

**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Memórias, Trajetórias e Experiência no Campo do Cuidado às  
Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Uma Autoetnografia.**

Mariana de Queiroz Rocha Darmont

Rio de Janeiro, 14 de julho de 2022



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Memórias, Trajetórias e Experiência no Campo do Cuidado às  
Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Uma Autoetnografia.**

**Mariana de Queiroz Rocha Darmont**

Dissertação apresentada à Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira

Rio de Janeiro, 14 de julho de 2022

## CIP - Catalogação na Publicação

de Queiroz Rocha Darmont, Mariana.

Memórias, Trajetórias e Experiência no Campo do Cuidado às Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Uma Autoetnografia. / Mariana de Queiroz Rocha Darmont. - Rio de Janeiro, 2022.

330 f.; il.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2022.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira.

Bibliografia: f. 254-265

1. Juventude. 2. HIV. 3. Estigma Social. 4. Memória. 5. Etnografia. I. Título.

## Epígrafe

Eu sou...

“Sou feita de retalhos. Pedacinhos coloridos de cada vida que passa pela minha e que vou costurando na alma. Nem sempre bonitos, nem sempre felizes, mas me acrescentam e me fazem ver quem sou.

Em cada encontro, em cada contato, vou ficando maior. Em cada retalho, uma vida, uma lição, um carinho, uma saudade... que me tornam mais pessoa, mais humana, mais completa. E penso que é assim mesmo que a vida se faz: de pedaços de outras gentes que vão se tornando parte da gente também. E a melhor parte é que nunca estaremos prontos, finalizados...haverá sempre um retalho novo para adicionar à alma.

Portanto, obrigada a cada um de vocês, que fazem parte da minha vida e que me permitem engrandecer minha história com os retalhos deixados me mim. Que eu também possa deixar pedacinhos de mim pelos caminhos e que eles possam fazer parte das suas histórias.

E que assim, de retalho em retalho, possamos nos tornar, um dia, um imenso bordado de nós!”

Cris Pizziment

## **Agradecimentos**

Todo o meu amor e gratidão à minha ancestralidade, representados pelos meus avós maternos, Pedro Villar de Queiroz e Dirce Venturotti Villar de Queiroz, que hoje olham por nós do plano superior. Pelos exemplos, pela doçura, pelo alicerce e pelos ensinamentos de pertencer a uma família. Sei que de onde estão vibram com mais esta etapa conquistada. De vocês não me esquecerei jamais!

A minha mãe, Angela Francesca Venturotti Villar de Queiroz, nenhuma palavra é capaz de traduzir a importância que tem na minha vida. Meu exemplo de ética, de amor, de mulher. Com quem tive o privilégio de dividir a cena no campo do trabalho nos cuidados às pessoas que vivem com Hiv/aids, eu como psicóloga e ela como assistente social. Com ela pude refletir desde muito cedo sobre as humanidades, como valor que liga e antecede toda condição social e humana. Amor que não se mede, que transforma, que transborda. Aproveito para deixar aqui registrado que estaremos juntas em todas as próximas reencarnações! Amo você!

Ao meu marido e parceiro nesta grande aventura chamada vida, Leo Richard Darmont, com quem compartilho, há 29 anos, as dificuldades, os medos, os fracassos, os sonhos, os projetos e as conquistas. Obrigado por sempre me acompanhar, incentivar e me admirar, por não desistir de mim. Com você compartilho o nosso maior projeto, nossa família. Obrigado por me amar tanto, por segurar nas minhas mãos e por sempre acreditar. Pelos seus olhos sou uma pessoa melhor. Te amo! “Te amarei de janeiro a janeiro até o mundo acabar”.

Aos meus filhos: Pedro de Queiroz Darmont e Joana de Queiroz Darmont, por me ensinarem diariamente que o amor é a nossa melhor companhia. Obrigada por terem me escolhido nesta jornada da vida. Nestes dois anos, Pedro e eu fomos parceiros de estudos, eu no mestrado e ele no término do ensino médio e entrada na faculdade. Somos tão cúmplices que nos comunicamos pelo olhar. Aprendo tanto com sua determinação de buscar os sonhos, e fazer deles projetos de vida. Jo que nestes dois anos saiu da infância e entrou na adolescência. Você que é uma explosão de alegria, durante esses dois anos, além de mãe e filha, nos tornamos melhores amigas. Ela que com seus certos questionamentos me convoca diariamente a refletir sobre a importância de um feminismo em prática. Amo vocês tanto, que nenhuma intensidade é capaz de traduzir.

A minha família por estarem ao meu lado sempre e vibrarem com as minhas conquistas. Amor e gratidão! Meus irmãos, Rodrigo, Adriano e Luciana, pelos afetos compartilhados. Amo vocês!

Meu agradecimento à prima e irmã que a vida me presenteou, Maria Fernanda Benoliel. Obrigada por me salvar inúmeras vezes imprimindo artigos, lendo meus textos, e sempre me fazendo acreditar que era possível! E claro, por conferir a lista de classificação, nos meus minutos de ansiedade. Amo você!

A querida amiga Elaine Maria Tavares Rodrigues, tão apaixonada pela vida acadêmica, que faz parecer simples. Obrigada pelos incentivos, por vibrar

pelo meu ingresso e principalmente por fazer coro a uma vida acadêmica prazerosa.

Agradeço ao Dr. Esaú João Custódio, pela confiança no meu trabalho e pela oportunidade de me permitir fazer parte na equipe da pesquisa e dos cuidados às pessoas que vivem com Hiv/aids durante vinte anos.

Meu agradecimento e carinho à querida Soraia de Oliveira Nogueira, pelos incentivos e principalmente por me socorrer nas burocracias e nas demandas que a tecnologia gera. Muito obrigada!

As companheiras de jornada, com quem dividi anos de reflexões, e que se tornaram grandes amigas, Marivalda Cordeiro de Oliveira e Maria Letícia Santos Cruz, levarei vocês para sempre.

Ao corpo docente do IFF, que no contexto da pandemia de covid-19 foram incansáveis na arte de reinventar-se, e possibilitaram que 17 alunos, que nunca se viram se tornassem a turma 2020, em pertencimento, afeto, conhecimento e solidariedade.

Aos meus colegas de turma de mestrado, agradeço por compartilharem o sonho, a trajetória, as inquietudes do processo, em um período tão duro da História. “Ninguém solta a mão de ninguém”! Que possamos nos encontrar, nos abraçar e comemorar essa vitória coletiva!

As amigas que o mestrado me trouxe: Taiana Liberman (Tai), Vanessa Valentim (Nessa) e Polyana Mendes (Poly). Que presente tê-las tão próximas, compartilhando conhecimentos, escuta, leituras e colo! Certamente vocês são presença em minha vida. A vocês todo meu carinho e admiração!

Meu agradecimento e respeito à banca, pela leitura atenta, pelas contribuições, críticas e sugestões. A professora Claudia Carneiro da Cunha, referência importante no campo do Hiv/aids, aos professores Marcelo de Abreu Maciel e Marcos Antônio Ferreira Nascimento, por aceitarem o nosso convite desde a qualificação. Estendo meu agradecimento a professora Roberta Falcão Tanabe, por aceitar integrar a banca no momento da defesa.

Meu agradecimento especial para minha orientadora, professora Martha Cristina Nunes Moreira, pelos seus conhecimentos, por segurar em minhas mãos e me conduzir de forma tão generosa. Ela que é uma biblioteca viva, é o exemplo de que a vida acadêmica pode ser um lugar de inclusão e circulação dos bons afetos. Ser orientada por Martha é ter a certeza de que os Encantados lhe sopram aos ouvidos: pela sensibilidade, pela escuta e pela direção. Amor, respeito e gratidão!

Agradeço a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), que a partir do programa de bolsas de incentivo a formação continuada, apoiou esta pesquisa de mestrado.

**Dedicatória**

Dedico este trabalho à Letícia, por sempre me incentivar à vida acadêmica: pelas leituras, reflexões, artigos e oportunidades ofertadas. Mas principalmente por ser presença firme e amorosa nos meus momentos de bardo. À você, meu carinho, respeito, admiração e gratidão!

**Resumo:** Essa dissertação comparece entrelaçando produção de conhecimento no campo da atenção e pesquisa dirigida às crianças, adolescentes, jovens e gestantes vivendo com Hiv/aids, e minhas memórias e experiência no campo do cuidado. Para tanto assume a perspectiva metodológica autoetnográfica sustentada pela discussão da Antropologia das Emoções. Isso porque compreendemos que a mobilização das memórias, experiência e trajetória da autora não passa impune pela sensibilização necessária de si própria. E esse processo de sensibilizar invade o texto, que utiliza como dispositivo para mobilizar os leitores, sensibilizando-os, a produção autoral de crônicas, contos e poesias. Partindo desse dispositivo, pretendemos também embaçar possíveis personagens reais, e alcançar figuras que reúnem traços comuns a muitos e muitas que fazem parte das práticas de pesquisa e atenção no campo do Hiv/aids. Alertamos que a dimensão autoetnográfica se revela processo de narrativização da convivência com aqueles e aquelas que durante 20 anos foram atendidos e participantes de pesquisas mediadas pela autora. Organizamos o acervo de crônicas / contos /poesias abrindo cada um dos três núcleos que organizam a produção de conhecimento nessa trajetória: 1) Estigma e Suas Reatualizações; (2) Quando o Segredo Cola com a Doença: Segredo – Sigilo – Revelação; (3) O Caleidoscópio do Cuidado e a Entrada do Psicólogo no Hospital Geral. Concluimos que para quem ainda está na linha de cuidados de pessoas que vivem com Hiv/aids, essa dissertação é um convite afetivo de refletir sobre esses conceitos encarnados. E ter a oportunidade de pensar criticamente a construção de práticas que cuidam e que incluem, mas também, e principalmente, pensar para transformar as práticas que reproduzem, atualizam e perpetuam práticas violentas de des-cuidado, de opressão e exclusão, e como isso opera como um Sistema naturalizado que se repete como uma estrutura de medicalização da vida e redução da mesma a elementos de controle racional.

**Palavras Chaves:** Juventude – HIV – Estigma Social – Memória - Etnografia

**Abstract:** This dissertation has come forward intertwining the building up of knowledge from clinical trials with children, adolescents, youngsters, and pregnant women living with Hiv/aids and memories, experiences I have lived as caregiver. It embodies the methodological autoethnographic perspective upheld by the debate of Anthropology of Emotions because we understand that mustering the author's remembrances, assignments and trajectory does not waive the necessary awareness of oneself. And this process pervades the text that utilizes the authorial production of chronicles, short-stories, and poetry to reach out and touch the readers. With ingenuity, we envisage to shadow possible actual characters and engage archetypes with common features to many who are part of HIV/aids researches and attention. We remark that the autoethnographic dimension translates into a narrative about living with those who for 20 years are cared, and study participants mediated by the author. Chronicles, short-stories, poetries were gathered to reflect each one of the three hubs which deploy the production of knowledge in this trajectory: 1) Stigma and its novel updates; 2) When the secret sticks to the disease: Secret – Secrecy – Disclosure. 3) Kaleidoscope of care and the psychologist arrival at the general hospital. The conclusion we have reached for those who are still caring for persons who live with HIV/aids is that this dissertation is a gentle invitation to reflect about these concepts actually experienced. And embrace the opportunity to review critically the elaboration of caring and inclusive practices but mainly to think in transforming those which replicate, refresh, and perpetuate violent and uncaring conducts of oppression and exclusion and how a naturalized system functions, repeating itself as a medicalization and demeaning life structure to mere rational control.

**Key-words:** Adolescent – HIV – Social Estigma – Memory - Anthropology

## Sumário

<b>Apresentação:</b> .....	13
Caldeirão da Feiticeira .....	22
<b>2.-Capítulo 2: Quando metodologia e lentes teóricas se abraçam</b>	
<b>2.1-Entrelaçando campo teórico-conceitual e artesanania metodológica: o percurso teórico metodológico.</b> .....	25
<b>2.2-Resgatando minhas memórias para reconfigurar uma metodologia.</b> .....	27
<b>2.3-O caldeirão da feiticeira e a reconfiguração da pesquisa.</b> .....	40
<b>2.4-A autoetnografia e a antropologia das emoções na tessitura teórica e metodológica.</b> .....	48
<b>2.5-Por que preciso de crônicas para a produção autoetnográfica?</b> .....	60
<b>3. Capítulo 3: Autoetnografando a Discussão</b>	
Nada é o que parece ser, será? .....	71
Tarja preta, a capa da invisibilidade .....	72
Tatuagem .....	73
Do peito que empedra leite jorra esperança e lágrimas.....	75
Reagente: o labirinto vertiginoso .....	77
<b>3.1. Estigma e Suas Reatualizações</b> .....	81
A trilogia de Dandara. ....	142
Fuga .....	147
Ensaio. ....	151
Um minuto de silêncio. ....	153
A escuridão ilumina e ecoa o silêncio.....	155
<b>3.2. Quando o Segredo Cola com a Doença: Segredo – Sigilo – Revelação</b> .....	157

O buraco .....	183
Não foi uma internação qualquer. ....	185
Saudade do colo da minha mãe .....	188
Sequestro .....	191
<b>3.3. O Caledoscópio do Cuidado e a Entrada do Psicólogo no Hospital</b>	
<b>Geral .....</b>	<b>196</b>
<b>4. Tempo de Concluir .....</b>	<b>243</b>
<b>5. Posfácio .....</b>	<b>251</b>
<b>6. Referências Bibliográficas .....</b>	<b>254</b>
<b>7. Apêndices</b>	
<b>7.1-. Artigo Submetido .....</b>	<b>267</b>
<b>7.2- Quadro marco histórico e acontecimentos. ....</b>	<b>296</b>

**Tabela de Siglas**

**AIDS-** Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

**ARVs-** Antiretrovirais

**TARVs-** Tratamento Antiretrovirais

**DIP-** Doenças Infecto-parasitárias

**ECA-** Estatuto da Criança e do Adolescente

**HIV-** Vírus da imunodeficiência humana

**HSH-** Homens que fazem sexo com homens

**IFF-** Instituto Nacional Fernandes Figueira

**JVHIV/AIDS-** Jovens vivendo com HIV/aids

**OMS-** Organização Mundial de Saúde

**ONU-** Organização das Nações Unidas

**PEP-** Profilaxia Pós-Exposição ao HIV

**PPJs-** Políticas Públicas para Juventudes

**PREP-** Profilaxia Pré-Exposição ao HIV

**UFF-** Universidade Federal Fluminense

## Apresentação

“Neste mundo que nos açoita de incertezas, necessitamos regressar às nossas humanessências. Já tive medo de não reencontrá-las em mim”.

Mia Couto

Essa dissertação comparece entrelaçando produção de conhecimento no campo da atenção e pesquisa aos adolescentes e jovens vivendo com Hiv/aids, e minhas memórias que um dia os conheceram ainda crianças.

Dessa forma, ela se atualiza como parte do processo de elaboração de trajetória de vida, pessoal e profissional no imbricamento afetivo e desafiador de atender e compreender as narrativas de vida, suas histórias e trajetórias: sorrisos e lágrimas das pessoas que vivem com Hiv/aids.

A escrita em primeira pessoa tem a intencionalidade de corporificar a minha trajetória, que aciona memória e ação no mundo. Para sempre lembrar das humanidades que compõem as produções acadêmicas no campo da Saúde Coletiva.

Meu primeiro encontro com a Aids se deu na esfera privada, com o surgimento deste novo vírus na década de 80, quando ainda menina, norteou as orientações recebidas sobre a vida sexual e afetiva sob a égide do “sexo seguro”, sem problematizar naquela época as tensões, sentidos e significados, que este “seguro” se propunha.

Posteriormente, já universitária, cursando psicologia na Universidade Federal Fluminense, realizei minha primeira pesquisa com meus pares, ou seja, outros universitários que aceitaram participar respondendo a um questionário sobre: Práticas de Prevenção ao Hiv/aids no Contexto Universitário. O objetivo

era verificar o conhecimento sobre o vírus e como este influenciaria nas práticas preventivas.

Mas nem só de ganhos se vive! Seja na orientação escolar, seja na tentativa de assimilação dessas no primeiro projeto de pesquisa universitário. A dor da perda da minha primeira terapeuta, foi a minha primeira aproximação com a humanidade da aids, e de como somos humanos, desejantes e vulneráveis.

Ao longo dessas quatro décadas a “cara da aids” foi mudando. Se antes ela era branca e economicamente privilegiada, não tardou para que ela denunciasse as desigualdades sociais e as iniquidades do nosso país.

Me formei em 1998 em psicologia pela Universidade Federal Fluminense e em 1999 concluí o curso de especialização em psicanálise pela mesma universidade.

Nos anos 2000 ingressei como psicóloga, contratada pelo Centro de Pesquisa do Setor de Doenças Infecto-Parasitárias (DIP) de um hospital terciário situado no Rio de Janeiro, no qual atuei na assistência de crianças, gestantes e adolescentes vivendo com Hiv/aids, assim como iniciei minhas primeiras reflexões sobre este universo e seus atores.

Dos inúmeros e vastos atendimentos, da participação em pesquisas, tive a possibilidade de contribuir (em parceria) em alguns artigos publicados (DARMONT et al, 2010; CRUZ et al, 2014; CRUZ et al, 2016, CRUZ et al, 2021). Muitas reuniões em equipe, muita análise e supervisão para que eu soubesse me situar frente a tantos desafios, expectativas, perspectivas e demandas, sem perder de vista a minha localização social<sup>1</sup>, e reflexão sobre qual a intersecção

---

<sup>1</sup> Refletindo sobre a expressão, título do livro de Djamila Ribeiro, na coletânea “Feminismos Plurais”, na qual a autora faz uma análise da importância do resgate da reflexão de quem pode falar, abordando os silenciamentos de vozes de grupos subalternizados historicamente (citando

possível nesta relação tão desigual entre profissional de saúde e usuários do sistema público de saúde. Aqui escrevo, em caixa alta, que apesar de ter esses pensamentos e questionamentos, só recentemente, no cenário acadêmico, pude identificar na minha prática profissional o encontro entre minha trajetória e memória, e outros conceitos nomeados como: lugar de fala (RIBEIRO, 2020) e interseccionalidade (MELLO e GONÇALVES, 2010 e AKOTIRENE, 2019).

Acredito ser importante dizer que o Centro de Pesquisa do Setor de Doenças Infecto-Parasitárias, do qual fiz parte, era composto por servidores públicos e por profissionais contratados (onde me situava). Em vinte anos, assistência e pesquisa, compuseram meu lugar profissional.

A oportunidade para fazer parte desta equipe se iniciou no ambulatório de atendimentos às gestantes vivendo com Hiv/aids em 2000, e no mesmo ano recebi um convite para integrar o ambulatório de atenção aos adolescentes, e em 2005 para participar do ambulatório de atenção às crianças vivendo com Hiv/aids. O convite para compor a equipe dos ambulatórios pediátricos ocorreu

---

o livro: Pode o subalterno falar? (SPIVAK, 2010). Este silenciamento como forma de negar lugar à cidadania, mantendo relações de poder e controle.

Assim Djamila elucida que esta expressão não corresponde às experiências individuais, mas indica o lugar social ocupado por determinados grupos. Reconhecer o lugar de fala a partir de uma visão interseccional considerando: raça, classe, gênero, relações de subalternidades, é uma forma de afirmar que o direito de fala é também o direito à vida e a humanidade.

Apoiada na ideia do lugar de fala não como experiência pessoal, mas como localização social, que pego de empréstimo esta potente expressão, pois a minha inserção no campo e sua análise só é possível a partir do caráter relacional, no qual as análises considerem o lugar de fala dos interlocutores, assim como da pesquisadora. “O fundamental é que indivíduos pertencentes ao grupo social privilegiado em termos de locus social consigam enxergar hierarquias produzidas a partir deste lugar, e como este lugar impacta diretamente a constituição de grupos subalternizados.” (RIBEIRO, 2020, p.85). “Assim, entendemos que todas as pessoas possuem lugares de fala, pois estamos falando de localização social” (RIBEIRO, 2020, p.85). Ela ainda elucida sobre a importância na diferença conceitual de lugar de fala e representatividade.

A potência do conceito precisa ser respeitada para que outros silenciamentos não se produzam, e sirvam de forças de poder que invisibilizam lutas e reivindicações de grupos sociais historicamente subalternizados. Por isso, em aprendizagem e respeito a produção de conhecimento ofertada pelo feminismo negro, “bato cabeça” e uso o conceito de localização social para me situar em cena.

após sucessivas recusas dos profissionais de psicologia do quadro do hospital para atenção e cuidados a esses grupos.

Com a sensação de estar em um lugar em que poucos queriam estar, fui gradativamente me estabelecendo. Minha trajetória profissional se cruza com a trajetória de um serviço especializado em saúde; com o crescimento de um centro de pesquisa; com as trajetórias das pessoas vivendo com Hiv/aids, com o desenvolvimento das políticas em saúde para as pessoas vivendo com Hiv/aids.

Durante os anos que pertenci ao quadro da pesquisa, fui convocada e estimulada a ingressar no mestrado, pois para quem trabalha em pesquisa, o caminho esperado é o da capacitação permanente e produção ativa. Nunca me senti “pronta” para esta imersão acadêmica. Com tantas demandas borbulhantes e emergentes, quando se ocupa um lugar na assistência, oscilava entre: a reflexão teórica sobre a minha prática e os questionamentos dela surgidos.

No decorrer desses anos tive a oportunidade de atender e acompanhar crianças se tornando adolescentes, adolescentes se tornando jovens adultos. Acompanhei, participei e testemunhei muitas revelações de diagnóstico: para as crianças e para os adolescentes, para as famílias, dos jovens para seus parceiros afetivo/sexuais e estava começando de forma mais constante a revelação do diagnóstico para a nova geração (filhos dos primeiros adolescentes atendidos). Acompanhei também o surgimento dos potentes esquemas Antirretrovirais (ARVs); os debates sobre adesão; os efeitos do estigma interseccionado do Hiv; os desafios e os atravessamentos de suas histórias familiares marcados pela vivência do diagnóstico de Hiv. Orfandade, perdas, e constituição de novos núcleos familiares e repercussões nas trajetórias de vida

e cuidados. O surgimento do ativismo e protagonismo juvenil. As conversas sobre sexualidade e sexo seguro, posteriormente a assimilação da PEP e da PREP, e do II (indeletável = intransmissível).

Procurei acolher os medos, as tristezas e as angústias que muitas vezes se faziam presentes. Busquei reconhecer em mim as marcas da diferença, ou a ausência delas, para que minha escuta fosse sempre respeitosa e baseada nos caminhos que a literatura me indicava.

Presenciei e participei de muitos chás de casa, chás de fralda. Das meninas e meninos que se aventuraram na maternidade/paternidade, fui um pouco avó desses bebês.

De uma geração - aqui entendendo geração como indica Mannheim (1952), não fixada na idade, na cronologia, mas nas possibilidades de compartilhar e processar experiências comuns – que acompanhei jovens que foram transferidos, e posteriormente jovens que foram transicionados para o ambulatório de adultos.

Escrevendo esta breve apresentação, sou presenteada com duas imagens: a do Timão e do Pumba do Rei Leão, e do boneco de neve Olaf, da animação Aventura Congelante, e confesso que esboço um sorriso terno. As referências foram feitas por uma jovem, a quem revelei o diagnóstico quando tinha 11 anos e acompanhei até se tornar uma bela adulta jovem. Um dia ao fim de um dos atendimentos ela disse que eu era o Pumba e a enfermeira (com quem dividi minha trajetória na atenção às gestantes e jovens) era o Timão, pois quando tudo parecia “perdido” lá estávamos. E em momento ulterior, ela me representava como Olaf, pois em alguns encontros, quando as palavras não davam conta, eu ofertava um abraço. Então, pela frase slogan do personagem:

“Adoro um abraço quentinho”, a leitura que faço dessa metáfora é de ocupar um lugar que acolhe, mas que precisa estar atenta para não destruir, não aniquilar, não derreter o boneco que é feito de neve. É um lugar possível de transformação, de reconhecimento e escuta do outro. Bom, essas são associações traçadas dentro de um contexto analítico, que não será abordado neste trabalho, mas ajuda neste exercício de me apresentar e localizar nesta relação com os jovens.

Ao longo desses vinte anos que trabalhei no hospital saí da juventude e me tornei adulta, me tornei mãe de dois filhos e nunca deixei de questionar meu lugar de pertencimento nas relações que estabelecia com quem me ofertava a confiança de meus cuidados.

Ingressei no mestrado em saúde coletiva do Instituto Nacional Fernandes Figueira, no Programa de Pós-Graduação na Saúde da Criança e da Mulher, no ano 2020. Atravessada pela epidemia de Covid -19, o mestrado teve início em agosto de 2020, em abril do mesmo ano encerrei minha trajetória no hospital.

Dito isso, a escrita desta dissertação de mestrado ganha forma, e está alinhada a minha experiência encarnada, no retorno às memórias e arquivos de um cuidado e pesquisa com crianças, adolescentes e jovens vivendo com Hiv/aids (JVHIV/aids).

Agrego o diálogo com a minha orientadora, Martha Moreira, que me acena sempre generosamente, indicando a direção a seguir: com leituras, apresentação de novos conceitos e categorias sociológicas e antropológicas, com escuta atenta e respeitosa, gerando fecundas discussões. Muitas vezes, ao longo deste processo, me ajudou traduzindo em aportes teóricos o que eu estava tentando formular em fala. Assim, essa escrita se situa nas primeiras pessoas, do singular e/ou do plural, pois segundo a fala generosa de Martha, “a

experiência não é de um, é de você no tempo”, evocando Jorge Larrosa Bondia, em uma de nossas reuniões de orientação. Nossos encontros remotos se situam em um cenário com livros, muitos livros, do seu acervo pessoal, que reflete o caminho a ser trilhado para o conhecimento formal e estruturante na produção acadêmica. E a suavidade da rede, para nordestinos como eu, símbolo de acolhimento. Está presente em minha escrita, e para quem conhece sua trajetória será fácil identificar sua presença.

Meu encontro teórico na academia, somados aos anos de trabalho dentro de um contexto de saúde pública, interseccionados com o atendimento as pessoas que vivem com Hiv/aids, somados a minha breve incursão na prática da capoeira, e minha recente aproximação com as práticas religiosas de matriz africana, refletem a importância de estar atenta e participante das pautas: feminista, antiracista, anti sorofóbica, anticapacitista, pautas que escancaram as formas de opressão e que perpetuam relações desiguais. Espero que minha escrita seja atenta para que possa transmutar o sofrimento encruzilhado<sup>2</sup> (SOLATERRAR e LOWENKRON, 2020) em potência transformadora.

O convite para repensar a trajetória desses jovens a partir das minhas memórias em trânsito, significa assumir a reflexividade crítica como caminho legítimo para produção de conhecimento. E com isso, ao invés de acioná-los, mobilizando-os mais uma vez mais, assume a orientação de me colocar na posição de pesquisadora que se investiga, que se revê, que se aciona. Para isso,

---

<sup>2</sup> O conceito de sofrimento encruzilhado segundo os autores é: “...uma aposta política-teórica-ética-metodológica” (SOLATERRAR e LOWENKRON, 2020, p.14), para pensar o sofrimento social interseccionado, considerando as dimensões do sofrer nos processos de subjetivação. Além dos marcadores: cor, gênero, classe, território, os autores incluem carne e sangue. Para eles: “O sofrimento encruzilhado é o sofrimento interseccional, o sofrimento localizado, marcado pelas diferenças que fizeram a diferença na vida das pessoas, é o sofrimento que nos ajuda a (re) contar uma história.” (SOLATERRAR e LOWENKRON, 2020, p.6)

escolhemos<sup>3</sup> uma artesanania autoetnográfica como método, na qual passo a me localizar como produtora de um processo de narrativização de segunda ordem. Ou seja, narrativizamos reflexiva e criticamente, a experiência, as memórias e arquivos materiais reunidos em 20 anos de trabalho com os jovens vivendo com Hiv /aids, atendidos por mim em um serviço de atenção especializada na cidade do Rio de Janeiro

A aposta de trazer as minhas memórias em forma de uma escrita literária, *pari passu* com reflexões teórico-conceituais, responde a busca de me aproximar do leitor, a partir da emoção suscitada por elas, nas quais a minha experiência, a experiência de um, tem relevância por verossimilhança, pois fala de muitos. Assim, buscamos aqui pelas crônicas / contos / poesias – produzidas por mim como autora - acionar a sensibilidade, preparar os leitores para um campo atual, relevante, onde menos interessa ver ou identificar indivíduos. Mas, pelo contrário, o artesanato de escrita busca embaçar personagens, e realizar que profissionais, pesquisadores, ativistas do campo do Hiv/aids tenham a sensação de reconhecer-se e emocionar-se muito ou pouco nesse e com esse texto.

Ao acionarmos as emoções no contexto autoetnográfico, levamos à sério as memórias e experiências como campo. Um campo onde a pesquisadora se coloca em questão, mas não em um processo encapsulado, mas com as lentes da interação, simbolismos, que não podem descartar o recurso à antropologia das emoções

Aceitar o desafio de trazer as minhas memórias como objeto de pesquisa, não significa uma produção bibliográfica e exclusivamente literária. Como

---

<sup>3</sup> Leitor, leitora, leitor, leitorx, a primeira pessoa do singular e a do plural nos tempos verbais, presentes nessa produção, convivem sem conflito. Considerando os diálogos de orientação, as presenças plurais se fazem afirmativas nesse texto.

produtora de narrativas de segunda ordem, a partir de um exercício constante de reflexividade crítica, proponho trazer eixos conceituais antigos, mas que se reatualizam e por isso ainda são merecedores de atenção para a produção de conhecimento na área de ciências sociais e humanas em saúde coletiva, dirigidas ao campo do viver com Hiv/aids.

Situo esta dissertação de mestrado na confluência da pandemia de covid-19, considerando os reflexos no Sistema Único de Saúde e suas reverberações nos serviços de atenção às demais doenças de longa duração. Ou seja, seu desenho, realização do curso de mestrado e escrita se deu entre os anos de 2020 e 2022, anos da emergência sanitária provocada pela Pandemia de COVID-19.

## **Caldeirão da Feiticeira**

*Me surpreendo com a imagem de um enorme caldeirão de feiticeira, e não tardou para perceber que ela tem um imenso poder de capturar e embalar meus pensamentos. Uma distração imagética, quase pueril, desconcertante. Abriga mistério, fantasia, curiosidade, posso até arriscar que um tanto de prazerosa dedicação.*

*Tudo embala e fascina neste universo dos encantados e encantamentos. O caldeirão, as poções, a feiticeira, a magia, a conexão, as misturas, a intenção, o encontro, os ditos, os não-ditos, a cena. O frescor empoeirado, a sabedoria, a ancestralidade, o mistério.*

*Fecho os olhos, suspensão! Posso ouvir a respiração, profunda e serena. Ouço o chacoalhar das folhas secas, o silêncio do mar, o barro molhado, o frescor do orvalho nas folhas verdejantes, o rio seguindo seu leito, um conjunto que chega como música, embalando a fumaça que graciosamente me oferta desenhos ora mais nítidos ora mais borrados, em uma aquarela dançante, iluminadas pelos vagalumes que lindamente se misturam e se saúdam. Percebo meu corpo em movimento em harmonia com essas formas fluidas.*

*Aprecio como um filme, daqueles de rolo, que merece observação, reflexão, disponibilidade, tempo para apreciar, calma para desvendar o que está bem a minha frente e ainda não sou capaz de compreender.*

*O movimento circular com que a feiticeira cuidadosamente mexe sua poção, faz girar devagarinho, sem pressa, uma mistura onde tudo importa. Penso nas cirandas, nas danças circulares e girantes, na força dos encontros, nas voltas que o mundo dá, nas capoeiragens da vida.*

*O tempo caminha, se arrasta, galopa, pára! Insisto em detê-lo e tenho a ilusão de fazê-lo enquanto observo os micros grãos de areia colorida que se ajeitam e negociam passagem no relógio do tempo, displicentemente posicionado no alcance da visão.*

*Há quem veja a feiticeira como uma mulher que apenas balança o nariz para que seus desejos caprichosos se realizem. Confesso que em tempos de outrora, fui seduzida por essa feiticeira colonizada, dos imediatos. Mas aqui não é sobre ela que me ocupo.*

*Tento entender a imagem da anciã, de nariz pontudo, cabelos grisalhos, andar moroso, olhar que transpassa, indica o caminho. Penso nela, olhos cerrados. Sinto sua força e das que a antecederam, vejo na beleza refletida de seus cabelos brancos a trajetória para a sabedoria. Reverencio mais do que sua imagem, mas o que ela para mim representa. E com ela todas as mulheres reais, na beleza e força feminina, nas batalhas diárias para simplesmente existir.*

*“-Para olharmos o futuro precisamos refletir sobre o passado. Essa é a ilusão do tempo!” Entre silêncios e ladainhas encantadas este parece ser um dos ensinamentos que a feiticeira oferta.*

*Penso na beleza dos encontros, no hibridismo dos afetos, na sabedoria do relacionar-se.*

*Feiticeiras não tem pressa, sabem que são observadas pelos seus aprendizes. Há generosidade, conhecimento e afeto. Tudo pode ser dito nos não ditos.*

*Sabem que cada trançado das palhas e cipós, cada semente, cada erva, cada flor, cada raiz permitem infinitas combinações. Talvez haja aí um “quê” de*

*mistério e magia, que ela pacientemente espera cada aprendiz se apropriar, a seu tempo, por suas experiências. É preciso mistura.*

*Por onde andam as feiticeiras? No meio das matas, à beira do fogão de barro batido, nos terreirões do samba, nas saias rodadas do carimbó, na força ancestral das rodas de jongo, no reinventar-se cotidiano das mulheres...*

*Desperto, preciso voltar aos escritos, em minha ecrivessência, escrita viva essência. É preciso calma das marés e frescor das cachoeiras, volto às raízes para que as novas folhas tenham boa sustentação. Penso nos ensinamentos generosamente presenteados, preciso misturar as ideias, um bordado com fios de algodão. Sem pressa as palavras ganham sentido nesta tecelagem. Há beleza na escolha das letras, há reflexão em cada ingrediente conceitual. Reflito sobre o que em mim mudou, continuo me transformando. Observo quem me antecedeu, procuro me deleitar com a sabedoria de quem me indica o caminho. Neste caldeirão de feiticeira há conhecimento, arte e afeto.*

*Será que não somos todas nós aprendizes de feiticeira?*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, verão de 2022*

## **CAPÍTULO 1: QUANDO METODOLOGIA E LENTES TEÓRICAS SE ABRAÇAM**

### **1.1. Entrelaçando campo teórico-conceitual e artesanaria metodológica: o percurso teórico metodológico.**

Apresento o *Caldeirão da feiticeira* como forma de enunciar ao leitor que me aproximo de Mills (1982), nesta reconfiguração metodológica que permite traçar um antes e um depois ao rito de qualificação.

As indicações ofertadas pela banca, somadas aos acionamentos feitos pela minha orientadora, me auxiliaram a identificar um novo caminho e uma nova forma de conduzir a pesquisa, acionando memória e experiência, em um exercício intelectual que Mills (1982) conceitua como artesanato intelectual.

A partir de minhas memórias em trânsito, no campo dos cuidados com pessoas vivendo com Hiv/aids, entrelaçado as emoções em uma perspectiva antropológica, reconfigurar objeto e objetivos, corresponde afirmar que propomos uma artesanaria autoetnográfica, sustentada pelo conceito de artesanato intelectual de Mills.

Faz parte deste artesanato o reencontro com meus escritos, anotações, diários, registros fotográficos, recortes de matérias jornalísticas usadas como material de trabalho ao longo dos anos. Minhas memórias materializadas, que de alguma forma se entrelaçam com as memórias de um serviço de atenção especializada, e um centro de pesquisas no campo do Hiv. Agrego a esse exercício de artesanaria, a busca de cursos de escrita criativa e contação de histórias em ambiente de penúria humana, que serviram como fio condutor,

como linha que guia, costura e sustenta este bordado entre as experiências construídas na relação de pertencimento com crianças e jovens vivendo com Hiv/aids e memórias.

Apresento como objeto deste estudo, memórias e experiências de cuidados construídas em duas décadas que estive envolvida como psicóloga e pesquisadora no campo do Hiv/aids com crianças, adolescentes, jovens e gestantes vivendo com Hiv/aids.

O objetivo desta dissertação de mestrado é produzir um texto narrativo onde a dimensão da arteficialidade autoetnográfica encontre lugar na produção de conhecimento sobre a atenção à crianças, adolescentes e jovens vivendo com Hiv/aids.

Permitam-me esclarecer que a autoetnografia como método escolhido aqui, não significa reivindicar o auto na perspectiva de um estudo a partir do lugar de uma mulher que vive com Hiv/aids, e sim de uma pessoa que durante vinte anos conviveu com pessoas vivendo com Hiv/aids, no campo relacional de atenção, cuidados e pertencimento.

