

Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**  
**Fundação Oswaldo Cruz**



**ICICT**  
Instituto de Comunicação e Informação  
Científica e Tecnológica em Saúde

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM  
INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO EM SAÚDE – PPGICS  
ICICT / FIOCRUZ**

PAULO ROBERTO GIACOMINI

**CONSTELAÇÕES SOCIAIS NO CIBERESPAÇO  
POSITIVO:**

as comunidades virtuais como espaços de promoção da  
saúde das pessoas que vivem com HIV/AIDS

Orientadora  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. INESITA SOARES DE ARAÚJO

Rio de Janeiro  
2011

PAULO ROBERTO GIACOMINI

**CONSTELAÇÕES SOCIAIS NO CIBERESPAÇO POSITHIVO:**  
as comunidades virtuais como espaços de promoção da saúde das  
pessoas que vivem com HIV/AIDS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Informação e Comunicação em Saúde do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT), da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Orientadora:  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Inesita Soares de Araújo

Rio de Janeiro  
2011

Ficha catalográfica elaborada pela  
Biblioteca de Ciências Biomédicas / ICICT / FIOCRUZ – RJ

G429 Giacomini, Paulo Roberto.

Constelações sociais no ciberespaço positivo: as comunidades virtuais como espaços de promoção da saúde das pessoas que vivem com HIV/AIDS./ Paulo Roberto Giacomini. – Rio de Janeiro, 2011. x, 122f.: il.; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica, Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, 2011.  
Bibliografia: f. 122-129

1. Informação e comunicação em saúde. 2. Mediações em saúde. 3. Comunidades virtuais. 4. Cuidado. 5. Promoção da saúde. 6. Soropositividade. 7. HIV/Aids. I. Título.

CDD 613.04

PAULO ROBERTO GIACOMINI

**Constelações sociais no ciberespaço positHIVO: as comunidades virtuais como espaços de promoção da saúde das pessoas que vivem com HIV/Aids**

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Inesita Soares de Araújo

Dissertação aprovada em 23 de agosto de 2011, como requisito parcial à obtenção do Grau de Mestre em Ciências pelo Programa de Pós Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS) do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

Área de Concentração: Configurações e Dinâmicas da Informação e Comunicação em Saúde

Linha de Pesquisa: Informação, Comunicação e Mediações em Saúde

**Banca examinadora**

---

Prof. Dr. Veriano de Souza Terto Jr. (ABIA)

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Kátia Lerner (ICICT)

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Inesita Soares de Araújo (ICICT)

**Suplentes**

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Angela Esher (ENSP)

---

Prof. Dr. Valdir de Castro Oliveira (ICICT)

*Às pessoas que vivem com HIV e Aids no Brasil,  
por sobreviverem à sentença de morte  
que a epidemia nos quis impor.*

*Ao Fabio Ferrigolli e ao Carlos Eduardo Rivera e Silva,  
com imensa saudade.*

## AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Wanderley Giacomini e Maria Nazareth Costa, pela vida.

Aos meus avós paternos, Bento Giacomini e Benta Vieira Giacomini (*in memoriam*) e aos meus avós maternos, Ildfonso Leite Brasileiro Costa e Petronila Corrêa Lima Costa (*in memoriam*), que me ensinaram o valor da vida.

Às queridas tias Maria Aparecida Costa e Volia Regina Costa Kato, que me ensinaram a dar os primeiros passos pela cultura.

Ao querido casal Flavio Lenz e Gabriela Leite, pelo carinho e acolhimento. E ao Rafael César, por encarar o tio ranzinzo como cuidador.

À minha médica, Dra. Mylva Fonzi, pelo cuidado, pela paciência e pela dedicação.

Aos amigos Naíme Andréa da Silva e Nuno Pimenta, pelo amor incondicional.

À Cristina Câmara, por ter mostrado que meu passatempo era sério.

A Cristiana Couto, que desde a graduação tem amado, compreendido, incentivado e elogiado, mas principalmente tem me puxado as orelhas sempre que necessário.

À querida prima Maria Cecília Cominato, que produziu versões para os rabiscos que eu chamava de mapas.

Aos amigos da RNP+ Brasil, pelos caminhos trilhados conjuntamente nestes anos.

Aos companheiros do Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS – GAPA, em especial ao José Carlos Veloso, Vanda Rosa, Sandra Pazin, Adriano Queiroz e Áurea Abbade.

Às colegas da secretaria acadêmica do PPGICS, Indira Alves França, Clarice Santos e Tônia Cenzi, pela dedicação e paciência.

Aos colegas do PPGICS que nos últimos dois anos seguraram minha barra.

À também colega do PPGICS Nadja Maria Souza Araújo, amiga de todos os momentos, pelo carinho, amizade, compreensão e, principalmente, por fazer questão que caminhássemos juntos nestes dois anos, com todo o meu afeto.

Aos mestres do PPGICS, pelo acolhimento e por acreditarem que eu era capaz.

Aos professores doutores Kátia Lerner, Angela Esher, Valdir de Castro Oliveira e Veriano Terto Jr., pelo acolhimento, incentivo e pela generosidade.

À minha orientadora, a Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Inesita Soares de Araújo, por sua paciência, pelo seu afeto e por me apresentar uma interlocução possível aos sentidos produzidos por discursos tão concorrentes.

À Fundação Oswaldo Cruz pela bolsa de estudos, sem a qual eu jamais conseguiria cursar este mestrado.

## RESUMO

GIACOMINI, Paulo Roberto. Constelações sociais no ciberespaço positHIVo: as comunidades virtuais como espaços de Promoção da Saúde das pessoas de vivem com HIV/AIDS. 132 f. Dissertação (Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2011.

Esta pesquisa objetiva estudar as interações das pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA) em comunidades virtuais na Internet, em relação à prevenção e ao controle do HIV; mais especificamente, se a interação nestas comunidades pode configurá-las como espaços virtuais de mútua ajuda, no âmbito coletivo, e se a interação entre PVHA nestes espaços pode promover comportamentos de autocuidado e práticas de Promoção da Saúde no âmbito individual. Para alcançar os objetivos são utilizados procedimentos metodológicos da netnografia, da autonetnografia e da análise social do discurso, cujos dados são analisados sob pressupostos do modelo teórico-metodológico do Mercado Simbólico. Foi observado o potencial das comunidades virtuais enquanto espaços de promoção da saúde e de incentivo ao autocuidado, fundamentais à adesão ao acompanhamento médico e ao tratamento antirretroviral das PVHA em seguimento nos serviços de atenção e cuidados à saúde. Sob a perspectiva teórico-metodológica, as análises do mercado simbólico das PVHA nas comunidades virtuais sugerem que para além de serem amplamente difundidas, as estratégias de promoção da saúde foram assimiladas, incorporadas e são referidas como cotidianas pelas PVHA em interação nas comunidades estudadas.

Palavras-chave: Informação e Comunicação em Saúde, Mediações em Saúde, comunidades virtuais, cuidado, promoção da saúde, soropositividade, HIV/Aids.

## **ABSTRACT**

GIACOMINI, Paulo Roberto. Social constellations in positHive cyberspace – virtual communities as spaces for the Health Promotion of People Living with HIV/AIDS. 132 p. Master Degree in Information in Health Communication. Institute of Communication and Scientific and Technological Information in Health. Oswaldo Cruz Foundation, Rio de Janeiro, 2011.

This research aims at studying the interactions of people living with HIV/AIDS (PLWHA) in virtual communities on the Internet in relation to the prevention and control of HIV, more specifically, the interaction in these communities can set them as virtual spaces of mutual help, in the collective ambit, and that the interaction of PLWHA in these spaces can promote self-care behaviors and practices of Health Promotion at the individual level. To achieve the objectives of the methodological procedures are used netnography, autonetnography and social analysis of discourse, whose data are analyzed under the assumptions of the theoretical and methodological Symbolic Market. It was noted the potential of virtual communities as spaces of health promotion and encouragement of self-care, adherence to the basic medical care and antiretroviral treatment of PLWHA in the follow-up care services and health care. Under the theoretical-methodological analysis of the symbolic market of PLWHA in virtual communities suggests that in addition to being widespread, the health promotion strategies have been assimilated, incorporated and are referred to as the PLWHA in daily interaction in the communities studied.

Key-words: Information and Communication in Health, mediations in health, virtual communities, care, Health Promotion, seropositivity, HIV/AIDS.

## Lista de abreviaturas e siglas

|                    |  |
|--------------------|--|
| ABIA               | – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids   |
| Aids/Sida Syndrome | – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida/Acquired Immunodeficiency Syndrome  |
| ARV                | – antirretroviral / antirretrovirais   |
| Cams               | – Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais  |
| CDC                | – Center for Disease Control and Prevention  |
| CEP                | – Comitê de Ética em Pesquisa  |
| CMC                | – comunicação mediada por computador   |
| Cnaids             | – Comissão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids   |
| Conep              | – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa   |
| CNRS               | – Comissão Nacional de Reforma Sanitária   |
| CNS                | – Conselho Nacional de Saúde   |
| DST                | – doença sexualmente transmissível   |
| Enong              | – Encontro Nacional de ONG/Aids  |
| GADA               | – Grupo de Apoio ao Doente de Aids   |
| GAPA               | – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids  |
| GGB                | – Grupo Gay da Bahia   |
| GNP+               | – Global Network of People Living with HIV/AIDS  |
| GRID               | – Gay-related Immune Deficiency  |
| GT                 | – Grupo de Trabalho  |
| GT Unaid           | – Grupo Temático ampliado do Unaid no Brasil   |
| HAART              | – Highly Active Anti-Retroviral Therapy  |
| HIV/VIH            | – Vírus da Imunodeficiência Humana / Human Immunodeficiency Virus  |
| HPTN 052           | – Ensaio clínico com antirretrovirais em parceiros sorodiscordantes desenhado e executado pela HIV Prevention Trials Network (Rede de Ensaios de Prevenção do HIV) |
| HSH                | – Homens que fazem Sexo com Homens   |
| LGBT               | – Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais  |
| MCP                | – Mecanismo de Coordenação de Países do Fundo Global de Combate à tuberculose, Aids e malária  |
| MMWR               | – Morbidity and Mortality Weekly Report  |
| MS                 | – Ministério da Saúde  |
| NTIC               | – Novas Tecnologias da Informação e Comunicação  |
| OMS                | – Organização Mundial da Saúde   |
| ONG                | – Organização não-governamental  |
| ONG/Aids           | – Organização não-governamental com trabalhos em Aids  |
| OPAS               | – Organização Pan-americana de Saúde   |
| PNPS               | – Política Nacional de Promoção da Saúde   |
| PVHA               | – Pessoa vivendo / que vive com HIV e Aids   |
| Rede +PLP          | – Rede da Sociedade Civil das Pessoas que Vivem, Convivem e/ou Trabalham com VIH/SIDA nos Países de Língua Portuguesa  |
| Redla+             | – Rede Latino-americana de Pessoas Vivendo com HIV/Aids  |
| RNP+ Brasil        | – Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids  |
| SUS                | – Sistema Único de Saúde   |
| SVS                | – Secretaria de Vigilância em Saúde  |
| Unaid              | – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids   |
| Ungass             | – Assembleia Geral das Nações Unidas sobre HIV/Aids  |
| UOL                | – Universo On Line   |

## **Lista de figuras**

|  |     |
|--|-----|
| Figura 1 – Reprodução do site da RNP+ Brasil                       | 69  |
| Figura 2 – Reprodução do site Radar HIV                            | 73  |
| Figura 3 – Mapa do Mercado Simbólico da RNP+ Brasil e do Radar HIV | 114 |

## Sumário

|  |     |
|--|-----|
| <b>Introdução</b>  | 11  |
| <b>1 Revisão bibliográfica</b>   | 18  |
| <b>2 Saúde, Aids, Promoção da Saúde e o cuidado de si</b>  | 23  |
| 2.1 A eclosão da Aids, os homossexuais e as pessoas vivendo com HIV  | 23  |
| 2.2 A saúde e a Promoção da Saúde no Brasil  | 31  |
| 2.3 O cuidado de si  | 36  |
| <b>3 Constelações teóricas e metodológicas</b>   | 38  |
| 3.1 A constelação teórica  | 38  |
| 3.2 A constelação metodológica   | 47  |
| <b>4 Ciberespaço PositHIVo</b>   | 56  |
| 4.1 O positHIVo no ciberespaço   | 58  |
| 4.2 A RNP+ Brasil e o Radar HIV: uma netnografia   | 63  |
| 4.2.1 A RNP+ Brasil  | 63  |
| 4.2.2 O Radar HIV  | 72  |
| <b>5 Análise e discussão</b>   | 81  |
| 5.1 Condições de produção e lugar de fala  | 81  |
| 5.1.1 Condições de produção  | 81  |
| 5.1.2 Lugar de interlocução: quem fala e de qual lugar   | 85  |
| 5.2 Os fóruns e a análise dos textos postados nas comunidades virtuais   | 87  |
| 5.2.1 Os textos e a análise dos fóruns da RNP+ Brasil  | 87  |
| 5.2.2 Os textos e a análise dos fóruns do Radar HIV  | 88  |
| 5.3 Discussão  | 108 |
| 5.3.1 O mercado simbólico das PVHA nas comunidades virtuais  | 113 |
| 5.3.2 A falta de entrevistas com os criadores das comunidades  | 118 |
| <b>6 Considerações finais</b>  | 120 |
| <b>Referências</b>   | 122 |
| <b>Apêndice</b>  |     |
| E-mail enviado aos criadores das comunidades virtuais, descrevendo e solicitando autorização para execução da pesquisa nas respectivas comunidades |     |
| <b>Anexo</b>   |     |
| Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio/Fiocruz                                     |     |

## Introdução

*Se você quer saber como eu me sinto  
 Vá a um laboratório ou um labirinto  
 Seja atropelado por esse trem da morte*

*Vá ver as cobaias de Deus  
 Andando na rua pedindo perdão  
 Vá a uma igreja qualquer  
 Pois lá se desfazem em sermão*

*Me sinto uma cobaia, um rato enorme  
 Nas mãos de Deus mulher  
 De um Deus de saia  
 Cagando e andando  
 Vou ver o ET  
 Ouvir um cantor de blues  
 Em outra encarnação*

*Nós, as cobaias de Deus  
 Nós somos cobaias de Deus  
 Nós somos as cobaias de Deus*

*Me tire dessa jaula, irmão, não sou macaco  
 Desse hospital maquiavélico  
 Meu pai e minha mãe, eu estou com medo  
 Porque eles vão deixar a sorte me levar*

*Você vai me ajudar, traga a garrafa  
 Estou desmilinguido, cara de boi lavado  
 Traga uma corda, irmão (irmão, acorda!)*

*Nós, as cobaias, vivemos muito sós  
 Por isso, Deus, tem pena, e nos põe na cadeia  
 E nos faz cantar, dentro de uma cadeia  
 E nos põe numa clínica, e nos faz voar*

*Nós, as cobaias de Deus  
 Nós somos cobaias de Deus  
 Nós somos as cobaias de Deus  
 Nós...*

**Cobaias de Deus** (Cazuza e Angela Ro Ro)

A relação que estabeleci com a Aids começou quando ela ainda não tinha nome, em 1982. Primeiro, chegou pelo jornal e à noite estava na televisão. No jornal, a notícia dizia que, durante todo o ano anterior, cientistas norte-americanos haviam sido surpreendidos pelo que chamaram “pneumonia dos homossexuais”, uma “nova entidade patológica”, com pelo menos dez casos registrados semanalmente e alta mortalidade “nesse grupo particular”. Os doentes eram homossexuais masculinos que não se conheciam e moravam em grandes centros urbanos, nos Estados Unidos. Os sintomas variavam de uma fraqueza acompanhada de febre intermitente

à perda de peso e apetite. Era uma gripe que virava pneumonia, levava ao hospital e era causada por parasitas, protozoários, fungos e vírus. Era com essa doença que os pacientes morriam, dizia o jornal, e os que sobreviviam eram afetados pelo sarcoma de Kaposi, outro tipo de tumor raro que se manifestava por nódulos na pele, que podiam atingir órgãos internos. Todos os doentes apresentavam deficiências no sistema imunológico. O jornal argumentava que, como “o homossexualismo masculino” não datava apenas do ano anterior, deveria haver algum fator novo responsável “por essa ‘pneumonia de homossexuais’”, como uma infeliz convergência de infecções cotidianas, transmitidas por práticas sexuais e pelo uso de drogas afrodisíacas que debilitavam o sistema de defesa do organismo. Sem tratamento eficaz.<sup>1</sup>

Depois, a doença começou a ser comentada sorrateiramente nos pontos de encontro frequentados por homossexuais em São Paulo, onde eu vivia à época. Com 20 anos, era um jovem homossexual que tinha o sonho de ser ator. Havia feito um curso de teatro, um espetáculo com um respeitado mímico e, em novembro daquele ano, estava em cartaz no extinto Homo Sapiens, uma casa noturna gay no centro da cidade, com *Lobsalda, uma vampira vulgar*, de Ronaldo Ciambri. Prevista para uma temporada de três meses, a peça estendeu-se por outros cinco, e foi encerrada na quarta-feira de cinzas de 1983.

Escrita anos antes, a comédia gay propunha um ideal romântico, enquanto invocava, entre outras, a metáfora de uma peste que eclodia enquanto era levada à ribalta. A encenação ressaltava os aspectos sombrios do texto, com cenários negros e figurinos aveludados, sem o brilho dos paetês e com cada personagem em uma cor do arco-íris, símbolo do movimento internacional de defesa dos homossexuais.

Alguns meses após o fim da temporada de *Lobsalda* e depois de trabalhar com um importante diretor em outra casa noturna, vivi no Rio de Janeiro por um ano. De volta a São Paulo, em setembro de 1984, no primeiro telefonema que fiz, a doença se apresentou novamente. Depois de se espantar com o que, posteriormente, identifiquei como o fato de eu estar vivo, meu interlocutor perguntou se eu não sabia de nada. Respondi que acabara de chegar de viagem e não tinha notícias de ninguém havia mais de um ano. “O Fábio morreu faz duas semanas”, disse ele.

---

1 Folha de S. Paulo, 27/11/1982, Primeiro Caderno. Página 16.

Soltei uma risada seca e nervosa e perguntei o que tinha acontecido. Do outro lado da linha, em algum lugar da cidade cinzenta, ele contou uma história meio sem nexo pra dizer que Fábio havia morrido no hospital duas semanas antes com aquela “pneumonia dos homossexuais”.

Na semana seguinte, descobri o número do telefone oficial para informações sobre a doença. Queria saber se havia alguma possibilidade de ficar doente e de morrer, e quanto tempo de vida ainda teria. Liguei e, mais com as informações prestadas do que recebidas, fui orientado a procurar o serviço que funcionava no andar térreo do edifício da Secretaria da Saúde. Naquela semana passei por pelo menos duas longas entrevistas com médicos e assistentes sociais. E, sim, aquelas possibilidades eram reais e o tempo de vida incerto, de três a seis meses, diziam os médicos. Com relato de práticas sexuais desprotegidas com parceiros eventuais e queixa de alguns sintomas, fui convidado a manter uma rotina com o serviço por dois anos e dar uma entrevista ao mesmo jornal que havia publicado aquela notícia, anos antes. Em algum momento, disseram, o sangue coletado iria à França, onde se identificaria a doença. Os resultados não voltaram e, meses depois, eu também não. Em casa, disse a uma prima que ela aproveitasse a vida enquanto havia tempo, porque talvez eu não tivesse muito mais.

À noite, ruas, bares e casas noturnas de frequência homossexual estavam vazios e as pessoas se olhavam de soslaio. Em alguns reencontros, fez-se questão de salientar que era para eu não me espantar com as reações, pois muita gente me considerava morto. Uma vez encontrei a camareira de *Lobsalda*, que me disse, espantada: “menino, eu mandei rezar uma missa pra você!” Lembro que no dia que contei a meu pai, fui surpreendido por sua reação dizendo que pelo meu histórico, era “natural” que eu tivesse a doença.

Mas ao invés de morrer, fui estudar. Com o objetivo de prosseguir ao que atualmente é denominado ensino médio, em 1984 tive meu primeiro contato com um computador. Naquele ano, para custear os estudos, a digitação de documentos fiscais em sistemas de registro e informação contábeis foi o meio pelo qual aprendi a manusear a máquina e seus sistemas operacionais. Formado técnico em contabilidade, em 1988 trabalhei na empresa que edita o jornal, ano em que recebi meu primeiro teste anti-HIV positivo.

Quando, em 1992, um segundo teste confirmou o resultado, eu trabalhava no departamento contábil de uma multinacional do setor de *commodities*, contabilizando diariamente os investimentos na bolsa de valores. Fora contratado em 1991, enquanto cursava o primeiro ano de Economia numa universidade particular, abandonada no terceiro trimestre. Naquele ano, eu estava no primeiro da graduação em Jornalismo. Ainda no primeiro semestre, fui internado no hospital do convênio médico com uma colite gástrica, que mudou completamente minha vida.

Foi nesse período que tive de revelar o diagnóstico na multinacional em que trabalhava, único meio de ter acesso à zidovudina, ou AZT, primeiro medicamento usado para o tratamento de soropositivos no mundo, ao custo de cerca de US\$ 120 o frasco, e eu precisa de três deles por mês. A empresa se prontificou a custear  $\frac{2}{3}$  da droga, descontando em folha de pagamento o terço restante. Depois de alguns meses, soube que o governo de São Paulo iniciara a distribuição do remédio. Deixei o acompanhamento médico do convênio com a empresa e me cadastrei no serviço público, onde cheguei com uma baixíssima contagem de células T4 (em torno de  $170\text{mm}^3$ ), as mesmas que o jornal dizia não funcionarem mais naqueles homossexuais do início da epidemia. Com aquelas taxas, segundo o médico, eu teria sido infectado pelo menos dez anos antes. Não demorou muito e veio a pressão psicológica no trabalho. Depois, o acordo para a demissão. Isso foi em 1994, ano em que conheci o movimento de Aids, que reúne organizações não governamentais que trabalhavam os aspectos jurídicos e assistenciais com as pessoas soropositivas, e os de prevenção e aconselhamento com jovens, com mulheres e com homossexuais, basicamente.

Recém-formado em Jornalismo, entre os anos de 1996 e 1999 colaborei com a *Folha de S. Paulo*, primeiramente com a redação da coluna gay na revista dominical; depois, em colaborações relacionadas à homossexualidade em diversos cadernos do jornal. Exceto em um deles, o *Cotidiano*. Toda vez que propunha uma matéria o editor recusava, pois o tema estava na pauta do jornal. Um dia, ele recusou novamente minha oferta, mas pediu que eu encontrasse um personagem. Era só um personagem, mas eu tinha uma boa história. Não era minha. Era a história de um rapaz que, soropositivo, começou a enviar cartas pedindo doações a empresas, muitas delas recebidas. Uma, em especial, fora enviada ao presidente da República,

a quem pedia os novos medicamentos que ele deveria tomar, ou poderia morrer. Essa era a notícia. A carta não chegou ao destinatário, mas depois de passar pela cúpula do Programa Comunidade Solidária, chegou ao médico do presidente, em São Paulo, e à indústria farmacêutica que produzia os novos medicamentos para conter a Aids. Algum tempo depois, ele recebeu três frascos do medicamento em casa, acompanhados de uma carta, na qual o laboratório dizia atender a um pedido, mas que o mesmo não seria mais possível. As informações foram checadas, mas eu não a enxergava como acabo de descrevê-la, e não fiz o retrato do personagem.

O retrato do personagem ilustraria a notícia da assinatura da Lei nº 9.313, pelo presidente Fernando Henrique Cardoso, em 13 de novembro de 1996. A lei estabelece, no Artigo 1º, que portadores do HIV e doentes de Aids recebam toda medicação necessária a seu tratamento pelo Serviço Único de Saúde (SUS); que o Ministério da Saúde deve padronizar os medicamentos para cada estágio evolutivo da infecção e da doença, visando orientar sua aquisição pelos gestores do SUS. A padronização da terapia antirretroviral –ou coquetel de medicamentos– deve ser revista e publicada anualmente, ou quando se fizer necessário pela evolução do conhecimento científico ou da disponibilidade de novas alternativas no mercado.

O ano de 1996 foi vigoroso para a luta contra a Aids em todo o mundo. No verão no hemisfério norte, o cientista David Ho anunciava durante a XI Conferência Internacional de Aids, em Vancouver, que uma terapia antiviral de alta potência, com uma combinação de pelo menos três medicamentos de nova geração, havia conseguido diminuir a carga viral do HIV e sua replicação nas células. No Brasil, meses depois de anunciado, o coquetel era distribuído aos portadores do HIV e doentes de Aids. A medida projetou nacional e internacionalmente a resposta brasileira à epidemia, promovendo maior sobrevivência às pessoas infectadas com o HIV e doentes de Aids.

Já naquele ano, o tempo de espera pelo resultado do teste anti-HIV era menor do que os quatro anos que esperei para confirmá-lo. Atualmente, o vírus é detectado por exames cujos resultados são obtidos em menos de 30 minutos, e o acesso aos medicamentos é garantido por lei –apesar das frequentes falhas na aquisição, o que prejudica a distribuição. Entretanto, cerca de 43% das pessoas ainda acessam tardiamente ao próprio diagnóstico de HIV no Brasil.

Em janeiro de 2008, construí o *blog Saúde e Aids*<sup>2</sup> enquanto redigia o trabalho para a conclusão do curso de especialização em Comunicação e Saúde no Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Em pouco tempo, o *blog* tomava consistência e, desta vez, eu era surpreendido a cada pergunta que recebia depois de postada “respostas a dúvidas sobre Aids”<sup>3</sup>. Esse era o título de um *post* que fiz, baseado no meu rastreamento em busca das perguntas, palavras ou frases que os internautas faziam para chegar ao meu blog. No início de agosto de 2011, contabilizei cerca de cem comentários à postagem. Cada um deles recebeu uma resposta.

Minha carta de intenções para inscrição na primeira turma do Programa de Pós Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS) do ICICT/Fiocruz incluiu um projeto de pesquisa sobre Aids. O tema era a comunicação de um grupo de soropositivos que se reunia quinzenalmente na sede do Grupo de Apoio à Prevenção à Aids, em São Paulo. Mas o trabalho requeria um pouco mais. O *blog* estava fora de questão, pois não queria estudar o que julgava ser um assunto pessoal. Além disso, seria complicado obter autorização para utilizar textos dos comentários feitos no *blog*.

Foi por meio dessa intensa atividade virtual no *blog* que encontrei *sites* em inglês, cujo objetivo é promover a comunicação de pessoas soropositivas para o HIV. Isso é feito na perspectiva, principalmente, do fortalecimento da autoestima mútua e da promoção de uma melhor qualidade de vida da pessoa que vive com HIV e Aids. Esses *sites* são construídos sobre plataformas que permitem aos internautas criar perfis com fotos, músicas, vídeos, *blogs*, e a interagirem com outros internautas em grupos de interesses e fóruns de discussão. Ao encontrar *sites* em língua portuguesa, outras questões se impuseram, como as descritas a seguir.

As comunidades virtuais de pessoas soropositivas podem ser observadas como espaços coletivos de ajuda mútua? Enquanto espaços coletivos, essas comunidades podem contribuir para a adoção de práticas individuais de promoção da saúde e de autocuidado? Há como identificar discursos médicos e institucionais a partir dos comentários das pessoas que vivem com HIV e Aids (PVHA) nos fóruns de discussão? Esses espaços podem contribuir para configurar uma identidade

---

2 <http://saudaids.blogspot.com/>

3 <http://saudaids.blogspot.com/2008/04/respostas-dvidas-sobre-aids.html>

coletiva baseada no autocuidado? Por fim, é possível encontrar, nestas comunidades, situações de comunicação em saúde? Para responder a estas perguntas, foram estabelecidos os seguintes objetivos:

**Objetivo geral:** Estudar as relações entre as interações comunicacionais das Pessoas que Vivem com HIV/AIDS (PVHA) em comunidades virtuais em relação à prevenção e ao controle do HIV.

**Objetivos específicos:**

- Estudar se a associação de PVHA em *sites* de comunidades virtuais pode configurá-los como espaços virtuais de mútua ajuda, no âmbito coletivo;
- Descobrir se a interação entre PVHA nestes espaços pode promover comportamentos de autocuidado e práticas de promoção da saúde no âmbito individual;
- Identificar as vozes institucionais expressas nas falas das PVHA registradas em comentários dos fóruns de discussão das comunidades virtuais selecionadas;
- Verificar como a associação, a interação e o relacionamento de pessoas que vivem com HIV/AIDS em rede podem contribuir para configurar uma identidade coletiva baseada no autocuidado.

Para atingir os objetivos, a pesquisa foi assim estruturada: o **capítulo um** relaciona estudos sobre comunidades virtuais desenvolvidos em diferentes áreas do conhecimento, bem como trabalhos realizados com Pessoas que Vivem com HIV e Aids. O **capítulo dois** examina a eclosão da Aids e o seu aparecimento em homossexuais nos Estados Unidos e no Brasil, bem como a Promoção da Saúde no contexto brasileiro; pontua, ainda, com a visão de Michel Foucault sobre o cuidado de si como filosofia complementar à Promoção da Saúde. O **capítulo três** delinea as constelações teóricas e metodológicas que serviram de base para este trabalho. O **capítulo quatro** apresenta o conceito de Ciberespaço PositHIVo, aplicando às comunidades virtuais os procedimentos metodológicos da netnografia e da autonetnografia. Os dados resultantes suportam a análise e discussão. O **capítulo cinco** descreve os contextos das pessoas que vivem com HIV e Aids em comunicação virtual, bem como analisa e discute seus resultados.

## 1 Revisão bibliográfica

Os estudos em ciências sociais aplicadas à saúde com e sobre pessoas vivendo, que vivem ou viveram com HIV e Aids são recentes no Brasil. Após a assinatura da Lei 9.313/96, que responsabiliza o Estado brasileiro pela aquisição e distribuição dos medicamentos antirretrovirais às pessoas acometidas pela Aids, tais estudos vêm sendo desenvolvidos nas mais diferentes áreas do conhecimento. Os relacionados a seguir revelam esta multidisciplinaridade, bem como abordam aspectos transversais a este trabalho.

Terto Jr. (1997) procurou compreender o impacto da Aids na vida homossexual brasileira por meio de narrativas biográficas, abordando aspectos individuais e sociais, analisando fatos históricos relacionados à Aids e à homossexualidade e suas consequências. O autor examinou a constituição da soropositividade como identidade social e política no contexto histórico e social na conformação das modernas homossexualidades brasileiras e a epidemia de HIV e Aids. O trabalho tornou-se referencial para este estudo ao explicitar no contexto brasileiro as tensões que marcaram a construção do conceito de pessoa vivendo com HIV e Aids (PVHA) no Brasil.

Beltrame (2002) estudou narrativas de homens que fazem sexo com homens (HSH) vivendo com HIV, discutidas sob aportes teóricos da Psicologia Social, da Antropologia e da Sociologia. Com a análise das narrativas, procurou compreender os significados atribuídos pelos entrevistados às suas experiências enquanto HSH vivendo com HIV. Para o autor, há uma co-habitação de sentidos nesta dupla experiência, ora valorizando ora subestimando, mas encarando-a como espaço político de negociação da diferença. Beltrame aprofunda a discussão iniciada por Terto Jr. (1997), trazendo à tona os sentidos produzidos pela experiência da homossexualidade e da Aids, fundamentais no contexto deste estudo.

Silva, L. A. V. (2008), fez uma análise das práticas e dos sentidos do *barebacking* (sexo sem proteção) em um grupo de homossexuais usuários da Internet no contexto brasileiro, recrutados em comunidades virtuais do Orkut, do Yahoo e no *hotsite* da pesquisa. Com procedimentos que nomeia por etnografia *on-line*, identificou e organizou a prática em três modalidades: de maior contato e mais

extensivo; em torno da soroconversão, e parcial ou com redução de riscos; também analisou o grau de intencionalidade de cada modalidade, que segundo o autor, constituíram uma região fronteiriça de tensão entre o prazer do contato e o risco de infecção. O estudo está intimamente relacionado ao que ora se apresenta, seja pelo objeto empírico, pelos referenciais teóricos e metodológicos, como pelo *locus* de ambas as pesquisas. Em aspecto semelhante, Parreiras (2008) estudou as relações sexuais e afetivas de homens que fazem sexo com homens em uma comunidade do Orkut, na qual observou como corpos e sexualidades são construídos no mundo *on-line*, cujos pontos ajudaram a explicar como as sexualidades são percebidas e vivenciadas no mundo virtual, articulados aos estudos sobre sexualidades e sobre questões espaciais, especialmente os que tratam do ciberespaço.

Bueno (2011) estudou o impacto do HIV/Aids na vida de adolescentes e jovens ativistas da Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids e na Rede Estadual de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids do Rio de Janeiro, por meio de seus relatos de vida e de análises de e-mails trocados pela lista de discussão virtual dessas redes. Para a autora, o jovem que nasceu com HIV ou se infectou durante suas primeiras relações sexuais “querem e buscam encontrar suas próprias identidades” (2011, p. 117); não querem ser considerados vítimas e ao “buscarem o recurso das REDES, procuram a si mesmos” (2011, p. 119). A autora considera as redes sociais “um suporte” que abriu novas perspectivas para estes jovens, concluindo que adolescentes e jovens vivendo com HIV e Aids no Brasil estão reinventando o ativismo social em HIV e Aids em rede.

França (2008) mostrou como o Brasil construiu um modelo de combate à Aids elogiado internacionalmente, desde a criação, em 1983, do Programa de combate à epidemia do Estado de São Paulo. A partir de relatos dos sujeitos diretamente envolvidos na criação do Programa paulista, a autora identificou os referenciais éticos, políticos e científicos que deram origem ao modelo brasileiro, apontando a significativa influência do movimento pela Reforma Sanitária no país. O trabalho constitui-se para este estudo como ponto de interseção entre a institucionalização do Sistema Único de Saúde e o surgimento da Aids no Brasil.

Polistchuck (2010), avaliou a vida sexual de portadores do HIV após a introdução da terapia antirretroviral no Brasil, por meio da descrição e da

identificação de variáveis associadas à piora da vida sexual dessas pessoas, que neste trabalho é incorporado como parâmetro das práticas sexuais das PVHA, ponto fundamental no contexto das comunidades virtuais estudadas, pois é a partir da lei e da efetiva distribuição dos ARV que a vida volta a ter e a fazer sentido.

A análise bibliográfica procedida por Garbin, Pereira Neto & Guilam (2008), sobre a influência da Internet na relação médico-paciente, agregou a este estudo o levantamento sobre a influência tecnológica ao acesso à informação científica, contribuindo para a configuração de um paciente que procura informações sobre sua doença e sintomas, sobre médicos, medicamentos e custos de internações e tratamentos na Internet.

O trabalho apontou para o estudo de Gillet (2003), de cunho empírico, que procurou entender a relação entre o uso da Internet por pessoas afetadas por problemas de saúde em *sites* criados por pessoas com HIV/Aids, analisados enquanto parte de uma estratégia de auto-representação. A análise identificou e organizou os temas em quatro categorias: autobiografia, competências especializadas, autopromoção, e os dissidentes. No artigo, o autor argumenta sobre a conexão entre “mídia ativismo” no movimento de Aids contemporâneo e uso da Internet por pessoas com HIV/Aids, discutindo o potencial da Internet como forma de ativismo de mídia para levantar os problemas particulares das pessoas com restrições de saúde como questões públicas através de uma revitalização da esfera pública contemporânea em sociedades pós-industriais. O trabalho estabelece para este estudo a perspectiva da produção de conteúdo midiático, constatada durante todo o estudo enquanto potencial nas comunidades estudadas.

Santos, H. (2005), investigou a hipótese das novas mídias representarem ambientes propensos a fornecer novos elementos para a interação social, mas incapazes de eliminar a presença da alteridade, da decepção e do estigma. O autor argumenta que a percepção da alteridade no ciberespaço é marcadamente instrumental, pois serve para nortear o estabelecimento de relações estigmatizantes; discute o processo de interação no ciberespaço, marcado pela percepção da alteridade, mesmo que não resultante de um processo de reflexão sistemática. O autor conclui que embora as formas interativas mediadas pela Internet pareçam ser propícias à tentativa de falsificação da identidade, seu sucesso é apenas parcial,

não encobrendo os elementos fundamentais, caracterizadores da identidade, pois a interação no ciberespaço depende de uma habilidade bastante reveladora: a linguagem escrita. O trabalho serviu de pano de fundo para que fosse possível perceber se a correção da grafia se relaciona com os processos de estigma no ciberespaço, que afinal não foi percebida no *corpus* de análise deste trabalho.

Gomes, A. C. (2002), estudou os ambientes propícios em comunidades virtuais de suporte terapêutico, nos níveis de construção e de sistematização do conhecimento. Segundo o autor percebeu, a utilização da Internet no processo tornou-se interessante pelas múltiplas possibilidades oferecidas no contato com um universo de informações em que o indivíduo não apenas absorve, mas contribui para construir, interagindo no processo. Gomes conclui que a formação de comunidades virtuais em ambientes de aprendizagem cooperativa podem remodelar as formas de interação grupal, estreitar laços de cooperação, colaboração e solidariedade entre seus membros. O trabalho está em paralelo à percepção de conhecer o potencial das comunidades virtuais de PVHA enquanto espaços de incentivo à adoção de estratégias de Promoção da Saúde e comportamentos de autocuidado.

Calil Jr. (2009) estudou a presença de grupos religiosos na Internet, em especial dos espíritas no ciberespaço, que a partir da circulação de um grupo de adeptos pelo mundo espírita virtual analisa as práticas e relações construídas nos ambientes virtuais, discutindo as formas pelas quais se constituem em um campo de tensões, o que sinalizou para a existência de distintos programas de verdade em circulação pelo mundo espírita virtual. O trabalho abre perspectivas para a análise das tensões em etnografia *on-line*.

Sobre a configuração de identidades na Internet, Coelho Neto (2006) estudou como o consumo se tornou um meio de socialização e de “cristalização” de identidades. Para o autor, a Internet se configura como um espaço adequado para o teste de novas estratégias mercadológicas; seu trabalho teve por objetivo determinar se o risco de imagem associado ao uso dessa prática pode ser considerado um desestímulo eficiente ao seu emprego. Na mesma linha, Stein (2007) pesquisou como as redes sociais *on-line* conformam novos padrões de identidade e auto-representação, por meio de retratos e autorretratos que circulam em comunidades virtuais e suas formas associadas. Em comunidades virtuais do Orkut e do Flickr, a

pesquisadora verificou o uso de autorretratos no processo dinâmico de identificação e diferenciação do indivíduo num ambiente também dinâmico como é o das redes. Os trabalhos se configuraram como aportes para a análise de *nicknames* e avatares, quando procedidas.

Baldanza (2007), analisou a formação de comunidades virtuais como meio do indivíduo interagir num grupo, possibilitando sua sociabilização no ambiente virtual. Na pesquisa, utilizou-se da análise de discurso das entrevistas para compreender o fenômeno, percebendo que as comunidades virtuais surgem como uma nova forma de organização comunitária, envolvendo indivíduos que possuem interesses em comum em um espaço onde a comunicação é fundamental no processo de aceitação e integração. A autora sublinha que neste novo ambiente não se dispõe de uma visão ampla dos fatores que envolvem a sociabilidade nas comunidades virtuais.

Alguns desses trabalhos tocam em questões centrais para este estudo, como a questão do conceito de pessoas vivendo com HIV e Aids e o impacto da associação da epidemia entre os homossexuais no Brasil, abordados por Terto Jr. (1997), bem como o conceito incorporado por Beltrame (2002) de homem que faz sexo com homem vivendo com HIV. A estes, juntam-se os trabalhos sobre identidades em comunidades virtuais de Calil (2009), Silva (2009), Coelho Neto (2006), Gomes, (2002), os que trabalham a comunicação *on-line* de PVHA, como os trabalhos de Gillet (2003), Santos (2005) e, recentemente, o de Bueno (2011), que aborda o ativismo *on-line* da Rede de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV e Aids.

