de cuidado e, mais que isso, saber da presença de uma pessoa que vive com HIV traria mais segurança aos seus colegas, no sentido de terem o devido conhecimento de sua situação, podendo assim se precaver. Pensamento que é partilhado também em outros lugares de trabalho⁷¹ e sociabilidades.

Da mesma forma que ocorreu com Cloves, no depoimento de Valdir pode-se perceber a discriminação velada.

Pesquisadora: “Teve gente que deixou de falar com o senhor?”

Valdir: “Teve. O tempo todo. Ninguém falou nada, mas eu sentia o clima.”

Pesquisadora: “E depois que o senhor apresentou o documento [atestado], deu em quê?”

Valdir: “As coisas continuaram do mesmo jeito.” Aí eu fui no promotor. Promotor brabo. Peguei um advogado que disse: ‘Valdir, eu nunca peguei caso pra perder’. A primeira martelada que o juiz deu foi 100 mil reais e a caixa sempre apelando e perdendo, perdendo. Até que ficou em 30 mil e o advogado disse: ‘Valdir é melhor o senhor aceitar’. Ai eu aceitei, senão eu não tinha comprado minha casa.”

Pesquisadora: “E depois o senhor continuou trabalhando?”

Valdir: “Não. Eu aposentei. Não por esse problema [HIV], mas por um problema que eu tive no olho. Eu tenho pressão alta no olho. Como eu ficava trabalhando em frente ao computador que [por sua vez] não tinha protetor de tela. Ai eu dei entrada no INSS e aproveitei, mas por outro lado, eu fiquei ocioso, porque eu sempre trabalhei, menina, trabalhei demais, demais, nossa senhora.”

No processo de revelação o caso de Valdir foi uma experiência traumática, uma vez que o descobrimento ocorreu de forma desagradável, brusca e constrangedora, já que o idoso, na época de sua internação, não teve tempo hábil, nem mesmo condições físicas para conduzir a situação sozinho.

Essa situação mostra a fragilidade com que determinadas situações podem ser reconhecidas e facilmente descobertas. Ademais, a experiência de Valdir foi resultado da curiosidade alheia, como o próprio entrevistado afirmou, de saber as circunstâncias nas quais um sujeito se submete a tratamento no HDT. Será que essa mesma situação aconteceria se Valdir tivesse sido atendido em outro hospital que não o HDT? Essa pergunta reforça, a já mencionada, representação coletiva que uma parte da sociedade tem

⁷¹ Em hospitais onde há o tratamento de pessoas com HIV ou outras doenças transmissíveis é comum que os funcionários e as pessoas do local digam que tomam ações básicas de higiene e cuidado com frequência, tais como o uso de luvas de procedimento e lavagem das mãos. Ao saber da especialidade do hospital, já se “tem ciência” de toda situação envolvida, ou seja, você sabe com quem está lidando e, por isso, toma medidas de preventivas com mais ênfase.

acerca o HDT, tratando como um hospital destinado “unicamente” ao atendimento de pessoas com HIV ou que estão com alguma “doença difícil⁷²”.

Findado o momento de revelação do HIV as pessoas próximas, ou seja, de seu convívio, é necessário expor o debate a respeito da biografia propriamente dita para clarificar ainda mais o entendimento das experiências de vida das pessoas que vivem com HIV e sua subjetividade. O caminhar das rupturas biográficas vai se desenhando a medida que conhecemos os diversos momentos partilhados pelos idosos.

Em primeiro lugar é preciso compreender o sentido que os sujeitos dão a biografia. Segundo Bourdieu (1996) a crítica ao sentido que damos a biografia se faz de maneira individualizada, quando na verdade elas tem bases coletivas, sendo compartilhadas com pessoas de mesma classe, gênero, geração, etc.

Neste sentido, as rupturas não podem ser consideradas iguais para todos os sujeitos, pois suas biografias são diferentes, assim como suas experiências, o que requer mudanças significativas em vários aspectos da vida.

As biografias apresentam uma preocupação narrativa com a linearidade de uma trajetória sem rupturas. Ao descrever nossos atos, fazemos uso de um senso prático inescapável. Mas esse uso, na visão de Bourdieu, caracteriza um deslize que ele chamou de ilusão biográfica. (MONTAGNER, M. I; MONTAGNER, M. A, 2011).

Bury (2001), enfatiza que o maior fator de mudança está ligado às limitações que o indivíduo passa a ter em sua vida, em virtude da doença. São as modificações ligadas à sua nova condição de vida que interferem, por exemplo, no ciclo de amizades.

O debate a partir das considerações de Bury podem ser ampliadas, nesta tese, a outras instâncias que não apenas o ciclo de amizades. As limitações da vida perpassam outros segmentos: como a alimentação, atividades do cotidiano, lugares frequentados, as opções pelas conversas, comportamentos e hábitos antigos.

O primeiro momento de mudança se deu no comportamento, que não é apenas relativa à atual condição de saúde, mas, sobretudo, às condições sociais as quais o indivíduo está inserido. Essas condições fazem parte de diversas demandas, sejam elas econômicas, culturais e de gênero. Falar em ruptura biográfica como processo de subjetividade é adentrar nos elementos norteadores das discussões sobre as relações de gênero, conjugalidade, percepção do sentido do tempo e da vida.

⁷² O termo doença difícil foi falada por pessoas nas diversas conversas que tive durante o período de observação do ambulatório do HDT.

6.1 - Pessoas de mais idade diante do HIV: entendendo a experiência na lógica da ruptura biográfica

As análises sobre as relações de gênero foram sendo tecidas ao longo da tese. Neste tópico, analisaremos, através dos depoimentos dos(as) idosos(as), como a experiência do HIV contemplam as condições desiguais de gênero. As rupturas biográficas que se processam, e se modificam, têm, como parte do seu eixo, o que a sociedade admite como sendo papel feminino e masculino.

Na sociedade, os papéis sociais de homens e mulheres foram sempre distintos, conforme Sarti (1996) é conferido à mulher o papel de cuidadora, tanto do lar, quanto dos filhos. Enquanto o homem estaria ligado ao papel de provedor, ligado ao mundo externo. O espaço interno, ao contrário é legítimo a mulher.

Segundo Knauth (1998), esse tipo de concepção é resultante de pelo menos duas características. A primeira delas envolve o espaço privativo das mulheres, o doméstico. O segundo está relacionado ao comportamento essencialmente masculino e que não precisam ser justificados perante a sociedade, uma vez que sua simples vontade já assegura tal legitimidade.

Esses comportamentos masculinos, apresentados desde a tenra juventude, estão quase sempre ligados à vida noturna, com idas a bares, botecos, festas, encontros com amigos, onde há o consumo de bebida alcoólica, em alguns casos, uso de drogas lícitas ou não; viagens diversas e encontros sexuais com mulheres.

Para Péricles, as lembranças desse tempo “liberto” foram mencionadas da seguinte forma:

Eu fazia muito sexo fora [do casamento]. Quando era jovem, eu era malandro. Ia para os eventos [festas]. Teve uma época em que eu viajava muito também. Dançava muito. [...] Eu já era casado já, mas era jovem né. Viajava muito e não ligava muito. E não era crente não era nada. Também dançava muito mais ela. já passei muita festa mais ela. eu viajava muito. Viajei muito, muito mesmo. Viajava demais.

Algumas características como sexo fora do casamento, festas, danças, viagens, aliadas à jovialidade, são lembranças trazidas pelos idosos, de momentos dos quais a liberdade imperava. O casamento e a religião, na fala de Péricles, nunca foram motivos para impedimento das suas “liberdades”, já que a jovialidade e a disposição ainda existiam. Em outras entrevistas foi possível perceber os mesmos tipos de argumentos.

Hélio me diz: “Eu era muito namorador, puxei a meu pai”. Ou ainda: “eu era meio bagunceiro” (Silas). O que aumenta ainda mais o leque de características próprias ao âmbito masculino.

Tais comportamentos sugerem uma análise baseada no que Maria Montagner e Miguel Montagner (2011) chamaram de “Mea Culpa”, que é o resultado dos comportamentos e um sentimento de merecimento da dor e do sofrimento, fruto das determinações tanto biológicas, quanto sociais.

A “mea culpa” voltada aos comportamentos liberais de ordem masculina, acontece na medida em que o idoso atribui esses comportamentos à consequência de ter adquirido o HIV. A vida de “liberdade” teve mais tarde suas consequências. Esses comportamentos, muitas vezes são considerados como intrínseco e próprio da natureza masculina (KNAUTH, 1998), tornam-se o primeiro obstáculo a ser rompido na vida dos entrevistados.

No relato de Péricles e Hélio, o “status” de malandro, namorador, viajado, foi fortemente alterada com o advento do HIV. As lembranças endossam aspectos relacionados à liberdade que é associada ao mundo relegado aos homens.

Segundo Silva (2012), a AIDS pode afetar hábitos e imagens que até então construía o sujeito na sua masculinidade. É provável que a incapacidade de manter a posição de homem resulte em uma crise de auto representação.

Após a chegada do vírus, e a produção de rupturas, é a atuação da masculinidade que está em jogo. O HIV vai afetar não apenas biologicamente, mas, sobretudo, culturalmente e de forma distinta entre os gêneros.

Consoante com essa reflexão, Silva (2012) argumenta que a soropositividade põe em questão aspectos relacionados à virilidade e a natureza incoercível dos desejos sexuais masculinos, e que agora devem ser controlados, ou amenizados.

Aliado a essa situação, temos a cessação ou diminuição do consumo de bebida alcoólica, e demais comportamentos relacionados a jovialidade, que por sua vez, foi similar em quase todas as experiências de vida dos idosos desta pesquisa.

Com base no testemunho de Valdir, podemos perceber a ocorrência de tais aspectos:

Pesquisadora: “Quais foram as mudanças que ocorreram?”

Valdir: “A primeira mudança minha foi que eu larguei o vício. Larguei de chegar de noite. Larguei de gandaiar.”

Pesquisadora: “Qual o motivo dessa escolha?”

Valdir: “Isso foi escolha minha. Eu podia [continuar], não podia? Eu posso [beber], mas eu não devo. Então eu levo minha vida a partir daí, se tem uma comida que me faz mal, eu posso comer? Posso, mas aí eu penso, não!”

Pesquisadora: “Pensa duas vezes antes é isso? E você sente saudades?”

Valdir: “Às vezes sinto. Pronto, [exemplo] esse final de semana eu fui pra casa de um [amigo] que é farrista igual a eu. Eu só fui porque era na casa dele, aí começou [a bebedeira], e eu pensei, não, eu não vou entrar nessa não. A doutora também tinha me pedido pra diminuir o porco. E hoje, se eu for em um bar pra beber uma cerveja, meu Deus do céu! A doutora pediu, ‘não tome refrigerante’. Cheguei lá, tomei água gelada, tomei suco natural, aí falei pra ele [o amigo], olhe, eu não posso tomar refrigerante. Então, eu sou consciente que eu mando em mim.”

Aqui observa-se as modificações com relação a bebidas e festas que, por sua vez, foram consideradas intencionais, como modo de ter o controle de sua vida. Alegando ser seu o desejo de mudança, o idoso passa às demais pessoas o controle da situação, tornando o HIV como algo à parte e não como elemento principal de mudança, o que nem por isso, deslegitima a necessidade de rupturas em sua experiência de vida.

Não podemos deixar de esquecer a importância que o saber médico opera na experiência de vida do sujeito, ou seja, são as instruções médicas que orientam a mudança nos hábitos de ordem física e alimentar. Isso ocasiona uma contradição, o idoso mantém as orientações médicas (que estão ligadas ao HIV), mas não reconhece tais mudanças como atitudes relacionadas ao vírus.

Na entrevista com Evaristo também foi possível identificar a ocorrência de mudanças relacionada ao consumo de bebidas alcoólicas e a saídas frequentes a bares:

Pesquisadora: “Houve alguma mudança em sua vida com o descobrimento do HIV?”

Evaristo: “Teve no lazer. Barzinho eu gostava até pouco tempo e acontece uma coisa interessante, porque barzinho você tem que chegar e ficar bebendo. Se você não bebe, vem a pressão, ‘ah, toma aqui, ah espera um pouquinho, você tá sem dinheiro, eu pago...’ Toda essa pressão. E eu fui deixando de tomar, porque eu sempre tomei cerveja, não muito, mas sempre tomei e, de repente, eu fui enjoando, e hoje eu não tomo mais. E com isso eu parei de frequentar barzinho, porque fica chato, né? Ficar ali, tolerando bêbado. Porque quando você está bêbado também é bom, mas quando não, fica chato.

Ainda que a principal mudança tenha sido com relação à bebida, esta forma de se relacionar com amigos, através de reuniões e encontros em bares, começa a ser abalada e o idoso não mantém mais a frequência de encontros que tinha antes.

Na entrevista que realizei com Jairo, a experiência do HIV interferiu no seu antigo estilo de vida, já que deixou de frequentar as casas de forró, tocar violão/pandeiro

e também modificou o relacionamento com outras pessoas. Abaixo é mostrado um fragmento de sua entrevista:

Pesquisadora: “Mudou alguma coisa na sua vida depois do HIV?”
 Jairo: “Mudou mais ou menos. Eu ia muito pro forró, mas ultimamente eu não estou indo mais. Faz uns cinco meses que eu fui no forró. [...] E de vez em quando eu vou correr no parque Y. É bom demais.”

Da mesma situação partilha Silas, ao discorrer sobre a falta de ânimo em fazer atividades, que antes costumavam ser interessantes em sua vida, como, por exemplo, escutar música:

Silas: “Isso a mente da gente sempre cobra. Você não fica uma pessoa normal. Às vezes você tá assim... tem vontade de passar um música, você liga um som, e aquilo dura pouco. E eu gostava de música.”
 Pesquisadora: “É uma espécie de perda do gosto pela vida, é isso?”
 Silas: “Não totalmente. Às vezes eu tô escutando uma música e vem aquela coisa na cabeça. Ai desliga aquilo e...”
 Pesquisadora: “E sobre as saídas de antes?”
 Silas: “Eu não saio mais.”

Os fragmentos descritos no texto acima trataram das mudanças em contextos cotidianos de vida, mostrando que as experiências nas vidas de Evaristo, Valdir, Silas e Jairo tiveram muitas semelhanças. Foram relatados contextos relacionados a lugares específicos e comportamentos como, por exemplo, o consumo de bebida.