Faz parte deste acervo, que mais a frente nomearei como meu tesouro (diários e anotações), conectados através de leituras e acionamentos de memórias, me ajudam a construir um recordatório de situações que serão discutidas e analisadas, utilizando a literatura produzida no campo dos estudos do Hiv/aids e a escrita literária.

Por ora, devo esclarecer que não serão utilizados casos clínicos como material de análise, e sim situações. O que indica dizer que situações são memórias do vivido, do experienciado, do partilhado e compartilhado no campo

dos cuidados de crianças e jovens no campo do Hiv/aids, narrativizados por mim em artesanato autoetnográfico.<sup>4</sup>

## 1.2 - Resgatando minhas memórias para reconfigurar uma metodologia

“O pertencimento não se refere a um estado de ser, mas a um desejo de pertencer.”  
(Finamori e Silva, 2019, p.303)

Passado um mês da qualificação, me reuní com a minha orientadora e consideramos a mudança de acessar o campo, indo ao encontro desses jovens, não a partir das entrevistas tradicionais da pesquisa qualitativa, mas a partir do acionamento das minhas memórias e experiências, no encontro que estabelecemos durante os anos que estive no ambulatório de um serviço especializado.

A pergunta de Martha ficou ecoando em minha cabeça. Você tem registros deste período que esteve atuando como psicóloga no contexto hospitalar? Relatos de caso, anotações, diários, agendas, fotos, tudo eu tinha deixado para trás! Vale lembrar que fui desligada da pesquisa no fim de março de 2020, no início da epidemia de Covid -19 no nosso país. Retornar naquele momento significava para mim dois desafios: enfrentar o medo de contrair a covid, ou ainda pior, ser vetor para a minha família; e me reposicionar frente a um serviço em que estive presente nos últimos vinte anos da minha vida, ainda emocionalmente tão próxima, mas estando de fora. Me sentia duplamente fragilizada e amedrontada.

---

<sup>4</sup> Qualquer nome que esteja presente no texto, ou nas crônicas, são fictícios e não descrevem a experiência de um caso particular, mas servem ao escrito literário e me auxiliam na construção de tipos ideias, seguindo as diretrizes de W. Mills (1982). Tipos que podem servir a generalização por verossimilhança.

Se era para estar fora, considerei que era chegada a hora de renunciar a tantos papéis que cuidadosamente guardei durante o período de trabalho no hospital. O que eu não tinha ideia é que o mestrado abriria em mim e para mim, um universo de possibilidades preciosas, de retornar as minhas experiências e poder pensá-las de outros lugares, mais próximos da minha formação, e menos vinculado aos saberes biomédicos. Para isso era preciso ir ao encontro das minhas memórias e dos registros de minhas memórias! Aquele amontoado de papéis, pastas, agendas, kit de revelação e fotos, que para qualquer outra pessoa poderia constituir lixo, para mim era uma forma de registrar a História a partir de histórias: meu tesouro perdido!

Confesso que esta interjeição me causou uma inquietante expectativa: será que eu ainda conseguiria resgatar meus registros? Será que eles, após tanto tempo, teriam sido descartados como lixo? Foi então que entendi que era chegada a hora de ir ao resgate. O primeiro passo era conferir se ainda estavam em lugar seguro. Foi quando entrei em contato com quem ainda lá permanecia, e para a minha feliz surpresa, tudo estava como eu havia deixado. Senti gratidão pelo respeito e pela delicadeza da espera.

Acordei, era chegada o dia de ir ao encontro das minhas memórias. Interessante observar os pensamentos e os sentimentos que me acompanharam nas horas que antecederam a minha busca. Senti uma espécie de receio, em alguns momentos tive a impressão de suspensão da respiração, segundos congelados, um certo vazio. Me concentrei nas boas razões que me faziam retornar, afinal já havia se passado um ano e sete meses, a pandemia estava controlada e minha saída consolidada.

Na parte da manhã me dediquei às atividades físicas, após as hérnias na cervical que adquiri neste período pandêmico, afirmo a característica terapêutica necessária da prática de manter o corpo em movimento e fortalecido. Em muitos momentos os exercícios podem fortalecer a mente e o espírito e aliviar as tensões que insistimos acumular.

Passei mensagem para a minha amiga e enfermeira lembrando a minha ida, estava tudo certo. Estava serena, mas introspectiva, pensando sobre esses momentos de preparação, acredito que havia apreensão dos sentimentos. Como me sentiria neste retorno? Como seria recebida? Será que o serviço estaria como estavam me relatando? Enfim, muitos pensamentos, questionamentos difíceis de caberem em uma mala média de rodinhas, uma bolsa de viagem e uma bolsa reciclável grande de compras. Era hora de retornar.

Era uma quinta-feira, após o almoço. Decidi ir de Uber, pois já não teria onde estacionar o carro. Fui conversando com o rapaz que dirigia, um jovem, recém-formado em engenharia civil. Apesar de não ter se inserido na sua área, era grato às oportunidades que o serviço de Uber lhe proporcionava. Perdera o pai para a Covid e quase reviveu a experiência com sua mãe. Nos emocionamos e entendi que na vida os caminhos podem ser refeitos. Me senti acolhida e compartilhei o que estava indo fazer, e finalmente entendi que estava prestes a concluir internamente um lindo ciclo da minha vida profissional.

Ainda no carro resolvi colocar meu antigo crachá, passaporte de entrada no hospital, ainda era muito para mim ter que solicitar um adesivo que me identificasse como visitante. Afinal eu ainda estava de posse das chaves! Logo na entrada, estranhei a ausência das roletas que limitavam quem entrava. Nem sempre estiveram por lá, mas em algum momento na História foram colocadas,

arrisco dizer que nunca funcionaram! Nós já não pertencíamos àquele lugar: nem eu nem as roletas!

Segui tentando identificar o que sentia, mas o barulho das rodinhas da mala, ainda vazia, me roubava a atenção e me causava um certo constrangimento. Não havia pressa! Em uma caminhada vagarosa me surpreendi observando aquele saguão de entrada imponente do Hospital. O chão parecia impecavelmente lustrado, será que sempre foi assim e só agora pude reparar sua beleza? Era, para mim, um dia atípico, e talvez por isso o grande saguão parecia menos habitado do que guardava em minha tela mental, e tudo parecia seguir um ritmo interiorano. Seguimos em direção ao tão conhecido e familiar anexo IV.

Saindo do elevador entendi que meu ciclo havia finalizado, não apenas o meu, mas o ciclo de uma época que não mais existia. A nossa antiga sala de grupo, a que conquistamos após mais de uma década, abrigava a nova recepção. Olhei de lampejo, não conhecia mais quem estava do outro lado do balcão. Resolvi seguir, um ato de rebeldia e transgressão, talvez. Não era demasiadamente estranha para ser anunciada. Cruzando a fronteira do blindex, o mesmo que sempre fazia divisa e dava as boas-vindas a quem chegava no DIP, novo estranhamento. Apenas meia dúzia de pessoas aguardavam seus atendimentos. Muito diferente do cenário que estava acostumada a presenciar, onde era constante a dança das cadeiras e um burburinho ora mais contido ora mais festivo, de uma sala de espera sempre cheia.

Passei o olho rapidamente, até os pacientes pareciam estranhos, assim como eu não suscitava para a maioria deles nenhuma referência. Exceto para

um, o que estava sentado logo após a porta de vidro. Lá estava Enzo<sup>5</sup>, concentrado em uma escrita, equilibrando uma prancheta cuidadosamente posicionada em suas pernas. Me senti feliz, era um fio de conexão com aquele espaço que durante tanto tempo me foi familiar, e que agora insistia em me fazer estrangeira.

Enzo como se estivesse sentido um sopro, olhou em minha direção, mas acho que a melodia ranhosa das rodinhas da minha mala o desviou de seus escritos. Por trás das máscaras houve afeto, meus olhos sorriram, minha alma também, acolhimento foi o que pensei, como é importante! Enzo titubeou, parecia não acreditar no que estava vendo. E interrompeu o silêncio dizendo: “Não acredito, você está de volta?” Eu me materializava no momento exato que ele redigia uma carta direcionada a Ouvidoria e ao Departamento de Pesquisa do DIP, solicitando o meu retorno.

Conversamos um pouco, me senti grata, revelei a minha felicidade de encontrá-lo em um espaço de cuidado. Naquele instante compreendi a minha responsabilidade ética pela escolha metodológica, evitando com isso uma pesquisa com características bancárias e predatórias, afinal a ilusão de um retorno meu, quase desejo, como a que Enzo tão bem enunciou, ao meu ver, poderia se repetir com outros e outras jovens que eu viesse a acionar para uma pesquisa de mestrado. Importante pensar, como um mestrado é curto, e como esse tempo curto, e ainda acrescido de uma pandemia, poderia gerar isso que

---

<sup>5</sup> Esclareço aos leitores que Enzo é um nome fictício, e por isso não revela sua identidade. A decisão de mantê-lo aqui nomeado, mesmo que por um nome que não o identifica, será de grande valia para ilustrar um dos meus argumentos para a escolha pelo método autoetnográfico, que permite acionar minhas memórias em trânsito. Enzo aparecerá também no artigo apresentado em apêndice.

denomino de “pesquisa predatória”: aquela que visa atender a pesquisadora e seus interesses, e na urgência dos prazos perde a delicadeza dos encontros.

Segui meu caminho em direção a minha antiga sala, senti uma certa melancolia nostálgica, talvez por não identificar os barulhos e aromas que durante anos preenchiam este trajeto. O chão parecia mais desbotado, a sala que abria passagem para o ambulatório de gestantes e se anunciava com uma pré-consulta de pesagem, estava vazia, assim como o corredor. Olhei para o relógio, eram quase 14 horas, mas as luzes pareciam pouco dispostas o que deixava o ambiente sonolento, pouco claro e silencioso. Continuei andando, era preciso seguir.

Quase em frente a sala que durante anos ocupei e em parte fiz minha morada, avistei a porta de acesso à enfermaria se abrir, que alegria! Minha amiga e companheira de trabalho, a enfermeira amiga e cúmplice. Com ela dividi a condução dos grupos de jovens e gestantes, compartilhamos atendimentos, debatemos inúmeros casos, nos calamos com as perdas; nos aventuramos inúmeras vezes nas incursões ao Saara para compras natalinas e juninas (para as festas dos jovens), e companheira dos passeios e atividades externas com eles. Quase uma dupla sertaneja!

Ela parecia sentir a minha chegada, talvez as rodinhas, novamente, dessem pistas, interrompendo aquele estranho silêncio. Que alegria encontrar minha “dupla de duas” (assim nós nos nomeávamos). Ela amigável e generosamente esteve comigo neste processo de pegar meu tesouro - como aqui denomino minhas memórias materiais - arquivadas no quinto andar.

Após um ano e sete meses, o serviço me parecia completamente estranho, os administrativos e a equipe de limpeza era toda nova, assim como

os residentes que cruzei pelo corredor. Tinha a lucidez de que não era mais dali, e portanto não me sentia à vontade para entrar sozinha na sala que abrigava as minhas memórias; me sentiria uma espécie de saqueadora. Fiquei esperando a minha dupla levar um papel para a secretaria, para enfim entrar comigo na saleta. Aproveitei para contemplar os objetos, que durante os anos fui presenteada e enfeitavam a janela, e continuavam no mesmo lugar, assim como os desenhos que recebia das crianças continuavam a compor o painel atrás da mesa.

Não adiantou eu me esquivar da recepcionista! Enquanto me posicionava em frente a sala escura e silenciosa, lembrei de quantos choros, abraços e risadas ela abrigou generosamente. Fui interrompida com o olhar da moça que trazia alguns prontuários. Refletia dúvida, curiosidade e uma falta de jeito, afinal eu tinha um crachá. Rompi o silêncio dizendo para não se preocupar, pois estava esperando minha amiga enfermeira, que eu tinha trabalhado lá, e que estava vindo quase dois anos depois buscar os meus pertences. Ela subitamente sorriu, demonstrou um certo alívio e perguntou: “você é a Mariana, psicóloga? Tem um paciente perguntando por você, de vez em quando me perguntam”. Quanta generosidade compartilhar esta informação comigo, aquecia meu coração. Agradei! Sorrimos e ela seguiu, me deixando retornar as minhas lembranças.

Já não era sem tempo, minha dupla agora chegou obstinada a me ajudar. Mais do que uma companhia para uma atividade braçal, era um apoio no que se constituiu ali um rito de encerramento, de reencontro com minhas memórias e posse dos meus pertences (o que só para mim tem representatividade e valor), e a entrega das chaves no apagar das luzes. Demos início a esta jornada!

Era chegada a hora. Entramos, acendemos a luz que parecia cintilar. Olhei o entorno como se quisesse me apropriar do meu lugar; para sempre o levarei comigo. Suspirei e abri espaço na grande mesa de madeira antiga, onde apoiei a mala pronta para ser preenchida. Abri o armário, um misto de saudade e rebelde preguiça, gastei alguns segundos decidindo por onde começar. Pela prateleira do meio, das cinco existentes, eu ao longo dos anos me espalhei em quatro. Não haveria tempo para olhar pasta, uma a uma. O critério então foi conferir se eram papéis preenchidos ou escritos por mim, assim como livros, cartilhas e as fotos.

E assim iniciamos nosso último trabalho juntas. Havia saudade das conversas entre amigas, e assim demos o ritmo, conversando, rindo e organizando tudo em malabarismo sincronizado nas malas, que a esta altura pareciam ter diminuído. A sala parecia exalar agora uma vivacidade, aquela proveniente dos encontros, e assim vários de meus queridos amigos que fiz durante este tempo, foram conferir curiosamente o que estava acontecendo.

Foi interessante observar como chegavam desconfiados, sem conseguirem me avistar, pois eu estava engolida pelo armário e papéis, não tinham idéia do que estava acontecendo. Confesso com certa satisfação, similar a das crianças quando avistam um pirulito nos embrulhos dos presentes, senti alegria em surgir por trás da porta, com um largo sorriso que diminuíam ainda mais meus pequenos olhos! Não resistimos, houveram abraços. Não levarei apenas minhas memórias, mas amigos de uma vida!

\*\*\*

Quando os encontros são bons, as memórias são vastas e os registros extensos! Um dia não foi o suficiente para resgatar meus pertences. Dividia minha rotina entre o quinto andar, onde abrigavam os ambulatórios, a enfermaria e a sala de grupo dos últimos anos, cenário dos atendimentos e onde passava a maior parte dos dias. E o quarto andar, onde se localizava a primeira sala de grupo dos jovens e a chefia da pesquisa, e nos últimos anos uma saleta para a equipe de psicologia, onde me espalhei em duas prateleiras de um dos armários. Felizmente minhas companheiras não se incomodavam com a minha “bagunça organizada”. Neste andar costumava acontecer as reuniões de equipe, discussões de casos e pausas para o café.

E assim meu retorno e encontro com as minhas memórias materializadas, foram divididos em dois dias, uma para cada andar, com o intervalo de exatamente sete dias. E assim foi, não só porque não cabiam nas malas, mas porque este desenlace merecia calma, respeito e reverência.

Segui o mesmo ritual da semana anterior. Amanheci e fui despertar o corpo nas atividades físicas e após o almoço não pude me esquivar e tratei de esvaziar as malas que ficaram repousando obedientemente durante uma semana, no canto do meu quarto. Fazendo o movimento inverso, fui retirando minha papelada, pastas e retratos e de forma desordenada fui repousando na mesa de jantar.

No Uber, desta vez preferi ir observando a paisagem. O dia estava lindo, azul e minha retina parecia reter todas as imagens que durante tantos anos negligenciei absorta em pensamentos e organização mental das agendas. Chegando ao Hospital, coloquei o velho e amolecido crachá, tomei posse da minha companheira, mala de rodinhas e segui o mesmo trajeto.

Desta vez o corredor havia recuperado seu ritmo, muitas pessoas indo e vindo. Parecia tudo ter voltado ao normal! Até o ruído das rodinhas em contato com o piso encerado se misturava em certa harmonia com a melodia cotidiana. E assim fui seguindo em direção ao quarto andar do anexo quatro. O elevador que dá acesso a este andar, que na semana anterior estava enguiçado, tinha se restabelecido e me conduziu de forma suave ao meu destino.

Porta se abrindo, suspirei e dei um passo à frente, para a minha surpresa, a sandália que dava suporte e território ao meu pé direito se rompeu. Impossível afastar o pensamento de que ninguém deve ir ao hospital de sandália, ainda mais se elas forem rasteiras, este princípio fere todas as normas de biossegurança. Mas não era desta segurança, ou da sua falta, que eu estava tendo que administrar. Equilibrei a tira rompida entre os dedos e felizmente a outra continuava presa ao meu tornozelo.

Entre sem anunciar a minha chegada, em um movimento que compôs minha rotina por tanto tempo. Primeira parada a sala de mais uma amiga querida, médica pediatra e infectologista, a responsável por ter feito o convite para iniciarmos o ambulatório pediátrico do DIP. Com quem dividi todos esses anos, as alegrias, as frustrações, as leituras, os debates, os projetos e o respeito. Uma chefe que se fez amiga e a principal incentivadora para meu ingresso no universo acadêmico, me arrisco dizer que em muitos momentos ela demonstrava acreditar em mim, mais do que eu mesma. Minha admiração e respeito sempre permeará minhas memórias e minhas produções.

Não poderia ser diferente, nosso reencontro quebrou os protocolos, ambas vacinadas e com máscara, nos abraçamos, havia alegria de reencontro e saudade. Falamos sobre a vida, sobre as novas gerações, sobre os projetos e

sobre a minha vida acadêmica. Generosamente comentou meu projeto, ela é dessas pessoas que lê e tece considerações. Se surpreendeu e se encantou com a minha ousadia de retornar às minhas, ou melhor as nossas memórias pelas lentes das humanidades e não mais pelos saberes biomédicos. Perguntou sobre meus escritos, crônicas ou contos, eu ainda tentando saber em qual estilo literário me encaixo. Mas o importante é que há interesse, surpresa e encantamento. E nesta salinha afetiva fiquei a maior parte do tempo, e cheguei a esquecer a mala tímida posicionada displicentemente no canto da sala. Como sempre, algumas pessoas passavam e me recepcionavam carinhosamente, o que produzia em mim uma amena felicidade.

Curioso foi quando um médico me viu em posse da tal mala vinho de rodinhas e perguntou se eu iria viajar, como se eu nunca tivesse saído dali. Demorou para realizar de que eu estava retirando os meus pertences, e abrindo espaço no armário da sala que um dia foi da psicologia e agora tinha ganhado outra utilidade.

Pedi para uma amiga querida, secretária da pesquisa para me acompanhar neste ritual de retirada, afinal apesar de familiar, muitas mudanças haviam se instalado. Desta vez as pastas ocuparam a mala e a bolsa de viagem, mas o processo de resgate foi rápido, quase um piscar de olhos.

Olhei para minha bagagem, olhei para meus pés e não foi por acaso que minha sandália rompeu, se desenlaçou. Momento de concluir, minha amiga, ex-chefe, incentivadora me honrou com sua companhia até o saguão principal. Nos abraçamos e seguimos. Precisava de uma pausa, mesmo que um instante. Interrompi o deleite das rodinhas deslizantes, e voltei meu olhar em direção ao pátio principal, contemplei a frase que dá as boas-vindas a quem chega: “Este

Hospital nasceu da bondade dos que sentem e viverá da confiança dos que sofrem”.

Trabalhar, desde a minha juventude no setor do DIP daquele hospital, me tornou quem sou hoje, deu a cor e o desbotado do mundo e das relações humanas. Não há como pertencer e não ser transformada: pessoalmente, politicamente, humanamente. A bondade dos que acreditaram no meu trabalho e a confiança dos que me honraram firmando minha trajetória profissional, serei eternamente grata.

Mas não foi por acaso que a sandália rompeu, anunciando que era hora de desenlaçar, de cortar o cordão umbilical, de seguir caminho. Estarei ligada em produção, experiências, memórias e afeto, mas em outros ares.

Sigo para casa, com minha bagagem no sentido amplo que transborda os limites da mala e bolsa. É chegado a hora de reunir meu tesouro, revisitá-lo em deleite. Espalhar minhas memórias é a possibilidade de resignificá-las. Segundo minha orientadora, “as coisas fazem sentido a partir dos encontros que buscamos (re) fazer”.

Somo ao meu repertório, os registros desses dias, em que vou ao encontro e resgate das minhas memórias, e sigo meu trabalho de “refazimentos”.



### 1.3 – O Caldeirão da Feiticeira e a reconfiguração da pesquisa

“Na maior parte das vezes, lembrar não é reviver, mas refazer, reconstruir, repensar, com imagens e ideias de hoje, as experiências do passado.”

(Ecléa Bosi, 2004, p. 55)

Retornando aos meus diários de orientações, percebo que desde o início Martha me provocava refletir sobre o meu lugar nesta relação com os jovens, por outra perspectiva. Foram muitas reflexões, considerações e debates acerca do objeto, dos objetivos e do campo de pesquisa. Se por um lado, eu sustentava manter o formato tradicional de uma pesquisa qualitativa, apoiada em entrevistas, por ser de certa forma familiar na minha trajetória profissional. Havia em ambas, um desconforto com esse retorno, que ficava cada vez mais presente.

Percebo na leitura das anotações desses diários, que desde o princípio ela me estimulava a escrever de forma irrestrita. Valorizando a escrita acadêmica formal, mas sempre incentivando o exercício da escrita dos afetos, das memórias, dos encontros, dos acionamentos e dos sonhos, todos os componentes evocados pelo potente e borbulhante caldeirão de saberes.

Após a leitura dos capítulos, de apresentação e introdução, redigidos para o projeto de qualificação, somadas as considerações ofertadas pela banca, ficou claro, para Martha, que havia naquelas linhas, memórias em trânsito, de uma experiência encarnada. Retornando ao que ela enunciou nos nossos primeiros encontros, citando Larrosa, trazidos por mim na apresentação: a experiência permite esse caráter de generalização, que pelo exercício de narratividade nos permite pensar e trazer para a análise situações experienciadas, diferindo e me distanciando das análises a partir dos casos clínicos.

Pensando sobre as considerações trazidas tanto por minha orientadora, como pela banca que justificassem a mudança tanto do objeto, quanto do campo e do método, foi necessário um período de reflexão, novas leituras, amadurecimento e um pouco de coragem.

Como pegar de empréstimo um saber, como ferramenta, do qual sou leiga? Se há um “q” de aventura, no reconhecimento público da minha crueza e inexperiência nesta mestiçagem híbrida; há respeito e consciência de que há um ofício na artesanaria literária, ao qual peço licença e passagem. Para me aproximar desta artesanaria busquei alguns cursos que me serviram de base, esteio e suporte, permitindo aceitar esse desafio<sup>6</sup>.

Originalmente, antes da qualificação, imaginava que evocar a trajetória de jovens vivendo com Hiv/aids pela perspectiva das ciências sociais e humanas em saúde coletiva, iria me diferenciar das pesquisas anteriores que integrei. Primeiro por estar na posição de “pesquisadora principal”, pelas lentes teóricas que o mestrado me proporcionava. E, segundo, por ser a primeira vez que imaginava estar com os hoje jovens – moças e rapazes acima dos 20 anos – ocupando um lugar de pesquisadora no mestrado, e não mais com a dupla função: pesquisadora da pesquisa do hospital onde eles eram acompanhados pela também psicóloga da equipe. Por outro lado, manteríamos o formato de entrevistas individuais, já utilizado em tempos de outrora com muitos desses jovens. A diferença, como dito acima, é que eu estaria em uma posição de

---

<sup>6</sup> Alguns cursos que busquei: 1. O ato de escrever. Com Pedro Bial. Curso online oferecido pela plataforma Curseria. 2- Debaixo do Barro do Chão – arte narrativa e saúde. Curso Remoto Síncrono, com 7 encontros, oferecido pela A Casa Tombada, ministrado por: Cris Ceschi, Bani Barros e Vivi Marques. Foi um curso incrível sobre contação de histórias em ambientes de penúria humana. 3. Trabalhando as emoções através da escrita. Pela Inverso Editora, ministrado por Guilherme Bucco, remoto síncrono, em 21 de setembro de 2021.

familiaridade, estando agora geograficamente distante e fora do contexto hospitalar.

Após a qualificação, nas reuniões de orientação, o convite a repensar a trajetória desses jovens a partir das minhas memórias significava assumir a reflexividade crítica como caminho legítimo para produção de conhecimento. E com isso, ao invés de acionar “outros, outra vez”, me colocar na posição de pesquisadora que se investiga, que se revê, que se aciona. E com isso preserva de mais mobilizações, de possíveis sentimentos de exposição ou esperança de um tempo que foi outrora, jovens e adultos que cresceram com Hiv/aids, e que me tinham como referência.

Cabia nesse momento de condução de pesquisa me interrogar, negociar com a mudança de rumos para pesquisa, e estudar outras referências teóricas que negociariam as memórias e experiência. Nessa trajetória pregressa até aqui narrada, com a Auto-etnografia e a Antropologia das Emoções, me cabia agora ter a clareza do meu lugar como pesquisadora, considerando minha disponibilidade para menor ou maior exposição.

Durante esse processo de estudos e amadurecimento, para que essa mudança fizesse sentido para mim, foram muitas leituras e muitos encontros com a Martha. Curioso é que nas vésperas dos encontros de orientação algo de inusitado sempre acontecia. Ou algum jovem, ou familiar de alguma criança ou até mesmo algum adulto, atendidos por mim em algum momento, me acionava via *whatsapp*<sup>7</sup>. Ou quando não havia acionamento, eu era lançada em sonho

---

<sup>7</sup>. Inicialmente formamos um grupo privado no facebook, invisível as buscas públicas, com acesso apenas por convite. Este grupo era administrado por dois adolescentes com habilidade digital e duas pessoas da equipe de cuidados (eu e a enfermeira). No entanto, não tardou para ficar obsoleto pelos adolescentes, que nem sempre tinham acesso digital. Mais tarde, com o advento do whatsapp, o mesmo se mostrou uma ferramenta e recurso privilegiado na rede de relações, contato e comunicação com os adolescentes e jovens, e entre eles. Após incentivo da

para o meu antigo ambiente de trabalho: o hospital. Não eram sonhos bons, posso dizer que em alguns momentos eram sonhos de angústia, que precisavam se tornar material para além da minha análise pessoal.

Intrigada com essa “desconcertante coincidência e sincretismo”, mantive essas experiências em sigilo, talvez por uma timidez envergonhada; por temer ser interpretada como uma pessoa que gosta de uma encenação, não da boa arte, mas, com uma conotação negativa de um certo narcisismo centralizador; ou mesmo porque me sentia surpreendida com algo que eu ainda precisava dar conta.

Um certo dia, refletindo em conjunto sobre os motivos para acionar os jovens pelas minhas memórias, impactada com tantas repetidas coincidências resolvi compartilhar com Martha na reunião de orientação, esses sonhos ou acionamentos, que batizei como os imponderáveis do dia anterior.

Dividi de forma tímida e incrédula. Mas, na interação pude refletir que esses fatos e acontecimentos reafirmavam a aposta em acionar as minhas memórias, contando com esses, hoje, jovens em uma posição preservada de novos acionamentos, com sala reservada, horário para entrevista, gravador ligado, TCLE lido e assinado.

Continuando com os sonhos e as mensagens de *whatsapp*, há neles um “antagonismo” importante de ser compartilhado com vocês leitores.

---

equipe para a formação de um espaço de sociabilidade digital, eles criaram um grupo com o mesmo nome do grupo que mantínhamos como atividade opcional no ambulatório de adolescentes: “Amigos para sempre” (nome sugerido e eleito por eles). Inicialmente apenas os jovens compunham este espaço. Após um período de conversas, reflexões e combinados, aceitei ser incluída no grupo de *whatsapp*, a pedido deles. Naquele momento eu representava uma ponte e acesso à equipe de cuidados. Após a minha saída do hospital, os mesmos pediram para que eu não deixasse o grupo, embora todos que lá participam tenham acesso ao meu *whatsapp* privado. Alguns desses jovens, com a minha saída e a pandemia de covid, me acionaram de forma privada com questões de saúde mental, os quais atendi de forma voluntária via chamada de vídeo. Atualmente, sigo atendendo regularmente 3 (uma jovem e dois adultos), embora os demais continuem me acionando no grupo e em alguns momentos de forma privada.

As mensagens encaminhadas davam pistas de que eu continuava ao “alcance”, em uma relação de proximidade e familiaridade com esses jovens e adultos. Elas me lembravam que, para muitas dessas pessoas - com quem teci experiências no cuidado no campo do Hiv/aids – o estar distante fisicamente, sem vínculo com o quadro de profissionais do hospital, não significava ruptura. Isso podia remeter à confiança estabelecida em tantos anos, ao vínculo terapêutico criado, por fazer parte das memórias de cuidados desses jovens, ou por afeto compartilhado. As mensagens a mim endereçadas me convocavam a uma reflexão ética: não convidar esses jovens para uma entrevista e com isso evitar gatilhos de uma ilusão de algum retorno de uma relação que não mais seria possível. Afinal mesmo distante, as mensagens indicavam que ainda estávamos próximos.

Sobre o conteúdo das mensagens, são os mais diversos: mensagens carinhosas falando sobre a saudade dos encontros, geralmente quando algum jovem vai ao hospital e encontra a antiga sala que eu habitava, vazia. Ou o endereçamento de alguma foto de alguma atividade extra-muro ou comemorativa, também remetendo à saudade. Mas também mensagens com a intenção de esclarecer alguma dúvida sobre o tratamento, ou perguntando se ainda estou atendendo, e nesses casos solicitando encaminhamentos. Ou mesmo para apenas saber como estou, o que leva novamente ao encontro da saudade. Assim como, para atualizar a nossa relação de pertencimento e compartilhamento da vida, com anúncios de gravidezes, internações, novas maternidades e paternidades, fotos dos filhos, e até mesmo pedido de ajuda para interpretar o resultado de um exame de farmácia de gravidez.

Do outro lado da fronteira, meus sonhos, sempre me indicando e alertando que meu ciclo de trabalho e produção naquele espaço chegara ao fim. Era preciso elaborar esse término! Entendo que este trabalho é também parte do meu processo de despedida, desligamento, e elaboração de um “luto”, de um lugar social pelo trabalho que cumpriu seu tempo. Os sonhos como manifestações do inconsciente não me deixam mentir. Em todos os sonhos estou nos corredores conhecidos do quinto andar, sempre encontro amigos queridos com quem compartilhei durante todos esses anos. A rotina parece fluir como outrora. Encontro muitas vezes a chefia que me cumprimenta amistosamente, mas sempre estou em uma situação de transeunte, visitante, estrangeira. Essas cenas em que estou, mas não sou, mesmo ainda me causando uma sensação física incômoda, aponta que não pertencço mais geograficamente aquele lugar. Mais do que isso, há um duplo de não pertencimento. No sonho eu estou, mas não mais me sinto integrante, e sim estrangeira, em visita afetiva, o que parece sincronizar, também nos sonhos, com as reações dos antigos colegas e chefia que me acolhem, mas não inclui.

Divido com vocês um fragmento de um desses sonhos. A cena se desenrola em um dos corredores do tão familiar quinto andar. Entre outras pessoas que compõem o cenário há um encontro, um diálogo e um silenciamento. Na cena como figuras, eu e uma médica.

-Oi Mariana, não tenho te visto por aqui, você não tem vindo trabalhar?  
-Não estou mais por aqui. Agora estou me dedicando a minha pesquisa de mestrado. Resolvi estudar por outras perspectivas...  
Interrupção, estranhamento, corte.  
-Não consigo te ouvir.  
Silêncio.

Ao dividir o que chamo aqui de curiosidade, reflito ser esse um processo de elaboração de uma trajetória, de uma identidade profissional. Isso que de alguma forma me confere um lugar, assim como me convoca à responsabilidade frente a essas pessoas, com quem cultivei laços de familiaridade. Ao romper meu silêncio, cuidadosamente endereçado à Martha, a mesma, em rápida generosidade, me ofertou uma metáfora: o caldeirão da feiticeira. Nessa intervenção ela reafirmou que tudo o que eu acabara de compartilhar conferia não apenas reflexão, como beleza e material nesse artesanato de quem elege as humanidades como matéria prima para contemplação, reflexão e análise.

Quando enderecei essas mensagens e sonhos para o interior da orientação, em um momento de reconfiguração metodológica, reconheci que estaria sendo necessário incorporar novas leituras e questionamentos. Tomando de empréstimo a metáfora utilizada pela Martha, entendo que posso ser para estes que continuam me convocando, uma espécie de “feiticeira”, ou por um endereçamento afetivo, ou por uma autoridade de conhecimento. Por outro lado, ao compartilhar com ela que ocupa um lugar de autoridade pelo conhecimento para mim, de forma poética aciono o que há nela de saber, nesta grande mistura, afecção e fricção que comporta um caldeirão de ideias e refazimentos com tantos recordatórios a serem revisitados.

Assim, revisitando, de forma retrospectiva, meus diários e anotações de orientação, a partir das considerações tecidas pela banca, e somadas a ela, os questionamentos sobre o que eu sustentava como campo para a minha pesquisa, entendi, como um despertar, o que desde as primeiras conversas com a Martha, ela acenava.

Seria ético acionar esses jovens e adultos jovens, com tantas mudanças na estrutura do serviço<sup>8</sup>, considerando que parte desses jovens, mesmo que esporadicamente, continuam me buscando em mensagens de whatsapp (individual ou em grupo)? Qual seria a validade, ou melhor dizendo, para quem seria relevante esse retorno? O que poderia ser revelado de forma inédita no acionamento das memórias desses jovens que justificaria esse encontro?

E o aceno de minha orientadora ganhava contorno com as considerações da banca de qualificação, e alguns questionamentos ecoavam cada vez mais forte “será que você realmente precisa voltar à esses jovens (?), “o campo está dado, você tem muito material para trabalhar”. Falas que me impulsionaram ao amadurecimento de um giro metodológico. Trabalhar a partir das minhas memórias, com todo compromisso ético e metodológico que uma produção acadêmica se propõe.

E qual metodologia caberia a utilização das memórias em lugar privilegiado? Consideramos o método da autoetnografia relevante para sustentar esta pesquisa na qual passo a me localizar como produtora de narrativa, com narrativas de segunda ordem: narratizar criticamente esses anos de encontros e experiências com os jovens vivendo com Hiv /aids, atendidos por mim em um serviço de atenção especializada na cidade do Rio de Janeiro. Para uma proposta autoetnográfica passou a fazer sentido acionar autores da antropologia das emoções, que nos serviriam de alicerce para essa memorialização de meu acervo físico, dos arquivos, reportagens reunidas de

---

<sup>8</sup> Em 2020 o Serviço Especializado no atendimento a pessoas com HIV/aids que se estruturou com a parceria do Centro de Pesquisa do DIP, sofreu profundas transformações agravadas pelo cenário da Pandemia de Covid-19. Um dos efeitos foi o término da equipe de saúde mental que desde os primórdios dos ambulatórios pediátricos esteve presente de forma ativa e participante de sua construção e suporte.

época, mensagens recebidas. Mas, para realizar essa tarefa caberia um aquecimento da sensibilidade, e aí nas reuniões de orientação me chega mais um convite: inspirada pelas outras pesquisas orientadas por Martha (TANABE, 2021; FERREIRA, 2022) recorrer a uma imaginação narrativa sustentada por contos ou crônicas, que sintetizassem personagens, sem correspondência unívoca ao mundo da minha clínica e pesquisa de outrora. Mas, que reunissem traços, questões, materiais para uma escrita em forma de análise crítica pelas lentes das ciências sociais e humanas em saúde coletiva.

Assim, se deu o caminho para a aproximação entre “sensibilidade narrativa ficcional”, nas palavras de Martha, amparada por memórias e personagens, com a construção das crônicas/contos, disparadoras no encontro com o leitor. Tornadas ferramentas primordiais para o meu exercício reflexivo, esse acervo de 16 crônicas/contos, servem de um parapeito sobre o qual me debruçarei com minhas memórias. E agora ganham centralidade pelas lentes das humanidades. O que me permite o exercício de estranhamento frente ao que outrora se apresentou como familiar.

#### **1.4 – A Autoetnografia e a Antropologia das Emoções na Tessitura teórica e metodológica**

Entendemos<sup>9</sup> a partir de Santos (2017) que a autoetnografia se define enquanto um gênero e parte da etnografia, assim como um método enquanto pesquisa qualitativa, e também como produto de pesquisa. Enquanto gênero

---

<sup>9</sup> Leitores, a primeira pessoa do singular e a do plural nos tempos verbais, presentes nessa produção, convivem sem conflito. Considerando os diálogos de orientação, as presenças plurais se fazem afirmativas nesse texto.

narrativo, é uma forma de construir um relato a partir de um lugar de pertencimento, em exercício máximo de reflexividade. Como método qualitativo possibilita ao pesquisador observar, refletir e se debruçar sobre seus afetos, emoções e memórias, utilizando como parte do material a ser analisado.<sup>10</sup>

Segundo Cooper e Lilyea (2022) não basta compreender do que se trata o método autoetnográfico, é preciso saber conduzir uma autoetnografia, principalmente na formulação das perguntas de pesquisa, assim como nos achados, discussão e análise. A flexibilidade do método e a criatividade nele envolvida, não diminuem o rigor no desenvolvimento de uma pesquisa.