Dentre estes trabalhos são estudados o problema da interação virtual, o uso do espaço virtual como terapêutico, a configuração de identidades por meio de avatares, a cristalização de identidades etc. No entanto, esta proposta dirige atenção a outros aspectos dessa relação, buscando responder a indagações surgidas ao longo da vivência deste pesquisador como soropositivo e ganharam consistência durante o curso de mestrado.

## 2 Saúde, Aids, Promoção da Saúde e o cuidado de si

*Me cansei de lero-lero  
Dá licença mas eu vou sair do sério  
Quero mais saúde  
Me cansei de escutar opiniões  
De como ter um mundo melhor  
Mas ninguém sai de cima  
Nesse chove-não-molha  
Só sei que agora  
Eu vou é cuidar mais de mim!*

*Como vai, tudo bem  
Apesar, contudo, todavia, mas, porém  
As águas vão rolar  
Não vou chorar  
Se por acaso morrer do coração  
É sinal que amei demais  
Mas enquanto estou viva  
Cheia de graça  
Talvez ainda faça  
Um monte de gente feliz!*

**Saúde** (Rita Lee)

### 2.1 A eclosão da Aids, os homossexuais e as pessoas vivendo com HIV

No dia 5 de junho de 1981, uma nota epidemiológica foi publicada na série de relatórios semanais sobre morbidade e mortalidade (MMWR, na sigla em inglês) dos Centros para Controle e Prevenção de Doenças (CDC, também na sigla em inglês) dos Estados Unidos. Com o título “*Pneumocystis* Pneumonia – Los Angeles”<sup>4</sup>, anunciava ao mundo os sintomas de uma nova doença, naquele momento ainda inominada. O documento relatava o quadro clínico de cinco homens – dos quais dois já estavam mortos – que haviam sido atendidos em três diferentes hospitais de Los Angeles, no período de outubro de 1980 a maio de 1981. Com histórico de febre por meses, aumento da função hepática, infecção por citomegalovírus, pneumonia por *Pneumocystis carinii* e candidíase, tinham em comum práticas homossexuais, uso de drogas inalantes e estavam situados na faixa etária entre os 29 e 36 anos, período de maior produtividade de trabalho do ser humano.

O diagnóstico de pneumonia por *Pneumocystis* foi confirmado nos cinco pacientes, que não se conheciam, não tinham conhecidos em comum nem “conhecimento de parceiros sexuais que tiveram doenças similares”. Entre os cinco,

4 Disponível em [http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june\\_5.htm](http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june_5.htm). Acesso em 09 Maio 2011.

dois relataram “ter frequentes contatos com diversos parceiros homossexuais”. O documento trazia ainda uma nota em que ressaltava alguns aspectos dos relatos: nos EUA, a pneumonia por *Pneumocystis* acometia “quase exclusivamente a pacientes gravemente imunossuprimidos”, e sua ocorrência em indivíduos anteriormente saudáveis “sem imunodeficiência subjacente clinicamente aparente” era incomum (CDC, 1981, *on-line*).

“O fato desses pacientes serem todos homossexuais sugere uma associação entre alguns aspectos de um estilo de vida homossexual ou doença adquirida pelo contato sexual e pneumonia por *Pneumocystis* nesta população” (CDC, 1981; Nascimento, 2005, p. 81), diz a frase que pode ter sugerido a primeira denominação para a síndrome: Gay-related Immune Deficiency (Grid), “ou ‘imunodeficiência relacionada aos gays’, ou ainda, numa tradução ao pé-da-letra, ([relacionada a] ‘ser gay’)” (BASTOS, 2006, p. 32-3). Para Nascimento (2005, p. 82), essas várias denominações foram “resultantes de equívocos médicos, carregados de concepções morais, tais como ‘pneumonia gay’, ‘câncer gay’, ‘síndrome gay’ ou mesmo *Gay Related Immune Deficiency (Grid)* – imunodeficiência ligada ao homossexualismo”.

Também chamado de “a voz do CDC”, o MMWR é o principal veículo do órgão norte-americano, cujo objetivo é “a publicação científica oportuna e confiável da informação de autoridade médica, precisa, objetiva e útil”<sup>5</sup>. Os dados divulgados pelo MMWR são semanais, provisórios e reportados ao CDC pelos departamentos estaduais de saúde dos EUA.

“Em meados de 1982 a doença foi denominada *Acquired Immunodeficiency Syndrome (Aids)* – síndrome da deficiência imunológica adquirida –, a partir de então a sigla passou a designar uma nova epidemia” (NASCIMENTO, 2005, p. 82). Depois de 30 anos do primeiro relatório do CDC, 30 milhões de pessoas morreram vítimas da doença em todo o mundo. Outras sete mil pessoas são infectadas todos os dias e estima-se que mais de 33 milhões de pessoas vivam com o HIV atualmente (UNAIDS, 2010). Assim, no início dos anos 1980, o mundo começou a conviver com a última epidemia do século XX, que em meses tirava a vida daqueles que eram acometidos por aquela nova doença.

Naquele início de década, a televisão brasileira começava a transmitir imagens

---

<sup>5</sup> Conforme a página sobre o MMWR, disponível em <http://www.cdc.gov/mmwr/about.html>. Acesso em 09 Maio 2011.

de pessoas em leitos hospitalares, de quem só se via a pele sobre ossos à beira da morte, nos Estados Unidos. Os mais importantes jornais brasileiros noticiavam a perplexidade dos cientistas em todo mundo diante do aparecimento simultâneo de doenças raras em homens jovens, anteriormente sadios e com práticas homossexuais; os sensacionalistas, e mesmo a imprensa escrita tradicional – composta pelos maiores e principais jornais do país–, faziam combinações diversas para as palavras ‘câncer’ e ‘peste’ com ‘rosa’ e ‘gay’ já nos títulos de suas reportagens. As rádios também narravam histórias desses jovens americanos que, em poucos meses, emagreciam vertiginosamente, perdiam o cabelo, empalideciam, ficavam cegos e, finalmente, morriam.

O escritor brasileiro João Silvério Trevisan refere-se a um ensaio, escrito em 1983, no qual o poeta e teatrólogo francês Antonin Artaud analisa o surgimento de diversas pestes, desde a Idade Média até o século XIX, “como tendo um efeito de catarse, num contexto de cataclismas políticos e naturais –fossem quedas ou mortes de reis, terremotos ou êxodos de judeus” (2000, p. 435). Segundo Trevisan, para Artaud os vírus não explicariam a origem da peste, pois seriam apenas aspectos da doença.

Mas, para o jornalista e escritor norte-americano Gabriel Rotello, o HIV teria ficado adormecido não fosse o comportamento sexual –que ele nomeia ecologia sexual– de parte da comunidade gay urbana a partir da década de 1970. Para ele, a ecologia sexual “abrange as maneiras como os comportamentos humanos afetam a transmissão da doença, incluindo os mistérios de por que indivíduos e sociedades inteiros se comportam de maneira que os colocam em riscos” (1998, p. 31).

Segundo Rotello, a revolta de *Stonewall*<sup>6</sup> provocou a explosão de negócios gays, cujos “mais visíveis eram bares, discotecas e empreendimentos voltados para o sexo como saunas, clubes de sexo e lojas de pornografia cuja principal função era aproveitar a energia sexual recém-liberada dos gays” (1998, p. 75).

[...] estima-se que 15 mil homens freqüentavam as saunas todos os fins de semana em São Francisco, e provavelmente um número muito maior em Nova York. [...] Cada um desses homens podia facilmente fazer sexo com

---

6 O autor refere-se às constantes invasões policiais em junho de 1969 ao bar *Stonewall Inn*, em Nova York, que provocaram a ira de lésbicas e gays cansados da extorsão policial. Os frequentadores do bar revoltaram-se e, munidos de paus, pedras e o que mais encontrassem pela frente, reagiram furiosamente enfrentando os policiais. Foi a primeira vez em todo o mundo que gays e lésbicas se juntaram para resistir à truculência policial. Posteriormente, a revolta, que durou vários dias e terminou no dia 28 de junho, foi considerada o início do moderno movimento homossexual.

diversos parceiros por visita, de modo que alguém que freqüentasse as saunas várias vezes por semana poderia facilmente ter algo como cerca de mil parceiros por ano. Foi dentro desse núcleo que a AIDS apareceu pela primeira vez. De acordo com entrevistas do CDC (Center of Disease Control), as primeiras centenas de gays com a doença tiveram *em média* 1.100 parceiros em sua vida, o que significa que alguns relataram ter tido muito mais. (ROTELLO, 1998, p. 83)

Assim como nos Estados Unidos e na Europa, a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Aids, na sigla em inglês), provocada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), também chegou ao Brasil no início dos anos 1980. Embora o primeiro caso tenha sido notificado em 1982 no Estado de São Paulo, a unidade da federação reconheceu retroativamente um caso de 1980 (FRANÇA, 2008, p. 63), ainda que ninguém possa dizer com certeza quando a epidemia teria aportado no país (PINEL & INGLESII, 1996, p. 22).

Trevisan conta que, no carnaval de 1984, um voo fretado pela agência americana *Slander's Gay*, vindo dos EUA, pousou no Rio de Janeiro com 370 turistas homossexuais.

Discretamente, certo jornal brasileiro manifestou pânico por causa da presença dos americanos. [...] Casualmente ou não, um dos bailes gueis [sic] mais luxuosos do Rio de Janeiro ostentava, em inglês, seu nome que, naquele contexto, poderia soar arrepiante: *The Gay After*. Entre os dois fatos, na verdade, havia uma sutil ilação: tratava-se do primeiro carnaval brasileiro após a chegada oficial da Aids no país – daí a referência, com toques de humor negro, ao então famoso filme sobre uma explosão nuclear generalizada, *The Day After*. [...] A partir daí, essa doença, considerada predominantemente americana e rica, invade com sensacionalismo os meios de comunicação e o cotidiano dos homossexuais brasileiros. Os jornais especulam sobre o 'câncer guei' (por causa do sarcoma de Kaposi) ou, simplesmente, 'peste guei', já que a doença vem atacando sobretudo homossexuais, no mundo todo. (TREVISAN, 2000, p. 429)

No entanto, a Aids aportou antes de 1984 no Brasil e, com ela, também o estigma, o preconceito e a discriminação. Parker & Aggleton enfatizam que as reações negativas decorrentes do HIV e da Aids não são exclusivas e devem ser examinadas em perspectiva histórica, como os aspectos semelhantes de outras epidemias, cujo suposto contágio muitas vezes provocou a exclusão e o isolamento dos infectados. Para os autores, desde o início a epidemia de HIV e Aids mobilizou metáforas que reforçam e legitimam o estigma: a Aids como morte, punição, crime, horror, guerra “e, talvez mais do que tudo, AIDS como o Outro (no qual a AIDS é vista como algo que aflige os que estão à parte)” (2001, p. 19).

Anteriores ao HIV e Aids, os autores identificam quatro eixos “quase” universais, presentes nos países e culturas na evolução de suas respostas ao HIV:

“estigma em relação à sexualidade; estigma em relação ao gênero; estigma em relação à raça ou etnia; e estigma em relação à pobreza ou à marginalização econômica” (PARKER & AGGLETON, 2001, p. 20). Relacionados estritamente ao HIV e à Aids, os autores sublinham a contribuição de Bruyn, que identifica cinco fatores constituintes do estigma da Aids: a ameaça da Aids à vida; o medo de contrair o HIV; a associação a comportamentos já estigmatizados pela sociedade (homossexualidade e uso de drogas injetáveis); a responsabilização das pessoas pela própria infecção; e à falta moral ou religiosa atribuída às pessoas infectadas (BRUYN, 1999 *apud* PARKER & AGGLETON, 2001, p. 23).

Segundo Susan Sontag, toda sociedade “precisa identificar uma determinada doença com o próprio mal, [...] que torne culpadas as suas ‘vítimas’” (1989, p. 20). Para a escritora, descobrir-se com Aids equivale a inserir-se numa comunidade de párias, pois expõe uma identidade que poderia ter permanecido oculta. “O comportamento perigoso que produz a AIDS é encarado como algo mais do que fraqueza. É irresponsabilidade, delinquência – o doente é viciado em substâncias ilegais, ou sua sexualidade é considerada divergente” (SONTAG, 1989, p. 31).

No início da epidemia, tanto nos EUA quanto no Brasil, grupos de homossexuais foram formados, e os já existentes se mobilizaram para dar assistência e cuidados às pessoas doentes (ROTELLO, 1998; SONTAG 1995; TREVISAN, 2000). Entretanto, com o passar dos anos, alguns desses grupos, principalmente no Brasil, esforçaram-se para dissociar-se da equação homossexualidade = Aids. Foi o caso do grupo Triângulo Rosa, por exemplo, como aponta Câmara, na reprodução de um trecho da entrevista concedida por um membro do grupo, em 1992:

Havia uma demanda para que o Triângulo Rosa se colocasse como o Atobá e o GGB, que estavam preocupados com a aids, que era e continua sendo uma coisa que atinge os homossexuais. Aí, tanto o Luís quanto o Alberto eram contra, porque achavam que identificava os homossexuais com a aids e isso era uma forma de discriminação. (CÂMARA, 2002, p. 67)

Ainda segundo a autora, as discussões em torno da Aids estavam na ordem do dia em 1985, quando o Triângulo Rosa foi formado.

Grupos gays como o Atobá, no Rio de Janeiro, e o Lambda, em São Paulo, assumiram o trabalho de prevenção. A problemática da aids acabou gerando um desafio interno para o Triângulo Rosa, configurando um momento importante. O Triângulo Rosa não priorizou o trabalho voltado à prevenção da epidemia, o que não significa que tenha minimizado a importância da questão, pois possuía representantes nos fóruns específicos para a

discussão. (CÂMARA, 2002, p. 70)

Em 1996, o professor Jean-Claude Bernadet, já doente de Aids, transformou sua história em uma ficção, na qual dizia ser um “aidético privilegiado”, que encarava a própria doença não com resignação, mas com agressividade e enfrentamento:

A doença é uma fonte de energia. A doença não é uma fonte de energia, fonte de energia é o enfrentamento da doença. Fernando me reprime e não quer ouvir o que digo. Digo AIDS, e não digo doença, digo SOU AIDÉTICO, e não digo Estou doente ou Sou portador do HIV. Já que estamos com AIDS, pelo menos que se viva a doença com intensidade. Ele se incomoda, Por que ser tão duro, tão agressivo? (não tenho nenhuma tendência pelo politicamente correto), prefere formulações mais suaves, à sua maneira ele luta. (BERNADET, 1996, p. 35)

No final do pequeno livro, Bernadet diz que deveria aceitar a doença, pois se a considerasse uma injustiça seria fazer dele mesmo uma vítima e isso o enfraqueceria diante da própria doença (BERNADET, 1996, p. 64).

O ex-guerrilheiro, fundador do Grupo Pela Vida (Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids) e candidato à vice-presidência da República Herbert Daniel, já morto, refuta a palavra “aidético”, carregada de preconceito. Para ele, o simples fato de estar vivo havia se transformado em um ato político, “uma ação de desobediência civil”:

Doente, a gente fica. Morrer, toda a gente vai. No entanto, quando se tem Aids, dizem más e poderosas línguas que a gente é ‘aidético’ e, para fins práticos, carrega um óbito provisório, até o definitivo passamento que logo virá. Eu, por mim, descobri que não **sou** ‘aidético’. **Estou** com Aids. Uma doença como outras doenças, coberta de tabus e preconceitos. Quanto a morrer, que a morte me seja leve, mas não me vou deixar matar pelos preconceitos. Eles matam em vida, de morte civil, a pior morte. Querem matar os doentes de Aids, condenados à morte civil. Por isso, desobedientemente, procuro reafirmar que estou vivíssimo. Meu problema, como o de milhares de outros doentes, não é reclamar mais fáceis condições de morte, mas reivindicar melhor qualidade de vida. (DANIEL, 1994, p. 9)

Em um ainda hoje utópico artigo intitulado *O dia da cura*, publicado originalmente em outubro de 1992 no *Jornal do Brasil*, o sociólogo Herbert de Souza, o Betinho, também já morto, escreve que numa manhã abriu o jornal e leu que a cura da Aids havia sido descoberta. Para certificar-se, telefonou ao médico, que confirmara a notícia dizendo, inclusive, que o presidente norte-americano dava declarações na TV sobre dez pacientes em estágio avançado da doença, que haviam tomado determinado medicamento e não apresentavam mais nenhum sinal ou sintoma do vírus em seus sistemas imunológicos. “Telefonei para meu analista”, diz Betinho, como era conhecido. “Dei a notícia sobre a cura da AIDS e decidi que

só iria enfrentar a felicidade nas próximas sessões. Afinal me havia preparado tanto para a morte que a vida agora era um problema” (SOUZA, 1994, p. 21).

No artigo, o autor lembra dos irmãos, também mortos pela Aids, pensa no sexo sem camisinha que novamente poderia fazer com a esposa, na primeira entrevista que daria a Jô Soares na TV, nas perguntas que os jornalistas fariam, na cerveja ou no champanhe com o qual brindaria a descoberta. “Afinal, eu havia sido, durante dez anos o entrevistado perfeito para o caso da AIDS: era hemofílico, contaminado e sociólogo. Podia desempenhar três papéis num só tempo e numa só pessoa. Eu era uma espécie de trindade aidética!” (SOUZA, 1994, p. 21-2). Ao fim, conclui:

De repente, dei-me conta de que tudo havia mudado porque havia cura. Que a idéia da morte inevitável paralisa. Que a idéia da vida mobiliza... mesmo que a morte seja inevitável, como sabemos. Acordar, sabendo que se vai viver, faz tudo ter sentido na vida. Acordar pensando que se vai morrer, faz tudo perder o sentido. A idéia da morte é a própria morte instalada. De repente, dei-me conta de que a cura da AIDS existia antes mesmo de existir, e de que seu nome era vida. Foi de repente, como tudo acontece. (SOUZA, 1994, p. 22-3)

Em sua tese de doutoramento, Terto Jr. refere-se aos diferentes fatores e condições que “fazem com que cada um vivencie a AIDS de forma própria, e como consequência, sejam produzidas variadas concepções de identidade de ‘pessoa vivendo com AIDS’, algumas delas muitas vezes conflitantes e sem comunicação entre si” (1997, p. 65), como se pode apreender acima, pelas visões das próprias pessoas que ainda vivem, como é o caso de Bernadet, ou que viveram com Aids, como Daniel e Souza.

Apesar de diversas possibilidades, no Brasil, desde 1989, duas concepções majoritárias baseiam a construção da identidade da pessoa vivendo com HIV/AIDS e sua organização social. Tais concepções são originárias e se desenvolveram principalmente no campo de atuação das assim denominadas ONGs/AIDS brasileiras e podem ser úteis para compreender quem seriam as pessoas vivendo com HIV/AIDS (ou pelo menos quem são aquelas pessoas que se ‘assumem’ social e politicamente como tal, ou seja, aqueles que seriam visíveis) e seus modos de socialização. Uma delas, mais universalista [...], entende que ‘pessoa vivendo com AIDS’ seria toda a humanidade, de forma indiferenciada, já que todos estariam direta ou indiretamente afetados pela epidemia e sob risco de contrair HIV. Uma outra visão, mais particular ou minoritária e diferenciada [...], conceitualiza pessoas vivendo com AIDS como aquelas que foram infectadas pelo vírus HIV, ou seja, efetivamente têm o vírus no corpo ou estão doentes de AIDS (TERTO JR., 1997, p. 65-6).

Segundo Terto Jr., a concepção universalista, propagada pelas ONG/Aids, é utilizada para incluir mais agentes na luta contra a epidemia, mobilizando distintos setores sociais e, principalmente, “para afirmar a solidariedade como um dos mais eficazes instrumentos para combater a epidemia” (TERTO JR., 1997, p. 73). Já a

concepção específica, mais próxima das organizações fundadas por soropositivos, primeiramente nos EUA (NAVARRE, 1989 *apud* TERTO JR., 1997, p. 83), diz respeito às pessoas efetivamente infectadas com o HIV, cujas identidades são construídas a partir da situação clínica, passando do “diagnóstico médico para categoria social ou, segundo algumas perspectivas, quase uma identidade política, capaz de definir necessidades, interesses políticos próprios, que dizem respeito a recursos específicos, como tratamentos e serviços” (TERTO JR., 1997, p. 82).

A Aids chega ao país em meio ao processo de redemocratização, com a primeira eleição para governadores estaduais desde a década de 1960, após a ditadura imposta pelos militares. Com 1.917 casos diagnosticados de Aids, em 1987 começa a tomar corpo o que hoje é denominado Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, na esteira das deliberações da VIII Conferência Nacional de Saúde.

Em 1988, ano em que foi promulgada a Constituição Cidadã, o Brasil fechava o ano com 9.347 casos de Aids diagnosticados. Segundo o médico Paulo Roberto Teixeira, em depoimento à pesquisadora Marta San-Juan França, os primeiros casos apareceram no “finalzinho de 1982, começo de 1983”. Para Teixeira, coordenador do primeiro programa de enfrentamento da epidemia de Aids no Brasil, estruturado no Estado de São Paulo, em 1983, “a Aids caminhou na construção do SUS e avançou mais que muitas outras áreas básicas” (FRANÇA, 2008, p. 125).

Em 1996, 15 anos depois do surgimento da epidemia, durante a XI Conferência Internacional de Aids, realizada em Vancouver, no Canadá, o cientista David Ho apresentou os benefícios da combinação de diferentes medicamentos para tratar a infecção pelo HIV. O Brasil fechou o ano com 24.973 novos casos de Aids diagnosticados. Em novembro daquele ano, o então presidente Fernando Henrique Cardoso promulgava a Lei 9.313, que garante a distribuição de medicamentos antirretrovirais aos portadores do HIV e aos doentes de Aids. A partir de 1997, com a distribuição da HAART (*Highly Active Anti-Retroviral Therapy*), a Aids começa a tornar-se o que é hoje, uma doença provocada por um retrovírus. A combinação de medicamentos antirretrovirais, conhecida popularmente como coquetel anti-Aids, se não trouxe a cura, “determinou benefícios inegáveis para os pacientes infectados e/ou vivendo com a síndrome clínica (Aids), em termos de um aumento muito

expressivo de sua sobrevivência e uma melhora muito pronunciada da sua qualidade de vida” (BASTOS, 2006, p. 62-3).

O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV e Aids (Unaid) afirma que cerca de 30 mil novos casos de Aids são identificados a cada ano no Brasil, país que apresenta taxa de prevalência estabilizada em 0,6% desde 2000, onde “aproximadamente 630 mil pessoas vivem com VIH” (UNAIDS, 2008, p. 25). Segundo o boletim epidemiológico de Aids divulgado em novembro de 2010 com dados preliminares, o Brasil registrou até junho 592.914 casos de Aids, dos quais 38.538 foram diagnosticados em 2009. Já o boletim consolidado em 2009 apresenta 544.846 casos diagnosticados de 1980 a junho de 2009, dos quais 217.091 já haviam ido a óbito. Embora a taxa de incidência do HIV no país esteja estabilizada desde 2000, apenas as regiões centro-oeste e sudeste registram tendência de queda, enquanto persiste a tendência de crescimento nas demais regiões (BRASIL, 2010, 2009).

Nesse contexto epidemiológico, dados do Ministério da Saúde divulgados em 2008, referentes ao relatório das metas de combate à epidemia de Aids pactuadas em 2001, por ocasião da Sessão Especial sobre HIV e Aids da Assembleia Geral das Nações Unidas (Ungass, na sigla em inglês), revelaram que 43,7% das pessoas que vivem com HIV e Aids no Brasil iniciam tardiamente a terapia antirretroviral, o que significa que as pessoas incluídas nesse percentual chegaram aos serviços de saúde com algum comprometimento imunológico (BRASIL, 2008b, p. 76).

## **2.2 A saúde e a Promoção da Saúde no Brasil**

Fruto das discussões ocorridas durante a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, realizada na ex-União Soviética em setembro de 1978, a Declaração de Alma-Ata define saúde como o “estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença”, enfatizando-a enquanto direito humano fundamental, pois “a promoção e proteção da saúde dos povos é essencial para o contínuo desenvolvimento econômico e social e contribui para a melhor qualidade de vida e para a paz mundial”<sup>7</sup>.

Em novembro de 1986, foi realizada no Canadá a I Conferência Internacional

---

7 Disponível em [www.opas.org.br/coletiva/uploadArq/Alma-Ata.pdf](http://www.opas.org.br/coletiva/uploadArq/Alma-Ata.pdf). Acesso em 10 Out. 2010.

sobre Promoção da Saúde, cujo objetivo era “ajustar a política de saúde canadense à prática dos preceitos de Alma-Ata” (RABELLO, 2010, p. 27). A Carta de Ottawa<sup>8</sup>, fruto das discussões ocorridas nessa conferência, define Promoção da Saúde como o “processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle desse processo” (OMS, 1986, *on-line*).

Para atingir a definição de saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS) e da Declaração de Alma-Ata, “os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o meio ambiente”, uma vez que “a saúde é um conceito positivo que enfatiza os recursos sociais e pessoais, bem como as capacidades físicas”. O conceito é completado com o seguinte enunciado: “a promoção da saúde não é responsabilidade exclusiva do setor saúde e vai além de um estilo de vida saudável, na direção de um bem-estar global” (OMS, 1978, *on-line*).

A capacitação da comunidade preconizada pela Carta de Ottawa tem por objetivos “reduzir as diferenças no estado de saúde da população e assegurar oportunidades e recursos igualitários para capacitar todas as pessoas a realizar completamente seu potencial de saúde”, o que inclui “oportunidades que permitam fazer escolhas por uma vida mais sadia”, uma vez que “as pessoas não podem realizar completamente seu potencial de saúde se não forem capazes de controlar os fatores determinantes de sua saúde” (OMS, 1986, *on-line*). Isso significa dizer que o pressuposto da autonomia em promoção da saúde transfere ao indivíduo a responsabilidade por suas escolhas ou não escolhas no âmbito da saúde, mesmo que este indivíduo não tenha conhecimento de seus postulados.

Entende-se aqui o conceito de Promoção da Saúde como originário das políticas de saúde adotadas na Alemanha do final do século XVIII. George Rosen faz a genealogia do conceito de polícia médica nascido nos estados alemães que ainda não haviam chegado à Revolução Industrial, enquanto a Inglaterra já estava literalmente a todo vapor. O autor lembra que médicos e oficiais de saúde ligados ao tema se interessavam por um ou mais dos seguintes problemas relativos à saúde: “manter o crescimento da população, garantir um número suficiente de médicos e de

---

8 Disponível em [www.opas.org.br/promocao/uploadArq/Ottawa.pdf](http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/Ottawa.pdf). Acesso em 10 Out. 2010.

peçoal médico competente, decretar leis necessárias para a manutenção e promoção da saúde pública” (ROSEN, 1979, p. 177).

Segundo ensina Rosen (1979), em 1800 o médico Franz Anton Mai esboçou e submeteu ao governo do Palatinado a proposta de “um código inteiro de leis governando todos os aspectos da saúde e pretendendo não só manter mas positivamente promover a saúde” (1979, p. 179). A primeira lei do código tratava dos deveres de um oficial [policia] de saúde, garantindo sua ação nos colégios, “instruindo tanto as crianças quanto os professores a respeito da manutenção e promoção da saúde (1979, p. 180). O autor ressalta que, naquela época, polícia médica “referia-se à aplicação prática de conhecimento obtido experimentalmente ou de outra maneira pela ciência da higiene” (ROSEN, 1979, p. 184).

Nesse sentido, o conceito de Polícia Médica originou não apenas o que atualmente se conhece por vigilância sanitária, vigilância epidemiológica e vigilância ambiental, como também os conceitos de medicina social, de “medicina de Estado” (FOUCAULT, 2010, p. 79-98) e, na contemporaneidade, o conceito de Promoção da Saúde. Nunes (2006, p. 295), salienta que no trabalho sobre as origens da medicina social, Foucault (2010) estabelece procedência na polícia médica alemã, que também serviu de modelo tanto para a medicina urbana francesa quanto para a medicina da força de trabalho inglesa.

Czeresnia (2003, *on-line*), ressalta que o fortalecimento da autonomia dos sujeitos e dos grupos sociais é um dos eixos básicos do discurso da Promoção da Saúde, que na análise de alguns autores estaria “conformando os sujeitos para exercerem uma autonomia regulada, estimulando a livre escolha segundo uma lógica de mercado”, a mesma lógica proposta pela “Nova Saúde Pública”, cujo discurso ocorreu nas sociedades capitalistas neoliberais e industrializadas. A autora distingue prevenção e Promoção da Saúde, esta sendo tradicionalmente definida “de maneira mais ampla que prevenção, pois refere-se a medidas que ‘não se dirigem a uma determinada doença ou desordem, mas servem para aumentar a saúde e o bem-estar gerais” (LEAVELL & CLARK, 1976, p. 19 *apud* CZERESNIA, 2003, *on-line*). Para ela, a Carta de Ottawa “postula a idéia da saúde como qualidade de vida resultante de complexo processo condicionado por diversos fatores” (CZERESNIA, 2003, *on-line*), cuja ampla conceituação foi referendada, no Brasil, no mesmo ano de

1986, pelo Relatório Final da VIII Conferência Nacional de Saúde.

Como afirmam Escorel e colegas, “foi na 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada entre 17 e 21 de março de 1986, em Brasília, que se lançaram os princípios da Reforma Sanitária” (ESCOREL *et alii*, 2005, p. 78). Naquela conferência, foi aprovada a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), constituído como um “novo arcabouço institucional, com a separação total da saúde em relação à previdência” (ESCOREL *et alii*, 2005, p. 78). Em agosto de 1986, uma portaria conjunta dos ministérios da Educação, da Saúde e da Assistência e Previdência Social cria a Comissão Nacional de Reforma Sanitária (CNRS). A comissão, por sua vez, elaborou a “proposta de conteúdo de saúde que subsidiou a Constituinte, além de um projeto para a nova Lei do SUS” (ESCOREL *et alii*, 2005, p. 80).

A Constituição de 1988, explicita no Artigo 6 que “são direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição”<sup>9</sup>. O Artigo 196, por sua vez dispõe:

**Art. 196.** A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 1988)<sup>10</sup>

O Artigo 198, por sua vez, define as bases em que serão estabelecidas as diretrizes e constituirão o novo sistema de saúde brasileiro:

**Art. 198.** As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

- I – descentralização, com direção única em cada esfera de governo;
- II – atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;
- III – participação da comunidade.

**Parágrafo único.** O sistema único de saúde será financiado, nos termos do art. 195, com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes. (BRASIL, 1988)

O dispositivo constitucional estabelece que o Estado garanta à população o direito à saúde, por meio de políticas sociais e econômicas que visem a minimizar o risco, seja de doença, de outros agravos e/ou do risco que restringe o acesso universal às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde.

9 Disponível em [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/Emendas/Emc/emc64.htm#art1](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Emendas/Emc/emc64.htm#art1). Acesso em 10 Out. 2010.

10 Disponível em [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em 10 Out. 2010.

Neste sentido, a *Política Nacional de Promoção da Saúde*, publicada pelo Ministério da Saúde em 2006, define por objetivos gerais:

Promover a qualidade de vida e reduzir vulnerabilidade e riscos à saúde relacionados aos seus determinantes e condicionantes – modos de viver, condições de trabalho, habitação, ambiente, educação, lazer, cultura, acesso a bens e serviços essenciais. (BRASIL, 2006, p. 17)

Em outro trecho da *Política Nacional de Promoção da Saúde* (PNPS), afirma-se que o Sistema Único de Saúde (SUS), “enquanto política do estado brasileiro pela melhoria da qualidade de vida e pela afirmação do direito à vida e à saúde, dialoga com as reflexões e os movimentos no âmbito da promoção da saúde” (BRASIL, 2006, p. 10), pois no SUS,

a estratégia de promoção da saúde é retomada como uma possibilidade de focar os aspectos que determinam o processo saúde-adoecimento em nosso País – como, por exemplo: violência, desemprego, subemprego, falta de saneamento básico, habitação inadequada e/ou ausente, dificuldade de acesso à educação, fome, urbanização desordenada, qualidade do ar e da água ameaçada e deteriorada; e potencializam formas mais amplas de intervir em saúde. (BRASIL, 2006, p. 10)

A PNPS pondera que os modos de vida da população têm sido abordados em perspectiva individual e fragmentária, responsabilizando unicamente sujeitos e comunidades pelas “mudanças/arranjos ocorridos no processo saúde-adoecimento ao longo da vida” (BRASIL, 2006, p. 10).

A partir do final da década de 1980, a saúde passou de *estado* para ser um ‘projeto’ (SABROZA, 2004, *apud* STOZ & ARAÚJO, 2004, p. 12), que deve ser definido por cada Nação, ou grupo social, conforme suas possibilidades econômica, técnica, política e cultural (STOZ & ARAÚJO, 2004, p. 12). Esse projeto, segundo os autores, foi referendado pela Declaração de Bogotá, produzida na Conferência Internacional de Promoção da Saúde na Região das Américas, em 1992.

O que se constata no Brasil, afinal, é que o discurso oficial é o de Ottawa, mas a prática corrente é revestida do tradicional autoritarismo, agora legitimado e implementado pela Conferência de Bogotá. De fato, consideramos que uma das mudanças relevantes na prática da saúde pública no Brasil, desde o advento da promoção, tenha sido a sofisticação das estratégias de culpabilização das próprias vítimas da incúria sanitária, além da creditação oficial das teorias do condicionamento comportamental [...] avessas a qualquer [...] problematização. (STOTZ & ARAÚJO, 2004, p. 13)

Exemplos desse avesso são o controle do tabagismo pelo ‘fumante passivo’ e a fiscalização da caixa d’água do vizinho, para o controle da dengue, o que teria ajudado a promoção da “educação sanitária propagada em cursos e treinamentos acrílicos” (STOZ & ARAÚJO, 2004, p. 13).

Crítica do ideário da Promoção da Saúde, que transfere para o cidadão a responsabilidade por meio de uma suposta autonomia, Spink (2007), no entanto, acata “a proposição de que a promoção da saúde é um movimento mais recente e bastante imbricado com a postura ideológica da Medicina Social e, no caso brasileiro, da Saúde Coletiva”, movimento cujas propostas, segundo a autora, “procuraram romper com a visão biomédica e/ou comportamental de prevenção da saúde, uma centrada nos determinantes biológicos e fisiológicos da doença e a outra focalizada nos estilos de vida considerados inadequados para a saúde”. A autora afirma que “nessa linha de pensamento, a responsabilidade individual é reforçada e a do Estado, diminuída e, para alguns, a Promoção da Saúde pode assumir conotações moralistas, ao impor estilos de vida considerados saudáveis” (SPINK, 2007, p. 346-7).

Em outro espectro, Rabello (2010), argumenta que a Promoção da Saúde está íntima e fortemente relacionada “aos múltiplos aspectos de modos de vida, porque estes definem melhor as condutas coletivas ou individuais que geram fatores protetores para uma vida saudável”, enquanto “a saúde passa a ser relacionada com as noções de qualidade de vida, e não a um oposto ao negativo representado pela doença”. Para a autora, a Promoção da Saúde refere-se a “aspectos globais comunitários”, ao passo que “a prevenção de doenças é ainda uma atividade predominantemente médica” (RABELLO, 2010, p. 33).

### **2.3 O cuidado de si**

No terceiro volume de sua *História da Sexualidade – o cuidado de si*, Michel Foucault busca nos séculos I e II o surgimento do conceito do cuidado de si, ou autocuidado. Segundo o filósofo francês, o “cuidado de si [...] é um privilégio-dever, um dom-obrigação que nos assegura a liberdade obrigando-nos a tomar-nos nós próprios como objeto de toda a nossa aplicação” (FOUCAULT, 2007b, p. 53). Em outro momento, o filósofo explica detalhadamente:

Esse tempo não é vazio: ele é povoado por exercícios, por tarefas práticas, atividades diversas. Ocupar-se de si não é uma sinecura. Existem os cuidados com o corpo, os regimes de saúde, os exercícios físicos sem excesso, a satisfação, tão medida quanto possível, das necessidades. Existem as meditações, as leituras, as anotações que se toma sobre livros ou conversações ouvidas, e que mais tarde serão relidas, a rememoração das verdades que já se sabe mas de que convém apropriar-se ainda melhor. (FOUCAULT, 2007b, p. 56-7)

Para Foucault (2007b), o “cuidado de si está em correlação estreita com o pensamento e a prática médica” (2007b, p. 59). Assim, na cultura de si, que estabelece claramente a ligação entre corpo e alma, “o aumento do cuidado médico foi claramente traduzido por uma certa forma, ao mesmo tempo particular e intensa, de atenção com o corpo” (2007b, p. 61), uma vez que se inscreve, paradoxalmente, como afirma o autor, “no interior de uma moral que afirma que a morte, a doença, ou mesmo o sofrimento físico não constituem verdadeiros males, e que é melhor aplicar-se à própria alma do que consagrar seus próprios cuidados a manter o corpo” (FOUCAULT, 2007b, p. 61-2). Ayres (2004a), refere-se a este trabalho de Foucault (2007b), em cuja genealogia se pode encontrar subsídios

[...] tanto para a fundamentação histórica da compreensão da existência humana como Cuidado, quanto sobre o modo como o ‘cuidado de si’ (*cura sui*), desde as raízes gregas das sociedades ocidentais contemporâneas, passou a integrar a preocupação com a saúde às determinações mais centrais da construção dos projetos existenciais humanos. (AYRES, 2004a, p. 21-2)

Foucault sugere a existência de algo mais importante:

[...] a partir dessa aproximação (prática e teórica entre medicina e moral, o convite feito para que se reconheça como doente ou ameaçado pela doença. A prática de si implica que o sujeito se constitua face a si próprio, não como um simples indivíduo imperfeito, ignorante e que tem necessidade de ser corrigido, formado e instruído, mas sim como indivíduo que sofre de certos males e que deve fazê-los cuidar, seja por si mesmo, ou por alguém que para isso tem competência. (FOUCAULT, 2007b, p. 62-3)

Em outro trabalho, Ayres (2004b), procede a uma “desconstrução teórica” da emergência dos “novos discursos” do campo da saúde pública, como a promoção da saúde, vigilância da saúde, saúde da família e redução da vulnerabilidade. Tal desconstrução não visa somar mais um discurso aos listados, mas agregá-la “ao esforço de adensamento conceitual e filosófico desse novo sanitarismo”. Assim,

[...] o cuidado de si constitui-se, simultaneamente, como um atributo e uma necessidade universal dos seres humanos, regido por princípios de aplicação geral, embora orientados para uma prática de escopo e responsabilidade absolutamente individuais. Não mais como um prazer ou uma prerrogativa, não cuidar-se é sucumbir, e para não sucumbir era preciso conhecer a *verdade* que a razão a todos podia dar acesso. (AYRES, 2004b)

Assim, diferentemente do discurso da Promoção da Saúde, que tem por pressuposto que a saúde não é um bem para o ser humano (STOZ & ARAÚJO, 2004), o conceito do cuidado de si é filosófico, devendo ser assimilado por uma prática constante, desde a infância até tornar-se hábito (FOUCAULT, 2007b).

### 3 Constelações teóricas e metodológicas

[...] *Mas os livros que em nossa vida entraram  
São como a radiação de um corpo negro  
Apontando pra a expansão do Universo  
Porque a frase, o conceito, o enredo, o verso  
(E, sem dúvida, sobretudo o verso)  
É o que pode lançar mundos no mundo. [...]*

**Livros** (Caetano Veloso)

#### 3.1 A constelação teórica

No senso comum, constelação refere-se a um grupo de estrelas próximas no céu ligadas arbitrariamente por linhas imaginárias, formando imagens de animais, de objetos ou de outros seres, como a constelação de *Sagittarius* ou a do Cruzeiro do Sul. Para a Gramática, é o coletivo de estrelas. Para a Astronomia, é uma região do céu. Pelo conceito astronômico, pertence a uma constelação qualquer objeto celeste que, a partir da Terra, esteja numa mesma região, ainda que sem nenhuma ligação astrofísica com outro objeto ou estrela da constelação.