Com o advento do HIV, o idoso, em alguma medida, sai da esfera pública, e dar lugar ao convívio mais doméstico, com o advento do HIV. Os idosos que entrevistei, à medida que foram envelhecendo, se aposentaram, alguns ficando sozinhos (viúvos ou separados), e no momento da chegada de uma doença de longa duração, se viram relegados ao ambiente privado, este ligado a esfera feminina.

O que pude observar em suas experiências é que, à medida que ocorrem transformações no comportamento e modos de agir impostos pelo HIV, as ações vão se consolidando e, com isso, fazendo parte de suas vidas. Temos, de um lado, as transformações operacionalizadas diante do HIV, tidas antes como elementos que fracionam aspectos ligados à masculinidade, e por outro, a aceitação como uma das condições necessárias para aumentar a perspectiva de sobrevivência.

No âmbito feminino essa situação tornou-se, em alguns casos, até invertida, como por exemplo, o caso de Corina e sua experiência nos bailes da terceira idade, em que o HIV não atrapalhou as suas idas e sociabilidades, exceto pelos dias de consulta.

Conforme apontam as teorias sociais que tratam de gênero, muitos aspectos que envolvem esse segmento foram construídos socialmente, as idosas não gozaram da mesma “liberdade” que os idosos tiveram em sua juventude, e isso, certamente, acarretou negociações mais ou menos “penosas” para ambos os sexos, a depender do nível como as rupturas se desenvolveram na vida do sujeito. As expressivas relações com as rupturas entre os dois gêneros podem ser identificadas a partir das práticas, reflexividade e tomada de decisões das pessoas de mais idade junto a experiência do HIV.

Consoante a esses argumentos, concordo com Knauth (1998), ao entender que as rupturas, muitas vezes, só existem, ou se intensificam, em virtude das relações desiguais de gênero presentes na sociedade, e que se estruturam nas relações sociais.

Uma das primeiras constatações da ruptura está relacionada ao exercício de poder do sujeito, ou seja, a ação que está em jogo. Há uma “luta” constante e diária tanto de aprendizagem quanto de aceitação do vírus na vida das pessoas de mais idade. O domínio das condições de saúde é a prova de que o sujeito está tendo o controle sobre o vírus e não o contrário, já que, aceitar o vírus e o que ele modifica, significa também aceitar, mesmo que simbolicamente, que há alguma fragilidade em sua vida.

Frases evidenciadas nas entrevistas como: “Hoje eu estou bem.” (Evaristo); “Quem vê, nem pensa que eu tenho esse problema.” (Durval); “Eu quero é morrer sadio.” (Valdir) condizem com esse argumento.

Conforme Knauth (1998), em se tratando de gênero, aceitar a doença corresponde também a aceitar limites impostos pela liberdade, condição intrínseca da masculinidade, o que a torna um primeiro confronto na vida dos homens. Também implica submissão aos cuidados dos(as) profissionais de saúde, cuidados geralmente femininos, e no âmbito da família, e aos preceitos morais que estes representam.

No que concerne aos primeiros impactos das rupturas nas relações de gênero a autora afirma que:

Assim, sob o prisma da exterioridade, onde o que conta é o aspecto performático da realidade, os homens se mantêm sempre no polo masculino e garantem, pela própria maneira de enfrentar a doença - o desafio - sua masculinidade. Por sua vez, as mulheres continuam a ser identificadas ao polo feminino, onde se destacam a sensibilidade e a vulnerabilidade. Entretanto, tanto sob o ângulo da interioridade como aquele da exterioridade, as oposições estruturais de gênero se mantêm, apesar de aparecerem, no nível simbólico, associados a polos inversos (KNAUTH, p. 186, 1998)

Com as mudanças na experiência de vida com o HIV, as ocorrências se deram também com relação a corporeidade, alimentação, uso de medicamentos e hábitos cotidianos do dia a dia. No que concerne a corporeidade, alguns idosos(as) passaram a rever esse aspecto e adotar uma postura mais ativa, ou seja, aderir a prática de exercícios físicos como possibilidade para reforçar as outras mudanças já feitas. A ruptura de Evaristo pode nos levar a compreender como ocorre esse processo:

Evaristo: “Aí eu procuro andar a pé, no mínimo 30 minutos. Andar a pé, não é fazer caminhada não. E andar também sem forçar, porque eu já estou tendo dificuldade assim, pra tropeçar, por conta da idade, volta e meia eu sinto que eu vacilo. Então eu procuro andar assim, no meu natural, não procuro forçar pra fazer exercício. Eu não quero ser atleta, eu só quero conservar minha saúde. Então esses cuidados assim, eu tomo. Do meu jeito, né? Tem gente que fala: ‘Não adianta você andar uma hora’, que não adianta... pior é não andar. Eles acham que só adianta se você ficar uma hora fazendo caminhada sem parar, com força. Eu não dou conta. Eu acho que a pessoa tem que fazer o seu limite, normal.”

Sem dúvida, o que chama mais atenção nas mudanças e rupturas dos idosos é a necessidade de ter que guiar a vida por si mesmos, principalmente no caso dos homens, que, só recorrem à presença feminina nos momentos de maior debilidade, ou seja, quando os primeiros sintomas apareceram. Já outras situações se tornam dispensáveis, como a rotina com os medicamentos, a companhia nas idas ao hospital, e resolver coisas cotidianas que antes eram executados por suas companheiras. Notadamente, a mais citada foi a relacionada com os afazeres domésticos.

Tobias ao contar sua rotina diária de atividades domésticas e de limpeza diz que: “Agora, hoje eu faço tudo, porque eu me sinto capaz de fazer. Eu lavo, eu passo, eu varro casa, eu varro quintal, eu faço compras, vou ao banco, sem nenhum problema.”

Nessa passagem, os afazeres domésticos executados por Tobias, não tem estrita relação com o âmbito feminino, o trabalho está ligado ao fato de garantir a vitalidade e que se traduz em aspectos saudáveis de vida e na manutenção da masculinidade. Além disso, como o idoso não realiza atividades físicas, o trabalho doméstico transforma-se numa oposição a ociosidade e fadiga, comumente ligada a velhice e a saúde frágil.

Já Hélio, observa a experiência por outra esfera. Trata com extrema dificuldade o fato de morar sozinho e ter que fazer várias atividades ao longo do dia. Ele declara: “É difícil, não é fácil, não é fácil não. É tudo difícil. Pra cozinhar, pra arrumar as coisas, pra resolver tudo. Eu mexo com horta, eu planto hortaliça, eu crio galinha. Então morar sozinho é muito difícil.”

Apesar dos trabalhos domésticos exercerem certa influência na vida do idoso, as adaptações costumam ser gradativas. Após o período de mudança de rotinas sociais, os ciclos de amizades e a tomada decisória sobre a revelação do diagnóstico, as práticas cotidianas que englobam as atividades domésticas são seguidas por mudanças na alimentação, terminado em contextos mais específicos, como as rupturas ocasionadas pelo tratamento medicamentoso.

Ainda no âmbito privado, são claras as mudanças de hábitos que antes não existiam. Em alguns casos, há uma tendência de higienização do espaço em que se vive e de separação de utensílios domésticos e rotinas da casa.

Sobre esse aspecto, Péricles relata como era a rotina de sua casa e o processo de higienização constante do banheiro, realizada por sua esposa:

Péricles: “Antigamente era separado [o banheiro], né? Era tudo separado, tudo, tudo. Ainda é como [por exemplo,]: toalha, sabonete, essas coisas. Quando eu tomo banho, aí depois ela desinfeta o banheiro.”

Pesquisadora: “Então toda vez que o senhor usa o banheiro ela [sua esposa] vai lá e desinfeta?”

Péricles: “Não. Só quando eu tomo banho.”

Outras mudanças são ainda mais severas, que saem da constante limpeza e entram nas relações cotidianas. No relato abaixo, Marilda me conta que após o advento do HIV deixou de fazer refeições com seus netos.

Quando meus netos eram pequenos eles comiam junto [comigo] e depois disso [HIV] eu larguei de tudo. Outro dia, a netinha pequena perguntou: - “Vó porque a gente não come mais junto.” Ai eu inventei outra coisa: ah, por que eu já tô velha, já tô isso, já tô aquilo...

Todavia, em alguns relatos, o HIV só veio para reforçar atitudes já existentes como, por exemplo, a separação de objetos de uso pessoal. No fragmento a seguir, temos a fala de Gerusa: “Agora se eu tiver comendo, a minha comida eu não dou pra ela [neta], água no meu copo eu não dou pra ela, mas isso é meu mesmo, de mim.”

Outro aspecto bastante recorrente é o medo de contaminação com o uso de utensílios perfuro - cortantes, como por exemplo, no uso de alicates de unha. Abigail me conta sobre o receio de alguém fazer uso do seu alicate de unha:

E agora eu sei o quanto causa uma dor devido esse problema, então eu não quero passar isso pra ninguém, jamais. [...]Até quando eu estiver em casa, tudinho com meus filhos, o meu alicate vai ficar separado. Quando minha menina chegar, eu vou dizer: - olhe esse alicate é só meu. Por esse motivo assim, assim. Deus me livre de eu fazer outra pessoa passar o que eu estou passando.

Podemos notar, a partir das falas, que é o medo quem ordena as ações cotidianas. O medo de contaminar os outros, passa pela gestão do risco, sob diversas formas. Com isso, “a prevenção virou uma necessidade absoluta, uma necessidade estranha, por que o risco é probabilidade. E não se controla de forma absoluta probabilidade”. (FRANCH et al, 2011, p. 35).

Sob esse aspecto, Silva (2012) salienta que o enfrentamento do risco de contaminar o outro não é pautado exclusivamente com as informações que o sujeito adquire no serviço de saúde, mas intercrusa esse saber com as crenças, os medos, as informações prévias adquiridas, que podem ser incompletas ou não, e até informações de terceiros. Observa-se no relato de Péricles as informações sobre o HIV advindas das crenças:

Péricles: “Você sabe que tem algumas mulheres que deixam o dedo mindinho crescer, deixa ficar bem pontudinho, bem pontudinho, e na hora de fazer sexo, ela fura. Naquela hora de fazer carinho, ela pega, e aproveita, e fura com a pontinha, você entendeu? Aí, é na hora de dormir. Você entendeu o que eu tô falando?”

Pesquisadora: “Entendi.”

Péricles: “Então o risco tá aí. Você entendeu? E a maioria faz. E muito. Eu sei disso demais.”

Pesquisadora: “E quem contou isso pra você?”

Péricles: “Eu sei demais.”

Por outro lado, boa parte das informações são recebidas no serviço de saúde, que por sua vez, envolvem o cuidado de si e com o outro. Abigail foi um exemplo, ao comentar quais foram as informações recebidas quando soube do diagnóstico: “Não pega assim, em beijo, abraço, comer no mesmo prato, beber no mesmo copo, pode dormir junto, abraçar, beijar, usar lençol... nada disso a doença pega. Só pega assim, alicate de unha, negócio com sangue.”. Essas informações são importantes para as compreensões dos sujeitos nas atividades diárias, são aspectos importante que direcionam atitudes e geram consequências quanto ao receio de transmitir o vírus a outras pessoas.

6.2 - Experiências de vida afetiva: os impactos que o HIV opera na conjugalidade em pessoas de mais idade

A ruptura também transpõe outros espaços, que não estão ligados apenas às esferas das ações, da alimentação, das amizades e espaço doméstico. Trata-se da dimensão da conjugalidade e da sexualidade. Pesquisas na área da sociologia já analisaram os impactos que o HIV opera nas estruturas dos relacionamentos conjugais afetivos. Há casais que reorganizam toda a esfera da sexualidade em função do vírus e sua carga viral, e não unicamente mediados por vontades e desejos.

Silva (2012) analisa os impactos que o HIV instaura no casal, trazendo uma série de questões como a problemática existencial, que traduz nas incertezas sobre o rumo da vida, conflito conjugal, a sexualidade e o HIV, dúvidas sobre fidelidade e confiança, entre outros.

As rupturas ocorriam no âmbito da sexualidade mostram a contribuição do HIV como elemento frequente mas não principal. Isso acontece, porque outros fatores estão intimamente relacionados, fazendo com que o HIV seja uma parte de um conjunto de outros elementos, tais como os sentimentos de medo, vergonha, a relação com o corpo e a idade.

Nas falas de alguns entrevistados pude perceber que rupturas na conjugalidade não resultam exclusivamente em virtude do HIV, mas sim de seus desdobramentos. Em geral as pessoas são levadas a achar que o vírus opera como único significante de mudanças nas características afetivas do casal e também nas relações de gênero.

Através das entrevistas de Silas e Marilda ⁷³ observou-se algumas das questões pertinentes a conjugalidade. Com a chegada do HIV, Silas declara que não teve mais relações sexuais com sua esposa, ou seja, mais ou menos três anos. Com o término de suas saídas noturnas, bebidas e relacionamentos esporádicos, a esposa tornou-se agora a sua única companheira afetiva.

Ele conta como tem sido sua vida sexual a partir de então:

Silas: “Eu não tenho coragem de abraçar ela, de beijar ela, eu não tenho coragem de à noite chegar e encostar a mão nela, as vezes eu passo a mão só pra ver se ela está coberta. Mas não tem mais aquele negócio de dormir agarradinho... isso acabou. Eu tenho vergonha de procurar ela...”
Marilda: “Você entende, né? A gente não teve mais relação.”

⁷³ O casal escolheu realizar a entrevista juntos.

Silas: “Eu tenho medo de procurar ela, e ela não querer. Um fica com vergonha do outro, e a vergonha mais é minha. Então eu só quero saber se ela tá bem. Então, depende do jeito de um mexer na cama, a gente já sabe que não tá certo. Aí ela acorda... ontem mesmo, acordou e estava chorando.”

Conforme o fragmento, o que sugere a vergonha de Silas é, a princípio, o fato de ter sido “o causador” da transmissão do HIV, ou seja, foi ele que trouxe o vírus para a casa, espaço representado pela “família” e que, portanto, deve ser preservado.

Em outros casos, ao invés da vergonha, houve o arrependimento e a culpa diante do HIV, como mostrada na entrevista com Hélio⁷⁴:

Hélio: “Hoje eu moro sozinho, sou separado da esposa. Mas ela é boa também pra mim. Tudo que eu preciso em casa ela me ajuda. [...] Eu fico com dó, pela besteira que eu fiz, porque ela era uma boa esposa. Ela fez os exames tudinho e só eu que fui contaminado. A pessoa que eu estava [traindo] tinha problema e depois de 5 anos foi que eu vim descobrir que fumava droga, usava essas porcarias. Separei da minha mulher por causa dela feito uma besta e olha aí o que aconteceu...”
Pesquisadora: “E depois disso, o que aconteceu?”