A autoetnografia faz cair por terra a ideia da neutralidade do pesquisador, sustentada por tantos anos no mundo acadêmico. Não somos uma folha em branco, uma tábula rasa. Quando iniciamos um estudo, uma pesquisa, ou um encontro com os interlocutores, ou quando observamos uma cena, uma comunidade, ou fatos. Somos constituídos por leituras, arte, experiências e afetos.

Ferreira e Brandão (2019) contribuíram para o meu entendimento de que assumindo um tom autoral, não o faço como uma construção biográfica, mas sim como parte de uma construção científica. A escolha pela antropologia como episteme, que sustenta o método assim como as interpretações e análises, é aqui uma via para que a Mariana profissional de saúde dê passagem para a Mariana pesquisadora compromissada com uma atuação crítica e reflexiva em defesa de justiça social.

---

<sup>10</sup> No Apêndice 1 trago o artigo submetido para a revista Saúde em Debate, com o título: “Memória e experiência com crianças e jovens vivendo com HIV/aids: um ensaio autoetnográfico”, no qual divido a autoria com a minha orientadora. O artigo recorre à autoetnografia como método, a partir da antropologia das emoções.

O método autoetnográfico reconhece que nosso olhar e escuta não estão desvencilhados de nossas experiências particulares, e as valoriza como parte de todo processo de pesquisa. DaMatta (1978), quando nos brinda com o conceito de *antropological blues* nos aponta para a importância de trazermos para o interior das nossas investigações e pesquisas, o que ele categoriza como subjetividades: as emoções. A percepção da repetição das emoções possibilita em exercício reflexivo novos questionamentos a partir da capacidade do estranhamento produzido.

A reflexividade antropológica para as formas de pensar os processos de saúde e doença, é uma importante via de acesso à cultura. Ferreira e Brandão (2019) pontuam que o sujeito reflexivo é produto e produtor das relações sociais e culturais.

Apoiada em Cooper e Lilyea (2022), no artigo que se propõe um manual para as questões fundamentais de como conduzir uma pesquisa autoetnográfica, afirmamos que toda experiência é situada: historicamente, culturalmente e socialmente, portanto o método permite analisar os determinantes sociais e os aspectos culturais, a partir de uma pessoa.

A força deste método consiste nas diversas formas de escrita que “combinam os conceitos pragmáticos de compartilhamento de sentido e compartilhamento de significado” (COOPER e LILYEA, 2022, p. 204). Sem abandonar a seriedade e o compromisso científico de uma produção acadêmica em todo corpo da pesquisa: desde a introdução, a revisão da literatura, a descrição de todo processo de coleta de dados, análise e discussão dos resultados.

Ainda seguindo com Cooper e Lilyea (2022), a autoetnografia é um método de pesquisa qualitativa que permite o pesquisador se observar, em exercício de reflexividade, e isso oportuniza repensar e revisar as próprias experiências. Para além de ser um método, reflete a nossa forma de ser no mundo. “... Autoetnografia não é algo que fazemos separado de quem somos, como nos relacionamos com o mundo e as maneiras como refletimos sobre nossas vidas” (p.206).

Seguindo Ferreira e Brandão (2019), pensando a reflexividade e as antropologias das emoções, relembram que as emoções do pesquisador devem ser incluídas como parte do material a ser analisado, pois como o pesquisador está inserido na sociedade e na cultura, suas emoções fazem parte de um “constructo social” (p.35).

Dito isto, volto a reflexão para situar o leitor sobre a pergunta que nos fez eleger a autoetnografia. Considerando as relações de poder que circulam nos vínculos, sejam entre profissional de saúde e pacientes, ou pesquisador e informantes de pesquisa, sempre influenciam no que é dito e no que é silenciado. Qual seria a minha responsabilidade ética em convocar esses jovens, uma vez que muitos continuam me acionando, em dúvidas ou afetos, o que faz refletir sobre a quão próximos ainda somos, mesmo nesta exterioridade. Pensando o exercício de reflexividade de uma ética não hegemônica, afirmo meu compromisso político de não retornar.

Tenho consciência da polêmica que esta escolha metodológica pode suscitar. Por isso é importante que se entenda que perspectiva autoetnográfica me refiro, pois não me situo no lugar de fala, pois não sou uma mulher vivendo com Hiv/aids, portanto não há um tom autobiográfico, comum em estudos

autoetnográficos. O que significa dizer que a apresentação autoetnográfica, este artesanato autoetnográfico se sustenta não pela perspectiva de quem vive com Hiv em seu corpo. Mas pela perspectiva de quem conviveu durante tantos anos com pessoas vivendo com Hiv/aids, pela economia e lógica do cuidado.

E porque não escolhi a etnografia, entendendo que ela também assume a narrativa em primeira pessoa?

A base da autoetnografia a qual assumo é qualificada pela familiaridade. Uma relação de familiaridade que construí na minha trajetória no campo do Hiv/aids, e no encontro com esses jovens, convocada aos cuidados no campo da psicologia, e pela pesquisa pelo enquadre da biomedicina. É a elaboração de uma trajetória constituída com eles.

Recorrendo ao que Velho (1978) refletiu sobre a célebre frase de DaMatta (1978), falando sobre a importância das pesquisas qualitativas e do trabalho do etnólogo, de transformar o familiar em exótico e o exótico em familiar. Refletindo a partir das considerações por ele traçadas, há sempre uma distância social e cultural entre o pesquisador e o observado.

Se ao transformar o familiar em exótico podemos questionar nossos conceitos e sistemas acerca das relações e do mundo, entendo que é neste momento, que podemos pensar inclusive nas antigas formas de análise, questionando as estruturas de poder. Por outro lado, precisamos estar atentos com a tentativa de transformar o exótico em familiar nas pesquisas qualitativas tradicionais, que em algumas situações podem ser comparadas com uma via para o extrativismo de dados. Mas quando nos atentamos para este risco, tornar o exótico-familiar possibilita trazer para a análise as distâncias sociais e culturais de forma responsável.

Refletindo sobre as duas vias possíveis que a familiaridade comporta: o lugar de fala pela experiência encarnada e pelo lugar do trabalho, me situo na segunda via que pela proximidade me deu um lugar de pertencimento na experiência construída com os jovens, e pelo lugar de autoridade na produção de cuidados e conhecimento.

Ainda com Velho (1978) a familiaridade constituída com esses jovens, a partir de experiências comuns partilhadas, permite me debruçar sobre as complexidades da realidade, possibilitando através de um exercício profundo de reflexividade e estranhamento desenhar novas interpretações e questionamentos.

Há uma escolha, uma intencionalidade pelo uso da autoetnografia. Considerando o campo da experiência como sendo de segunda ordem, trago através das minhas memórias, diários, fotografias, recortes de notícias, arquivos sobre este tempo, material de vinte anos que na época foram vistos pelas lentes da biomedicina.

Invocarei esses jovens a partir das minhas memórias, da experiência que constituímos durante os vinte anos que fiz parte de um Serviço de Atenção Especializada, entre os anos 2000 e 2020.

Para a construção do acervo de pesquisa recorri às minhas anotações e diários de atendimentos individuais e em grupo, assim como dos atendimentos familiares. Fotos de nossas atividades intra e extra muro. Se a autoetnografia permite um colorido biográfico, utilizo das minhas memórias e das emoções dos encontros com os jovens.

As minhas memórias como matéria prima de investigação, extraídas dos meus diários e anotações, encarnadas em textos literários, se transformam em material robusto a ser analisado.

Retornar a este acervo pessoal é um dos momentos iniciais de encontro com essas memórias e experiências em exercício de reflexividade. Minhas memórias revisitadas se tornam o campo no qual me debruçarei, pois são a matéria prima guardada, convocada neste momento por novas lentes.

Se no exercício de reflexividade podemos estranhar o familiar, direciono para mim, minhas práticas e valores o exercício de estranhar-me, através de uma intensidade de releituras e possibilidade de novos achados, em um momento posterior ao vivido.

Refletindo com Santos (2017) sobre a distância temporal entre o vivido, o experienciado a partir de uma relação de pertencimento, e a dobra que faço no exercício de refletir posteriormente sobre o que por anos deixei em segundo plano.

Ainda com Cooper e Lilyea (2022), visitar as minhas memórias é a possibilidade de me observar posteriormente ao momento que observei e constituí com esses jovens, experiências no campo do Hiv/aids.

Como toda experiência é situada e o método autoetnográfico, como dito anteriormente, também, vai refletir a cultura e as relações sociais. Utilizei como balizador histórico a inserção do Hiv no Brasil, assim como busquei nos arquivos públicos matérias de jornais e revistas sobre o tema neste período.

A construção de contos/crônicas, ou seja, a aposta de trazer as minhas memórias em forma de uma escrita literária, é uma tentativa de me aproximar do

leitor, a partir da emoção suscitada por elas, nas quais a minha experiência, a experiência de um, tem relevância por verossimilhança, pois fala de muitos.

Precisei ler alguns autores que se dedicam ao estudo da autoetnografia, e outros que a utilizam, para minimizar o desconforto das possíveis críticas de trabalhar com as minhas memórias. Méndez (2013) faz uma coletânea de críticas ao método.: o risco do pesquisador recair narcisicamente, tornando-se introspectivo. Sobre isso questiona o método dizendo que não somos interessantes o suficiente para “substituímos” as tradicionais metodologias, o que seria uma ameaça de emudecer as vozes dos interlocutores. Entende que o escrito ficcional por si só não caracteriza uma pesquisa; questiona sobre a confiabilidade dos dados; e alerta para o risco da autoetnografia ter um caráter mais terapêutico do que propriamente analítico. Concordo parcialmente com as críticas compiladas por Méndez (2013), mas ao escolher a autoetnografia como método escolho falar de nós, refletindo e problematizando o binarismo eu/outros, dentro de uma perspectiva situada.

Em contrapartida, Santos (2017) diz que a verossimilhança confere validade e confiabilidade ao método.

Para os etnógrafos, validade significa que um trabalho busca verossimilhança, procura evocar nos leitores a sensação de que a experiência descrita é realista, crível e possível, demonstrando que a história é coerente e que conecta leitores a escritores (SANTOS, 2017, p230).

Santos (2017) sinaliza para o caráter político e transformador da autoetnografia, indo ao encontro de Cooper e Lilyea (2022), indicando à importância e à responsabilidade de reflexão sobre a forma que escolho narrar o que anteriormente me foi narrado, estando atenta a minha localização social e

lugar de privilégios, para garantir a potência poética em uma ética não hegemônica.

No reencontro com meu acervo e leitura exaustiva, no exercício de reflexividade com as memórias exaltadas, a construção de textos literários, pensando quais os valores culturais estão neles refletidos. A leitura minuciosa desta produção me permite refletir sobre o narrado.

Continuando o diálogo com Cooper e Lilyea (2022), existem múltiplas formas de apresentar os dados. A leitura dos textos literários em conjunto com a minha orientadora, nos permite discutir em exercício triangular de reflexividade e eleger pontos a partir da emoção suscitada em cada história. Cada fato abre uma chave para outros conceitos que serão analisados sempre considerando a localização social, cultural e momento histórico em que estão inseridas, considerando as interseccionalidades.

Estar atenta ao que me foi dito e a forma como eu conto vai além de um exercício de reflexividade, me convoca a um compromisso e postura ética para com todos os que um dia compartilharam comigo suas vidas. A construção das crônicas/contos privilegiou criar personagens a partir do que tinham em comum. Os textos baseados em um personagem único, o cuidado ético de não exposição, foi garantido com a escolha de nomes fictícios e omissão de dados que fosse possível a identificação.

A escolha autoetnográfica como método e como narrativa me permite falar sobre temas sensíveis que perpassam as interseccionalidades de quem vive com Hiv/aids, nas experiências de penúria humana e social, assim como nos projetos de vida que os sonhos abrigam.

Como método narrativo a autoetnografia não se utiliza da categorização dos achados, eles emergem a partir das histórias narradas.

O caráter ético do método está presente na produção de narrativas em segunda ordem, caráter político, crítico e transformador.

Ao acionarmos as emoções no contexto autoetnográfico, levamos à sério as memórias e experiências como campo. Um campo onde a pesquisadora se coloca em questão, mas não em um processo encapsulado, mas com as lentes da interação, simbolismos que não podem descartar o recurso à antropologia das emoções (COELHO, 2019). Com esse diálogo teórico operamos com a reflexividade do conhecimento e da compreensão do nosso lugar nas relações de alteridade na produção de interpretações e análises.

Beatty (2010) adverte que ao escrevermos sobre as emoções é preciso deixar claro sobre o que entendemos por emoção, e atentar para a forma de escrevê-las, para não as transformar em limitadores, referidos a um individualismo encapsulado. Escrever a partir das memórias e emoções nos clama uma responsabilidade, para que isso não signifique um apagamento das diferentes localizações sociais ocupadas, mas para a possibilidade de trazermos a reflexividade como esse jogo de análise crítica, localização de quem fala e escreve, dialogando com conceitos e interpretações.

Gomes e Menezes (2019) e Magnani (2002) em seus artigos tecem considerações sobre as emoções nos estudos etnográficos, a partir de um novo prisma, que questiona a rigidez anteriormente postulada para que uma etnografia fosse considerada válida. Há que assumir a impossibilidade de uma antropologia em que o pesquisador esteja longe ou neutramente posicionado. Como destaca Magnani (2002) é necessário estar “de perto e de dentro”,

exercitando nessa dinâmica as possibilidades de fazer da proximidade e familiaridade, mais um recurso crítico. O “estando ou sendo de dentro” (GOMES e MENEZES, 2008) dos universos pesquisados não configura uma barreira à pesquisa etnográfica, mas um elemento a mais no processo de reflexividade a ser cultivado.

Nos primórdios da história da antropologia, as emoções só eram aceitas em escritos particulares, quase confessionais, estanques de qualquer relação com os achados e discussões, para a garantia de uma cientificidade, *à la* modelo positivista de ciência. No entanto, a antropologia das emoções reafirma a existência e presença das emoções do pesquisador, rompendo com a imagem da neutralidade asséptica da ciência, ou de uma atitude confessional. O pesquisador é uma pessoa, e remetido ao campo das humanidades, pode exercitar um olhar de reflexividade crítica sobre o campo dos afetos, emoções e afetações.

Dialogando com Coelho (2019) e Gomes e Menezes (2008), não há pensamento ou produção dissociados da emoção, ou seja, a emoção e razão se articulam com o que se entende por pensamentos incorporados. É preciso sentir para entender, para que então a escrita se materialize. Segundo Tilley-Lubbs (2014) a escrita reflexiva pode ser um método de investigação. A partir desta, se estimula o processo de articular o pensamento e as emoções, refletindo sobre lugares, poderes e privilégios. Refletir sobre quem somos na cena, na relação e no lugar que ocupamos, considerando inclusive o lugar de autoridade sobre a produção do conhecimento e intervenções nas cenas de cuidado. Essas reflexões nos impulsionam na aproximação com esse campo teórico, nas fricções entre racionalidade e sensibilidade.

Não há automatismo nos encontros e análises que constituem as pesquisas sociais e antropológicas. Mobilizar as emoções, os afetos, sentimentos é uma via metodológica que une, mistura e incorpora os dados e achados etnográficos com a biografia do pesquisador. É nesta encruzilhada que é possível compreender a experiência emocional do outro. Reconhecer os sentimentos do pesquisador durante o trabalho de campo e a produção de conhecimento, se torna uma aquisição no exercício autoetnográfico. E na antropologia, as emoções podem assumir seus espaços nos textos públicos, o que outrora era destinado e aceito apenas nos textos privados, a exemplo dos diários (COELHO, 2019).

Coelho (2019) afirma que “o sentimento (comparece) como aquilo que pavimenta o caminho para a compreensão do outro” (p.282), para pensarmos o pesquisador com suas dimensões humanas, considerando os atravessamentos e produções, nesta fricção com o outro em suas humanidades.

Favret-Saada (2005) destaca as emoções no interior da pesquisa antropológica, a partir da capacidade do pesquisador ser afetado, ao interagir com, e acessar a experiência do outro. Para ela, a pesquisa apoiada no exame reflexivo das emoções do pesquisador ocorre em três momentos: quando se deixa afetar, quando a experiência é narrada e posteriormente na análise. Segundo a autora, os tempos da experiência, da narrativa e da análise não se sobrepõem.

A expressão das emoções pode seguir no exercício de narrativas literárias, sem que isso implique reduzir o texto e as análises a uma realidade subjetiva do pesquisador. A forma de trazer a emoção, no contexto das memórias e da experiência, se dá a partir do conhecimento posicionado, a partir

da intersubjetividade no processo de afetar-se e deixar afetar, trazendo uma experiência situada (REZENDE e COELHO, 2010).

A emoção antropológica é sempre situada, representada como elemento social, ao analisá-la temos acesso à cultura e as formas como se estruturam as relações sociais. As emoções também organizam espaços públicos e privados, e tensionam os processos de individuação e pertencimento (REZENDE e COELHO, 2010).

Uma metodologia que considera as emoções, como forma de conhecer e de acessar populações vulnerabilizadas ou temas sensíveis, a partir de um conhecimento posicionado, abre fronteiras para novas formas de fazer pesquisa e novas formas de narrar. Além de ser potente para pensarmos os processos de inclusão e exclusão, presentes nas experiências de jovens que vivem com Hiv/aids.

### **1.5. Por que preciso de crônicas para a produção autoetnográfica?**

“O saber se liga as temporalidades do sentir”  
Bruno Sena Martins  
Live youtube, 2022.

Inspirada em experiências anteriores, assumimos que no campo tão colonizado pela biomedicina, que durante tantos anos me utilizei para pensar o diagnóstico, o adoecimento, a revelação do diagnóstico e a adesão ao tratamento, a partir de uma lógica binária calcada em dualismos: vida/morte, adesão/não adesão, reagente/não-reagente, me impulsionou mergulhar no que Favret-Saada (2005) evoca no movimento de friccionar os afetos, buscando uma diferente compreensão das particularidades humanas.

Pensando em como fazer com que esses discursos construídos a partir da racionalidade, sempre na dimensão dos binômios, dos quais durante todos esses anos, de alguma forma estive inserida, possam ser revisitados a partir da fricção, consideramos que o melhor lugar para que isso se encontre é no lugar das artes e/ou da literatura.

Assim as crônicas não são necessárias, mas sim uma escolha, uma forma que elejo para me aproximar do leitor. Elas são um dispositivo que permite que meu campo se torne visível. Retorno às minhas memórias e em exercício de reflexividade produzo uma ficção, como um jogo lúdico que pode parecer despretensioso, mas tem a intencionalidade de me aproximar do leitor e suscitar nele perguntas, afetos e identificações.

As crônicas servem também para me conduzir para o interior do texto. Neste bumerangue reflexivo, que permite que eu olhe para a experiência pregressa, e no exercício de estranhamento poder também formular novas perguntas, e considerar válido outras possibilidades de encontros e análises.

Pensando na temporalidade do afeto, olhar para as experiências encarnadas, reconhecendo o lugar de vigilância, tão presente na condução das políticas e do saber fazer dos profissionais de saúde com as doenças de longa duração, é uma possibilidade de hoje pelas lentes conceituais do mestrado, me estranhar.

A escolha em trazer as crônicas/contos é no exercício de produzir uma narratividade de segunda ordem para também refletir criticamente sobre o meu lugar enquanto profissional de saúde. Assim a crônica é uma contação de histórias para trazer o leitor para perto de mim, mas também tem uma função, a

partir da pedagogia crítica, de fazer uma revisão de valores, conceitos e concepção do mundo.

Escrevendo sobre esta dobra reflexiva sobre as minhas experiências, sou solapada por uma recordação que me deixa desconfortável, mas que decido aqui compartilhar, no qual me posicionei a partir do discurso da vigilância e do controle.

Certa vez, atendendo uma jovem puérpera, na época com 21 anos, que vivia em situação precária, vulnerabilizada pelas condições de vida e invisibilizada pelas políticas públicas, percebi que seu bebê fazia repetidas vezes o movimento de procurar o seio de sua mãe. Ali, nós três ficamos em posição de desconforto: o bebê porque estava com fome e não conseguia passagem para o peito de sua mãe, a mulher que tentava demonstrar tranquilidade e estranhamento com o comportamento do seu bebê, e eu que após o atendimento reporte o ocorrido a pediatria e ao serviço social.

Faço este relato para ilustrar o quanto caímos e repetimos sistemas de opressão e violência, quando nos posicionamos no lugar da vigilância, controle e correção, me situando no lugar de colonizadora. Quando me posicionei desta forma, tornei ausente tudo o que ali poderia emergir: a dificuldade de ser mãe solo, o uso de drogas, a relação com os outros filhos, a falta de fonte de renda, a relação com sua mãe, a compreensão da vivência da maternidade e a representação do ato de amamentar, a possível dificuldade com o próprio diagnóstico, ou até mesmo, a crença da importância da amamentação diante do já sabido diagnóstico do filho.

Compartilho esta memória não para reduzi-la a um julgamento binário de certo ou errado, até porque naquele momento foi o possível de ser feito, mas o

trabalho reflexivo é nesse retorno às memórias fazer uma análise crítica, e fazer disso um recordatório e pensar o que antes não fui capaz de priorizar e refletir.

Ferreira e Brandão (2019) apontam para o papel da reflexividade antropológica para ajudar a pensar práticas de saúde mais comprometidas com o social, acredito que dirigindo o olhar para o outro e suas humanidades, pensando de forma integrada as considerações dos processos de saúde e doença, inseridos em uma contextualização dos marcadores sociais da diferença e dos processos de precarização e vulnerabilização das políticas e discursos hegemônicos.

Indo ao encontro de minhas memórias, anotações, diários e relatos de casos, deixarei me afetar no exercício maior de reflexividade na escrita de crônicas. A proximidade pelos afetos, “geralmente não significáveis” (FAVRET-SAADA, 2005, p. 159) explicam porque algumas memórias retornam e outras não, porque algumas me provocam a falar e outras me calam. A escrita das crônicas é um lugar de ensaio, onde faço uma dobra sobre minhas experiências e memórias.

Faz-se importante registrar, que não sou escritora e até o momento nunca tinha me aventurado na produção da escrita literária. Para isso fui ao encontro de alguns cursos que me auxiliaram nesta construção e reconhecimento deste novo ofício. Sim, digo ofício, porque para mim qualquer processo de escrita requer leituras, retorno as anotações nas orelhas de textos, as anotações de cursos e lives. Refletir sobre as memórias, respeitar o que insiste em me convocar pelas lembranças. Requer sentar a frente do computador e sair da inércia da tela vazia. É sobretudo um exercício de me abraçar e me permitir deslizar entre as teclas e minhas memórias. Respirar e me autorizar a uma

exposição, até então nunca experienciada. É poder me aproximar do lúdico sem tolices, e suavizar as penúrias humanas sem imputar qualquer desvalorização.

Para mim, foi uma forma de pensar a vida, o mundo e as relações humanas a partir dos encantamentos e encantados, sem que isso signifique cair no misticismo, ou me conformar com o que me deparo, simplificando. Como a famosa frase de Chicó, o famoso personagem do Auto da Compadecida na obra de Ariano Suassuna, com o seu jargão: “Não sei, só sei que foi assim.” Tento ir além pensando a partir de uma perspectiva relacional, situada e interseccional.

Como me distanciar da dureza dos textos acadêmicos tradicionais sendo duplamente aprendiz: nas escritas acadêmica e literária? Compreendo que para isso é preciso uma trajetória composta pela busca de novos saberes, somadas a um autorizar-se. Desde já peço licença ao que hoje assumo como possibilidade de encontro com temas sensíveis.

Assim reflito que o retorno presencial ao campo é apenas uma opção metodológica, mas não a única. Opto por trazer o campo através das minhas memórias e experiência, assumindo que a observação dos anos tem mais validade do que a observação pontual. Para isso reflito com Favret-Saada (2005):

Ora, minha experiência de campo- porque ela deu lugar à comunicação não verbal, não intencional e involuntária, ao surgimento e ao livre jogo de afetos desprovidos de representação- levou-me a explorar mil aspectos de uma opacidade essencial do sujeito frente a si mesmo (FAVRET-SAADA, 2005, p.161).

O campo ao qual me debruço foi construído durante quatro meses, com os cursos relatados, com a leitura do meu acervo, com a leitura de escritas literárias no campo da saúde coletiva e com a construção de crônicas.

Retorno como narradora, onde as narrativas produzidas são experiências minhas no encontro com esse campo, das minhas memórias exuberantes, no cuidado com a experiências dos jovens vivendo com HIV/aids, com quem estabeleci uma rede de relações. A experiência que evoco aqui como narrativa é a experiência construída com os jovens no campo do Hiv/aids, narrativas em segunda ordem provenientes das histórias orais, afetos e memórias.

Desta experiência que forma e que transforma, reconheço como fundamental para a minha formação e transformadora das lentes que leio o mundo (LARROSA. 2002).

Pensando a pesquisa como sendo artesanato, intersubjetividade e valores que não são quantificáveis, como Mills (1982) evoca a imagem do artesão intelectual, construído no trabalho diário de saber observar o mundo, registrá-lo para posteriormente apreendê-lo. O ofício acadêmico como um modo de existir no mundo, tecendo sempre uma interseção entre o mundo que experimento, nos registros diários, para que posteriormente se transformem em um objeto de relevância intelectual iluminados por um raciocínio sistemático.

Para olhar para este objeto há a necessidade de construção de lentes que nos encaminham ao entendimento de que vertente de pesquisa qualitativa assumo.

Nesta tecelagem artesanal uma narrativa que reativa as memórias da experiência, se torna uma narrativa em segunda ordem, pela reinterpretação do outrora com o olhar de agora. A proposta é partir de crônicas que não se referem a um personagem único, mas sintetizam o em comum, como bordado final. Com Benjamin (1983) assumimos que as experiências são comunicáveis, e que a

amplitude alcançada pode dar um caráter de universalidade ao que parecia individual.

As crônicas como sínteses de pontos em comum de várias crianças e adolescentes com quem convivi, ganharão concretude em histórias ficcionais com personagens que reúnem em si situações e questões típicas desses sujeitos com quem convivi. Para tanto as crônicas representarão a possibilidade de assumir a escrita literária como parceira da escrita acadêmica (TANABE, 2020; FERREIRA, 2022). A proposta é no trabalho autoetnográfico em processamento retornar o olhar para as primeiras escritas em busca de uma intersecção nas histórias marcando uma distinção dos relatos de caso iniciais.

Como mapa conceitual – construído como mandala – a experiência e a memória ocupam a centralidade, com vistas ao exercício da narratividade fundamentada na reflexividade autoetnográfica.

Observamos uma certa tendência, a retomada da importância, da relevância das narrativas no campo do cuidado em saúde. No caso dois trabalhos chamam a atenção no contexto da saúde coletiva que são trabalhos que acionam a construção de narrativas a partir do lugar de narrador que é pesquisador, construindo um personagem que está muito correlacionado a um objeto que produz uma pesquisa, um estudo com relação ao campo (TANABE, 2020; FERREIRA, 2022). Tanabe (2020) parte da escrita de crônicas e as utiliza como disparadoras para as entrevistas, e Ferreira (2021) redige cartas a partir dos encontros com crianças e adolescentes no campo da pesquisa em um hospital público do Rio de Janeiro, e essas cartas são lidas para essas crianças e adolescentes, e suas mães e profissionais de referência, provocando

movimentos de resignificação da experiência, organização de projetos, em momentos de emoção compartilhada.

Paez e Moreira (2019) tecem quatro movimentos pensando a narrativa como performance: a captura do leitor na cena, a afirmação de um lugar, emoções em diálogo e luta simbólica. Ao oferecer ao leitor narrativas de segunda ordem é segundo essas autoras trazer a emoção como estratégia, a partir de interação e troca interpessoais (p.9).

As narrativas de segunda ordem ficcionais possibilitam a construção de uma coletânea de versões, onde o que menos importa é o personagem em si, mas aquilo que o estrutura. Esta estrutura que será analisada para pensar familiaridade e parentesco.

A construção do personagem, do enredo e do cenário oportuniza a construção de narrativas que se afastam dos relatos de caso, neste processo de exteriorização onde o que circula são os afetos e não a empatia.

Segundo Paez e Moreira (2021) acolher como testemunho as experiências narradas a partir de minhas memórias é uma escolha metodológica, mas principalmente uma escolha ética, na qual “a temporalidade não é da ordem do acontecimento, mas da memória” (p. 5).

Para Bourdieu (2012) o processo de categorização, as escolhas dos títulos e subtítulos a partir das narrativas são necessários para a contextualização das trajetórias. Para ele, a familiaridade do entrevistador com o campo se dá pelo que se tem em comum, sobre o que se compartilha.

Consideramos os escritos literários potentes nesta comunicação e aproximação com o leitor, e tem o intuito de trazer à cena as emoções e os afetos

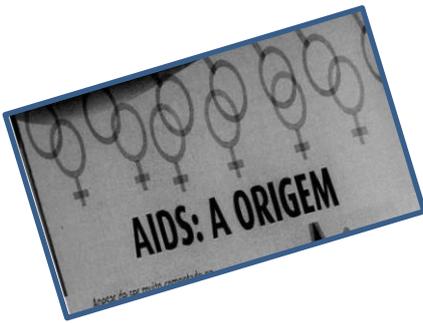
de quem lê. Segundo Tilley Lubbs (2014) a autoetnografia permite essa interseção da arte com a ciência.

A escrita literária, também foi um desafio a ser enfrentado. Durante todo processo de imersão nas minhas anotações, diários, fotos, me surpreendi com tantas produções e compartilhamentos que estavam até aquele momento esquecidos. Revisitar tantas histórias, não me pouparam da saudade/nostalgia, dos suspiros, das lágrimas, da reflexão do que fui para esses jovens e do que foram para mim, indo muito além, me balizou a pensar os movimentos de inclusão e exclusão que esses jovens e famílias viveram e continuam sentindo em suas peles.

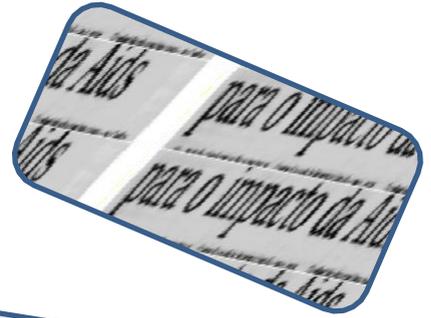
Para os leitores “especialistas”, os que trabalham ou dedicam os estudos no campo das humanidades de quem vive com Hiv/aids, certamente se identificarão por verossimilhança, ao que trago como proposta para falar sobre temas sensíveis, mas ainda tão urgentes e atuais.

O acervo é composto por 16 crônicas. A leitura triangular com a minha orientadora nos possibilitou separá-las em três grandes chaves para o processo de construção do texto autoetnográfico. Embora em muitos momentos as crônicas possam também compor os outros eixos, tentamos fazer uma escolha vislumbrando uma determinada lógica. Assumo que com tantos anos e experiências compartilháveis, outras crônicas poderiam compor este universo literário, mas a brevidade temporal do mestrado somadas ao leque que cada compilado me possibilita, deliberamos nos ater aos três eixos que apresento na sequência: (1) Estigma; (2) Segredo, Sigilo, Revelação; (3) Cuidado e o lugar da psicologia no hospital geral.

Ao leitor/leitora/leitores alerto que cada eixo é aberto por um conjunto de crônicas, organizadas em blocos, com letras em fonte diversa, que pretendem provocar a sensibilidade literária para uma produção acadêmica, de discussão de conceitos e categorias de análise. Assim o primeiro movimento da reflexividade etnográfica, esteve remetido a aceitar a provocação de minha orientadora para escrever as crônicas. O segundo movimento vinculou-se à organizá-las em eixos, onde memórias e experiências do cuidado poderiam situá-las em uma interação criativa, sensível e literária. E também dialogada com referências centrais que podem gerar reflexividade crítica, no diálogo ao qual recorro com minhas memórias.