Para dar corpo teórico à constelação social a que se propõe essa pesquisa, buscou-se as obras que constituem o campo multidisciplinar no qual este estudo está configurado. Em *A estrutura das revoluções científicas*, Thomas Kuhn (1998) utiliza-se da metáfora de constelação para definir seu conceito de paradigma, usado em dois sentidos diferentes:

De um lado, indica toda a constelação de crenças, valores, técnicas [...] partilhadas pelos membros de uma comunidade determinada. De outro, denota um tipo de elemento dessa constelação: as soluções concretas de quebra-cabeças que, empregadas como modelos ou exemplos, podem substituir regras explícitas como base para a solução dos restantes quebra-cabeças da ciência normal. (KUHN, 1998, p. 218)

Em Kuhn, crenças, valores, técnicas e outros elementos formam uma constelação. Esta, ligada a outras, configura o conjunto de soluções encontradas e aceitas pela comunidade. O conceito é arbitrário.

Neste sentido, enquanto órbita da Internet, o ciberespaço é um lugar no qual cada indivíduo representa uma estrela. Juntos em determinado ponto – em um *site* ou numa comunidade virtual – formam uma constelação. O que une essas estrelas a ponto de formarem uma constelação não é, porém, apenas o espaço virtual, mas um conjunto de elementos comuns, tais como os identificados por Lévy (1999) e

Castells (2003, 2010), em relação ao espaço cibernético.

Em *Cibercultura*, Paul Lévy (1999) faz uma digressão para definir ciberespaço, referindo-se à palavra como criada pelo escritor William Gibson, na ficção científica *Neuromancer* (1984). Segundo ele,

O universo das redes digitais, descrito como campo de batalha entre as multinacionais, palco de conflitos mundiais, nova fronteira econômica e cultural. Em *Neuromancer*, a exploração do ciberespaço coloca em cena as fortalezas de informações secretas protegidas pelos programas ICE, ilhas banhadas pelos oceanos de dados que se metamorfoseiam e são trocados em grande velocidade ao redor do planeta. Alguns heróis são capazes de entrar ‘fisicamente’ nesse espaço de dados para lá viver todos os tipos de aventuras. O ciberespaço de Gibson torna sensível a geografia móvel da informação, normalmente invisível. O termo foi imediatamente retomado pelos usuários e criadores de redes digitais. Existe hoje no mundo uma profusão de correntes literárias, musicais, artísticas e talvez até políticas que se dizem parte da ‘cibercultura’. (LÉVY, 1999, p. 92)

Para Lévy (1999), o ciberespaço é a nova fronteira cuja exploração pode ser a mais importante da humanidade, é o “*espaço de comunicação aberto pela interconexão mundial dos computadores e das memórias dos computadores*”, é um ponto que se insere num “conjunto de sistemas de comunicação eletrônicos (aí incluídos os conjuntos de redes [...] telefônicas clássicas)” (1999, p. 92), pois transmitem informações de fontes digitais. O autor insiste na codificação digital pois

condiciona o caráter plástico, fluido, calculável com precisão e tratável em tempo real, hipertextual, interativo e, resumindo, virtual da informação que é, parece-me, a marca distintiva do ciberespaço. Esse novo meio tem a vocação de colocar em sinergia e interfacear todos os dispositivos de criação, de informação, de gravação, de comunicação e de simulação. A perspectiva da digitalização geral das informações provavelmente tornará o ciberespaço o principal canal de comunicação e suporte de memória da humanidade a partir do início do próximo século. (LÉVY, 1999, p. 93)

Segundo Lévy (1999), interconexão, cibercultura e inteligência coletiva são os três princípios orientam o crescimento exponencial do ciberespaço. Somados à criação das comunidades virtuais, teriam impulsionado “o crescimento exponencial dos assinantes da Internet” (1999, p. 126) no final da década de 1980. Para o autor, as comunidades virtuais são constituídas sobre afinidades de interesses em processos de cooperação ou de troca, independentemente da proximidade geográfica ou de filiação institucional; têm moral implícita da reciprocidade, “*exploram novas formas de opinião pública*”, oferecem ao debate coletivo “um campo de práticas mais aberto, mais participativo, mais distribuído que aquele das mídias clássicas” (LÉVY, 1999, p. 129).

Ao concluir a obra *A Galáxia da Internet*, Manuel Castells (2003) afirma que a

galáxia da Internet é um novo ambiente de comunicação. “Como a comunicação é a essência da atividade humana, todos os domínios da vida social estão sendo modificados pelos usos disseminados da Internet” (CASTELLS, 2003, p. 225), constituindo uma nova forma social em torno do planeta, sob uma diversidade de formas e produzindo diferentes consequências na vida das pessoas, que dependem da história, da cultura e das instituições. “Como em casos anteriores de mudança estrutural”, afirma o autor, “as oportunidades que essa transformação oferece são tão numerosas quanto os desafios que suscita” (CASTELLS, 2003, p. 225).

Em outro trabalho, Castells afirma que a adaptação de Kuhn (1998) às análises clássicas das estruturas científicas, ajudou a organizar “a essência da transformação tecnológica atual à medida que ela interage com a [...] sociedade” (CASTELLS, 2010, p. 108). Segundo Castells, a Internet é a espinha dorsal da comunicação global mediada por computadores (CMC), pois é a rede que liga a maior parte das redes” (CASTELLS, 2010, p. 431), sendo “o meio de comunicação interativo universal via computador da Era da Informação” (CASTELLS, 2010, p. 433).

A pesquisa de 2009 do Comitê Gestor da Internet no Brasil, sobre o uso das tecnologias da informação e da comunicação, dá um panorama do crescimento desse novo tipo de comunicação no país. No estudo, foram observados que os domicílios com maior penetração das novas tecnologias da informação e da comunicação (NTIC) são também os que possuem maior renda e estão localizados nas regiões mais privilegiadas do território brasileiro, estando em 44% dos domicílios. Segundo o estudo, o computador de mesa está em 34% dos domicílios e o computador portátil em 5%. Os domicílios urbanos com computadores pessoais representam um crescimento de 29% em relação a pesquisa anterior, de 2008. O acesso a Internet também cresceu cerca de 35% (CGI, 2009).

A CMC gerou uma enorme variedade de comunidades virtuais, cuja tendência na década de 1990 “era a construção da ação social e das políticas em torno de identidades primárias” (CASTELLS, 2010, p. 57), como aquelas, na sociedade norte-americana, “que buscavam não só vários objetivos instrumentais, mas a afirmação de identidades excluídas como boas para o público e importantes para a política” (CALHOUN, 1994, p. 4 *apud* CASTELLS, 2010, p. 58). O autor refere-se explicitamente aos movimentos feminista, homossexual, negro e aqueles que

lutaram – e ainda lutam – por direitos civis.

Castells (2003), afirma que a expansão – em tamanho e alcance – das comunidades virtuais fez com que estas enfraquecessem suas conexões originais com a contracultura, disseminando o anonimato, o racismo e o neonazismo (p. 48), por exemplo. Mas não só. Também fortaleceu movimentos políticos, como se pode ver no primeiro semestre de 2011, nos Estados totalitários do norte da África.

Apesar disso, essas comunidades trabalham com base em duas características fundamentais comuns. A primeira é o valor da comunicação livre, horizontal. A prática das comunidades virtuais sintetiza a prática da livre expressão global, numa era dominada por conglomerados de mídia e burocracias governamentais censoras. [...] O segundo valor compartilhado que surge das comunidades virtuais é o que eu chamaria formação autônoma de redes. Isto é, a possibilidade dada a qualquer pessoa de encontrar sua própria destinação na Net, e, não a encontrando, de criar e divulgar sua própria informação, induzindo assim a formação de uma rede. (CASTELLS, 2003, p. 48-9)

As NTIC estão fortemente relacionadas aos processos da globalização. Para entendê-las nesse contexto tecnológico globalizado no qual as comunidades virtuais se constituem, é pertinente agregar as contribuições sobre desterritorialização cultural de Martín-Barbero (2004), para quem o lugar da cultura na sociedade muda quando a mediação tecnológica da comunicação deixa de ser um instrumento para converter-se em estrutura:

a 'tecnologia' remete hoje [...] a novas sensibilidades e escrituras, à mutação cultural que implica a associação do novo modo de produzir com um novo modo de comunicar que converte o conhecimento em uma força produtiva direta. E o lugar da cultura na sociedade muda também quando os processos de globalização econômica e informacional reavivam a questão das identidades culturais – étnicas, raciais, locais, regionais – ao ponto de convertê-las em dimensão protagônica [...], ao mesmo tempo que essas mesmas identidades, mais as de gênero que as de idade, estão reconfigurando em ondas a força e o sentido dos laços sociais, e as possibilidades de convivência no [âmbito] nacional. (MARTÍN-BARBERO, 2004, p. 225)

A soropositividade para o HIV dá a dimensão de pertencimento, forçosamente insere esses indivíduos em um mesmo grupo, ligando-os pelo elemento comum do vírus que os atinge: é o primeiro elemento, seguido das similaridades de orientação sexual, da alteridade, da presença do outro, da urgência e da solidariedade, entre outros sentidos, como será demonstrado adiante, no capítulo cinco. Segmentados nas comunidades virtuais, os indivíduos são instados não apenas a obter e a compartilhar informações, experiências e percepções, mas também a disputar o poder de fazer ver e fazer crer (BOURDIEU, 2007), baseados numa visão de mundo

informada por seus contextos (ARAÚJO, 2002).

O espaço de interação funciona como uma situação de mercado linguístico, que tem características conjunturais cujos princípios podemos destacar. Em primeiro lugar, é um espaço pré-construído: a composição social do grupo está antecipadamente determinada. Para compreender o que pode ser dito e sobretudo o *que não pode ser dito* no palco, é preciso conhecer as leis de formação do grupo dos locutores – é preciso saber quem é excluído e quem se exclui. (BOURDIEU, 2007, p. 55)

O mercado linguístico ao qual se refere Bourdieu pode ser descrito como um mercado simbólico, “no qual as relações ocorrem entre discursos e onde se negociam apoios ou se estabelece uma concorrência” (ARAÚJO, 2000, p. 24). Para a autora, o mercado simbólico,

[...] essência do postulado da economia política do significante, funciona, assim, segundo as lógicas de produção, circulação e consumo de seus produtos, que são os discursos. É um espaço pré-construído, por um lado, pois as posições sociais estão previamente determinadas. Por outro, um espaço em construção, na medida em que através de suas práticas discursivas os agentes sociais definem sua posição, nomeiam, descrevem, fazem ver e, deste modo, produzem a realidade social. (ARAÚJO, 2000, p. 151)

Para Bourdieu, o poder simbólico, que é o “poder de constituir o dado pela enunciação, de fazer ver e fazer crer, de confirmar ou de transformar a visão do mundo” (BOURDIEU, 2007, p. 14), é também subordinado, pois

[...] é uma forma transformada, quer dizer, irreconhecível, transfigurada e legitimada, das outras formas de poder: só se pode passar para além da alternativa dos modelos energéticos que descrevem as relações sociais como relações de força e dos modelos cibernéticos que fazem delas relações de comunicação, na condição de se descreverem as leis de transformação que regem a transmutação das diferentes espécies de capital em capital simbólico e, em especial, o trabalho de dissimulação e de transfiguração (numa palavra, de *eufemização*) que garante uma verdadeira transubstanciação das relações de força fazendo ignorar-reconhecer a violência que elas encerram objectivamente e transformando-as assim em poder simbólico, capaz de produzir efeitos reais sem dispêndio aparente de energia. (BOURDIEU, 2007, p. 15)

Em *A reconversão do olhar*, Araújo (2000), afirma que “as instituições participam de um mercado simbólico, no qual disputam a dominância na produção dos sentidos, ou seja, disputam a prevalência de seu modo de perceber e planejar a sociedade” (ARAÚJO, 2000, p. 27). Em *Mercado Simbólico: interlocução, luta, poder – um modelo de comunicação para políticas públicas* (2002), a autora detalha os termos de um modelo de comunicação baseado na noção de mercado simbólico. Para ela, a partir das ideias de Eliseo Verón (1980), comunicação “é o processo de produzir, fazer circular e consumir os sentidos sociais que se manifestam através de

discursos”, processo caracterizado em um mercado simbólico no qual “o circuito produtivo é mediado por uma permanente negociação”, mercado este que é operado por indivíduos ou por comunidades discursivas. Estas são grupos de pessoas, que organizados ou não institucionalmente, “produzem e fazer circular discursos, que neles se reconhecem e são por eles reconhecidos”. Em determinadas condições, uma pessoa pode constituir por si só uma comunidade discursiva. Cada pessoa ou comunidade nesse mercado “ocupa uma posição que se localiza entre o centro e a periferia discursivos, posição que corresponde ao seu lugar de interlocução e lhe confere poder de barganha no mercado simbólico”, desenvolvendo estratégias entre as posições, sempre visando aproximar-se do centro. “Essas estratégias se apoiam em fatores de mediação”, favorecendo ou dificultando o fluxo entre as posições. Esses fatores “de mediação são de ordem pessoal/existencial, coletiva, organizacional, material e simbólica e ocorrem em contextos cuja articulação determina o lugar de interlocução” (ARAÚJO, 2002, p. 291).

Segundo a autora, os sentidos sociais, cuja noção está em oposição à de mensagem, formam uma rede semiótica, uma malha de fios caracterizada pela contínua transformação dos sentidos, cuja produção, circulação e consumo, mediados pela constante negociação, é o que possibilita sua transformação semiótica. Esta negociação, que se dá entre enunciados e discursos, é “operada por indivíduos e o/ou comunidades discursivas, que no Modelo são considerados ‘interlocutores’” (ARAÚJO, 2002, p. 297), em que cada um é agente, mas também espaço de negociação. Oposta às noções de emissor e receptor presentes nos modelos lineares de comunicação, a noção de interlocutor instaura “a ideia de que cada indivíduo participa por inteiro do circuito produtivo que caracteriza a prática comunicativa” (ARAÚJO, 2002, p. 298). O modo como cada interlocutor participa do mercado simbólico, esteja ele organizado ou não institucionalmente, é produto da articulação de contextos relevantes para o modelo, que são os contextos existencial, situacional, textual e intertextual.

No modelo, centro e periferia são posições móveis e negociáveis, cujas articulações ocorrem em processos dinâmicos. Centro e periferia são, portanto, conceitos dinâmicos que não se encerram em seus sentidos etimológicos, são posições relativas, reproduzidas “em cada campo, em cada núcleo ou comunidade

discursiva, em cada grupo social por menor que seja” (ARAÚJO, 2000, p. 148).

Os agentes sociais são forças relacionais que ora estão no centro, ora na periferia dos processos históricos. Os poderes são mais fortes ou mais fracos em função não só do capital que possuem e de sua composição, mas também da relação estratégica que os move. (ARAÚJO, 2000, p. 149)

Forma de classificar o elemento que possibilita a transição de uma realidade a outra, mediação para Araújo (2002) refere-se aos fatores que permitem e promovem os fluxos simbólicos entre os agentes sociais, favorecendo e caracterizando a co-determinação e o equilíbrio de forças entre centro e periferia, encerrando a ideia de contextos ou condições de produção dos sentidos sociais. Neste sentido, as mediações são produzidas por processos multidimensionais e multidirecionais, uma vez que “as pessoas ocupam diferentes posições sociais e lugares de fala”, sendo, portanto, agentes de múltiplas mediações, cuja construção permite compreender melhor a movimentação desse mercado, evidenciando a rede de produção dos sentidos nos quais os fluxos circulam (ARAÚJO, 2002, p. 256).

O linguista Norman Fairclough (2008), teórico da análise crítica do discurso, parte das concepções discursivas de Foucault (2009b) e usa o termo discurso como proposta de “considerar o uso da linguagem como forma de prática social” (2008, p. 90), o que “implica ser o discurso um modo de ação, uma forma em que as pessoas podem agir sobre o mundo e especialmente sobre os outros” (2008, p. 91). Para o autor, o discurso é restringido e moldado pela estrutura social “no sentido mais amplo e em todos os níveis: pela classe e por outras relações sociais em um nível societário” (2008, p. 91), e o discurso, enquanto prática, “não apenas de representação, mas de significação” (2008, p. 91), é o que constitui e constrói o mundo, é distinguido por Fairclough em três aspectos de seus efeitos construtivos:

O discurso contribui, em primeiro lugar, para a construção do que variavelmente é referido como 'identidades sociais' e 'posições de sujeito' para os 'sujeitos' sociais e os tipos de 'eu' [...]. Segundo, o discurso contribui para construir as relações sociais entre as pessoas. E, terceiro, o discurso contribui para a construção de sistemas de conhecimento e crença. (FAIRCLOUGH, 2008, p. 91)

Para o autor, tais efeitos correspondem a três funções da linguagem, respectivamente, “e a dimensões de sentido que coexistem e interagem em todo discurso” (FAIRCLOUGH, 2008, p. 92), fases a que o autor denomina como “identitária”, “relacional” e “ideacional”:

A função identitária relaciona-se aos modos pelos quais as identidades sociais são estabelecidas no discurso, a função relacional a como as relações

sociais entre os participantes do discurso são representadas e negociadas, a função ideacional aos modos pelos quais os textos significam o mundo e seus processos, entidades e relações. (FAIRCLOUG, 2008, p. 92)

Assim, cada pessoa ou grupo fala de um lugar que, “dado histórica e institucionalmente, circunscreve o âmbito de suas atenções, propostas e modos de agir sobre o mundo” (ARAÚJO, 2009).

Outros conceitos e definições são fundamentais nesta constelação teórica. O de cuidado de si, desenvolvido por Michel Foucault (2007b), também referido por Ayres (2004 a, b), é trazido não em oposição ao de Promoção da Saúde, discutidos por Rabello (2010), Stotz & Araújo (2004), Czeresnia (2003), e Spink (2007), mas enquanto opção filosófica de vida que engloba, para além da busca pelo que se nomeia por qualidade de vida (SEIDL & ZANNON, 2011), uma atitude interior de autocuidado não apenas com a saúde física, mas também a mental e a emocional, tão caras às PVHA. Para contribuir com essa discussão, foram a ela agregadas as genealogias da Medicina Social desenvolvidas por Foucault (2010) e Rosen (1979).

Terto Jr. (1997, 1999) distingue o conceito de PVHA em duas concepções, uma específica, que o aceita como pertencente a uma pessoa infectada pelo HIV, e a concepção universalista, que entende toda a humanidade afetada pelo vírus da Aids e, portanto, vivendo – ou convivendo – com o HIV ou com a doença. Autores como Bernadet (1996), Daniel (1994) e Souza (1994), são adeptos de uma ou de outra concepção, abordadas no capítulo anterior.

O vírus HIV e as doenças dele decorrentes, cujo conjunto foi denominado por síndrome de imunodeficiência humana adquirida – ou Aids, na sigla em inglês, também adotada no Brasil – trazem consigo uma imensa carga simbólica de preconceito, estigma e discriminação, associados às pestes que devastaram a humanidade na Idade Média, no final do século XIX e início do século XX, primeiramente, e à homossexualidade e ao uso de drogas “afrodisíacas”, no surgimento da epidemia, como práticas envolvidas pela moral, ao mesmo tempo. Teorizam sobre tais aspectos Parker & Aggleton (2001). Como importante teórico das duas faces do estigma, Goffman (1988) também foi chamado para constituir a constelação aqui arbitrada.

Para contextualizar o advento do HIV e da Aids no tempo e no espaço, foram introduzidos os trabalhos de Bastos (2006), Nascimento (2005) e Pinel & Inglesi

(1996). Os impactos causados pelo vírus e pela doença na cena homossexual norte-americana e brasileira foram trabalhados por Rotello (1998), nos Estados Unidos, e Trevisan (2000) e Câmara (2002), no Brasil.

De Michel Foucault (1981, 1984, 2007, 2009, 2010), são trazidos, primeiramente, os estudos sobre a genealogia da medicina social (2010), e são trabalhados os conceitos sobre o cuidado de si (2007b) e sobre a sexualidade (2007a), principalmente em relação à homossexualidade (1981, 1984). Para Foucault (1981, 1984, 2007a,b), o conceito de sexualidade poderia servir para criar uma nova vida cultural, sob a condução de nossas escolhas sexuais, pois para o filósofo a sexualidade é um aspecto necessário para a afirmação do indivíduo.

Segundo Foucault, os processos de liberação sexual produzidos a partir da década de 1960 não foram estabilizados. Para estabilizá-los e repousá-los, propõe a criação de novas formas de vida, de relações, de amizades nas sociedades, a arte, a cultura de novas formas que se instaurassem por meio de nossas escolhas sexuais, éticas e políticas (FOUCAULT, 1981, 1984, 2007a,b). Foucault problematiza a moral dos prazeres, segundo a qual “o comportamento sexual é constituído como domínio de prática moral” (2007a, p. 218) baseada na conformação de cada uma das artes de se conduzir, das técnicas de si desenvolvidas pelo pensamento grego. Uma dessas técnicas é o cuidado de si, abordada por este estudo. Para o filósofo, no entanto, é no “uso dos prazeres na relação com os rapazes” (2007a, p. 167) que o pensamento grego distingue a temperança (retidão) da “frouxidão dos costumes”.

Segundo Foucault, não é com o conceito de homossexualidade definido pela sociedade ocidental a partir do Século XIX que se possa fazer uma leitura da relação homossexual, pois os gregos não faziam oposição ao amor por pessoas do próprio sexo ao amor pelo sexo oposto; como também não se pode fazê-la sob o conceito de bissexualidade, pois os gregos não reconheciam nela dois desejos, diferentes ou concorrentes. Essa possibilidade nem era por eles referida como “uma estrutura dupla, ambivalente e ‘bissexual’ do desejo” (FOUCAULT, 2007a, p. 168). Aos olhos dos gregos o desejo por um homem ou uma mulher era subordinado única e exclusivamente pelo apetite que a natureza implantara sem seu coração para o belo.

De Foucault (2009) são trazidos, ainda, os conceitos de poder e de discurso. Para ele, é relevante o estudo do poder que têm as instituições de deixar que os

discursos sejam pronunciados ou calados (2009a, p. 9), uma vez que são elas que estabelecem que não se pode falar o que se quer em quaisquer espaços. Para Foucault, os discursos não são “simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação” (2009a, p. 10), mas aquilo pelo qual se luta, o poder. Segundo o filósofo, se nos pusermos no interior de um discurso, o que separa o verdadeiro do falso não é “nem arbitrária, nem modificável, nem institucional, nem violenta” (2009a, p. 10). Mas se levantarmos a questão de saber qual é, “através de nossos discursos, essa vontade de verdade” (2009a, p. 10), ela poderá ser lida “como a aparição de novas formas na vontade da verdade” (2009a, p. 16).

### **3.2 A constelação metodológica**

Neste trabalho, a partir da etnografia, a netnografia é conceituada como procedimento metodológico de pesquisa *on-line*. Nesta pesquisa, foi aplicada especificamente para o estudo de comunidades virtuais na Internet nas quais pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) estabelecem laços e relações sociais. Também foram inseridos alguns conceitos da autonetnografia para, a partir deste recorte, adotar alguns dos procedimentos metodológicos da netnografia visando o estudo destas comunidades virtuais RNP+ Brasil e Radar HIV.

Clifford Geertz (2008, p. 15), define etnografia como o método usado para “estabelecer relações, selecionar informantes, transcrever textos, levantar genealogias, mapear campos, manter um diário”, mas, sobretudo, para elaborar uma “descrição densa”. Segundo Travancas, ele a compreende como processo de interpretação que dá conta das “estruturas significantes que estão por trás e dentro do menor gesto humano” (GEERTZ, 1997 *apud* TRAVANCAS, 2009, p. 100).

A etnografia faz parte do trabalho de campo do pesquisador. E é entendida como um método de pesquisa qualitativa e empírica que apresenta características específicas. Ela exige um ‘mergulho’ do pesquisador, ou seja, não é um tipo de pesquisa que pode ser realizada em um período muito curto e sem preparo. [...] Isso porque o pesquisador precisa estar minimamente “iniciado” no seu tema. Precisa saber o que já se disse e escreveu sobre o grupo escolhido antes de ‘entrar’ nele. Saber quais as dificuldades e os riscos que vai encontrar. (TRAVANCAS, 2009, p. 100)

Amaral e colegas (2008) afirmam que o termo netnografia tem sido usado por pesquisadores da área de marketing, enquanto o termo etnografia virtual tem sido utilizado por pesquisadores da antropologia e das ciências sociais. Para fins didáticos, as autoras usam os termos como sinônimos. O neologismo netnografia foi

cunhado em 1995 por um grupo de pesquisadores norte-americanos para descrever o desafio metodológico de “preservar os detalhes ricos da observação em campo etnográfico usando o meio eletrônico para ‘seguir os atores’” (BRAGA, 2007, p. 5).

Amaral e colegas (2008) discordam que a etnografia seja considerada mera “transposição do método etnográfico aos ambientes midiáticos e de relacionamento on-line através de um acompanhamento dos atores sociais”. Para as autoras, “as dinâmicas comunicacionais tanto entre os objetos observados como na relação pesquisador-objeto podem diferir, principalmente em relação à noção de tempo-espaço, conforme discutem Hine (2005) e Hodkinson (2005), por exemplo” (AMARAL *et alli*, 2008, p. 34). Montardo & Passerino (2008) referem os primeiros questionamentos em torno das adaptações requeridas pela aplicação do método etnográfico no ciberespaço a Kozinets (1997, 2002) e Hine (2005).

Em *Netnography: Doing Ethnographic Research Online* (2010), Kozinets define netnografia como uma metodologia desenvolvida para nos ajudar a compreender nosso mundo. Nas palavras do autor:

Netnografia foi desenvolvida na área de marketing e da pesquisa de consumidor, e aplicada no campo interdisciplinar aberto ao rápido desenvolvimento e à adoção das novas técnicas. As pesquisas de marketing e consumo incorporaram as novas ideias de uma variedade de campos, como a antropologia, a sociologia e os estudos culturais para aplicar seletivamente suas teorias e métodos básicos, de uma maneira análoga ao modo como os pesquisadores farmacêuticos poderiam aplicar a química básica. (KOZINETTS, 2010, p. 02)

Hine (2005), ao pensar a etnografia como técnica que traduza a performance de uma comunidade, faz a seguinte reflexão:

Poderíamos sugerir uma mudança metodológica, a reivindicação do contexto *on-line* como campo etnográfico, crucial para o estabelecimento do status das comunicações da Internet como cultura. Enquanto experimentos psicológicos demonstraram escassez, os métodos etnográficos foram capazes de demonstrar a sua riqueza cultural. É possível ir mais longe e sugerir que o nosso conhecimento da Internet como contexto cultural está intrinsecamente ligado à aplicação da etnografia. O método e o fenômeno definem um ao outro numa relação de dependência mútua. O contexto on-line é definido como contexto cultural pela demonstração de que a etnografia pode ser aplicada a ele. Se nós podemos ter certeza de que a etnografia pode ser aplicada com sucesso em contextos on-line, então podemos ter a certeza de que eles são realmente contextos culturais, uma vez que a etnografia é um método de compreensão da cultura. (HINE, 2005, p. 8)

A partir de um “determinado entendimento inicial”, Amaral e colegas (2008) afirmam que a netnografia é “um dos métodos qualitativos que amplia o leque epistemológico dos estudos em comunicação e cibercultura”. As autoras

acrescentam que são poucos os estudos com essa abordagem metodológica no Brasil, ressaltando o caráter imersivo do pesquisador, constituído de “uma reflexão sobre esse nível de aproximação entre pesquisador-objeto, designada como autonetnografia” (AMARAL *et alli*, 2008, p. 35).

Em uma recente revisão de literatura sobre a etnografia dos fenômenos tecnologicamente mediados, publicada pelo *Journal of Contemporary Ethnography*, Garcia e colegas (2009, p. 53) sugerem que “etnógrafos devam alterar suas técnicas de investigação para acomodar essas mudanças sociais”. As autoras argumentam que a “mistura atual dos mundos *offline* e *on-line* exige que etnógrafos incorporem a CMC em seus projetos de estudo visando aproximar a interação com seus sujeitos de pesquisa”. As autoras refletem:

1. Porque etnógrafos *on-line* não estão fisicamente co-presentes com os sujeitos de suas pesquisas, não podem usar suas habilidades interpessoais para acessar e interpretar o mundo social que estudam. Em vez disso, devem desenvolver habilidades nas análises de dados textuais e visuais, e na organização interacional do texto baseado na CMC.
2. O processo de acesso ao local dos sujeitos de pesquisa é diferente na etnografia *on-line* por causa da falta da presença física e do anonimato resultantes do meio. Etnógrafos devem aprender a gerenciar identidade e auto-apresentação visual e textual nos meios de comunicação para poderem fazer o gerenciamento das modalidades da CMC, como o e-mail, o bate-papo (chat) e as mensagens instantâneas.
3. A confusão entre público e privado no mundo *on-line* levanta questões éticas em torno do acesso aos dados e técnicas para a proteção da privacidade e confidencialidade. Etnógrafos devem aprender como aplicar os princípios de proteção convencional ao sujeito humano num ambiente de pesquisa, que difere em aspectos fundamentais dos contextos face-a-face de pesquisa para que foram concebidos e projetados. (GARCIA *et alli*, 2009, p. 53)

Em um trabalho sobre possibilidades e limitações da netnografia para o estudo de *blogs* na Internet, Montardo & Passerino (2006) consideram que a etnografia “não pode ser realizada de forma automática sem adaptações e análise das possibilidades e os limites de tal adaptação para a pesquisa efetuada na *web*” (2006, p. 4). Uma comunidade virtual pode ser reconhecida depois de observados quatro aspectos: a familiaridade entre os indivíduos; o compartilhamento das mesmas linguagens, normas e símbolos; a revelação das identidades, e os esforços dos participantes para manter e preservar o grupo (KOZINETTS, 1997 *apud* MONTARDO & PASSERINO, 2006, p. 6; AMARAL *et alli*, 2008).

Kozinets (2002) a defende como adequada para a abordagem de Mead (1938), na qual a unidade de análise final não é a pessoa, mas o comportamento ou o ato. O

autor cita Wittgenstein (1953), que sugere a publicação do texto do computador como ação social, um ato comunicativo, um jogo de linguagem:

[...] todos os aspectos do jogo (o ato, o tipo e o conteúdo da postagem, a médio prazo, e assim por diante) são, por si próprios, relevantes dados observacionais, capazes de serem confiáveis. Utilizar dados *on-line* desta forma requer uma mudança radical no modo de fazer etnografia tradicional, pois representa uma análise recontextualizada de conversa. Essa mudança é necessária porque as características da conversa em netnografia são muito diferentes do que são na etnografia tradicional, pois ocorrem através da mediação do computador, estão disponíveis ao público, são geradas em forma de texto escrito e as identidades dos interlocutores são muito mais difíceis de discernir. (KOZINETTS, 2002, p. 11, *on-line*)

Para Amaral (2009), a autonetnografia é entendida como uma “ferramenta reflexiva que possibilita discutir os múltiplos papéis do pesquisador e de suas proximidades, subjetividades e sensibilidades na medida em que se constitui como fator de interferência nos resultados e no próprio objeto pesquisado” (2009, p. 15). A compreensão da autora envolve a ferramenta como possibilidade de redação de um relato em primeira pessoa, no qual “elementos autobiográficos do pesquisador ajudam a desvelar diferentes contornos e enfrentamentos do objeto de pesquisa em fluxo narrativo de cuja análise sujeito e objeto fazem parte” (2009, p. 15), como se tem feito desde a introdução neste trabalho.

Amaral (2009) reflete acerca das facilidades e dificuldades no acesso às informações, nos valores, nas experiências vivenciadas e na competência cultural. Assim, segundo ela, o conceito de pesquisador-*insider* de Hodkinson é fundamental para entender os aspectos biográficos do pesquisador em sua trajetória de pesquisa, pois estes teriam fortes elementos autonetnográficos e autoetnográficos enquanto “conceito não-absoluto intencionado para designar aquelas situações caracterizadas por um grau significativo de proximidade inicial entre as locações socioculturais do pesquisador e do pesquisado” (HODKINSON, 2005, p. 134 *apud* AMARAL, 2009, p. 20). Assim como Hine (2000, 2005), Shah (2005) e Espinosa (2007), Amaral (2009) compreende as TIC como artefatos culturais, segundo o qual a Internet seria

um artefato caracterizado pela dispersão da produção e do consumo do discurso entre suas múltiplas localidades, chamando atenção para os diferentes significados dos distintos contextos culturais e para as negociações sociais decorrentes entre o desejo humano de comunicação e seus processos técnicos. (Hine, 2000 *apud* Amaral, 2009, p. 16)

Amaral (2009) considera a definição uma oportunidade de “aproximação do contexto sócio-histórico de apropriação dos artefatos tecnológicos a partir do olhar

subjetivo dos próprios atores que interatuam com as TICs” (ESPINOSA, 2008, p. 272 *apud* AMARAL, 2009, p. 16), bem como destaca as contradições das formações dos mundos *offline*, e o não acompanhamento, pelo pesquisador-*insider*, das demandas de seu objeto como desvantagens da metodologia. Braga, no entanto, propõe competência comum para a atividade de pesquisa em CMC, o que, segundo ela, pode “evitar que o analista descreva as atividades dos membros de forma estipulativa” (BRAGA, 2007, p. 08).

Os conceitos acima, trazidos anteriormente à metodologia empregada neste estudo, visaram a uma descrição das teorias metodológicas que pautam os procedimentos aqui adotados. No mesmo sentido, faz-se necessário um parêntese sobre o caminho percorrido até que o projeto chegasse à execução da pesquisa, pois a este também se quer credenciar parte do percurso metodológico.

Qualificado em outubro de 2010, o projeto iniciou uma jornada pelos meandros da submissão de quaisquer pesquisas com seres humanos no campo da saúde a um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), como determina a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Ao projeto foram anexados um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), convites aos criadores das comunidades e aos usuários registrados, um questionário para estes e um roteiro para a realização de uma entrevista *on-line* com os primeiros. Depois inscrevê-lo pela Internet na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), chegou ao CEP em 18 de fevereiro de 2011, foi avaliado na reunião de 17 de março e teve o primeiro parecer de pendência assinado em 21 de março, de oito páginas. Exceto pela questão dos *nicknames* e das falas (deveriam ser anteriores à assinatura dos termos de consentimento), todas as recomendações foram acatadas e enviadas ao CEP por e-mail em 14 de abril. Assim reformulado, o projeto não passou por nova apreciação em reunião do comitê, que deveria respondê-lo em cinco dias. Em 9 de maio, o coordenador do CEP enviou por e-mail suas desculpas e um novo prazo para a elaboração de um segundo parecer.

No segundo parecer, de 10 de maio, permaneceram as pendências em questões metodológicas, “portanto, de ordem ética”, às quais eram solicitados outros esclarecimentos. Em resumo, à falta de clareza da “motivação metodológica que indica a necessidade, a utilidade e a pertinência do cruzamento das respostas dos

questionários com as ‘participações’ pregressas nos fóruns de debate [...]”, estratégia que se desdobra na exigência dos nicknames, entre outras considerações como, depois de pedir a reformulação de convites e seus devidos TCLE, a sugestão para sua exclusão. Acatadas as recomendações, foi proposto o período de maio para a coleta dos dados nos fóruns referentes ao diagnóstico por HIV, ao viver com o vírus e em outros fóruns relacionados. O questionário para os sujeitos foi suprimido, bem como a aceitação a participar da pesquisa, desta vez autorizada pelos criadores das comunidades. O projeto foi aprovado em 23 de maio de 2011 (Anexo 1). O trâmite abreviou significativamente o tempo de pesquisa, análise e redação do estudo.

Aos iniciais cinco passos requeridos por Kozinets (2010, p. 61) para a realização de um estudo no ciberespaço, acrescentaria outros dois, não relacionados pelo autor, são a autorização para a realização da pesquisa nas comunidades e o aceite para participar da pesquisa.

A adoção da netnografia neste trabalho tem por objetivos não apenas produzir um retrato do ambiente no qual se dão as interações, como interpretar a cultura destas comunidades virtuais. Associado à netnografia, o procedimento metodológico da autonetnografia, cujo conceito Kozinets refere como “adaptado da auto-etnografia, uma netnografia composta principalmente de reflexões pessoais autobiográficas em comunidades online, capturadas em notas de campo e em outros registros subjetivos de experiência *online*” (KOZINETS, 2010, p. 188).

As autorizações dos criadores das comunidades eram condição para proceder aos passos netnográficos sugeridos por Kozinets (2010, p. 161). A do Radar HIV, de Acrux 2, como o identifico aqui, foi recebida em 2 de junho, menos de 24 horas depois de enviada. A aceitação do criador do *site* da RNP+ Brasil chegou no mesmo dia. Após o aceite, procedeu-se em ambas comunidades à verificação dos fóruns com participação durante o mês de maio. Localizados, todos os fóruns com participação no mês em referência foram recortados e inseridos em um novo documento em branco para cada uma das comunidades. O arquivamento da interação virtual é um dos procedimentos da netnografia. Sua aplicação resultou em dois fóruns na comunidade RNP+ Brasil. No mês de coleta de dados, o Radar HIV possuía um volume de 582 tópicos em 35 fóruns, alguns com mais de 50 respostas

à postagem inicial. Excluídos os fóruns que não registraram participação no período em pauta, e aqueles cujos temas não se relacionassem à saúde em seus enunciados, restaram 26 fóruns com participação em maio na comunidade e uma imensidão de tópicos.

Deste *corpus*, dois tópicos foram selecionados: um tópico sobre aparência, e outro relacionado à primeira consulta com o infectologista. A seleção dos tópicos foi norteada basicamente por três motivos: a mesma quantidade de respostas, foram iniciados durante o mês da coleta de dados e por sua pertinência temática aos objetivos da pesquisa. O primeiro sugeria a convivência cotidiana com o vírus e a preocupação não apenas com a aparência, mas com o cuidado e a qualidade de vida, e o segundo referia-se a um diagnóstico recente e à relação com o profissional de saúde responsável pelos cuidados à saúde daqueles sujeitos.

Um procedimento metodológico importante é a substituição de nomes por códigos. Chamando mais uma vez a metáfora da constelação, definiu-se por Acrux aos criadores das comunidades. Ao criador da RNP+ Brasil coube o número um, e ao criador do Radar HIV, o número dois. Uma das cinco estrelas da Crux, constelação conhecida por Cruzeiro do Sul, Acrux é a corruptela de Alpha Crux ou  $\alpha$  Crux, também chamada de Estrela de Magalhães, em homenagem ao navegante português Fernão de Magalhães. Na bandeira do Brasil, representa do Estado de São Paulo. Gacrux, ou Gamma Crucis, ou ainda  $\gamma$  Crux, é a terceira estrela mais brilhante do Cruzeiro do Sul e representa o Estado da Bahia, na bandeira brasileira. Gacrux serão os participantes homens das comunidades virtuais. Beta Crux, ou  $\beta$  Crux é também conhecida por Mimosa, é a segunda estrela mais brilhante do Cruzeiro do Sul, representa o Estado do Rio de Janeiro na pendão nacional e aqui será o código atribuído às mulheres.

Enquanto esperava pelas respostas dos criadores das comunidades para a realização da entrevista on-line, foi iniciado o que se propunha uma densa, minuciosa e talvez extensa descrição dos ambientes com suas cores, formas, colunas, seus conteúdos, plataformas de materialização virtual, facilidade e 'amigabilidade' de manuseio pelo usuário. Na checagem de dos dados, apenas duas mudanças foram percebidas: Acrux 2 havia transferido um tópico de um a outro fórum, mais adequado. A outra, foi a exclusão de uma fala, provavelmente pelo

próprio usuário, como se verá durante a análise, com o fato sendo ressaltado.

Por fim, como não houve resposta dos criadores das comunidades para a entrevista, o roteiro de entrevista foi transformado em perguntas e enviado a Acrux 1. Em mensagem na comunidade, solicitei a Acrux 2 um endereço de e-mail para enviar-lhe as perguntas da entrevista. Entretanto, também não houve respostas para a entrevista em forma de questionário. Este ponto será discutido adiante.