Hélio: “E depois disso não voltamos mais a conviver, e tem 20 anos que eu sou sozinho. Aí o que foi que aconteceu: a mulher morreu, eu fiquei vivo feito um fresco, fiquei sozinho e já estou com 78 anos e nunca mais arrumei ninguém. Foi aonde eu me lasquei e me contaminei com essa do bar. A do bar estava doente e a de casa não estava. E depois disso, a primeira mulher fez tudo o quanto foi de exame e graças a Deus não deu nada. Tudo normal.”

Pesquisadora: “Então o senhor se arrepende muito por isso?”

Hélio: “Ah moça! E quem não se arrepende? Eu já pedi perdão a ela. E eu sei que ela está certa, o errado foi eu, porque eu que traí ela. Você fica sozinho dentro de casa, não tem com quem conversar, a comida sobra. O desgosto que eu tenho hoje é de ter separado de minha mulher, e segundo, de viver só.”

Não por acaso, alguns sujeitos mencionaram com grande importância o fato de não terem contaminado a companheira (ou ex-mulher) e os filhos(as), ou seja, de não terem colocado a família em risco. Todavia essa a situação não aconteceu com Marilda, já que ela adquiriu o HIV pelo seu marido como mostrado no fragmento abaixo:

Marilda: “Eu judiava muito com ele, eu reconheço.”

Pesquisadora: “Judiava como?”

Marilda: “Jogava na cara dele, por tudo isso que tá acontecendo. [...] Ele foi o culpado... porque eu... [tempo] é o homem que eu conheço foi ele, né? Em toda a minha vida. Então, só pode ter sido ele.”

⁷⁴ Para fins de compreensão a entrevista de Hélio foi utilizada duas vezes na tese.

Foi observado, conforme o relato de Marilda, que ela optou por estabelecer uma barreira física na relação conjugal, no intuito de penalizar o marido por ele ter sido o causador da transmissão, ou seja, “jogando na cara dele” todo o acontecimento. A situação de Marilda também serviu para ilustrar a forma como se tencionam os questionamentos a respeito de quem adquiriu o HIV primeiro e quem transmitiu. Quando Marilda argumenta que, “o homem que conheceu só foi ele, em toda a sua vida”, na verdade ela está querendo dizer que, por ela nunca ter experimentado relações sexuais com outro homem, a única forma possível de aquisição do vírus foi através de seu cônjuge. Interessante lembrar que o adoecimento prévio seu deu com ela, e não com Silas.

No caso de Marilda e Silas esse fator se evidenciou de forma clara, o que não acontece em outros relacionamentos. Nas pesquisas de âmbito sociológico o que se verifica nas análises, não é um interesse em tais questões, elas, em algum momento, aparecem, mas não se tornam importantes aos sujeitos.

A dificuldade em conversar sobre a forma de contaminação está no que Franch et al (2011) chamaram de “o mistério do contágio”, que está relacionado as diferentes formas de transmissão.

Em algumas falas, os idosos perdem o interesse e/ou curiosidade sobre o mistério do contágio por achar que isso não fará diferença em sua vida, além disso, outros pontos tornam-se mais importantes como a manutenção do tratamento, por exemplo.

Ainda com relação a experiência do casal acima mencionado, pude verificar que, enquanto Silas argumenta que a esposa não abre espaço para as suas investidas, impondo limites para a sua aproximação, Marilda informa que as preferências do marido antes do HIV eram outras, mencionando aspectos de ordem física.

Abaixo temos o fragmento de sua fala:

Silas: “Só que depois disso [HIV], ela não fica nua perto de mim, eu não fico nu perto dela, se ela está tomando banho e eu tô no quarto, eu chego com uma toalha, se ela tá trocando de roupa eu faço de conta que não vejo. Então, todas essas coisas vieram. Porque, de primeiro a gente ficava nu junto, né? Ai depois, eu nunca mais vi ela nua. Nunca mais. Sempre tá com a toalha protegendo e eu também.”

A declaração de Marilda sugere que as mudanças em seu corpo, provocadas pela doença de longa duração, e do aparente “desgosto”, limitaram a aproximação de ambos e, assim, a intimidade do casal. A interrupção da nudez conjunta, enquanto sinal simbólico que organiza o roteiro sexual do casal, foi para Silas a ruptura que o HIV materializou na conjugalidade. A nudez para Silas é a marca que condiz com a possibilidade de

reaproximação e possível relação sexual. A falta de aproximação do casal também é exarcebada pela escassez de diálogo.

A falta de conversa entre o casal sobre o HIV também é relatada por outros participantes, como mostrado na exposição de Maura: “Eu não gosto nem de tocar nesse assunto sabe. Porque é tocar e... Ah, eu deixo pra lá.” O que caracteriza mais um obstáculo a superação do momento em que transpõe o processo inicial de reconhecimento do HIV e experiência conjugal. O diálogo nem sempre é feito entre o casal, e também não é discutido por outras pessoas.

Por outro lado, no caso de Marilda a sua referência não se deve à mudança de hábitos, mas sim a dois motivos: o primeiro relacionado a mudanças em seu corpo, e a outra direcionada ao desempenho sexual do marido. No seu entendimento, o HIV provocou o emagrecimento, que a fez persistir na recusa em mostrar-se nua ao marido, o que de fato foi confirmado pelo seu parceiro. Não havia uma aceitação com a sua nova imagem corporal.

Marilda: “A gente se gosta, eu gosto dele e ele gosta de mim também. Mas assim, eu era gorda, e eu falava: senhor, dá um jeito de eu emagrecer, e ele dizia: ‘Ah, pra que emagrecer Marilda?’. Então, de certo ele gostava de ver eu gorda.”

Silas: “Ela emagreceu, mudou a alimentação. Ela come mais frutas.”

Marilda expõe que, com o passar dos anos, as relações sexuais não foram mais como “antigamente”, resultado da interferência do HIV e da idade.

Silas: “Porque a minha idade também, já não tá... oferecendo essas coisas não.”

Marilda: “Não é [o sexo] quando era mais novo...”

Pesquisadora: “Sua percepção é a mesma que a de Silas?”

Marilda: “Eu não acho que tem a ver com idade. Mas ele talvez, né?”

Silas: “Essa consequência me deixou com vergonha.”

Quando Silas argumenta que “não está oferecendo essas coisas”, ele se refere ao seu desempenho sexual, que está agora aquém do que era antes. A idade, neste caso, opera de uma forma negativa na masculinidade dos idosos, interferindo nas investidas, potência e vigor sexual, tão mencionados como sendo características tipicamente masculinas.

Todavia, em alguns casos a idade parece não ser o único fator deste tipo de situação. Esta experiência foi declarada por Maura, ao revelar que o companheiro diminuiu as investidas sexuais, deixando-a confusa, sem ter uma explicação devida para

o que estava acontecendo. A situação lhe causou estranheza, dada as condições etárias de seu companheiro que é 10 anos mais jovem que ela.

Maura: “Só que depois disso, o sexo acabou!”

Pesquisadora: “Mas acabou mesmo?”

Maura: “Ihhhh, é muito difícil.”

Pesquisadora: “E agora com essa mudança?”

Maura: “Eu não cobro não. Deixo pra lá. O dia que ele quiser ele procura. Então o dia que vier [na consulta comigo], eu quero até conversar com a doutora, porque que [o sexo] acabou daquele jeito, um menino novo, bonito daquele.”

Pesquisadora: “E ele não fala o que ele sente, por que mudou?”

Maura: “Eu procuro falar, perguntar, mas aí ele... entra em outros assuntos pra não me falar nada.”

Sobre essas questões, Silva (2012) aponta que após a descoberta do HIV e o fatalismo do evento, o casal passa por um período de distanciamento físico e amoroso, ocasionando um período de suspensão conjugal.

O período de liminaridade, compreendido na relação conjugal de Marilda de Silas, desde a entrada do HIV em suas vidas, perdurou até o momento da entrevista. Se para os casais jovens, este período pode significar a iminência de um rompimento, no caso de idosos, essa situação não acontece, pelo menos não foi a experiência que aconteceu com os interlocutores desta tese.

Uma das explicações pode estar ligada ao fator tempo, pois grande parte dos relacionamentos são duradouros ocorrendo a dependência de ambos, seja ela financeira, social ou psicológica. Como se colocam, então, os mecanismos de dependência do casal diante do HIV?

De acordo com os depoimentos, pude verificar algumas questões de dependência nas experiências de Marilda e de Maura. A primeira mulher relata ser muito dependente do cônjuge, uma vez que, é ele quem provê os suprimentos da casa e ainda organiza toda a dinâmica do casal, o que demonstra um elemento para as relações desiguais de gênero.

Observamos na declaração de Silas algumas situações que demonstram essa realidade:

Tudo quem tem que fazer, quando não é minha nora, é eu que tenho que fazer tudo. Mostrar a ela as coisas, andar com ela. Andar com ela, sou eu que ando. Ela não sai sozinha. Não sabe o ônibus que pega, ela sabe o ponto. Quando chega lá, tem que estar perguntando às pessoas.

Observa-se que a estrutura familiar de Marilda é marcada por relações desiguais de gênero caracterizada pelo homem provedor, todavia, outros fatores também interferem, como por exemplo, o nível de escolaridade e as oportunidades de trabalhos para as mulheres. Marilda relatou que não teve oportunidade de frequentar a escola, ou seja, não foi alfabetizada, isso acarretou (além de outras questões) dificuldades em conseguir trabalho e por isso nunca contribuiu à previdência, resultando na falta de aposentadoria. Atitudes cotidianas como: ler o letreiro do ônibus para ir ao HDT, ou fazer compras no mercado, é algo impossível de ser feito por Marilda.

Não é apenas no âmbito econômico que a dependência se estabelece. A experiência de Maura nos diz que a dependência do seu parceiro não se estabelece apenas financeiramente, mas também emocionalmente, no qual o parceiro é dependente do seu carinho e afeto, como mostra uma parte de sua entrevista:

Maura: “Eu não preciso dele não, mas ele precisa de mim. De tudo de mim, ele precisa.”

Pesquisadora: “Então ele precisa mais de você, do que você dele?”

Maura: “Ihhhh! Ele precisa da minha palavra, ele precisa do meu dinheiro, ele precisa da minha pessoa, ele precisa de tudo.”

O caso de Maura, expressa ainda os segmentos de ordem psicológica, a dependência pela escuta e o surgimento de outras enfermidades, como depressão, por parte do companheiro, que sugerem o “cuidado feminino”, em um caso que não foi exclusivo de Maura, mas também de algumas ex-mulheres dos idosos participantes.

A dimensão do cuidado, para as Ciências Sociais, é sempre vista como própria da mulher, mais que isso, é saber como operam as lógicas da divisão sexual do trabalho nas relações de gênero.

Neste sentido Longhi (2015, p. 99) coloca que:

É a mulher, predominante, a responsável pelo cuidado das crianças e dos idosos no espaço doméstico, seja naquele da vida pública, realidade bastante evidenciada quando vemos a diferença numérica entre profissionais homens e mulheres em determinadas funções, como enfermagem, babá, empregada doméstica, entre outras.

Até aqui falamos das experiências de Marilda, Maura, Abigail e Péricles, nos quais encontram-se, atualmente, em um relacionamento conjugal. Mas, e quanto aos que estão sozinhos(as), divorciados(as) e viúvos(as), os outros idosos desta pesquisa, como o HIV operou as experiências conjugais?

Durval, que é divorciado, apresenta-se como evangélico, apontou a religiosidade como forma de legitimar suas escolhas e decisões a respeito da conjugalidade. Ainda morando com o ex companheiro (em cômodos separados), Durval afirma que não teve “recaídas” e que agora está com o “corpo fechado”. A recusa por sexo, ou qualquer meio que exteriorize sua sexualidade, foi justificada sob o ponto de vista, ético e religioso.

O interesse em manter uma vida religiosa, ou seja, dentro das determinações da doutrina, fizeram com que ele acolhesse orientações de terceiros, para tomada de decisão quanto ao sexo e relacionamentos. A figura do pastor, enquanto sacerdote da igreja evangélica, frequentemente é o responsável por exercer o papel de orientação de seus fiéis.

Assim, Durval informa: “O pastor disse que a gente que é crente, a gente é “castrado” por Deus. Aí a pessoa não tem quase prazer. Então eu estou conformado e prefiro mesmo ficar com Jesus do que com outras pessoas”.

O intuito de Durval em sua declaração aborda outras questões que estão por trás de seu discurso. A castração divina assim considerada pela igreja evangélica como necessária a sua saída da vida mundana. Essas preconizações (possíveis atitudes a serem tomadas) tem o objetivo a aquisição de poderes e cargos na igreja, a decisão de ficar “castrado por Deus”, é, na verdade, o modo de legitimar alguma possibilidade de ascensão religiosa. Nem o HIV, nem a idade foram tomados como elementos para esse desejo. Por sinal, na vida religiosa de Durval a sua experiência em viver com o HIV nunca foi revelada à igreja.

Há casos em que o sujeito cogita a intenção de não ter outro relacionamento, tendo o HIV como um elemento importante para essa decisão. O caso de Evaristo é emblemático quanto neste contexto. Ele informou, em alguns trechos da entrevista, a respeito das suas experiências afetivas, suas “ficantes” e o desejo que tem de estar sozinho:

Evaristo: “Eu tinha uma namorada que eu fiquei por 12 anos, mas era assim, ela tinha a casa dela e eu tinha a minha. A gente só se encontrava de vez em quando, ela ia na minha casa e eu ia na casa dela, mas assim, não tinha o compromisso de casamento não. Aí ficou nisso. E agora, já tem mais ou menos quatro anos que eu não tenho relacionamento nenhum. Nem sexualmente eu não tenho. Porque eu estava assim um pouco, como é que eu vou dizer, decepcionado, né? Com a vida a dois, e depois eu comecei a ter uma série de doenças, peguei dengue sabe, depois eu fui atropelado, nesses quatro anos eu fiquei mesmo na reserva. Aí, por azar meu, apareceu o vírus, né? E até hoje eu não sei bem como é que foi. Eu acho que eu não vou ter outro relacionamento. Primeiro por conta da idade e por causa também do problema do HIV.”
Pesquisadora: E o que motivou você a pensar assim?