AIDS sofre com corte de verba



Surgiu uma luz de esperança de cura na Paulicéia  
**AIDS - O MAL DO SÉCULO**

Vírus da Aids foi feito em laboratório

Freira nega omissão a portadores de Aids

Médicos britânicos querem eutanásia para aidéticos

Sem a proteção necessária  
Programas de prevenção à Aids têm trabalho prejudicado pelo baixo estoque de camisinhas

Aidético ou pária

**AIDS III PRECONCEITO**  
Doente e sem direitos como cidadão

**AIDS III BUROCRACIA CRU**  
Sobras de comida para não ter que passar fome

evolução do mal em pacientes  
Cientistas acompanham evolução do mal em pacientes

**Traficantes expulsam doentes das favelas**

Médicos britânicos querem eutanásia para aidéticos

**Câncer gay causa morte no Estado**

**Ciência na ordem do dia**  
Campanhas contra a Aids chegam aos bancos escolares

**Bloqueados na prisão os suspeitos de Aids**

**AIDS III O CBIME**  
Quando a vida é deixada para trás

Desinformação sobre Aids cria falso tabu entre brasileiros

***Nada é o que parece ser, será?***

*Era uma pessoa, mas não uma pessoa qualquer, seja lá o que isso possa significar.*

*Era uma imagem humana e mundana, mas a cabeça, ah a cabeça, era de Jesus com sua coroa de espinhos, com aquele olhar enigmático de quem guarda um segredo. Acima da coroa de espinhos saiam dois chifres: pontiagudos, curvados e vermelhos.*

*Não eram chifres quaisquer, eram chifres diabólicos e isso era indiscutível, quase como a imagem e semelhança. Olhando para aquela figura tínhamos a impressão de estar vendo a justaposição de duas imagens. Mas não eram duas, era apenas uma. Uma imagem difícil de esquecer.*

*O sagrado e o profano, o que protege e o que coloca em risco. Uma imagem de virtude e outra de vícios. A dualidade bem e mal.*

*O que esta imagem estava sustentando? Jesus que ocupa o lugar de filho, como filho de Deus. Jesus que ocupa o lugar de pai na relação com quem o segue.*

*O pai que deveria proteger e que expõe? Diabo em pele de cordeiro?*

*O filho diabólico e que não merece ser cuidado? Jesus crucificado e com chifres?*

*Era uma segunda-feira, como tantas anteriores, com ambulatório cheio e atividade de grupo.*

*Era uma atividade coletiva, mas a cabeça foi de apenas um.*

*Seria esta imagem como as esfinges, que na frieza dourada guarda um mistério a ser desvendado?*

### ***Tarja Preta, a capa da invisibilidade***

*Naquela tarde, Marcos chegou desconcertado. Sua palidez inicial revelava um descontentamento indignado. Mais do que uma incompreensão, esbanjava tristeza, revolta, questionamento, raiva. Parecia falar de um lugar que não cabia, que não desejava estar. Relutava com a assombrosa negritude da pasta preta!*

*Não estava só, em sua companhia havia muitos que compartilhavam da impiedosa exclusão.*

*A pasta preta, abrigo das receitas dos pacientes do quinto andar, pendia do alto dos ombros de seus autores de forma vertiginosa. Dentre tantas, a pasta preta reservava segredos, histórias, feridas abertas.*

*Se na cromoterapia a cor preta tem o poder de isolar e repelir as energias densas, aquela pasta desnudava as agruras de uma invisibilidade encarnada ao longo da História.*

*A pasta gritava desconcertadamente, se livrando da mordança de seus ancestrais. Ressentida com o pouco alcance de sua denúncia, poucos conseguiam ouvi-la. Havia eco! Marcos repetia: é preciso resistir!*

*O choro da cúica duelava com o silêncio ensurdecido e apático dos que não pertenciam ao imperativo da pasta preta.*

*Seria essa palidez uma nova cor, na paleta, que o assombro provoca?*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, verão 2021*

## **Tatuagem**

*Manu não sabia precisar há quanto tempo aqueles desenhos tinham surgido em seu corpo. Buscava em suas memórias e acreditava que eram sinais de nascença, pois para ela, eles sempre estiveram por lá.*

*Procurava em antigos registros fotográficos e para a sua surpresa, aqueles sinais não tinham nascido com ela, o que lhe causava uma embaraçosa curiosidade inquietante.*

*Se não eram sinais de nascença, deveriam ser então tatuagens? Inscritas na pele, visíveis a olhos nus. Tatuagem cor de pele, um tom a mais, um tom a menos, cor de pele.*

*Tatuagem com vida e vontade própria! Quem repetiria o mesmo desenho infinitas vezes, na mesma cor de pele?*

*Houve um tempo que Manu contemplava pacientemente os caminhos traçados, sugeridos por aqueles semelhantes desenhos gravados em seu corpo. Uma espécie de trilha, caça ao tesouro.*

*Até que um dia, em uma daquelas brincadeiras na hora do recreio, momento de descontração e impulso, um menino certeiro parecia desvendar o mistério. Manu carregava o tempo em seu corpo, com seus inúmeros relógios tatuados em suas pernas e braços. Seria a menina uma espécie de mensageira do tempo?*

*Não sei se em algum momento esta posição foi ostentada com orgulho. Afinal não era comum uma menina com tantos relógios naturalmente tatuados.*

*Mas que tipo de tatuagem era aquela que aparecia como um passe de mágica? Sem vontade, sem agulhas, monocromática.*

*Seriam marcas impressas por rolhas queimadas? Sentiu um arrepio, e logo afastou esta inóspita suspeita. Quem seria capaz de esquecer a dor da brasa no veludo da pele?*

*Menina do tempo, rolha queimada, mapa do tesouro foram alguns dos diversos apelidos que Manu ganhou ao longo da infância. Não foram poucos, mas alguns preferiu deixar em silêncio para ver se seriam esquecidos, justos os que martelavam em sua mente: sujeira, ziquizira, eca.*

*Seriam esses relógios reveladores de algum mistério?*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, verão 2021*

## ***Do peito que empedra leite jorra esperança e lágrimas***

*Abrigo sonhos, desejos plenos e inconfessáveis. Posso ser morada, aconchego, porto seguro, lugar de paz!*

*Pertenço a mim e a outros de mim. Alimento a vida, as fantasias. Sou elo, ponte, nascente. Sinto as dores e as alegrias. Abrigo ambiguidades!*

*Como objeto de desejo sirvo aos que pacientemente me contemplam e me tocam. Tenho o poder de gerar desejo e prazer.*

*Para as mulheres, sou um signo de força e feminilidade! Uma marca da diferença, empoderada pelo generoso dom de nutrir.*

*Sinto as marcas do tempo, de um tempo que insiste em me moldar, sem entender que escapo aos agulhões das representações que sobre mim recaem.*

*Como nas estações, sou a nascente que alimenta e sacia a sede. Mais do que a fome satisfeita no preenchimento involuntário do estômago, me doo ao amor.*

*Sigo no compasso ritmado pelos sons que anunciam a hora de produzir o bálsamo para os que têm fome. Basta um choramingar para fornecer o leite, o sustento, a fonte de energia, a vida.*

*Posso causar alarde em sinais de escassez! Ostento o milagre da vida que se renova na fartura do leite que jorra a cada vez que me ofereço ao ato de nutrir.*

*Da fêmea, senhora de si, de quem carrega o poder de gerar e nutrir.*

*Em tempos não tão distante eu era lembrado nas amas de leite, na servidão silenciosa e covarde*

*Alimento imagens, sonhos! Porém, quando por algum capricho imponderável, esse ciclo se rompe carrega consigo sonhos, e o peito seco se enche de tristeza e descontentamento.*

*Se para muitas Alices o ato de renegar o seio ao rebento é a prova de que a maternidade é um lugar de luta e amor.*

*Para outras Marias, do peito desidratado e ressequido jorram lágrimas e dor.*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, primavera 2021*

**Reagente: o labirinto vertiginoso**

*Era apenas um envelope a mim endereçado, não havia nada a temer! Pelo menos foi esse pensamento que me acompanhou durante aquela eternidade chamada espera.*

*Quanto tempo comporta a eternidade? Quanta eternidade cabia naqueles sete dias? Quantas histórias aquele fino envelope seria capaz de suportar?*

*De lampejo fui arrebatado tentando calcular o que parecia não descansar naquelas 168 horas. Se a luz tem uma velocidade, qual velocidade o pensamento abriga?*

*Naquela semana, eu era o negativo de mim, um retrato vivo: colorido, preto e branco, desbotado, vívido, barulhento, mudo, molhado, seco. Eu, personagem principal de um filme em execução, telespectador de minhas memórias.*

*Talvez o equívoco esteja no -apenas-, que insiste em não caber dentro de si. Será que algum dia coube para alguém? Confesso que ainda não saberei responder. Talvez o mal-estar esteja no -um-, de qualquer um, das desimportâncias que parecia apertado demais, ou amplo demais naquela espera.*

*Naqueles 10.080 minutos me empenhei em desvendar quanto espaço o tempo ocupa, quanto espaço comporta o pensamento? Vertigem!*

*Era chegado o dia de tomar posse do que era meu: de tudo que transbordava, de tudo que insistia vazio. Tantas presenças ausentes, tanta ausência presente. Vertigem!*

*Tento me lembrar como cheguei naquele lugar, e só escuto eco de uma investigação despretenciosa, perturbadora, que me enlaça como vítima e algoz de mim. Vertigem! Filme sem direção! Apnéia!*

*Depois de uma semana recebi -O- envelope, não era algum, um, mais um. Pelo menos para mim, aquela embalagem guardava minúcias delicadas e preciosas que aquele pedaço de papel em dobradura desconcertante, me inquietava.*

*Ali estava, materializado em minhas mãos, -O- envelope, acho que tinha mais de mim do que sempre supus conter. Quanto tempo a apreensão contém? Fiquei ali, eu e ele. Nunca antes, tinha pensado na arquitetura de um envelope, daquilo que envelopa, abraça, abriga, protege, oculta, resguarda, esconde.*

*No meu silêncio havia um barulho, uma voz estranha, apressada. Seria um pronunciamento? Tom solene, de uma herança que silenciosamente eu renunciava com toda a minha força. O quanto de mim cabia naquela herança?*

*Olhei em volta, apesar da voz que seguia no enredo ritmado em torno do que eu acabara de receber. Perdi o ar, o chão e não queria ganhar o céu. Um estranho no meu ninho, quase como a sombra costurada de Peter Pan, nunca mais seria um. Vertigem! Estou sem ar.*

*E a voz? Não eram meus pensamentos! Entre o silêncio daquele soco na boca do estômago, minha palidez úmida, uma voz quebrava a quietude e se apresentava quase como um trocadilho de mau gosto: Reagente! Reaja!*

*Reagente é bom ou é ruim? Que dialeto é esse que resolveram colocar em prática logo na minha vez, logo comigo, iniciante nos versos do que me compõem.*

*Quem reage? O que reage a quem? Esperam que eu reaja, com quem e com o que? Comigo e com muitos de mim? E em mim um labirinto vertiginoso se instalou.*

*Hoje, quinze anos depois continuo divagando sobre o tempo que a vida enlaça. Vertigem! Ao receber este novo envelope, me surpreendi revivendo essa experiência de outrora, vertiginosa que se mantém paradoxalmente tão distante e tão próxima.*

*Quem deu autoridade de sentença? Reajo.*

*O novo envelope insiste em me fazer reviver o assombroso Reagente!*

**RE-A-GEN-TE**

**RE-a-GENTE**

**re-AGENTE**

**REAGE**

**RE**

**a-GENTE**

**GENTE**

***EU***

*Novamente aquela voz solene se ocupa em me lembrar o quanto posso ser uma ameaça para mim e para os outros. Amarra!*

*Dois envelopes, dois reagentes, duas sentenças. Vertigem!*

*Esqueci de avisar que os envelopes não cabem em mim. Nasci reagindo, mais do que isso: Resisto, vivo, insisto!*

*Quanta vida cabe em mim? Vivo!*

*O ar voltou....*

*Respiro e sigo.*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, verão 2022*

## 2.1 – Estigma e Suas Reatualizações

Quais são os encontros possíveis entre o conhecimento e as emoções, ao percorrermos as imagens que estruturam a capa deste capítulo? A decisão em trazer essas reportagens não foi aleatória. Elas remetem a um certo espírito da época, e não apenas ilustram, mas provocam em nós emoções. Nos deixar afetar pelos títulos que essas reportagens se acoram, é de alguma forma nos situarmos como testemunhos dos processos de discriminação experimentados pelas pessoas que vivem com Hiv/aids.

Ler esses títulos hoje, pode nos provocar uma sensação de estranhamento e horror, ao mesmo tempo que podem fazer parte das reatualizações do estigma no momento atual. Até que ponto essas reportagens e as ideias que nela circulam compõem o imaginário da sociedade brasileira hoje?

Essas perguntas nos convidam a cercar a perspectiva do estigma em suas possíveis presenças no diálogo com minhas memórias. Estas que na forma de crônicas e contos sustentam um diálogo com autores e meu acervo de experiência.

Como tais crônicas e contos se processam em construção com a discussão de estigma e processos de discriminação social? Essa pergunta nos move a reconhecer a centralidade desse conceito em uma série de produções sobre Hiv/aids, no campo do cuidado que emerge das interações sociais. Ao mesmo tempo, porque essas crônicas se localizam nesse eixo? Quais situações sustentam essa reflexividade no plano do vivido memorializado?

Relendo esse compilado de crônicas, que abrem os três eixos de discussão e análise, elejo cinco que nos fazem refletir sobre as

interseccionalidades de estigmas que circulam e se misturam nas pessoas que vivem com Hiv/aids. O que significa dizer que o vírus do Hiv isolado seria um problema, um objeto, apenas de ordem biomédica. No entanto, quando localizado em corpos historicamente e socialmente situados, ele passa a ser agente e objeto de hierarquia e categorização social. Para entendermos a força destrutiva e a complexidade do estigma associado ao Hiv, não podemos fechar os olhos para os diversos marcadores sociais que historicamente servem ao sistema social e político, definindo quem são os grupos que devem ser considerados como sujeitos de direito, e aqueles que esses direitos não os representam, estando colocados a margem.

Revisitar a realidade das desigualdades sociais já conhecidas e abertas pelo cenário da aids, a partir da pauperização da epidemia de Hiv que desnudou uma população precarizada no acesso aos cuidados, e na garantia de uma vida com acesso aos seus direitos básicos. Os marcadores sociais da diferença devem ser pensados no quadro de vulnerabilidade social que estão inscritos<sup>11</sup>, e analisados considerando as interseccionalidades. Entendendo o conceito de interseccionalidade, na perspectiva de avenidas identitárias (AKOTIRENE, 2019).

---

<sup>11</sup> Se no início da epidemia de aids o campo da biomedicina se fez presente e necessário para produção de conhecimento e estratégias de enfrentamento, com ele o conceito de risco epidemiológico compôs não apenas as diretrizes do tratamento e das práticas de prevenção, mas serviu como um potente instrumento de produção de novos estigmas e reatualização de antigos, uma vez que a ideia de risco se refere a um comportamento individual. Em um segundo momento, já na terceira década, a aids deixa de ser vista como um fenômeno puramente biomédico e passa a ser pensado como um fato social, que deve ser situado historicamente, socialmente, culturalmente e economicamente. Assim não parece mais fazer sentido pensar tratamento e práticas de prevenção, destacados do contexto que se insere. Pensar o fato social é acionar o campo dos direitos humanos, assim o conceito de vulnerabilidade surge como uma crítica a ideia de comportamento e grupo de risco e propõem pensar a aids como um “problema” de todos. Ver Cunha, 2011.

As marcas sociais de viver com Hiv são conhecidas por carregarem um grande grau estigmatizante, com inúmeros relatos de vivências de discriminação, preconceito e segregação.

Será que podemos considerar o Hiv constituir mais um marcador social da diferença, e que merece ser pensado e compreendido considerando sua intersecção com outros marcadores como: gênero, identidade de gênero, orientação sexual, classe, raça, renda, território e presença de deficiência?

Considerando essas reflexões, acreditamos na relevância de apoiarmos nossas discussões na perspectiva dos direitos humanos, problematizando a análise dos grupos que são considerados mais humanos, e por isso “merecedores” de serem contemplados pelas políticas públicas.

Reconhecer nessa pesquisa um diálogo com a reafirmação de direitos das pessoas vivendo com uma condição de saúde crônica como o Hiv/aids, pode significar, no presente contexto político e sanitário que o Brasil atravessa, uma forma de resistência a novas narrativas que estão ganhando força e espaço, com a “construção social da ignorância” (PARKER, 2021) e seu uso para “fins estratégicos” (PARKER, 2021).

A retirada do nome do Departamento de Aids do Ministério da Saúde, reduzido a uma coordenação, acende um sinal de alerta para o esforço e a intenção de invisibilizar toda uma trajetória de lutas, enfrentamentos, conhecimentos e direitos.

Em um momento político desfavorável, não apenas para as políticas no campo do Hiv/aids, mas de forma ampliada, pelos constantes ataques às ditas minorias, iluminar e problematizar as bases históricas que servem a essa hierarquização dos grupos sociais, principalmente dos socialmente segregados,

excluídos e marginalizados, é reafirmar um olhar ético. Lembrando a fala do atual presidente, Jair Bolsonaro, que considera a pessoa vivendo com Hiv como uma “despesa”, nos parece relevante e atual falarmos sobre a construção e perpetuação dos diversos processos de estigmatização, tomando a marca de viver com Hiv/aids na centralidade do debate.

Os avanços biomédicos ligados à compreensão e enfrentamento da epidemia global de Hiv, no decorrer destas quatro décadas, nos leva ao reconhecimento de uma condição crônica de saúde, refletida na saída da infância e chegada à juventude. No entanto, permanece, muitas vezes, a imagem desacreditada desses jovens, a partir da herança de um atributo estigmatizante. Esse atributo, interseccionado com outros marcadores sociais – a raça/etnia, classe, renda, território, gênero, identidade de gênero, orientação sexual, presença de deficiência – pode reificar pertencimentos geradores de processos de vulnerabilização. Dessa forma essas intersecções se presentificam, qualificando o alcance dos cuidados para além dos avanços biomédicos; englobando subjetividades, histórias de vida, herança, juventude, geração, parentesco, cuidado, apoio social e o que chamo de travessia do estigma.

Em *Nada é o que parece ser*, propomos uma reflexão sobre o diagnóstico em si, com esse jogo entre sagrado e profano que a crônica trabalha, para pensarmos em um diagnóstico que nos primórdios foi significado como “peste”, em que os HSH seriam os únicos ou os maiores responsáveis. Não tardou para que os/as profissionais do sexo integrassem esse rol dos responsáveis pela disseminação deste “mal”. A aids desde o início veio reforçar a ideia e concepção de que toda diversidade de gênero, ou da vivência da sexualidade estariam em

consonância de uma “ruindade moral” (SIMMEL, 1999. p.222). Essa construção simbólica associando a aids aos comportamentos sexuais considerados desviantes pelo discurso hegemônico, marcou e, ainda nos dias de hoje, continua servindo como uma marca que difere quem é merecedor de contrair o Hiv, e quem pode ser considerado vítima.

Lendo o card da reportagem “À espera da revolução sexual”, que aborda que qualquer revolução só será possível após a cura da aids, traz uma oportunidade para pensarmos sobre a dificuldade com o tema da sexualidade, e porque ela se constituiu como um valor moral na nossa sociedade patriarcal. Quais são os grupos considerados párias na nossa sociedade? Esse título que ainda nos dias atuais, “Aidético ou Pária”, nos rouba o ar, como um soco no estômago, e que infelizmente apesar do passar dos anos, e mesmo com as respostas dadas pela ciência, se mantém representativo de uma parcela da nossa sociedade.

*Tarja preta, a capa da invisibilidade*, nos convida a refletir sobre as pessoas que vivem com Hiv/aids, considerando que uma importante parcela da nossa população afetada com a presença do Hiv em suas vidas, já enfrentavam os estigmas relacionados ao racismo. Essa crônica nos oportuniza pensar sobre as nuances discursivas e estruturais que podem estar ancoradas em um racismo estrutural, mesmo que não-intencionalmente, podem marcar práticas reforçadoras de violência e opressão. Nos auxilia a entender e propor reflexões, quando iluminamos as diferentes localizações sociais presentes entre os usuários do SUS e os profissionais de saúde. Agregar mais um atributo que localiza o outro como um “pária”, traz desafios no enfrentamento dos processos discriminatórios que o estigma produz.

Com a leitura de *Tatuagem*, temos a oportunidade para pensar sobre as marcas visíveis que o Hiv pode provocar, no entanto trazendo uma perspectiva simbólica distinta. Se um desenho, letra, frase, símbolo ou verso tatuados são uma oferta ao olhar do outro, há uma intencionalidade de tornar público o que até então era da ordem privada. As marcas produzidas pelo Hiv: olhos amarelados, lipodistrofia, marcas na pele, atraso no desenvolvimento puberal e deficiências, são reforçadoras de estigmas, assim como representam o risco de uma publicização de um segredo, à revelia de quem os porta.

*Do peito que empedra leite jorra esperança e lágrimas*, nos ajuda a refletir sobre as mulheres que vivem com Hiv/aids. Como as políticas direcionadas à essa população se concretiza em um momento específico da vida: na maternidade. Pensar a sexualidade feminina dissociada da maternidade ainda parece constituir tabu em nossa sociedade, refletindo a falta de políticas públicas. O exemplo recente que ilustra esse apagamento é a mudança da compra de preservativo de borracha nitrílica pelo látex, considerado mais incômodo e mais alergênico, decisão feita em 2019 pelo Ministério da Saúde. Relatos de cinco mulheres ativistas (RADIS, 2021), abordam sobre políticas públicas deficitárias para a população feminina. Se considerarmos as questões referentes à maternidade, enquanto sociedade, reforçamos a imagem da boa mãe ligada a prática do aleitamento como uma oferta e direcionamento do amor sublime?

E finalmente em *Reagente o labirinto vertiginoso*, propomos pensar como os estigmas são produzidos nas histórias das epidemias. Se no momento da escrita das crônicas, se deu neste contexto da pandemia de covid-19, a presente escrita também está situada com a notícia de um novo alerta sanitário, a varíola

do macaco. Cito esta última, pois os olhares da comunidade científica, assim como da mídia, operam nas narrativas sobre a doença. Interessante é que novamente o grupo HSH ocupa o lugar de centralidade no dito grupo de risco, embora os especialistas afirmem não se tratar de uma doença transmissível sexualmente. Precisamos refletir sobre o que essas narrativas produzidas de “forma aparentemente ingênua”, possam servir aos inúmeros discursos e narrativas conservadoras e religiosas, reforçando práticas produtoras de discriminação e segregação. Parece que a ideia de “pária” está sempre a nos rondar a espreita de novas oportunidades de fazer valer os velhos estigmas, com uma roupagem que se oferece às inúmeras formas de reatualizações.

Apoiada no conceito de estigma pela compreensão de Goffman (1980), e pelas considerações presentes na obra *Estigma e Saúde* (MONTEIRO e VILLELA, 2013), o compreendemos dentro dos processos da macro e micropolítica, que perpassam os processos de saúde e doença, em relação direta com os marcadores sociais da diferença em uma perspectiva interseccional.

Para Goffman (1980) o estigma é definido como uma marca, um atributo interpretado como negativo ou potencialmente depreciativo, utilizado para justificar os processos de segregação social de quem os porta, nos processos de discriminação social. Conversando com Foucault (2001), o estigma serve para a manutenção e perpetuação de uma hierarquização dos corpos, servindo ao sistema biopolítico de poder. Portanto o estigma deve ser compreendido a partir das estruturas de poder presentes na sociedade, e dos processos de dominação.

Refletindo com Dan Goodley et al (2016), podemos inferir que as pessoas que sustentam essas marcas em seus corpos, consideradas negativas em um contexto político-social, sofrem com a objetificação, a desumanização. Ao contrário, ao recorrerem à expressão criança *dis*, os autores atribuem a mesma e as suas deficiências o atributo de marca de distinção positiva, característica legítima do existir. Assim, o que os autores chamam de dis-humano, é a afirmação positiva da existência que visa enfrentar as discriminações, estas que sustentam violência pessoal e sistêmica, ou opressão direcionadas para esses grupos. O que parece se alinhar ao pensamento de Goffman (1980) quando diz que: “Por definição, é claro, acreditamos que alguém com estigma não seja completamente humano” (p. 15). Díaz-Benitez, Gadelha e Rangel (2021), a partir da antropologia das emoções, propõem pensar o nojo como uma categoria que opera como um instrumento de desumanização, em populações marcadas pelas desigualdades.

O estudo sobre o estigma é precioso para compreendermos as iniquidades em saúde dos grupos sociais historicamente vulnerabilizados, assim como, para traçar políticas e ações que visem diminuir as diferenças no acesso à saúde, sendo de ordem política, social e/ou cultural.

Parker (2013), em artigo de revisão da literatura sobre o tema, esclarece a semelhança entre o estigma e o preconceito. Se o estigma é utilizado majoritariamente para as questões da área da saúde, o preconceito está ligado à racialidade, e por isso aos processos inerentes ao racismo. Ambos devem ser contextualizados e situados, sem negligenciar a análise sobre as estruturas de poder e dominação que as promovem. Se esses conceitos, nos servem para uma reflexão teórica, ambos são atualizados na vida diária e cotidiana pelos

processos geradores de discriminação. Entendendo: a exclusão social, os processos de precarização e vulnerabilidade, as violências pessoais e sistêmicas, o atraso na construção de políticas públicas para determinados grupos sociais, a tentativa de objetificação desses corpos, como resultado e expressões da discriminação.

Como a literatura nos indica, alguns marcadores clássicos considerados atributos depreciativos, explicam a importância dos movimentos sociais e políticos para denunciar, iluminar, pressionar e impulsionar políticas públicas direcionadas para determinados grupos, que socialmente são considerados menos humanos, dis-humanos, e por isso a margem historicamente no acesso às políticas públicas protetivas, inclusivas baseadas na universalidade e na equidade.

Refletindo sobre a história da Aids no Brasil, consideramos que o Hiv quando deixa de ser um fenômeno exclusivo da biomedicina e passa a ser compreendido como um fato social (Bastos, 2002 apud Cunha, 2011), pode ser compreendido como de mais um marcador social da diferença. Ou seja, serve para localizar socialmente um grupo, e pode ser a este grupo atribuída uma marca considerada negativa, que o situa como se fosse “um portador”. Essa ideia de portador foi uma das primeiras operações críticas feitas pelo movimento das pessoas que vivem com Hiv/aids. De forma sensível identificam que essa palavra “portador” reunia marcas de atributos negativos, assim como “aidético”. Algo, que precisaria ser enfrentado em outros vocabulários e formas de expressar.

Assim, as pessoas que vivem com Hiv, desejaram reverter a imagem do Hiv//aids como uma desvantagem intrínseca, enfrentando e denunciando

discriminações, preconceitos e segregação. Este movimento, tanto para uma produção de políticas públicas inclusivas e protetivas, em uma dimensão macropolítica, como para a promoção de formas de enfrentamento das práticas discriminatórias e segregacionistas, nas trajetórias de viver com Hiv no plano micropolítico. Essa discussão aponta para a relevância de manter este debate vivo e participativo, principalmente no contexto político atual do nosso país, no qual as políticas de enfrentamento ao Hiv/aids estão em franca ameaça.

As Ongs surgem no cenário de ausência de garantias sociais, se posicionando, ora com uma atuação mais política e ora de forma assistencialista. Compreendido no momento político brasileiro, os movimentos sociais surgem como interlocutores e mediadores, sendo a “primeira expressão da reconstrução da sociedade civil” (SILVA, 1998, pág.129.).

As principais Ongs/aids formadas assumem esta função de pressão de políticas e reconhecimento das pessoas vivendo com Hiv/aids, como sujeitos de direitos, ao mesmo tempo que assumem um papel fundamental de acolhimento e solidariedade, com relevância na difusão de saberes relacionados ao tratamento, ao cuidado de si, a prevenção, e enfrentamento de estigmas, preconceitos e discriminações que marcaram desde os primórdios as pessoas com diagnóstico de Hiv/aids. A perspectiva para enfrentamento do estigma é tornar a aids um problema de todos e não de grupos específicos.

No entanto, o início da pandemia surgiu tendo os homens gays, ou homens que fazem sexo com homens os principais protagonistas da Aids. Ou seja, à aids surge nesta primeira interseccionalidade, homens que fazem sexo com homens, grupo que já trazia em si o estigma de se relacionarem sexualmente com pessoas do mesmo sexo, com forte conotação de “crime e

pecado” (SILVA, 1998, p.130). Significando a vivência do diagnóstico como castigo, com sentimento de culpa, isolamento e depressão.

É urgente iluminarmos o contexto em que o Hiv aparece, em uma perspectiva relacional e interseccional, sem apagar as outras marcas encarnadas e constituintes de estigma como: raça, classe gênero, orientação sexual, localização social, deficiências, etarismo, religião, uso de substâncias ilícitas, para qualquer reflexão e análise.

Quem seriam, e arrisco dizer, continuam sendo as pessoas consideradas merecedoras de eutanásia? Afetada pela provocação que essa manchete me causou: “Médicos britânicos querem eutanásia para aids”. Quem são essas pessoas que a freira nega socorro, atenção e direitos? Na notícia “Freira nega omissão a portadores de aids”. Quem é o pária, aquele que não é digno de ser considerado humano? Infelizmente o estigma de viver com Hiv/aids é reatualizado em todos os que são discriminados por raça, deficiência, classe, território, gênero, sexualidade, religião.

“Não estava só, em sua companhia havia muitos que compartilhavam da impiedosa exclusão.” Este pequeno fragmento da crônica *Tarja Preta*, ilustra o contexto de luta e resistência que as pessoas vivendo com Hiv/aids, nos provocam refletir. Não parece à toa, e nem uma determinação divina, que a epidemia de Hiv no Brasil denuncia mais do que as iniquidades em saúde, mas revelam com a pauperização, as discrepantes desigualdades sociais presentes em todos os processos de saúde e doença.

O surgimento da aids, no cenário brasileiro, revelou o grau de desigualdades sociais, que paulatinamente foi associando à aids, as condições sociais e a miséria, com a gradativa pauperização da epidemia. Pensar em

proteção social, emprego, alimentação, moradia, passou a ter igual valor ao acesso à saúde e aos remédios, para uma resposta eficaz ao Hiv/aids.

Herbert Daniel foi e se mantém referência nesta luta, principalmente em suas contribuições sobre o enfrentamento do estigma. Segundo ele é preciso falar sobre o Hiv, pois o silêncio é considerado “uma morte civil e conseqüentemente uma ausência de cidadania” (SILVA, 1998, p.131), valorizando as relações sociais.

Se levar o Hiv em seu sangue, constitui portar algo considerado negativo, provocador de sentimentos como nojo, repulsa, medo e preconceito, sendo a expressão maior práticas discriminatórias, de exclusão e menos valia, por quem supostamente está livre desse “mal”. O que esperar de muitos dos que vivem com Hiv/aids e negociam diariamente suas condutas e sentimentos, nesse hibridismo que até os mais articulados ativistas em algum momento já se flagraram. Negociar o enfrentamento frente a uma marca que mobiliza muitas emoções, como: medo, raiva, remorso, culpa, nojo e humilhação, é negociar dentro de uma perspectiva relacional.

*Menina do tempo, rolha queimada, mapa do tesouro foram alguns dos diversos apelidos que Manu ganhou ao longo da infância. Não foram poucos, mas alguns preferiu deixar em silêncio para ver se seriam esquecidos, justos os que martelavam em sua mente: sujeira, ziquizira, eca.*

Diversos são os momentos em que estes sentimentos se misturam, e balizam as relações interpessoais. Mais do que isso, influenciam aspectos de saúde mental. Como negociar com tantos sentimentos e emoções que provocam e produzem um sentimento implacável de solidão. A solidão é narrativizada em diversas roupagens: verbal, relacional, na dificuldade em aderir aos remédios,

no abandono ao tratamento, nos pedidos de ajuda, nas diferentes formas de reagir ao encontro com o outro e ao convite aos cuidados. Relatos sobre a solidão provocada e vivenciada pelo diagnóstico, em muitos momentos são ressignificados na vivência narrativa do ativismo. (RADIS, 2021).

Refletir sobre a importância das emoções é trazer à cena a incipiente rede de saúde mental no contexto da Aids, assim como nos serviços ofertados pelo SUS, o que nos faz indagar sobre a relevância da inclusão da saúde mental não como um bem, mas como um direito universal. A oferta de cuidados às pessoas que vivem com Hiv/aids vai além da garantia aos Arvs e cuidados biomédicos.

Foi preciso muita articulação social para que esses marcadores fossem iluminados e incorporados na construção de políticas públicas no campo do Hiv/aids, principalmente na terceira década da epidemia, após o avanço nos conhecimentos biomédicos, para que essas outras pautas, de igual importância, ganhassem lugar no ciclo de debates.

Todos os marcadores precisam ser contextualizados historicamente, para melhor compreensão dos elos que ligam e que fazem assumir, mesmo que a revelia a marca estigmatizante.

Se o racismo remonta a diáspora africana e a escravidão que os povos africanos foram submetidos. A localização social pela luta de classes, não pode ser assumida, como no discurso falacioso que a meritocracia sugere, como o resultado de um esforço individual. O etarismo que faz com que crianças, e principalmente, jovens e idosos, sejam considerados incapazes, na perspectiva dos meios de produção e, portanto, durante muito tempo à margem das políticas públicas, prolongando com isso o não reconhecimento como sujeitos de direito.

A contribuição do pensamento sociológico, firmado nas políticas para a juventude promove uma quebra de paradigmas, deslocando a noção de jovem como um problema, como um ser desviante, que precisa ser tutelado em seu processo identitário e com isso subalternizados, ao saber e a fala adultocêntrica; para um lugar reconhecidamente como sujeito social e de direitos, passando a ocupar um lugar mais participativo nas ações sociais, com a valorização de suas falas.

No entanto, Groppo (2016) contribui com uma importante reflexão sobre o lugar que a juventude tem sido pensada, falada e valorizada. Essa análise considera o contexto econômico e político, no nosso caso, o capitalismo, como um grande limite para pensar o jovem como sujeito social, pois em seu cerne, este sistema rompe com os modelos de bem-estar social e precariza as condições de vida e de trabalho. O autor considera ainda a juventude a partir das perspectivas de inclusão ou exclusão provenientes das desigualdades sociais, relacionadas à tese do capital social (GROPPO, 2016). Ou seja, a experiência da juventude, a partir das teorias críticas, passa a ser pensada considerando a estrutura socioeconômica, iluminando o seu lugar nas lutas sociais, políticas e na visão de mundo.

As pessoas que vivem com deficiência, estão sujeitas ao discurso e lógica capacitista, que reduz e faz equivaler o significado de deficiência com uma incapacidade individual, sem com isso questionar as bases excludentes da nossa sociedade, onde as barreiras produzem ativamente uma subjetividade deficitária, não promovendo acessibilidade e inclusão.

A população LGBTQIA+ alvo constante dos discursos presentes nas agendas ditas ideológicas, no modelo de uma sexualidade binária,

homem/mulher, reforçando o modelo hegemônico, eurocentrado, baseado no homem branco e heterossexual, pautada esta que se cola, se funde, alimenta e retroalimenta os discursos conservadores e dos fundamentalistas religiosos.

Seguindo com a religião, pensando quando ela passa a se constituir uma marca depreciativa. No nosso contexto brasileiro as religiões de terreiro, de matriz africana, continuam sendo alvo de ataques e ações violentas contra o sagrado e a sua fé, o que deve ser entendido trazendo a perspectiva do nosso passado escravagista, que alimenta até os dias de hoje as formas atualizadas do racismo. O professor Babalawo Ivanir dos Santos é uma personalidade importante no ativismo contra a intolerância religiosa, e acompanha a triste realidade dos (cada vez mais) constantes ataques e violência aos terreiros.

Se essas marcas na maioria das vezes são visíveis, estão estereotipadas. Existem outros marcadores sociais da diferença, como por exemplo o Hiv, que nem sempre são visíveis, mas que permeiam e perpassam práticas atuais do biopoder, e ainda abriga práticas discursivas baseadas em vigilância, punição, preconceito, repulsa e segregação.

Se no início da epidemia as marcas indicativas do Hiv eram visíveis, como: emagrecimento, pelo opaca, feridas, lipodistrofia, marcas que fortaleceram durante muito tempo, o dito “cara da aids”, apagando as humanidades e invisibilizando as pessoas vivendo com Hiv/aids. Um furtivo rapto da dimensão humana, atribui a Aids uma personificação presente nas narrativas biopsicossociais do tema. Onde se ilumina a doença e se apaga as humanidades.

Pensando nas crianças e jovens atendidos ao longo dos anos, a marca impressa na pele, como a que trago na crônica *Tatuagem*:

*Manu não sabia precisar há quanto tempo aqueles desenhos tinham surgido em seu corpo. Buscava em suas memórias e acreditava que eram sinais de nascença, pois para ela, eles sempre estiveram por lá carregava o tempo em seu corpo, com seus inúmeros relógios tatuados em suas pernas e braços. Seria a menina uma espécie de mensageira do tempo?*

A alusão aos relógios flutuantes, não indicavam o País das Maravilhas. Essas marcas que para muitos insistiam em povoar pernas e braços, não tinham status de adorno e sim de cicatrizes sem costura. Onde tem cicatriz tem história, berço das memórias.

Para a população infantil e jovem vivendo com Hiv/aids, essas marcas na pele, provocadas pelo uso irregular dos ARVs ou por longos períodos de sua ausência, constituíam marcas visíveis, que ganhavam um status de um atributo estigmatizante, quando aos olhos das outras crianças (sem marcas e sem o diagnóstico de Hiv presumido), que identificavam como um atributo depreciativo, gerador de uma categoria traduzida e significada por eca, ziquizira, aquilo que deve ser rechaçado.

Interessante refletir que essas marcas na pele, que a crônica *Tatuagem* traz, inicialmente com a leveza de uma curiosidade lúdica, quase mágica, daquilo que nos torna únicos, quando apropriado pela narrativa do outro, retorna como denúncia que categoriza como diferente, como aquilo que deve ser posto de lado, seguindo um pensamento higienista cristalizado e propagado pelas estruturas sociais de poder e segregação.

Tanabe e Moreira (2022) nos fazem refletir que tanto a tatuagem como as cicatrizes podem ser entendidas como expressões públicas de um testemunho de quem as porta. Segundo as autoras, “o corpo surge como tela” (p.4) para a “expressões que traduzem memórias” (p.4) onde parte da experiência de viver

com uma condição crônica de saúde se localiza, e mais do que isso se materializa.

Seguindo com as autoras, as inscrições na pele “são provocadoras do olhar do outro” (p.5), tanto a tatuagem quanto a cicatriz são capazes de produzir uma narratividade. No entanto se na primeira a narratividade do outro é de um suposto interesse centrado na curiosidade, e para quem as possui é uma forma de oferecer-se ao outro, mesmo que de forma cifrada, é um compartilhamento de um amor, uma luta, uma história que se deseja partilhar. No segundo, as marcas visíveis que o Hiv pode imprimir na pele, deve ser entendida como o rompimento da fronteira de uma marca identitária, que a revelia de quem as porta, se oferece ao outro. Se na tatuagem há uma intencionalidade, as marcas nas peles de crianças e jovens que vivem com Hiv/aids, a narratividade produzida pelo outro vem em forma de denúncia, sobre algo defeituoso, uma marca estigmatizante de um corpo que deve ser subjugado. Segundo Tanabe e Moreira (2022), ambas devem ser compreendidas como marcações identitárias. “A tatuagem representa o transbordamento do universo particular” (p.6), há um endereçamento, uma intencionalidade de se constituir um testemunho; enquanto nas cicatrizes esse transbordamento é a revelia, pode ser significado como uma violação do direito de escolha, do que se deseja ou não compartilhar.

Apoiada nos estudos antropológicos sobre as emoções, Díaz-Benitez, Gadelha e Rangel (2021), traçam importantes reflexões para pensar os marcadores sociais da diferença e as articulações nos processos de categorização e hierarquização de determinados grupos sociais, dentro de uma perspectiva de subalternização, a partir das emoções de nojo, humilhação e desprezo. Segundo os autores a partir dessas emoções é “possível interpretar

exercícios hierárquicos da diferença” sendo um potente caminho para a “interpretação das relações de poder” que “designam um lugar nas hierarquias sociais e dizem respeito a atitudes morais” (p.12).

A lipodistrofia é também considerada uma marca que denuncia, podemos pensá-la como as cicatrizes, trazendo à tona a suspeita de um diagnóstico até então guardado como um segredo, do que é mais íntimo e particular de cada um, colocando a pessoa que vive com Hiv/aids no lugar do banco do réu, a beira de uma confissão. O que confessar? Reflito sobre esse significante que se apresenta em um duplo jurídico e religioso. Que práticas de dominação, que operam nas entrelinhas e entremeios das relações sociais que pressionam a publicização do que é particular como pertencente a um domínio público?

Ao longo dos anos, no encontro com pessoas vivendo com Hiv/aids, inúmeras situações envolvendo emoções e sentimentos provocados pela lipodistrofia ou o medo de seu surgimento.

Pensando nessas marcas provocadas pelo Hiv, refletidas aos olhos dos outros, quais sentimentos suscitados fazem com que esta marca seja tornada estigma? Retornando à reflexão anterior, de que esta marca só ganha uma conexão depreciativa quando refletida pelo outro. Se a princípio ela se constitui como uma marca identitária para quem as detém, ao gerar no outro nojo e desprezo, provoca em quem a sustenta em seus corpos um sentimento de humilhação, frente a um processo de inferiorização (DÍAZ-BENITEZ, GADELHA e RANGEL, 2021). Segundo os autores: “é no registro do juízo estético, que uma teoria sobre o nojo pode ser esboçada” (p.15). Quando esse ciclo se estabelece, a marca na pele guarda a dor semelhante as cicatrizes feitas por rolha quente, voltando a crônica *Tatuagem*, emoções impressas nas memórias.