Para responder a outros objetivos, foram utilizados alguns procedimentos da Análise Social de Discursos, mais especificamente, uma análise a partir da identificação dos códigos propostos por Barthes (1992). Araújo ensina que eles são cinco: “o hermenêutico, Voz da Verdade; o código de ações, ou Voz da Empiria; o código sêmico, ou Voz da Pessoa; o código simbólico, ou Voz do Símbolo; e o código cultural, Voz da Ciência” (ARAÚJO, 2000, p. 157). Interessa-nos, para o cumprimento desta etapa os códigos sêmico e cultural. O código sêmico,

[...] constrói o valor semântico dos referentes. Concentra-se na adjetivação e pode vir de vários sujeitos. É um código definitório e seu valor para análise das relações discursivas de poder está nessa característica. (ARAÚJO, 2000, p. 158)

A autora ressalta, a propósito dos códigos, que “definir é enquadrar, classificar, categorizar, dar qualidade a um nome” (ARAÚJO, 2000, p. 158). O código cultural, também chamado referencial, ainda segundo ela, “dá ao enunciado a autoridade científica ou moral, através de citações” (ARAÚJO, 2000, p. 158). Nas palavras de Barthes,

O código é uma perspectiva de citações, uma miragem de estruturas; dele só conhecemos os pontos de partida e os retornos: as unidades que dele provêm (aquelas que inventariáramos) são elas próprias, sempre saídas do texto, a marca, a etapa de uma digressão virtual em direção ao restante de um catálogo [...]; são estilhaços desse algo que sempre foi *já* lido, visto feito, vivido: o código é o sulco deste *já*. Ao remeter àquilo que foi escrito, isto é, ao Livro (da cultura, da vida, da vida como cultura), faz o texto o prospecto desse Livro. Ou ainda: cada código é uma das forças que se podem apoderar do texto (cuja rede é o texto), uma das Vozes que compõem a malha do texto. Paralelamente a cada enunciado, dir-se-ia que vozes em *off* são ouvidas: são os códigos: ao entrelaçar-se, esses códigos cuja origem ‘perde-se’ na massa perspectiva do já-escrito, desoriginam a enunciação: o concurso das vozes (dos códigos) torna-se a escritura, espaço [...] onde se cruzam os cinco códigos, as cinco vozes. (BARTHES, 1992, P. 54)

O método consiste em estrelar o texto, fazendo-lhe um corte arbitrário, em sequências de fragmentos curtos, formando “lexias”, unidades de leituras que compreendem poucas palavras ou frases inteiras, devendo ser fixadas no “melhor espaço possível onde se possam observar os sentidos”. A lexia é um envelope no

qual o pesquisador “traça ao longo do texto zonas de leitura para nelas observar a migração dos sentidos” (BARTHES, 1992, p. 47).

O terceiro método do qual se lançou mão pode ser chamado de Cartografia das fontes e fluxos da comunicação e foi proposto por Araújo (2002). Para este estudo, tem o objetivo de verificar, através da identificação das fontes discursivas, quais instituições compõem o mercado simbólico da Promoção da Saúde e prevenção da Aids no segmento estudado. Assim, ter-se-á uma ancoragem de onde partir para descobrir que vozes e discursos se fazem presentes nas falas das pessoas que interagem nas comunidades estudadas. Nas palavras da autora:

*o mapeamento de fontes e fluxos da comunicação [...] dá concretude metodológica aos conceitos de comunidades discursivas e polifonia, mercado simbólico e concorrência discursiva, centro e periferia. Trata-se do desenho, feito a partir de levantamento de campo, em processos participativos ou não, de uma rede de comunidades discursivas que produzem e fazem circular discursos sobre um determinado tema, direcionado a um determinado segmento da população, num determinado espaço institucional ou geográfico. A idéia de rede permite pôr em cena as múltiplas articulações entre as instâncias materiais – as comunidades discursivas – e as simbólicas – seus discursos, sempre tendo como parâmetro as posições de Centro e Periferia. Este procedimento, ao permitir a caracterização de um mercado simbólico específico, facilita a análise discursiva, além de permitir, no âmbito de uma ação prática, um melhor planejamento estratégico da comunicação. (ARAÚJO, 2009)*

Delineadas as constelações que dão suporte teórico e metodológico a esta pesquisa, no próximo capítulo conceitua-se o ciberespaço positivo, como é configurado e quem o compõe.

## 4 Ciberespaço positHIVO

*Para o sangue, sou o veneno  
 Eu mato, eu como, eu dreno  
 Para o resto da vida, sou extremo  
 Sou o gosto do azedo  
 A explosão de um torpedo  
 Contaminação do medo  
 Eu guardo o seu segredo  
 Sou o HIV que você não vê  
 Você não me vê  
 Mas eu vejo você  
 Sou a ponta da agulha  
 Tanto bato até que você fura  
 É a minha a sua captura  
 Sou dupla persona  
 Seu estado de coma  
 Sou o caos, sou a zona  
 Seu nocaute na lona  
 Sou o HIV que você não vê  
 Você não me vê  
 Mas eu vejo você  
 Eu sou o livre-arbítrio  
 Sem causa com efeito  
 Sua força é meu grande defeito  
 Sou a dor da tortura  
 Uma nova ditadura  
 Terminal da loucura  
 Sou o vírus sem cura  
 Sou o HIV que você não vê  
 Você não me vê*

**O gosto do azedo** (Beto Lee)

Neste capítulo é descrito o que se nomeia por Ciberespaço PositHIVO, como e por quem é constituído. Aqui também é aprofundado o detalhamento das comunidades Radar HIV e RNP+ Brasil, bem como suas regras, seus usos e costumes. Traz-se, ainda, o resultado da imersão procedida nas comunidades.

Em 1996, recém-formado em Comunicação Social pela Faculdade Cásper Líbero com habilitação em Jornalismo, iniciei colaboração para o jornal *Folha de S. Paulo* e fiz minha primeira incursão à rede mundial de computadores – Internet ou *World Wide Web* (www) – para elaborar uma nota para a coluna Gay da *Revista da Folha* e posterior reportagem para o caderno *Ilustrada*, com indicações de *websites* segmentados para homens homossexuais. Dois anos depois, com conexão discada à Internet, testemunhei o fenômeno das salas virtuais de bate-papo (*chats*) e a segmentação destas mesmas salas para homo, hétero, travestis e bissexuais, ou

ainda aquelas segmentadas por outros critérios. Nessas salas era possível – e ainda hoje o é – encontrar virtualmente pessoas com interesses similares e terminar a conversa em uma sala virtual particular por meio de *softwares* desenvolvidos para a comunicação *on-line*<sup>11</sup>, pelas quais já havia a possibilidade de interação com câmeras e microfones.

Ancoradas desde o surgimento da Internet no Brasil em grandes portais de empresas da mídia tradicional (jornais, revistas e meios televisivos), atualmente as salas virtuais de bate-papo ainda concentram considerável número de indivíduos que buscam todo tipo de interação virtual. Desde os últimos cinco anos do século XX, um conjunto de salas virtuais de bate-papo era e ainda é bastante acessado: as quatro salas sobre HIV, ancoradas no portal Universo On Line (UOL). Procuradas por indivíduos acometidos pelo vírus que provoca a Aids para encontrar amigos, conhecer alguém e iniciar um relacionamento afetivo, ou apenas para “teclar” um pouco com outros indivíduos nas mesmas condições, essas salas sobre HIV são acessadas também por parentes, amigos e parceiros sexuais de pessoas que vivem com HIV, interessados principalmente em saber como encarar o vírus e relacionar-se social ou sexualmente com pessoas soropositivas.

Com o investimento no desenvolvimento e no aperfeiçoamento das NTIC<sup>12</sup>, surgem no início do século XXI *sites* de relacionamento, cujo mais conhecido e popular no Brasil é o Orkut, no qual indivíduos constroem perfis e grupos de interesse – as comunidades –, conectam-se a outros perfis de indivíduos e a outras comunidades construídas por esses ou outros indivíduos. Já a partir da segunda metade dos anos 2000, começam a aparecer no ciberespaço comunidades virtuais criadas em *sites* específicos na Internet, dirigidas a internautas também com interesses específicos, baseados na adesão massiva dos internautas a esses *sites* de relacionamentos, como ensina Castells (2003, 2010).

Em maio de 2010, a revista *Época* estampou em sua “edição dupla de aniversário”, uma reportagem de capa “especial redes sociais” com 35 páginas.

11 Como o comunicador Netmeeting, programa que integrava o sistema operacional Windows, da Microsoft. Atualmente, essas chamadas são possíveis com o uso do Skype, do Windows Live (MSN) e Google Talk, p.e.

12 Denomina-se Novas Tecnologias da Informação e da Comunicação (NTIC) ao conjunto de tecnologias desenvolvidas desde a década de 1970, cuja maioria é caracterizada por agilizar, horizontalizar e tornar menos palpável o conteúdo da comunicação, por meio da digitalização e da comunicação em redes para a captação, transmissão e distribuição das informações. São considerados NTIC o computador pessoal, as câmeras de vídeo e fotos para computadores, a gravação doméstica de CD ou DVD, os acessórios móveis para armazenamento de dados.

Segundo a publicação, o Brasil “é considerado o país mais sociável do mundo”<sup>13</sup>. Com dados do Ibope NetRatings, *Época* informa que mais de 80% dos internautas brasileiros têm perfis em redes sociais *on-line*. O Orkut é a maior rede social virtual do Brasil, congregando o maior percentual de brasileiros registrados, com 50,6% dos usuários, segundo dados da própria rede social, disponíveis em sua página. Na reportagem, *Época* traz duas páginas com um mapa da penetração das redes sociais virtuais no Brasil. No gráfico, 26 milhões de brasileiros (72% do total de usuários) têm perfil no Orkut, 9,6 milhões no Facebook e 9,8 milhões no Twitter. Ainda, 27,4 milhões (76% do total de usuários) usam o comunicador instantâneo Windows Live Messenger, mais conhecido como MSN, da Microsoft.

O Ministério da Saúde percebeu o potencial das redes sociais virtuais no ciberespaço brasileiro e desde 2007 tem construído perfis<sup>14</sup> no Orkut, no Facebook, no Twitter e também possui um canal de vídeos no YouTube, pelos quais difunde suas políticas e campanhas, responde a perguntas, questionamentos e dúvidas dos internautas quase imediatamente às postagens.

#### **4.1 O positivO no ciberespaço**

Quando em 1998 conheci a sala de bate-papo sobre HIV no UOL, sabia que estava infectado pelo HIV desde 1988, fazia uso de medicamentos antirretrovirais desde 1992, além de acompanhamento laboratorial e tratamento médico regularmente. Também era vinculado à Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+ Brasil) desde a sua construção, em 1995, e a outras organizações da sociedade civil da luta contra a Aids e de defesa dos Direitos Humanos de Lésbicas, Gays, Bissexuais e Transexuais (LGBT) desde 1994. Minha incursão no ciberespaço se dá em 1996, mas apenas em 1998, com conexão à Internet em casa, pude criar meu primeiro endereço de correio eletrônico e inserir-me em listas de discussão *on-line* de defesa dos direitos de homossexuais e em *sites* de relacionamento como o Orkut, a partir da primeira metade dos anos 2000.

Por iniciativa de um membro do núcleo Santa Bárbara D'Oeste / Americana (SP), em 2005 a RNP+ Brasil ganhou um portal na Internet. Entretanto, apenas em

---

13 Revista *Época*, São Paulo, 31 de maio de 2010. Edição nº 628, p. 84-5.

14 <http://www.orkut.com.br/Main#Profile?uid=15959065604112318204>;  
<http://www.facebook.com/ministeriodasaude>; <http://twitter.com/minsaude>.

2007, com financiamento do então Programa Nacional DST e Aids do Ministério da Saúde (atualmente Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, que aqui passa a ser referido como Departamento de Aids), o *site* alcançou estabilidade. A partir de então, integrei a equipe de atualização e manutenção como editor de conteúdo e jornalista responsável. Minha tarefa era atualizar diariamente e produzir notícias sobre o tema, redigir editoriais, elaborar, pautar, entrevistar e transcrever as entrevistas com gestores, profissionais de saúde e ativistas de ONG que trabalham diretamente no enfrentamento da epidemia, além de captar artigos de ativistas soropositivos.

Paralelamente, em janeiro de 2008, enquanto terminava a redação do trabalho final para a conclusão do curso de Especialização em Comunicação e Saúde, no ICICT/Fiocruz, construí o *blog* Saúde e Aids<sup>15</sup> na plataforma Blogger<sup>16</sup>, do Google. Terminava naquele ano minha participação no Grupo de Trabalho (GT) de Comunicação do Departamento de Aids, representação para a qual havia sido eleito pela Região Sudeste no XIII Encontro Nacional de ONG/Aids – Enong, realizado em Curitiba, no ano de 2005. A construção do *blog*, que teve por objetivo analisar peças de campanhas de prevenção do HIV, visou a manutenção da competência reconhecida com a eleição no Enong e a autoridade da fala conquistada com a participação no GT de Comunicação, além da especialização cursada no ICICT.

Os *blogs* (diários virtuais), alcançaram projeção primeiramente nos Estados Unidos, por ocasião do terror que derrubou as torres gêmeas do World Trade Center, em Nova York, na manhã de 11 de setembro de 2001. Depois, ao informar rápida e precisamente sobre os fatos referentes aos atentados terroristas ocorridos em 11 de março de 2004 em Madri, na Espanha, e em 7 de julho de 2005, em Londres, na Inglaterra. No Brasil, os *blogs* foram incorporados pelos jornalistas das grandes corporações da mídia antes mesmo de caírem nas graças dos internautas.

O *blog* Saúde e Aids tomou consistência em pouco tempo, principalmente pela forte interação com seus visitantes. Percebi que outras PVHA mantinham atualizados seus diários virtuais. Para eles, criei uma lista de *hyperlinks* denominada *Blogosfera PositHIVa*, com 15 *blogs* de PVHA em língua portuguesa, um em espanhol e outro em italiano. Com o título *Blogosfera PositHIVa: uma experiência*

---

15 <http://saudaids.blogspot.com/>

16 <http://blogger.com/>

em rede, o *blog* foi apresentado na categoria multimídia do VII Congresso Brasileiro de Prevenção das DST/AIDS, em Florianópolis, no ano de 2008<sup>17</sup>. No ano seguinte, inscrito no Prêmio Top Blog 2009<sup>18</sup>, ganhou o segundo lugar (Top 2) do júri acadêmico na categoria Saúde – Blog Pessoal.

Foi por meio da interação virtual no *blog* que encontrei na Internet uma série de *sites* de comunidades de PVHA em língua inglesa (Aids Space, HIV Aids Tribe, Patients Like Me<sup>19</sup>). Em língua portuguesa, além da RNP+ Brasil, em 2009 conheci e me cadastrei no Radar HIV, e em 2010, a Rede Positivo PT, formada predominantemente por soropositivos portugueses<sup>20</sup>.

Tanto os *sites* em inglês quanto os em português têm em comum os objetivos: foram criados para promover a interação e o relacionamento de PVHA, na perspectiva da aceitação do diagnóstico e na adoção de cuidados com a saúde, visando a uma sobrevivência com mais e melhor qualidade. Em sua maioria, esses *sites* são construídos em plataformas que possibilitem aos internautas criarem seus perfis com fotos, músicas, vídeos, *blogs* e a interagirem com outros internautas em grupos de interesses específicos ou em fóruns de discussão.

Considero o ciberespaço a órbita da Internet no qual cada indivíduo se constitui como uma estrela, e um grupo de pessoas reunidas em determinado ponto – um *site* ou uma comunidade – forma uma constelação. Apesar de estrelas não navegarem, nesta perspectiva é o ciberespaço que dá a possibilidade de mobilidade a essas estrelas. Constelações de pessoas que vivem com HIV e Aids estão conectadas a um ciberespaço específico, onde buscam informação, interação e relacionamentos afetivos e sexuais. Destes espaços virtuais, que nomeio Ciberespaço PositHIVO, elegi como objeto empírico deste trabalho dois *sites* brasileiros na Internet dedicados a alguma forma de interação e ao relacionamento de PVHA, aos quais nomeio constelações sociais, e são formados por Radar HIV e Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+ Brasil).

O Radar HIV é uma comunidade que chegou ao ciberespaço em 2008 e que em maio de 2011 tinha cerca de seis mil internautas registrados. A RNP+ Brasil

---

17 [http://www.sistemas.aids.gov.br/congressoprevencao/2008/dmdocuments/PROGRAMACAO\\_DAS\\_COMUNICACOES\\_COORDENADAS\\_2.pdf](http://www.sistemas.aids.gov.br/congressoprevencao/2008/dmdocuments/PROGRAMACAO_DAS_COMUNICACOES_COORDENADAS_2.pdf).

18 <http://www.topblog.com.br/2011/index.php?pg=Vencedores2009>

19 <http://www.aidsspace.org/>; <http://www.hivaidstribes.com/>; <http://www.patientslikeme.com/>

20 <http://radarhiv.com/>; <http://positivopt.ning.com/>; <http://rnpvha.org.br/>

chegou à Internet em 2005, saiu do ciberespaço para voltar em 2007 e informava em maio de 2011 pouco mais de 1,2 mil usuários cadastrados.

Estas constelações sociais foram selecionadas por: a) manter domínio próprio, ou seja, para acessá-los basta apertar a tecla “enter” no teclado do computador após digitar o respectivo endereço no navegador da Internet, uma vez que não é necessário entrar em um *site* de relacionamentos como Orkut ou Facebook para acessá-los; e b) ainda que não se coloquem em oposição, cada um deles tem um perfil específico. A começar pelo cadastro, por exemplo, que Radar HIV pede ao internauta que informe o tempo de infecção pelo HIV. O portal da RNP+ Brasil não solicita a informação, facilitando o registro de familiares de PVHA e profissionais de saúde, entre outros interessados. As particularidades de cada comunidade também são consideradas para estabelecer o recorte.

Configurada a partir de 1995 por um grupo de dez pessoas soropositivas para o HIV numa reunião ocorrida durante o V Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS – “Vivendo”, realizado sob a organização dos grupos Pela Vida do Rio de Janeiro e Niterói, a RNP+ Brasil foi concebida nos moldes da Rede Global de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (GNP+, na sigla em inglês). Segundo Terto Jr. (1999), a criação da RNP+ Brasil foi criticada por outras ONG/Aids, pois “essa visão da vida e da organização política ao redor da soropositividade terminaria por provocar mais divisões, cindindo o mundo entre os sãos e os doentes, entre soronegativos e soropositivos, criando mais sectarismo e dividindo a resposta comunitária à Aids” (TERTO JR., 1999, p. 113). Segundo o autor, tais críticas

foram rebatidas com argumentos de que as pessoas soropositivas se reúnem como quiser, ao redor de necessidades e vivências específicas e interesses políticos próprios a que as ONGs/Aids, por estarem presas às armadilhas da institucionalização e da burocracia interna atreladas à implementação dos projetos de prevenção [...], atoladas na profissionalização e às voltas com crises financeiras e institucionais internas, já não poderiam mais responder. (TERTO JR., 1999, p. 113)

No trabalho, que discute a configuração de uma identidade da pessoa que vive com HIV/AIDS, Terto Jr. estima “que apenas uma minoria dessas pessoas tenha relação com ONG/Aids ou grupos de pessoas soropositivas e que seja visível socialmente, isto é, se assume publicamente como pessoa vivendo com Aids” (TERTO JR., 1999, p. 104). Segundo o autor, os grupos de pessoas que vivem com Aids ainda eram minoria no cenário das organizações comunitárias de trabalho com

a patologia. Entretanto, a seu ver, as organizações formadas exclusivamente por PVHA “vêm a se firmar como um fenômeno dos anos 90 e talvez como uma das maiores novidades no campo das respostas comunitárias ao HIV/Aids” (TERTO JR., 1999, p. 114).

A RNP+ Brasil chegou à Internet em 2005, saiu do ar um ano depois e voltou ao ciberespaço em 2007. Sua importância está no objetivo de incentivar o protagonismo das PVHA, o que, neste entendimento, seria um aspecto do que Boaventura Sousa Santos nomeia “cidadania social”, conceituada no âmbito da tradição liberal como “produto de histórias sociais diferenciadas protagonizadas por grupos sociais diferentes” (SANTOS, 1995, p. 244). No caso da RNP+ Brasil, configura-se pela busca da “conquista de significativos direitos sociais, no domínio das relações [...] da saúde” (SANTOS, 1995, p. 243). A RNP+ Brasil consiste num conjunto formado por PVHA de todo o país, cujos interesses compartilhados são a melhoria da qualidade de vida das pessoas infectadas pelo HIV, a reivindicação de políticas públicas que atendam a demandas específicas e a luta contra o preconceito e a discriminação de parte da sociedade às PVHA, como explicita sua Carta de Princípios<sup>21</sup>.

Construído sobre a plataforma Ning<sup>22</sup>, de empresa que fornece as ferramentas tecnológicas para a criação de comunidades virtuais, o Radar HIV afirma, em sua apresentação *on-line* que

foi criado para proporcionar interatividade entre os membros, troca de informações e amizades. NÃO É UM SITE PARA EXPOSIÇÃO NEM DIVULGAÇÃO DE FOTOS ERÓTICAS. Ao utilizar o Radar HIV, você está manifestando sua aceitação com nossa Política de Privacidade. Se você não aceita esta política, por favor não utilize nosso site e serviços. (RADAR HIV, *on-line*)

Bourdieu (1998) distingue analiticamente três formas de capital que constroem e reproduzem os sistemas de diferenciação social: o capital econômico (salário, posse de meios de produção, patrimônio material e financeiro), o capital cultural (o conteúdo simbólico, as qualificações intelectuais, o nível de formação acadêmica), e o capital social, “o único meio de designar o fundamento de efeitos sociais que [...] não são redutíveis ao conjunto das propriedades individuais” de uma pessoa (Bourdieu, 1998, p. 67). Em suas palavras,

---

21 Disponível em [http://www.rnpvha.org.br/english/co\\_br.html](http://www.rnpvha.org.br/english/co_br.html). Acesso em 30 Jun. 2010.

22 <http://www.ning.com/>

O capital social é o conjunto de recursos atuais ou potenciais que estão ligados à posse de uma *rede durável de relações* mais ou menos institucionalizadas de interconhecimento e de inter-reconhecimento, ou em outros termos, *à vinculação a um grupo*, como conjunto de agentes que não somente são dotados de propriedades comuns (passíveis de serem percebidas pelo observador, pelos outros ou por eles mesmos), mas também são unidos por *ligações* permanentes e úteis. (BOURDIEU, 1998, p. 67)

Neste sentido, a constituição das comunidades da RNP+ Brasil enquanto movimento social configurado em rede e do Radar HIV não apenas aglutinaria indivíduos com capital social específico, mas também agregaria capital a outros indivíduos com menor capital social.

Ao conjunto de espaços virtuais nomeio Ciberespaço PositHIVo, universo do qual foi recortado o *corpus* desta pesquisa, constituído por tópicos de fóruns de discussão sobre a infecção pelo HIV e o viver com Aids das constelações sociais Radar HIV e RNP+ Brasil.

## **4.2 A RNP+ Brasil e o Radar HIV: uma netnografia**

### **4.2.1 A RNP+ Brasil**

Como referido anteriormente, a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+ Brasil) foi constituída em 1995 por um grupo de dez pessoas soropositivas para o vírus HIV, numa reunião ocorrida durante o V Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS, o “Vivendo”, organizado pelos grupos Pela VIDDA (Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids), do Rio de Janeiro e de Niterói. Em 1996, com a anuência da comissão de organização do VIII Encontro Nacional de ONG/Aids (Enong) em São Paulo, promoveu uma reunião que contou com a participação de cerca de 60 pessoas soropositivas para o HIV. Aquele foi o primeiro Enong a ter uma mesa sobre a questão do viver com HIV coordenada por uma pessoa soropositiva para o HIV. Ainda em 1996, durante o VI “Vivendo”, 45 portadores se articularam e redigiram a Carta de Princípios da RNP+ Brasil.

Constituída nos moldes da Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+), que reúne redes de pessoas soropositivas para o HIV/AIDS ao redor do mundo, a RNP+ Brasil tem por objetivos:

[...] proporcionar às pessoas vivendo com HIV/AIDS a chance de se encontrar, tomar atitudes frente à sua condição sorológica, preparar táticas mediante as quais se desenvolva o indivíduo, combater o isolamento e a inércia, promover a troca de informações e experiências e melhorar a qualidade de vida de quem vive com HIV/AIDS (RNP+ BRASIL, 2005).

Para a consecução destes objetivos, nove pontos são elencados. Entre eles, a

“criação de oportunidade para que as vozes das pessoas vivendo com HIV/AIDS possam ser ouvidas em nível municipal, estadual, nacional e internacional”. Naqueles anos de 1995 e 1996, essas vozes eram verbalizadas pelas ONG que trabalhavam na assistência e na defesa das pessoas soropositivas. As reuniões que constituíram a rede nos “Vivendo” ocorreram não sem conflitos com a organização destes encontros. Capitaneadas pelo Grupo Pela Vidda do Rio de Janeiro, a maioria das ONG foi contrária à rede em sua fase latente e nos primeiros anos, quando apenas umas poucas ONG apoiaram sua constituição.

Durante o Enong de Brasília, em 1997, 65 portadores decidiram efetivar uma das prioridades da RNP+ Brasil estabelecidas na Carta de Princípios: a “realização de encontros locais, municipais, estaduais, regionais, nacionais e internacionais”, o que foi possível por meio da execução de um projeto concebido pelo Grupo de Apoio ao Doente de Aids (Gada), de São José do Rio Preto (SP), financiado pela então Coordenação Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde. O projeto proporcionou que a rede promovesse encontros nas cinco regiões do país. O encontro da Região Sudeste foi realizado de 24 a 26 de outubro de 1997; o da Região Nordeste, de 12 a 14 de dezembro de 1997; o da Região Norte, de 13 a 15 de março de 1998; o da Região Sul, de 20 a 22 de abril de 1998, e o da Região Centro-oeste, de 1º a 3 de maio de 1998. Em 4 de maio de 1998, em Goiânia, foi promovida a I Reunião Nacional de Representantes Estaduais e Secretários Regionais da RNP+ Brasil, na qual se apresentou um programa mínimo nacional que visava a melhoria da qualidade de vida das pessoas soropositivas para o HIV.

Segundo o Histórico da RNP+ Brasil, “nestes encontros foram eleitos cinco representantes regionais, 23 representantes estaduais”, além de um ponto focal nacional e um suplente. Esses encontros

tiveram como objetivo a aglutinação de pessoas soropositivas para o seu fortalecimento em todo o território nacional, assim como o início de uma capacitação política, técnica e solidária para que surgissem novas lideranças a fim de atuarem em suas localidades junto aos seus governos e comunidades. (RNP+ BRASIL, *on-line*)

Na segunda versão do projeto, financiado pela então Coordenação Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde, o II Encontro da RNP+ Região Sudeste foi realizado entre 17 e 20 de abril de 1999. Foi a partir de mais esse investimento que a rede se ramificou com intensidade, pois surgiram outros núcleos da RNP+ Brasil em todo o país e encontros foram promovidos nos níveis regionais, estaduais e

municipais. Alguns desses núcleos vieram a se institucionalizar juridicamente, outros continuam a funcionar informalmente de modo independente ou sob a proteção de ONG ligadas à causa do HIV/Aids. Segundo dados do Geomapeamento RNP+ Brasil (2009), financiado pelo Departamento de Aids, 19 coordenadores de núcleos responderam ao questionário, oito dos quais estavam juridicamente constituídos.

No ano de 2003 foi realizado o I Encontro de Núcleos da RNP+, em Brasília, que passou a se autodenominar RNP+ Brasil. Neste encontro foram eleitos novos representantes regionais e um secretário nacional, constituindo o Colegiado Nacional. Também naquele ano, durante a realização de mais um Enong em São Paulo, foram eleitos pela primeira vez representantes da RNP+ Brasil para a Cn aids (Comissão Nacional de DST/Aids) e Cams (Comissão de Articulação dos Movimentos Sociais), ambas constituídas como espaços consultivos do Departamento de Aids.

Em uma reunião de lideranças realizada durante o VI Congresso Brasileiro de Prevenção das DST/AIDS, em agosto de 2004, na cidade de Recife, a RNP+ Brasil elegeu um novo Secretário Nacional e decidiu pela realização de um encontro de caráter nacional. Em agosto de 2005, o I Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS da RNP+ Brasil, realizado em Florianópolis, reuniu 400 PVHA brasileiras, adaptou sua Carta de Princípios e legitimou a RNP+ Brasil enquanto porta-voz das PVHA no país.

A cidade de Manaus recebeu o II Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS da RNP+ Brasil durante o mês de agosto de 2007. Em 2009, o III Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS da RNP+ Brasil foi realizado, também no mês de agosto, na cidade paraibana de Campina Grande. O IV Encontro Nacional da RNP+ Brasil foi realizado entre os dias 4 e 7 de agosto de 2011, na cidade de Atibaia, interior do Estado de São Paulo.

Atualmente, além das representações eleitas nos encontros nacionais para a Cams e Cn aids, a RNP+ Brasil tem assento no Grupo Temático ampliado do Un aids no Brasil (GT Un aids), no Comitê de Vacinas do Departamento de Aids, no Mecanismo de Coordenação de País do Fundo Global (MCP), na Rede Latino-americana de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (Redla+) e na recém-formada Rede +PLP, que reúne PVHA e ONG/Aids dos países de língua portuguesa. A rede

também teve assento no Conselho Nacional de Saúde (CNS), por dois mandatos, embora esta indicação fosse pactuada com as ONG/Aids nos Enong.

“Qualquer pessoa sorologicamente positiva para o vírus HIV pode fazer parte da RNP+ Brasil”, desde que siga os preceitos da Carta de Princípios (RNP+ Brasil, 2005). Para participar dos encontros nacionais da rede é preciso que a PVHA participe também dos encontros municipais e estaduais – onde estes forem realizados; é fundamental, porém, participar do encontro regional para ir ao nacional, embora essa resolução não documentada nem sempre seja respeitada pelos representantes regionais. A divisão regional da RNP+ Brasil obedece à mesma da República Federativa do Brasil. Os encontros regionais elegem seus representantes e indicam candidatos para outros assentos de representação nacional (Cnaids, Cams, GT Un aids etc.), que são eleitos/referendados no encontro nacional.

Atualmente, além dos representantes regionais, os representantes na Cnaids, Cams, GT Un aids, MCP, CNS, Comitê de Vacinas do Departamento de Aids, Redla+ e Rede +PLP compõem o Colegiado Nacional. Este colegiado escolhe, entre os representantes, o Articulador / Secretário Nacional, pessoa responsável por aglutinar as demandas do Departamento de Aids à RNP+ Brasil e vice-versa. Apesar desta forma hierarquizada de representação, as decisões da RNP+ Brasil devem ser tomadas pelo coletivo de PVHA reunidas no grupo de discussão *on-line* da RNP+ Brasil. O Colegiado Nacional tem alguma ascendência sobre os demais participantes da rede, pois é ele quem forma a comissão política que decide os temas dos encontros nacionais, além de ser chamado em momentos de crise, conflito, ou nos quais venha a ser solicitado.

Apesar da estrutura representativa e verticalizada, Marteleto & Tomaél ensinam que redes obedecem “a uma lógica associativa e se desdobra na horizontalidade das relações sociais que fundamenta a especificidade do seu funcionamento” (2005, p. 87), pois essa horizontalidade não exclui “a existência de relações de poder e de dependência nas diferentes associações internas e com as unidades de poder externas” (COLONOMOS, 1995 *apud* MARTELETO & TOMAÉL, 2005, p. 87).

Para Norbert Elias (1994), laços de trabalho, propriedade, instintos e afetos, tornam pessoas díspares de funções dependentes de outras. “Ela [...] vive num tecido de relações móveis que a essa altura já se precipitaram nela como seu

caráter pessoal” (ELIAS, 1994, p. 22). Para o autor, é onde está o problema, em cada associação de seres humanos, cujo contexto funcional tenha estrutura específica. Esse “arcabouço básico de funções interdependentes” que confere a uma sociedade caráter específico, não é produto de indivíduos particulares, ainda que cada um represente uma função, mas de funções ligadas e mantidas a outras funções, “as quais só podem ser entendidas em termos da estrutura específica e das tensões específicas desse contexto total” (ELIAS, 1994, p. 22).

Essa rede de funções no interior das associações humanas, essa ordem invisível em que são constantemente introduzidos os objetivos individuais, não deve sua origem a uma simples soma de vontades, a uma decisão comum de *muitas* pessoas individuais. Não foi com base na livre decisão de muitos, num *contrato social* [...] que a atual rede funcional complexa e altamente diferenciada emergiu [...]. Por baixo de cada um desses acordos cumulativos há, entre essas pessoas, uma ligação *funcional* preexistente que não é apenas somatória. Sua estrutura e suas tensões expressam-se, direta ou indiretamente no resultado da votação. [...] A rede de funções interdependentes pela qual as pessoas estão ligadas entre si tem peso e leis próprios, que deixam apenas uma margem bem circunscrita para compromissos firmados [...]. (ELIAS, 1994, p. 22-23)

Por isso, o indivíduo sofreria uma pressão da “rede humana” e seria impelido a associar-se em grupos a outros indivíduos. Segundo Elias,

Para se ter uma visão mais detalhada desse tipo de inter-relação, podemos pensar no objeto que deriva o conceito de rede: a rede de tecido. Nessa rede, muitos fios isolados ligam-se uns aos outros. No entanto, nem a totalidade da rede nem a forma assumida por cada um de seus fios podem ser compreendidas em termos de um único fio, ou mesmo de todos eles, isoladamente considerados; a rede só é compreensível em termos da maneira como eles se ligam, de sua relação recíproca. (ELIAS, 1994, p. 35)

Para o sociólogo brasileiro Eduardo Navarro Stotz, rede social é um “conceito de junção” entre disciplinas distintas, imbricado nas redes primárias e secundárias, nas quais as primeiras são formadas pelas relações de parentesco, vizinhança, amizade etc. “Já as redes secundárias formam-se pela atuação coletiva de grupos, instituições e movimentos que defendem interesses comuns” (STOTZ, 2009, p. 29).

[...] rede social é entendida como uma forma de ação coletiva, resultado de um processo social mais amplo. Conceitualmente, de acordo com Both (1976: 107), rede (network) é um termo usado “para descrever um conjunto de relacionamentos sociais para os quais não existe uma fronteira comum”. Contudo, esta abertura das relações supõe uma estrutura social. Redes sociais dizem respeito, portanto, às possibilidades de ação abertas aos indivíduos pela estrutura. (STOTZ, 2009, p. 31)

As definições de Stotz (2009) e Elias (1994) justificam o surgimento da RNP+ Brasil por um conjunto de indivíduos que pode ser comparado a fios entretecidos por uma patologia, reunidos com o objetivo primeiro de incentivar o protagonismo das

PVHA, configurada pela busca da “conquista de significativos direitos sociais, no domínio das relações [...] da saúde” (SANTOS, 1995, p. 243).

Voltando ao conceito de capital social de Bourdieu (1998), a formação da RNP+ Brasil enquanto movimento social configurado em rede seria não apenas aglutinadora de indivíduos com capital social específico, mas também agregaria capital a outros indivíduos com menor capital social. Segundo dados de escolaridade nas 103 respostas individuais ao Geomapeamento da RNP+ Brasil (2009), nove pessoas não tinham formação, oito tinham formação em nível básico, 60 estavam formadas no nível médio, 18 tinham nível superior e oito tinham pós-graduação.

Nas palavras de Bourdieu (1998), a RNP+ Brasil forma um grupo que estaria entre aqueles “expressamente arranjados com vistas a concentrar o capital social e obter assim o pleno benefício do efeito multiplicador implicado pela concentração e assegurar os lucros proporcionados pelo pertencimento” (BOURDIEU, 1998, p. 67-8); está situada no que o autor chama de “ato social de instituição”, que proporciona uma “comunicação que supõe e produz o conhecimento e o reconhecimento mútuos” (BOURDIEU, 1998, p. 68).

Para facilitar a comunicação entre os integrantes da RNP+ Brasil, em 17 de junho de 2002 foi construído na Internet um grupo de discussão, que atualmente conta com 270 PVHA e 29.151 mensagens postadas no grupo. Entretanto, na imersão netnográfica procedida nos fóruns de discussão do site da RNP+ Brasil, foram encontradas pouco mais de 200 mensagens.

Ao acessar o endereço eletrônico da RNP+ Brasil, em <http://www.rnpvha.org.br>, o internauta visualiza uma barra horizontal verde sobre um fundo também verde em tom mais claro. Nesta barra, as opções: Iniciar, Sobre nós, Área útil, Contato, Recados, Entrar, além de cinco elementos gráficos, que uma vez apontados com o *mouse*, oferecem a área administrativa, a caixa postal de mensagens dos usuários registrados, uma lupa que representa uma área de busca, o ícone RSS<sup>23</sup> para o recebimento pelo internauta do conteúdo do *site* diretamente em seu endereço eletrônico e uma pequena bandeira dos EUA, que indica a leitura de parte do

---

23 RSS é a sigla em inglês para *Really Simple Syndication*, atualmente em formato 2.0. Também nomeado *feed*, é um formato de dados usado em formas de comunicação com conteúdo atualizado frequentemente, como *sites* de notícias ou *blogs*. Distribuidores de informação, blogueiros ou canais de notícias disponibilizam um *feed* pelo qual os usuários podem se inscrever, no formato de um *link*. Outros formatos de dados possíveis de serem comunicados por *feeds* são arquivos de áudio, textos e vídeos.

conteúdo do *site* em inglês.



Figura 1 – Reprodução da página inicial da RNP+ Brasil

Ao clicar o *mouse* em Iniciar, o internauta é redirecionado à página inicial. Se apontar o *mouse* em Sobre nós, verá uma barra vertical com as opções Histórico, Carta de Princípios, Representações, Núcleos, Equipe e Colabore. Quando o *mouse* é apontado sobre Área útil, outra barra vertical oferece as opções PAM (política de incentivo), Depto Nacional (como se referem os ativistas ao Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde), Parceiros e Outros *links*. Nesta barra vertical, o único *link* que direciona o internauta a um novo conteúdo é a do Departamento de Aids, que por sua vez oferece três *hyperlinks*<sup>24</sup>. O primeiro direciona o internauta ao *site* do Departamento de Aids, o segundo abre o documento em extensão PDF do boletim epidemiológico de Aids referente a 2010, e o terceiro abre um edital de seleção de projetos de eventos para 2011, também em PDF.

Se o internauta clicar em Contato, será direcionado a uma página com um

<sup>24</sup> Ou *link*, é uma referência em hipertexto a partes de um documento interno ou externo ao *site*.

formulário para estabelecer contato com a equipe do *site*, com as representações regionais ou com a Secretaria Nacional, atualmente designada por Articulação Nacional. Ao clicar em Recados, será direcionado ao livro de visitas do *site*, espaço onde poderá deixar mensagens. Se clicar em Entrar, será direcionado a uma outra página para fazer seu *login* ou cadastrar-se no *site*.

Abaixo desta, uma outra barra horizontal, na qual são visualizados ícones posicionados sobre o texto que os identificam, sobre um fundo branco, que indicam acesso aos fóruns de discussão, aos artigos, às entrevistas, às notícias, a informações sobre HIV/Aids, dúvidas (ícone que também direciona o internauta aos fóruns de discussão), agenda, rede social, arquivos, imagens, vídeos e editorial.

Abaixo desta última barra horizontal, à esquerda, o logotipo animado da RNP+ Brasil nas cores da bandeira brasileira, que inclusive reproduzem parte do pendão nacional, sendo que no lugar do círculo azul com as estrelas representativas dos Estados brasileiros, há a imagem estilizada em azul de três pessoas de mãos dadas. Embaixo do logotipo, a inscrição RNP+ Brasil e abaixo, o nome da rede por extenso. Ao lado do logotipo, surgem imagens randomizadas com os mapas do Brasil e das regiões geográficas brasileiras anunciando os encontros nacional e regionais, respectivamente.

Um tom de verde mais claro que o anterior divide a página inicial em duas colunas verticais, sendo que a coluna da esquerda, de sete centímetros, tem no topo a frase “Encontros RNP+ Brasil” escrito em azul. Abaixo, *hyperlinks* para os encontros nacional e regionais, com as respectivas datas e logotipos (estes, se criados). Abaixo da relação dos encontros, a frase “Usuários online”, que disponibiliza ao internauta *hyperlink* com o *nickname* dos usuários registrados que procederam ao *login*. O *hyperlink* direciona o internauta ao perfil do usuário registrado. Finalmente, abaixo, um *gadget* do Google, com opções de idiomas para que o *site* seja traduzido e lido por internautas que não falam a língua portuguesa.