Evaristo: “O que me levou a pensar isso, é que uma das minhas últimas “ficantes”, eu apaixonei, foi muito forte e não era correspondido, então eu entrei em depressão, tive vários problemas sabe, problema sério mesmo, nunca pensei que eu ia passar por isso, e de lá pra cá eu fiquei com a estima em baixa, chateado, então de lá pra cá eu me abstive de sexo e já tem uns três anos ou mais.”

Pesquisadora: “E como você vê essa situação agora?”

Evaristo: “Então, o prazer é bom. Sexo é muito bom. Eu sempre fui muito “chegado”, até meio maníaco. E depois que eu parei de fazer sexo, eu vejo assim, muitas coisas, ah, é difícil de explicar. A minha cabeça, parece que você tem outro tipo de pensamento, sabe? Você entra em outro universo, é difícil explicar, eu sei que é muito bom, é muito bom.”

Pesquisadora: “Isso tem relação direta com o HIV?”

Evaristo: “Não. Sou eu que realmente não estou interessado mais em relacionamento, em sexo.”

Constatou-se no relato de Evaristo, em um primeiro momento da sua fala, que as doenças, a decepção com um relacionamento anterior, o “problema do HIV” e a idade foram elementos importantes para a ideia de que não poderá ter outro relacionamento. Ademais, ele contradiz em alguns momentos, por exemplo, quando fala sobre o HIV, ao dizer que o surgimento foi uma situação importante para sua decisão de para com os possíveis namoros, e logo em seguida, afirma que não há relação alguma entre HIV e sexo.

Além disso, fica difícil para o interlocutor explicar sobre questões de dizem respeito a sexualidade. Em um momento da entrevista ele informa que não tem mais sexualidade, “Nem sexualmente eu não tenho”, cuja a ideia, apesar de não ter ficado evidente baseia-se no interesse em fazer sexo. No decorrer da fala ele informa que, apesar de “ser chegado” a sexo, os vários acontecimentos de sua vida, como a decepção por uma paixão mal correspondida e a depressão resultaram em sua abstenção por sexo, mudando assim seus pensamentos.

Além disso, o discurso no qual permeia a natureza libidinosa masculina é colocada em ênfase na medida em que não se sustenta por toda vida do homem. Sendo o HIV um elemento secundário, é possível que este não sirva como justificativa, para dizer que o desejo pelo sexo nas pessoas de mais idade chegou ao fim. Geralmente, não se espera que o homem sofra por tristeza ou desengano amoroso, características que são constantemente associadas à mulher.

As análises das experiências de vida afetiva dos interlocutores não se esgotam por aqui, seria necessário um tempo maior de estudo para compreender o seguimento específico do rumo “amoroso” das pessoas de mais idade que vivem com o HIV. Por exemplo, será que Silas e Marilda poderão, em algum momento, voltar a manter relações

sexuais? Ou ainda, como se modelam as experiências de vida afetiva quando se decide não ter mais relações sexuais, como mencionado por Evaristo. Quais os resultados dessas rupturas daqui pra frente? Operando nos limites da tese, as trajetórias onde ocorrem a continuidade dos acontecimentos se materializa, para o enfrentamento da vida com o HIV, em relação a outra experiência, que é a da medicação, análise que será abordada no tópico a seguir.

6.3 - “Com ela você vive 300 anos”: os enfrentamentos na experiência com a medicação

Em se tratando de HIV e AIDS, toda experiência é, em alguma medida, medicalizada (ZAMBONI, 2015). Essa experiência passa por um momento de “reordenamento” da ruptura e nos sugerem mecanismos de enfrentamento, que estão relacionados a diversos segmentos, um deles é o uso da medicação para controle do vírus.

A vida com o HIV não se limita as mudanças referentes à alimentação, manutenção do segredo e atividades cotidianas, mas envolve a organização e o disciplinamento quanto a novas atividades e a orientação médica para o uso “regular”⁷⁵ da medicação.

A retomada da vida do sujeito que vive com o HIV é administrar as situações que ora foram rompidas, que passam necessariamente por processos contínuos, e que sem eles não seriam possíveis entender as dinâmicas cotidianas. “Nenhuma doença passa sem nos transformar irreversivelmente, sem nos impelir à luta por um novo equilíbrio.” (ZAMBONI, 2015, p. 85).

Neste sentido, o elemento de análise que proponho para este tópico é a medicação, e aqui eu chamo atenção para o fato de que a medicação não exerce apenas o papel de refrear o vírus, como nos parece ser, mas nela há imbricações de diversas ordens. O símbolo da medicação pode acarretar vários significados na vida do sujeito, desde alívio e certeza de uma vida plena, passando pela lembrança contante de ser uma pessoa que vive com o HIV, ou seja, de vida que está atrelada a comprimidos e horários que durarão o resto da vida.

Este fato remete a pesquisa realizada por Márcia Longhi (2015) com as análises de narrativas de casais sorodiscordantes, ela levanta a discussão do significado da

⁷⁵ Regular aqui, está no sentido de algo constante, que não deve ser interrompido.

medicação na vida dessas pessoas. Em sua pesquisa, a antropóloga constatou que os sujeitos pesquisados levariam “uma vida normal”, não fosse o fato de utilizarem uma medicação diária, que os faz lembrar de que algo não está bem, de modo que, se não fosse a medicação, poderiam até esquecer a existência do vírus em suas vidas.

Na pesquisa que realizei, quase todos os interlocutores afirmaram seguir rigorosamente as orientações médicas para o uso da medicação, o que pra mim não causou surpresa, dada a exigência para que o tratamento flua adequadamente. A manutenção da medicação, neste caso, passou a ser um dos eixos centrais de preocupação da vida, muitas vezes, confundindo-se com ela, cuja lógica é “medicação = vida”.

Concordo com Zamboni (2015, p. 79), ao colocar que “a medicalização funciona como um mecanismo de captura da experiência, na medida em que dá significado a percepções, sentimentos e fenômenos fisiológicos de todos os tipos, articula-se em um discurso científico normativo.”

Para essa análise, o que nos interessa é saber, é qual o alcance e os limites desse processo regulador. Como compreende-los nas experiências de vida dos idosos?

Um dos primeiros aspectos mencionados na experiência com a medicação, se deve, ao já mencionado segredo do HIV. Nota-se que a manutenção do segredo é uma experiência que voltou à cena nesta tese. Algo que está a todo instante se fazendo presente. Logo, a medicação não apenas lembra o sujeito sobre o HIV, mas o faz ordenar situações para a manutenção do segredo. Não se pode, por exemplo, deixar os remédios à vista de qualquer pessoa que frequenta a casa e/ou ambiente de trabalho.

A entrevista de Abigail, Corina e Marilda sugerem uma situação em que a medicação, ou o “remédio”, como é comumente chamado, ganha importância, à medida em que ele deve ser administrado, não apenas biologicamente, seguindo horários específicos, mas principalmente, sob o aspecto social. E é nesse momento que o tratamento começa a ter significado na vida das pessoas de mais idade que vivem com HIV.

Abigail me conta, que para manter o seu segredo é imprescindível manter um esconderijo para os comprimidos que toma diariamente, dizendo que “é guardado por debaixo de sete caixas”, para que seus filhos e demais pessoas não vejam e assim possam identificar o tipo de doença de longa duração que a acomete.

Igualmente, as interlocutoras Corina e Marilda, mantém um controle do segredo da medicação, gerenciando esse aspecto na vida cotidiana. Nas vezes em que Corina tem

que sair, ou participar de algum baile, utiliza-se de estratégias para fazer uso da medicação sem que ninguém perceba.

Contou em sua entrevista que sempre “tomava” sua medicação em casa, local e reduto de sua segurança, jamais utilizando os comprimidos nos horários dos bailes que frequenta, ou em outros locais dos quais tenham a presença de terceiros. Eventualmente, quando havia novena em sua casa, ela modificava o horário da ingestão conforme o fragmento abaixo:

Pesquisadora: “Então os seus remédios ficam guardados?”

Corina: “É, fica em casa, porque lá (no baile) eu não tomo. Eu almoço em casa e tomo os dois remédios depois do almoço.”

Pesquisadora: “E quando é no dia da novena?”

Corina: “O pessoal da novena também não sabe. O remédio eu tomo depois da novena.”

Já Marilda, nas vezes em que tinha companhia nos horários de ingestão da medicação, também assegurava sua discrição. Seu companheiro relatou o acontecimento da seguinte maneira: “Ela leva [os remédios] na bolsa, aí nós entramos no quarto e tomamos. Ninguém nem sabe.”

As experiências de outros colaboradores demonstraram que parece ser fácil a identificação da enfermidade via medicação, tanto é, que no caso de Durval, a identificação do HIV por um conhecido se deu por ocasião de uma visita em sua casa, e nessa visita as caixas de comprimidos (usados em seu tratamento) estavam espalhadas pela sala. A sua experiência revelou que a medicação transforma-se em um elemento de denúncia. Ele relata em sua entrevista:

Eu tinha um amigo que ia muito lá em casa e ele viu meu remédio e descobriu tudo, aí eu fiquei chateado com ele. E ele conheceu o remédio, pois sabia ler bem, porque se falava muito na televisão, né? Aí ele tomou uma cachaça e abriu a boca na hora. Aí, nesse dia, eu sai de casa aborrecido e eu fui num determinado lugar com uma advogada que tomava conta dos casos de soropositivo, paguei um processo.

A intenção de ocultar a medicação, em alguns casos, ocorre já no momento em que a medicação chega às mãos do usuário, ou seja, quando este recebe pela farmácia no HDT. Em um dia de pesquisa, fiz o acompanhamento de alguns idosos à farmácia, e percebi uma prática bastante comum no HDT, que é o desprezo das embalagens de medicamentos. Os usuários, ao receberem todo o medicamento (geralmente para dois

meses), rapidamente jogam no balde de lixo, a caixa e a bula, ficando apenas com os comprimidos que, por sua vez, são armazenados em sacolas de plásticos ou bolsas.

Apesar desse aparente “detalhe”, a medicação exerce um papel fundamental na vida do sujeito. A ambiguidade torna-se visível, ao mesmo tempo em que é negado, a medicação cumpre o papel de salvador da vida humana. Um elemento indispensável à sobrevivência.

É nesse momento que vemos mais claramente o disciplinamento dos corpos. Neste sentido, ocorre uma mobilização de recursos para o enfrentamento de como lidar com as situações de uso do medicamento, é um aprendizado que deve ser feito e levado para o resto da vida.

Conforme o argumento dado por Silas com o uso contínuo da medicação, é possível “viver por 300 anos”. Utilizando-se da hipérbole, Silas acredita que com os “remédios” é provável que consiga prolongar sua velhice, lembrou ainda da fala de sua esposa quando, em um dia de consulta, sua médica lhe disse: “O que mantém a pessoa viva é o medicamento. Você se alimentando normal e tomando seu medicamento, você vai embora.”

As pessoas que vivem com o vírus também descobrem, com o passar do tempo, que a dependência, se torna uma obrigação diária. O que me parece mais interessante, nesse “jogo” de conter a morte, é uma produção diária, mencionado por Zamboni (2015) como “trabalho do tempo”, ou seja, a produção da vida e reinvenção de si. Logo, o tratamento passa a ser algo organizado e disciplinado.

Ainda de acordo com ZAMBONI (2015, p. 80): “o HIV e a AIDS são pontos de penetração de poder (médico e estatal). A natureza desse poder que *deixa morrer e faz viver* é fundamentalmente produtiva. Atualiza, reforça, amplia e multiplica, por um lado, as tecnologias de poder através das quais atua e, por outro, movimenta e aprimora os corpos que governa.”

Em alguns casos, os idosos mais disciplinados, ou seja, os sujeitos que mantêm o tratamento regular são colocados em ênfase no HDT, para que sirvam de exemplos aos demais, os que insistem em não aderir ao tratamento, como os já mencionados “pacientes tigrões”. Péricles, um dos usuários modelo, ilustrou papel fundamental da medicação na vida daqueles, que por diversos fatores, pensam em abandonar o tratamento.

Péricles: “E eu vou vivendo. Aí [os profissionais do hospital falam]: ‘Olhe ali, seu Péricles, já há 16 anos [vivendo com HIV]. Tá bom, forte aí, sadio, porque toma os remédios direitinho’.”
 Pesquisadora: “É o senhor que cuida de sua saúde sozinho?”

Péricles: “Cuido, sozinho. Tomo meus remédios sozinho.”

No entanto, o sucesso cotidiano não vem de forma fácil e rápida. Os participantes disseram ter passado por “momentos difíceis”, até o organismo “se acostumar” com a medicação. Algo gradativo, que perpassa os outros momentos de rupturas, que vai desde a aceitação até o momento em que o sujeito percebe a necessidade de aderir ao tratamento, como mostrado no relato de Abigail: “O primeiro remédio que eu tomei eu já me senti mal, mal... [...] Os primeiros três dias que eu vi a morte, era uma agonia que eu acho que não é a doença que vai me matar, quem vai me matar são esses remédios”.

Em outro caso, os relatos reforçam a dificuldade de adaptação, no que diz respeito as particularidades no formato dos comprimidos, que causam dificuldade para sua administração. Alguns têm gosto ruim, são grandes, difíceis de deglutir e precisam ser acondicionados na geladeira. Com isso, a experiência com a medicação se fez tanto na adaptação do cotidiano, como na adaptação ao corpo e as formas de apresentação do medicamento. No depoimento de Hélio constatou-se essas questões:

Hélio: “Tá muito difícil pra eu aceitar isso aí. Principalmente para tomar os medicamentos. Porque os medicamentos são como soda, é ruim por dentro, dá reação, dá tontura, dá agonia, dá tudo. Você tinha que ver. O remédio que eu passo mais mal é um comprimido branco grande. E você toma ele gelado. Esse é que é o pior, os outros nem tanto.”

Pesquisadora: “Mas é pior, por quê? Por que é grande, apenas?”

Hélio: “É porque ele é grande, fica rolando na boca. Aí, o que acontece, eu tomo dois por dia, um de manhã e outro à noite. E tomo uns vermelhinhos pequenos, esses não dão problema. E o [comprimido] grande tem que por na porta da geladeira, dentro de um vidro branco.