*Seriam marcas impressas por rolhas queimadas? Sentiu um arrepio, e logo afastou esta inóspita suspeita. Quem seria capaz de esquecer a dor da brasa no veludo da pele?*

Recordo algumas situações, nas quais o atraso no desenvolvimento puberal, denunciados na baixa estatura e massa muscular, eram provocadores de curiosidade aos olhos e indagações dos outros. Em algumas situações envolvendo gêmeos sorodiferentes, os efeitos visíveis no corpo reforçavam marcas de uma diferença que se desejava apagar.

Precisamos refletir quando esta marca não é estampada a olhos nus, mas fica vertiginosamente em um jogo cênico, no movimento de revelar e encobrir, por exemplo nos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres vivendo com Hiv/aids, e na impossibilidade de amamentar seus bebês.

Em uma pesquisa realizada com mulheres vivendo com Hiv/aids que não receberam a profilaxia da transmissão vertical do Hiv, da qual fiz parte como pesquisadora (DARMONT et al, 2010), e mais tarde tive a possibilidade de apresentar alguns resultados da pesquisa em uma audiência pública (2015). Quatro fatores mais relatados pelas mulheres como motivadores de discriminação por parte de alguns profissionais, no contexto de serviço de emergência durante a gestação foram: fazer uso de drogas ilícitas, ter muitos filhos e estar grávida, terem o diagnóstico de Hiv/aids e estarem gestantes, e não realizarem o pré-natal.

Quando a gestante é uma adolescente, a questão etária pode constituir mais um marcador de desvantagem, a partir do qual essa jovem muitas vezes não têm seus direitos reprodutivos respeitados, não estando livre do julgamento de alguns profissionais de saúde, que pensam a partir de um conceito de família

nuclear centrado na classe média, revelando um desconhecimento das diversas estruturas familiares existentes em nossa sociedade, o que pode ser explicado pelas diferentes localizações sociais. Darmont et al (2010) sinalizam a falta de preparo para o atendimento da população pobre atendida no SUS no curso de formação médica, e da área de saúde de uma forma geral. A dificuldade de comunicação decorrente dessa lacuna nos cursos de formação profissional, são promotores de muitos processos de discriminação relatados pelos jovens vivendo com Hiv/aids (DARMONT et al, 2010; CRUZ et al, 2021).

Convidamos o leitor/a nos acompanhar nesta incursão, onde essa minha trajetória, de experiência e memória, fazem parte os artigos citados acima. Vejam que no primeiro são as gestantes que ocupam o centro da cena, e no segundo, de 2021, a centralidade são jovens em transição para serviços de adulto. Isso fala da oportunidade de analisar momentos de vida diferentes relacionados à epidemia de Hiv/aids. Momentos que não significam a resolução das questões, mas agendas ainda atuais e talvez inconclusas.

O estigma também é um fator que atrapalha e influencia políticas de prevenção e cuidado (CRUZ, et al, 2021). Ao longo desses quarenta anos de epidemia, já passamos pela orientação da adoção da abstenção sexual como estratégia de prevenção, o que revela uma tentativa de dominação dos corpos e do desejo, inerente à vida humana. Assim como o enquadramento do desejo embarreirado pelo uso de preservativos, exclusivamente. Como vimos anteriormente com a análise das práticas de educação preventiva para jovens vivendo com Hiv/aids, feitas por Cunha (2014), abordando como a necessidade de controle de corpos comandados pelo desejo constitui parte da integralidade do cuidado de jovens vivendo com Hiv/aids.

Onde o estigma pode se atualizar quando pensamos os direitos sexuais e reprodutivos, principalmente interseccionado ao gênero? Acompanhamos desde 2019 o ressurgimento de narrativas que valorizam a abstinência como um método de prevenção. Atualmente o material do preservativo interno, fornecido pelo Ministério da Saúde, ignora a consulta pública sobre esta mudança, não levando em conta o fato de ser um material provocador de alergia, e por isso com maior chance de não uso. Quando o governo e as autoridades federais tentam proibir e criminalizar as atividades que abordam a saúde sexual e reprodutiva, nos serviços de saúde e educação, vulnerabiliza ainda mais crianças e jovens. Precisamos estar atentos ao retrocesso para que práticas disfarçadas não indiquem a esterilização como uma conduta hegemônica, para as minorias, não reatualizem medidas antigas de ordem higienista, estando na mira: mulheres em sua maioria negra, pobre, jovem vivendo com Hiv/aids, usuárias de drogas, moradoras de rua, e em situação de encarceramento. Preocupação presente no alerta do Comitê de Estudos CEEMM-PE perante a Nota do Controle Social acerca da Portaria SCTIE/MS N° de N° 13 do dia 19 de abril de 2021.

O uso de preservativo desde o início da epidemia constitui uma tecnologia de prevenção da aquisição do Hiv, classificado como método de barreira (viroológica). Culturalmente muitas narrativas orbitam em torno do uso e não uso de preservativos. “É como chupar bala com papel”, “eu sou do bonde do pelex” (pele com pele), “não uso isso sou sujeito homem”, são algumas expressões que refletem concepções culturais e sociais para o não uso. Mesmo os preservativos sendo uma tecnologia importante e eficaz para a prevenção, quando falamos sobre eles, precisamos atentar para os fatos: de que para muitos jovens vivendo

com Hiv/aids eles são uma barreira ao prazer e a sexualidade “normal”; sendo muitas vezes um potencializador do estigma.

Recordo diversas situações a mim contadas, no qual o tema abordado eram as relações afetivo-sexuais e, o uso ou não do uso de preservativos, e suas negociações. Reflexões sobre a negociação remetem a gênero e a classe. Nas relações heterossexuais, a maioria das vezes as jovens ficam inibidas de solicitarem o preservativo. O medo de serem consideradas: “fáceis, entendidas, as preparadas”. Significando mais do que uma vida sexual ativa, mas com múltiplos parceiros, evocando a ideia da promiscuidade. Para os meninos, o uso de preservativo muitas vezes parecia questionar a própria masculinidade, e a privação do prazer. Variadas menções que me vem à memória sobre a percepção do pedido do preservativo, algumas vezes definindo a realização ou não do ato sexual. Neste acionamento de memórias, não é comum e nem esperado pelas mulheres a reivindicação do uso de preservativo por parte dos homens. Quando isso acontece gera nelas uma desconfiança, quase uma denúncia nas entrelinhas da presença do Hiv ou de outra IST. Tais memórias parecem corroborar com a ideia de que as práticas de cuidado são generificadas, sendo uma atribuição feminina, e quando reivindicada pelo público masculino se torna alvo de desconfiança. Sobre todos esses anos no campo do cuidado com jovens vivendo com Hiv/aids, pude constatar que independente da decisão de usar ou não o preservativo, ele parece operar na contramão do prazer para todos, homens e mulheres.

Silva et al (2020) em estudo com HSH apontam para o uso de preservativo como estratégia de prevenção, mas também como uma prática que faz lembrar

o diagnóstico, e em alguns momentos, reforça a ideia do corpo com Hiv ser um risco para os outros.

Outros momentos o Hiv em si, é uma marca que faz com que o jovem se perceba diferente e em desigualdade, conflitando com as práticas de cuidado de si e do outro. Tomar medicação diariamente, indicação do uso de preservativo, consultas médicas regulares, efeitos corporais visíveis na utilização de algumas medicações (ex: olhos amarelados), imprimem um raptó da normalidade do que o jovem imagina ser “viver livre do Hiv”. Situações estas que podem andar na contramão das recomendações fornecidas pelos profissionais de saúde.

Considerando a recomendação do não aleitamento materno como outro ponto que pode constituir uma marca estigmatizante, pois, para muitas mulheres, o temor é que revele para quem não se deseja, o diagnóstico de Hiv. O receio de discriminação dentro da família, e em suas relações de parentesco, com efeitos que não ficariam circunscritos na mulher, podendo transbordar para o bebê. Vale refletir que a orientação de não amamentar o bebê, não significa para todas uma violência aos seus direitos, e não rompe com as concepções de uma “maternagem plena”. Mas sim o de revelar, o de tornar público o que é particular. Trazer à tona a dúvida, a suspeita ou a constatação do Hiv.

A crônica *Do peito que empedra leite jorra esperança e lágrimas*, nos convida a esta reflexão. Para algumas mulheres não amamentar pode significar uma prova de amor ao rebento, uma suposta garantia de não transmissibilidade do Hiv para a próxima geração, corroborando com a ideia de continuidade de si através dos filhos “livres de Hiv”. É também para algumas jovens de transmissão vertical, a possibilidade de “fazer diferente de suas mães”, quebrando um ciclo de comportamentos “indesejáveis”, ou mesmo revelando uma oportunidade de

acesso a profilaxia da transmissão vertical, que suas mães não tiveram, demonstrando os achados de Cruz et al (2021). Pode ainda, significar a partir dos filhos sem o Hiv, um apagamento desta marca em si, que é percebido como aquisição de “normalidade” que a vida sem Hiv promete, da mesma forma que estabelecer parceria com pessoas sem Hiv representa (CRUZ et al, 2021).

Pensar como os jovens de transmissão vertical receberam, entenderam, experienciaram e ressignificaram essa herança, que traz o Hiv como signo. Assim, como negociam nas suas relações de conjugalidade e parentalidade este atributo como herança para as futuras gerações. A literatura nos mostra que as relações de conjugalidade com parceiros/parceiras sorodiferentes parece apagar a marca estigmatizante do diagnóstico, emanando referência a uma suposta “normalidade”; o que também é verificado com o nascimento de filhos soronegativos (CRUZ et al, 2021).

Nos jovens de transmissão sexual ou indeterminada, outras negociações são realizadas, muitas vezes com novos arranjos familiares e de parentesco. A possibilidade de relações sorodiferentes, assim como a chegada de um filho soronegativo, é a promessa de uma vida “livre” novamente. Ter filhos soronegativos pode constituir um projeto de vida (OLTRAMARI, 2020) para esses jovens. Em ambos os casos acima descritos o cuidado aparece como dádiva. E retornando ao que Hamberger (2005) destacou, esse dado pode nos dar algumas dicas de como os JVHIV/aids se posicionam na teia de significados nas relações de parentesco na forma de compreender e se posicionar no mundo.

Vale ressaltar que Silva et al (2020), apresentam o contrário em seus achados. Em estudo com jovens HSH as relações afetivo-sexuais, sendo ambos soropositivos representava um fator de proteção ao estigma.

Para outras mulheres, a recomendação de não aleitar os próprios filhos é experimentada e significada, a partir de um sofrimento provocado por essa impossibilidade. Sentida como violência a uma interjeição da vivência da maternidade “plena” e romântica. Recordo em tempos não tão distantes, a ofensa e insulto geradores de enorme sofrimento psíquico, a partir da fala de um profissional de saúde quando disparou seus ressentimentos para uma jovem mãe. Para justificar a falta de leite para fornecer, reagiu dizendo que o governo não tinha que pagar pelo leite (erro), sendo isso um favor a ser reverenciado. O insulto e o desconhecimento da profissional que nega, a saúde como um bem de todos, descrita pelos direitos humanos, e trata políticas públicas como caridade, é mais um potencializador dos efeitos que o estigma produz.

Quando o fornecimento da fórmula materna para as crianças nascidas de mulheres que vivem com Hiv/aids, sofre ameaça política, econômica ou ideológica, o que está em jogo é um retrocesso na profilaxia da transmissão vertical e nos direitos humanos. Para as mães que consideram o ato de amamentar inerente à maternidade, é um potencializador de sofrimento e vivência de um estigma internalizado. Para as mães que ressignificam a não amamentação como prova maior de amor e proteção, a falta ou a instabilidade do fornecimento do leite como parte integrante de políticas públicas, o que grita, remexe e dói, mais do que o peito empedrado, é o desamparo refletido na pobreza e na ameaça do risco de insegurança alimentar de seus bebês.

Quando o discurso ganha um contorno “oficial”, pela voz de um profissional de saúde”, de que mesmo com a recomendação técnica, no Brasil, que contraindica o aleitamento materno para os bebês expostos ao Hiv, o leite não faz parte de uma política pública, e sim um favor filantrópico, a humilhação

direcionada a essas mulheres ganha uma roupagem de um castigo infligido. A vergonha muitas vezes descrita por essas jovens mulheres, refletem a humilhação que são expostas, podendo gerar sentimentos de culpa, ira, medo, arrependimento, nojo de si, potencializando quadros de depressão e ansiedade.

O nojo de si mesmo, é uma emoção presente em alguns jovens que vivem com Hiv/aids. Recordo uma jovem de transmissão vertical que teve seu diagnóstico de Hiv, sem que a origem pudesse ser revelada: o fato de ter sido adotada. Recordando ao que Finamori e Silva (2019) sinalizam sobre a forma que as famílias tratam e conduzem a adoção, influenciam a formação de suas identidades assim como o sentimento de pertencimento. Na ocasião em que sua história veio à tona, carregando uma série de perdas sociais e simbólicas sobre si, a relação com o diagnóstico, com o tratamento, assim como as relações sociais foram afetadas. Em muitos momentos essa ruptura identitária tomava como expressão um nojo autorreferido. Segundo Díaz-Benitez, Gadelha e Rangel (2021), nojo de si revela uma cisão, um duplo difícil de equilibrar. Enquanto existe uma parte que se revela ao outro dentro de um padrão normatizador, garantindo a dimensão humana, há uma parte, mesmo que não tornada pública, que esconde uma corporeidade expelida da ordem social, que faz desta parte de si considerada dejetado. O estigma do Hiv sentido ou experienciado, pode gerar esse sentimento de nojo de si, no qual a presença do vírus, mesmo que não revelada para terceiros, ameaça a noção identitária normatizada.

Cruz et al (2014) traçam quatro padrões de socialização de crianças e jovens de transmissão vertical, a partir do conceito de carreira moral de Goffman. Refletindo sobre esses processos na formação de uma geração estigmatizada,

elas postulam: aqueles com estigma inato que se socializam em grupos em situação de desvantagem, aqueles para quem a sua condição estigmatizante é mantida em segredo, aqueles que se tornaram estigmatizados mais tarde e aqueles que cresceram em abrigos nos quais estão protegidos do estigma do HIV, mas que precisam experimentar a vida fora da instituição.

Essas quatro formas esquemáticas de socialização ilustram a complexidade do tema, e as diversas reverberações, pois diante de um mesmo agente, muitas respostas são possíveis. Importante esclarecer aos leitores, que essas reflexões também compõem as minhas memórias nos cuidados a esses jovens.

Cardim e Moreira (2013) apontam para a importância de pesquisas com crianças e jovens, pensados não apenas como resultado da socialização, mas como agentes transformadores da cultura. A provocação das autoras pode ser um aceno para o protagonismo juvenil no enfrentamento do estigma.

Sendo o Hiv mais uma marca social da diferença, se pensado de forma isolada, quais as repercussões e rebatimentos para a sociedade, para a macropolítica e para quem vive com Hiv em seus corpos? Pela história das lutas no enfrentamento da epidemia, para o enfrentamento do estigma e para a construção de políticas públicas eficazes, fica nítido que as pessoas que vivem com Hiv/aids, trazem em seus corpos, em suas trajetórias e suas experiências outros marcadores que precisam ser considerados sincronicamente.

Na crônica *Nada é o que parece ser*, a imagem distópica, estaria revelando a origem do Hiv na história desse jovem? Situações como as que inspirou a escrita da crônica nos faz refletir sobre as diversas cenas e representações, que a reação ao diagnóstico aparece como um grito silencioso

de quem não suporta verbalizar tantas ambivalências de se descobrir vivendo com Hiv/aids.

O que se permite expor, qual é o limite imposto à entrada da equipe de saúde? Talvez não tenhamos sabido naquele momento ler ou traduzir o que ele nos acenava. Talvez um pedido de ajuda, ou apenas o início de um processo de elaboração.

Interessante a imagem religiosa para denunciar a dor de um diagnóstico que o diferenciava de sua família, entre o que é sagrado e profano surge uma doença. O que teria ele feito para receber tamanho castigo? Até aquele momento o único jovem de transmissão indefinida, e apesar de dar pistas com sua “produção lúdica e artística”, somado aos relatos de sua mãe, ele parecia querer resguardar o que era mais íntimo de sua história.

Situações semelhantes à descoberta do diagnóstico, muitas vezes gera além das emoções descritas amplamente pela literatura: medo, tristeza, raiva, desespero em quem recebe o resultado. Relatos acerca das reações dos profissionais de saúde merecem atenção, pois podem declanchar sentimentos de humilhação e vergonha, reforçadores do estigma associado ao Hiv. Situações como esta que podem suscitar a nossa curiosidade sobre a forma de aquisição do Hiv. Mas será que é sobre isso que devemos nos inclinar enquanto profissionais do cuidado? A quem interessa descobrir “o culpado”? Saber ouvir e respeitar o tempo do outro, entendendo que sempre há algo a ser preservado, em um território das particularidades, do que é mais íntimo. Para quem ocupa o lugar na atenção e cuidados, a curiosidade pode ser uma forma perversa de vulnerabilização e subalternização do outro.

Em situações de transmissão indeterminada onde os sujeitos são jovens, os diagnósticos muitas vezes são revelados em uma internação no setor de pediatria, no início da adolescência. Quando chegam encaminhados para o ambulatório de adolescentes vivendo com Hiv/aids, podem chegar de forma bastante reativa. Recordo uma situação, na qual a equipe de atenção pediátrica teve uma abordagem violenta e nada produtiva durante um período de internação de um jovem, seguindo as diretrizes da vigilância, denúncia e correção. Retiraram a mãe, que o acompanhava durante todo período em que esteve internado e iniciaram um “inquérito”, um interrogatório sobre práticas sexuais consentidas ou não, em tom quase confessional. Tais situações nos permite discutir uma “cruzada” em busca de uma verdade, sem respeitar o tempo do adolescente e da família, sem nem antes estabelecer uma relação de confiança com a equipe, comprometendo muitas vezes o seguimento do tratamento. Durante anos ele e sua família travaram uma investida para “desvendar a origem do Hiv”. Se por um lado essa foi uma meta a ser perseguida durante os primeiros anos, parecia ser a antecipação de uma resposta para um questionamento feito pela equipe anterior, e que eles reagiam a qualquer suspeita de alguma aproximação da nova equipe que fosse além da consulta médica.

Situações como estas são trabalhadas pela equipe especializada, visando estabelecer novas bases relacionais, de apoio, de escuta se diferenciando da postura policialesca do momento do seu diagnóstico.

Com relação a jovens gestantes, a comunicação do diagnóstico remete a cenas onde o profissional de saúde se vê desestabilizado, desconcertado, acionando comportamentos que parecem marcados por “nervosismo, um riso

fora do lugar” que podem até ser justificados pela a inexperiência da função. Recordo ainda um relato de uma jovem gestante, que ao chegar ao posto de saúde e receber o diagnóstico, a profissional de saúde o fez meio a uma crise de risos. Aqui não se trata de analisar a resposta ou a atitude da profissional. Situações como esta revelam um jogo entre inexperiência, baixa qualificação, e alta rotatividade nos serviços, mas que atinge diretamente a pessoa que recebe o diagnóstico que pode ficar com a sensação “de descaso, escárnio e discriminação”. Esse percurso demarca um itinerário iniciado por vezes quando a revelação do diagnóstico no pós-parto na presença de familiares ou de outras pacientes, denuncia uma prática permeada por julgamentos morais.

Cruz et al (2021), Darmont et al (2010) descrevem em seus achados as experiências hostis por parte dos profissionais de saúde, tanto no período de internação, quanto nas experiências de atendimento médico, reforçando as memórias de processos de discriminação. Silva et al (2020) falam sobre como os aspectos morais influenciam o tratamento do profissional de saúde para as pessoas vivendo com Hiv/aids, separando as pessoas de transmissão vertical consideradas vítimas e as pessoas de transmissão sexual como culpadas. Em uma atividade de grupo falando sobre internações e atendimentos fora do serviço especializado, era comum as jovens relatarem suas experiências nessas trajetórias de cuidado fora do serviço especializado. Muitas vezes, as meninas compartilhavam suas histórias se divertindo com a reviravolta que produziam neste campo permeado de estigma. Para as jovens nas quais o diagnóstico não mais constituía uma marca depreciativa, quando questionadas de forma a se sentirem julgadas e humilhadas, elas ofereciam a informação de que nasceram com Hiv, provocando um giro de 180°, fazendo com que os profissionais da

saúde a partir de um constrangimento, demonstrassem compaixão. Se o compartilhamento dessas experiências, provocavam um clima de descontração, indicando uma estratégia de enfrentar e lidar com o estigma, para outras jovens, as de transmissão sexual os relatos apontavam para experiências de humilhação e vergonha.

A literatura nos ensina que o momento de conhecimento do diagnóstico marca sempre uma ruptura (BURY, 2011), uma descontinuidade na vida das pessoas, sendo necessário a reconstrução de uma nova identidade a partir do conhecimento, reconhecimento e manejo de se reconstruir a partir de uma doença crônica/longa. Estudos buscaram entender os significados da revelação do diagnóstico: no momento de se descobrir soropositivo (CARDIM, 2012), no impacto de revelação para parceiros afetivo/sexuais (AGOSTINI et al, 2017 e SILVA et al, 2020), na revelação pautada na busca da origem da transmissão de um “mal” (CUNHA, 2014).

Viver com Hiv/aids, como dito anteriormente, traz a marca de uma descontinuidade da vida social, muitas vezes com a ruptura e perda de vínculos – nessa familiaridade que pode ser baseada na consanguinidade, ou na amizade, nas proximidades por afinidades, afeto - como por exemplo no caso das orfandades, ou pela morte de amigos(as) vivendo com a mesma condição de saúde. Nesse sentido, pensar como as relações de parentesco e familiaridade, antecedentes e por escolha, podem se configurar em redes de apoio social, e proteção para compreender como esses jovens estão construindo suas identidades e histórias de cuidado. Resgatar esse olhar que pergunta e interessa, pode contribuir para refletir sobre como estão conseguindo se reorganizar nos espaços públicos e privados, em trajetórias de vida, que incluem:

escolaridade, trabalho, conjugalidade, parentalidade. Como nos aponta Barsaglini (2013, pg.73) o “ambiente é um mediador importante” nos adoecimentos crônicos, e por isso precisamos iluminá-los. As redes de parentesco e familiaridade merecem ser interpretadas como ambientes, no sentido relacional, de territórios existenciais.

O enfrentamento de viver com Hiv pode ser compreendido como algo além de sobreviver com Hiv, engloba como novas relações são estabelecidas a partir da compreensão de viver com uma condição de saúde crônica, que exige manejos e negociações no cotidiano de cuidados, que escapam a “autoridade profissional e institucional” (BARSAGLINI, 2013, p. 95). O acompanhamento das doenças de longa duração elucida que a doença não é única, não é linear e muda ao longo do tempo (SILVA, 2020). Da mesma forma, para o manejo e entendimento das condições crônicas em saúde é necessário a “articulação dos saberes médicos, sociais e humanos” (BARSAGLINI, 2013, p.96).

O diagnóstico como Bury (2011) indica, rompe muitas vezes com relações sociais, familiares e de amizade, e faz com que a pessoa tenha que ressignificar sua identidade a partir do diagnóstico. Não há um tempo para que essa elaboração aconteça, portanto, espaços inclusivos são importantes para que os atravessamentos do estigma de viver com uma doença de longa duração, não encontre terreno fértil para se enraizar. No entanto precisamos lembrar do que Herzlich (2004). nos fala, e entender que para muitas pessoas o diagnóstico de HIV era considerado, “o menor dos problemas”, se pensado dentro do contexto de precarizações que estavam submetidos. Para esta parcela, o diagnóstico foi uma forma de conseguir acesso a políticas protetivas, como: passe livre que permite o deslocamento urbano e entrada em alguns estabelecimentos de forma

gratuita (zoológico e estádio do Maracanã), as orientações de um serviço social, o acesso ao Loas, possibilidade de acompanhamento psicológico e acompanhamento médico ampliado, estabelecendo uma relação de pertencimento com a equipe de saúde, com seus pares, e de forma global como cidadãos.

Situações com relatos que atribuem ao diagnóstico de Hiv uma oportunidade encontrada para a possibilidade de uma vida melhor, podem ser encontradas na fala de Márcia Rachid (RADIS, 2021), presentes em seu livro: “Uma sentença de vida”.

Para as jovens era também uma forma de ter acesso ao acompanhamento ginecológico, com profissionais para os quais o diagnóstico já estava posto, não constituindo barreira de acesso, de interação e de relação entre elas e a equipe. Constituía fator protetivo ao medo e risco de se sentirem humilhadas frente a um sinal de nojo, que seus corpos marcados pelo Hiv, pudessem provocar em algum profissional de saúde fora do serviço de atenção especializada.

Sobre o enfrentamento do estigma de viver com Hiv/aids, considero importante pensarmos na contribuição, na manutenção e fortalecimento do estigma por parte da equipe multiprofissional de saúde responsável pelos cuidados, mesmo de uma maneira não intencional. Não parece incomum as crianças e adolescentes de transmissão vertical serem considerados vítimas e, portanto, merecedoras de uma atenção diferenciada, muitas vezes criando um pacto silencioso entre equipe e família, protelando a revelação do diagnóstico. O que corrobora a ideia da infância estar à margem da noção de se constituir como sujeitos de direitos.

Nos casos de crianças e jovens de transmissão vertical, se por um lado eles são vistos como vítimas, geralmente o “alcoz” não é o vírus, mas a mãe “(ir) responsável” e culpada por essa transmissão, deixando uma herança indesejada. Esse julgamento da sexualidade feminina parece estar alinhado à ideia da mulher maternal, casta e virgem, desprovida de desejos. Ressalva para o fato da maioria das mulheres atendidas no SUS serem negras. Essa reflexão a partir da raça se torna essencial, pois culturalmente há uma hipersexualização da mulher negra associada a uma lógica objetal, e repleta de julgamentos. De um corpo que reproduz, desprovido de racionalidade, de afeto e cuidado.

Por outro lado, os jovens de transmissão sexual em muitos momentos pareciam perder o direito à juventude, sendo nivelados por um comportamento dito adulto, corroborando o que. Groppo (2015) diz que para os jovens pobres há uma negativa para moratória social como parte da juventude, os tais, “jovens não juvenis”.

Para os jovens das classes populares o direito a essa moratória parece negado, uma vez que, para o enfrentamento da pobreza e das iniquidades sociais, o jovem é impulsionado ao mercado de trabalho, quase sempre em situação de desvalorização, seja pela precariedade das condições, seja pela ausência de direitos que sustentam o mercado informal do trabalho, evidenciando no nosso país, uma fragilidade no sistema de proteção social para esta população.

Os jovens das classes populares geralmente estão envolvidos na rotina de funções domésticas cotidianas, assim como responsáveis pelos cuidados dos irmãos mais novos, ou mesmo dos avós. A entrada no mercado informal do trabalho para garantir os bens básicos desejados, como também para contribuir

na economia da casa. Com relativa frequência histórias de evasão escolar após a gestação, com uma virada de prioridades para o bebê e a construção de um novo núcleo familiar, mesmo que isso aconteça sem a saída da casa originária. Importante pensar o contexto geográfico em que suas residências se localizam, e a banalização ou melhor a normalização de um cenário de violências frequentes. No contexto do Rio e Grande Rio a presença viva do tráfico e das milícias, os direcionam para um mundo que parece lhes roubar qualquer possibilidade de experienciar as tais moratórias.

Relembrando a fala potente de Renata Trajano do Coletivo Papo Reto (2020), sobre o enfrentamento da Covid-19 e violência nas favelas e periferias, a mesma ressalta a magnitude da violência sempre presente nesses espaços, onde: no cotidiano, na realidade das ruas e vielas, nas ações de quem deveria proteger, nas narrativas e nas formas de produção de novos sentidos e significados, que modelam uma forma de performance que dificultam e quase silenciam qualquer outra pauta, como por exemplo ao enfrentamento da Covid. Refletindo sobre a sua fala, que foi atravessada por rajadas de tiros, impossível não falar sobre as inúmeras histórias de crianças e jovens desaparecidos, mortos pela ação policial, alvo das balas nada perdidas. Situar nossa população no contexto social é fundamental para que possamos fazer uma leitura reflexiva e crítica, sobre qual juventude estamos nos referindo.

Mônica Peregrino, apoiada nas formas de pensar de Margulis e Urresti, busca equacionar o lugar social ocupado por essa juventude das classes empobrecidas, denominando os “jovens não juvenis” (PEREGRINO, 2011 *apud* GROppo, 2015, pág. 18). Evidenciando que a juventude não é homogênea, não é uma, deve ser pensada pela sua perspectiva múltipla e heterogênea,

considerando o lugar que ocupa na sociedade, a partir da situação social a que pertence. Na tentativa de pensar a relação da juventude a partir da ideia de geração, os autores lançam o conceito de moratória vital complementando a moratória social. Para eles, a falta de recursos econômicos, privam a juventude pobre de usufruir deste tempo e dos benefícios da moratória social. A moratória vital fala da sensação de invulnerabilidade, da sensação de segurança, o que outros autores nomearam como pensamento mágico. Para Margullis e Urresti todos os jovens gozariam deste “capital temporal” (MARGULLIS e URRESTI, 1996 *apud* PEREIRA, 2007, pág. 4), no qual todos os jovens sustentariam a segurança ilusória de proteção e distanciamento da morte, sendo esta entendida como pertencente às gerações mais velhas.

O que vemos, é que essa permissão da vivência da juventude, como transição, é negada, ou se apresenta de forma diferente para a juventude pobre. Pensando na população alvo deste estudo: jovens pobres, que compartilham o fato de terem suas vidas atravessadas pelo diagnóstico do Hiv/aids, uma doença de longa duração, que carrega historicamente uma carga simbólica de finitude, com a representação de vidas marcadas pela ameaça de morte. Como esses jovens se organizam, se constituem, resistem e (sobre) vivem aparentemente a partir da negação dessa dupla moratória?

Se Bourdieu (1983), nos aponta que a juventude é uma forma que, as gerações mais velhas utilizam para proteger o seu lugar social, a partir de um adiamento do reconhecimento do jovem no espaço social, precisamos pensar sobre qual juventude estamos nos referindo, considerando as desigualdades de classes sociais que estão postas.

Recordo a situação de uma jovem gestante, na época com 15 anos, com diagnóstico de Hiv no pré-natal. Residia com seus avós que também viviam com Hiv/aids, mas no momento que iniciou a vida sexual, denunciada pela gravidez, foi expulsa de casa, por ser “mulher feita”, portanto capaz de se “virar” sem apoio social. Situações como esta revelam como a violência permeia as estruturas da juventude pobre, e interpela o direito à vivência da moratória social e vital (PEREIRA, 2007).

Outras situações envolvendo jovens de transmissão sexual quando analisadas por lentes de aumento, mostram as dificuldades em alguns momentos da equipe de cuidados, com a vivência da sexualidade dos jovens, corroborando os achados de Cunha (2014), na gerência desta sexualidade a partir de uma docilidade dos corpos, conceito trazido por Foucault, presentes nas diretrizes e campanhas de prevenção. Nestes casos a atenção não estava no corpo, no desejo e na vivência da sexualidade dos jovens vivendo com Hiv/aids<sup>12</sup>, mas sim dos jovens hipoteticamente “livres do Hiv” que precisavam ser protegidos e resguardados.

Nesta direção ao longo desses quarenta anos de epidemia, muitas foram e continuam sendo a tentativa de criminalização do Hiv, colocando toda a responsabilidade na pessoa que vive com Hiv, retirando de seus/suas parceiras fixos ou eventuais qualquer participação responsável. Entendemos que este ponto não pode ser reduzido, e deve ser analisado dentro de uma perspectiva

---

<sup>12</sup> Como resultado das políticas públicas de aids, o jovem vivendo com Hiv/aids passa a ser uma realidade ocupando o “papel” do novo personagem da aids, considerando os aspectos epistemológicos, políticos e morais, e passa a ser investido como protagonista responsável pela boa gestão de uma sexualidade que é considerada exarcebada. Ver Cunha 2011.

de gênero, raça, classe, escolaridade e violência, por isso nunca deveria ser reduzida à esfera de uma decisão legal.

Pereira e Monteiro (2015) em artigo de revisão de produção acadêmica e de reportagens da mídia sobre a criminalização da transmissão do Hiv, situam este debate historicamente. No Brasil foi amplamente discutido em 2008, momento que o Departamento de DST, Aids e Hepatites virais alertaram para o risco deste debate aumentar o estigma e a discriminação para a população vivendo com Hiv/aids. Segundo as autoras, o Brasil não tem uma legislação específica que incrimine as pessoas pela transmissão do Hiv, mas essa é uma pauta tensionada pela sociedade civil em uma ponta, e políticas de retrocesso na outra. A partir da leitura de Silva et al (2020), podemos refletir que o debate acerca da criminalização não considera as tecnologias, governamentais e sociais, envolvidas nos cuidados e prevenção do Hiv, estando circunscritas na esfera moral, entre vítimas e culpados. Seguindo ainda com Silva et al (2020) e Cunha (2014), entendemos como as narrativas sobre a criminalização do Hiv, reforçam e atualizam a noção de corpos perigosos.

Compartilho essas questões, pois durante as primeiras duas décadas a atenção aos jovens estava voltada para os achados biomédicos na clínica do Hiv/aids. Refletindo sobre um questionamento da banca no momento da minha qualificação, em que fui provocada a refletir sobre a minha fala de que aos poucos fui ocupando um espaço que parecia que poucos psicólogos queriam estar, olho para trás e entendo que, para isso, foi necessária uma aproximação estreita com os saberes e discurso biomédico para ocupar esse lugar, o que corrobora a entrada da psicologia no hospital geral, baseada no saber hegemônico refletidos na biomedicina.

Foram anos fazendo parte da equipe de cuidados, integrada com a conduta da biomedicina, entendendo que esta é a direção fornecida pelas políticas de Hiv/aids, mas também fala de um saber construído na prática, na emergência que os desafios da elaboração de uma prática concomitantemente a aquisição de conhecimento. Estabelecer uma condução integrada na equipe, mas rompendo com os princípios da vigilância e do controle, foi um processo de se deu em um momento ulterior, alinhado com as demandas da “permanência” da epidemia. Em exercício de uma reflexividade crítica, recordo alguns momentos, mesmo atenta às diferenças teóricas e práticas dos saberes biomédicos e dos saberes sociais e humanos, e percebo como operei em muitas situações como representante da norma.

Gostaria de retornar para a parte do texto que afirmo o Hiv como um marcador social da diferença, sendo ele a marca promotora de uma estigmatização, podendo suscitar nas pessoas que vivem com Hiv/aids emoções que vão ao encontro de um sentimento de humilhação e desprezo. Recordo de um jovem de transmissão sexual, vítima de violência sexual paterna, que ressignificou a forma de aquisição do Hiv, como vertical, uma vez que sua mãe também compartilhava o diagnóstico. Durante o período da adolescência ele atribuía todos os seus problemas, suas desvantagens sociais ao fato de ser um jovem, negro, pobre, periférico e “ainda por cima” com Hiv. O “ainda por cima”, parecia potencializar todos os outros marcadores da desigualdade, encarnado nas práticas de humilhação sentidas por ele.

Entender como os jovens ressignificam o diagnóstico na interface com suas relações de parentesco, consanguíneas ou não, criando redes de cuidado, apoio e proteção, pode ser de grande relevância para compreender o

gerenciamento da condição de saúde, no que diz respeito ao processo de individuação e as memórias de cuidado. Nesse sentido, cabe perguntar o quanto uma maior autonomia de cuidados, construída na base da interdependência e participação sobre as tomadas de decisões de seu tratamento, oportunizam apostas que devem ser feitas para auxiliar os jovens a se apropriarem da condição de “sujeitos de sua própria saúde” (AYRES, 2001, pág.65).

Individuação remete à compreensão de que os sujeitos são formados dentro de um contexto histórico, social e cultural, por uma perspectiva relacional., ou seja, não existe sujeito individual (AYRES, 2001).

Quando Ayres escreve que “é a alteridade vivida que nos leva a atribuir a nós mesmos o predicado de indivíduos” (AYRES, 2001, p.66), ele se baseia em Ricoeur quando fala que ninguém nunca está sozinho, somos sempre “o outro de cada um.” (RICOEUR, 1991 apud AYRES, 2001, p.66). Completando o pensamento de Ayres as identidades não são estáticas e imutáveis, elas são fluidas e construídas “a cada experiência de encontro com o outro” (AYRES, 2001, p.67).