Na coluna central, à direita, a frase “Olá, como vai?” escrita em azul. Abaixo, *hyperlink* na cor verde direciona o internauta aos números da Aids no Brasil. Em seguida, mais um *gadget* do Google, no qual poderá ser feita uma busca pelo *site*. A seguir a frase “Últimas Notícias” traz *hyperlinks* das dez notícias mais recentes publicadas pela equipe do *site* e as três primeiras linhas de cada uma delas. Abaixo,

a frase “Últimas mensagens nos fóruns” traz *hyperlinks* com o título das dez mensagens mais recentes, em que fóruns, por quem, quando e a que horas foram publicadas. Abaixo, a frase “Últimos comentários” traz os cinco comentários mais recentes publicados em qual seção, por qual usuário, em qual data e em qual horário. Finalmente, a frase “Downloads recentes” traz *hyperlinks* com os dez últimos *downloads* de documentos acessados e salvos no computador do usuário.

Após o usuário registrar-se no *site*, deverá receber uma mensagem eletrônica no endereço fornecido para proceder ao *login*. Uma vez “logado”, perceberá a ocorrência de duas mudanças na página inicial. A primeira é o desaparecimento do campo de busca na coluna central. A outra é a visualização, na coluna esquerda, de um “Menu pessoal” com os *hyperlinks* Perfil, Editar Perfil, Avisos, Caixa de entrada e Sair.

Embora o período de coleta de dados seja restrito ao mês de maio de 2011, estou cadastrado como administrador desde 21 de maio de 2007. Alguns dos produtos que o *site* oferece ao usuário, como agenda, rede social e blogs, agregados após a última reforma visual, em dezembro de 2010, não foram utilizados por quaisquer usuários. Aqueles que utilizam o *site* o fazem para ler a reprodução de notícias, as mensagens postadas e participar dos fóruns de discussão. Por isso, a imersão na comunidade da RNP+ Brasil ficou restrita à descrição da comunidade.

As redes sociais na Internet possuem elementos característicos, cujos “atores” são o primeiro elemento que “atuam de forma a moldar as estruturas sociais, através da interação e da constituição de laços sociais”, ensina Recuero (2009, p. 25). Segundo a autora, a constituição desses atores se dá de forma diferenciada na Internet “por causa do distanciamento entre os envolvidos na interação social, principal característica da comunicação mediada por computador” (RECUERO, 2009, p. 25).

É sob este escopo conceitual que se considera a noção de comunicação mediada por computador de Recuero (2009), para quem as conexões são constituídas por laços sociais formados por meio da interação social. A autora explora os conceitos de interação, relação e laço social como “elementos de conexão”, nos quais “a interação seria a matéria-prima das relações e dos laços sociais” (RECUERO, 2009, p. 30-1), pois representa o processo comunicacional.

Neste sentido, sem interação não há comunidade.

Estudar a interação social compreende [...] estudar a comunicação entre os atores. Estudar as relações entre suas trocas de mensagens e o sentido das mesmas, estudar como as trocas sociais dependem, essencialmente, das trocas comunicativas (RECUERO, 2009, p. 30-1).

A capacidade de migração seria um outro fator que diferenciaria a interação mediada pelo computador. Segundo a autora, a migração consiste no potencial das interações entre atores espalharem-se por outras plataformas de comunicação, como uma rede de *blogs*, ou, como no caso do grupo de discussão virtual da RNP+ Brasil, que determinadas mensagens circulem em outra lista, e que outros atores passem a interagir sobre a mensagem, o que não acontece entre o site da RNP+ Brasil e o grupo de discussão de abrangência nacional.

#### 4.2.2 O Radar HIV

Segunda comunidade onde são aplicados os métodos netnográficos, o Radar HIV é um *site* de relacionamentos para PVHA, configurado na plataforma Ning em 2008, no qual é necessário proceder a um registro para participar. Meu registro na comunidade é de 2009 e tenho a senha de acesso gravada no meu navegador de acesso à Internet. Assim, sempre que digito o endereço da comunidade no navegador, não necessito fazer o *login*. Para esta imersão, dei um *logoff* no perfil, inclusive para ver se há alguma modificação na *home page* de internautas inscritos e não inscritos.

Antes de entrar na comunidade, porém, visito o *site* da empresa que fornece a plataforma para a construção da comunidade virtual, criada em língua portuguesa em Ning, que se apresenta como uma plataforma *on-line* para ativistas e formadores de opinião criarem “experiências sociais que inspirem ação”. A Ning Inc. está sediada em Palo Alto, na Califórnia (EUA), e “oferece um serviço de fácil uso que permite às pessoas criarem suas redes sociais com marcas personalizadas”<sup>25</sup>. As experiências sociais que a empresa propõe estão categorizadas por número de participantes, tamanho total de arquivos anexados, quantidade de banda utilizada com transmissões *on-line* de vídeo, e custam R\$ 9 mensais ou R\$ 59 anuais na categoria Mini para grupos com até 150 participantes e um gigabyte (GB) de espaço disponível para armazenamento de dados, R\$ 39 mensais ou R\$ 399 anuais na

---

25 <http://ning.com/>

categoria Plus para grupos até dez mil participantes e 10 GB de espaço para armazenamento de dados, e R\$ 99 mensais ou R\$ 999 anuais na categoria Pro, para grupos com número ilimitado de participantes e 20 GB de espaço para armazenamento de dados. Para cada uma das categorias são disponibilizados aplicativos extras, além de salas virtuais de bate-papo, domínios de endereços particulares, entre outros serviços e facilidades.

Para associar-se ao Radar HIV é necessário que o internauta seja PVHA (ainda que durante a coleta de dados, em maio de 2011, tenha encontrado uma fala nos fóruns de uma pessoa soronegativa para o HIV, que afirmava ser parceiro sexual de um soropositivo), pois há, no formulário de associação, a obrigatoriedade de responder à pergunta “há quanto tempo vive com HIV”.



Figura 2 – Reprodução da página inicial do Radar HIV

Para acessar o *site*, é necessário que o seja digitado o endereço [www.radarhiv.com](http://www.radarhiv.com) no navegador. Com o *site* aberto, o internauta visualiza o logotipo da comunidade no alto, à esquerda, com três elementos: o primeiro é um quebra-cabeças de quatro peças, sendo três da cor cinza e uma de cor vermelha,

encaixadas; ao lado, a palavra Radar escrita em branco sobre fundo branco sombreada em cinza, o que lhe dá leitura e, ao seu lado, a frase “conectando vidas” em vermelho sombreado. À frente do logotipo, fotos de cinco pessoas jovens (três homens e duas mulheres), em diferentes posições (sentadas ou deitadas), manuseiam *notebooks*; três “olham” para o internauta, sorrindo. Acima, uma linha fina azul separa o logotipo de um *hyperlink* situado à direita da página, com o nome de registro do internauta (que o leva para sua própria página), seguido do *hyperlink* sair e de um campo de busca. Do lado esquerdo do nome de registro do usuário, outro *hyperlink* com uma espécie de letreiro digital que atravessa a tesa da direita para a esquerda com a frase “Radar HIV – o maior site de relacionamentos para soropositivos da América Latina”. Dependendo do navegador (Internet Explorer, Firefox, Google Chrome ou Safári), a frase aparece randomicamente escrita na cor vermelha ou em azul. É pertinente sublinhar que as cores do Radar são azul, cinza, branco e vermelho.

Abaixo do logotipo, uma barra cinza horizontal exhibe opções com os *hyperlinks* “Principal” (em azul, é a página inicial), “Convidar” (direciona o internauta a uma página na qual é conectar-se a um endereço de e-mail para convidar sua lista de contatos a cadastrar-se na comunidade), “Minha Pág.” (uma vez apontado com o *mouse*, exhibe ao internauta as opções “Meus Favoritos”, “Meus Amigos”, “CLASSIFICADOS” e “O que eu acho do Radar”; clicado, dirige o internauta à própria página), “Membros” (com o *mouse* apontado exhibe *hyperlink* para os próximos encontros promovidos pela comunidade, para “Busca Avançada, “Fotos” e “HIV – Em Destaque”, clicado, direciona à página com os 7.038 membros registrados no Radar – em 6 de julho de 2011 – e dá opções para busca por membros), “Fórum” (se apontado com o *mouse* exhibe os tópicos “HIV em Destaque” e “Todos Tópicos” e, clicado, direciona o internauta à página dos fóruns), “Grupos” (direciona à página de grupos), “Blogs” (direciona à página de *blogs* individuais, misturados à página inicial de *blogs* por ordem cronológica decrescente), “Bate-Papo” (se apontado com o *mouse* exhibe as opções “Chat Geral Radar”, “Sala HETERO”, “Sala “Multimídia” e “Jogos/Games”, e uma vez clicado direciona o internauta à sala geral de bate-papo), e “Radar” (se apontado exhibe as opções “Editar Perfil”, “Meu Perfil (Como Fazer)” e “Enquetes”; se clicado direciona o

internauta à página de como fazer o perfil).

Sob a barra de menus, outro letreiro digital atravessa a tela da direita para a esquerda com a frase “camiseta do Radar” por três vezes repetida, separado do resto da página por uma fina linha horizontal. O fundo branco da página principal está sobre uma textura que reproduz um quebra-cabeça devidamente montado, num tom bem claro de cinza. Sobre o fundo branco, três colunas, sendo a do meio mais larga que as colunas laterais.

Na coluna da esquerda, uma barra de menu vertical com *hyperlinks* de ícones seguidos de suas respectivas nomenclaturas: “Membros”, “Fotos”, “Discussões”, “Blogs”, “Grupos”, “Chat”, “VideoChat” e “HeteroChat”, cujos cliques direcionam o internauta à página respectiva. Abaixo, *hyperlink* com a reprodução de uma página de classificados de um jornal direciona o usuário à página de classificados, se aquele bloco for clicado. Abaixo deste, uma barra azul anuncia os aniversariantes do dia e do posterior, através de uma lista de *hyperlinks* com o avatar<sup>26</sup> e o nome dos aniversariantes do dia, seguida de uma lista semelhante, com os aniversariantes do dia seguinte. Ao lado do avatar do aniversariante, o *hyperlink* com seu nome, que é direcionado à página do usuário; abaixo do avatar outro *hyperlink* direciona o internauta a uma página onde pode escolher e enviar ao aniversariante um presente virtual ou físico.

Na lista de aniversariantes observa-se que alguns ícones são comuns, como o quebra-cabeça encaixado, logotipo da comunidade atribuído automaticamente pela plataforma caso o usuário não insira uma imagem em seu próprio perfil. Durante a coleta de dados, foi notado que algumas fotos são de pessoas famosas (atores do cinema, da televisão ou de publicidade). Há fotos de boca, de corpo (estas, de homens e retratam o torso do usuário), mas também fotos de todo o rosto ou apenas uma parte, de frente ou de perfil; há ainda aquelas que retratam o usuário em algum lugar, como numa praia, à beira de uma montanha ou em uma rua de uma cidade do exterior (estas com alguma característica facilmente identificável, como a Torre Eiffel, o Coliseu romano, a estátua da liberdade etc.). Algumas são fotos de uma flor, de um conjunto de montanhas, de animais (gatos, cachorros, leões, tigres e águias

---

26 Popular entre os meios de comunicação e informática, são figuras criadas pelo usuário, a fim de representá-lo, permitindo sua “personalização” no interior das máquinas e telas de computador. Tal criação assemelha-se a um avatar por ser uma transcendência da imagem da pessoa, que ganha um corpo virtual, desde os anos 80, quando o nome foi usado pela primeira vez em um jogo de computador. (Wikipedia, *on-line*).

são as mais comuns). Outros ícones chamaram a atenção: a foto de uma máscara branca de teatro em fundo preto, personagens de desenhos animados e uma que parece reproduzir a concentração de energia.

Mais uma barra azul anuncia os classificados, onde estão, também na vertical, uma lista com 20 *links* de classificados. Abaixo, outra barra azul com as “Mensagens de blog” dos usuários. No lado esquerdo de cada *link*, o avatar do usuário. Abaixo do *link*, que dirige o usuário à página dos *blogs*, a informação da data e hora de postagem e o nome de quem a postou. Em algumas também há a quantidade de comentários feitos à postagem. Abaixo do último *link* para o *blog*, mais dois *links*. O primeiro sugere que o internauta “Adicione uma mensagem no blog”, o outro *link* “Exibe todos”.

A penúltima barra azul da lateral esquerda traz as “Últimas atividades” na comunidade. A primeira é a que o próprio usuário poderá postar, com no máximo 140 caracteres, a exemplo do Twitter. Aí são postadas atualizações de perfil, o registro de novos usuários, a criação de grupos etc. A última barra azul traz dez *links* da editoria de Saúde e Ciência do portal G1, das Organizações Globo.

Na lateral direita, um retângulo dá as boas vindas ao internauta, um *link* o convida a registrar-se e outro o convida a acessar o *site* com uma conta do Google ou do Yahoo. Na primeira barra azul, “Detalhes clique aqui:” Abaixo, a frase “Até 90% de desconto em bares, restaurantes, spas e academias. Cadastre-se GRÁTIS:” Abaixo, um *banner* assimétrico de um clube de compras, que redireciona o internauta ao *site* respectivo. Outro *banner* fixo, quadrado com pontas arredondadas, traz um boneco cinza com um megafone vermelho com três linhas: “DIVULGUE”, “RADAR”, e “Faça o download de nosso cartaz”. Toda a região deste *banner* é um *hyperlink*, ou seja, ao apontar e clicar o mouse em qualquer ponto do quadro, o internauta é dirigido à página que reproduz o cartaz de divulgação da comunidade, para impressão. O quadro seguinte também é um *hyperlink* com duas imagens. A primeira, à esquerda é um balão verde com um fone de ouvido e à direita a imagem de um jovem e musculoso rapaz segura no ombro um globo de espelhos brilhantes, como os que há em discotecas. Abaixo do balão verde lê-se a frase “Rádio Circuito G” e o endereço do *site* da rádio *on-line*. Em seguida, um *link* na imagem de um iPhone, telefone celular da Apple, com instruções de como acessar a comunidade e

baixar o aplicativo próprio para navegação pelo aparelho telefônico. Em seguida, o internauta encontra um aplicativo para tradução rápida de textos.

A segunda barra azul da lateral direita é intitulada “O vírus”, cuja reprodução vem estampada em cerca de 3 cm<sup>2</sup>. Em seguida, oito parágrafos, sem referência de onde as informações foram extraídas trazem, nos sete primeiros parágrafos, a descrição científica do HIV, como ele se reproduz, seu tempo de latência no corpo humano e as formas de se proteger da infecção pelo vírus. Essas informações são separadas do oitavo parágrafo por uma imagem em que dois bonequinhos em cor cinza apertam as mãos, tendo ao fundo a reprodução do globo terrestre. Este último faz uma associação do Art. 196 da Constituição de 1988 com a questão da Aids:

Conforme a Constituição da República Federativa do Brasil, as pessoas que vivem com HIV, assim como todo e qualquer cidadão e cidadã, brasileiro e brasileira, têm obrigações e direitos garantidos. No seu artigo 196, por exemplo, está inscrito que “saúde é direito de todos e dever do Estado”. No caso da aids, esse direito é sinônimo do direito à própria vida, a ser vivida com dignidade e pleno acesso a uma saúde pública de qualidade. (RADAR, 2011)

A terceira barra azul da lateral direita traz *links* para os grupos, com a quantidade de membros (aqui, entre parênteses) que cada um possui, sendo: “Homossexual” (796), “Heterossexual” (490), “Rir o melhor remédio...” (386), “Gay SP” (277), “Maduros do Radar” (276), “Cinéfilos” (268), “São Paulo” (254), “Deus é Minha Força” (224) “Gay RJ” (223), “Tô carente. Me dá atenção...” (215), “AMOR ENTRE HETEROS” (208), “Galera de Floripa” (184), “Clube da Tattoo” (149), “Rio de Janeiro” (149), “GAYS – Centro de Sampa” (147), “BLUMENAU ALLES BLAU!!” (136), “Portugal” (134), “Hetero SP” (133), “MURAL DO DESABAFO” (132) e “Fissurados por praia!” (129).

Percebe-se que a disposição dos grupos está categorizada pelo maior número de inscritos, que há mais inscritos no grupo de homossexuais do que no de heterossexuais. Também, que os grupos “Gay SP” e “Gay RJ” possuem mais membros do que os grupos dos respectivos estados e que há mais participantes de Blumenau que heterossexuais de SP, ainda que a diferença seja de um único membro. Nota-se que abaixo da quantidade de membros de cada grupo há dois ícones: à esquerda, um balão e à direita um coração. Ambos são azuis. Ao lado de cada um desses ícones, há um número, que se refere à quantidade de comentários (balão) e o número de pessoas que “curtiram” o grupo (o coração). Após o último *link* há mais um que exhibe todos os grupos. A última barra azul traz *links* com os dez

perfis mais visitados do mês.

Na coluna central, a primeira barra azul traz *hyperlinks* com as três cidades onde serão realizados os próximos encontros que o *site* promove, invariavelmente em uma discoteca ou bar dançante, com data do evento, horário e se o local já está disponível ou ainda será confirmado. Também, a quantidade de comentários e pessoas que “curtiram”. Há ainda um *link* para que o usuário registrado possa adicionar um evento e outro que exhibe todos os eventos. Todos os eventos acontecem em um sábado.

Em seguida, um aplicativo anuncia o RadarTV, ainda fora do ar, mas que estará disponível “em breve”. Abaixo, 12 pequenas fotos de encontros promovidos pelo *site* estão em um retângulo de três linhas por quatro colunas. Em cima delas, a frase “ENCONTROS 2011 PARTICIPE”. Logo abaixo, a comunidade postou um vídeo de pouco mais de 3 minutos, disponível no YouTube<sup>27</sup>, com a seguinte referência:

A blumenauense Mimosa4 é portadora do vírus HIV. Nesta entrevista a Kidy Passos, gravada para a TVBV/Band SC, ela fala sobre preconceito, superação e como, depois de ser diagnosticada com o vírus, mudou o rumo da sua vida e transformou-se em um exemplo de cidadania. **Mimosa**, como é conhecida aqui, é moderadora do Radar. (Radar, 2011)

Abaixo, *hyperlink* de um *banner* retangular com as pontas arredondadas traz a frase “Seus direitos”, escrita em vermelho sombreado. À esquerda da frase, a figura de parte da bandeira brasileira delinea o mapa do Brasil. Acima da bandeira, reprodução da estátua da Justiça. O *link* direciona o internauta a uma página dentro do site de um advogado com seu nome, endereço eletrônico e suas especialidades.

Sobre a próxima barra azul, a frase “Veja onde estão as pessoas Online nesse momento no mapa”. O curioso é o texto que precede o mapa, em inglês:

Atualmente, as redes de pessoas vivendo com HIV são uma força motriz essencial na resposta ao HIV/AIDS, dando um poder pessoal para pessoas que vivem positivamente com o vírus, e inspirando outras à ação. Neste site, você encontrará mais informações sobre campanhas de HIV e atividades. RadarHIV está disponível em vários idiomas, consulte o rodapé da página, para ver que pessoas de todos os continentes são capazes de compartilhar experiências e se tornem amigas. (RADAR, 2011)

Abaixo do texto, um mapa do mundo com estrelas em cor-de-rosa indicam de onde são as pessoas que estão conectadas naquele momento no *site*. No rodapé do *site* ao qual o texto se refere há uma barra azul com algumas funções. Da esquerda para a direita: “Avisos” abre um *pop-up* com um informativo do Radar; “Translate” traz uma barra vertical com diversos idiomas que traduzem a página na qual o

---

27 <http://youtube.com/>

internauta está situado; “Radio Circuito G” abre um *pop-up* da rádio *on-line*; “Chat Heterossexual” abre o *pop-up* de uma sala virtual de bate-papo. “Salas de Bate-Papo” oferece três opções: a sala de bate-papo geral, as salas multimídia heterossexual e gay, e “Chat (online)” mostra a quantidade de pessoas *on-line* com seus respectivos avatares e *nicknames*. Nesta opção é possível que o usuário escolha aparecer *on-line* aos demais ou *off-line*. Ao clicar em um avatar, é aberto um *pop-up* pelo qual é possível enviar mensagens instantâneas ao usuário escolhido e bater um papo.

A próxima barra azul da área central traz o “Fórum”, com *links* dos 20 últimos tópicos postados. Os links deste espaço são formados pelos avatares do perfil do membro que postou a discussão, seguido pela quantidade de respostas à discussão-título inicial, em qual fórum foram postadas as mensagens, seguido de quem e há quanto tempo postou a última resposta. Neste item, foi observado-se que a ordem apresentada é a da postagem mais recente em um determinado tópico, que é o título do *link*.

A barra azul seguinte, “O que eu acho do Radar HIV ? (ler as regras desse tópico)”, é um tópico que se pode chamar de institucional, no qual os usuários registrados expõem suas opiniões sobre a comunidade.

O penúltimo bloco é fixo, não estabelece *links* e não é gerado pelos usuários do *site*, como foi percebido até aqui. O bloco é intitulado “DICAS DE SAÚDE”, escrito em branco sobre fundo azul. Ao observar melhor, o internauta percebe que a frase está escrita sobre um corpo nadando numa piscina ou num mar de águas muito claras. Dicas de saúde contém:

Uma alimentação saudável aumenta a resistência à doença, fornecendo energia e tornando a pessoa mais forte para suas atividades diárias.

O ideal é que o paciente faça entre cinco e seis refeições por dia e mantenha uma dieta balanceada e saudável, priorizando a ingestão de frutas, verduras e legumes e evitando frituras e gorduras.

A pessoa não deve ficar mais do que três horas sem se alimentar, mesmo que sejam refeições em pequenas porções. Isso ajuda o paciente a se prevenir de problemas de estômago como gastrites e úlceras, que aparecem ocasionalmente por causa do excesso de medicamento ingerido. Também é importante evitar bebidas alcoólicas, pois a pessoa acaba não se alimentando e se desnutrindo.

#### **PARA REDUZIR O COLESTEROL**

Passar por exames frequentes a fim de monitorar o nível de colesterol

- \* Controlar a ingestão calórica
- \* Limitar o consumo de alimentos com gorduras saturadas
- \* Consumir porções diárias de frutas e verduras
- \* Dar preferência em consumir peixe, carnes magras e frango sem pele
- \* Preferir leite desnatado
- \* Praticar exercícios físicos sob orientação diariamente

\* Abolir o cigarro e consumir álcool com moderação  
 Fonte: Associação Americana do Coração.

Terapias complementares utilizadas junto à terapia anti-retroviral, como acupuntura, massagens e remédios homeopáticos, devem ser vistos como ação adicional, não podendo substituir o tratamento adequado. Toda terapia complementar deve ser de conhecimento do profissional de saúde que faz o acompanhamento médico do paciente em tratamento de HIV e aids. (RADAR HIV, 2011)

Em seguida, outro *banner* fixo, sem *hyperlink*, é formado por um retângulo negro de 14 cm de largura por 9,5 cm de altura. Nele, escrito em branco, se lê em maiúsculas: “Cada um faz sua própria opção e você não tem o direito de oprimí-la!” Em seguida, figuras de dois homens, duas mulheres e um casal heterossexual são acompanhadas do sinal matemático de igualdade. Abaixo, em maiúsculas, a oração: “homofobia não se justifica; se combate e se destrói! Somos todos iguais”. Abaixo deste *banner* fixo, nova regra:

É proibido uso de palavras de baixo nível, ofensas, conteúdo sexual, e palavrões nas salas de bate-papo. Membros que se comportarem de modo indevido, terão seu perfil excluído sem prévio aviso. Notar que o Radar foi criado para proporcionar interatividade entre os membros, troca de informações e amizades. NÃO É UM SITE PARA EXPOSIÇÃO NEM DIVULGAÇÃO DE FOTOS ERÓTICAS. Ao utilizar o Radar, você está manifestando sua aceitação com nossa Política de Privacidade. Se você não aceita esta política, por favor não utilize nosso site e serviços. (RADAR HIV, 2011)

O último bloco da coluna central do *site* possui um *link* de um quadro com a bandeira dos países de procedência dos internautas. Não são visitantes únicos, mas o total em determinado período. O Brasil é responsável pela maioria das visitas, seguido de Portugal, EUA, Grã Bretanha e Japão. O aplicativo é gratuito e, além do país de procedência, conta quanto tempo permanece e quais páginas o internauta visita.

Esta extensa netnografia, metodologia que neste trabalho vem acompanhada desde a introdução do procedimento metodológico da autonetnografia, subsidia intensamente as análises e a discussão a seguir.

## 5 Análise e discussão

*As palavras saem quase sem querer  
 Rezam por nós dois  
 Tome conta do que vai dizer  
 Elas estão dentro dos meus olhos  
 Da minha boca, dos meus ombros.  
 Se quiser ouvir  
 É fácil perceber  
 [...]
   
 As palavras fogem  
 Se você deixar  
 O impacto é grande demais  
 Cidades inteiras nascem a partir daí  
 Violentam, enlouquecem, ou me fazem dormir  
 Adoecem, curam ou me dão limites  
 Vá com carinho no que vai dizer.*

**As Palavras** (Vanessa da Mata)

A partir da delimitação das condições de produção dos textos postados nos tópicos dos fóruns de discussão da RNP+ Brasil e do Radar HIV, bem como o do estabelecimento do respectivo lugar de fala dos indivíduos em interação, o objetivo deste capítulo é analisar e discutir estas comunidades virtuais, sob os pressupostos do modelo teórico-metodológico do Mercado Simbólico.

### 5.1 Condições de produção e lugar de fala

#### 5.1.1 Condições de produção

Condições de produção são os contextos nos quais os textos são produzidos; neste estudo, as condições de produção das falas nos tópicos dos fóruns de discussão das comunidades virtuais Radar HIV e RNP+ Brasil. Contexto é o conjunto de variáveis que formam as condições de possibilidade da produção de um texto. Os contextos não são estanques, eles se entrelaçam, têm relação uns com os outros (ARAÚJO, 2000, 2002).

Embora não seja objetivo desta dissertação comparar as comunidades virtuais em estudo, é necessário ressaltar algumas diferenças e similaridades entre Radar HIV e RNP+ Brasil, pois, para além da diferença da quantidade de usuários registrados, do número de fóruns e de tópicos, da efetiva participação de usuários nas discussões, há uma diferença fundamental, que é a de plataformas nas quais

essas comunidades foram construídas – contexto importante, pois para haver participação é necessário que a ferramenta seja manuseável com alguma facilidade por seus usuários. Também há a diferença da forma como cada uma das comunidades se insere no ciberespaço, como a imersão netnográfica nas comunidades permitiu perceber.

A este contexto tecnológico, estritamente instrumental, relacionado à facilidade de manuseio de plataformas distintas na Internet, soma-se a possibilidade de anonimato, relacionando-se ao co-texto. Como se sabe, é possível criar um endereço eletrônico sem nome e sobrenome, da mesma forma que se pode criar um perfil anônimo em uma comunidade ou *site* de relacionamentos. Exemplificando, pode-se criar um endereço eletrônico em qualquer provedor de Internet – pago ou gratuito – para configurar o endereço de correspondência válido para confirmar numa comunidade *nicknames* como “Mineirinha de bem com a vida.”, “Boa Pinta BH”, “Gentleman\_SP” ou mesmo Radar e criar um perfil com estas ou quaisquer outras identidades.

As condições de produção dos textos, em tese, são as mesmas na RNP+ Brasil e no Radar HIV, uma vez que ambas são constituídas por indivíduos que se encontram num mesmo contexto existencial, o do diagnóstico –algumas vezes recente– positivo para o HIV e o viver com o vírus que é mortal, mas que pode ser controlado, tornando-se crônico. Isto, se seu portador se dispuser a fazer exames regulares para monitorar seu sistema imunológico e adotar hábitos saudáveis, como visto no capítulo três. Um dado relevante desse contexto é que o vírus, antes mesmo da doença, causa estigma e discriminação a seus portadores.

Esse contexto existencial, que diz respeito à posição do indivíduo no mundo, está situado em tempo e espaço particulares e traz dos participantes suas histórias de vida, “seus grupos de pertença, gênero classe, idade, sua experiência anterior [...]” (ARAÚJO, 2002, p. 59). As comunidades RNP+ Brasil e Radar HIV estão constituídas por uma expressiva maioria de homens homossexuais na faixa etária dos 20 aos 55 anos, com escolaridade que varia do ensino fundamental ao mestrado, como observado nos fóruns, seguidos por mulheres e homens hetero e bissexuais em contextos semelhantes.

Em maio de 2011, observou-se indivíduos que levaram aos fóruns seus

recentes diagnósticos positivos para o HIV. Viver com HIV/Aids é, dos contextos deste estudo, o primeiro. Embora não seja condição *sine qua non* ter diagnóstico positivo para o HIV para participar dessas comunidades, foi observada apenas uma situação em que o interlocutor trouxe a convivência com o parceiro infectado pelo HIV, declarando-se não portador. O contexto existencial de quem vive com HIV –e muito possivelmente no caso de quem se relaciona sexualmente com pessoas que vivem com HIV–, influenciará todos os demais contextos, sendo ele mesmo condição de produção dos demais.

Os textos postados nos tópicos dos fóruns das comunidades dialogam entre si, formando um co-texto, ou contexto textual, que nas comunidades virtuais configura-se como um lugar habitado também por textos de diferentes tópicos, bem como outros textos, em concordância ou concorrência, em cooperação ou disputa. Nestas comunidades, o texto é condicionado tanto pelo co-texto como pelo contexto existencial do diagnóstico positivo para o HIV na vida desses indivíduos, por vezes recebido em meio a alguma realização pessoal ou profissional; motivado pelas dúvidas em relação à vida futura, alguma culpa –ou alívio– em relação a práticas sexuais anteriores ao diagnóstico e à inexorável realidade do presente.

O medo de sofrer preconceito e ser discriminado por empregadores, colegas de trabalho e de estudos, familiares e amigos, a insegurança e a desconfiança diante de seus anteriores, atuais ou futuros relacionamentos afetivos também co-determinam e, conseqüentemente, pontuam os textos das comunidades. Em alguns tópicos, dúvidas com relação à abertura do diagnóstico pelo médico ao convênio de saúde e por este ao empregador ou por si mesmos ao próprio círculo de convivência são recorrentes.

A inserção religiosa também produz marcas nos textos. Um dos participantes, ao relatar que acabara de receber o resultado do teste anti-HIV e expor sua insegurança com relação ao merecimento do namorado que teria de fazer sexo com camisinha “pelo resto da vida”, refere-se como graça de Deus o fato de sempre ter feito sexo seguro com o companheiro, com quem começara um relacionamento havia três meses.

Em diversos tópicos de diferentes fóruns, o HIV e a Aids ainda são considerados “um bicho de sete cabeças”, mesmo que em negação. Não o seria

mais “graças ao avanço das pesquisas médicas” e ao “aparecimento” de novos medicamentos. O “monstro assustador que deixou a sociedade em pânico” pode se tornar uma doença crônica desde que seu hospedeiro transforme a própria vida num conjunto de regras e de limites em relação à própria saúde.

Os avanços da biomedicina frequentemente pontuam os textos das comunidades virtuais, ainda que em sua maioria sejam filtrados pela mídia. No período de coleta de dados, diversas notícias sobre a divulgação de resultados de pesquisas foram amplamente reproduzidas em diferentes tópicos de diferentes fóruns de discussão.

A divulgação dos resultados da pesquisa HPTN 052<sup>28</sup>, do HIV Prevention Trials Network<sup>29</sup> (ou Rede de Pesquisas em Prevenção do HIV), é um bom exemplo, com a reprodução de *links* de reportagens de diversos *sites* na Internet. Em linhas gerais, o resultado do protocolo HPTN 052 conclui que o tratamento antirretroviral diminui em 96% a probabilidade de infecção numa relação sexual desprotegida. Com um comentário alguns dias antes da divulgação dos resultados desse protocolo, um dos participantes reconduziu ao contexto dos fóruns o resultado de um outro estudo, realizado na Suíça e motivo de polêmica durante a Conferência Internacional de Aids realizada em 2008, na Cidade do México. Assim como o atual, o estudo suíço anunciava a possibilidade de não infecção pelo HIV no sexo desprotegido, se a pessoa soropositiva não tivesse apresentado DST nos seis meses anteriores à relação, tivesse contagem de células T4 maior que 500 cópias/mm<sup>3</sup> de sangue e carga viral indetectável (menos de 50 cópias/mm<sup>3</sup>), resultado a que chegou o estudo HPTN 052, com 96% de não infectibilidade pelo vírus, ou infecciosidade de 4%.

O contexto intertextual fala da relação de contiguidade de textos na memória das pessoas (ARAÚJO & CARDOSO, 2007, p. 68). O rosto acinzentado e magro do cantor Cazuza, estampado na capa da edição 1.077, de 26 de abril de 1989 na revista *Veja* ainda representa a “cara da Aids”; o “monstro assustador dos anos 80” ainda povoa a memória das pessoas em interação nas comunidades, referidos no co-texto, mas principalmente, movimentado pela semiose infinita do contexto intertextual, da memória passada.

---

28 Disponível em <http://www.aidsmap.com/Treatment-as-prevention-works-randomised-study-shuts-3-years-early-after-showing-96-reduction-in-risk-of-transmission/page/1796327/>. Acesso em 10 Jul. 2011.

29 <http://www.hptn.org/>

### **5.1.2 Lugar de interlocução: quem fala e de qual lugar**

Exceto pela fala de um participante, quem fala nos tópicos dos fóruns de discussão da RNP+ Brasil e do Radar HIV são pessoas que vivem com HIV e Aids. O viver com HIV (contexto existencial) co-determina o contexto situacional, que referencia a situação comunicativa em que ocorre a interlocução. Esse contexto determina o lugar de interlocução (ARAÚJO, 2002) de cada participante da comunicação e confere maior ou menor autoridade ao seu dizer.

O lugar de fala é dado pela topografia social (ARAÚJO, 2002; ARAÚJO & CARDOSO, 2007); no caso das comunidades virtuais estudadas é o lugar de pessoa soropositiva para o HIV, o lugar de interlocução é o lugar estabelecido pela relação da comunicação. Assim, para que um participante tenha lugar central na interlocução, não é necessário apenas que seja soropositivo para o HIV, mas que tenha experiência como soropositivo. Pela natureza destas comunidades, pode-se dizer que a fala com maior autoridade entre seus participantes comunidades é aquela de quem se apresenta com maior tempo de infecção pelo HIV, pois tem capital social (BOURDIEU, 1998) legitimado pela comunidade. A voz da Empíria (BARTHES, 1992), da experiência, é a mais respeitada. Têm valor falas que trazem o reconhecimento da alteridade, do outro, do interlocutor que como ele pertence ao mesmo conjunto de pessoas que compartilham contextos semelhantes. Também são reconhecidas as falas que compartilham conhecimentos sobre temas relativos ao desenvolvimento da ciência básica sobre o HIV e outros vírus correlacionados, como o HPV, o Epstein-Barr e os vírus das hepatites, por exemplo.

Os indivíduos que detêm centralidade nas discussões, por sua fala autorizada, possuem um conjunto de atributos que pode ser caracterizado como capital social (BOURDIEU, 1998). Em um dos tópicos dos fóruns, um pós-graduando em Direito diz que descobriu recentemente ser portador do HIV e que desde então estava sem motivação para continuar os estudos e a vida. Numa das respostas, um dos seus interlocutores afirma que ele não parece ter a formação que diz ter por apegar-se a crenças e saberes sobre o HIV anteriores à terapia antirretroviral, quando as pessoas recebiam o diagnóstico positivo para o HIV como uma sentença de morte, o que até o final de 1996 realmente era. Em outras palavras, cobra uma atitude

condizente com seu capital cultural (BOURDIEU, 1998).

Pessoas que vivem com HIV e Aids em interação nessas comunidades virtuais que se apresentam como profissionais de saúde, advogados etc, portanto, que teriam capital cultural em outras circunstâncias, têm seus títulos reconhecidos e transformados em capital simbólico apenas quando suas falas são postadas em tópicos de pertinência de sua profissão. Neste sentido, a constituição das comunidades da RNP+ Brasil e do Radar HIV não apenas aglutina indivíduos com capital social específico, mas também agregaria capital a outros indivíduos com menor capital social. Transportando as palavras de Bourdieu (1998, p. 67-68) para o contexto das comunidades, estas seriam grupos seletos que estariam entre os “expressamente arranjados com vistas a concentrar o capital social e obter assim o pleno benefício do efeito multiplicador implicado pela concentração e assegurar os lucros proporcionados pelo pertencimento”. Assim, situam-se no que o autor chama de “ato social de instituição”, ou o que proporciona uma “comunicação que supõe e produz o conhecimento e o reconhecimento mútuos” (BOURDIEU, 1998, p. 68).

A diferença geracional é também facilmente perceptível. Soropositivos remanescentes das duas primeiras décadas interagem em permanente disputa pela centralidade na produção de sentidos com uma expressiva maioria de jovens homossexuais recém-infectados. Viver com HIV é um contexto existencial que produz um sentido para quem vive e outro para quem não vive com o vírus, ainda que ambos sentidos concorram para essa significação, ou que ainda esteja em configuração em pessoas recém-infectadas, como se verá na análise das falas nos fóruns virtuais.

Ainda que a interação entre homens homo e heterossexuais ocorra aparentemente sem conflitos, não é difícil encontrar manifestações do tipo “eles só se manifestam quando o assunto é do interesse deles”, postado por um homem heterossexual em maio. A tensão entre homo e heterossexuais tem como pano de fundo a massiva divulgação do caso dos cinco homossexuais norte-americanos, no começo da epidemia, quando foi agregado à Aids o estigma da homossexualidade, bem como o foram preceitos morais e religiosos, gerando discriminação e preconceito e mais estigma aos infectados pelo HIV, como explicam Parker & Agletton (2001).

No próximo tópico, será procedida a análise dos textos postados, ressaltando os contextos aqui delimitados. Neste procedimento considera-se a grafia original em que foram postados, não sendo corrigidos erros gramaticais e de grafia das palavras. Como definido na metodologia, *nicknames* que por alguma razão pudessem ser identificados foram substituídos por um código comum: Gacrux para homens, Mimosa para mulheres e Acrux para criadores ou moderadores das comunidades. Optou-se por manter *nicks* cujas identidades não pudessem ser reveladas ou que produzissem sentidos para além das falas de seus autores nos tópicos.

## **5.2 Os fóruns e a análise dos textos postados nas comunidades virtuais**

Os fóruns são o lugar de discussão, da disputa pela centralidade e pela legitimidade das falas; também são espaços nos quais as PVHA com menor capital cultural produzem e se apropriam dos sentidos. São o lugar de interação, que Araújo (2002) nomeia Mercado Simbólico, espaço de produção, circulação e apropriação dos sentidos sociais – neste estudo, sobre o diagnóstico de infecção pelo HIV, o viver com o vírus, a promoção da saúde e o cuidado de si.

### **5.2.1 Os textos e a análise dos fóruns da RNP+ Brasil**

Fórum “Dúvidas sobre HIV/Aids”. Tópico aberto pelo administrador em 4 de janeiro, cujo enunciado é: “Deve-se ou não contar sobre sua condição de soropositivo antes de iniciar um relacionamento amoroso”. No momento da coleta de dados, o tópico havia sido lido 3.249 vezes, mas apenas uma resposta:

Gacrux 22, em 02/05: “minha experiência pessoal confirma que melhor é ser sincero logo no início, nos primeiros contatos, antes de se dizer ser um relacionamento, dado que prespoe já uma intimidade e sinceridade num projeto de vida a dois. meu parceiro é soronegativo e todos os amigos já o sabem ser eu HIV+, pago o custo da sinceridade no reduzido círculo de companheiros, mas ganho em qualidade e tranquilidade, nenhum susto vai afastar quem me conhece, minhas limitações não são impecilio para viver com autonomia e espontaneidade.”