Quando eu tomo, eu me sinto bem, se eu passo um mês sem tomar, eu começo com coceira, e é tanto trem que dá no corpo da gente. Porque depois que a pessoa pega essa doença, a pessoa só se sente melhor se tomar a medicação em dia. Mas eu sou danado pra falhar. Às vezes, eu passo mês sem tomar o remédio. E cada vez que eu falho me aparece uma coisa diferente.”

Pesquisadora: “Mas o senhor falha por conta de quê?”

Hélio: “Eu vou tomando os remédios e devido ser muito ruim de tomar, eu me abuso e paro.”

Verificamos que a convivência de Hélio com o HIV tem sido dificultada pelo uso da medicação, que para ele é bem mais do que adaptação cotidiana, trata-se de aceitação interior, corporal. Por mais que ele acredite se “sentir bem” com o uso dos remédios, e com isso garantir a vida, faz interrupções esporádicas, o que confirma uma contradição nas suas ações e que por isso, não pode ser abordada de forma semelhante aos demais.

Observou-se que a sua obediência à rotina não ocorreu totalmente, trazendo a ambivalência da medicação, enquanto uns aceitam, outros não.

Quando verificamos, com base nos fragmentos, os dilemas diários das pessoas de mais idade, é possível afirmar que o tratamento implica um radical e constante disciplinamento dos corpos que, por sua vez, se confunde com o próprio disciplinamento da vida cotidiana. Há uma sujeição quase total à medicação e às ordens médicas, o que tem sido chamado por alguns autores de “dispositivo da AIDS”, termo que faz alusão a Foucault (ZAMBONI, 2015).

É comum encontrar usuários que seguem o tratamento (e as ordens médicas) corretamente, mesmo que se submetam a certas “obrigações” diárias que vão, aos poucos, se articulando à vida. Tobias é um usuário que adere ao tratamento de forma regular e que não sofreu as desagradáveis experiências ocorridas com Abigail e Hélio.

Porque isso aí não é bicho de sete cabeças não. Se fosse pra eu escolher, eu escolheria o HIV. Porque se a pessoa *bebe* o remédio direitinho, bebe na hora certa, porque é [melhor] você beber adiantado do que depois, você pode ser uma pessoa comum. Você não está candidato a morte sozinho não, tem mais pessoas. Às vezes, outra pessoa é arriscada a morrer e você ficar aí. O médico falou que eu tinha um ou dois meses de vida. Mas de tanto eu perseverar, lutar, e bebendo o remédio na hora certa [isso não aconteceu]. Eu paro de comer pra pegar meu remédio lá dentro. Porque eu sei que o benefício não é do médico, o benefício é meu. Eu que tenho que me cuidar.

Na fala de Tobias, percebe-se que a disciplina diária do seu tratamento é interpretada como uma “luta pela vida”. Durante o tratamento, é comum que as pessoas que vivem com o HIV, ocasionalmente, façam comparações com o tratamento do câncer. Isso acontece, porque nem sempre a luta pela vida dessas pessoas tem êxito, ao passo que no tratamento do HIV, as pessoas que seguem corretamente, como já foi dito conseguem viver por bastante tempo.

Contudo, os relatos de alguns interlocutores mostraram que a medicação está além da obrigação ou manutenção da vida, ela também é elemento de conforto, uma maneira de mostrar que a experiência não é única e exclusiva, mas sim coletiva. O sujeito compreende que não está sozinho nessa empreitada, ou seja, que outras pessoas também partilham da mesma situação que a sua. Segue abaixo alguns relatos que confirmam essa argumentação:

Onofre: “Eu pra mim penso que já estou bom, mas dizem que é obrigado ficar tomando esses remédios direto, que a minha doença não pega em ninguém, mais porque eu vivo no remédio, né? Agora, o médico disse que eu não posso deixar de tomar [a medicação], porque pode voltar.”

Silas: “Tem um monte de gente nova que toma remédio, então isso conforma a gente. E esse remédio, ele não cura, ele ‘paleia’ e [a gente] vai vivendo a vida.”

Maura: “Agora mesmo quando eu estava pegando remédio eu pensei: Meu Deus! Como tem gente pegando remédio, não é só eu. É muita gente. Pessoa novo, novo, novo, com problema.”

Corina: “E muita gente aqui diz: ‘ah, viver às custas de remédio’, o que é que tem viver às custas de remédios? Não tem nada a ver.”

A experiência do HIV em pessoas de mais idade é uma forma de aprendizado. Quando o corpo, na visão dos interlocutores, se “acostuma” com a medicação, logo o primeiro alívio acontece. Todavia, as combinações, os horários, os dias para ir buscar a medicação no HDT são afazeres necessários e que nem todos os usuários estão dispostos a executar, mas sabem da sua importância.

A dependência de viver sob o efeito da medicação, surtiu efeitos contraditórios, alguns atribuindo como obrigação, outros como salvação, ou conforto. O que não podemos deixar de reconhecer é que o advento do tratamento medicamentoso proporcionou aos usuários que dela fazem uso o prolongamento da vida.

Ao final, percebemos as experiências obtidas com a vivência do HIV, desde a “entrada” do vírus, reconhecimento e aceitação, até o aprendizado e gestão da vida foram formas de compreender as subjetividades desses sujeitos. Com o uso da medicação, o seu alcance se torna mais evidente com a internalização do cuidado, ou seja, é o indivíduo que, ao gerenciar seu tratamento, tem o controle e responsabilidade por sua vida. Trazer o debate sobre a experiência com a medicação, bem mais do que descrever os problemas e adaptações, é também refletir sobre as possibilidades dadas as pessoas que vivem com o vírus, o direito de um futuro, de mudanças e de ressignificações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É chegada a hora de refletir sobre o trabalho realizado ao longo de quatro anos, examinar o que o objeto impôs como construção do conhecimento na sociologia, sobre as conexões entre viver com HIV e subjetividade, envelhecimento gênero e sexualidade, entre outras. Durante todo o processo de pesquisa, muitas inquietações foram surgindo, afinal, estudar envelhecimento e AIDS não é algo tão simples, demanda um relativo exercício reflexivo. Posso dizer, contudo, que nada foi tão surpreendente quanto a entrada no campo, as percepções iniciais sobre o que é viver com HIV, o contexto da feminização, a conjugalidade, e os aspectos representacionais da velhice que foram ganhando novos sentidos.

Fazer pesquisa utilizando os marcadores de gênero, sexualidade e geração em sua relação com o HIV/AIDS é lembrar que esses (em quaisquer contextos) não são autônomos e inter cruzam-se na medida em que vamos percebendo questões culturais, biomédicas e afetivas. Meu objetivo ao longo da tese foi compreender a experiência da subjetividade em pessoas de mais idade (acima de 60 anos) que vivem com HIV focalizando as conexões entre gênero, sexualidade e geração um tema ainda pouco estudado na sociologia brasileira de um modo geral e em Goiás, em particular. Compreender, com base nos relatos, os processos subjetivos de rupturas e os reordenamentos nas dinâmicas cotidianas teve como consequência uma tese que se pode dizer múltipla, indicando, assim a riqueza do objeto e a impossibilidade de abarcá-lo em sua totalidade.

O conhecimento que os atores/agentes têm do mundo social teve importância não apenas metodológica, mas também enquanto possibilidade de uma não dissociação entre indivíduo e sociedade.

Inicialmente, a complexidade do estudo se deu pela intersecção entre as Ciências Sociais e a Saúde, onde pude utilizar diferentes aportes teóricos, para a compreensão dos conjuntos dos problemas relacionados ao objeto de pesquisa. A busca por referências teóricas se deu, inclusive, em outras áreas de aproximação, como a saúde coletiva. Ademais, de modo geral, as produções ainda são escassas no que tange aos temas voltados à sociologia da saúde e/ou sociologia do envelhecimento, fazendo com que esta tese agregue um conhecimento que aos poucos está sendo difundido no âmbito sociológico.

Por se tratar de envelhecimento e HIV, certamente essa realidade seria inevitável, o que não foi algo ruim, mas esclarecedor, de que uma tese, por ser algo amplo, se

comunica com outras áreas de pesquisa, sobretudo, quando se trata de um estudo de aporte social.

No entanto, a complexidade me permitiu também, reconhecer até que ponto o pesquisador pode articular as duas áreas sem que, pra isso, corra o risco de perder a centralidade da pesquisa, tendo em vista as particularidades inerentes a cada uma das áreas. Isso acarretou uma busca teórica que levasse em consideração os arranjos sociais face a vivência do HIV, as relações de gênero e a visão da velhice como algo heterogêneo.

Essa complexidade ofereceu subsídios para a reflexão em diferentes contextos sociais. O campo da saúde permitiu entender qual o lugar da “estudante - pesquisadora”, não como uma luta para assegurar as características da identidade profissional, mas para se permitir adentrar em diferentes espaços, e compreender que é possível fazer pesquisas em locais tão impregnados por lutas de poder e legitimação.

Outrossim, o trabalho com uma geração diferente da sua (da pessoa mais jovem versus a de mais idade) aponta diferentes enfrentamentos. O impacto geracional entre a pesquisadora e os interlocutores foi sentido, mas não serviu para ocultar discursos sobre a experiência de vida, foi preciso um trabalho de confiança e amadurecimento processual adquirido na pesquisa de mestrado, onde também trabalhei com idosos, e expandido agora no doutorado. Este aprendizado extrapola o trabalho de campo.

Concluídas essas reflexões, sigo agora por questões pontuais da tese, e antes de aponta-las, destaco o modo como posicionei-me diante dos termos utilizados neste trabalho, tanto em relação aos modelos explicativos quanto de compreensão ao que vem sendo discutido na literatura socioantropológica.

Uma delas foi o termo idoso(a), uma categoria ampla e heterogênea e percebida enquanto questão social bem mais que aspectos puramente biológicos. Compreendi, diante das leituras e dos achados empíricos, que o termo também é diverso, destaque para o(a) idoso(a) maduro(a), idoso(a) velho(a), “tigrão” e jovem idoso(a). Tal compreensão permitiu o distanciamento das chamadas “categorias vazias”, que pecam pela primazia do que é comum nas experiências distintas. O termo aqui pensado se agrega a outros modelos terminológicos já conhecidos como terceira idade, melhor idade, aposentados, pensionistas, entre outros. O intercâmbio no uso dessas terminologias não demonstra fragilidade na escolha categorial a partir da análise das narrativas, mas um respeito ao universo vocabular ou aos repertórios dos sujeitos envolvidos. Assumo, evidentemente, os riscos de adotar alguns deles como termos equivalentes.

Ao trabalhar com pessoas vivendo com o HIV, percebi uma maior liberdade em refletir sobre as experiências de vida e os diferentes modos de se viver com o HIV, em particular ao objeto de pesquisa. Ficou claro, portanto, que a vida do idoso não perde sentido com o advento do HIV, as pessoas vivendo com uma doença crônica, ou para a antropologia, as doenças de longa duração, continuam fazendo as mesmas atividades que teriam, caso não estivessem vivendo com o vírus.

É certo que alguns aspectos da vida dos sujeitos se transformam, são as rupturas próprias da vida, uma realidade que mudaria em outras condições existentes, como perda de emprego, separação familiar, morte, etc. O que não quer dizer que seja algo fácil, elementos foram sendo agregados à vida dos(as) interlocutores(as) e negociados diariamente no cotidiano, seja com ele(ela) mesmo(a), seja com seus pares.

Um desses elementos foi o segredo, que não apenas foi motivado pelo estigma, segmento já bastante abordado na literatura socioantropológica, mas sim, como um “agravante” para o segmento da geração. O segredo na vida das pessoas de mais idade esteve “lado a lado” com o sentimento de vergonha e desonra, ainda que este sentimento não tenha sido geral, grande parte dos entrevistados, sobretudo, as mulheres, relataram a atitude do segredo ante o HIV mediado pelo estigma e, principalmente, pela vergonha, o que acaba gerando um embate a uma possível “identidade soropositiva”. É como se o HIV em pessoas de mais idade fosse mais vergonhoso que nas pessoas jovens, um dos primeiros achados empíricos desta tese.

Um segundo desdobramento da experiência de vida com o HIV foi a solidão, algo que pode estar presente na vida de alguns idosos, relacionado ou não às doenças crônicas. Não se trata da solidão em sua forma mais ampla, com características antissociais, mas uma solidão sutil, reflexiva, que pode tanto trazer certo “sofrimento”, como alívio de poder fazer as atividades e “cuidar da vida” por si, uma característica muito valiosa nos idosos.

Outro segmento explorado, com base nos achados empíricos e que foram relevantes à reflexão da produção do conhecimento e das relações de gênero, foi a crítica ao discurso gerontológico da velhice bem sucedida, onde a sexualidade multissensorial ganhou um novo “status” frente às diretrizes para se ter qualidade de vida na velhice.

Todavia, o material de campo desta pesquisa, mesmo considerando sua pequena proporção em termos de escala e sua peculiaridade regional ou local, mostra que tais argumentos são desprovidos de sustentação empírica por parte da gerontologia que busca

encampar um projeto dessa proporção frente aos desafios que é o estudo do envelhecimento no Brasil.

Assim, foi possível identificar a compreensão dos(as) participantes sobre sexo, sexualidade, e em que medida isso se torna algo importante e necessário na experiência de vida com o HIV, na medida em que nem todos compartilham das mesmas ideias do que chamei de sexualidade multissensorial e também da perspectiva da forma heteronormativa de sexualidade como sendo a única e válida.

Neste sentido, a beleza, e o corpo ganham um espaço cada vez mais heterogêneo e legítimo na vida dos(as) participantes. A juventude como ideal de vida, já bastante teorizada, ocupa outros propósitos e lugares na vida das pessoas de mais idade. A longevidade e suas alterações físicas e a medicação vão sendo percebidas como limites impostos a esses sujeitos. A preocupação com a melhor qualidade de vida pode estar relacionada a preocupação com o tempo de vida que ainda lhes resta.

Ademais, para além de um capital corporal, a concepção de corpo ganha outros sentidos, tanto internos como externos, pois este não pode apresentar as marcas do HIV, o segredo passa a ser visto no corpo e na alma. Para os idosos, o desejo de morrer sem a percepção do HIV em seu corpo foi algo bastante notável e que apontam uma direção para maiores estudos e pesquisas. O corpo, enquanto propriedade do sujeito, deve estar preparado para as adversidades da experiência com o vírus, o corpo não pode ser o reflexo do HIV.