Pensando os desafios deste encontro entre profissionais de saúde e sujeitos por eles atendidos, Ayres (2001) indica o erro que muitos profissionais da saúde já cometeram, que é se referir ao indivíduo como sujeito. Promovendo com isso, um apagamento dos desejos, sonhos, projetos e noções sobre a vida e a saúde, de que procuramos cuidar.

O fracasso, para ele, estaria na relação dialógica entre profissionais de saúde e sujeitos atendidos, a partir da linguagem, e do não reconhecimento do diálogo ao qual estão inseridos (AYRES, 2001) O não reconhecimento da

linguagem em ato, ou seja, na dimensão reflexiva, promovendo distanciamentos e produzindo opressões.

Na perspectiva de Ayres (2001), cuidar não é a subordinação discursiva e prática de quem é cuidado, isso seria o mesmo que promover o apagamento do mesmo a partir do não reconhecimento dos seus projetos de felicidade. O cuidado se refere mais nas relações estabelecidas através do reconhecimento do outro na relação, do que medidas intervencionistas travestidas na intenção de curar e tratar.

Díaz-Benitez, Gadelha e Rangel (2021) propõem pensar os marcadores sociais da desigualdade a partir das categorias de nojo, desprezo e humilhação, pois são emoções suscitadas nas práticas de colocar determinados grupos sociais, a partir de práticas consideradas vexatórias e por isso merecedoras de rebaixamento. Os autores sugerem a utilização dessas categorias para interpretar o racismo, a homofobia, a transfobia, assim como situações a partir dos marcadores de classe e gênero. Acrescento a sorofobia como mais uma classe que deve considerar tais categorias em sua gramática, nas palavras de Cunha (2011) podemos pensar a sorofobia como uma “condenação moral perpétua” (Cunha, 2011, p.4)

Ao longo desses anos, acompanhando jovens homossexuais masculinos e em processo de transexualidade, quando a forma de aquisição do Hiv foi horizontal, o resultado positivo do exame de Hiv parece ser mais um ingrediente que contribui para um histórico de experiências de discriminação. São tantas lutas travadas para sobreviver em uma sociedade homofóbica, que liga a vivência da homossexualidade com promiscuidade, que quando o diagnóstico se concretiza, traz consigo um olhar para esses jovens dentro de suas

localizações sociais e julgamentos morais. Os jovens atendidos eram todos de baixa renda, moradores de comunidade e/ou periferia. Para esses, o Hiv era mais um, entre tantos outros estigmas a serem enfrentados. Para um jovem homossexual de transmissão vertical, acompanhado desde o início da adolescência, o estigma do Hiv se materializava no temor de estabelecer uma vida afetivo-sexual, pois representava um risco de exposição do diagnóstico.

A orfandade é uma realidade de muitos jovens de transmissão vertical, principalmente da primeira geração, os nascidos nas décadas de 80 e 90, quando ainda não havia ARV, e nem uma política robusta de profilaxia da transmissão vertical. Os órfãos da aids foram uma dura realidade principalmente nas duas primeiras décadas da epidemia. Sobre essas crianças e jovens, há múltiplas realidades nas quais podemos pensar como os estigma se constitui e marca presença.

Pensando nos órfãos que tiveram como desfecho o abrigo. Essas crianças na maioria das vezes tiveram conhecimento das suas condições de saúde bem cedo, saber o diagnóstico para elas não parecia carrear o estigma. Geralmente nos abrigos, outras crianças compartilham o diagnóstico, assim como a rotina de medicação e consultas médicas. O Hiv se constitui como marca quando saem dos muros da instituição, sendo o ambiente escolar o primeiro lugar onde uma ameaça ou concretude da desvantagem se revela. Recordo de uma jovem, dessa primeira geração, atualmente adulta, e que cresceu abrigada, como os relatos e as lembranças de sua trajetória escolar e nos serviços de saúde foram imbricadas com a vivência de discriminação. Na escola, ao ter o diagnóstico revelado pela responsável do abrigo, pois na época precisava de uma parceria para ministrar a medicação, teve sua matrícula negada, mesmo

após a aprovação no processo seletivo, sendo aceita por mandado judicial. Sobre a discriminação, a lembrança que após tantos anos foi preservada, se juntou com a lembrança de uma internação prolongada, pois os médicos não queriam operá-la por conta do diagnóstico.

Zucchi et al (2010) refletindo sobre as situações de discriminação de jovens e crianças, órfãos da aids no ambiente escolar, afirmam que a experiência do estigma deve ser entendida como restrição aos direitos humanos. Em proximidade temporal, rememora outros casos de crianças vivendo com Hiv/aids, que tiveram suas matrículas escolares negadas. Reflete sobre o estigma aprofundando as desigualdades sociais e os rebatimentos na educação. A partir de uma reflexão crítica expõem que os programas de prevenção em ambiente escolar, não preparam, sensibilizam e abordam para uma prevenção a partir da convivência entre diferentes, e sim entre os iguais. Assim o foco ilumina as crianças supostamente sem Hiv, sendo essas, as crianças que devem ser protegidas e resguardadas. Quando pensamos a prevenção a partir da exclusão e não da inclusão, operamos como produtores de sistemas de opressão, segregação e violamos os direitos humanos. Esse modelo de prevenção na educação, se alinha com o imaginário do corpo perigoso, indesejado e que deve ser neutralizado. Silva et al (2020) provoca uma reflexão quando afirma que não existem corpos neutros, uma vez que são atravessados pela cultura e pela história.

Atendendo crianças e jovens durante todos esses anos, três espaços de socialização e de protagonismo ganham destaque como promotores de cuidados e descuidos: a família, a escola e o hospital.

Mantenho Zucchi et al (2010) no nosso debate como agentes de descuido, desproteção e produtores de práticas de discriminação. Segundo os autores, dois cenários foram encontrados no âmbito da educação, a partir da fala dos educadores. No primeiro, as crianças e adolescentes vivendo com Hiv/aids são invisibilizados, eles não aparecem nas narrativas, como se ali não circulassem. Na segunda, os educadores operam a partir do estigma, para eles: a informação é considerada uma ameaça; a criança e jovem vivendo com Hiv é considerada normal, mas não igual, o que ganha maior dimensão de desigualdade nos namoros; o corpo que abriga o Hiv é visto como um risco aos outros. Crianças e jovens vivendo com Hiv/aids ocupam a categoria de desacreditável, pois suas famílias ganham o selo de família desestruturada e desajustada, pois diferem das famílias que se estruturam a partir de um núcleo. Fonseca (2005) nos ajuda a refletir a partir dos marcadores interseccionados, principalmente classe e raça, nesta categorização de família desestruturada, como sendo uma expressão discriminatória às famílias pobres, pois o valor simbólico hegemônico de família foi construído baseado na família burguesa.

Situações em que órfãos de transmissão vertical, que aparentemente lidam com o diagnóstico sustentando uma ideia de normalidade. Momentos de crise identitária por conta do Hiv eclodiam em qualquer sinal de ruptura, do que seria considerado uma vida sem Hiv. Nesses momentos todas as “impossibilidades e ausências” eram causa e efeito do diagnóstico: a morte da mãe, a orfandade, a privação de uma família, as impossibilidades amorosas, as dificuldades no enfrentamento da vida sem a “proteção prolongada dos pais”, a barreira aos projetos, e durante muito tempo até a sonhada carreira militar. Como Agostini et al (2017) relataram em seus achados, quando à primeira vista o

diagnóstico se cola a uma narrativa de uma normalidade, esta logo claudica quando no interior “interdita projetos de vida” (p.503).

Pensando práticas e espaços potentes para o acolhimento e enfrentamento das diversas discriminações sofridas pelo estigma e preconceito em suas intersecções, o trabalho em grupo parece constituir um bom caminho. Sem ter a pretensão de um trabalho terapêutico, mas tendo esse efeito inerente a um espaço de escuta e compartilhamento de experiências, parece ser uma estratégia que agrega valor nesta trajetória de vida de crianças e jovens que vivem com Hiv/aids. O que observei durante esses anos, foi quando os jovens adultos retornavam em situações pontuais para participação em estudos, ou para datas festivas, faziam relatos da importância deste lugar na construção de uma identidade a partir do diagnóstico, para as novas relações sociais e para o enfrentamento do estigma. Para os jovens ainda acompanhados no ambulatório de adolescentes, era frequente os casos de sintomas depressivos naqueles que por algum motivo não participavam das atividades de grupo. Relatos de tristeza, isolamento social e adiamento da vida sexual (motivado por medo de transmissibilidade) eram mais frequentes com quem não participava das atividades de grupo. O medo da transmissibilidade do vírus pode ser um efeito e um potencializador do estigma, que influencia a vivência de relações afetivo-sexuais para alguns jovens, dado este, também descrito por Silva et al (2020)

O grupo não se limita aos muros do hospital, mas esse lugar espacial fazia contorno e borda para os encontros na vida. O ativismo, como rede de apoio e ajuda mútua, parece ocupar esse lugar de acolhimento e de fronteira para os jovens, mantendo como parte de seus objetivos o engajamento nas lutas sociais e nos direitos.

Cabe aqui, olhar para esta juventude, que ainda vive com signos de ser desacreditada, e tentar escutar suas múltiplas vozes, valorizando um lugar para as memórias de cuidado, interrogando outros signos em suas trajetórias de vida nas relações de parentesco e familiaridade. Isso como uma tentativa de pensar a intersubjetividade no enfrentamento e cuidado a ser oferecido e co-construído com jovens vivendo com Hiv/aids. O desafio muitas vezes é fazer do Hiv/cuidado pauta, dentre tantas outras pautas aparentemente mais emergenciais: Hiv/pobreza, Hiv/estigma, Hiv/orfandade, Hiv/gênero, Hiv/racismo, Hiv/deficiência.<sup>13</sup>

Em 1986, o Ministério da Saúde englobou os adolescentes e jovens, nos cuidados da assistência primária, visando a prevenção do Hiv/aids e das doenças sexualmente transmissíveis, uso de drogas, acidentes de trânsito, gestação e riscos sociais. Em 1989 surge o Programa Saúde do Adolescente, na mesma época que este debate estava em pauta na Assembléia Mundial de Saúde, promovida pela OMS (ASSIS et al, 2020). Em 1990 a criação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), legitima o adolescente e o jovem como sujeitos sociais, de direitos e autônomos.

O jovem passa ocupar um lugar estratégico na proposição de políticas que visam potencializar o fortalecimento da promoção da saúde e bem estar, com impactos positivos na vida adulta e nas futuras gerações.

---

<sup>13</sup> Esta reflexão ficou nítida para mim, a partir da fala de Renata Trajano, do Coletivo Papo reto, no debate: “Covid-19 e Violência nas Favelas e Periferias”, das Jornadas em Saúde, Sexualidade e Direitos Humanos – CLAM/IMS/UERJ, realizadas entre 22 de junho e 1 de julho de 2020. Nesta ocasião a fala potente de Renata sobre os desafios e as dificuldades de fazer o tema Covid pauta: seus riscos, cuidados e prevenção, no contexto das favelas, nas quais a violência e a morte estão presentes no cotidiano. A “naturalização” da morte, a desproteção social instalada, para ela, dificulta sobremaneira o debate sobre a Covid. Diferente dos outros territórios da cidade, em que a pandemia aproximou e trouxe ao debate diário o risco de morte. No contexto da favela este risco é uma realidade presente, seja pela ação da polícia, do tráfico, das milícias, da fome, das drogas ou das doenças.

Segundo Assis et al (2020), houve um aumento de interesse e publicações tendo os adolescentes e jovens como protagonistas. Em análise das publicações no período de 1996-2020, chama atenção em seus achados, para a incipiência do marcador raça/cor nos estudos que têm os jovens como objeto.

A perspectiva da agenda 2030 dos ODS (Objetivos de Desenvolvimento Sustentável), é vista como uma oportunidade de melhorar os direitos ao bem estar de adolescentes e jovens, pensados dentro de um contexto social, familiar que sofrem em maior ou em menor grau os efeitos das políticas liberais e o empobrecimento. Paiva et al (2019), lembram que nosso país é continental, com enormes dimensões e diferenças regionais significativas, de ordem social, econômica e cultural. E sugerem que as pesquisas na área temática do Hiv, considere sempre os determinantes sociais em saúde, pois as desigualdades socioeconômicas produzem desigualdades na saúde, devendo considerar as diversas e diferentes vulnerabilidades dentro de uma mesma área geográfica.

Se o ECA foi um avanço em medidas de proteção aos jovens, ainda muito se precisa trilhar para que o protagonismo jovem seja valorizado, a partir do seu lugar de fala, e não mais pela visão adultocêntrica, que coloca o jovem em uma relação hierárquica de passividade e inferioridade (ASSIS et al, 2020).

Esse “silenciamento” da voz da juventude como protagonista, e a dificuldade na construção de redes de relações sólidas, necessárias para que as proposições deixem de ser diretrizes e passem a ser políticas direcionadas; temos o protagonismo juvenil, aprisionado, por ser um lugar de fala “tutelado” pelos adultos (LOPEZ e MOREIRA, 2013).

Cabe perguntar onde esses jovens se localizam no mapa social, dadas as formas de hierarquização das relações, com interdições, inclusões e

exclusões, construídas historicamente e com relações apoiadas na opressão (MELLO e GONÇALVES, 2010). Jovens que vivem com Hiv/aids, que tiveram uma trajetória de cuidados em um serviço especializado, no período em que estive inserida na equipe de saúde, eram em sua maioria pretos e pardos, pertencentes às camadas populares, e não chegaram ao ensino universitário.

Ler a juventude que vive com Hiv/aids considerando todas as intersecções que aí cabem, é uma tentativa como Lopez e Moreira (op. cit) formulam, para entender: “a questão da saúde como um direito universal e integral, mas não homogêneo; um direito universal e integral que reconhece a diversidade que deve acolher e cuidar” (p. 1180).

Então, onde anoro minhas inquietações e sustento a proposição de que ainda precisamos continuar falando sobre as pessoas que vivem e convivem com Hiv/aids?

Olhando para a literatura, temos um artigo recente, no qual Vreeland (2020), aborda esta temática, de que os jovens que sobreviveram continuam enfrentando os desafios de viver com Hiv/aids. São jovens que hoje estão na segunda década de vida, e que tem muito a nos ensinar e a nos dizer, pois vivem há mais de uma década com o vírus, com a vivência do uso prolongado de medicação, os efeitos colaterais e os efeitos sentidos em seus corpos.

Sobre o diagnóstico, finalizo afirmando que não se trata de um vírus, mas de quem os possui, das humanidades que o carrega, das relações familiares, dos segredos que nos constitui. Se a lógica biomédica se ocupa da resposta individual à doença, a lógica que devemos nos ocupar é como Aureliano (2012) nos fala, com as pessoas que as doenças têm. Assim a “falha” não se localiza na pessoa, mas nos inúmeros aspectos ligados aos fatores geradores de

precarização, tornando uns mais vulneráveis que outros. Seguindo por este pensamento, o enfrentamento do Hiv não é um enfrentamento de ordem individual, mas constituído e traçado em perspectiva relacional e política.

Cruz et al (2021) falando sobre a complexidade do estigma da aids, com reflexos diretos e indiretos nos campos da prevenção e do cuidado, deve considerar as “intervenções estruturais, culturais e psicossociais” (p.2660) no seu enfrentamento.

São muitas memórias que podem ilustrar a presença dos efeitos e corroborações do estigma influenciando na vida, nas relações sociais e afetivas, no cuidado, na adesão ampliada ao tratamento, no abandono. Em metáfora, o estigma é a pedra jogada na água e que reverbera nas ondulações geradas, com efeitos diretos e indiretos.

Cruz et al (2021), propõem analisar o estigma e suas atualizações na transição de jovens para a clínica de adultos, pois segundo as autoras é um momento de ressignificação do próprio diagnóstico, atualizando as memórias e receios de reviverem cenas que trazem o estigma na sua centralidade.

Nas inúmeras paletas do Hiv, a palidez seria mais uma cor provocada pelo assombro, por estampar uma desvantagem rotulada?

*Há dias fico pensando nos significados que as cores ganham para cada um de nós!*

*Nesta relação afetiva que vamos estabelecendo ao longo da vida, que nos faz eleger algumas cores como as favoritas e outras vamos deixando de lado, quase invisíveis, por vezes esquecidas.*

*Para alguns as cores refletem estados emocionais. Em outras situações criam categorias, grupos, tribos, são imprescindíveis como referência de pertencimento. Ah minha Verde Rosa ritmada e esplendorosa!*

*O azul casto refletido na mansidão das marés, no vai e vem das ondas, uma cadência sincrônica, que afrouxa as tensões, uma canção de ninar, um afago na alma. No desembrulhar alvo das espumas salgadas, no chacoalhar dos búzios. A imersão verdejante das matas, que pulverizam aromas das ervas que aliviam dores. Dos perfumes que nos redimensionam e nos lançam a lugares encantados. Das gotículas de águas doces que brotam da terra fértil, em um ciclo de perfeição inquestionável.*

*A alegria adouradada que alumina os dias, que nos encanta a íris no degradê alaranjado do cair do dia e anuncia a limpidez do céu estrelado.*

*O calor encarnado que anuncia paixões, do fruto proibido, da energia que movimenta, da letra escarlata. Das ambiguidades da carne viva, do que pulsa e do que sangra. Do que grita e do que silencia.*

*Em um simples relance ou profunda contemplação as cores se precipitam, se alinham, se agrupam a memórias, a cheiros. Desnudam ambiguidades dos nossos sentimentos, tentam explicar nossas neuroses por vezes.*

*Nesta tecelagem curiosa, relações em um caleidoscópio vertiginoso, com representações e valores. Por que este e não aquele? Será que o entrelace de todas as cores, essa união harmônica em que todos têm lugar, função e participação igualitária que faz do branco um lugar de paz e representação do sagrado?*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, verão 2021*

A palidez parece desvelar o desafio diário de ser um jovem negro, periférico, vivendo com Hiv/aids. A palidez parece se tornar uma cor, pelo assombro, pela desvantagem triplamente rotulada, entre aquilo que se é, e aquilo que os outros acham que deveria ser.

Dos atributos que marcam os jovens negros, assim como tantos outros, o gatilho provocado pela pasta da cor preta, abrigo das receitas dos pacientes atendidos no DIP, parecia reunir em um objeto, tantos significados atribuídos ao longo da vida. Em que momento, a cor preta, se torna um atributo de desvantagem, levando a segregação social?

A cor estampada na pasta apontava para um racismo estrutural que remonta o tempo da escravidão em atribuir, a cor preta, a algo sombrio, soturno, ruim, resto, fim. Será que a escolha da cor da pasta teria algum significado para a equipe da farmácia, que aleatoriamente definiu para guardar as receitas dos pacientes vivendo com Hiv/aids? A dúvida trazida na crônica, parece transbordar, em tom de denúncia sofrida, questionando se ali não haveria uma intencionalidade. Quais seriam as dores e sofrimentos experimentados por ser negro? Mais do que isso, uma pessoa negra, residente da periferia, pertencendo a família de baixa renda.

Ainda tendo que lidar com o novo atributo que o Hiv lhe impulsionava, a negritude retornava. Não era o vermelho do sangue, do laço símbolo de luta. Era a cor da qual não o deixavam se orgulhar, pois bastava um descuido para que alguém o lembrasse da cor do pelourinho. Que chibata é essa que nunca cansa?

No apagar das luzes, ao fechar os olhos, a ausência de cor. Seria preta a cor da morte? Será que a palidez provocada pela pasta preta revelava o medo

da morte, a representação de que para os pacientes acompanhados no quinto andar, serviço de DIP, seria o presságio de um futuro certo e não distante?

Inúmeras são as representações e inúmeros podem ser os significados ao assombro sentido, evocado na crônica. Fala muito sobre uma vida marcada por constantemente ter que enfrentar as discriminações que o preconceito racializado lhe confere. O assombro parece questionar, como em tempos ditos modernos, o atributo que deveria ser motivo de orgulho, ao contrário, coloca em desvantagem social?

Enquanto profissional da equipe de saúde, que não compartilho desse lugar de fala, descrito por Djamila Ribeiro, fui afetada por essa narrativa de um jovem em que o estigma de viver com Hiv se entrelaçava com outros marcadores, mas o que parecia tornar urgente denúncia, era a cor da pele. Como o racismo interseccionado com Hiv pode ser potencializador de desvantagem, exclusão e sofrimento? A reflexão que a palidez provocada pelo assombro deflagrou em mim, foi constatar como o racismo estrutural presente em nossa sociedade colonizada, continua imprimindo marcas, nesses corpos negros, onde as violências estruturais e sistêmicas gritam, mesmo em silêncio.

Simultaneamente o mundo volta a falar sobre toda a temática do racismo estrutural de nossa sociedade e das desigualdades produzidas nas relações de poder, através da denúncia de diversos casos de violência à população negra. Não faltam exemplos que ilustrem o que Elza Soares revelou nas veias abertas de sua música: “A Carne”, denunciando o triste retrato da nossa sociedade.

Que outras violências poderiam se reatualizar? Pensando sobre este encontro, e por tantos outros quando retorno as minhas memórias através dos meus diários e anotações, afirmo que a clínica de quem vive com Hiv/aids jamais

pode se limitar ao uso “correto” das medicações. Quais apagamentos produzimos quando o foco se restringe, se centraliza e se reduz a tal “boa adesão”? Não seria uma reatualização de uma violência sistêmica? Será que o “paciente” com carga viral indetectável não acaba se tornando o exemplo a ser seguido pelos demais, e quando isso não acontece passa a ocupar uma posição de desvantagem frente ao serviço de saúde e aos profissionais?

Entendemos a importância da carga viral indetectável tanto para o bom prognóstico da pessoa que vive com Hiv/aids, como pelo seu caráter de intransmissibilidade. A questão anteriormente suscitada é que muitas vezes, orientada apenas por esse marcador biomédico, excluímos todos os outros marcadores que compõem as humanidades e caímos em um lugar onde categorizamos e produzimos opressão. Silva et al (2020) refletem como o resultado de carga viral indetectável, como meta e fim, pode contribuir para a construção de uma nova bioidentidade, hierarquizando os sujeitos entre aqueles que conseguem e os outros que não conseguem. Pensando nos jovens de transmissão vertical, geralmente com um histórico longo de uso de ARV e mutações virais, a realidade do exame indetectável não é uma conquista garantida para todos.

O estigma, o preconceito e a discriminação presentes na história da epidemia do Hiv nessas quatro décadas faz parte das nossas memórias. Aqui retomo a história do Hiv/aids como uma linha do tempo e busco trazer para o leitor algumas reportagens, em título, para recriar a imagem e o clima dos tempos de outrora.

Após quatro décadas do advento da Aids no Brasil e no mundo, muitos avanços foram feitos, tanto biotecnológicos, com potentes medicações, exames

e conhecimento sobre um vírus que assombrou gerações; como a produção de conhecimento nas diversas áreas das ciências sociais, humanas e biomédicas.

Apesar dos inúmeros avanços, a epidemia de Aids se caracteriza como uma epidemia transversalizada com o estigma, e mesmo com tanta produção de conhecimento e mudanças no cenário epidemiológico, o que observamos é a presença dos antigos estigmas e suas reatualizações.

Para nos situarmos socialmente, culturalmente e historicamente recorro a uma breve contextualização da Aids no Brasil por uma perspectiva cronológica, trazendo os principais marcos nessas quatro décadas, que localizei no APÊNDICE 2. Fundamental nessa cronologia, foi poder me localizar frente a ela. Considerando que vivi 20 anos dessas quatro décadas de epidemia no contexto da pesquisa e atenção às grávidas, crianças e adolescentes. Usei para construí-la recortes de jornais do meu acervo, artigos (O vírus da Aids, 20 anos depois. In: <https://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html>;

Boa Saúde. Artigos de Saúde. 20/03/2022. Linha do tempo da Aids: do primeiro caso aos dias atuais. Equipe Editorial Bibliomed; Mais um texto sobre HIV: de um governo negacionista até a esperança das vacinas e da ciência, <https://www.deviantecom.br> – 28 de fevereiro 2022. Em pesquisa na Hemeroteca Digital, resolvemos verificar o que aparecia na imprensa escrita sobre o tema. O objetivo não é traçar uma análise, mas trazer ao leitor paralelamente a essa linha do tempo descrita na academia, como essas notícias eram veiculadas à população. A escolha pelo descritor de busca “doença-aids”, foi uma estratégia para reduzir o quantitativo de material e viabilizar a apresentação neste espaço.

A partir dessa cronologia que busco construir, assinalo que se a primeira década é marcada pelo surgimento e mapeamento do vírus, a segunda década no Brasil é marcada pela estruturação e consolidação de políticas públicas para o enfrentamento da epidemia e novos fármacos. A terceira década se caracteriza pela ampliação de novos e potentes medicamentos, mas com os avanços exponenciais de ordem biomédica, outras questões, de ordem social e humana passam a reivindicar atenção, situando a Aids no contexto social e cultural.

No Brasil, o Hiv denuncia as iniquidades em saúde e precisa ser lido e entendido como mais um marcador social no processo de saúde e doença.

Nesta interseção que tem o Hiv na centralidade, outros marcadores precisam ser iluminados, como: pobreza, classe, raça, gênero, a territorialidade, a presença ou não de deficiências, a orientação sexual, o uso ou não de substâncias ilícitas, orfandade. Marcando uma mudança de leituras e ótica, não mais considerando o diagnóstico como um fator isolado, mas a partir dessas fricções, da mistura, da interseccionalidade.

Por fim considero relevante a reflexão de que a escrita, assim como todo o mestrado, se realizou atravessado pela pandemia de Covid-19. Se os efeitos deste atravessamento geraram mudanças na estrutura do curso propriamente dito, que ocorreu de forma remota, onde os afetos circularam mediados pelas telas e pelo temor dos efeitos de uma pandemia até então desconhecida. No campo do Hiv/aids, o enfrentamento da Pandemia da Covid-19 contribuiu imensamente aos debates sobre a terminologia bélica utilizada pelas autoridades governamentais, tais como no início da epidemia de Hiv. Reflexões sobre estigma, discriminação e os efeitos dentro de uma sociedade desigual em direitos e oportunidades.

Novas discussões, sobre o estabelecimento de estigmas daqueles que têm ou tiveram Covid e o dos que não tiveram, voltam à tona reeditando a ideia de corpos perigosos que “devem ser afastados, segregados ou invisibilizados”.

A necessidade do afastamento físico necessário para o controle de novos casos é propagada como isolamento social, gerando piora e aumento de quadros de ansiedade e depressão na população. O temor e a proximidade com a morte solitária, seja ela real ou simbólica na ideia de finitude ou de suspensão da vida.

As propostas de enfrentamento do poder público e as respostas geradas pelos movimentos organizados da sociedade, muitas vezes divergentes, escancaram à importância da sociedade civil nas estratégias de enfrentamento desta epidemia, assim como foi e continua sendo fundamental na construção de políticas públicas no caso da aids.

Reflexões e extensa produção de conhecimento a partir do cenário da Covid-19, apontaram que assim como o Hiv, as políticas públicas de enfrentamento precisam ser pensadas considerando as relações desiguais, servindo para ilustrar a falácia do discurso em prol da meritocracia. Se não temos condições semelhantes de enfrentar a pandemia, porque uns puderam trabalhar de suas residências, e outros precisaram continuar saindo para ganhar o pão, e se expor nos meios de transporte negligenciados. Se algumas crianças mantiveram seus estudos, mesmo que mediados pela tecnologia, milhares de outras viram seus livros fechados e mais do que isso, seus estômagos roncando por não terem o alimento fornecido pela escola.

Enfim, a pandemia de Covid-19, veio iluminar o que os profissionais de saúde coletiva refletem a muito tempo, sobre as desigualdades sociais, as

iniquidades em saúde geradoras de doença e desproteção. O que faz uns conseguirem e outros não, não diz respeito ao mérito, que seria da ordem do indivíduo, do um. Mas sim as condições sociais, econômicas e políticas que mostraram que estamos muito distantes de alcançar uma equidade dessas relações, nos diversos grupos sociais.

Por outro lado, parece ter fomentado uma série de debates reflexivos sobre a história do Hiv/aids, que a partir desses conhecimentos adquiridos seria possível refletir, propor, sugerir e avaliar esta nova epidemia.

Faz-se importante pensar o que as novas epidemias apagam e o que elas iluminam. Quem lembra as crianças da zika? Onde ficou o debate sobre o Hiv/aids nesse atravessamento da Covid-19?

Se a covid-19 iluminou as condições de saúde, o estigma vivido e sentido, as desigualdades sociais, e a discriminação social, a orfandade, pautas e realidades iluminadas também no enfrentamento do Hiv. Precisamos atentar para os apagamentos que uma nova epidemia com seus desafios pode representar para as epidemias que a antecederam.

Após quatro décadas do Hiv no Brasil e no mundo, muito precisamos aprender e principalmente não deixar morrer, como Betinho nos ensinou, por isso é fundamental que novos debates sejam promovidos. As pessoas vivendo com Hiv/aids não podem ser apagadas, invisibilizadas, nem pelas epidemias mais recentes, e nem pelas forças políticas que querem promover uma morte social coletiva, iniciando pela ameaça aos direitos e avanços civilizatórios.

Se muito se avançou, temos efeitos que possivelmente já estão sendo amplamente estudados, sobre o impacto da epidemia de covid-19, no tratamento, no acesso, no diagnóstico das pessoas vivendo com Hiv/aids. Um

deles pode ser mensurado no aumento de casos de tuberculose na população que vive com Hiv/aids. Além da possível subnotificação de novos casos, por conta da emergência de uma nova epidemia, como apontado no último Boletim Epidemiológico.

Refletindo sobre a minha carta de intenção no processo seletivo do mestrado, que indicava o meu interesse de estudar o estigma nos jovens vivendo com Hiv/aids, um campo vasto e repleto de primorosos estudos já realizados. Minha preocupação apontava para a relevância do tema, uma vez que não poderia se sustentar na originalidade. Acredito hoje sobre a necessidade de trabalhos com o campo do Hiv/aids, para que possamos fazer frente a essa rede de arrasto que o governo lançou nas políticas de enfrentamento ao Hiv.

Refletindo com Díaz-Benitez, Gadelha e Rangel (2021):

A humilhação é uma tecnologia de governo que, neste caso, não assume uma forma espetacular, mas se realiza através dos pequenos e rotineiros gestos de degradação do território, sua infraestrutura e dos corpos que ali circulam (DÍAZ-BENITEZ, GADELHA e RANGEL, 2021, p. 25).

Embora a citação não versasse sobre a nossa realidade e o cenário atual das políticas públicas para o Hiv/aids, trago para o interior deste trabalho, pois parece elucidar as antigas e reiteradas falas do presidente Bolsonaro, revelando um desprezo pela pauta e principalmente pelas pessoas que ela representa.

Que possamos junto com os que vivem com Hiv/aids garantir direito e acesso aos insumos biomédicos, assim como sinalizamos: muito temos que avançar quando assumimos que o Hiv denuncia as desigualdades sociais da nossa população, os reflexos na saúde, e nas práticas de controle social tenta imputar a essas pessoas um lugar subalternizado.

O que aconteceu com os órfãos da Aids, como estão, como vivem?

Quais foram os avanços medicamentosos incorporados no Brasil nestes últimos anos?

Como a nossa sociedade ressignificou o Hiv no dia a dia? Como, onde e de que maneira o estigma se atualiza e provoca sofrimento e segregação?

Como estão os jovens que viveram em situação de abrigamento ou família acolhedora?

Como estão os jovens de transmissão vertical: relações parentais, inserção no mercado de trabalho, relações de conjugalidade?

Como estão os jovens LGBTQIA+ vivendo com Hiv aids, no cenário atual em que o discurso vingente do presidente autoriza e reforça a discriminação e com isso acompanhamos um crescente aumento dos casos de violência com desfecho de morte.

Como estão as mulheres jovens vivendo com Hiv/aids? No contexto da pandemia, onde os violentos, chocantes e cotidianos casos de violência contra as mulheres, e um aumento do feminicídio, ocuparam os noticiários dos mais elitizados canais televisivos.

Como os jovens vivendo com Hiv/aids estão inseridos nos serviços de saúde, após tantas mudanças no Ministério da Saúde e sua pasta?

Por que a rede de atenção da saúde mental ainda é tão deficitária para essa população?

Se a aids não tem cara, existe uma caricatura que persiste, ela nos surpreende e acena para o que precisamos ainda aprender.

Em *Reagente* o labirinto vertiginoso, traço uma reflexão sobre os rebatimentos do diagnóstico de Covid, para quem anteriormente vivenciou o

diagnóstico do Hiv, e mesmo com uma distância temporal e espacial, essa “revivência” atualiza medos e denuncia as formas de opressão que pareciam ter ficado no passado.

Buscando pelas memórias, a peça teatral “O cavaleiro amarelo” apresentado na Casa de Cultura Lauro Alvim, em um dos endereços mais nobres da cidade do Rio de Janeiro, em 2019, antes de imaginarmos que estaria por vir a pandemia de covid, mas já reagindo de forma cidadã aos cortes e ameaças do atual governo Bolsonaro. A peça tratava da desinformação e do preconceito sobre o Hiv, principalmente no início da epidemia. Se por um lado trazia a experiência do estigma, com cenas nas quais os sentimentos de medo, solidão, tempo necessário para construção de uma identidade na qual este diagnóstico se incluía. Mostra o automatismo de alguns profissionais na relação com os possuidores desta marca que segrega. Em um carrossel de emoções, nos afetamos, nos indignamos, mas sobretudo refletimos sobre os avanços conquistados no campo do Hiv/aids, seja por uma perspectiva centrada na biomedicina seja pelas lentes das humanidades.

Que possamos falar, produzir encontros, agregar reflexão e conhecimento para que nenhum diagnóstico reagente, nos prive do direito de viver. Que possamos resistir às formas de opressão que categorizam quem é merecedor de ser cidadão e quem não é.

Continuamos enfrentando, com novas lentes epistemológicas para que a palidez não vire mais uma cor provocada pelo assombro do estigma interseccionado de quem vive com Hiv/aids.

Para que possamos ganhar o céu sem perder o chão. Se tem uma luta que vale a pena é a luta pelo SUS!