O lugar de fala do participante é o de um soropositivo para o HIV. Em seu contexto, a experiência de um “projeto de vida a dois”, um relacionamento construído sobre a sinceridade (a revelação do diagnóstico “nos primeiros contatos”), com pessoa do mesmo sexo, em parceria sexual sorodiscordante. Explicita uma restrição social sutil, que poderia ser denominada por preconceito, discriminação, duas faces do estigma sofrido, compensado pelo que diz ganhar “em qualidade [de vida] e

tranquilidade”. Afirma-se com auto-estima diante de “limitações” (uso permanente de preservativo; restrições e recomendações alimentares; tomada de medicamentos etc.) que não o impedirão de exercer sua “autonomia” (responsabilidade diante da manutenção da vida) com “espontaneidade” (responsabilidade assimilada).

Fórum “Outros assuntos”. Tópico “Vamos malhar”, com 232 leituras e nenhuma resposta, aberto por um usuário cadastrado.

GacruX 23, em 12/05: Convidamos a todos interessados a participarem de dois projetos oferecidos gratuitamente: Um é a oficina “Corpo Arte e Ação” realizada na Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), que tem como principal objetivo propiciar na prática, a vivência com diferentes tipos de atividades físicas, como lutas, alongamento, ginástica além de promover a interação entre os participantes. A oficina acontece as 2ª e 5ª feiras a partir das 17h45. Outro projeto é o VIDA+, do Laboratório de Atividade Física e Promoção da Saúde. Direcionado apenas a portadores do HIV, acontece na academia do ginásio da UERJ (Maracanã) as 2a 4a e 6a feiras de 10 a 12h e 13h a 15h30. O projeto oferece a prescrição de exercícios orientados (musculação, ergometria e alongamento) e avaliações físicas periódicas. Maiores informações: 2334-0775 (VIDA+ UERJ) e 2223-1040 (ABIA). ABIA - Av. Presidente Vargas, 446/13°.

O lugar de fala é o de um usuário do *site*, portador do HIV, como os demais. Não é possível atribuir seu vínculo com esses espaços/instituições promotoras dos eventos, o que dificulta uma análise. Mas como não houve nenhuma postagem em retorno, também a interlocução não ocorreu. O que ressalta aqui é a reiteração do espaço como lugar de ofertas de possibilidades do cuidado de si.

### 5.2.2 Os textos e a análise dos fóruns do Radar HIV

Fórum “Envelhecer com HIV”, que tem por descrição o seguinte enunciado: “Nossa expectativa de vida já é semelhante a da população brasileira. Tópicos nesta categoria destinam-se a abordar a relação do envelhecer com o HIV.”

#### Tópico “APARENCIA!”

Iniciado por GacruX 19 em 15 de maio de 2011 às 0:28

Descrição: EU SEI QUE O QUE FAZ UMA PESSOA , É O QUE ELA TEM EM SEU INTERIOR;MAS GOSTARIA DE SABER O QUE VOCÊS DO SITE PENSAM, UMA PESSOA PORTADORA DE HIV E QUE FAZ USO DE REMEDIOS FICA FEIA FISICAMENTE?POR FAVOR RESPONDAM.

O participante traz do senso comum afirmação que julga ser de seu conhecimento, de seu saber; busca no senso comum a justificativa para seu enunciado, que remete à degradação física provocada pelo HIV no início da epidemia e pelos sinais de lipodistrofia provocados por alguns medicamentos. Na Internet, escrever com letras maiúsculas representa falar alto, gritar. Explicita o medo da degradação física provocada pelo HIV no surgimento da epidemia.

Th!@qØ H3t3RØØØ (Thiago Hetero) em 15 maio 2011 at 13:12  
ELES SÓ RESPONDEM O Q E DE INTERESSE DELES ...

O participante traz uma tensão reticente, com caráter de provocação que reforça o tom do enunciado anterior, que inicia o tópico. “Eles” são os homossexuais, uma vez que o participante se coloca como heterossexual desde o próprio *nickname*. “Eles” são os demais – o outro –, aquele que não pertence ao mesmo contexto que o ‘eu’. A tensão será silenciada pelos textos que não se referem à provocação. Mas será também profundamente respondida com a qualidade das respostas. Posteriormente, em visita ao tópico para verificar quem respondia a quem, notei que o comentário foi apagado. Nesse sentido, não apenas a tensão exposta pelo participante foi silenciada pelos outros participantes, que ignoraram a provocação, como sugere que o próprio participante tenha se dado conta que sua fala não provocou repercussão, o que também sugere que a provocação tenha sido observada pelos outros e que, por isso mesmo tenha tido participação relevante.

Gerson em 15 maio 2011 at 15:47

Caro amigo Gacrux 19,

O conceito de feio é muito relativo e subjetivo, ou seja, o que para você pode parecer feio, para mim pode não ser, depende da ótica com que cada ser humano vê. Mas eu sei que não é bem isso que você quer saber, então vamos lá.

Com o passar dos anos o nosso corpo vai sofrendo mudanças e alterações, assim como nossa mente, o que é natural. No caso dos soropositivos pode ser que algumas dessas mudanças acelerem, mas isso não quer dizer em hipótese alguma que nos tornaremos mais “feios”, pode ser até que por conta da necessidade em se cuidar com mais rigor da saúde, esse processo não sofra alterações tão bruscas. É claro que depois de alguns anos tomando os antirretrovirais não podemos afirmar que tudo continua como antes, mas a vida é assim naturalmente, independentemente dos medicamentos, além disso, a constituição molecular de cada indivíduo deve ser levada em consideração.

Dê uma “voltinha” pelo site, veja algumas fotografias e tire suas conclusões. Você terá oportunidade de ver gente muito bonita (esteticamente falando). Concluindo, estou querendo dizer que não vale a pena fabricar mais uma neurose em torno da soropositividade, viva da melhor maneira, tenha uma ótima, ou boa alimentação, e se puder pratique exercícios, você verá que tudo transcorrerá da melhor maneira possível. Eu tomo medicamentos há dezesseis anos, é claro que algumas coisas mudaram no meu porte físico, mas nada que seja grave ou que me incomode exacerbadamente. Eu não frequento academia porque não tenho paciência, embora já o tenha feito, mas acredito que eu poderia estar bem melhor, se me dispusesse a isso. Enfim, ninguém fica “feio” por estar soropositivo, certo? A época de se pensar assim já foi. Acho que é isso, não quero me prolongar mais. Um abraço.

O participante relativiza o enunciado do tópico, subjetivando-o e conduzindo o raciocínio. Afirma seu lugar de fala como soropositivo em terapia antirretroviral “há dezesseis anos”, o que lhe confere autoridade. Embora negue, deixa escapar que as mudanças em seu corpo o incomodam, atribuindo à sua falta de “paciência” para frequentar academia tal incômodo. Refere-se aos efeitos provocados pelo HIV e pelos medicamentos antirretrovirais como “neurose em torno da soropositividade”. Também refere-se aos pressupostos da Promoção da Saúde para justificar sua argumentação, para ponderar sobre os efeitos do HIV e dos medicamentos.

RODRIGO em 15 maio 2011 at 16:00

Esteticamente falando, as pessoas podem ser ou ficar mais feias ou mais bonitas independente de serem soropositivas ou não. Pessoalmente não posso falar dos efeitos dos antiretrovirais, já que ainda não os tomo. Mas conheço três pessoas que fazem uso e analisando-as esteticamente posso dizer o seguinte: um deles toma a medicação a mais tempo, acho que mais de 10 anos e é um cara super atraente, sarado, posso dizer bonito mesmo. Claro que ele se cuidou, tem um ótimo padrão financeiro e deve ter usado isso em seu favor, já que uma boa alimentação, uma boa academia e uma série de outros cuidados custam algum valor monetário. O segundo cara também tem se cuidado bastante. Usa a medicação a uns cinco anos e depois que entrou na musculação colocou um corpo muito legal, braços fortes, com uma aparência melhor que a de antes. Em relação ao último conhecido, que também faz uso dos remédios, acho que a aparência física dele tem piorado. Todavia, o cara não se cuida como os outros dois. Bebe muito, fuma demais, e não pratica exercícios. Assim, acho que vai da genética e da força de vontade de cada um. Acredito que os remédios contribuam para um efeito negativo em relação a questão estética e que essa é uma preocupação de cada um de nós, haja vista as crescentes discussões que aparecem aqui sobre a lipodistrofia, mas é sempre uma questão particular, até mesmo em relação ao conceito de feio ou bonito.

O lugar de fala do participante é o de um soropositivo que “ainda” não faz uso de antiretrovirais. Entretanto, reivindica autoridade de fala ao trazer da sua empiria o exemplo de outros três soropositivos, com os quais convive, para justificar seus argumentos. Ao descrever os resultados da musculação em um deles, diz que o amigo “colocou um corpo bem legal”. A construção da frase é curiosa, pois o verbo colocar assume na frase o sentido de construir. Ao citar o terceiro, dá exemplos que resumem o avesso dos conceitos da Promoção da Saúde: “bebe muito fuma demais, e não pratica exercícios”. No fim, traz as preocupações “de cada um de nós” com a lipodistrofia, referindo-se explicitamente a discussão ocorrida em outro tópico.

Gacrux 4 em 15 maio 2011 at 21:41

Gerson, belo o seu posicionamento e brilhante a sua forma de pensar, profunda e provocadora. Infelizmente, no mundo atual, inteligência e o refletir virou algo descartável, em nome do consumismo e da Imagem. Fazia tempo que eu não entrava aqui, entrei hoje e foi um grande conforto ler isso. Obrigado e afeto!

O participante reforça a autoridade da fala anterior, recorrendo ao elogio ao texto de Gerson, aliando-se e recrutando aliados ao seu ponto de vista.

Gerson em 15 maio 2011 at 23:00

Obrigado Gacrux 4. Um abraço.

ENTHEOS em 16 maio 2011 at 15:40

"...no mundo atual, inteligência e o refletir virou algo descartável, em nome do consumismo e da Imagem. .../..."

Concordo plenamente em gênero número e grau.

ENTHEOS em 15 maio 2011 at 16:45

Bom, passei já dos 40a faz algum tempo. Tomando retrovirais desde 1997 e a pior composição (que incluía D4T estavudina) por uma década entre 1999 e 2009. Felizmente, foi trocada a seguir. Faz tempo me inclui no esquema de readequação alimentar, atividade física. Mas tive as 'bochechas' um tanto como aparência de 'chupadas', perdi massa muscular das nádegas e um pouco das pernas. Criou-se também uma 'giba' enorme abaixo da nuca, me deixando um pouco com aspecto 'corcunda'. Ainda, uma 'papada' feia abaixo do rosto, com umas duas curvas, sempre que eu abaixava o rosto ou sorria.

Então, estou correndo contra o tempo. Além da tal readequação alimentar, das atividades físicas, já

fiz duas cirurgias plásticas: agosto/10 tirei a giba e ficou ótimo. Na mesma data, fiz ritidoplastia, tirando esta 'papada' e tirando pele acima dos olhos. Em fevereiro último, tirei a 'bolsa' embaixo dos olhos, e os médicos tentaram melhorar as cicatrizes, que estavam hipertróficas.

Nesta última sexta, mais uma correção atrás da orelha esquerda e semana que vem a da direita.

Nas 'bochechas', fiz preenchimento 'pmma' em novembro do ano passado, pela primeira vez. Agora em maio, um pouquinho mais e devo finalizar no início de junho...

Não sou um homem bonito, ou ao menos ninguém que tenha visitado meu perfil quando era aberto deixou mensagens como aparece em muitos perfis aqui, do tipo 'cara mais lindo do radar', 'vc é tudo de bom', 'uma das pessoas mais lindas que já vi aqui', etc etc etc... rs...

Mas quem já me conhece, incluindo o Acrux 2 dono do site, me disse que a cirurgia me fez muito bem. Uma amiga pessoal que ficou cerca de um ano sem me ver, me disse que estava mais magro, mas muito bem, e qual era o regime que eu tinha feito... rs... ela abriu um sorriso tão sincero e os olhos dela brilharam de uma maneira tão especial que realmente comecei a me sentir melhor. Sabe aquela estorinha da 'Garibalda' do todo mundo odeia o Chris?... => <http://www.youtube.com/watch?gl=BR&v=cXcPWlerSgg> <= "... É que era legal sair comigo contanto que ninguém soubesse pq vc não queria ser namorado da Garibalda.../... Eu decidi que nem você nem ninguém iria pisar em mim então minha mãe me levou pro shopping pra mudar de visual... " ...

Acho que é por aí. Havendo consequências 'externas', por exemplo, desde 'idade' até 'efeitos de remédios antirretrovirais'... a primeira mudança a ser feita é a interior. Depois, a 'exterior' vem, automaticamente, como consequência, também... Até acupuntura, eu consegui!

E olha que no meu caso, foi TUDO em hospital público...

É isso.

Desde o início de sua narrativa, o participante tenta distinguir-se do grupo, primeiro por sua idade. Em seguida, fala do lugar de quem sofreu os efeitos do HIV e da estavudina (medicamento que produz lipodistrofia acentuada). Depois de contar sobre as cirurgias que fez para minimizar os efeitos da lipodistrofia, referencia um seriado norte-americano no qual uma garota rejeitada por sua aparência é notada e sua beleza admirada depois de mudar o visual. Percebe-se o quanto a avaliação do outro tem importância para o participante, que cita o brilho dos olhos da amiga e sua suposta relação pessoal com o "dono do site". Por fim, discorda de textos postados em outras discussões nas quais os serviços públicos de saúde são menosprezados.

Gentleman Sp em 15 maio 2011 at 17:40

Amigo....vc é incrivelmente....incrível....eu amei o resultado de tudo o que vi e principalmente da sua auto estima....a beleza fica realmente aos olhos de quem vê,o resto naum importa....Seja belo....ou não tão belo....o que importa é o o que manda o coração....TE AMO AMIGO QUERIDO....

O participante concorda com as exposições do anterior, afirmando conhecê-lo e aprovando o resultado das cirurgias corretivas, conferindo a Entheos a autoridade da fala por ele reivindicada.

ENTHEOS em 15 maio 2011 at 17:52

Eu também te amo! Em tão pouco tempo que nos conhecemos... veja o quanto nos identificamos. Digo - agora- pra vc, um ditado popular: " amigo é um irmão que a gente escolhe".

Um beijo!

Gentleman Sp em 15 maio 2011 at 18:10

E que DEUS nos dá de presente....

Outro Bj....

Gacrux 11 em 15 maio 2011 at 22:00



diz que tem mais de 40 anos, mas sua linguagem e suas expressões (P é um *emoticon* que na Internet representa uma boca com a língua de fora) são as usadas por adolescentes.

ENTHEOS em 17 maio 2011 at 4:29

É. Agora vejam no que 'dá' desprezarmos 'Garibaldos e Garibaldas'... Definitivamente, BELEZA é um conceito MUITO relativo... =>

<http://www.youtube.com/watch?v=2ToenuZyG2E&NR=1>

O participante percebe que o *hyperlink* não foi comentado e retoma a referência. Assim, procura a legitimidade de sua fala pela indução à produção dos mesmos sentidos que ele mesmo produziu com o vídeo.

Mimosa 1 em 17 maio 2011 at 15:38

Adorei sua explicação, foi bem positiva pra mim.....me preocupo muito com minha aparência, ja que vivemos em uma sociedade a cada dia mais ligado a beleza e somos cobrados por isso, infelizmente .....descobri ha cerca de 8 meses e comecei a fazer uso da medicação, sou bem disciplinada qto a alimentação, mesmo assim me olho no espelho e não me sinto bem como antes, antes me achava uma mulher bonita, atraente....Hoje minha auto-estima esta bem baixinha...rsrsrs ainda não processei a idéia de conviver com o vírus mas acho que td é uma questão de tempo.....fase de adaptação, assim espero!!!! Como vc citou a primeira mudança é feita no interior.....Obrigada!!!

A participante agradece a “explicação” de Entheos, retomando a discussão e trazendo sua preocupação com a própria aparência, “cobrada” pela sociedade. Deixa implícito no texto que o início da terapia antirretroviral se deu no momento do diagnóstico para o HIV; expressa tristeza por não se considerar mais uma mulher bonita como antes do diagnóstico, mas demonstra disponibilidade de resignação.

ENTHEOS em 18 maio 2011 at 0:11

Não por isso, Mimosa! ... Reveja a situação da Garibalda, ao menos uma vez por dia. Tenho certeza de que em muito pouco tempo você se verá de outra maneira.

Abraços!

Ao usar o vocativo, Entheos tenta impor à interlocutora que produza os mesmos sentidos por ele apropriados ao espelhar-se na personagem do referido seriado de TV. O sentido produzido por Entheos foi o da equivalência de suas cirurgias reparadoras com uma repaginada de visual em um shopping center.

Marcelo W. em 15 maio 2011 at 22:32

Bonito ou feio – belo ou horrendo – questão cultural – regional e temporal.

GacruX 19, quanto ao uso do ARVs, o tempo e o aspecto físico de uma pessoa, posso, falar sobre mim e comentar o que vejo. Ok Faço uso da medicação desde 1997, não tive alteração alguma no corpo, pele e rosto. Lembro que naquela época o que me impressionava em alguns pacientes era uma cor um tanto acinzentada tocado para o marrom, do pálido ao escuro. Hoje sei que se tratava de um efeito colateral de uma medicação, que não é mais usada. Bom, sou um homem muito branco, loiro e essa combinação mais sol, mais desgastes físicos e emocionais resultam em abatimento e claro, numa aparência menos agradável. Não é o meu caso, ao contrário logo no início passei a me alimentar da melhor maneira possível, faço exercícios, curto bike, academia e priorizo o meu bem estar, fujo como um condenado de situações que possam me causar estresse e os que sou obrigado a viver, trato de levar num ritmo o mais leve que posso. Mantenho uma rotina o saudável como qualquer pessoa, independente do vírus ou medicações. Posso afirmar que minha aparência não

corresponde a idade que tenho e como parâmetro, meus dois irmãos que sendo mais novos que eu, aparentam ser bem mais velhos / Gacrux 19, comungo com você e sabemos da parcela responsável que nossa mente influi com intensidade e exerce no físico. Ter e manter uma boa qualidade de vida mental, emocional é essencial, não falo porque “acho” ou simplesmente “penso”, são dados científicos, estudos realizados em torno do globo. Segundo Nathaniel Branden, especialista nas pesquisas que trata do assunto, auto estima, em uma de suas obras ele afirma que : “o conhecimento de si próprio chega a alterar fisicamente o semblante a postura física”, enfim. ex: uma pessoa com o rosto leve, tranquilo, sossegado, só é possível porque assim é na vivência mental. É isso se você “encanar” é possível sofrer retaliações não do tratamento, mas da sua própria postura. Sabemos como funciona, sucesso e permita que o belo em você transpasse para o teu físico, apenas isso. Marcelo W.

P.S. Busque no Google e você encontrará o livro.

AUTO ESTIMA: Como aprender a gostar de si mesmo - Nathaniel Branden

O participante fala do lugar de quem faz uso de antirretrovirais desde 1997, ano em que o Brasil começa efetivamente a distribuir os medicamentos, sem “alteração alguma no corpo, pele e rosto”, o que lhe confere autoridade e legitimidade. Começa sua fala referindo-se ao participante que iniciou o tópico. Traz a lembrança de uma época que se impressionava com “uma cor um tanto acinzentada” em “alguns pacientes”. A referência ao efeito adverso do AZT (zidovudina, primeiro medicamento antirretroviral prescrito às PVHA em todo o mundo, a partir do final da década de 1980) “que não é mais usada” não condiz com a realidade, pois o AZT ainda é usado em combinação com outro medicamento. Refere-se adepto dos pressupostos da Promoção da Saúde, pois “logo no início” passou a se alimentar “da melhor maneira possível”, faz exercícios (bicicleta e academia), priorizando seu “bem estar”. Com o enunciado “não falo porque ‘acho’ ou ‘penso’, mas por estudos em torno do globo”, associa as estratégias da Promoção da Saúde a estudos que conferem validade científica a tais pressupostos. Foge “como um condenado” de situações que possam lhe causar estresse, numa referência à sentença de morte que era o diagnóstico de infecção por HIV no início da epidemia. Fugir como um condenado também movimenta o intertexto religioso associado ao senso comum dos provérbios populares, tal como o “diabo foge da cruz”, a cruz que salva do pecado moral de ser portador do HIV.

Na segunda parte do comentário, adota estratégia de concordância para indicar ao enunciador inicial e aos demais participantes da interlocução o livro *Como aprender a gostar de si mesmo*, de Nathaniel Branden, “especialista nas pesquisas que tratam do assunto auto-estima”. Os contextos do participante associam religião, moral, senso comum e a suposta ciência da auto-ajuda.



À primeira mulher que participa do tópico, a usuária responde com a frase “não devemos ficar focalizadas em como ficaremos ou se estamos feios”. A palavra feio grafada no gênero masculino sugere que a participante tenha se dirigido a todos os interlocutores, mas a palavra “focalizadas”, grafada no gênero feminino denota a direção de sua posição. Apesar do pouco capital cultural que a participante expõe na construção de suas frases, enuncia desde o *nickname* sua posição diante da vida e, conseqüentemente, como se relaciona com o viver com HIV. Reforça essa posição no texto e demonstra querer incentivar em sua interlocutora essa mesma vitalidade.

Boa Pinta BH em 23 maio 2011 at 23:11

Eu acho que é hipocrisia dizer que beleza não é fundamental. Todos nós estamos em busca da beleza, ninguém quer ser feio, ou ficar feio. Sempre que compramos uma roupa, escolhemos uma que vai nos deixar bonitos. Sempre que cortamos o cabelo, procuramos um corte que vai nos deixar bonitos. Se passa uma pessoa bonita na rua, essa pessoa chama a atenção até daqueles que dizem que não se preocupam com beleza. Então, como não dizer que beleza não é importante?! É, sempre foi e sempre será!

No entanto, concordo que somente a beleza não 'põe mesa'. Concordo que não adianta a pessoa ser linda por fora e feia por dentro. Também acho que o que é bonito para mim, pode ser feio para outra pessoa. Que o quesito beleza é muito subjetivo.

Me irrita um pouco esse papo de que: "eu não importo com beleza, pois o que vale é o interior!" Isso me soa tão falso! Claro, que o que vale é se a pessoa se sente bem, mas para se sentir bem ela tem que se gostar e novamente eu caio na questão que a beleza é subjetiva. Mas dizer que ela não é importante, isso não cola!

Eu tenho calafrios só de pensar em ter lipodistrofia. Vou fazer tudo o que for possível para não ter. Apesar dela não ser tão severa e comum como antigamente, acho que não podemos facilitar e temos que fazer a nossa parte. Não deixar de ir à academia, nos alimentarmos bem e sermos extremamente rigorosos com a nossa saúde. Se estamos bem como nós mesmo, já é um grande passo para que as pessoas enxerguem a nossa beleza, tanto interior quanto exterior.

O usuário responde a Mineirinha diretamente, dialogando também com os demais. Parece modelar facilmente o texto, partindo de uma frase agressiva, assertiva e referencial para outra argumentativa, agregadora: “Todos nós estamos em busca da beleza, ninguém quer ser [...] ou ficar feio”. Com isso, remete o leitor à beleza cantada por Vinícius de Moraes, além do conceito clássico de beleza. Contemporiza, referindo-se a dois outros ditados populares para subjetivar o conceito de beleza. Agrega o valor do sentir-se bem ao “se gostar”. Por fim, expõe o medo da lipodistrofia, trazendo o nós para “fazer a nossa parte”: “Não deixarmos de ir à academia, nos alimentarmos bem e sermos extremamente rigorosos com a nossa saúde”. Por fim, condiciona que é preciso estar bem consigo mesmo para que o outro possa enxergar “nossa beleza, tanto interior quanto exterior”.

ENTHEOS em 24 maio 2011 at 13:43

Oi Mineirinha... Foi como muitos de nós dissemos e frisamos: é tudo muito RELATIVO. O ideal seria que nos permitíssemos nos conhecermos uns aos outros antes de 'resumir' uma opinião definitiva sobre alguém única e exclusivamente pelo perfil do RADAR...

Entrei no RADAR em agosto de 2009 e já vi de um tudo. Participei de praticamente todos os encontros de São Paulo e posso dizer com uma certa propriedade que - só para citar um exemplo - encontrei pessoas do RADAR que, à primeira vista, são esteticamente LINDAS mesmo, destes que se um 'olheiro' de publicidade vir, é 'contrato' na certa. Mas, quando abrem a boca... Ai, melhor nem falar.

Por outro lado, encontrei pessoas que pelo que vi nas fotos do perfil no RADAR, são pessoas que, digamos, são 'absolutamente' comuns. Mas, ao começarmos um diálogo, são tão inteligentes, articuladas, trazem o que chamamos de 'peso', sabe?... e isso mudou tudo. Aquele 'brilho' inicial das 'primeiras' simplesmente sumiu tornando-as opacas e sem graça, enquanto que nos 'segundos', ele apareceu e brilha cada vez mais e mais...

Não quero generalizar e dizer que todos os belos são 'vazios' e que todos os 'não-belos' têm conteúdo... e nem que isso pareça um preconceito às avessas, pois fora somente um exemplo concreto.

Definir as pessoas por um perfil na pág. de um site como o RADAR é no mínimo egoísta e cruel, pra não dizer 'tacanhisse'.

O Acrux 2 bem que tenta arduamente reverter este quadro criando os encontros mas, infelizmente, o preconceito e a mente pequena ainda impedem muito tudo isso.

Fazer o quê? :(

O participante responde a Mineirinha, evocando o que supõe ser de sua experiência pessoal –a voz da Empíria (BARTHES, 1992)– para se contrapor às definições das “pessoas por um perfil” de uma comunidade virtual. Quando argumenta com a pergunta “[...] trazem o que chamamos de ‘peso’, sabe?”, lança mão de uma estratégia que procura legitimar sua fala com o conhecimento do outro.

Tiaguito em 26 maio 2011 at 12:14

Adoro ler varios pontos de vista de pessoas guerreiras e com belas historias de vida ..e tenho certeza encontrar apoio neste site porém sabemos que uns topicos ou depoimentos talvez sejam exagerados outros bons outros otimistas outros pesssimistas .....enfim.... neste mundo e universo grande temos as variedades de pensamentos e opiniões diferentes ...e temos que respeitar .....porem nesta diversidade de pensamento temos que saber filtrar aquilo que acreditamos.....e disso tudo acredito em uma coisa .....obrigado meu Deus por estar vivo e me sentindo bem ! Talvez muitos quando pegaram seus exames e leram reagente ou posito para HIV ....pensarem na morte ..no amanha ou se desesperaram.....talvez uns nem ligaram .....mais sabemos que o impacto vai ser diferente em cada um .....e da mesma forma que muitos tem a força para querer se Matar podem usar esta força para querer Viver .....Quando ligo a tv e vejo pessoas sem braço ..sem andar .....cegas .....mudos .....surdos .....Quer coisa melhor na vida que poder encher quem vc ama.....escutar a voz do ente querido e ouvir uma bela musica .....andar pelos campos floridos de um bosque verde e sentir o perfumes das flores e escutar o cantos dos passaros .....e poder então abraçar um amigo querido .....poder falar que ama e que é amado .....poder dançar .....caminhar ....enfim tudo que a vida nos traz de bom nos soros + podemos fazer, ate mesmo fazer sxo com a pessao que temos afinidade .....nada nos foi tirado apenas nao somos mais ignorantes do que antes de achar que nunca vamos pegar nada ou ate achar que somo os dono da praia do sexo .....somos ser humanos e erramos mais como diz o velho ditado tem, males que vem para bem .....e o hiv veio para me acordar e ver que a vida é muito mais que isso .....sou feliz hoje muito mais do que antes ...porque hoje nao sou um cego nem um surdo nem um mudo .....hoje faço tudo que uma pessoa feliz pode fazer .....AFINAL DE CONTAS É O VIRUS QUE ESTA VIVENDO DENTRO DE MIM OU EU DENTRO DELE ? PENSE .....ESTE SER INVISIVEL QUE TEM QUE SEGUIR NOSSAS REGRAS ....sucesso moçada e saude sempre.

Apoio, exagero, otimismo e pessimismo, diferença de pensamentos e de opiniões. Respeito ao outro, ao diferente, ao diverso. Fé, religião, vida, saúde e futuro, morte e desespero. Diferentes impactos do diagnóstico. Suicídio, força para

viver. HIV em oposição a pessoas com deficiências diversas (surdez, paralisia, cegueira, mutilação). Visão, família, beleza, música, amizade, natureza, olfato, sentimentos de carinho e afeto. Sexo com quem se ama. Ignorância, humanidade e erro. Dito popular, Televisão, despertar para a vida, felicidade em lugar de normalidade, normas de conduta. O participante uma enorme gama de sentidos apropriados sobre o viver com HIV, evoca a beleza da vida, mesmo com HIV, em oposição a deficiências físicas. Parece sintetizar os sentidos circulados pelo tópico. No entanto, o participante parece ter o texto como padrão para suas disputas simbólicas, pois texto idêntico – e não apenas similar – foi postado mais vezes em outros fóruns.

Fórum “Relação Médico-Paciente e Serviços de Saúde”. Descrição: “Destinado a abordar a relação entre o médico e o paciente HIV+, como, também, serviços médicos que podem ser oferecidos a estes pacientes.”

**Tópico: Primeira Consulta INFECTO**

Iniciado por Gacrux 5 em 09 maio 2011 às 22:54

Descrição: Ola pessoal... gostaria de partilhar algo que esta me deixando um pouco ansioso. Descobri minha sorologia há 2 meses, e dentro de 3 dias estarei indo pela primeira vez a uma infectologista. Estou ansioso (axo que até mais ansioso do que quando fiz o exame. Com vocês foi assim também a primeira vez? Aproveitando, alguém de Belo Horizonte pode me dar alguma dica de infecto e/ou locais que dê suporte e atendimento ao portador HIV, ficaria grato. Vlw!

O participante pede apoio daqueles que já passaram pela primeira vez ao infectologista. Conta os dias. Sua ansiedade é a tradução do medo de um possível julgamento.

Gacrux 11 em 9 maio 2011 às 23:06

A ansiedade é normal. Também descobri faz 2 meses. Mas o exame é fundamental para saber como você está . Eu fiz o primeiro exame logo depois que soube(por acaso). Ainda não preciso tomar medicamentos pois estou com 600 cd4 e cv 7500. Desejo boa sorte e que você encontre um bom infectologista. abraços fraternos Gacrux 11.

O participante faz questão de salientar que soube “por acaso” de sua infecção. Traz o apoio solicitado 12 minutos depois do início do tópico.

OPositHIVo em 9 maio 2011 às 23:22

Olá, Gacrux 5...

Minha primeira consulta foi tranquila, e a tua também será. O ruim foi a notícia, e você já a recebeu... Se tem algo te deixando nervoso, dúvidas e tal, pergunta tudo pro infectologista. Caso ache necessário, anote, pra não esquecer de nada.

Pode ficar tranquilo, pois não faz medo. Sei que as coisas são novidade para você, mas isso não é motivo para nervosismo...

Minha primeira consulta foi na semana que descobri ser Soro+, e foi bom quando estive lá. Foi bom ser tranquilizado por minha infecto, que aliás, é ótima, foi bom conhecer o pessoal do SAE, todos me trataram muito bem, o contrário do que aconteceu quando descobri minha sorologia, num famoso instituto de hematologia aqui em minha cidade.

Uma coisa que aprendi ao longo do tempo, foi não sofrer por antecipação... Tenta relaxar, fazer as coisas que tu gosta, tentando não pensar muito, se divertir, mas não esquece de tirar as dúvidas, pra

ficar com a cabeça mais leve... e caso não consiga lembrar de tudo o que queria saber, ou surja algum grilo, alguma dúvida, não deixe de procurar o pessoal do Centro, tenho certeza de que poderão te ajudar muito.

Grande Abraço, Te cuida, e relaxa...

Além do apoio pedido, o participante fornece a receita de procedimentos de uma pessoa que vive com HIV: perguntar tudo ao médico, anotando as dúvidas para não esquecer. É o segundo participante que referencia um serviço público de saúde, o Serviço de Atendimento Especializado (SAE). Ressalta o tratamento do serviço em detrimento do local onde fez a sorologia, sugerindo algum trauma, já superado; também, um provérbio como aprendizado. Por fim, remete-se à qualidade de vida, um dos pressupostos da promoção da saúde, como forma de evitar o estresse, que ajuda a debilitar o sistema imunológico. O *nickname* sugere que o participante se enxergue como “o” soropositivo. Poderia ser o tipo sanguíneo em outro contexto, mas ao grafar OPositHIVo, assimila o HIV para a própria identidade.

Eagon Starr em 10 maio 2011 at 0:16

Tem 1 mês e meio que sei da minha condição.

Minha primeira consulta foi pra ver qual era minha situação. Não tinha feito o CD4 ainda. Foi há mais ou menos uns 20/30 dias.

O que eu posso dizer da primeira consulta e sobre isso tudo?

Todos estão sendo super carinhosos comigo. Mais carinhosos do que eu mesmo sou comigo. O que aconteceu durante a consulta... Ele me perguntou sobre meu ritmo de atividade sexual. Fez alguns toques no meu corpo e não tinha nada nesta ocasião. Me disse sobre a necessidade dos outros exames pra poder acompanhar e saber como estão as coisas comigo. E tudo com horário marcado, e tirando na hora da coleta do CD4, os outros horários são até bem vazios então a gente não fica com aquela apreensão de ver ninguém que conhece fazendo perguntas. Eu tenho uma dificuldade ENORME de mentir, então pra mim é complicado até guardar segredo sobre o HIV.

Enfim, hoje foi minha segunda consulta. Cheguei mais cedo pra sair mais cedo. Fui o primeiro a ser atendido...

Primeira pergunta que ele me fez foi se eu estava usando camisinha

Respondi: Não... Estou fechado para o amor e para o sexo por tempo indeterminado!! (Emendei, pq ele já tava com os olhos arregalados).

Em seguida ele seguiu me dizendo sobre a necessidade de eu tomar todas as vacinas e me pediu meu cartão de vacinas e disse que faria um outro cartão só para o meu acompanhamento do HIV. Tomei a primeira de Hepatite B e já tô com dor de cabeça, não sei se por causa da vacina ou por causa do Sol que tomei na cabeça hoje.

Meus exames estão ótimos segundo ele, cd4 +1100 e que não preciso de tratamento de imediato. Mas preciso tomar as vacinas pra evitar complicações com outras doenças oportunistas.

Na última sexta feira, senti fortes dores no pescoço, e de manhã quando acordei notei um carocinho no meu pescoço, não é visível, na verdade nem dá pra sentir com o dedo direito. Questionei o médico que diz que é um dos sintomas da doença.

Honestamente nem sei de onde tenho tirado força pra lidar com isso...

Tenho evitado me estressar

E tenho evitado de pensar que esses são os últimos dias da minha vida

Apesar que este sentimento não passa

Mas tem remédio que você tem que engolir pra passar a dor, então eu tô tentando fazer isso ainda.

Boa sorte e saúde pra gente!

Descrever a rotina de sua primeira consulta foi a forma de o participante recém-diagnosticado dar seu apoio, que também ele necessita. E sabe disso.

Recém-infectado (CD4 de 1100 cópias/mm<sup>3</sup>). Pela descrição da rotina, parece fazer acompanhamento médico no serviço público. Apesar do cuidado recebido, o diagnóstico traz a sensação da morte como “últimos dias” de vida, que por mais que se tente não pensar, torna-se recorrente. Ainda está tentando digerir o diagnóstico.

GacruX 5 em 10 de maio de 2011 at 18:47

De fato acho que a pior notícia já foi que é descobrir ser + ... mas sei lá, acho que aos poucos a ficha vai caindo e a gente vai percebendo que a nossa condição de fato requer cuidados.

É bacana também ver aqui depoimentos de pessoas que descobriram sua sorologia a pouco tempo. Andei refletindo bastante de uns tempos para cá e creio que o fator mais complicador nisso tudo é a carga simbólica do HIV. As pessoas ainda estão muito desinformadas sobre o vírus e isso causa um certo preconceito.

Tenho Convênio, portanto farei minhas consultas e exames por ele, até para evitar alguma situação que gere questionamentos por conhecidos. Trabalho numa profissão onde lido muito com pessoas (não sou da área médica) contudo, o fato de estar + pesa muito e isso está sendo mantido em segredo (apenas mais 3 amigos que sabem). Como não moro com familiares, também resolvi poupá-los por enquanto.

Mas acima de tudo, estou aliviado por descobrir minha condição a pouco tempo. Fico imaginando se descobrisse daqui a alguns anos, sem um acompanhamento adequado, poderia até mesmo trazer outras consequências mais graves.

Acho que o importante é seguir em frente!

GacruX 11 e OpositHIVo - obrigado pela força, de fato esse espaço aqui tem me ajudado muito a lidar com todas essas situações.

Eagon - Deus dá o fardo de acordo com nossas forças. Somente vivendo a situação no real é que vamos entender o quanto as vezes somos ignorantes conosco mesmos e temos q, por vezes, cair para nos levantar com mais força.

Na época do telefone público analógico, quando a ficha caía a ligação era completada, ou acabava o tempo de ligação. O participante, que iniciou o tópico, ainda está sob o efeito causado pelo diagnóstico. É possível sentir em seu texto que lhe falta chão; está em um processo de reflexão interna, denotado pela expressão “carga simbólica do HIV” e pela frase “aos poucos a ficha vai caindo”. O HIV “pesa”, tem “carga simbólica”, é um “fardo” de Deus. Escreve “estar +” ao invés de ser, o que sugere que o participante ainda está assimilando seu diagnóstico.

GacruX 11 em 10 maio 2011 at 19:44

Realmente ter sabido agora foi muito bom. Conheço pessoas que só souberam quando estavam com doenças oportunistas. Isso faz diferença. Tendo um bom infectologista, isso ajudará muito. Mais o mais importante mesmo é você manter a sua cabeça bem. A medicina evoluiu e vai continuar evoluindo muito. O que eu puder ajudar é só mandar uma mensagem. Pelo seu texto sinto que você vai saber lidar muito bem com toda a situação. Desejo muita saúde e sorte. Abração carioca. GacruX 11

O participante sugere que o outro mantenha-se bem e confie nos progressos da ciência, traduzidos em sua fala por medicina.

GacruX 5 em 10 maio 2011 at 23:39

Aí GacruX 11... valeu pela resposta e pela força. Bom, confesso que até eu mesmo estranhei o quanto eu lidei com maturidade a questão. Se o inevitável já aconteceu, o que fazer, não é verdade? Mas de tudo isso, depois que descobri, tive um salto qualitativo em meu trabalho, ganhei uma promoção e a oportunidade de futuramente uma especialização fora do país, tudo isso aconteceu logo depois de descobrir minha sorologia. Por que aconteceu isso? Não sei explicar, apenas todos os

fatos evidenciaram o quanto sou humano, passivo de erros, e limitado... mas com muita força de vontade e garra para lutar.

Já ajeitei aqui meus exames (os que ja fiz) meus cartões de vacina e outros dados para ver se facilita alguma coisa na primeira consulta... até o mapa do consultório já tenho em mãos para não dar nada errado... abçs.

Agora, o participante que iniciou o tópico abre-se um pouco mais. A palavra inevitável parece agregar ao texto o estigma homossexualidade = Aids. Também, expressa todo seu contexto do diagnóstico. Como foi dito anteriormente, este é um dos casos nos quais o diagnóstico de infecção pelo HIV vem acompanhado de realizações pessoais ou profissionais. A troca da palavra passível por passivo também sugere como se deu a infecção.

Eagon Starr em 11 maio 2011 at 0:40

Vou confessar algo...

Saber do HIV me fez aproveitar muito mais a vida do que antes! Todo momento se tornou especial pra mim.

Recomendação que me deram e esqueci de falar: Quem tem HIV só pode tomar a vacina de Febre Amarela com recomendação médica. Não sei se este assunto já foi abordado aqui... Mas foi o que me disseram ok!

As primeiras orações sugerem que valorização a vida pós-diagnóstico tenha de ser confessada.

GacruX 11 em 11 maio 2011 at 8:04

Sim, deve-se perguntar ao infectologista. Quem tem cd4 baixo parece que nao deve tomar. Eu tomei a minha antes de ir ao infectologista sem saber(assim que descobri e não tinha feito a primeira consulta).. Não houve problemas. Atrapalha tambem o resultado do exame alterando alguns resultados.