No âmbito da sexualidade, elemento que esteve presente em boa parte das análises nesta tese, reforçou aspectos já mencionados em algumas literaturas socioantropológicas, e em outros momentos, os dados empíricos serviram para corroborá-las. É neste ponto que a tese avançou nos estudos sobre envelhecimento e HIV, já que foi possível compreender os vários “dinamismos” nas experiências de vida com o vírus.

Caminhando na mesma direção, as relações de gênero aparecem, e fica até previsível identificar as conformidades com alguns fundamentos teóricos sociológicos ao mencionar, por exemplo, como o discurso gerontológico predispõe a argumentação sobre o comportamento feminino, onde a mulher estaria na ordem das emoções, enquanto o homem estaria culturalmente dotado de razão.

Por isso, a explicação para uma suposta pouca libido, e limitações para a prática do sexo; a esta submissão, já tão debatida nos estudos feministas, como bem argumenta Shery Ortner (1979), corresponde ao entendimento de que a “cultura” é a noção de

consciência humana através da qual a humanidade procura garantir o controle sobre a “natureza”.

Inicialmente, para esta tese, não estava previsto um capítulo sobre o discurso gerontológico, mas a partir das considerações da banca de qualificação e das entrevistas, me pareceu interessante abordar essa reflexão como parte indissociável do trabalho de pesquisa sobre velhice e suas relações tão imbricadas com a sexualidade e o gênero.

Nas partes seguintes, e também em resposta à crítica sobre a concepção de gênero no discurso gerontológico, as análises das rupturas biográficas não só fizeram menção ao processo de experiência e subjetividade na vivência com o HIV, como também ampliaram o debate sobre as relações de gênero na velhice, em particular nos processos de conjugalidade e práticas cotidianas.

Neste sentido, uma das possíveis *tesis* aqui empreendidas, tomando o grupo estudado, é de que: o discurso da feminização para o HIV em pessoas idosas não se sustenta; que o HIV não é o principal fator a ser questionado na manutenção do relacionamento ou seu término, e finalmente, que o HIV propõe, em alguma medida, a ampliação do caráter de cuidado feminino, seja entre as mulheres que vivem com HIV, seja entre aquelas que não vivem e cuidam de seus companheiros (ou ex-companheiros), estes vivendo com o vírus.

Talvez, a maior delas esteja no fato de que a junção entre envelhecimento e HIV suprime algumas diferenças de gênero que, sob condições normais de relação de poder se mantêm, pelo menos momentaneamente equânimes. Isso me pareceu relevante em alguns momentos onde os homens, (na condição de divorciados ou viúvos), relataram um novo aprendizado para o trabalho cotidiano, sobretudo, nas atividades domésticas, sendo uma “dificuldade” a mais a ser enfrentada na experiência de vida com o HIV, além de outras, como a aposentadoria e consequente apropriação da esfera privada, tão subjugada ao núcleo feminino.

Não podemos esquecer que, em um primeiro plano temos a característica própria do HIV, um vírus que causa a AIDS, uma enfermidade de longa duração que pode acometer todos os indivíduos indistintamente. A relação da AIDS como doença do outro passa a ser esquecida diante da realidade presenciada pelos sujeitos no HDT. Com isso, todos os medos, receios, angústias, são partilhados igualmente por homens e mulheres, assim como o processo de trabalho para dinamizar a vida, o corpo e a mente para viver com o vírus.

A grande questão que segue, é saber em que medida isso é bom ou ruim, ou permite avanços nas condições desiguais de gênero e políticas públicas. O que até agora é possível inferir, é o tratamento igualitário quanto as condições relacionadas à aquisição do vírus e para a manutenção da vida, neste segmento não há um desequilíbrio muito claro ou uma dominação desigual.

Esse ponto foi particularmente interessante, pois contradiz em grande parte o discurso de que as mulheres (e aí as idosas são esquecidas) adquirem o vírus através de seus companheiros que, por sua vez, adquirem no espaço público. A tese mostrou que não é bem assim que as coisas acontecem.

Em primeiro lugar, as mulheres de mais idade, neste caso as viúvas, não adquiriram o HIV através dos seus companheiros (ex-maridos), e aqui importa dizer: por que saber isso é importante? Porque transforma alguns conceitos arraigados sobre gênero, de que a mulher idosa está fadada ao luto, lhe restando, ao final da vida, o cuidado da casa e dos netos, em uma sintonia perfeita à chamada “circulação das crianças”, mediadas pelo cuidado e o lugar da mulher idosa na sociedade.

Outro produto é que as mulheres de mais idade não são mais desejadas no mercado do capital corporal e, por isso, atendem às premissas da mulher sem libido sexual. E principalmente, porque aqui neste quadro, elas se assemelhariam aos homens, sobretudo, no que tange a relacionamentos com homens mais jovens, o que ocorreu em grande parte das entrevistadas e que não é mostrado, nem na literatura, nem tão pouco aceitável na sociedade.

As rupturas biográficas foram o recurso utilizado para a compreensão sociológica das experiências de vida dos sujeitos, de novos arranjos e dinâmicas sociais coletivas. No decorrer da experiência de vida com o HIV, os sujeitos projetam estratégias que vão sendo pensadas cotidianamente. É o momento de descobrimento e os resultados da vida com o HIV vão aparecendo, iniciando um aprendizado do adoecimento, com uma administração e gestão da vida e suas condutas sobre e si, e com os outros.

Conforme salienta Maksud (2007), a notícia do HIV resulta em uma assimilação de um novo saber sobre si. As condições de vida diante das rupturas só são construídas quando o sujeito consegue conviver com as consequências advindas do HIV, o que nem sempre é uma tarefa rápida e fácil.

Assim, alguns participantes começam a valorizar mais a vida, e para isso mudam atitudes alimentares, aceitam as perdas (como por exemplo, a impossibilidade de doar sangue), chegando a sexualidade, ou a falta dela, como uma escolha de vida. Em alguns

achados, o HIV apareceu como um alívio, que pode ser tratado como um sentimento positivo, no sentido de que se pode atingir uma descoberta e fazer uso do tratamento medicamentoso, que foi uma conquista social.

O cuidado feminino apareceu como elemento importante neste âmbito, percebido como âncora no enfrentamento da enfermidade. A análise dos dados demonstrou que homens, diferentemente das mulheres, recorrem às suas companheiras, ou ex-companheiras quando algo controverso acontece. Tal cuidado pode ser voltado tanto para a esfera doméstica como, por exemplo, o preparo da alimentação, limpeza sistemática da casa, ou mais direcionada, como vigilância nos horários dos medicamentos e acompanhamento hospitalar. As pessoas à volta daqueles que vivem com HIV, são indivíduos representativos nas análises.

Trabalhar com a experiência de pessoas de mais idade que vivem com HIV serviu para lançar reflexões sobre outros momentos do curso da vida. Os próprios idosos, já lançam essa dúvida, sob a forma de diminuir, talvez, o impacto da convivência com o vírus.

Outro questionamento que não pode ser esquecido, refere-se ao fato de que, o aprendizado cotidiano também resulta em amarras morais, o que para Maksud (1997, p. 228) denominou de “carreira moral soropositiva, um processo que comporta uma intensa articulação entre a vida pública e privada, com mudanças subjetivas, que resultam em uma reorganização biográfica.”

Neste aparato, no âmbito masculino, o idoso busca constantemente a gestão do risco, com o uso da camisinha e o seu papel de responsabilidade quanto ao tratamento e a transmissão do vírus. Uma atitude moral que, algumas vezes, não andou conjuntamente com a informação à companheira sobre sua condição sorológica, dado que isso permite também uma coparticipação no risco. O tão apregoado, “cuidado em não contaminar os outros” além de ser algo bastante relativo na vida dos idosos, foi elemento para que a família do idoso agisse como agência de controle, na medida em que exerceu a tutela de sua sexualidade.

A experiência de vida com o HIV parece fazer sentido quando o idoso aprende a administrar os dispositivos sociais que interferem nas suas ações cotidianas, o que, algumas vezes, pode ser bem mais problemático do que a interferência de agentes patológicos. Muitas vezes, a doença social para o HIV parece ser bem mais maligna do que a biológica.

As discussões, aqui apresentadas, confirmaram algumas condições que merecem superação, mas, sobretudo, avanços nas relações de gênero e no segmento que concerne a ampliação da construção do conhecimento. Ademais, analisar os desdobramentos, aqui delineados, pode ser o passo inicial para outros estudos que possam se seguir daqui por diante, inclusive mediando políticas públicas para a área do HIV/AIDS, envelhecimento e gênero.

REFERÊNCIAS

- ALVES, A. M. **Mulheres, corpo e performance**: a construção de novos sentidos para o envelhecimento entre mulheres de camadas médias urbanas. In: LINS DE BARROS, M. (Org.). Família e Gerações. Rio de Janeiro: FGV, 2006.
- ALVES-MAZZOTTI, A. J; GEWANDSZNAJDER, F. **O Método nas Ciências Naturais e Sociais - Pesquisa Quantitativa e Qualitativa**. 2ª ed. São Paulo: Pioneira, 1999.
- ANDRADE, M. A. R; FRANCH, M. “**Eles não estão mais pra nada**”: sexualidade e processos de envelhecimento na dinâmica do Programa Saúde da Família. **Mediações**. Londrina, v. 17, n. 2, p. 41-56, jul/dez. 2012.
- ARAUJO, C.L.O; MONTEIRO, A.C.S. What the perspective of the elderly in relation to HIV/AIDS? **Revista Temática Kairós Gerontologia**. São Paulo, v.16, n.1, p. 261-272, 2013.
- AREOSA, J. **Riscos e sinistralidade laboral**: um estudo de caso em contexto organizacional. 2010. 436 fls. Tese (Doutorado em Sociologia). Departamento de Sociologia, Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL), Lisboa – Portugal.
- ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC- Livros Técnicos e Científicos Editora SA, 1981.
- ARRAES, M.A.C. **Objetividade e subjetividade - impacto da vida social do soropositivo**: um estudo com portadores do HIV/AIDS. 2002. 124fls. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia - GO.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE SAÚDE COLETIVA - ABRASCO. **Norma que impede gays de doarem sangue se baseia em justificativas de ordem moral**. Disponível em: <<http://www.abrasco.org.br/site/2014/10/norma-que-impede-gays-de-doarem-sangue-se-baseia-em-dados-defendem-cientistas/>>. Acesso em: 18.04.2015.

AZIZE, R. L. A. **“Evolução da saúde masculina”**: virilidade e fragilidade no marketing da disfunção erétil e da andropausa. In: GOLDENBERG, M. (org.). *Corpo, envelhecimento e felicidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2011.

BARATA, G. F. **A Primeira Década da AIDS no Brasil**: o Fantástico apresenta a doença em público (1983-1992). 2006. 196 fls. Tese (Doutorado em História Social). Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo - SP.

BASSIL, A. Z. **O Curso da Vida como Perspectiva de Análise do Envelhecimento na Pós Modernidade**. In: DEBERT, G. G; GOLDSTEIN, D. M. (Orgs.). *Políticas do Corpo e o Curso da Vida*. São Paulo: Editora Sumaré, 2000.

BASTOS, F. I. **Da persistência de metáforas**: estigma, discriminação e AIDS. In: MONTEIRO, S. (Org.). *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

BAUMAN, Z. **O mal-estar da pós-modernidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

BECK, U. **Sociedade de Risco**: rumo a uma outra modernidade. São Paulo: Editora 34, 2010.

BECKER, H. **Uma teoria da ação coletiva**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1977.

BENEDETTI, M. R. **Toda feita**: o corpo e o gênero das travestis. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

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

BOURDIEU, P. **Questões de Sociologia**. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1983.

_____. **Razões práticas**: sobre a teoria da ação. Campinas: Papyrus, 1996.

_____. **A Economia das Trocas Simbólicas**. 8ª ed. São Paulo: Editora Perspectiva, 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico AIDS/DST**. Brasília: CNDST/AIDS, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: Princípios e Diretrizes** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. - 1. ed., 2. reimpr. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2011.

_____. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia de assuntos jurídicos. **Lei n. 12.984 de 02 de junho de 2014**. Define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de AIDS. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L12984.htm. Acesso em 03.04.15.

_____. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia de assuntos jurídicos. **Lei n. 9.313 de (data)**. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9313.htm>. Acesso em: 25.04.2015.

BRITTO DA MOTTA, A. **Envelhecimento e Sentimento do Corpo**. In: MINAYO, M. C. S.; COIMBRA JR, C. E. A. Antropologia, saúde e envelhecimento. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus - Actas de Saúde Coletiva**, v. 5, n. 3, p. 41-55, 2001.

CALPIÑEIRO, N. E. N. **Mulheres vivendo com HIV/AIDS em tratamento no hospital de doenças tropicais de Goiânia**. 2007. 102 fls Dissertação (Mestrado em Ciências Ambientais e Saúde). Programa de Pós Graduação em Ciências Ambientais e Saúde da PUC Goiás. Goiânia, GO.

CAMARANO, A. A.; CARVALHO, D. F. O que estão fazendo os homens maduros que não trabalham, não procuram trabalho e não são aposentados? **Ciência & Saúde Coletiva** (Online), v. 20, p. 2757-2764, 2015.

CAMARGO JR, K. R. **Biomedicina, Saber & Ciência: Uma abordagem Crítica**. São Paulo: Hucitec, 2003.

CANESQUI, A. M. (org.). **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2013.

CARRARA, S. **A AIDS e doenças venéreas no Brasil**. In: LOYOLA, M. A. (org.) **AIDS e sexualidade: o ponto de vista das Ciências Humanas**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

CASOTTI, L; CAMPOS, R. **Consumo da beleza e envelhecimento: histórias de pesquisa e de tempo**. In: GOLDENBERG, M. (orgs). **Corpo, envelhecimento e felicidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2011.

COELHO, M. T. D; FILHO, N. A. Análise do conceito de saúde a partir da epistemologia de Canguilhem e Foucault. In: **O clássico e o novo**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

COIMBRA JR, C. E. A. (Orgs.) **Antropologia, saúde e envelhecimento**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

_____. **Sociabilidades possíveis: pessoas com mais de 60 anos e tempo geracional**. In: PEIXOTO, C. E. (Org.). **Família e Envelhecimento**. Rio de Janeiro: FGV, 2004.

DANNER, F. O Sentido da Biopolítica em Michel Foucault. **Revista Estudos Filosóficos**. São João del-Rei – MG, n.4, p. 143-57, 2010.

DEBERT, G. G. **A antropologia e o estudo dos grupos e das categorias de idade**. In: LINS DE BARROS, M. (Org). **Velhice ou Terceira idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 1998.