CD4



Doenças



HIV

## **A Trilogia de Dandara**

*Era mais um atendimento.*

*Durante aquela internação fui me aproximando de Dandara,*

*uma menina franzina, olhos vivos, cabelos timidamente penteados para trás e contidos por um elástico lilás. Seu corpo miúdo, pele ressequida, dava pistas de uma vida árida.*

*Dandara é uma entre muitas meninas que se situa como órfã da aids. A morte de sua mãe e o não conhecimento do pai, levou-a experimentar uma vivência com parentes maternos, com todas as tensões que as relações familiares podem provocar.*

*Luto e luta se encontram na materialidade da perda de sua mãe com a concretude do seu diagnóstico. No eco das falas, dos familiares ou da equipe de saúde, a repetição quase como uma orquestra em desalinho: - você precisa tomar os remédios para não acabar como a sua mãe.*

*Como notas musicais desencontradas, seguíamos ensaiando uma valsa desajeitada. Como seguir com a saudade e a lembrança tão viva de uma mãe, até aquele momento, a figura de maior referência moral e afetiva, precisando honrar sua memória, e ao mesmo tempo ouvir o que todos não paravam de repetir: fazer diferente de sua referência de amor para não morrer. A questão seria viver ou sobreviver?*

*Neste concerto mambembe, ou agitada dança das cadeiras, Dandara apenas observava e seguia. Como dançar um ruído, como transformar uma nota em música?*

\*\*\*

*Aos poucos fui tentando ouvir a música que embalava a vida e os sonhos de Dandara. Para isso precisei reconhecer o meu instrumento na orquestra que insistia tocar, mesmo que em desalinho, e escolhi silenciá-lo.*

*A música que tocava às 15 horas, não anunciava o lanche com bolo e café quentinho, mas ritmava em tom de lamento, na espera de alguma visita que raramente se realizava durante a semana, afinal havia uma vida lá fora: contas, mercado, trabalho e outras crianças que esperavam em casa.*

*Quando consegui identificar este lamento, quase uma música com uma única nota, um sussurro. Dandara, em silêncio, desejava ser lembrada, e oscilava nas explicações para si mesma tentando elaborar a ausência de visitas. Talvez as escassas visitas acenassem para a nova realidade familiar, mais do que isso, para o lugar a ela reservado.*

*Sugeri mudar nossos encontros para este horário, considerando que na parte da tarde os atendimentos ambulatoriais já teriam finalizado e não teríamos pressa. Identificar as notas de uma música requer calma e dedicação.*

*Foi a partir deste momento que uma nova melodia foi ganhando espaço nas nossas conversas. Dandara não tinha medo de morrer, ela tinha medo de não viver.*

*Assim, nossas tardes eram animadas com muitas perguntas, dúvidas, indagações e interjeições.*

*O que sempre retornava era como se tornar mulher, como ser uma mulher, naquele corpo marcado por um vírus que a fazia ter uma imagem e uma figura ainda mais pueril do que sua idade sustentava.*

*Como ter um corpo que possa causar inveja nas meninas e provocar desejo nos meninos? Era esta uma das formas de endereçar o que não conseguia verbalizar: como é ter um corpo sem as marcas visíveis deste vírus indesejado? Estar viva, ter um corpo naquele instante idealizado. Ainda como um sonho, porque Dandara estava ensaiando sua dança em vida.*

*Se a promessa de adolecer parecia distante e com elevado investimento, ainda com poucos recursos; a vida naquele momento carecia de adornos, de cremes hidratantes, de shampoo e condicionador, de perfume, batom, escova de cabelo, de escuta e afeto, e quem sabe, em algum momento o remédio comporia essa lista, onde necessidade, sonho e desejo se entrelaçam, para alguns desavisados em uma aparente harmonia.*

*Como é estar diante de alguém de aparência tão frágil, cheia de dúvidas, medos e sonhos? Que lugar ocupo nesta relação que estamos estabelecendo? Como é difícil imaginar o que para muitos, esses itens de sua lista dos sonhos ou desejos sonhados, seja algo inerente à vida e às necessidades. Para Dandara era daqueles sonhos que traz brilho aos olhos, que a ajuda a compor este feminino que agora lhe parece tão precioso e distante.*

*Essa entre tantas negociações internas que travei comigo ao longo de tantos encontros com esses jovens.*

*Chegando o fim da internação, afinal o corpo estava reagindo bem às investidas medicamentosas, estava se aproximando o momento de voltar para sua casa, a mesma casa que morou com sua mãe e que agora dividia com parentes, que lhe lembravam como ela devia ser grata por não precisar ser abrigada. Lá precisaria continuar elaborando o diagnóstico, encontrar formas de lidar com a saudade da*

*mãe; aprender a cuidar de suas “coisas”; negociar o leite para tomar seus remédios; viver com familiares estranhos, ser estrangeira em seu próprio lar.*

*Eram tantas mudanças, tantos desafios, mas Dandara continuava perguntando: como se tornar uma mulher? No fim da internação montei uma caixa de Dandara, uma caixa para Dandara: nela tinha os itens de sua lista de desejos, tinha também afeto, tinha escuta e uma oferta de companhia para esta trajetória que estávamos compartilhando. Eu não tinha a resposta para a sua pergunta, precipitações devem ser evitadas, mas me ofereci para acompanhá-la nessa busca.*

*Seguimos.*

\*\*\*

*Aprendi como é importante o silêncio para ouvir a música.*

*Se a melodia na chegada de Dandara, era clássica, um concerto com acordes ora rápido ora lento, mas sempre fora de compasso. A partir da caixa de Dandara a melodia se alternava entre a força do batidão e a suavidade do charme, no alto das comunidades, ou debaixo dos viadutos de Madureira.*

*Dandara exibia suas curvas, suas pernas torneadas e suas tranças que ostentava como uma coroa. Havia vitória, orgulho de ser quem se tornou, havia saudade e havia negociação eterna com as medicações.*

*Parece que a decisão sempre titubeante em aderir a medicação, não apagava o peso de viver com uma doença dita por ela como “maldita”, mas em muitos momentos se tornava secundarizado por suas conquistas.*

*A adesão à vida ela desfilava nos shorts, nos tops, nos piercings, no sorriso farto, nos amores possíveis e impossíveis, nas amizades feitas no grupo de jovens.*

*Uma rainha cor de ébano aprendendo que a vida não é um conto de fadas com fadas madrinhas, mas que os desejos podem ser realizados e reeditados. Agarrava-se na vida.*

*Seu corpo agora podia dançar todas as músicas que desejasse. Suas composições tinham amigos com quem compartilhava os desafios e dilemas de viver com HIV, tinha parentes, tinha “meio” irmão e “meio” pai, tinha saudade da mãe e mais tarde saudade do irmão, que na inteireza foi levado pelo mesmo vírus, mas não só por ele.*

*Nesta trilha sonora não faltou a marcha nupcial, Dandara desfilou e encantou não apenas pelo seu vestido branco que lhe conferia uma luz singular, mas por estar acompanhada de seus filhos, ainda pequeninos, refletidos nos olhos marejados de seu marido, momento eternizado em suas memórias e generosamente compartilhado por suas falas.*

*Pensar em Dandara hoje é atribuir sentido a uma frase que tive contato tempos depois: “quem não ouve a música acha louco quem dança”. Não conheço a autora da frase, vi escrita em uma tatuagem, e pego de empréstimo com respeito e admiração.*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, primavera 2021*

## **Fuga**

*Malu cresceu em uma comunidade carioca, como toda menina desfilava a juventude, no ir e vir ondulado das ladeiras, tão familiares que era possível andar de olhos vendados. Neste lugar que habitava desde seu nascimento, tudo lhe parecia seu. Os vizinhos em algum momento haviam se tornado parentes, alargando as fronteiras de sua família, eram tantas tias e primos que muitas vezes o bairro parecia morada de uma única e numerosa família.*

*Quando criança não precisava recorrer tanto à imaginação para brincar de casinha. Desde muito nova ganhou bonecos reais, de carne e osso, e não tardou para quem brincava de casinha se imaginar mãe, na lida diária de cuidar dos mais novos. A brincadeira ocupava grande parte do dia, e cada dia se tornava mais sofisticada, incluindo a arte culinária no preparo da janta. Embalada ora ao som do batidão, ora ao som dos louvores ao sagrado, esbanjava desenvoltura nos rituais cotidianos de varrer e lavar, impulsionada pela rotina, pela raiva ou pela resignação. Talvez nunca a tenham perguntado do que gostaria de brincar!*

*A escola nem sempre era um lugar para aprendizagens formais, mas a escolha dos lápis e canetas era sempre aguardada com excitação e expectativa. Ah, mas a merenda...sempre tinha o seu valor! E quando conseguia entrar novamente despercebida na fila e repetia o lanche? Exibia um sorriso esbanjando a felicidade de quem come a sobremesa antes do almoço! Com tantos irmãos, garantir o carinho no estômago sempre foi uma questão maior do que a sobrevivência, mas um momento de contemplação do que nutre não apenas o corpo.*

*O passeio para escola figurava um momento privilegiado do seu dia, era a hora de olhar o mundo e claro se oferecer lindamente ao mesmo! Lá se reservava ser criança, e já um pouquinho crescida era o lugar para marcar os encontros dos fins de tarde, que muitas vezes eram enredo das fantasias, outrora postas de lado, atropeladas pelas atividades do dia a dia.*

*E assim Malu foi se tornando jovem, e pouco a pouco foi se apropriando dos espaços coletivos de encontro e lazer. Das amizades, dos namoros e dos peguetes.*

*Quando se pertence a um lugar os perigos parecem distantes, reservado aos estrangeiros. Quando se é jovem as cores parecem nos servir e as músicas escolhidas meticulosamente embalam a nossa própria trilha sonora. E assim Malu transitava sem dar ibope aos tênues limites que os códigos de convivência insistiam denunciar.*

*Jamais imaginaria que seria protagonista de um filme de terror, com abundância de ação e drama jamais pensados pelos que vivem do lado de baixo. Lá no alto, as ladeiras pareciam ainda mais íngremes, sem direito às aventuras dos carrinhos de rolimã. E as gargantas estreitas das ruelas, causando incômodo nos que por ali precisavam passar. O lugar que até bem pouco tempo era tão íntimo e intimista, passara a ostentar grosseria e intolerância. Um clima de suspense, de incredulidade!*

*Na vertiginosa distopia que pairava e dava o tom, a comunidade se afunilou. Os sons eram de gritos, de lágrimas de súplica silenciosa. O olhar não sorria mais, tinha se envidraçado em estilhaços de horror. Os abraços eram de apressada despedida. Malu se viu estrangeira, retirante sem direitos, se viu pequena. Não era a única na mira dos que um dia pensou amar e ser amada. O*

*burburinho corria mais rápido do que pavio de morteiros. O relógio de areia escoava em ritmo acelerado, dando ritmo a fuga improvisada. As meninas marcadas pelo doce deveriam ser mais do que perseguidas: torturadas e eliminadas.*

*Os meninos que em algum momento ostentavam seus fuzis na mesma intensidade que seus desejos e afetos, pareciam ter entrado em uma realidade paralela, indesejada, onde o HIV e quem os carrega deveriam ser pulverizados, mais do que isso, servir de exemplo aos que ousam enfraquecer os poderosos.*

*Se os também meninos em pele de lobo, caçam suas presas sem nenhum resquício de ternura, afeto ou respeito, daqui, debaixo do alto, nunca saberemos o fantasma que os assombra, os medos infantis e inconfessáveis. Na caçada irracional de quem um dia lhe ofertou afeto. O que se vê é fragilidade e abandono. Os inimigos imaginários se materializavam na personificação nos corpos das meninas.*

*De repente Malu representava um grupo de mulheres indesejadas, precisava escapar. No fim do beco, na virada da esquina, Malu cruzou a fronteira. Abandonava seu lugar sagrado. Em busca de abrigo levava na pequena sacola, a tiracolo, algumas mudas de roupa, os documentos que na ligeireza conseguiu juntar, e um pequeno retrato de si. Na fuga desesperada, as ruelas se apresentavam como inóspitos e tortuosos labirintos. No caminho, fazendo a travessia, Malu foi deixando para trás seus amigos, sua família, seus sonhos, seus amores, sua infância.*

*Em segurança era hora de pensar como não ser descoberta! A vida requer imprevisto, Malu sabia disso muito bem, suas memórias secretas eram o elo de*

*sua lembrança de si com a experiência de quem renasce, ou de quem desperta de um sonho ruim.*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, primavera 2021*

## **Ensaio**

*Aquela tarde despertava com a mesma aparência familiar de todas as tardes que antecederam aquele dia.*

*Era mais uma tarde de encontros, conversas animadas, saídas surpreendentes, confissões desconcertantes, algumas implicâncias habituais, abraços singelos, gargalhadas nervosas e descontraídas, indagações, lanche pacificador, experiências e sensações compartilhadas. Um dia de encontrar os amigos que a vida juntou.*

*Naquela sala de piso azul oceano, janelas amplas e altas, o ar circulava em abundância. A porta sempre aberta, como um generoso abre alas, dava passagem a todos que desejassem se juntar àquele grupo que ia muito além de roda de conversa.*

*Em ritmo animado a sala ia ganhando novos contornos, colorido, e pouco a pouco ia sendo tomada por um burburinho vivo.*

*Jade parecia se divertir, entre um gole de refrigerante para aplacar a sede e o calor, as borbulhas gasosas provocavam uma espécie de excitação em ebulição, que precipitavam em sua fala, quase um depoimento animado, que se dissipava em suas risadas.*

*Em uma avalanche de emoções, em que Jade se divertia relatando suas incursões noturnas, destiladas em ice e energéticos, presença viva nos karaokês. Cara, o que? Gargalhada de diversão, traquinagem e ansiedade nas brincadeiras de ensaiar-se.*

*Aquele microfone, som alto, estado de liberdade e irmandade com os amigos que lá sempre se encontram. Aquele torpor onde tudo parece ser, mas pode ser que não, gerava uma excitação de uma liberdade inquietante.*

*Olhava para os amigos e em movimento ébrio falava sorrateiramente: “preciso te contar uma coisa... é um babado forte!”. Nesses segundos de intervalo entre o que enunciava e o que permanecia silenciado, ensaiava revelar seu mais íntimo e perturbador segredo, com aqueles com quem nutria afetos e diversão.*

*O microfone, as risadas e o clima de celebração mereciam o compartilhamento de algo além dos copos, dos abraços e das risadas. - Será que vão me entender? Será que vão entender? Agora pode ser uma boa hora, e se tudo der errado, tenho o álcool como álibi. Tudo será uma anedota, uma traquinagem do primeiro de abril fora de época.*

*Segurava firme o microfone, para que esse não lhe escapasse, chamava os amigos em tom de uma brejeira solenidade, ouvia-se o cintilar do metal da colher no copo pela metade, o aviso de um pronunciamento.*

*-Gente, tenho que falar uma coisa inacreditável para vocês? No lugar de palavras: risada, mistério e observação. Uma tentativa de radiografar antecipadamente, o retrato em instantes, uma espécie de filme de rolo, em que as cenas são desenhadas cuidadosamente, gesto a gesto, emoção a emoção.*

*-Cara, o que você quer dizer? Risadas e um vocês não acreditariam, quase como um desabafo desengasgado.*

*Que segredo é esse que nem o torpor alcoólico livre e distópico insiste em preservar?*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, primavera 2021*

### **Um minuto de silêncio**

*Tudo era familiar! A sala, as amizades, as conversas... Até os comentários preconceituosos disfarçados nas anedotas jocosas, faziam parte daquele banquete de encontros e ideias sobre a vida, sobre o mundo e sobre as relações.*

*Ubiratã costumava participar de forma tímida, fala mansa e baixa, afortunado de uma educação pacificadora.*

*Tinha alma de artista, proveniente das artes e da educação. O teatro, seja no humor ou no drama, sempre estiveram presentes em suas travessias.*

*Poder ser quem não é; ser outro semelhante ou contrário. Essa abertura de experimentar a diversidade em vida, livre de julgamentos. Até mesmo ser objeto de admiração neste jogo de faz de conta das encenações teatrais.*

*O que ele gostava mesmo era de se emprestar as figurações, onde se interpreta de forma reservada. Há liberdade e proteção, pois estar em cenário vivo garantia presença, mas não em primeiro plano, onde olhares e falas seriam meticulosamente dirigidos*

*E assim sua vida seguia um percurso onde ora parecia protagonista, animado, perspicaz, ora mergulho, mistura e enlace com o que figurava em cena.*

*Em alguns momentos Ubiratã interagia com uma fala certa e ligeira que se repetia como um mantra, como quem busca apreender algo que insiste escapar.*

*Naquele finzinho da manhã de uma segunda-feira igualmente familiar, onde a semana se inicia e a vida parece se reprogramar e se reeditar, sem mesmo ter um ensejo que lhe ofertasse coragem. Era uma segunda com grande participação masculina, onde a testosterona e suas ameaças se entrelaçavam*

*sem que pudéssemos suspeitar de sua dupla presença. Não me recordo do que principiou a fala de Ubiratã.*

*- “Quero falar para todos vocês que eu sou gay”.*

*Um minuto de silêncio, troca de olhares sem que as cabeças fizessem um mínimo movimento. Suspensão que foi quebrada com um suspiro coletivo, forte e barulhento. Quase como uma prece, sem tempo para o ensaio, ali não havia espaço para encenações.*

*Em movimento de rotação e translação aquelas relações estavam sendo questionadas, até que ponto o que nos é familiar nos surpreende e nos protege? Inclusão ou segregação?*

*Dos protagonismos nossos de cada dia. Um abraço coletivo! Alívio.*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, verão 2021*

## **A escuridão ilumina e ecoa o silêncio**

*Pouco a pouco minúsculos pontos de luz foram compondo as imagens projetadas pela minha jovem retina, o que fazia um efeito interessante que me fixava a atenção. Aquelas imagens pixadas, compostas por pequeninas e flutuantes peças que se reuniam e se distanciavam em um movimento de encontro e despedida, começaram a compor imagens trazendo o mundo em fluido mosaico.*

*Essas luzes e cores que insistiam bailar em constante movimento de encontro e dispersão, pareciam ser um sinal de que algo muito especial estaria para acontecer, afinal em muitos entardeceres uma espécie de show pirotécnico se apresentava para mim e em mim. Como não se encantar e se perder em uma exibição cada dia mais extensa, meus fogos de artifício particular.*

*Durante algum tempo, sem saber precisar o quanto tempo deste tempo que me refiro, me senti especial, e resolvi que aquele show de luzes e imagens que se compunham e se descompunham, fariam parte do meu mundo.*

*Em alguns momentos, de forma disfarçada e dissimulada, sondava se os que me cercavam também comungavam desse privilegiado segredo. Minhas tímidas expedições exploratórias acerca deste fenômeno, faziam me sentir especial, entre tantos em minha volta, eu tinha o dom de gerar efeitos incríveis dando movimento e encantamento no cenário cotidiano.*

*Mas deste tempo impreciso, o amanhecer com o show de luzes, cores e formas parecia se dissipar como as nuvens em dias de brisa fresca, revelando minha retina, agora emoldurada por binóculos invertidos. Vertigem! Tudo parecia tão longe, lonnge lonnnge...*

*-Que brincadeira é esta? Pensei naquele despertar contido e reflexivo.  
Meus poderes tinham me abandonado sem que eu pudesse sequer me despedir.*

*Em minha companhia agora vultos de cores neutras, cada vez mais fortes,  
galopantes e hipnóticas. Suspensão!*

*Céu nublado, chão de piche, mundo opaco, rodopio!*

*Na debandada das luzes, as imagens pareciam sonolentas e sombrias.  
Talvez seja um sonho ruim, e assim tratei de me encontrar e me pus a observar  
esta nova paisagem.*

*Quem está aí, aí, aí, aiiiiíííí...*

*Devo estar em um túnel! Mergulho em águas profundas absorta na  
melodia do oceano. Silêncio em ondas!*

*Que sonho é esse tão real que se faz pesadelo? Que pesadelo é este que  
insiste adiar meu despertar?*

*Flashes de uma intensa luz cega anunciava uma nova era, onde a música  
mais tocada era do bumbo do meu coração. Atordoante vácuo.*

*E em um piscar de olhos acordei dentro de mim.*

*Medo, raiva, tristeza, abandono e solidão...*

*No avesso me fiz eu.*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, verão 2021*

### **3.2 – Quando o segredo cola com a doença: segredo – sigilo – revelação**

A entrada neste sub-capítulo é antecedida por uma abertura já esperada com as crônicas que servem de suporte para as análises que desejamos empreender, mas também pela foto de três dos seis brinquedos que fazem parte do meu acervo de trabalho, como psicóloga, chamado “kit de revelação”. O mesmo era utilizado nos atendimentos e remetia à imagem da batalha, da luta, e aqui neste capítulo sustenta a construção do seu argumento: como o segredo por meio das operações do diagnóstico se converte no duplo sigilo/revelação. O autor central para a discussão de segredo é Georg Simmel com apoio de outros autores no campo das pesquisas em Hiv/aids.

Sempre que ouço o antigo ditado popular: “minha vida é um livro aberto”, logo me vem à mente a imagem de um livro com algumas páginas grampeadas, outras arrancadas de forma grosseira, mas de qualquer forma com a habilidade de quem sabe a arte da costura delicada das brochuras.

Nas brincadeiras de infância, do telefone sem fio, na qual a informação original sempre é alterada no fim de uma cadeia de repetidas comunicações, onde o fio condutor na maioria das vezes subtrai, acrescenta ou reinterpreta a mensagem inicial.

Quem nunca participou da cena do: “quem cochicha o rabo espicha”, sendo o interlocutor, o mensageiro ou o telespectador?

Este estudo não se ocupa com a análise dos ditos e brincadeiras populares, mas escolho trazê-los na abertura deste capítulo, pois a partir de sua apreciação acessamos os aspectos sociais e culturais, que nos indicam que todas as relações são permeadas por ditos e não-ditos. Dos silêncios produzindo segredos (MAKSUD, 2012).

Como Simmel (1999) esclarece, essa dimensão do segredo é constitutiva de todas as relações interpessoais, podendo ser cimento das relações. Neste jogo de ocultar e revelar-se, segundo o autor, o que é ou não intencionalmente ocultado, se relaciona ao que é intencionalmente ou não respeitado, produzindo este duplo entre o que se oculta e o que se revela, entre o que se constitui segredo, e o que dele é revelado. Assim, segredo e revelação são dois lados da mesma moeda, que podem se alternar, conforme o que é importante ou irrelevante, nas relações e interações humanas.

A *Trilogia de Dandara* abre este eixo, pois nos possibilita trilhar diversos cenários, em que as interações e relações são permeadas por segredos, e nos servem a refletir. Na primeira parte da trilogia, o diagnóstico de viver com Hiv não mais constitui segredo, uma vez que para ela o diagnóstico está posto. Como Simmel (1999) aponta, existe uma fluidez do que se constitui como segredo nas relações interpessoais. Se o diagnóstico para a mãe de Dandara, durante tantos anos, integrou parte daquilo que ela mantinha privado, seu diagnóstico e de seus filhos, seu adoecimento revelou para a família aquilo que ela mantinha em sigilo.

A imagem da mãe de Dandara, nos faz refletir sobre as inúmeras histórias de vida, em que a experiência do diagnóstico de Hiv/aids se cola na vivência da sexualidade, e/ou na vivência de outras experiências consideradas “imorais”, como uso de drogas, constituindo segredo, sendo ele a “expressão de uma ruindade moral” (SIMMEL, 1999. p.222). Se o diagnóstico de Hiv pode revelar o exercício de uma vida sexual que escapa a gerência hegemônica da sexualidade, em outros casos o diagnóstico de Hiv precisa ser ocultado para que esta sexualidade não seja questionada.

Recordo de um casal sorodiferente, em que o diagnóstico da esposa foi revelado para o parceiro após o diagnóstico da primeira filha do casal. Falar sobre o Hiv parecia provocar constrangimento tanto para o casal e posteriormente na filha, pois o diagnóstico “denunciava” uma vivência da sexualidade feminina fora do casamento. Como Maksud (2012) aponta em casais sorodiferentes, encontramos dois tipos distintos de segredos: os individuais e os segredos do casal. Sendo um regulador do que pode ou não ser dito. Como a autora acima citada, também observamos o constrangimento em muitos casais sorodiferentes, principalmente quando a descoberta do diagnóstico ocorre após o relacionamento estabelecido.

Ainda seguindo com Simmel (1999), o segredo pode constituir uma ação, que exclui o outro da posse ou compartilhamento de uma informação privilegiada. Se o Hiv como marca estigmatizante pode como “força de ação” (SIMMEL, 1999, p.222) se constituir segredo, ele marca presença na trajetória de vida das famílias atravessadas pelo diagnóstico de uma doença marcada por estigma e julgamentos morais.

Agostini et al (2018), falam que para alguns casais sorodiferentes, manter o diagnóstico como um segredo do casal, corrobora ao que Simmel (1999) descreve como uma questão que caracteriza a relação. Recordo de diversos casais sorodiferentes, entre jovens, inclusive, que o segredo do diagnóstico de um era compartilhado apenas com o outro, passando a ser um segredo gerido pelo casal, como uma forma de prevenção e proteção a qualquer tipo de discriminação e segregação.

O segredo sustentado pelos casais como medida de proteção, pode em alguns casos contribuir para formar uma barreira na construção de uma rede de

apoio familiar ou social. Retornando as minhas memórias sobre o caso do casal acima citado, a manutenção do segredo do diagnóstico de Hiv pelo casal, impediu a parceira de estabelecer uma rede de apoio para o cuidado de si e de sua filha. Por outro lado, a revelação do diagnóstico para este parceiro, após o diagnóstico da filha, trouxe à tona a sexualidade extraconjugal, que apesar de não ter levado a separação do casal, competia páreo a páreo com a soropositividade da filha, secundarizada nas disputas simbólicas do casal. Recordo de sua última internação, visivelmente debilitada, cansada e emagrecida, não parecia ganhar destaque na cena familiar. A dificuldade de seus pais perceberem o que ela durante anos tentava indicar: apesar dela ser o produto desta revelação originária, precisava ser vista para além e para além do diagnóstico. Infelizmente não conseguiu. Ela parecia ser a herança viva de algo que se deseja silenciar.

A lembrança desta história, me remete a tantas outras, em que as tensões familiares se iluminavam e faziam do diagnóstico palco, para o que muitas vezes a equipe de saúde entende e interpretada como relações atravessadas pelo descuido. Algumas vezes o jovem que vive com Hiv/aids é uma “ameaça” ao segredo da família nuclear. Segundo Simmel (1999), todo segredo contém uma tensão que se dissolve no momento em que se revela. Nessas situações a doença dos jovens parecia apresentar uma ameaça de revelação, que deixavam de constituir tensão quando os jovens vinham a óbito. Não nos deteremos nessa análise, nem contudo trouxemos esses exemplos agregando juízos de valor. Compartilhamos essas lembranças, pois elas eram frequentes quando a vivência de perda e luto, dividia a cena com o alívio sobre o fim da “ameaça” da revelação de um segredo, aquele que se deseja manter longe do domínio público.

Seguindo com Simmel (1999), o segredo é um elemento da individuação e por isso inerente às estruturas sociais.

Na segunda cena de Dandara, o segredo como parte intrínseca ao processo de individuação, parecia apontar para o questionamento de como se constituir perante a carência revelada de sua orfandade? Mais do que falar sobre um segredo constituído, parecia um endereçamento sobre o lugar ou não deste, para um projeto de vida baseado em sonhos e desejos.

Retornando a primeira tópica da trilogia, me parece que seguimos por algum tempo por uma direção mambembe, e mesmo sem ter a intencionalidade, permeada pelas estruturas de poder. Revisitando essas lembranças me parece tortuoso este caminho de destituição da imagem materna, quando a orfandade foi um desfecho desta relação. Quando reforçamos a indicação de que é necessário fazer diferente de sua genitora, colocamos em jogo, mesmo que não intencionalmente, a via de acesso dessa relação. Mais do que isso, atribuímos algum juízo de valor que pode ser interpretado pelos jovens com o sentimento de menos valia. Pensando sobre as Dandaras, e tantos adolescentes e jovens, que durante pequenos ou longos períodos “se recusavam” a tomar os remédios, a partir da lógica do segredo, penso quais segredos o fato de fazer uso de ARVs ameaçava revelar? O que leva às considerações sobre adesão e não-adesão para outra esfera. Será que tomar a medicação seria aceitar uma herança que se deseja recusar?

A terceira tópica de Dandara, acompanhamos quando o segredo que a constituía, de ter nascido com Hiv/aids, passa a ser um segredo gerenciado pelo casal, possibilitando a construção de sua nova família. Como Agostini et al (2018), também observamos que em casais sorodiferentes, a pessoa sem Hiv

contribui e serve de apoio e incentivo nos cuidados e tratamento. Interessante, porém é que como vimos na seção anterior, se relacionar com uma pessoa sorodiferente, é apontado pela maioria como uma forma de “garantir”, experimentar uma “normalidade” do que eles atribuem uma vida sem a presença do Hiv (CRUZ, 2021). No entanto, quando o parceiro e a parceira sorodiferente agem ajudando na gerência do tratamento, eles comportam-se na contramão do apagamento da marca de viver com Hiv. Talvez por isso, apesar que seus cuidados e amor sejam reconhecidos, continuam encontrando “resistências” mesmo que cíclicas, no uso considerado adequado das medicações.

O cuidado visto a partir de construção de projetos que são expressos na vida cotidiana, podem ter uma expressão discursiva, mental ou corporal (BUSTAMANTE, 2011). Um dos exemplos da materialidade do cuidado para os JHIV/aids, é o uso da TARV compondo a realidade corporal, construído dia a dia sem que se pense sobre isso.

Recordo um casal jovem de amigos onde um vivia com Hiv/aids e outro não. O segredo de viver com Hiv, enfraqueceu quando precisou negociar com os efeitos do Kaletra. A partir dessa experiência decidiu revelar para o então amigo, o que antes parecia impossível de dizer e compartilhar. O segredo passou a ser deste casal de amigos, que foram se aproximando cada vez mais, para um “enfrentamento” compartilhado e solidário aos efeitos do tratamento e de sua nova condição de vida. Depois de um período, o casal constituiu família. Anos depois, falando sobre suas trajetórias, e sobre o que os uniu, o que veio primeiro não foram as respostas clássicas: o amor, a admiração, e sim, o Kaletra. A imagem construída por eles é que se o Kaletra fosse humano teria sido o padrinho desse casamento. Trago esta passagem para ressaltar, que os

segredos são elementos da individuação e fazem parte da vida social, mas não são bons ou ruins, apenas parte de algo da esfera privada e que não se deseja publicizar.

...o segredo é uma forma que está sempre recebendo e liberando conteúdos: o que originalmente havia sido manifesto pode tornar-se secreto, e o que havia sido mantido oculto rompe essa ocultação... a vida humana coletiva requer uma certa medida de segredo que unicamente muda de tópicos enquanto abre mão de alguns ou de um deles, o social apodera-se de outros e em toda essa alternância, preserva-se uma quantidade determinada de segredo (SIMMEL, 1999, p. 224).

Se o segredo é inerente à vida humana e os processos de individuação, ele cimta as relações interpessoais, faz parte do que é íntimo, privado e fala sobre algo que não se deseja tornar público. A princípio não há jogo de poder na gerência do segredo. Quando existe a ameaça da revelação do segredo por outra pessoa, precisamos atentar para as estruturas de poder que ali circulam. Quando isso acontece o sigilo opera nesta tensão presente neste duplo segredo/revelação. Como Simmel (1999) aponta: “o segredo contém a consciência de que pode ser rompido: de que alguém detém o poder das surpresas, das mudanças de destino, da alegria, da destruição – e até da autodestruição” (p. 223).

Em muitas situações na trajetória de vida das pessoas que vivem com Hiv/aids, o diagnóstico constitui segredo, sendo uma forma de autopreservação e de sobrevivência. Sciarotta et al (2021), falando sobre a realidade das nossas comunidades e periferias armadas, traz a narrativa de algumas das agentes comunitárias de saúde que falam sobre a importância de garantirem o sigilo sobre o diagnóstico de Hiv/aids, dos moradores nesses contextos, como garantia da vida (para as agentes e para as pacientes). Neste contexto, o sigilo sobre o

segredo a respeito do diagnóstico passa a ser gerido também pelos agentes de saúde, e de certa forma pelos profissionais de saúde envolvidos. Me recorde de inúmeras situações trazidas pelas gestantes acompanhadas no pré-natal, em narrativas envolvendo a figura das agentes de saúde. Apreensão, insegurança e medo de exposição de quebra de sigilo, eram potencializados quando a agente de saúde era familiar ou nutria relação de proximidade, de amizade ou parentesco com pessoas com quem não desejava compartilhar este segredo.

A crônica, *A Fuga*, que tem como protagonista a personagem Malu, dialoga com esta realidade trazida no artigo de Sciarotta et al (2021), iluminando em tempos atuais uma realidade antiga nos desafios, e enfrentamentos de quem vive com Hiv/aids em nosso país, principalmente no contexto urbano da cidade do Rio de Janeiro, traz na perspectiva da revelação do diagnóstico, expõe a jovem no seu espaço social, sendo gerador de violência.

Retornando ao capítulo anterior, no qual contextualizamos a história da aids trazendo algumas notícias veiculadas por jornais impressos. Destacamos uma matéria que dialoga com a importância do sigilo para a manutenção da vida. No ano de 2006, o jornal O Dia, traz como manchete: “Traficantes expulsam doentes das favelas”, a matéria fala sobre os criminosos que espancam, e impedem a permanência de moradores “pegados”, gíria usada para identificar as pessoas que vivem com Hiv/aids. Falando sobre uma peregrinação por segurança, trazendo como subtítulo: “Quando a vida é deixada para trás”. Neste trecho denunciava o fato das pessoas vivendo com Hiv/aids perderem o direito à propriedade, aos documentos, móveis e objetos. Abordando a necessidade das pessoas precisarem esconder os remédios, para manter o sigilo sobre o diagnóstico como forma de proteção. Na mesma matéria uma vítima disse que

teve seus pertences queimados, mas que os agressores ficaram com medo do Hiv se espalhar pela fumaça e contaminar toda a comunidade e logo cessaram fogo.

Esta matéria faz parte desse meu arquivo de memórias, que reencontrei enquanto fazia essa imersão no meu acervo. Na ocasião, recortávamos reportagens que considerávamos relevantes para debater as vulnerabilidades de ser jovem vivendo com Hiv no contexto das favelas e periferias, nos quais há um poder paralelo por falta de inserção e investimento do poder público. Na mesma época, infelizmente não encontrei registros impressos, recordo do temor dos profissionais de saúde e da população assistida, pois em um posto de saúde periférico, o tráfico invadiu a unidade para tentar descobrir quem da área vivia com Hiv/aids, para iniciarem uma “caça às bruxas”. Importante atentarmos, que as meninas e mulheres eram o principal alvo para quem a violência se direcionava. Como geralmente são as jovens que acessam primeiro o serviço de saúde, para tratar ISTs, para iniciar pré-natal, e para buscar métodos contraceptivos, são elas que geralmente tem o diagnóstico formal do Hiv, sendo consideradas como as “responsáveis” por essa transmissibilidade em cadeia. É claro que a feminização da doença, assim como a culpabilização das mulheres na disseminação do Hiv em nosso país, precisa ser pensada a partir de uma contextualização que inclua a análise do machismo tão presente em nossa sociedade patriarcal.

Falar sobre segredo e sigilo nos convoca ampliar para uma infinidade de situações, em que relações de opressão podem se fazer presente. Mas acima de tudo, nos faz respirar e entender que precisamos avançar, mas que para isso devemos contextualizar e situar nossas proposições. Dependendo do ângulo de

quem vê, dependendo da localização social de quem vive com Hiv, assim como suas relações sociais e políticas, podemos propor algumas formas de manter ou revelar o segredo de viver com o diagnóstico de uma doença de longa duração permeada por diversas marcas estigmatizantes.

Monteiro et al (2018) por outro lado, como pesquisadora no campo do Hiv/aids, sustenta a importância da publicização do diagnóstico para o enfrentamento do estigma. Segundo a autora, é valoroso que as pessoas que vivem com Hiv/aids possam falar sobre suas trajetórias, para que a partir desta materialidade possamos pressionar, impulsionar e avançar nas políticas públicas. Da mesma forma que Maksud (2015) chama atenção para os efeitos que os silêncios produzidos, por aquilo que é feito segredo, refletem nas memórias, nas identidades e nas narrativas. Corrêa (2016) descreve em seu livro, sobre esse movimento que o diagnóstico lança, para a importância de sair do segundo armário. Se o diário de Corrêa (2016), transformado em livro, se debruça sobre o diagnóstico do Hiv, feito segredo e posteriormente revelado, com relevância para a vida pessoal do autor, assim como testemunho qualificado no ativismo do movimento de aids. Se o primeiro armário de Corrêa, assim como de muitos jovens homossexuais, o segredo é a própria sexualidade, e o diagnóstico de Hiv constitui um segundo segredo, um segundo armário a ser aberto, a ser revelado.

Tentando pensar sobre segredo, revelação e sigilo nesta grande encruzilhada apresentada pelo diagnóstico de Hiv, me arrisco a pensar que todos possuímos armários, sendo o peso de cada um, um determinante para o momento ou não de sua abertura. Podemos pensar por essa via da interseccionalidade que fará com que uns possam revelar e outros não.

*Daqui debaixo cabe a cada um de nós divagar sobre o que acontece no alto das colinas, nas entranhas das florestas, na intimidade dos desconhecidos, no interior dos lares.*

*Lá do alto a vida na planície parece menos trabalhosa, mais simples e talvez pacata. Não abriga mistérios, mas espaços reservados e pouco compartilhados.*

*Caminhando pela cidade com dimensões largas, precisamos mais do que apurar os sentidos, de ver e ouvir, para mergulharmos na imensidão pulsante e diversa das relações e das realidades.*

*Podemos passar a vida peregrinando como as formigas, quase com uma marcha autômata, passando pelas mesmas paisagens sem conseguir apreciá-las em suas texturas, cores e perfumes.*

*Ou assegurados pelos invisíveis antolhos, que só nos garante uma visão limitada do que nos cerca. Como andantes presos ao cotidiano, o isolamento em si se atualiza a cada desvio do olhar, quase sempre na recusa ao olhar do outro, nos furtamos ao encontro do que não sabemos nomear.*

*A ilusão da igualdade é perversa pois nos redime de valorizar a diversidade no que tem de mais bela, e de entender e modificar o curso das diferenças sociais.*

*Lá do alto da comunidade, nas entranhas de suas íngremes e estreitas ruelas, um ir e vir de sonhos, desejos, acordos e segredos.*

*Lá de onde as estrelas parecem mais próximas, o céu mais estrelado, e o ar mais rarefeito. Daqui debaixo, pontos luminosos cintilantes trazendo o céu para mais perto dos que embaixo vivem, uma ilusão confortável para os que daqui observam o céu de longe, sem nunca se aventurar ao voo das asas deltas.*

*Dos interiores e suas nascentes de compositores, músicos, MCs. Das feijoadas esplendorosas das quadras das escolas de samba, do batidão eletrizante dos bailes funks, do acordo solidário com a vizinhança. Lá de cima se equilibra em resistência e arte a força trabalhadora do nosso país.*

*Nas fronteiras dos espaços urbanos nos encontramos. Há mistura, mas não homogeneidade, há trabalho e molejo. Se existe empatia é porque não existe igualdade! E como esse pensamento faz um zunido em minha cabeça!*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, primavera 2021.*

Este trecho, inicialmente, abria a crônica *Fuga*, mas resolvi deslocar para o interior da análise e discussão, para nos manter conectados com as emoções presentes em cada cena que aqui escolhemos compartilhar. As cenas são trajetórias de vidas enlaçadas a um diagnóstico de uma doença de longa duração, que culturalmente se cola na dimensão do segredo como um mal moral a ser perseguido, denunciado e eliminado. Situações como esta foram experienciadas em maior ou menor escala por muitas pessoas que vivem com Hiv/aids, tendo como resultado da revelação do segredo, rupturas nos laços sociais e familiares, materializadas nas expulsões de casa, trabalho, comunidade e em casos extremos ameaça a vida.