Tenha um bom dia.

Abraços

GacruX 11

GacruX 5 em 11 maio 2011 at 8:11

é bom saber disso... acabei fazendo uma cirurgia semana passada... procedimento simples do ponto de vista cirurgico, contudo com os mesmos riscos de qualquer cirurgia no pós cirurgico... estou tomando medicamentos e estou preocupado se isso poderá alterar ou não os exames.... verei com ela hoje.

GacruX 11 em 11 maio 2011 at 17:58

Eu sei que a vacina pode alterar o cd4 para baixo. Por isso nao é interessante tomar vacinas mernos de um mês antes do exame.

Eu sou da Unimed e nao tive nenhum problema com os exames. Quanto a avisar o Dp isso é proibido. Não tenha medo pois eles nao podem avisar ninguém.

O participante esclarece que os convênios médicos com as empresas têm de manter o sigilo, e não podem abri-lo ao Departamento Pessoal (DP).

GacruX 5 em 11 maio 2011 at 18:15

GacruX 11, então significa que mesmo fazendo os exames de cd4, é impossível o pessoal da empresa ficar sabendo? Se estiver certo, fico mais tranquilo... pois estava muito receoso em usar a Unimed e de alguma forma minha condição sorologica vazar.

Sobre minha consulta, tive uma experiencia hiper frustrante. Ao chegar na médica, percebi que o médico anterior que me indicou errou a especialidade (fui parar na mastologia, rs) do trágico ao cômico. Isso me desanimou bastante, foram longos 1 mes e meio de espera.

Contudo, ela me indicou um infecto, assegurando que é o melhor de BH... ela mesmo ligou para ele, so que a consulta só ficou para junho... para mim, além da espera ser angustiante, tenho viagem marcada para todo o mes de julho... e se eu fosse em junho, seria impossivel fazer os exames, tomar as vacinas... etc.

Dai, falei se tinha particular, e na hora apareceu um horário para amanhã. O preço, bem salgado: 300,00. Optei em fazer a primeira consulta no particular para evitar contratempos em junho. É o preço a se pagar para não esperar. Vai ficar um pouco apertado no orçamento, mas vou encarar... afinal a minha saude que está em jogo.

Agora é esperar até amanhã e ver o que desenrola.

Reforça a preocupação com a abertura do sigilo do diagnóstico pelo convênio médico.

GacruX 11 em 11 maio 2011 at 19:17

Vou te contar a minha estória:

Em fevereiro procurei um proctologista pois estava com sangue nas fezes. Ele olhou e disse isso é sífilis e imediatamente pediu um exame de sangue com o teste de hiv.Na mesma hora me lembrei d eum sonho que tinha tido uns dias antes e disse para o médico: Tenho hiv. e nao sífilis. Não deu sífilis mas deu hiv positivo. Surpresa(nem tanto).Mas antes do resultado ele me deu uma injeção para parar a sífilis(que nao tinha mas só fui saber depois do resultado).me enviou apra um infectologista? clínico geral em Ipanema. Eu tenho unimed mas ele era um médico particular(300 reais).A consulta foi marcada para depois do carnaval.mandou fazer genotipagem , cd4 e tudo mais(prostata, coração, figadoe mais alguns). Os resultados ficaram prontos em 20 dias menos a genotipagem que tive que refazer junto com o cd 4> Resumo: só pude ir ao médico com todos os exames no dia 15 de abril. Passados dois meses e meio do primeiro médico.Foi um período de grande ansiedade pois me senti perdido.Nesse meio tempo procurei ler, ver vídeos, encontrei radar, fiz acupuntura , mudei a minha alimentação e tomei outras provid~encias também.O dinheiro mais bendito foi o do meu infectologista/clínico geral.Eu só me lembro que estou com hiv porque todos os dias rezo para ele > Eu procuro me informar e ter o bom senso de filtrar as informações.A ansiedade, a angustia, o medo tudo passou . Hoje vivo melhor do que antes pois as minhas partes boas de personalidade se aperfeiçoaram e as ruins diminuíram. Sou mais tolerante, menos estressado.

Quanto a divulgarem na empresa , os planos de saúde nao podem fazer isso. É proibido por lei e voce pode processá-los. Eu sou da Unimed. Não vao fazer isso .Dá processo a divulgação de resultado de exame .

O meu mep'dico já rejeitou as vacinas e já fiz os exames de coração, prostata, fígado, pulmao e densitometria ossea.Já tomei da gripe, febre amarela, antitetânica a primeira dose)e pneumocócica.

Coma muito legumes , frutas e vegetais. tenho comido muito epixe mas voce pode comer carne e frangotmbem. Faça exercícos, beba muita agua, evite fumar , drogas e beber bebidas alcoolicas em excesso.. O chopinho moderado pode.Evite doces e gorduras.. Ria e nao se deprima . Evite se estressar.Faça caminhadas e exercícos.

Rapaz, eu não tinha médico. tenho 5 4 anos.Nao tinha médico e quando eu fui ao laboratório apra tirar sangue pela primeira vez eu me assustei: os laboratorios hoje parecem um hotel( eu erntrei e sai pensando que tinha errado de lugar). O do leblon deveria ter umas 200 pessoas lá dentro e é um mundo. Servem cafezinho, lanche, e tem televisao, fone de ouvido e o caramba.Hoje me cuidoo coisa que nao fazia.

Eu nao fumo nem bebo. Faço exercícos.tenho um médico que é 10.Divida 300 reais por 6 meses e dá uma média de 50 reais por mes.Nao fica puxado nao.

Fico muito contente por você. está indo muito bem.Tomando as decisoes corretas.

Abracos fraternos

GacruX 11

Ao relatar sua história, o participante associa o sonho à falta de surpresa com o diagnóstico. É como se o sonho lhe tivesse avisado da infecção. Nos parágrafos reafirma as estratégias já assimiladas da promoção da saúde para a obtenção de uma melhor qualidade de vida.

Gacrux 5 em 11 maio 2011 at 21:20

Gacrux 11 agradeço de coração a sua abertura em contar sua história. Meu dia foi péssimo, fiquei meio sem rumo, mas pensano em tudo o que passei e estou passando, não será um esforço em vão. Como disse logo no primeiro tópico, acho que estou mais ansioso agora do que quando fiquei sabendo que estava com hiv... claro que é um exagero... mas não deixa de ser algo desagradável.

Me surpreendi mesmo com a minha resposta psicologica ao saber que era +. Ainda estou em fase de assimilação e conhecimento de minha condição, contudo, levei dois dias para processar tudo isso e plumar minha vida para outros rumos.

Com eu disse acima, nesse meio tempo, já fiz um trabalho que foi destaque na empresa que trabalho, algo que irá alavancar a minha carreira.... e fiquei emocionado com isso (comigo mesmo, rs). Dei a volta por cima, ainda falta um pouco para completar a circunferencia... mas vou chegar lá.

Minha percepção de mundo é outra. Aprecio cada mommento como se fosse o único. Estar com amigos, viajar, contemplar o belo, tudo isso esta mais nitido. Não da para viver com aquilo que é efemêro, mas buscar as respostas sempre que delas precisar é algo fundamental para que nosso progresso se torne constante.

Gacrux 5

[ps] Esperar é uma sensação de estar sem orientação, perdido. Contudo, ainda temos a facilidade do recurso a disposição para uma consulta particular e também um bom convênio que irá cobrir os exames. Me pergunto: e as pessoas que não tem as mesmas condições? talvez dinehiro para uma consulta particular... ou exames.. enfim, depender da saúde pública. Deixo bem claro que muita gente elogia o atendimento do SUS. Não estou questionanado se é ruim ou bom, isso depende do local... só que eu nunca usei, mas imagino que o processo deva ser até mais lento.

Apesar de possuir mecanismos interiores de superação, o participante relata um processo de aceitação e não aceitação mútua. Agora, diferentemente de outra postagem, assume o verbo ser para a soropositividade, ainda que no tempo passado. Reforça a mudança de visão do mundo, como se o visse pelas lentes do vírus. Por fim, em seu *post scriptum*, traduz o efeito do diagnóstico. Traz também a imagem do SUS que é passada pela mídia, uma vez que ele mesmo “nunca” usou.

Gacrux 11 em 11 maio 2011 at 22:10

Na minha opiniao voce tem muita clareza das coisas. O último parágrafo é também uma indagação minha. Entretanto tenho informacoes que o atendimento no SUS do Rio é muito bom. Os postos de Copacabana, Gávea , e Catete são muito bons. O Fundão tem excelentes médicos.

Acabei de ouvir na televisao o significado de ressurreição: Ressurreição é viver uma nova vida. Na verdade todos os depoimentos que li aqui dizem de uma nova vida(para melhor a maioria dos depoimentos- no sentido de valoração ). Entao o que acontece não é morte e sim uma nova vida.Eu acho que é assim que devemos ver e sentir e viver.

Penso nas pessoas que para podem ter um tratamento bom. E trago aqui uma pequena contribuição: A questao de remédios-

no Brasil para se vendem remédios na proporção da necessidade.às vezes eu preciso comprar somente 10 comprimidos e a caixa é de 15. O que faço com os outros cinco que sobram. Jogo fora. Poluição de remédios. Sabe, que há peixes na Europa que estão hermafroditas em funçao da poluição dos remédios, principalmente das pilulas anticoncepcionais jogadas fora?

Na Europa voce só compra o necessário. Se preciso de cinco comprimidos eu vou aa farmácia levando a receita e serão vendidos somente 5 . Fica mais em conta o preço dos remédios e com isso posso comprar alimentos(outro tipo de remédio)com o dinheiro que sobra.. Isso no Brasil para acontece.

Ajude a divulgar essa idéia para que possamos colocar isso em lei(atrapalhando o loobby das industrias farmaceuticas).Devemos só comprpar o numero de remedios necessários. Gastamos menos e evitamos a poluicao dos remédios. Teremos mais dinheiro para comprar alimentos.

Ajude a divulgar isso e voce estará ajudando de alçguma maneiras as pessoas que para podem comprar remédios.

Eu tive que comprar agora Valtrex que custa 150 reais somente dez comprimidos que servem somente para 5 dias. Não há genérico.Eu vou precisar tomar durante dois meses. 1800 reais em dois

meses. A sorte é que um amigo da minha família conseguiu de graça com um amigo que trabalha numa empresa farmacêutica. E quem para tem essa sorte? Não toma. Sente dor. Não faz o tratamento..Morre.Esse remédio é para herpes 1|(não é nem para a herpes zoster)

Por favor, divulgue essa campanha em Belo Horizonte. Vamos comprar somente o número de comprimidos que precisamos.

Abraços fraternos

GacruX 11

O participante traz a influência da mídia, inclusive do ponto de vista da religião. Também, a questão do domínio da indústria farmacêutica sobre a questão da venda e da patente de medicamentos. Traz, ainda, a influência da religião sobre a vida das pessoas: vida como ressurreição pós-diagnóstico.

Eagon Starr em 11 maio 2011 at 22:16

Esses sonhos com HIV... Terrível viu...

O pior é que fui avisado do antes e do depois da infecção! Então o presságio não valeu de nada!

GacruX 5 em 12 maio 2011 at 22:42

Pessoal... hj foi o dia.

Depois de muita luta, corre corre, enfim consegui ir ao infecto.

Antes da consulta busquei na internet sobre o sujeito. Gostei do que vi: esta presente em diversas referencias, e até escreveu alguns livros (ao menos significa que o sujeito é atualizado).

Impressões iniciais: gostei pakas da consulta e principalmente do infecto, que me deixou muito tranquilo em diversas questões, respondendo calmamente a todos os questionamentos (fiz valer de cada centavo do que paguei na consult, rs).

Levei todos os meus exames e carteira de vacinação: o que facilitou muito. Já de cara pela contagem dos linfócitos, ele disse que meu cd4 possivelmente esta acima do padrão para iniciar os medicamentos, axo que por enquanto posso ficar despreocupado, contudo certeza mesmo so mesmo depois dos exames.

O que me deixou mais animado é a possibilidade de dar prosseguimento aos meus projetos. Não vou desistir de nenhum deles e vou lutar até o final, custe o que custar.

No mais, esse grilo inicial já passou. Vou dormir até mais tranquilo hj.

O participante faz referência à Internet para a obtenção de informações seguras – no caso, sobre o médico. O texto sugere que a ansiedade inicial era o medo do julgamento moral pelo médico, como apontado inicialmente. Indica como a conduta do profissional pode ajudar na aceitação do diagnóstico.

GacruX 11 em 13 maio 2011 at 2:46

Fico muito feliz por você.Acreditar e ter confiança é muito importante. Abraços GacruX 11

GacruX 5 em 16 maio 2011 at 23:55

Continuando a relatar minha primeira saga... fui ao laboratório aqui em BH coletar o sangue para os exames.

Bom, ja de cara logo na guia que o médico me deu estava caracterizado SIDA (óbvio), contudo, ler aquilo so serviu para que minha ficha caisse mais um pouco.

As atendentes foram muito educadas. Contudo, em um dos exames solicitados, ela teve que recorrer a uma outra pessoa, que perguntou a uma outra pessoa.... parecia um telefone sem fio e eu já ansioso para que aquilo terminasse logo.

Na cabine de coleta, muito tranquilo também. Achei que estava doando sangue, pois foram 7 tubos!

Meu resultado sai dia 20/05. Alem da CD4 e CV ele pediu outros exames também para ver como ta o resto do organismo.

Para quem ta acompanhando e lendo e ainda não fez sua consulta com o infecto, recomendo levar todos os exames que você fez nos últimos meses e também o cartão de vacina (no meu caso tenho desde criança e isso ajudou bastante a saber a que vacinas eu já havia tomado).

Enfim, agora aguardar ate o dia 25 para o retorno da consulta e ver como esta.  
Quando tiver outros dados vou postando...

O texto sugere, mais uma vez, o quanto a relação dos profissionais de saúde pode influenciar na aceitação. Pela descrição do participante, o “telefone sem fio” quebra o sigilo (mesmo entre profissionais da saúde) e provoca mais ansiedade.

GacruX 5 em 19 maio 2011 at 23:51

Dando prosseguimento ao tópico...

Amanhã sai os resultados da bateria de exames que foram solicitadas pelo infecto.

A mesma angústia que me abateu no dia que fui buscar os testes para HIV estão vindo a tona. Aos poucos vou tomando consciencia da real dimensão de ser +, contudo, é nessas horas que precisamos ser fortes para encarar os fatos.

Não sei se terei coragem de pegar os exames pela internet... minha consulta de retorno é na quarta ... e fiquei meio noiado quando li sobre a hepatite b... nessas horas vem tudo pela cabeça. Ao ver meu cartão de vacinação, o infecto disse que tomei duas doses da vacina, não tomei a ultima. Será que as duas foram suficientes para a humunização?

Muitos questionamentos acabam surgindo.

Acho que vou aproveitar, curtir e terminar alguns trabalhos academicos nesse final de semana e tentar não pensar nesses exames.

A espera é um pouco angustiante. Estava conjecturando com um amigo e pensando como é a vida das pessoas que não tem acesso a convenio, por vezes esperar meses pelo resultado e pela consulta com o infecto. Enfim, não posso reclamar do aparato que tenho... apenas agradecer a Deus por isso e pedir a ele muita força a todos que estão na mesma luta para superarem seus medos e desafios e seguirem em frente.

Interessante notar a evolução do uso do verbo e do tempo verbal do participante, que nesse último texto assume no presente o fato de ser soropositivo. O sentimento de pertencimento ao grupo aparece no pedido a Deus por todos. Ele, inclusive. O participante passa da periferia da interlocução a um ponto próximo do centro.

Waguitobh em 20 maio 2011 at 0:37

Oi GacruX 5,

sou de BH também. Pelo que vejo você gostou bastante do seu infecto. Descobri minha soro+ a dois meses e consultei com um infecto mas gostaria de uma segunda opinião. A questão da ansiedade e algumas dúvidas falam alto!!!!!! Teria como me passar informações sobre o seu? Ele atende pela Unimed?

Reforça a proporção que do diagnóstico como fonte de ansiedade. Sugere que o participante tenha comparado o relato feito sobre o cuidado dispensado pelo profissional ao que ele mesmo recebeu.

GacruX 5 em 20 maio 2011 at 7:50

Ola... com certeza lhe passo sim. Ele foi recomendação de uma médica (muito boa por sinal) e garantiu que é melhor de BH. Fiz algumas pesquisas sobre o mesmo e parece-me que ele tem publicações na área.

Sim... atende pela Unimed... contudo demora ... iria esperar quase 2 meses, por isso preferi ir no particular. Me passe seu e-mail que lhe dou as referencias.

Abção!

STANLEY em 20 maio 2011 at 8:07

Eu descobri que era soro positivo há 2 anos. Estava internado para tratar de dengue e descobri que não era dengue. Mas se tratava de uma virose intensa. Depois de tanto exames, já comecei a

desconfiar. E um dia, veio a resposta. Eu era soropositivo. Então marquei um infectologista bom e de confiança. Procurei obter indicações com quem eu conhecia e na internet. E fui na minha primeira consulta. Estava muito ansioso... e triste. Mas depois, fui me acostumando. Ele me pediu uma série de exames, PPD para verificar a contaminação da bactéria da Tuberculose, Sífilis, mico-bactéria, tomei mil vacinas, coloquei minha vida em dia em termos de saúde. A rotina agora é mais simples, fazendo em 3 em 3 meses o exame para acompanhar as taxas de CD4. Esses valores estão caindo a cada consulta. Até hoje não foi preciso tomar os medicamentos mas sei que daqui algum tempo começarei. Fique tranqüilo. Abraços.

O participante se refere à Internet como fonte de informação – no caso sobre o profissional de saúde.

GacruX 5 em 20 maio 2011 at 8:39

Aí que tá... acho que a ansiedade é por ser a primeira. Antes das férias quero colocar minha saúde em dia tb... interessante que as viroses que eu tive, também achei que fosse dengue (tanto que fiz exames para tal). Contudo, depois disso minha ficha só foi cair quando apareceu algumas manchas... esse foi o alerta. Obrigado pela partilha.

O participante ressalta a importância da troca e da alteridade.

GacruX 5 em 20 maio 2011 at 21:14

Fiquei o dia fora e não consegui segurar a ansiedade: peguei os exames na internet. Com meu coração salpicando em meu peito, criei coragem e abri. Para alívio, os exames para outras infecções deram todos negativos.

Meu cd4 esta em 818

Carga viral 11.611 cópias (4,06 LOG).

Me tranquilizei pelos exames terem dado negativo e o cd4 esta relativamente bom.

Só estou em duvida com relação a carga viral: Alguém mais experiente e informado pode me ajudar a interpretar esses números?

O participante passa novamente à posição periférica, pedindo ajuda para interpretar a relação da carga viral em seus exames.

Dr. Sobrevida em 21 maio 2011 at 5:48

Seu cd4 está ótimo e a cv não está alta. Provavelmente levará um tempo bom para ter que iniciar com a medicação, a menos que você queira e peça ao infectologista. Fique tranquilo e beba um vinho para comemorar a sua boa saúde.

O lugar de fala do participante é de um médico soropositivo, como sugere o *nickname*.

GacruX 5 em 21 maio 2011 at 9:51

Dr. Sobrevida, vlw! Depois de tanta tensão ... enfim boas noticias... quarta próxima retornarei no infecto com esses exames... agora é redobrar o cuidado com a saúde...

GacruX 17 em 24 maio 2011 at 0:56

Amigos,

Cheguei agora da minha segunda consulta com o meu médico. Como sempre, saio de lá mal pq ele é a pessoa mais seca do mundo e quando hoje eu falei q não tinha saído bem de lá na consulta anterior, ele falou "um psicólogo te ajudaria bastante". Eu o histórico do médico: graduação em federal, mestrado em federal, doutorado em federal e professor de federal... Tenho me guiado por isso para continuar com ele.

Bem, mas não é isso q importa agora! Os resultados dos meus exames foram:

CD4 -378

CD8 - 891

CV -13.969

Diante disso, eu tenho algumas perguntas:

a) Isso é bom?

b) Pelas minhas contas eu fui infectado há 2 anos... Quanto tempo leva par ao meu cd4 chegar à

quantidade necessária para eu usar medicamento?

c) O CD4 sobe sem medicamento ou agora ele só cairá até que o médico entre com os retrovirais?  
Obrigado!

É relevante a queixa do participante, novamente sugere o quanto a relação médico-paciente pode influenciar na adesão ao tratamento. Sugere, ainda, que o médico responde apenas às perguntas formuladas pelo paciente. O participante saiu do consultório sem ter as informações sobre seu estado de saúde, sugerindo a relação vertical adotada pelo profissional. As perguntas que o participante faz à comunidade não deveriam ser formuladas, mas elucidadas pelo médico na interpretação dos resultados dos exames.

GacruX 5 em 24 maio 2011 at 7:04

E aí... é muito ruim quando pessoas que poderiam nos ajudar, acabam nos deixando ainda piores... creio que a medicina é questão de vocação, o cuidado com as pessoas requer uma competência que poucos têm... ele atende pelo SUS ou convênio?

Da minha pouca experiência, meu infecto disse que só começaria o tratamento quando meu cd4 chegasse a 400.... contudo há diversas controvérsias quanto a isso, pois segundo ele o ministério da saúde recomenda que o tratamento comece em 300 (ou 350 acho) que de certa forma dá segurança quanto ao não surgimento de doenças oportunistas.

Vou voltar amanhã para o retorno desses exames... vou novamente instigá-lo com mais perguntas... mas o que sei é isso.

GacruX 17... se não se sente bem com o médico... troque. Nem sempre um bam=bam=bam é de fato aquilo que se manifesta ser por meio de títulos, graduações e especializações (opinião pessoal). Sucesso e força para todos nós!

O participante demonstra possuir capital social (BOURDIEU, 1998) suficiente para assumir sua autonomia, que será compartilhada com o profissional de saúde.

GacruX 17 em 24 maio 2011 at 15:24

GacruX 5,

Ele atende pelo plano de saúde. Não é do SUS não! Ele falou que a medicação deve ser iniciada com 350.

Abraço;

GacruX 5 em 24 maio 2011 at 16:36

Interessante observar quanto aos mais variados pontos de vistas presentes... quanto isso o meu infecto foi enfático em dizer... que quando o cd4 chegasse a 400 iniciaria para uma melhor resposta...

GacruX 5 em 25 maio 2011 at 22:47

Continuando a minha narração...

Hoje enfim fui ao retorno da consulta levas a bateria de exames que me foram solicitadas pelo infecto. Desde quando fiz os exames já estava aflito em saber quais resultados seriam, principalmente no que diz respeito às hepatites (andei lendo por aí e parece que o bichinho é perigoso e causa sérios danos ao fígado).

Minha aflição ao receber os exames (isso na semana passado) fora a mesma de quando recebi a confirmação do diagnóstico: suei frio... a barriga deu aquela estremeçada... contudo, criei coragem e fui abrindo um por um (começando pelos importantes).

Segundo o infecto, pelos exames estou O.K.... apenas o colesterol bom que está um pouco abaixo (dá-lhe exercícios... e claro voltar para academia). Os demais deram negativos... minha carga viral está baixa e cd4 em 830... relativamente bom.

Contudo, ele foi enfático em dizer que há literaturas médicas que sugerem que se inicie o tratamento o quanto antes... com cd4 em torno dos 400 e 500 ... mas esta aguardando novas resoluções do Ministério da Saúde para que isso se efetive.

Indaguei sobre as pesquisas na área e claro, na possível cura. Segundo ele, há significativos avanços

da medicina, com uso de medicamentos, vacinas terapêuticas e outras alternativas... e a cura, disse que é provável que em breve, não se sabe quanto tempo... (animador não?) rs...

A recomendação que recebi foi de repetir os exames em 4 meses, tomar reforço das vacinas contra hepatite e cuidar do corpo e mente para quando chegar a cura (hehe... esperança última que morre) meu organismo responder de maneira adequado. Bom.. agora é ir luta, ser feliz e viver a vida.

José em 29 maio 2011 at 0:02

oi GacruX 5, também sou de BH, gostaria de mais informações; será que vc poderia me passar o nome de seu médico e onde ele atende, Gostei muito de seus depoimentos, pois não estou gostando do meu médico, muito seco nas respostas, se eu perguntar ele responde, caso não pergunte, me diz que está tudo bem e me libera; quero trocar de médico. Por favor ajude-me.

GacruX 17 em 29 maio 2011 at 0:58

Amigos,

Estive com o meu médico. Como sempre, saio de lá mal pq ele é a pessoa mais seca do mundo e quando hoje eu falei q não tinha saído bem de lá na consulta anterior, ele falou "um psicólogo te ajudaria bastante". Eu o histórico do médico: graduação em federal, mestrado em federal, doutorado em federal e professor de federal... Tenho me guiado por isso para continuar com ele.

Bem, mas não é isso q importa agora! Os resultados dos meus exames foram:

CD4 -378

CD8 - 891

CV -13.969

Diante disso, eu tenho algumas perguntas:

a) Isso é bom?

b) Pelas minhas contas eu fui infectado há 2 anos... Quanto tempo leva para o meu cd4 chegar à quantidade necessária para eu usar medicamento?

c) O CD4 sobe sem medicamento ou agora ele só cairá até que o médico entre com os retrovirais?

Obrigado!

O participante posta novamente suas dúvidas em relação aos resultados dos exames e ao procedimento médico.

GacruX 5 em 29 maio 2011 at 9:50

Do que eu já li e reli... o cd4 esta baixo (se fosse com meu médico já iniciaria tratamento quando o cd4 chegasse a 400). Contudo o ministério regulamento que deve se chegar a 350 para iniciar os ARVS. A carga viral esta baixa (bem próxima a minha tb). Contudo isso varia de cada organismo. Outro dado: o cd4 pode oscilar... portanto pode dar valores diferentes para mais ou menos. Abçs

Nas últimas postagens, os participantes trazem a tensão em torno do consenso terapêutico estabelecido pelo Ministério da Saúde, a qual será discutida no tópico abaixo, relacionando-a aos demais contextos das comunidades e das pessoas que vivem com HIV e Aids em trocas simbólicas nos tópicos dos fóruns de discussão estudados.

### 5.3 Discussão

No prefácio à edição de 2010 do livro *A sociedade em rede*, Manuel Castells afirma que para milhões de usuários da Internet com menos de 30 anos as comunidades virtuais tornaram-se dimensão fundamental da vida cotidiana, pois tanto a Internet quanto a *World Wide Web* (www) não são mídias tradicionais, mas meios de comunicação interativa. Segundo o autor, as notícias *on-line* em *blogs*

interativos e *e-mails* transformaram a mídia tradicional em mais um componente do que nomeia “*auto-comunicação em massa*”. Para ele, a Internet tem feito pela comunicação o que motores e redes elétricos fizeram “no processo de formação da sociedade industrial” (CASTELLS, 2010, p. XII). Além de dispositivos tecnológicos como os disponíveis no YouTube, por exemplo, que permite a qualquer pessoa com um computador, uma *webcam* ou um telefone celular com câmera criar um canal particular de transmissão pela rede, programas de código aberto, sem patentes, permitem a quaisquer usuários com algum conhecimento criarem suas próprias comunidades virtuais e até mesmo modificarem esses programas e configurá-los baseados em necessidades individuais ou coletivas.

Foi o caso da RNP+ Brasil, que em 2007, com o financiamento de cerca de R\$ 60 mil do Departamento de Aids por período de um ano, configurou seu *site* na plataforma Xoops<sup>30</sup>, de código aberto, agregou aplicativos também gratuitos para a exibição de vídeos e fotos, fóruns, redes sociais, notícias, artigos e entrevistas etc. Entretanto, no referente à utilização da plataforma, como parte de seus usuários também sinto dificuldade no manuseio, o que indica um restritivo de participação, como observado no período de coleta de dados. A convergência entre as tecnologias e o capital social de seus usuários não se configurou como facilitador para o manuseio tecnológico. Os recursos financiados pelo Departamento de Aids foram utilizados para o pagamento do domínio e do provedor de Internet, da equipe e da consultoria que executou o geomapeamento *on-line*, que teve por objetivos saber quem eram e onde estavam pessoas e núcleos vinculados à rede. Há dois anos o site está em permanente atualização sem financiamento governamental. Até julho de 2011, o provedor era custeado por seu idealizador.

Na outra ponta, pelo número de usuários registrados, os responsáveis por Radar HIV desembolsam entre R\$ 399 e R\$ 999 anuais para a utilização de uma plataforma que pode ser configurada visando aos interesses e necessidades do grupo, também com aplicativos para blogs, fotos, vídeos, fóruns e está configurada como uma rede social como Orkut e Facebook, de fácil manuseio. Sem financiamento público, os custos são pagos com a venda de camisetas, a associação com advogados e grupos de compras *on-line*, como se verificou na

---

30 <http://www.xoops.org/>

netnografia, um dado inferido, observado, portanto.

Por meio da netnografia foi perceptível, não apenas pela diferença do número de usuários, mas pela intensidade de participação nas comunidades, que a plataforma usada na configuração de uma comunidade virtual é condição de produção essencial para a comunicação mediada por computador. Assim, para que possam ocorrer as trocas neste mercado simbólico das comunidades virtuais, as plataformas têm de ser facilmente manuseáveis, ou como se diz popularmente, a plataforma tem de ser amigável ao usuário.

Associada à análise do discurso, a netnografia possibilitou que fossem não apenas percebidos, mas constatados os usos e costumes das comunidades. A Carta de Princípios da RNP+ Brasil, ao delimitar a atuação de seus integrantes para o controle social e para o protagonismo das PVHA, um dos motivos também possíveis para a baixa participação dessas pessoas neste espaço de trocas simbólicas, não possibilita o estabelecimento de outras relações. Há uma contradição implícita entre os pressupostos da carta de princípios que regulam a atuação *off-line* da RNP+ Brasil e a proposta do *site*. Se para vincular-se à RNP+ Brasil é necessário ser soropositivo para o HIV, base do entendimento do que seja uma PVHA, apoiada na “concepção específica” (TERTO JR., 1997, 1999) do termo, para participar dos fóruns de discussão basta que o indivíduo faça seu registro, sem que sua condição sorológica seja questionada.

Em Radar HIV há dois fóruns para discussão política. Um deles, intitulado “Política”, tem entre parênteses após o título o seguinte enunciado: “Categoria que somente existirá em ano eleitoral”, cuja descrição é: “Todos os tópicos incluídos nesta categoria serão excluídos após as eleições. Devemos lembrar: o RADAR tem um limite de espaço virtual para funcionar”. Sem data de abertura, possivelmente o fórum foi aberto durante ou após as eleições presidenciais de 2010, polarizadas entre a “mãe do PAC” (Programa de Aceleração do Crescimento) e o auto-intitulado pai do melhor programa de Aids do mundo<sup>31</sup>. O outro fórum é intitulado “RADAR MOBILIZAÇÃO”, cuja descrição tem o seguinte enunciado: “Tópico para mobilizar o site em prol de uma causa a favor de nossos direitos como soropositivos!!!”. No mês de coleta de dados o fórum tinha apenas um tópico. Iniciado por Gacrux 2 em

---

31 Disponível em <http://www.advivo.com.br/blog/luisnassif/a-historia-do-programa-contra-a-aids>. Acesso em 01 Ago. 2011.

dezembro de 2010, o único tópico reivindicava a participação da comunidade em protesto contra um polêmico deputado federal, que num programa de televisão teria dito que pessoas com HIV deveriam morrer sem tratamento. A discussão no tópico perdurou até março de 2011, obtendo 60 respostas.

As discussões políticas restritas apenas a dois fóruns da comunidade Radar HIV sugerem não uma característica apolítica, já que todo ser humano é um “animal político” (PLATÃO, 1991), um cidadão na *polis*, mas cada vez mais avesso às políticas institucionais. Porém, tal restrição libera as PVHA para realizar suas trocas neste “mercado simbólico” (ARAÚJO, 2002) específico da saúde, do cuidado de si (FOUCAULT, 2007b) e da Promoção da Saúde (OMS, 1978, 1986; OPAS, 1992; BRASIL, 2010).

Por outro lado, irrestritas são as possibilidades de usos nas comunidades virtuais, nas quais duas ficam mais evidentes. Ao preencher o perfil em Radar HIV, o usuário deve dizer, além do tempo de diagnóstico, sua orientação sexual e o que procura. A outra é o apoio. Apoio este que depende do outro, da alteridade, do diferente, do algo que está “aí fora que não sou eu”, que não se conhece, mas que ocupa o mesmo espaço e se tem de levar em conta (SILVERSTONE, 2005, p. 247). E o que encontra é a solidariedade, a mesma que o outro encontrou quando chegou à comunidade. Solidariedade, assim como resiliência, são palavras plenas (MAINGUENEAU, 1993, p. 130 *apud* ARAÚJO, 2000, p. 156), que não foram escritas, mas que estão implícitas nas ações, no tempo de 12 minutos de uma resposta ao pedido de apoio num momento de desespero, por exemplo. Mais do que uma palavra plena, solidariedade é constituinte da comunidade.

Constituída a comunidade pela solidariedade, em apoio ao desejo de resiliência, se constituem também as identidades, protegidas pelo anonimato ou pela facilidade de exposição proporcionada pela Internet. Como argumenta Silverstone (2005, p. 255), a distância criada pela Internet estabelece conexões mascaradas como proximidade, “enquanto nos mantém separados, sua vulnerabilidade à dissimulação [...] reduzem a visibilidade [...] do Outro”.

No entanto, em uma comunidade específica para PVHA, cujas trocas simbólicas as transformam em reconhecimento mútuo e de inclusão, configura cada um desses membros assim instituídos em “guardião dos limites do grupo” (Bourdieu,

1998, p. 68). Neste sentido, o apoio, a mútua ajuda também é proteção do Outro, do Eu, do grupo e de sua identidade enquanto grupo e enquanto indivíduo.

A configuração da identidade de Gacrux 5 como pessoa que vive com HIV, impõe-se como um excelente exemplo. Ao agradecer o apoio recebido, escreve “ser +” e “estar +” na mesma postagem; em outra, “era +” e, por fim, “ser +” novamente. Ser é diferente de estar. Enquanto ser é identitário, estar é transitório, refere-se a movimento. Por fim, já se sentindo membro do grupo, passa a apoiar outros em situação semelhante. Nada disso seria possível sem 1) seu próprio capital social (BOURDIEU, 1998); 2) sua vontade da verdade (FOUCAULT, 2009a), e 3) o reconhecimento de pertencimento ao grupo, como produtor de saberes para o grupo e de guardião das regras do grupo (BOURDIEU, 1998).

Em uma de suas postagens, Gacrux 5 fala do inevitável no seguinte enunciado: “Se o inevitável já aconteceu, o que fazer, não é verdade?” O sentido de inevitável, no caso, é a associação homo/bissexualidade = Aids, o que para Goffman (1988), seria a outra face do estigma. O estigma tem efetividade fundamentalmente quando o estigmatizado faz a sua parte, incorporando-o, ou seja, para a efetivação do estigma é necessário que o estigmatizado, consciente ou inconscientemente se assuma como diferente, fora de uma normalidade imposta e assumida. “Assume o estigmatizado que sua característica distintiva já é conhecida [...], está-se lidando com a condição do desacreditado” (GOFFMAN, 1988, p. 5).

A análise do discurso possibilitou a constatação das disputas e das alianças que se estabelecem pelos textos e a polissemia imposta pelos discursos; as comunidades discursivas (pessoas, instituições, grupos), os discursos (ciência, moral, religião, saúde, senso comum), os empregadores, as empresas etc., como se verá adiante. Essas comunidades, discursos, empresas, estão em permanente disputa pela manutenção ou pela ampliação de sua hegemonia (ARAÚJO, 2002).

Também se constatou, pela análise do discurso, quando e como as vozes são silenciadas ou chamadas à fala. Foucault supõe que o que produz o discurso seja controlado, selecionado, organizado e redistribuído por procedimentos cuja função é a de “conjurar seus poderes e perigos, dominar seu acontecimento aleatório, esquivar sua pesada e temível materialidade” (2009a, p. 9). A interdição, segundo o filósofo, é o mais evidente procedimento de exclusão do discurso. Assim, quando um

participante de um fórum virtual responde apenas que “eles” só respondem o que interessa, sem dar sua contribuição ao debate, seu discurso é ignorado; quando outro participante diz que é hipocrisia dizer que não se pensa na beleza, seu discurso é ignorado. E o são porque “não se tem o direito de dizer tudo, que não se pode falar de tudo em qualquer circunstância” (FOUCAULT, 2009a, p. 9).

A sexualidade é um tabu discursivo. “Eles”, no primeiro caso, são os homossexuais, que são maioria nos fóruns virtuais de trocas simbólicas. Não se pode dizer que os homossexuais só falam o que lhes interessa num espaço em que são maioria. Ao invés de silenciá-los provocou o efeito inverso, chamou-os à fala. Não para falar de sexualidade, mas para calar quem disse deles. A voz ficou tão alta que não apenas foi calado como foi excluído por quem disse o que não devia ter dito. Longe de se desarmar, no campo da sexualidade o discurso exerce, “de modo privilegiado, alguns de seus mais temíveis poderes” (FOUCAULT, 2009a, p. 10).

No segundo caso, pode ser legítimo o argumento de Boa Pinta BH contra a hipocrisia que povoou os discursos anti-beleza no tópico “Aparência”. Quem não procura a roupa mais adequada, o corte de cabelo que lhe cai melhor, perguntava o interlocutor. Mas a agressiva palavra hipocrisia, naquele contexto tornou-se ainda mais ácida. A lipodistrofia, que é a distribuição irregular de gordura pelo corpo de PVHA que fazem uso de determinados antirretrovirais, como a estavudina, é um processo natural do ser humano, quando sua idade avança. Acelerada por alguns desses medicamentos, tem modificado a “cara da Aids”, que não se parece mais com a do artista que agonizava em praça pública, como estampou a revista *Veja* em sua capa da edição de 26 de abril de 1989. Por isso, a importância das estratégias de Promoção da Saúde para as PVHA, pois visam a diminuição dos custos com constantes cirurgias reparadoras, como as que se submeteu um dos participantes. Por isso o discurso teve de ser calado. Em uma sociedade que valoriza a beleza e a juventude, a aceleração da velhice provocada por medicamentos que impedem a replicação de um vírus extremamente mutante não pode ser negada, mas não deve ser enunciada com acidez e agressividade.

### **5.3.1 O mercado simbólico das PVHA nas comunidades virtuais**

Um dos objetivos deste estudo foi identificar o discurso da Promoção da Saúde

e as diretrizes de cuidado para as pessoas que vivem com HIV e Aids em tratamento nos serviços. As estratégias propostas pela Promoção da Saúde foram identificadas, bem como as diretrizes para o tratamento antirretroviral, marcante nos textos. Terto Jr. (1999, p. 104) estima que apenas uma minoria das pessoas com diagnóstico positivo para o HIV “tenha relação com ONG/Aids ou grupos de pessoas soropositivas”. A estimativa do autor, associada à constatação deste estudo, que uma grande parte das pessoas está em seguimento com médicos particulares ou que as acompanhe pelo convênio com a empresa em que trabalham, justifica o não aparecimento dos discursos das organizações não governamentais. Apenas a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) foi citada por um participante em um fórum da RNP+ Brasil. Também justifica que o Departamento de Aids apareça, enquanto Ministério da Saúde, pela voz dos médicos que explicam a seus pacientes em que momento o tratamento antirretroviral deve ser iniciado (Figura 3, abaixo), como estabelece o Art. 3º da Lei nº 9.313/96.