_____. **A Reinvenção da velhice**: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento. São Paulo: Editora USP: Fapesp, 2004.

_____. A dissolução da vida adulta e a juventude com valor. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 16, n.34, p. 49-70, jul/dez. 2010.

_____; BRIGEIRO, M. Fronteiras de gênero e a sexualidade na velhice. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. São Paulo. vol. 27; n. 80. p. 37 – 55. out. 2012.

ECKERT, C; ROCHA, A. L. C. Etnografia: saberes e práticas. **Illuminuras**. Porto Alegre, v. 9, n.21, p. 1 - 23, 2008.

ELIAS, N. **A Solidão dos Moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

_____. **O Processo Civilizador**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993. 2v

FACCHINI, R. Entre compassos e descompassos: um olhar para o "campo" e para a "arena" do movimento LGBT brasileiro. **Bagoas**. n.04. p. 131-158, 2009. Disponível em:<<http://www.clam.org.br/bibliotecadigital/uploads/publicacoes/entre%20compassos%20e%20descompassos.pdf>>. Acesso em 29.04.2015.

FALEIROS, V. de P. Envelhecimento no Brasil do século XXI: transições e desafios. **Argumentum**. Vitória - ES, v.6, n.1, p.6-21, jan/jun. 2014.

FARHI NETO, L. Biopolítica como tecnologia de poder. **Revista Interdisciplinar INTERthesis**. Florianópolis. v. 5, p. 47-65, jan/jul. 2008.

FOUCAULT, M. **História da Sexualidade I**: a vontade de saber. 12ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 1997.

_____. **História da Sexualidade II**: o uso dos prazeres. 8ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 1998.

FRANCH, M. et al. (Org.). **Novas abordagens para casais sorodiferentes**. João Pessoa: Grupo de Pesquisas em Saúde, Sociedade e Cultura; Editora Manufatura, 2011. 168 p.

FRANCH, M; FLEISHER, S. **Uma dor que não passa**: aportes teórico - metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. **Política & Trabalho**, n. 42, p. 13-28, jan/jun de 2015.

_____. NEVES, E. M. **Roturas e Suturas**: anotações sobre a experiência do tempo entre pessoas vivendo com HIV/aids. Araújo, E.; Duque, E.; Franch, M. & Durán, J. (orgs). In: *Tempos Sociais e o Mundo Contemporâneo - As crises, As Fases e as Raturas*. Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade, Universidade do Minho. p. 67-78, 2014.

FUNDAÇÃO OSVALDO CRUZ. **O vírus da AIDS, 20 anos depois**. Disponível em: <<http://www.ioc.fiocruz.br/AIDS20anos/linhadotempo.html>>. Acesso em: 30.04.2015.

GAGNON, J. H. **Uma interpretação do desejo**. Ensaios sobre o estudo da sexualidade. Rio de Janeiro: Garamond, 2006

GIDDENS, A. **Novas Regras do Método Sociológico**: uma crítica positiva às sociologias interpretativas. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. São Paulo: LTC, 1988.

_____. **A Representação do Eu na vida Cotidiana**. Petrópolis, Vozes, 1975.

_____. **Ritual de Interação**: ensaios sobre o comportamento face a face. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

GOLDENBERG, M. **A Bela Velhice**. Rio de Janeiro: Record, 2013.

GONÇALVES, E. **Vidas no singular**: noções sobre “mulheres só” no Brasil contemporâneo. 2007. 275fls. Tese (Doutorado em Ciências Sociais). Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP.

GRANJO, P. Quando o conceito de “risco” se torna perigoso. **Análise Social**, nº 181, p. 1167-1179, 2006.

GUIVANT, J. A trajetória das análises de risco: da periferia ao centro da teoria social. **Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1998.

HANDMAN, M. E. **Marcel Mauss e a divisão das sociedades por sexos**: um programa inacabado. In: CHABAUD-RYCHTER, D. (orgs). **O Gênero nas Ciências Sociais: releituras críticas de Marx Weber a Bruno Latour**. São Paulo: Editora Unesp; Brasília, DF: Editora Universidade de Brasília, 2014.

HEILBORN, M. L. **Dois é par**: conjugalidade, gênero e identidade sexual em contexto igualitário. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

HENNING, C. E. **Tiozões, paizões, tias e cacuras**: envelhecimento, meia idade, velhice e homoerotismo masculino na cidade de São Paulo. 2014. 422 fls. Tese (Doutorado em Antropologia Social). Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP.

HERZLICH, C; PIERRET, J. Uma Doença no Espaço Público: a AIDS em seis jornais franceses. **Physis - Revista de Saúde Coletiva**, v. 2, n. 1, p. 7-35, 1992.

HERZLICH, C. Saúde e doença no início do Século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. In: **Physis: Revista Saúde Coletiva, Rio de Janeiro**, n. 14, v.2, p. 383-394, 2004.

IGNACIO, V. T. G; NARDI, H. C. A medicalização como estratégia biopolítica: um estudo sobre o consumo de psicofármacos no contexto de um pequeno município do Rio Grande do Sul. **Psicol. Soc. [online]**. Belo Horizonte, v.19, n.3, p. 88-95, 2007.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Sinopse do Censo Demográfico de 2010**. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em:

<http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/imprensa/ppts/0000000402.pdf>. Acesso em: 10 de junho de 2015.

KNAUTH, D. R. **Morte Masculina**: homens portadores do vírus da AIDS sob perspectiva feminina. In: DUARTE, Luís Fernando Dias. (org.) Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas. [on line]. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998.

LALANDA, P. Sobre metodologia qualitativa na perspectiva sociológica. **Análise Social**, n. 148, v.33, 1998, p.871-883.

LARROSA, J. “**Tecnologias do eu e educação**”. In: SILVA, Tomaz Tadeu. O sujeito da educação. Petrópolis: Vozes, 1994, p.35-86.

LINS DE BARROS, M. **Velhice na contemporaneidade**. In: PEIXOTO, C. E. (Org.). Família e envelhecimento. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004.

_____. **Gênero, cidade e geração**: perspectivas femininas. In: LINS DE BARROS, M. (Org.). Família e Gerações. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2006.

_____. **A velhice na pesquisa antropológica brasileira**. In: GOLDENBERG, M. (Org.). Corpo, envelhecimento e felicidade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2011.

LONGHI, M. R. “Eu cuido dela e ela cuida de mim”: reflexões sobre o cuidado a partir de narrativas de casais homossexuais sorodiscordantes. **Política & Trabalho** – Revista de Ciências Sociais. nº 42, p. 91-109, jan/jun. 2015.

MAKSUD, I. **Casais Sorodiscordantes**: conjugalidade, práticas sexuais e HIV/AIDS. 2007. 271 fls. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ.

_____. **HIV/AIDS, a pesquisa e a intervenção**: um debate sobre sorodiscordância. In: Novas Abordagens para Casais Sorodiferentes. FRANCH, M. et al. (Orgs.). João Pessoa: Grupessc/Editora Manufatura, 2011.

MARRE, J. História de vida e método biográfico. **Cadernos de Sociologia**. Porto Alegre, v. 3, n. 3, p. 89-141, jan/jul. 1991.

MARTINS, H. H. de S. Metodologia qualitativa de pesquisa. **Educação e Pesquisa**. São Paulo, v. 30, n. 2, p. 289-300, mai/ago. 2004.

MAUSS, M. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Cosac&Naify, 2003.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3ª ed. São Paulo - Rio de Janeiro: Hucitec - Abrasco, 1994.

_____. **Antropologia, saúde e envelhecimento**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

_____. Múltiplas faces da violência contra a pessoa idosa. **Mais 60: Estudos sobre o envelhecimento - Sesc**, v. 25, p. 10-27, 2014.

MONTAGNER, M. I; MONTAGNER, M. A. Ruptura biográfica, trajetória e habitus: a miséria do mundo é um câncer. **Tempus - Actas de Saúde Coletiva**, Brasília, v.5, n.2, p. 193-216, 2011.

MONTEIRO, S. et al. **A produção acadêmica recente sobre estigma, discriminação, saúde e AIDS no Brasil**. In: MONTEIRO, Simone. (Org.). **Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

MOORE, H. **Compreendendo sexo e gênero**. Do original: Understanding sex and gender, in Tim Ingold (ed.), *Companion Encyclopedia of Anthropology*. Tradução de Júlio Assis Simões, p. 813-830. Londres: Routledge, 1997.

NEVES, C. A. B; MASSARO, A. Biopolítica, produção de saúde e um outro humanismo. **Interface – Comunicação, saúde, educação**. Botucatu – SP, v.13, n.1, p. 503-14, 2009.

OLIVEIRA, M. M. **Como fazer pesquisa qualitativa**. Petrópolis, RJ: vozes, 2010.

ORTNER, S. B. Subjetividade e Crítica Cultural. **Horizontes Antropológicos**. Porto Alegre, ano 13, n. 28, p. 375-405, jul/dez. 2007.

ORTNER, S. **Está a mulher à natureza assim como o homem para a cultura?** In: ROSALDO, Michelle; LAMPHERE, L. (Coord.). A mulher, a cultura e a sociedade. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

PARKER, R. G. **Corpos, prazeres e paixões**. São Paulo: Best Seller, 1991.

_____. “Estigma e discriminação pioram epidemia de aids”. [abr/2015]. Rio de Janeiro: **Revista Radis**, n. 151. Entrevista concedida à Bruno Dominguez.

_____. CAMARGO JR, K. R. de. Pobreza e AIDS: aspectos antropológicos. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, n.16, p. 89-102, 2000.

_____. AGGLETON, P. **Estigma, Discriminação e AIDS**. Coleção ABIA – Cidadania e Direitos, nº1. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS. Rio de Janeiro: RJ. 2001.

_____. **Intersecções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial**. In: MONTEIRO, S. (org.) Estigma e Saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

PEIXOTO, C. E. **Entre o estigma e a compaixão e os termos classificatórios: velho, velhote, idoso, terceira idade...** In: LINS DE BARROS, M. (orgs.). Velhice ou terceira idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política. Rio de Janeiro: Editora FGV, 1998.

_____. **Aposentadoria: retorno ao trabalho e solidariedade familiar**. In: PEIXOTO, C. E. (Org.). Família e envelhecimento. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004.

_____. Histórias de mulheres, de envelhecimento e sexualidade. In: DEBERT, G. G; GOLDESTEIN, D. N. (Org.) **Políticas do corpo e o curso da vida**. São Paulo: Sumaré, 2000.

PFEFFERKORN, R. **Émile Durkheim e a unidade orgânica da sociedade conjugal**. In: CHABAUD-RYCHTER, D. (orgs). O Gênero nas Ciências Sociais: releituras críticas de Marx Weber a Bruno Latour. São Paulo: Editora Unesp; Brasília, DF: Editora Universidade de Brasília, 2014.

PERRUSI, A. (orgs). **Casais (im)possíveis**. Um estudo socioantropológico sobre sorodiscordância para o HIV/AIDS. João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, 2013.

_____. **Casais sorodiscordantes no estado da Paraíba**: reflexões a respeito da negociação de risco. In: XIV CONGRESSO BRASILEIRO DE SOCIOLOGIA. 2009. Rio de Janeiro, RJ. p. 1- 20. Publicação on-line.

PERRUSI, A; FRANCH, M. Carne com carne: Gestão do risco e HIV/Aids em casais sorodiscordantes do Estado da Paraíba. **Política & Trabalho**, v. 2, p. 179-200, 2012.

PROVINCIALI, R. M. **O Convívio com HIV/AIDS em pessoas da terceira idade e suas representações**: vulnerabilidade enfrentamento. 2005. 126 fls. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Programa de Pós Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo/USP. Ribeirão Preto.

POLLAK, M. **Os homossexuais e a AIDS**: sociologia de uma epidemia. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.

POLEJACK, L. **Pesquisa e avaliação da dinâmica relacional de casais sorodiferentes**. In: FRANCH, M. et al. (Orgs.). Novas Abordagens para Casais Sorodiferentes. João Pessoa: Grupessc/Editora Manufatura, 2011.

_____. Costa, L. F. Aids e conjugalidade: o desafio de com (viver). **Impulso, Revista de Ciências Sociais e Humanas**, n.13, v.1, p.131-139, 2002.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA HIV/AIDS - UNAIDS. **UNAIDS se opõe ao Projeto de Lei 198/2015 que "torna crime hediondo a transmissão deliberada do vírus da AIDS**. Disponível em: <<http://www.unAIDS.org.br/>>. Acesso em: 30.04.2015.

_____. **Brasil avança no cumprimento da meta 90-90-90.** Disponível em: <http://www.unAIDS.org.br/midia/03_19_Consulta_publica_GARPR.pdf>. Acesso em: 28.04.2015.

REDAÇÃO DA AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DA AIDS. **Docentes, pesquisadores e representantes da sociedade civil divulgam manifesto contra a resposta brasileira à AIDS.** Disponível em: <http://agenciaAIDS.com.br/home/noticias/noticia_detalhe/19546#.VUTcnvlViko>. Acesso em: 30.04.2015.

ROSALDO, M. O uso e o abuso da antropologia: reflexões sobre feminismo e entendimento intercultural. **Revista Horizontes Antropológicos**, n. 1. Porto Alegre: UFRGS, p.11-36, 1995.

ROUGEMONT, F. R. **Combate ao envelhecimento:** saúde e longevidade na perspectiva da Medicina Anti-aging. In: XVII CONGRESSO BRASILEIRO DE SOCIOLOGIA. 2015. Porto Alegre, RS. p.24. Publicação Online.

SANTOS, L. H. S. dos. **Educação e pesquisa nas práticas sexuais de risco (barebacking sex).** In: RIOS, L.F. (orgs). Homossexualidade: produção cultural, cidadania e saúde. Rio de Janeiro: ABIA, 2004.

SANTOS, N.J.S et. al. Contextos e vulnerabilidades para o HIV entre mulheres brasileiras. **Cadernos de Saúde Pública.** Rio de Janeiro, 2009.

SARTI, C. A. **A Família como Espelho.** Campinas: Autores Associados, 1996.

SCOTT, J. W. A Invisibilidade da Experiência. **Proj. História.** n. 16, São Paulo, 1998.

SCOTT, Parry. **Gerações, comunidade e o Programa Saúde da Família:** reprodução, disciplina e a simplificação administrativa. In: LINS DE BARROS, M. (org.) Famílias e Gerações. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2006.

SHOWALTER, E. **Anarquia Sexual**. Sexo e Cultura no fim de Siécle. Rio de Janeiro: Rocco, 1993.

SIBILIA, Paula. O corpo velho como uma imagem com falhas: a moral da pele lisa e a censura midiática da velhice. **Comunicação, mídia e consumo**. São Paulo, ano 9, v. 9, n. 26. p. 83-114, nov. 2012.

SIMMEL, Georg. **Fidelidade e Gratidão e outros textos**. Lisboa: Relógios D'água, 2004.

SILVA, L. M. da F. **Fazendo a Diferença**: As dinâmicas da conjugalidade sorodiscordante para o HIV/AIDS. 2012. 274 fls. Tese (Doutorado em Sociologia). Centro de Ciências Humanas Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa - PB.

SILVA, T. Q. C.; SZAPIRO, A. M. Mulheres heterossexuais em relacionamento estável: limites do aconselhamento em DST/HIV/AIDS. **Revista Subjetividades**. Fortaleza, CE. n.15, v. 3, 2015, p.350-361.

SONTAG, S. **Doença como metáfora/Aids e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUSA, E. S. S. et al. **Cidadania de Mulheres HIV Positivas na sociedade brasileira**. In: *Corpo e Saúde: ensaios socioantropológicos*. Vol. II: Sobre Saúde. Ednalva Maciel Neves; Eduardo Sérgio Soares Sousa (orgs.). João Pessoa: Marca de Fantasia, 2015.

TIMÓTEO, R. P. et al. Intervenção Fisioterapêutica promove a melhora na qualidade de vida de indivíduos com pênfigo. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. Uberaba, MG. n. 43, p. 580-583, set/out. 2010.

VALLE, C. G. do. Identidades, doença e organização: um estudo das “pessoas vivendo com HIV e AIDS”. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, n.7, 2002, p. 179-210.

VANCE, C. A antropologia redescobre a sexualidade: um comentário teórico. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n.1, p. 7-31, 1995.

VARGENS, O. M. da C; RANGEL, T. S. A. **Reflective analysis on the social aspects of HIV/AIDS: feminization, discrimination and stigma.** Online Brazilian Journal of Nursing, v. 11, 2012, p. 220-230.

ZAMBONI, M. B. AIDS, longa duração e o trabalho do tempo: narrativas de homens que vivem com HIV há mais de 20 anos. **Política & Trabalho** - revista de ciências sociais, n. 42, p. 69-90, jan/jun. 2015.

ANEXO I

TABELA DE CASOS NOTIFICADOS DE PORTADORES DE HIV

Período: 01.01.2013 - 01.05.2015



Tabela 1- Distribuição de casos notificados de portadores de HIV, por faixa etária, segundo data de notificação. Hospital de Doenças Tropicais Dr Anuar Auad. 01/01/13 a 01/05/2015 (n=976)

Faixa Etária	2013	2014	2015	Total
15 a 19 anos	16	21	1	38
20 a 29 anos	126	161	13	300
30 a 39 anos	134	163	11	308
40 a 49 anos	76	103	14	193
50 a 59 anos	48	39	5	92
60 a 69 anos	18	13	2	33
70 a 79 anos	1	8	1	10
80 anos e mais	0	2	0	2
Total	419	510	47	976

Fonte: SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificação (07/05/2015)

Fornecido por: Núcleo Hospitalar de Vigilância Epidemiológica, do Serviço de Vigilância em Saúde, do Hospital de Doenças Tropicais Dr Anuar Auad (NHVE/SVS/HDT-HAA).

Tabulação: Enf. Ms Raphael Brandão Pereira, Pesquisa e Análise de Dados Epidemiológicos/ NHVE/ SVS/ HDT-HAA

Liberação: Enf. Esp. José Geraldo Gomes, Coordenador do NHVE/ SVS/ HDT-HAA

APÊNDICES

APÊNCIDE I - ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM OS USUÁRIOS DO HOSPITAL DR. ANUAR AUAD (HDT)

Aluna pesquisadora: Márcia Andréa Rodrigues Andrade

Orientação geral: Este é um roteiro semiestruturado. Para além de uma lista de questões fechadas e linearmente organizadas, está organizado na forma de tópicos que precisamos ter em mente na hora de conduzirmos a conversa com nossos/as entrevistados/as. As perguntas fechadas elencadas aqui foram introduzidas à guisa de auxílio, para ajudar na formulação das questões no momento da entrevista apenas.

1. Informações sobre a entrevista:

- Local de realização da entrevista:
- Data:
- Entrevistador/a:

2. Informações sócio - demográficas

- Nome:
- Sexo/gênero:
- Ano de nascimento:
- Local de nascimento:
- Local de moradia:
- Escolaridade:
- Trabalhador/a ativo/a (forma ou informal) ou aposentado/a?
- Renda aproximada:
- Você pratica alguma religião?

3. Vida Cotidiana e Sorologia:

- Fale um pouco da sua vida cotidiana. O que você costuma fazer em seu dia a dia? Você trabalha ou é aposentado?
- Qual a sua ocupação atual?
- Se trabalha, como é o seu trabalho? Se aposentado, como é a vida de aposentado?
- Como são suas interações sociais cotidianas?

- Que locais você frequenta além do trabalho. Ex. Igreja, bailes, grupos de autoajuda, etc.
- Como você acha que as pessoas que você convive veem você?
- Boa parte das pessoas tem planos para o futuro, se você os tem, quais são seus planos para o futuro?
- Defina um sentimento para a sua vida hoje?

4. Família:

- Fale um pouco sobre a sua família
- Com quem você mora? Com quais pessoas você convive diariamente?
- Qual a relação de parentesco com essas pessoas?
- O que elas fazem?
- Elas sabem sobre a soropositividade?
- Eles oferecem algum tipo de apoio/ajuda? Qual?

5. A descoberta da soropositividade:

- Desde quando você sabe que é soropositivo/a? Como descobriu que era soropositivo? Se fez o teste, o que o(a) levou a procurar o teste?
- Você já tinha ouvido falar do HIV/AIDS antes de saber de sua soropositividade?
- O que pensou ao receber o diagnóstico de soropositividade? Como foi sua reação?
- Sabe como adquiriu o vírus?
- E hoje, como você lida com isso? Como é seu dia a dia? Seu tratamento? O que você sabe sobre sua condição de saúde?
- Outras pessoas sabem sobre sua soropositividade? Se sim, quem?
- Como foi contar para essas pessoas?
- Receber o diagnóstico de soropositividade alterou ou afeta alguma coisa na sua vida? (ex. relacionamentos, família, trabalho, corpo, etc.?). Se sim, o que e como?
- O que significa pra você ser uma pessoa que convive com o hiv, soropositivo (a)? Você mantém sigilo sobre sua sorologia?
- Como você encara a questão da transmissão? Você toma algumas medidas cuidadosas?
- Todos nós temos a certeza de uma coisa em nossas vidas, a morte. Já foi colocado como você encara a vida e a ideia da morte?
- O que significa envelhecer? Você já havia falado sobre sua visão sobre o futuro, a soropositividade modifica sua visão sobre o futuro? Como?
- Depois da velhice o que foi que mudou em sua vida?

6. Trajetória afetivo-sexual

- Fale um pouco das suas primeiras experiências amorosas/sexuais/afetivas.
- Quantos anos você tinha? Foi com uma pessoa da sua idade, mais velha, mais nova? Do mesmo sexo/do sexo oposto? Como foi?
- E depois disso, o que foi que aconteceu?
- Antes de você saber que era soropositivo(a), como você gostava de se relacionar? Que lugares você frequentava? Por exemplo: namoro, bailes, clubes, festas, praças, etc.
- Como você lida com isso no seu cotidiano – nas práticas sexuais?
- Solteiro/a? Unido/a? Casado/a? Mora com alguém? Sozinho/a?
- Há quanto tempo você está nesta situação (x)?
- De acordo com a pergunta anterior - Como era a relação no início e como é agora?
- Se sim, é uma pessoa com mesma sorologia ou não?
- Se não, como se sente estando solteiro (a)?

7. Redes de Apoio e Serviço de Saúde

- Você tem conhecimento de alguma rede de apoio, Ong's, aqui mesmo no hospital ou fora dele no município de Goiânia?
- Já tentou se engajar em alguma ONG ou rede de apoio? Se sim, como é esse lugar? Você continua frequentando?
- Como você faz para buscar informações sobre o HIV/AIDS?
- Como são as suas vindas para o tratamento aqui no hospital?
- Já foi atendido em outros serviços de saúde (hospitais), se sim, como foi a experiência, o atendimento? Você revelou, ou revela a sua sorologia neste tipo de local?
- Você já procurou ajuda atendimento fora do serviço de saúde – ex. terapia, análise, formação de grupos de conversa e apoio. Se sim, você poderia relatar a experiência?

Finalmente, você gostaria de falar sobre mais alguma coisa, ou eventos, experiências, etc.?



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você/Sr./Sra. está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada “**Subjetividade, Gênero e Geração: a experiência da soropositividade/HIV em idosos no Estado de Goiás**”. Meu nome é **Márcia Andréa Rodrigues Andrade**, sou a pesquisadora responsável e minha área de atuação é Ciências Humanas - Sociologia.

Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias; uma delas é sua e a outra pertence à pesquisadora responsável. Esclareço que em caso de recusa na participação, você não será penalizado(a) de forma alguma. Mas, se aceitar participar, as dúvidas *sobre a pesquisa* poderão ser esclarecidas pelo pesquisador responsável, via e-mail marcia_dearodrigues@hotmail.com e, inclusive, sob forma de ligação a cobrar, através do seguinte contato telefônico: (62) 8212-7081. Ao persistirem as dúvidas *sobre os seus direitos* como participante desta pesquisa, você também poderá fazer contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa** da Universidade Federal de Goiás - UFG, no telefone (62)3521-1215, bem como, ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Arnaud Auad – HDT no telefone (62) 3201-3621.

A pesquisa certifica de que todas as proposições contidas na **Resolução 466/12**, que norteia pesquisa envolvendo seres humanos, foram satisfeitas.

Desde já agradeço sua participação!

INFORMAÇÕES IMPORTANTES SOBRE A PESQUISA

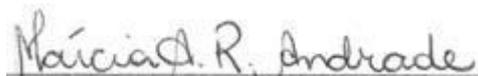
A pesquisa tem como título “Subjetividade, Gênero e Geração: a experiência da soropositividade/AIDS em idosos no Estado de Goiás”. Este estudo pretende investigar o processo e os impactos da experiência da soropositividade em idosos que fazem tratamento contínuo e são atendidos no Hospital de Doenças Tropicais de Goiânia (HDT). O projeto responde a algumas justificativas básicas no que diz respeito as interações sociais, identidade e vivência dos(as) idosos(as) soropositivos(as) na contemporaneidade, que servem para debates socialmente relevantes como o curso da vida e a AIDS. A pesquisa é do tipo qualitativa e tem dois momentos: 1) observação da dinâmica do hospital e interação entre os idosos (sujeitos da pesquisa); 2) aplicação de entrevistas a serem obtidas por meio de gravação da conversa em aparelho digital. A entrevista terá a duração variável de 90 minutos. Algumas perguntas do Roteiro de Entrevista poderão ocasionar certo tipo de desconforto por conterem assuntos de ordem íntima. No sentido de minimizar eventuais danos ou sofrimento, sinta-se à vontade para responde-las ou recusa-las ou ainda visualizar o Roteiro. A pesquisa oferece poucos riscos a quem dela participa e não interfere em seu tratamento no HDT; os principais benefícios estão relacionados a questões acadêmicas (educacionais) que podem desencadear ações de melhoria em Políticas Sociais e de Saúde para Envelhecimento e AIDS. A pesquisa não envolve custos a quem dela concorde em participar e não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira pela sua participação. Caso ocorra algum tipo de despesa decorrente da cooperação com a pesquisa, estas serão pagas em dinheiro pelo pesquisador. Todas as informações recolhidas são sigilosas, assegurando a privacidade dos sujeitos quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa. Cada participante possui garantia expressa de liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado. Você terá o direito de pleitear indenização por reparação imediata ou futura que seja decorrente de sua participação na pesquisa. O material coletado (falas gravadas) será usado único e exclusivamente para fins de estudo, durante o curso que estou realizando e posteriormente na defesa do trabalho final além de trabalhos com o mesmo rigor, este material ficará guardado em um período de 5 anos, passado o prazo, será destruído.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA

Eu, _____, RG/ CPF/ n.º de prontuário _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “Subjetividade, Gênero e Geração: a experiência da soropositividade/AIDS em idosos no Estado de Goiás”, como sujeito. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pelo pesquisador(a) Márcia Andréa R. Andrade sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento, se for o caso).

Goiânia, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante: _____



(assinatura online)

Márcia Andréa Rodrigues Andrade

APÊNDICE II – TABELA DE CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS

Nome	Idade	Tempo que vive com HIV (anos)	(anos) Estado Civil	Orientação sexual	Condição social	Raça	Relação Geracional do parceiro
Abigail	62	4	Viúva	Heterossexual	Baixa	Negra	Mesma idade
Valdir	60	15	Divorc.	Heterossexual	Média	Branca	Mais nova
Péricles	67	17	Casado	Heterossexual	Baixa	Branca	-
Gerusa	67	7	Viúva	Heterossexual	Baixa	Branca	Mais novo
Jairo	68	17	Divorc.	Heterossexual	Baixa	Branca	-
Hélio	78	14	Divorc	Heterossexual	Baixa	Negra	Mais nova
Tobias	72	20	Viúvo	Heterossexual	Baixa	Branca	-
Evaristo	70	3	Divorc.	Heterossexual	Média	Branca	-
Onofre	72	2	Casado	Heterossexual	Baixa	Branca	-
Maura	60	1 e 6m	Viúva	Heterossexual	Baixa	Negra	Mais novo
Cloves	65	12	Solteiro	Heterossexual	Média	Branca	Mais nova
Durval	67	20	Divorc	Bissexual	Baixa	Negra	-
Corina	73	8	Viúva	Heterossexual	Baixa	Branca	Mais novo
Marilda	62	3	Casada	Heterossexual	Baixa	Branca	Mais velho
Silas	73	3	Casado	Heterossexual	Baixa	Branca	-

OBS: Espaços em branco = não sabe/não lembra

APÊNDICE III – FOTOS DO AMBULATÓRIO HDT

HOSPITAL DR. ANUAR AUAD – ENTRADA PRINCIPAL