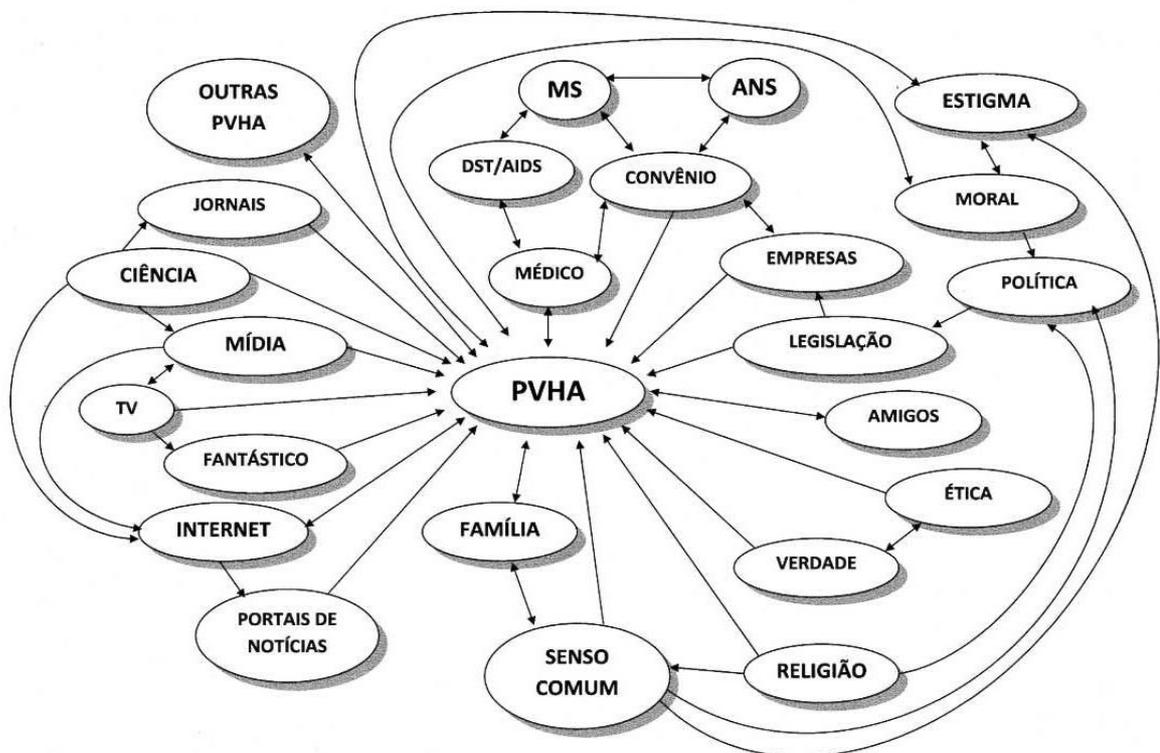


Figura 3: Mapa do mercado simbólico das PVHA nas comunidades virtuais estudadas

Importantes ausências constatadas foram as dos materiais informativos, como o *Manual de Adesão ao Tratamento para Pessoas Vivendo com HIV e Aids* (BRASIL, 2008), ou a cartilha *Prevenção PositHIVa* (BRASIL, 2007), além da total falta de referência às campanhas de prevenção que o governo federal lança regularmente por ocasião do Dia Mundial de Luta contra a Aids, lembrado em 1º de dezembro, e no carnaval. Em maio, três meses depois do carnaval e mais de cinco após o primeiro de dezembro, talvez fosse natural que não aparecessem. Araújo & Cardoso (2007, p. 61) propõem que não se trate a comunicação em saúde como se fosse uma empresa comercial, ou seja, pela lógica capitalista. Cardoso (2001) aponta para a predominância dos discursos institucionais nas campanhas de prevenção à Aids, em especial os de leitura epidemiológica e de posições defendidas pelos organismos internacionais, ecoando discursos científicos, manifestos pela defesa do uso da camisinha, de solidariedade e em defesa da família.

Hall (2006), atribui à globalização a padronização do jeans como um uniforme da juventude, seja ele da Ásia, onde é manufaturado, nos grandes centros urbanos da Europa e dos EUA, ou nos países emergentes, onde são consumidos. Segundo o autor, quanto mais fortemente mediadas pelo mercado global, mais as identidades se tornam desvinculadas. Em suas palavras, “somos confrontados por uma gama de diferentes identidades (cada qual nos [...] fazendo apelos a diferentes partes de nós), dentre as quais parece possível fazer uma escolha” (HALL, 2006, p. 75). Se para Araújo & Cardoso (2007) a saúde não deve ser adquirida em um supermercado, para Hall (2006), contudo, é este “supermercado global” que oferece ao indivíduo, não como cidadão, mas como consumidor produzido por uma “homogeneização cultural”, os produtos que ele terá de consumir. Com tantas opções de consumo, talvez fosse natural que em maio a campanha federal de prevenção à Aids no carnaval tivesse sido esquecida e, com ela, suas orientações.

No entanto, a série de reportagens sobre Aids produzida pelo médico Dráuzio Varella para o *Fantástico*, programa dominical da TV Globo, foi citada em um dos fóruns durante o mês de maio, não incorporado à análise. No mês da coleta de dados, um participante no fórum referenciou a série de reportagens como estímulo para que ele fizesse o teste e tivesse descoberto seu diagnóstico.

No *corpus* delimitado da pesquisa, uma situação de comunicação não trazida

para a análise talvez mereça ser incorporada aqui, pois está relacionada ao co-texto das falas e à análise da ausência das campanhas no mercado simbólico das PVHA. No fórum “minha experiência com HIV / viver com HIV / descobri recentemente e agora?”, Gacrux 17 abriu em 8 de maio o tópico “Como é difícil”, ao qual foram obtidas 38 respostas. Na mensagem inicial, relatava que o diagnóstico fora recebido 20 dias atrás e que até o último minuto havia pedido “tanto para que fosse negativo, mas não foi”. Ao se preparar para uma bateria de exames, ele buscava justificativas para não culpar ninguém, mas também não se sentir culpado. A data da postagem corresponde ao Dia das Mães e o participante o relaciona com o aniversário da sua mãe, ocorrido dez dias antes para pensar se viveria o dia novamente. Ele traz para o contexto da comunidade a relação com a mãe, que antes daquele relato perguntara sobre o mestrado ao percebê-lo distante. Refere-se a outro tópico, no qual foram discutidos aspectos positivos da soropositividade para expor sua dificuldade de enfrentar o que “está sendo muito difícil”.

Às 11h16 do dia seguinte, em meio às outras falas de apoio, relatos de diagnósticos recentes e mensagens de superação, Gacrux 18 relata a sua história, na qual dizia ser soropositivo havia “exatamente 3 meses e meio”. Depois de assistir à “incrível série do Fantástico sobre o HIV com o Dr Dráuzio”, decidiu fazer o teste anti-HIV. Ele conta que lhe chamou atenção “os gânglios, que virava e mexia, eles inchavam e doíam”. Gacrux 18 fez o exame porque, na reportagem, o médico frequentemente dizia “que esses gânglios poderiam ser um sinal claro de infecção”, e porque “o próprio doutor chamava atenção para a detecção precoce [do HIV], pois era muito fácil com os modernos medicamentos de hoje em dia, controlar a doença”.

O participante refere-se à sensação de desespero provocada com a chamada do laboratório para a repetição do exame; refere-se à mãe como apoio inicial e informado, “inclusive falando que tudo tinha uma solução e se eu vacilei em fazer sexo sem proteção, que ficasse calmo que isso [o HIV, a Aids] era totalmente controlável”. Depois, volta à série de reportagens, que em maio tratava do diabetes, na qual um senhor dizia que chegava uma hora em que o corpo pedia colaboração. E ele, Gacrux 18 desejava a Gacrux 17 que fosse feliz e que superasse, recomendando ao outro:

“saia, estude, trabalhe, transe (c/ camisinha sempre), dance dê risadas, beba. SE ALIMENTE, DURMA BEM, enfim... [...] porque graças a deus, estamos vivendo uma realidade bem diferente no

que diz respeito ao tratamento e controle desse vírus. A medicina tem muito pra nos dar ainda e pode ter certeza que vai melhorar muito mais!”

“A mídia agora é parte da textura geral da experiência”, reafirmaria Silverstone (2005, p. 14). Esta é uma situação de interlocução exemplar do mercado simbólico das PVHA nas comunidades virtuais, trazendo da experiência cotidiana com a mídia os exemplos para dizer o que pode ser dito, como diria Foucault (2009). É exemplar porque traz a maioria das influências neste mercado de trocas e disputas simbólicas. Associa-se o avanço científico às graças de Deus. Se Ele não pode dar um resultado negativo, está deixando que a ciência avance e crie modernos medicamentos para controle, como a mãe e a medicina afirmaram.

Embora a maioria dos participantes que falam no ambiente virtual se refira ao SUS como o que é retratado pela mídia –de atendimento caótico, com longas filas e esperas, desprezo e falta de respeito pelo cidadão que procura tratamento e cuidado–, as referências aos serviços especializados no atendimento ao HIV e Aids por aqueles que utilizam o serviço público de saúde reafirmam a qualidade desses serviços. No primeiro tópico analisado, um participante descreve os procedimentos cirúrgicos aos quais foi submetido, que visaram à reparação dos efeitos causados pela lipodistrofia provocada pelos ARV, frisando que todas as intervenções foram feitas no serviço público. Nesse ambiente virtual, a maioria que fala faz o acompanhamento médico nos ambulatórios do convênio médico contratado por seus empregadores, ou iniciam suas primeiras consultas com profissionais que atendem pelo convênio médico, mas que no particular têm disponibilidade para apaziguar o desespero do amanhã.

Assim, a moral que rege as condutas (a ética, a verdade), a política os direitos, a família que forma, os amigos que influenciam, o senso comum, a mídia em geral, a Internet, os convênios médicos, os locais de trabalho, são as principais fontes discursivas no mercado simbólico das PVHA em interação nas comunidades virtuais estudadas. A posição do médico deve ser destaca por adquirir importância na circulação e na apropriação de informações sobre o início do tratamento antirretroviral, sobre um novo aspecto no contexto existencial. Como se viu, um participante diz que seu médico inicia o tratamento com CD4 em 400 cópias/mm<sup>3</sup> de sangue, mas que o Ministério da Saúde estabelece em 350 cópias/mm<sup>3</sup> cópias para o início do tratamento, que devem estar relacionadas a outros fatores e padrões,

como os níveis da carga viral do HIV, por exemplo.

A compreensão da ciência é filtrada pela mídia; são poucas as referências a ensaios clínicos ou às pesquisas em HIV e Aids, embora tenha sido observado um participante cujo lugar de interlocução seja o de tradutor da ciência. Seu avatar é um simpático ratinho cinza, não o camundongo branco de um laboratório, mas como aqueles do longa-metragem *Ratatouille* (DISNEY, 2007), desenho animado de Brad Bird e Jan Pinkava, no qual ratos ensinam a alquimia dos temperos a um jovem cozinheiro. Quando fala, e o faz longamente, relaciona estudos, diz o que um ensaio pode contribuir; sua fala é esperada, legitimada desde o início por manifestações com “estava esperando pela sua opinião”.

Talvez esse tradutor da ciência pudesse ser um bom interlocutor com o criador da comunidade, visando garantir a realização da entrevista. Mas a consulta ao CEP demandaria pelo menos mais cinco dias e já não havia mais tempo. Talvez a falta de um mediador justifique a falta de respostas às mensagens enviadas ao criador do Radar HIV para a realização da entrevista *on-line* prevista neste estudo, que afinal não foi realizada com nenhum dos criadores de ambas comunidades.

### **5.3.2 A falta de entrevistas com os criadores das comunidades**

O contato com Acrux 2, criador do Radar HIV foi estabelecido apenas duas vezes. Em 1º de junho, foi enviada uma mensagem a ele, a quem conheci pessoalmente em abril de 2010, num encontro da comunidade, realizado numa casa noturna na Lapa, no Rio de Janeiro. Na mensagem, lembrei que nos conhecemos e disse que havia enviado um convite (Apêndice) para participação na pesquisa ao perfil Radar. Na resposta, recebida no mesmo dia, ele dizia que o pessoal do site não era “muito adepto a responder pesquisas”. Respondi que as únicas coisas que a equipe deveria fazer eram aceitar que eu realizasse o trabalho e me indicassem uma pessoa para a entrevista que seria feita por um comunicador instantâneo. No dia seguinte, a resposta: “claro... posso ajudar sim, só solicito que seja algo discreto e que meu nome seja preservado, mas estou a disposição”. Na mensagem, ele dava seu endereço de Skype e dizia que poderíamos marcar uma hora para a entrevista. Respondi que os nomes seriam substituídos por códigos, que o havia adicionado ao Skype e perguntava quando poderíamos conversar. Enviei outras mensagens,

dizendo que gostaria que ele respondesse algumas perguntas, ao invés da entrevista, mas não obtive resposta.

Como observado, a comunidade Radar HIV é custeada com a venda de camisetas e outros produtos e serviços, o que a situa num contexto capitalista de sobrevivência e de manutenção. Assim, no caso específico desta comunidade, uma hipótese para a não realização da entrevista seria a não compreensão dos benefícios que de uma pesquisa como esta poderiam resultar.

Com o criador da comunidade da RNP+ Brasil, apesar da proximidade, com algum trabalho consegui a assinatura do TCLE –documento que posteriormente percebi desnecessário, pois fora extinguido na negociação com o CEP–, além da primeira aceitação, por e-mail. Em ambos os casos, deste a aprovação do projeto de pesquisa até o início de agosto, os responsáveis estiveram envolvidos com encontros presenciais das respectivas comunidades. A pesquisa não foi incorporada como prioritária para as comunidades, o que pode indicar a falta de elementos no convite que reforçassem a relevância do estudo.

No segundo parecer sobre este estudo, o CEP destacou o “intenso debate, inclusive sobre a pertinência dos TCLEs nestes casos [...] Há que se considerar, inclusive, a possibilidade da não aplicação deste instrumento”. Neste sentido, considero a disponibilidade expressada pelo criador do Radar HIV como consentimento para a realização da pesquisa.

## 6 Considerações finais

O objetivo deste trabalho foi estudar as relações de comunicação das pessoas que vivem com HIV e Aids em fóruns de discussão de comunidades virtuais em relação à prevenção e ao controle do HIV. Especificamente, se pretendia estudar se a associação das PVHA em comunidades virtuais como Radar HIV e RNP+ Brasil poderia configurá-las como espaços de mútua ajuda, de promoção da saúde e de autocuidado, visando à prevenção e ao controle do HIV; identificar as vozes institucionais expressas pelas falas das PVHA nestes fóruns, e verificar se as trocas simbólicas efetuadas nestes fóruns poderiam configurar uma identidade coletiva baseada no autocuidado.

Foi observado o potencial das comunidades virtuais enquanto espaços de promoção da saúde e de incentivo a práticas de autocuidado, fundamentais à adesão ao acompanhamento médico e ao tratamento antirretroviral pelas pessoas que vivem com HIV e Aids em seguimento nos serviços de atenção e cuidado à saúde, sejam eles públicos ou privados. Para além de serem amplamente difundidas nas comunidades virtuais de e para PVHA, as estratégias de promoção da saúde foram assimiladas, incorporadas, e são referidas como cotidianas por seus participantes. A alusão à prática de exercícios físicos e de uma boa alimentação é corrente nos textos, em todo o *corpus* estudado, o que efetivamente pode contribuir para a melhora da qualidade de vida de outras pessoas em contextos semelhantes.

No mercado simbólico das PVHA em comunicação nas comunidades virtuais, não foram percebidos espaços para a introdução de discursos de oposição às estratégias de promoção da saúde, nas quais o autocuidado é complementar, não concorrente. No entanto, são necessárias observações mais profundas em relação à disseminação de discursos que associam o controle do vírus ao fácil acesso a modernos medicamentos, principalmente em face aos sensíveis apelos a diferentes partes do ser humano. Ao desenho que a pesquisa nomeou mapa do mercado simbólico das PVHA em comunidades virtuais, correspondem pessoas, empresas, comunidades discursivas, discursos, instituições, que estão em permanente concorrência pela atribuição de sentidos nessa arena simbólica das comunidades virtuais de PVHA.

Considero os objetivos parcialmente alcançados. O estudo das identidades, em especial à configuração de uma identidade coletiva nas comunidades virtuais, demandaria mais tempo em um *corpus* de análise maior, para que se pudessem consolidar as relações de comunicação estabelecidas. Ainda que pessoalmente eu as considere, enquanto pesquisador não posso fazer tal afirmação, pois o material reunido, assim como o nível de análise que foi possível no curto espaço de tempo não autorizam uma atitude mais assertiva.

O período de coleta de dados mostrou-se insuficiente para as possibilidades de abordagem e de análises oferecidas pelo modelo teórico e metodológico que se pretendeu empregar neste estudo.

Por fim, aquilo que me foi permitido conhecer através desta pesquisa me leva a pensar –e, de certa forma recomendar– que os elaboradores das diretrizes de cuidado, tratamento e assistência às pessoas que vivem com HIV e Aids, dirijam mais e maior atenção às comunidades virtuais, considerando-as como espaços fundamentais para a prevenção e o controle do HIV e, sobretudo, espaços de comunicação em saúde. Não uma comunicação baseada na centralidade de uma única voz autorizada, prescritiva, normativa, mas aquela que potencializa os recursos das pessoas, suas competências de solidariedade, sua resiliência. Esses espaços virtuais pedem o desenvolvimento de estratégias que possam incentivar uma maior e mais qualificada participação das pessoas que vivem com HIV e Aids, ampliando o potencial dessas comunidades como lugares de incentivo à Promoção da Saúde. O processo de inclusão digital não apenas no Brasil, mas em todo o mundo é irreversível. Os caminhos estão abertos, basta-nos trilhar.

## Referências

AMARAL, Adriana. *Autonetnografia e inserção online: o papel do pesquisador-insider nas práticas comunicacionais da Web*. **Revista Fronteiras – estudos midiáticos**. V. 11, n. 1, p. 12-24, jan./abr. 2009.

AMARAL, Adriana; NATAL, Geórgia; VIANA, Lucina. *Netnografia como aporte metodológico da pesquisa em comunicação digital*. **Sessões do Imaginário**. V. 20, p. 34-40, 2008.

ARAÚJO, Inesita. **A reconversão do olhar: prática discursiva e produção dos sentidos na intervenção social**. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2000.

ARAÚJO, Inesita Soares de. **Mercado Simbólico: interlocução, luta, poder – um modelo de comunicação para políticas públicas**. Tese de Doutorado. Escola de Comunicação. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: 2002.

\_\_\_\_\_. *Contextos, mediações e produção de sentidos: uma abordagem conceitual e metodológica em comunicação e saúde*. **RECIIS**, Brasil, 3, jul. 2009. Disponível em: <<http://www.reciis.cict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/280>>. Acesso em 15 Jul. 2011.

ARAÚJO, Inesita Soares de; CARDOSO, Janine Miranda. **Comunicação e Saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. *Cuidado, modos de ser humano e as práticas de saúde*. **Saúde e Sociedade**, v.13, n.3, p. 16-29, set-dez 2004(a).

\_\_\_\_\_. *Cuidado e reconstrução das práticas de saúde*. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**. Botucatu, v. 8, n. 14, fev. 2004(b). Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832004000100005&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832004000100005&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 14 Jul. 2011.

BALDANZA, Renata Francisco. **Comunicação e interação on-line como forma de sociabilidade: analisando uma comunidade virtual de Turismo**. Dissertação de Mestrado em Comunicação. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: 2007.

BARTHES, Roland. **Aula**. 14ª Edição. São Paulo: Editora Cultrix, 2007.

\_\_\_\_\_. **S/Z**. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1992.

BASTOS, Francisco Inácio. **Aids na terceira década**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

BELTRAME, Ideraldo Luiz. **Recontando histórias positivas: narrativas de homens que fazem sexo com homens vivendo com HIV**. Tese de Doutorado. Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo. São Paulo: 2002.

BERNADET, Jean-Claude. **A doença, uma experiência**. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

BRAGA, A. *Usos e consumo de meios digitais entre participantes de weblogs: uma proposta metodológica*. Trabalho apresentado ao Grupo de Trabalho Recepção, usos e consumo midiático. **XVI Encontro da Compós**. Curitiba: (Junho) 2007.

BOURDIEU, Pierre. *O capital social – notas provisórias*. In: NOGUEIRA, Maria Alice; CATANI, Afrânio. **Escritos de Educação**. Petrópolis: Editora Vozes, 1998. p. 65-69.

\_\_\_\_\_. *Sobre o poder simbólico*. In: \_\_\_\_\_. **O poder simbólico**. 10ª Edição. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2007, p. 7-16.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. 3ª Edição. São Paulo: Editora Jalovi, 1989.

BRASIL. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids**. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Série Manuais; 84). Brasília: Ministério da Saúde, 2008(a).

BRASIL. **Política Nacional de Promoção da Saúde**. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. 3ª Edição. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_promocao\\_saude\\_3ed.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_promocao_saude_3ed.pdf)>. Acesso em 10 out. 2010.

BRASIL. **Prevenção positHIVa** (Cartilha). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. **UNGASS – Resposta Brasileira 2005-2007: Relatório de País**. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2008(b).

BUENO, Regina Célia de Oliveira. **Avaliando o presente e projetando o futuro: Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS (RNAJVHA) – RJ, histórias de vida**. Dissertação de Mestrado. Instituto de Medicina Social. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: 2011.

CALIL JR., Alberto. **O Mundo Espírita Virtual: navegando pelas malhas da ciência, da tecnologia e da religião**. Tese de Doutorado. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Centro de Ciências Sociais. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: 2009.

CÂMARA, Cristina. **Cidadania e Orientação Sexual: a trajetória do grupo Triângulo Rosa**. Rio de Janeiro: Academia Avançada, 2002.

CARDOSO, Janine Miranda. **Comunicação, saúde e discurso preventivo: reflexões a partir de uma leitura das campanhas nacionais de Aids veiculadas pela TV (1987-1999)**. Dissertação de Mestrado. Escola de Comunicação. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: 2001.

CARVALHO, Sérgio Resende. *As contradições da promoção à saúde em relação à produção de sujeitos e a mudança social*. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, Set. 2004. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232004000300018&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000300018&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 14 Jul. 2011.

CASTELLS, Manuel. **A sociedade em rede: A era da informação: economia, sociedade e cultura**. V. 1. São Paulo: Editora Paz e Terra, 2010.

\_\_\_\_\_. **A Galáxia da Internet: reflexões sobre a Internet, os negócios e a sociedade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editores, 2003.

CASTIEL, Luis David & VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto. *Interface Internet/S@úde*. In: \_\_\_\_\_. **Precariedades do excesso: informação e comunicação em saúde coletiva**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006, p. 25-59.

\_\_\_\_\_. *Internet e o autocuidado em saúde: como juntar os trapinhos?* **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, Ago. 2002. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-59702002000200004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702002000200004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 15 Jul. 2011.

CDC – Centers for Disease Control and Prevention. **Pneumocystis Pneumonia – Los Angeles**. Morbidity and Mortality Weekly Report. CDC: June 5, 1981 / 30(21); 1-3. Disponível em <[http://cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june\\_5.htm](http://cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june_5.htm)>. Acesso em 09 Maio 2011.

CERTEAU, Michel. **A invenção do cotidiano: 1. Artes de fazer**. 16ª Edição. Petrópolis: Editora Vozes, 2009.

CETIC.BR. **Pesquisa sobre o Uso das Tecnologias da Informação e da Comunicação no Brasil: TIC Domicílios e TIC Empresas 2009**. Centro de Estudos sobre as Tecnologias da Informação e da Comunicação. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI), 2009.

CZERESNIA, Dina. *O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção*. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C.M. (Orgs.) **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003, p. 39-53. Disponível em <[http://www.fo.usp.br/departamentos/social/saude\\_coletiva/AOconceito.pdf](http://www.fo.usp.br/departamentos/social/saude_coletiva/AOconceito.pdf)>. Acesso em 18 Abr. 2011.

COELHO NETO, Ernani. **Contato de risco: imagem corporativa e comunicação promocional dissimulada na Internet**. Tese de Doutorado em Comunicação e Cultura Contemporânea. Universidade Federal da Bahia. Salvador: 2006.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução 196/1996**. Ministério da Saúde. Brasília: 1996.

DANIEL, Herbert. **Vida antes da morte**. 2ª Edição. Rio de Janeiro: ABIA, 1994.

DISNEY, Walt. **Ratatouille** (Longa-metragem animada). Direção: Brad Bird & Jan Pinkava. EUA: 2007.

ELIAS, Norbert. *A Sociedade dos Indivíduos (1939)*. In: \_\_\_\_\_. **A Sociedade dos Indivíduos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1994. p. 11-59.

SCOREL, Sarah; NASCIMENTO, Dilene Raimundo; EDLER, Flavio Coelho. *As origens da reforma sanitária e do SUS*. In: LIMA, Nísia T. et alli. (Orgs.). **Saúde e Democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005, p. 59-81.

FAUSTO NETO, Antonio. **Comunicação e mídia impressa. Estudo sobre a Aids**. São Paulo: Hacker Editores, 1999.

FAIRCLOUGH, Norman. **Discurso e mudança social**. Brasília. Editora Universidade de Brasília, 2008.

FOLHA de S. Paulo. **Pneumonia dos homossexuais já tem vírus identificado**. Síntese. Primeiro Caderno, 27/11/1982, p. 16. São Paulo: Folha de S. Paulo, 1982.

FOUCAULT, Michel. **Da amizade como modo de vida** (*De l'amitié comme mode de vie*). Entrevista a R. de Ceccaty, J. Danet e J. le Bitoux. *Gai Pied*, # 25, Abr., 1981, p. 38-39. Tradução de Wanderson Flor do Nascimento.

\_\_\_\_\_. **Michel Foucault, uma entrevista: Sexo, poder e a política da identidade** (*Michel Foucault, an Interview: Sex, Power and the Politics of Identity*). Entrevista a B. Gallagher e A. Wilson (Toronto, junho, 1982). *The Advocate*, # 400, Ago, 7, 1984, p. 26-30 e 58. Tradução de Wanderson Flor do Nascimento.

\_\_\_\_\_. *Erótica*. In: \_\_\_\_\_. **História da sexualidade, v. 2 – o uso dos prazeres**. 12ª Ed. São Paulo: Graal, 2007(a), p. 165-198.

\_\_\_\_\_. *A cultura de si*. In: \_\_\_\_\_. **História da sexualidade, v. 3 – o cuidado de si**. 9ª Ed. São Paulo: Graal, 2007(b), p. 43-73.

\_\_\_\_\_. **A ordem do discurso**. 18ª Ed. São Paulo: Edições Loyola, 2009(a).

\_\_\_\_\_. **A Arqueologia do Saber**. 7ª Ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009(b).

\_\_\_\_\_. *O nascimento da medicina social*. In: MACHADO, Roberto (Org.). **Microfísica do poder**. 28ª Reimpressão. São Paulo: Graal, 2010, p. 79-98.

FRAGOSO, Suely; RECUERO, Raquel; AMARAL, Adriana. **Métodos de pesquisa para internet**. Porto Alegre, Editora Sulina, 2011.

FRANÇA, Marta San Juan. **Ciência em tempos de Aids: uma análise da resposta pioneira de São Paulo à epidemia**. Tese de Doutorado em História da Ciência. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo: 2008.

GARBIN, Helena Beatriz da Rocha; PEREIRA NETO, André de Faria; GUILAM, Maria Cristina Rodrigues. *A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise da literatura*. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**. Botucatu (SP), v. 12, n. 26, p. 579-88, jul./set. 2008.

GARCIA, Angela C.; STANDLEE, Alecea I.; BECHKOFF, Jenniffer; CUI, Yang. *Ethnographic Approaches to the Internet and Computer-Mediated Communication*. **Journal of Contemporary Ethnography**, 2009, p. 38-52. Disponível em <<http://jce.sagepub.com/content/38/1/52>>. Acesso em 01 Ago. 2010.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GILLET, James. *Media activism and Internet use by people with HIV/AIDS*. **Sociology of Health and Illness**. V. 5. Nº 23. 2003. p. 608-624.

GOFFMAN, Erving. **Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988.

GOMES, Adolfo Cassoli. **ComVita – Um ambiente para comunidades virtuais terapêuticas**. Dissertação de Mestrado em Engenharia Elétrica. Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória: 2002.

GONÇALVES, Elaine Siqueira. **Nutrição superpositiva**. Rio de Janeiro: ABIA, 1997.

HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 11ª Edição. Rio de Janeiro: DP&A Editora, 2006.

HINE, Christine. **Virtual Methods: issues in social research on the Internet**. New York: Berg, 2005.

KOZINETS, Robert V. **Netnography: Doing Ethnographic Research Online**. London: Sage Books, 2010.

\_\_\_\_\_. *The Field Behind the Screen: Using Netnography For Marketing Research in Online Communities*. **Journal of Marketing Research**, 39, p. 61-72, 2002. Disponível em <<http://kozinets.net/archives/334>>. Acesso em 01 Ago. 2010.

KUHN, Thomas. **A estrutura das revoluções científicas**. São Paulo: Perspectiva, 1998.

LÉVY, Pierre. **Cibercultura**. São Paulo: Editora 34, 1999.

MANSUR, Alexandre; FERRARI, Bruno; GUIMARÃES, Camila. *O poder e o risco das redes sociais*. **Revista Época**. São Paulo, 31 maio 2010. Ed. n. 628, p. 79-113.

MARTELETO, Regina M.; TOMAÉL, M. I. *A Metodologia de Análise de Redes Sociais (ARS)*. In: VALENTIM, M. L. P. (Org.) **Métodos Qualitativos de Pesquisa em Ciência da Informação**. São Paulo: Polis, 2005, p. 81-100.

MARTÍN-BARBERO, Jesús. *Años '90: Pensar la sociedad desde la comunicación*. In: \_\_\_\_\_. **Oficio de Cartógrafo – Travesías latinoamericanas de la comunicación en la cultura**. Fondo de Cultura Económica: Argentina, 2004. p. 207-255.

MONTARDO, Sandra Portella; PASSERINO, Liliana Maria. *Estudo dos blogs a partir da netnografia: possibilidades e limitações*. **Novas Tecnologias na Educação**, v. 4, n. 2, dezembro, 2006.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. *A Aids no Final do Século XX*. In: \_\_\_\_\_. **As pestes do século XX: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005, p. 81-112.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Carta de Ottawa para a Promoção da Saúde**. Ottawa: OMS, 1986. Disponível em <<http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/Ottawa.pdf>>. Acesso em 10 Out. 2010.

\_\_\_\_\_. **Declaração de Alma-Ata**. Alma-Ata: OMS, 1978. Disponível em <<http://www.opas.org.br/coletiva/uploadArq/Alma-Ata.pdf>>. Acesso em 10 Out. 2010.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). **Declaração de Santafé de Bogotá**. Bogotá: OPAS, 1992. Disponível em <<http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/Santafe.pdf>>. Acesso 10 Out. 2010.

NUNES, Everardo Duarte. *Saúde Coletiva: uma história recente de um passado remoto*. In: CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa *et alli* (Orgs.). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006. p. 295-315.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. **Estigma, Discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

PARREIRAS, Carolina. **Sexualidades no ponto.com: espaços e homossexualidades a partir de uma comunidade on-line**. Dissertação de Mestrado. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Estadual de Campinas. Campinas: 2008.

PINEL, Arlete; INGLESÍ, Elisabete. **O que é AIDS**. São Paulo: Brasiliense, 1996.

POLISTCHUCK, Lúgia. **Mudanças na vida sexual após o sorodiagnóstico para o HIV: uma comparação entre homens e mulheres**. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo. São Paulo: 2010.

PLATÃO. **Diálogos**. Seleção de textos de PESSANHA, J. A. M. Tradução e notas: SOUZA, J. C. de. *Et alli*. 5ª ed. Os Pensadores. São Paulo: Nova Cultural, 1991.

RABELLO, Lucíola Santos. **Promoção da saúde: a construção social de um conceito em perspectiva comparada**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010.

RECUERO, Raquel. **Redes sociais na Internet**. Porto Alegre: Editora Sulinas, 2009.

RNP+ BRASIL. **Geomapeamento**. São Paulo: RNP+ Brasil, 2009. Disponível em <<http://rnpvha.org.br/site/modules/mydownloads/singlefile.php?cid=1&lid=3>>. Acesso em 15 Jul. 2011.

ROSEN, George. *A trajetória do conceito de polícia médica (1780-1890)*. In: \_\_\_\_\_. **Da polícia médica à medicina social**. Rio de Janeiro: Graal, 1979, p. 171-189.

ROTELLO, Gabriel. **Comportamento sexual e AIDS: a cultura gay em transformação**. São Paulo: Summus Editorial, 1998.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **Pelas Mãos de Alice – o social e o político na pós-modernidade**. São Paulo: Cortez Editora, 1995.

SANTOS, Hermílio. *Alteridade, decepção e estigma no ciberespaço: desdobramentos da interação social mediada*. **Revista Famecos – mídia, cultura e tecnologia**. V. 1. n. 26, 2005. p. 41-46. Disponível em <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/3301/2558>>. Acesso em 04 Out. 2010.

SEIDL, Eliane Maria Fleury; ZANNON, Célia Maria Lana da Costa. *Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos*. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, abr. 2004. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 15 Jul. 2011.

SILVA, Luís Augusto Vasconcelos da. **Desejo à flor da tel@: A relação entre risco e prazer nas práticas de barebacking**. Tese de Doutorado. Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia. Salvador: 2008.

SILVERSTONE, Roger. **Por que estudar a mídia?** 2ª Edição. São Paulo: Edições Loyola, 2005.

SONTAG, Susan. **AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

\_\_\_\_\_. **Assim vivemos agora**. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

SOUZA, Herbert; PARKER, Richard (org). **A cura da AIDS**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

SPINK, Mary Jane Paris. *Sobre a promoção da saúde: tensões entre o risco na modalidade da aventura e as estratégias contemporâneas de biocontrole*. In: JACÓ-VILELA, Ana Maria; SATO, Leny (Org.). **Diálogos de Psicologia Social**. Porto Alegre: Editora Evangraf, 2007, p. 345-360.

STEIN, Helga. **Identidade e representação – a construção da identidade nas referências visuais de ambientes de redes digitais**. Dissertação de Mestrado. Comunicação e Semiótica. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo: 2007.

STOTZ, Eduardo Navarro; ARAUJO, José Wellington Gomes. *Promoção da saúde e cultura política: a reconstrução do consenso*. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 2, Ago. 2004. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902004000200002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000200002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 14 Jul. 2011.

STOTZ, Eduardo Navarro. *Redes Sociais e Saúde*. In: MARTELETO, Regina MARIA; STOTZ, Eduardo Navarro (Org.). **Informação, Saúde e Redes Sociais: diálogos de conhecimentos nas comunidades da Maré**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009, p. 27-42.

TERTO JR., Veriano de Souza. **Reinventando a vida: histórias sobre homossexualidade e AIDS no Brasil**. Tese de Doutorado. Instituto de Medicina Social. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: 1997.

TERTO JR. Veriano. *Soropositividade e políticas de identidade no Brasil*. In: BARBOSA, Regina M.; PARKER, Richard (Org.). **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ. São Paulo: Ed. 34, 1999.

THOMPSON, John B. **A mídia e a modernidade: uma teoria social da mídia**. 10ª Edição. Petrópolis: Editora Vozes, 2008.

TRAVANCAS, Isabel. *Fazendo etnografia no mundo da comunicação*. In: **Métodos e Técnicas de Pesquisa em Comunicação**. São Paulo: Atlas, 2009, p. 98-108.

TREVISAN, João Silvério. **Devassos no paraíso: a homossexualidade no Brasil, da colônia à atualidade**. 4ª Edição. Rio de Janeiro: Editora Record, 2000.

UNAIDS. **Epidemia de VIH nos países de língua oficial portuguesa: situação atual e perspectivas futuras rumo ao acesso universal à prevenção, tratamento e cuidados**. Lisboa: CPLP; Brasília: ONUSIDA-Brasil, 2010.

VERÓN, Eliseo. **A produção do sentido**. São Paulo: Editora Cultrix/USP, 1980.

## Apêndice

### **E-mail enviado aos criadores das comunidades virtuais, descrevendo e solicitando autorização para execução da pesquisa nas respectivas comunidades**

Olá,

Meu nome é Paulo Giacomini, sou soropositivo desde 1988 e mestrando do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS) do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT), da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

Meu projeto de pesquisa, *Constelações Sociais no Ciberespaço Positivo: as comunidades virtuais como espaços de promoção da saúde das pessoas que vivem com HIV/AIDS*, tem por objetivo estudar as relações entre as interações comunicacionais das Pessoas que Vivem com HIV/AIDS (PVHA) em comunidades virtuais em relação à prevenção e ao controle do HIV.

Com a pesquisa pretendo: estudar se a associação de PVHA em *sites* de comunidades virtuais específicas pode configurar estes *sites* como espaços virtuais de bem-estar e mútua ajuda, no âmbito coletivo; descobrir se a interação entre PVHA nestes espaços pode promover comportamentos de autocuidado e práticas de promoção da saúde no âmbito individual; identificar as vozes institucionais expressas nas falas das PVHA registradas em comentários dos fóruns de discussão das comunidades virtuais; verificar como a associação, a interação e o relacionamento de pessoas que vivem com HIV/AIDS em rede podem contribuir para configurar uma identidade coletiva baseada no autocuidado.

Para alcançar esses objetivos, pretendemos aplicar procedimentos metodológicos distintos. Vamos elaborar um panorama dos usos e costumes da comunidade a partir da netnografia (descrição das práticas dos espaços virtuais); captaremos um pouco da cultura de saúde e cuidado por meio de uma técnica chamada análise social dos discursos; identificaremos e faremos um mapa das fontes e fluxos da comunicação para identificar quais instituições (mídia, medicina, igreja, escola etc.) se expressam nos debates dos fóruns de discussão.

Neste sentido, venho solicitar autorização para desenvolver a pesquisa na comunidade denominada Radar HIV / RNP+ Brasil. Ao autorizar a pesquisa, a comunidade estará ciente que: 1) entraremos em contato com os coordenadores das comunidades para nos conceder uma entrevista online por meio de um comunicador

instantâneo (Google Talk, Windows Live (MSN) ou Skype); 2) procederemos à análise de intervenções em fóruns de discussão sobre o impacto da infecção pelo HIV, o viver com HIV/AIDS fóruns relativos aos temas da promoção da saúde, ou seja: bem-estar, qualidade de vida, alimentação e nutrição de PVHA, bem como os referentes aos efeitos colaterais e/ou adversos à terapia antirretroviral; 3) que o pesquisador se compromete a apresentar os resultados aos participantes da pesquisa antes de apresentar a dissertação final.

Para consentir que a pesquisa seja realizada na comunidade Radar HIV / RNP+ Brasil, peço que responda esta mensagem informando qual o comunicador instantâneo de sua preferência para que possamos realizar uma entrevista sobre as motivações do criador do Radar HIV / RNP+ Brasil, bem como darmos início a nossa pesquisa.

Até breve!

Paulo Roberto Giacomini



Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz



Comitê de Ética  
em Pesquisa  
Escola Politécnica de Saúde  
Joaquim Venâncio/Fiocruz

**PARECER CONSUBSTANCIADO**  
(TERCEIRO)

**CAAE:** 0010.0.408.000-11

**Protocolo n°** 2011/0127

**Título do Projeto:** Constelações Sociais no Ciberespaço PositHIVo – as comunidades virtuais como espaços de promoção da saúde das pessoas que vivem com HIV/AIDS

**Pesquisador-responsável:** Paulo Roberto Giacomini

**Classificação no Fluxograma:** Grupo III

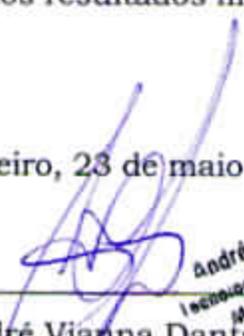
**Data de recebimento pelo CEP:** 18/02/2011

**Datas das apreciações:** 17/03, 9/05 e 23/5/2011

Após a terceira apreciação do projeto em tela, a partir das respostas enviadas pelo pesquisador às demandas apontadas por este Comitê em parecer datado de 10 de maio do ano corrente, este Comitê (registrado junto à CONEP – Cf. Ofício n. 2254/Carta n. 0078 – CONEP/CNS/MS, de 12 de agosto de 2010) considera o protocolo **aprovado**.

Ao fim do estudo, um relatório sucinto nos deverá ser encaminhado, dando conta dos resultados finais da pesquisa.

Rio de Janeiro, 23 de maio de 2011.

  
\_\_\_\_\_  
André Vianna Dantas  
(Coordenador do CEP/EPJSV)

André Vianna Dantas  
Tecnologista em Saúde Pública  
Mat. SIAPE 1521947  
EPJSV/FIOCRUZ