Escrevendo este texto, me recordo de uma jovem que vivia uma relação conjugal sorodiferente. Descobriu ser soropositiva no pré-natal da primeira filha. Na época ela era a pessoa com quem seu parceiro vivia uma relação extraconjugal. Durante anos viveu uma história permeada a violências e opressão por parte do parceiro, que “sequestrou” a filha para ser criada por ele

e sua outra parceira. Após algum tempo, a jovem iniciou uma nova relação afetiva, mantendo seu diagnóstico em sigilo. Quando a revelação para o novo parceiro e a quebra de sigilo, a mesma foi queimada viva. Esta lembrança ilustra a realidade e a crueldade que muitas meninas estão e são expostas mesmo em relações tão próximas. A quebra de sigilo expõe o segredo, e a revelação gera uma exposição permeada por julgamentos morais e práticas de violência.

Todo segredo mantido em sigilo requer um quantum de ensaio, quando o assunto versa sobre a intenção de torná-lo público. Seja esta revelação para a família, para o ciclo de amigos ou para os parceiros/as afetivos/sexuais. Como a extensa literatura revela, e Agostini et al (2018) corrobora, este processo é permeado por sentimentos de medo, apreensão e receio de ser discriminado, rejeitado, julgado e claro ter seu segredo investido de expressões e práticas de poder.

A crônica *Ensaio* reúne narrativamente memórias que acionei quando analiso o Hiv como um suporte mediador de um segredo na trajetória de vida de jovens que vivem com Hiv/aids. No entanto, o segredo que precisa ser mantido em sigilo em alguns espaços, e/ou grupos sociais, pois a revelação pode representar uma ruptura de suas relações, levando a experiências de segregação. Em espaços “protegidos” sejam eles dentro do ativismo, ou nos serviços de saúde, o que anteriormente ocupava lugar de segredo, pode constituir ameaça para outros segredos que antecedem o diagnóstico. Agostini et al (2018), apontam para um achado importante, de que as pessoas se aproximam dos movimentos de ativismo, a partir de uma tentativa de elaborar o diagnóstico, mais do que como atuação política que se ocupa do coletivo. Isso nos ajuda a entender, principalmente no caso de ativismo com jovens de

transmissão vertical, como tornar o segredo em conteúdo revelado, não garante o uso adequado de ARV, sendo a “boa” gestão da saúde, a partir do que é preconizado pelos profissionais de saúde. Pensando sobre os jovens que acompanhei, e que tinham um histórico de ativismo, considero assim como apresentado por Maksud (2015), que o ativismo, possibilita tornar dizível o indizível, na administração da doença, a partir de um pertencimento social e reconstrução de identidades e narrativas.

Lendo meus diários chego a um rapaz de transmissão vertical, órfão, atualmente já adulto. Desde a adolescência se permitiu longos períodos sem fazer uso de ARV. Desde novo viveu em abrigo sendo reintegrado à família no meio da adolescência. O diagnóstico para ele nunca constituiu segredo, e desde muito novo esteve envolvido com o ativismo jovem no que se refere ao Hiv/aids. Felizmente, as “férias” dadas a ele por atribuição própria, nunca resultaram em experiência de adoecimento. Sempre que era questionado sobre os motivos dessas pausas, respondia que os saberes biomédicos estão sendo formulados sincronicamente, em temporalidade, a sua existência. Por ser a primeira geração de crianças que sobreviveram a aids, questiona sobre os efeitos do uso de ARV a longo prazo, dizendo que só será realmente conhecido em tempos futuros. Entre ter uma vida mais breve, mas com a “garantia” da qualidade de vida, para ele, faz mais sentido do que prolongar a vida, atravessada por efeitos dos remédios em seu organismo. Essa memória corrobora com que Maksud (2012) observou a respeito das prioridades de vida, influenciando a relação tanto temporal com a relação com a doença. “A experiência da doença, além de modificar o curso da vida e a própria representação sobre a doença, modifica a relação dos sujeitos com o tempo” (p. 1200).

Retornando a crônica *Ensaio*, muitas vezes a revelação do diagnóstico de Hiv para amigos, parentes e parceiros afetivo-sexuais, pode fazer o jovem reviver as histórias e perdas atribuídas por eles a vivência do diagnóstico. Neste sentido, a intenção da manutenção desse segredo, pode ser compreendida, como uma forma na economia e gestão das emoções e afetos por ele suscitadas.

Nas histórias de diversas crianças e jovens, em que a revelação do diagnóstico ameaça romper o segredo silencioso sobre a própria origem. Saber o diagnóstico, em um contexto em que todos da família não compartilham da mesma realidade, faz com que a história da adoção à brasileira venha à tona, mesmo com a relutância das famílias. Situações como esta representam uma condição extrema, em que a família durante anos se recusa e resiste abordar

este assunto, mesmo sabendo ser um direito dos jovens. No entanto, em inúmeros casos de adoção, mesmo o fato de sua origem não constituir segredo, a revelação do diagnóstico faz lembrar as origens mobilizando diversos sentimentos tanto nas crianças e jovens, como em suas novas famílias.

Relembrar este fato traz à tona o retorno de uma marca na história de vida dessas pessoas, que na maioria das vezes encontrava-se adormecida. Diversas são as respostas, mas todas mobilizam sentimentos que precisam ser valorizados e cuidados. Se para alguns JVHIV reforça a ligação afetiva com a família adotiva, onde o sentimento de gratidão permeia a relação, para outros o questionamento sobre o pertencimento familiar suscita maior atenção. Se para as famílias o que observamos é uma fragilidade frente a lembrança da família originária, para os JVHIV entre tantas emoções o diagnóstico pode virar uma suspeita de ter sido o motivo para o abandono original.

Histórias de adoção também são frequentes, e entender as diferentes formas de adoção, situando o lugar da criança ou jovem na parentalidade e na conjugalidade, e as diversas formas de estabelecimento de parentesco, se faz importante. Pensando que o direito de origem se imbrica com a origem do Hiv no núcleo familiar: seja porque a revelação do diagnóstico vai refletir a revelação da condição de origem; seja porque o processo de revelação do diagnóstico vai fazer a criança/jovem e suas famílias reviverem uma herança indesejada deixada pela mãe originária. Seja qual for o cenário esta questão muitas vezes é nevrálgica para a família, pois é a impossibilidade de apagar uma existência anterior a adoção, repleta de sentimentos e significados para a criança/jovem.

No caso de adoção por familiares, quando a família é surpreendida pela morte ou ausência dos pais, essa sensação de obrigação moral de acolher, muitas vezes pode dificultar a construção de laços afetivos (CECÍLIO e COMIN, 2016). A dificuldade em assumir uma posição de autoridade parental, muitas vezes é acompanhada por discursos que associam o cuidado à obrigação, a uma atitude altruísta, a uma vitimização do responsável legal. O parentesco está situado nas relações de permuta e obrigação legal. No caso de adoção pela madrinha, os laços afetivos geralmente foram estabelecidos anteriormente pelos códigos de obrigações recíprocas, impulsionados pelo apadrinhamento (FINE, 2020).

Casos de adoção direta, também permeiam o nosso cenário. Algumas vezes com o conhecimento prévio do diagnóstico, outras vezes esse conhecimento se dá em um momento ulterior, com alguma intercorrência de saúde da criança, ou com a notícia da causa da morte da mãe biológica. Nas adoções plenas, hoje no Brasil, o status sorológico da criança é de conhecimento

dos futuros pais, mas nem sempre foi assim, com a descoberta do Hiv após a configuração da nova família. Nos remetendo a Bastos e Deslandes (2008), a descoberta do Hiv pode fazer ruído entre a imagem de um filho real a partir do filho idealizado, exigindo uma resignificação não apenas do desejo de ter um filho e as reverberações narcísicas aí implicadas; como a importância da significação de ter um filho inicialmente com necessidades especiais de uma doença marcada pela discriminação. A forma como a família conduz pode impactar para a criança no sentimento de pertencimento familiar e formação identitária, nas relações e nas memórias de parentesco (FINAMORI e SILVA, 2019).

Cada construção de parentesco deve ser pensada como singular, incluindo os parentes de consideração como personagens fundamentais na relação de trocas no cotidiano e circulação de afetos, construída a partir do cuidado. O que nos ensina que os vínculos tanto de autoridade como de afeto não se limitam às figuras dos progenitores, fazendo da filiação um laço socioafetivo (BUSTAMANTE, 2011; FINAMORI, 2015).

Muitas jovens e jovens atendidos ao longo dos anos, tiveram a experiência da maternidade e paternidade, sendo todas as crianças nascidas de jovens vivendo com Hiv/aids, independente se de transmissão vertical ou horizontal do Hiv, tiveram filhos soronegativos. Como trabalhamos no eixo anterior, estabelecer parceria afetivo/sexual com pessoas soronegativas, assim como ter filhos “saudáveis”, expressam para essas jovens e jovens, uma forma de aquisição de uma normalidade roubada pelo diagnóstico. É uma tentativa de apagamento deste atributo negativo. O que acompanhamos, no entanto, são crianças chegando à adolescência, cujos pais, ambos ou apenas um, sustentam

o diagnóstico como segredo. Até o momento em que saio da cena dos cuidados, ninguém tinha compartilhado este segredo com os filhos, embora já trouxessem o assunto para o interior dos atendimentos, e das conversas entre os pares. As falas iam na direção encontrada por Maksud (2012), da revelação deste segredo, como uma forma de englobar a prevenção na educação. Recordo a fala de uma jovem sobre o assunto, e sobre como este assunto lhe atravessava, considerando que sua filha mais velha estava chegando ao início da puberdade. Apesar do tema lhe causar apreensão, dizia acreditar no amor e na relação estabelecida com os filhos, como sendo protetiva para o compartilhamento do segredo individual, ou no caso do casal, para um segredo familiar.

Pensando sobre essa geração de crianças e jovens soronegativos, mas expostos ao Hiv, se faz importante pensar e incluir no plano de cuidados, o compartilhamento e gestão do segredo familiar, e de que forma o estigma vai operar, uma vez, como Schilling e Miyashiro (2008) essa geração pode ser “fixada e amalgamada” (p.243), ao diagnóstico de seus pais, para que o discurso de uma hipotética herança (de um mal), não sirva de esteio para novas formas de estigma.

Na clínica e na vida de JVHIV, nem todo segredo gira em torno do diagnóstico. Outras forças e elementos constitutivos podem durante muito tempo se fazer segredo nas relações interpessoais. Côrrea (2016), atribui a importância e a dificuldade no processo vivido quando em posse do diagnóstico de Hiv, no caso de jovens homossexuais, há um processo similar de compreensão e aceitação do diagnóstico lembrando para muitos a mesma trajetória em relação à orientação sexual. Por isso a metáfora e título do livro apontam para esse percurso e ação de sair de um segundo armário.

Na crônica *Um Minuto de Silêncio*, o personagem Ubiratã inverte esta ordem. Desde a infância o segundo armário foi aberto para o seu núcleo familiar, e para o grupo dentro do serviço de saúde, onde todos compartilhavam do mesmo diagnóstico. Jovens de transmissão vertical costumam ter uma vivência nos espaços de saúde, nutrindo uma sensação de familiaridade. O despertar da sexualidade para jovens de transmissão vertical é acrescido muitas vezes com o temor da transmissibilidade do Hiv, com a revelação do diagnóstico para parceiros afetivo-sexuais, e com a afirmação do direito à própria sexualidade. No caso dos jovens homossexuais, há ainda uma trajetória marcada por diversos sentimentos, principalmente medos e inseguranças para compartilharem suas orientações sexuais.

Para jovens homossexuais vivendo com Hiv/aids, inúmeros são os momentos nos quais as “brincadeiras e falas” dos colegas podem ser permeadas com expressões de discriminação e preconceito à população Lgbtqia+, sendo uma manifestação social e cultural da dificuldade de aceitar, respeitar e conviver com a diversidade. Nessas situações os jovens podem questionar, mesmo que silenciosamente, sua relação de pertencimento no grupo, no qual a circulação do segredo sobre o diagnóstico de Hiv é compartilhado livremente. Poder sair desse armário em um ambiente de alguma forma protegido, pois mediado pela instituição de saúde, materializada pela presença dos profissionais de saúde, parece constituir um ensaio para os ambientes ampliados da sociedade. Para todo o grupo, no entanto, situações como esta são valiosas para chamar ao debate e a reflexão, assuntos secundarizados na nossa sociedade, mas primordiais para o avanço civilizatório a partir das pluralidades.

Como podemos acompanhar, com os inúmeros exemplos trazidos até o momento, ainda seguindo com Simmel (1999), o segredo é parte constitutiva das pessoas, e por isso permeiam as relações intersubjetivas e sociais. Quando focamos no diagnóstico de Hiv, que para a maioria se constitui como mais um segredo, quando nos aproximamos das humanidades que as sustentam, observamos que ele é mais um entre tantos outros. Se o diagnóstico de Hiv ocupa um lugar de segredo, em outros momentos ele pode ser uma ameaça da revelação de outros segredos constitutivos das pessoas, até então mantidos na esfera privada.

Voltando à metáfora do “armário”, a partir da leitura e das reflexões suscitadas por Simmel (1999), arrisco dizer que todos nós possuímos nossos armários, onde guardamos, em espaço privado, tudo o que nos constitui. Mas os armários não são padronizados, o tamanho, o peso, as portas e gavetas, assim como o que dentro guarda, esconde, protege e abriga, nos aponta para o que tem lugar cativo, permanente e aquilo que se alterna, como os pertences que guardamos. Digo isso, porque no encontro com as humanidades que abrigam o diagnóstico de Hiv/aids, muitos outros segredos circulam e se alternam, porém alguns por escolha ou outras determinações, permanecem em status de segredo.

No campo do Hiv/aids interseccionados com a presença de deficiências, podemos pensar as marcas que a deficiência instaura a partir de uma leitura e análise dos estigmas, como abordamos na seção anterior. O que não redime uma leitura e análise considerando essa expectativa do segredo e da sua transformação em sigilo, quando passa a ser parte do processo de cuidado profissional, e com isso se constrói a expectativa do seu duplo, revelação. Esta

como um momento também de um ritual clínico. Vejam, dessa forma segredo não equivale a sigilo, e, portanto, a revelação se torna um dispositivo medicalizado, relacionado ao diagnóstico.

Pensando os encontros nos quais a presença das deficiências estava em cena, escrevo a crônica *A escuridão ilumina e ecoa o silêncio*. Se a deficiência pode ser uma marca igualmente carregada de estigma, ela pode também entrar neste jogo de triangulação e alternância de segredos.

A perda gradativa da acuidade visual, representada na crônica por esse “show” particular, no qual as luzes produzem um ballet de movimentos e intensidades, no qual luz e sombra caminham lado a lado.

*Mas deste tempo impreciso, o amanhecer com o show de luzes, cores e formas parecia se dissipar como as nuvens em dias de brisa fresca, revelando minha retina, agora emoldurada por binóculos invertidos. Vertigem! Tudo parecia tão longe, lonnge lonnge...*

Os sentimentos de quem experiencia esta perda gradual, lenta ou galopante, são de medo, raiva, insegurança, impotência e incertezas. Há uma solidão ensimesmada, daquilo que não se consegue compartilhar. Lembro de uma frase, que guardo com carinho e respeito, que foi a mim endereçada, em outro contexto de cuidado; “não há luz sem escuridão”. Trago para esta escrita, pois reflito o que a escuridão da cegueira ocasionada pelo Hiv pode iluminar?

Pensando nos adolescentes que atendi, e que a falta de tratamento resultou em cegueira total ou parcial. Para eles a deficiência representou o conhecimento do diagnóstico de Hiv, que até aquele momento era um segredo familiar, ou melhor, situando em suas mães. Para esses jovens a deficiência levou a revelação do diagnóstico, como causa. No entanto, quando esta

revelação é realizada, o diagnóstico passa a integrar seu acervo secreto, o qual a presença de deficiência ameaça revelar. Segredo e revelação se apresentam como a fita de moebius.

O Hiv não tratado, pode ser o gerador de deficiências transitórias ou permanentes, e em algumas situações pode provocar um agrupamento de deficiências, como a crônica revela, e que tive a oportunidade de acompanhar em casos não isolados. A perda da visão e a diminuição significativa da audição. Qual eco podemos esperar, neste distanciamento e isolamento que a falta de audição pode produzir? Pensar sobre essas nuances que se cruzam e que se enlaçam no atendimento de pessoas vivendo com Hiv/aids, nos impulsiona a um compromisso ético de fazê-lo, a partir de uma perspectiva de cuidados anunciada nas políticas de humanização.

O texto literário produzido para abordarmos a realidade das deficiências no interior da clínica de pessoas vivendo com Hiv/aids, evidencia as deficiências visuais e auditivas, provenientes da falta do tratamento adequado. Não vou me ater aqui a uma análise de responsabilidades, pensaremos sobre isto no próximo eixo em que vamos pensar invocando a lógica do cuidado e do des-cuidado.

Há de se esclarecer, que essa escolha, possivelmente é justificada por permearem minhas memórias na interseção dos cuidados a alguns desses jovens. Porém outras deficiências também ali operam e dividem a cena, e que devem ser pensadas considerando os efeitos dos estigmas, a localização no segredo, daquilo que é inerente a todas as pessoas, assim como uma reflexão crítica de como operam os cuidados e os descuidos, na esfera pública e privada, nos direitos, na atenção e no acesso.

Simmel (1999) aponta para quando o segredo é colocado na esteira das relações de poder, no qual a ameaça de revelação é regulada a partir de terceiros. Assim, quando a revelação de um segredo passa a ser regulado por um terceiro, o segredo se cola com o sigilo. Se o segredo cimenta as relações, e é inerente a todos nós, o sigilo se instaura quando há uma ameaça da revelação à revelia de algo que não se deseja revelar.

Urge pensar sobre as esferas público e privado, quando a dimensão do segredo tornado sigilo, é abarcado pelas práticas profissionais, tendo como pano de fundo a proposição das práticas de humanização da saúde. Nesta cena diversas produções acadêmicas e diretrizes descritas em manuais de atenção às crianças e adolescentes vivendo com Hiv/aids, que inclusive compuseram meus anos de prática e atenção a esses jovens e crianças, o profissional de saúde passa a compor na cena, um agente regulador do segredo feito sigilo (MANUAL, 2008).

Refletir sobre essas produções, assim como a prática, na qual estive incluída por tantos anos, não significa destituição de valor e importância, no modo de estar e construir uma clínica dentro da perspectiva de apoio e cuidado. Mas trazer ao debate é sair da análise binária, que reduz os encontros, práticas e produções ao que é bom, ou ao que é ruim. No entanto, falar, refletir e ponderar sobre essas nuances e dimensões é reconhecer que nós, profissionais de saúde, muitas vezes operamos a partir de uma circulação de bens e poder, que, se não refletidas, podem fazer coro a formas que vão ao encontro de práticas de desumanização, nas quais as experiências, relatos e memórias, revelam formas de controle, opressão, onde as práticas de cuidado não estão presentes.

Pensar e fazer essas considerações, não significa desvalorizar um saber que foi se construindo e se constituindo, ao mesmo tempo na história dos cuidados às crianças vivendo com Hiv/aids, que contrariando muitas expectativas, foram e são, presença viva da ciência, e que hoje já adultos, outrora crianças que nasceram com Hiv/aids, ou pegaram em tenra infância. A demanda de um conhecimento e a estruturação de uma práxis, simultaneamente a presença de uma demanda de um saber, e de um saber fazer, que deve englobar e considerar todos esses aspectos presentes nas práticas de cuidado de crianças, adolescentes e jovens vivendo com Hiv/aids. Pensar de forma individualizada, cada caso, considerando a localização social, os marcadores sociais geradores de desigualdades que cada um apresenta, além do próprio diagnóstico que sustentam, pensar como o estigma atravessa as relações, e como cada um é atravessado e reage de forma singular, as mais diversas formas de discriminação. É considerar os segredos esvaziados de um julgamento moral, do que é escuso como uma ruindade moral, mas respeitando para esta trajetória circular em que o que se constitui segredo em alguns momentos, pode ser publicizado em outros, sem que para isso haja uma regulação em que formas de poder operem.

Atentar para todos esses afluentes que atravessam e alimentam este rio que compõem esses encontros com as pessoas que vivem com Hiv/aids, nos ajuda a entender quando este encontro com as marés impulsionam uma maré alta ou baixa. Como nós, profissionais de saúde, enquanto afluente contribuímos para um cuidado humanizado e ético, ou contribuímos para a desumanização na saúde e perpetuamos formas de vigilância, regulação e opressão. As formas como os profissionais de saúde se posicionam e pautam suas práticas e

encontros, são memorializadas, por essas crianças, adolescentes e jovens, por isso somos convocados à uma reflexão crítica e responsável sobre o que nos orienta.



## **O Buraco**

*No meio da porta havia um buraco.*

*Soco, oco, profundo, vazio, desajeitado.*

*Enigmático, magnético, pleno.*

*Todo buraco ostenta uma espécie de portal.*

*Provocador de curiosidades.*

*Plenitude e falta.*

*Ponto final e passagem.*

*Contemplação (ação)*

*Talhado, provoca (dor)*

*Berro (erro)*

*Atraído (traído)*

*Fechadura (fecha – dura)*

*Sexo, nexo, sem nexo*

*Vida pulsante pulsa*

*Prazer e pausa*

*Corrente, tormenta*

*Espaço, lugar*

*Pertencimento, cimento*

*Falta (alta)*

*Perguntas, respostas, postas, impostas*

*Limite, fronteira, beiras*

*Hibridismo ou homogeneidade*

*Dentro e fora*

*Nós e eles*

*Fatura, fratura, escassez*

*Contemplação extasiada*

*Embevecimento*

*Pele, insere, repele, pele*

*Amoraçado, tampão, venda, remendo*

*Onde era buraco, agora um retrato estanque.*

*Pulso, impulso, repulsa, expulsa*

*Nexo, respeito, despeito, desfeito, fim.*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, verão 2021*

### ***Não foi uma internação qualquer***

*Foram muitas internações ao longo de seus quinze anos.*

*Algumas vezes o hospital ganha o status de uma segunda casa, e para Carolina não era diferente.*

*Um quarto com cama, banheiro privativo, alimentação nos horários previstos, muitas pessoas interessadas em suas histórias, tantas outras envolvidas nos cuidados e, principalmente, uma mãe só para chamar de sua.*

*Geralmente como era a caçula da enfermaria recebia mimos que a fazia se sentir especial, produzindo um apagamento dos incômodos de quando se ocupa um leito hospitalar.*

*E assim foram muitas de suas histórias de internação, sempre consequência da falta de medicação, não por não ter acesso, mas por achar que tomá-las não valeria o esforço.*

*Sempre que internava se ocupava pensando e planejando a tão sonhada festa de 15 anos.*

*E o convite chegou! Teve festa com convites, teve troca de roupa, não queria ser lugar comum, seu vestido era azul, da cor do céu e dos oceanos. Teve fotógrafo, teve lembrança, teve valsa. Teve o dia de princesa, tudo como sempre sonhou.*

*Exibia com orgulho o registro deste dia. Uma família linda, Carol uma menina negra, olhos amendoados, bochechas fartas e luz no olhar. Sua irmã era uma versão mais velha e mais alta, muitas vezes assumia o lugar de mãe, outras vezes reivindicava seu lugar de filha na família, em alguns momentos se sentia isolada, afinal não compartilhava do diagnóstico que unia ainda mais sua mãe e irmã.*

*Sua mãe, solo, com duas filhas, fazia questão de presenteá-la com a festa, sabia que era uma data para ser comemorada.*

*Era chegado o momento de celebrar a vida e os encontros em vida.*

*Mas nesta internação não tinha mais festa para sonhar; não tinha mais quinze anos para fazer. Estava plena, tinha chegado lá e comemorado como sempre sonhou!*

*Na arrogância que muitas vezes acompanha os profissionais de saúde, ou talvez no desamparo que algumas vezes nos deparamos, eu não conseguia entender esta decisão.*

*Saí daquele dia exausta, sem forças, revisitando em memória todos os encontros que tive com Carolina e sua mãe ao longo dos anos. Precisava pensar, precisava elaborar...*

*Em casa tomei um banho morno e fui dormir, um sono no meio da tarde, precisava me recolher, me aquietar.*

*Acordei! Não sei quanto tempo depois, quando se dorme perdemos a noção do tempo. Quando durmo à tarde acordo precisando de um tempo maior para me situar no tempo e espaço. Acordei em sobressalto, demorei a entender que estava em casa.*

*Estava sonhando e no sonho eu estava ao lado de sua cama. O cenário era o leito do hospital, o mesmo que horas antes eu tinha ido visitá-la, mas que naquele dia não pude entrar, estava sendo transferida para o leito semi-intensivo, mas também familiar. O quarto em tons neutros, janela no alto que permite ver o céu e não a rua. A cama de ferro, fria, branca desbotada repousava a jovem menina. Não tinha mais fios, soro, tubos, estava livre, estava serena, uma serenidade desconcertante e ao mesmo tempo admirável. Sua mãe*

*também estava na cena, do outro lado do leito. Estava ali, uma mulher alta, cabelos presos por um elástico. aparentando firmeza, alívio e resignação. Foram cúmplices e companheiras por 15 anos. Sua irmã chorava contidamente, estava ao pé da cama, havia saudade. Carolina falava que havia chegado a hora e que precisava ir, plácida, nos pedia para rezar.*

*O sobressalto era uma mensagem: Carolina fez a travessia.*

*Silenciamos!*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, primavera 2021*

### **Saudade do colo da minha mãe**

*Naquela quarta-feira, Odara, uma jovem de vinte e pouquíssimos anos, parou na porta da minha sala. Com sua barriga ainda tímida, mas saliente o suficiente para forçar a abertura do botão do short, exibia com a anuência da miniblusa o seu pequeno milagre, garantindo a posição de destaque e realza para o que era naquele momento o principal projeto de sua vida.*

*Já éramos velhas conhecidas uma da outra, nos conhecemos desde a sua chegada para ser acompanhada no ambulatório de adolescentes. Quase dez anos após sua chegada, nesta travessia da vida de adolescente no ensaio para o mundo dos adultos, Odara se viu grávida. O fato não lhe causava surpresa, uma vez que tinha decidido dar um tempo na pílula e estava morando com o namorado, o que não significava domínio, tranquilidade e plenitude, que para muitos sustenta o mito da maternidade romântica.*

*Durante uns cinco minutos ficamos nos olhando, cada uma no seu canto. Eu sentada atrás da mesa, ela parada na porta entreaberta decidindo a próxima rota, refletindo talvez sobre a pertinência de entrar ou seguir viagem. Atravessada em seu corpo uma pequenina bolsa tiracolo. Nas mãos um amontoado de papéis carimbados formava um leque que ela exibia sem orgulho, que se debatia nervosamente provocando um deslocamento do ar, que resistia para entrar em seus pulmões.*

*Nos sustentamos em olhar, até que ela buscou o ar como quem acaba de correr uma prova de atletismo, ou quem entra nas matas e decide desfrutar todo o frescor que se abriga na floresta. Após aquele suspiro que parecia não ter fim,*

*Odara não apenas sentou, mas se lançou na cadeira, como uma árvore tombando, extraída a força de suas raízes.*

*Naquele momento de dobra em suas próprias memórias, o que ressoava em si eram as falas das médicas que denunciavam a sua hipotética marginal falta, seja: de juízo, de responsabilidade, de conhecimento, de discernimento. Afinal, como ela ousava retornar para uma consulta sem fazer todos os exames solicitados anteriormente?! Seu abanar era de raiva, de irritação, de medo, de questionamento e dúvida em si mesma, de solidão.*

*Acordara antes do raiar do dia, se arrumou com o que melhor lhe cabia, separou os documentos e os papéis para entregar na consulta, pegou o cartão de passagem, ufa, não precisaria pelo menos com isso se preocupar, e após quase duas horas chegara ao seu destino. A espera para ser atendida era longa, por mais que saísse cedo nunca era o suficiente para ser uma das primeiras, o que garantia o retorno a sua casa na escuridão das noites, nem sempre em companhia das estrelas. Mas esperar não chegava a ser um problema, tinha a oportunidade de conhecer mais pessoas, encontrar uma ou outra amiga que também engravidara, e pouco a pouco ia se apropriando deste lugar que agora buscava pertencer.*

*Mas naquele dia, a fala da médica apontando para a sua falta, a lançou sem aviso prévio ou mediação, como um míssil para um lugar de desamparo e impotência. Ali todas as suas conquistas não valiam nada, no momento em que era reconhecida apenas pelo que lhe faltava, pelas suas impotências. Tudo ressoava um encontro de vazios.*

*Sua fala era de indignação e tristeza. Não entendia o que tinha deixado para trás, o que não a deixava ser suficiente. Depois de um tempo, os papéis*

*que antes se organizavam em leque em movimento, agora cansados repousavam sob a mesa que nos separava. O fio da meada era tentarmos entender e identificar o que deflagrara toda uma fala de falta, que ela incorporava sem anteparo como acusação.*

*No meio de tantos papéis que exibiam o peso do timbre e dos carimbos, dois exames foram esquecidos. Bem devagar fomos organizando os pedidos de exames de laboratório, de imagem, os que exigiam jejum e os que não tinham exigência. Os que precisariam de marcação e os que eram de livre demanda. Aproveitamos e checamos a nova medicação. Era só o início! Entre papéis, clips e postites, o ar voltava a circular de forma mais amena, foi quando Odara suspirou e com o olhar que parecia percorrer as memórias distantes, se voltou para si dizendo: “eu precisava da minha mãe ao meu lado”.*

*Depois de mais de dez anos da partida de sua mãe, perda que não teve tempo de reivindicar, pois logo assumiu os cuidados da casa, de seu irmão e de seu pai que não tardou e seguiu o caminho de sua parceira. Neste momento de pausa, de suspensão, de dobra, Odara foi lançada diretamente para a falta de poder ser filha, de ter alguém responsável pelos seus cuidados, alguém para compartilhar as responsabilidades, alguém para lhe apontar a direção, alguém que pudesse acolher apesar de todos os pesares.*

*O fim daquele atendimento terminou com o desabafo de uma menina que entrou na vida adulta antes mesmo de entrar na adolescência: “eu queria na verdade o colo da minha mãe!”*

*Aquela que estava ensaiando para ser mãe, naquele momento precisava ser apenas filha!*

## **Sequestro**

*Minha casa era compartilhada com várias de mim: amarela, vermelha, roxa, azul, algumas mais leves e outras mais robustas, mas onde morávamos tinha espaço, que parecia infundo. Sempre que chegava mais uma, era um alvoroço danado, um aperta-se e acomodar-se que parecia uma ciranda de roda, mas o fato é que era um misto de excitação quase atômica entre nós, e os que estavam se juntando em nós e a nós.*

*Algumas vezes seguíamos uma cartilha de apresentações formais, outras a ansiedade era tanta que acolhíamos quem chegava quase que em um giro involuntário, absorvidos na cadência do dia a dia. Mas não se deixe engabelar por essas histórias românticas. A rotina organiza, mas também silencia.*

*A chegada de uma nova moradora trazia sempre muitos sentimentos e memórias, e não era raro alguém precisar de uma ajudinha para entender o que estava acontecendo e seguir, quase que em curso natural. Natural? Acho que nunca entendi muito bem o que este termo significava, nem porque insistiam em repetí-lo todas as vezes que alguém queria dizer ou explicar algo e não encontrava as palavras. Mas em outros momentos, esse “natural” parecia um subterfúgio para pôr fim às nossas inquietações e questionamentos.*

*Até hoje não sei bem quem decidia, quem ou quando chegariam novos integrantes, mas isso não vem ao caso. Também não éramos da mesma idade. Algumas tinham cheirinho de quem acabou de ser fabricado e veio direto da loja, outras traziam em seu cheiro marcas de onde tinham passado.*

*Sempre me perguntei se era mais fácil para quem chegava, ser da categoria dos “bebês”, esse era o nome que ouvíamos dos humanos para falarem daquelas criaturas miúdas, quando acabavam de sair de fábrica, ou seja*

*lá de onde. Nunca me ocupei pensando de onde surgem os bebês. Cada qual com seus dilemas.*

*Ou se era mais fácil para aqueles que chegavam com alguma estrada e com histórias e aventuras para compartilhar.*

*Sempre que a rotina era atravessada por uma chegada eu me pegava de lampejo, tentando encontrar em mim, no que me é mais íntimo, pistas que me lembrassem de onde vim e como cheguei. Às vezes me solidarizava com quem vinha, mostrava como as tardes podiam ser animadas, às vezes chorava baixinho lá do cantinho a mim destinado. Tentava não seguir um padrão. Seja lá o que isso significasse, repito aqui o que ouvia.*

*Em algumas situações eu me antecipava e assumia o lugar da grande anfitriã, acho que eu gostava, pois sempre que tomava a dianteira era condecorada e escolhida como líder, e ganhava elogios e até alguns afagos. Durante as semanas posteriores eu era a primeira a ser escolhida para liderar as brincadeiras.*

*Elogio? Elogio é quando te olham como única, quando ouvem a nossa voz meio a tantas outras. Os elogios eram para mim como vagalumes, aquelas luzes brilhantes e em constante movimento ritmado, que me hipnotizava e encantavam com seu ballet, me indicando direção. Uma dança mágica revelando um mundo com seu jogo de luzes e sombras.*

*Mas nunca fui dada a padrões. Outras vezes me envolvia no queimado, nos chutes a gol, ou na brincadeira da batata quente. E nessas horas a chapa esquentava, eu me sentia punida e era colocada no fundo da caixa, junto com os outros brinquedos esquecidos ou rejeitados. E quando chegava a hora de sairmos da grande caixa sempre lembravam o quanto eu era azarenta.*

*Puxando pelas minhas memórias, não tenho nenhum registro de quando cheguei, acho que esse sempre foi meu lar, devo ter vindo direto da fábrica, mas hoje preservo como jóia todas as lembranças desta minha existência.*

*Minha casa era um imenso baú que compartilhávamos com as famílias das bonecas, dos bichos de pelúcia, das fantasias, dos livros e dos lápis de cor, formávamos uma imensa e diversa família, com abraços ou arranhões. Seguíamos.*

*Pertencíamos a uma casa ainda maior. Como sempre fui tímida gostava de observar essas outras criaturas, que se misturavam a nós. Seus gostos e dialetos eram diferentes dos nossos, mas para nós de fácil compreensão.*

*Ah, como é interessante lembrar dos cheiros: dos bolos nos domingos chuvosos, dos picolés nos domingos de verão, do banquete de sopas servidas no jantar. Em algumas datas festivas ainda sinto o cheiro do cachorro-quente, guaraná e algodão doce.*

*Pouco a pouco entendi que era uma categoria de humanos, que eles classificavam como crianças. Quando elas começam a ter muitas memórias eles ganhavam outro apelido: adolescentes.*

*Demorou algum tempo para que eu compreendesse que nós, as crianças e os adolescentes formávamos uma família e que aqui era o nosso castelo. Os adultos eram estranhos, iam e vinham e quando nos acostumávamos com a presença já não estavam mais por perto. Para muitas crianças e adolescentes essa brincadeira de aparecer e desaparecer gerava alguns curtos-circuitos na adaptação.*

*Outro cheiro que trago na memória, e que posso facilmente identificar, era de umas balas e uns xaropes que os adultos davam todos os dias para as*

*crianças, e não importava se era dia de festa ou não, o dim-dom do relógio não deixava ninguém esquecer.*

*Sempre tive vontade de passar por essa experiência, mas o mais perto que cheguei foi ficar no canto do quarto observando como todos daquela família eram unidos. Acho que era uma espécie de ritual sagrado. Até que um dia caiu um copinho transparente perto de mim, não me contive, tratei de dar um leve impulso e me refestelar naquela pequena poça. Disseram que mudei de cor momentaneamente, acho que não contive a careta involuntária que virou motivo de anedota até bem pouco tempo atrás.*

*Nunca entendi como um doce tão amargo era propagandeado como elixir da vida para aqueles pequenos seres.*

*Mas a vida é feita de chegadas e partidas, em ambos os casos permeada com sorrisos e lágrimas.*

*Muitas vezes éramos chamados para as festas de despedida, um breve: nos vemos lá fora. Todos se abraçavam, contavam histórias, era um momento de um agito embaraçoso, com lanche dos dias de festa, promessas de encontros futuros e um lançar-se ao desconhecido.*

*Sempre que uma criança partia levava um de nós, como lembrança e amuleto da sorte, uma herança singular da nossa família.*

*De vez enquanto acordo de sobressalto, lembro de um menino, daqueles que chegaram com cheirinho de quem veio “direto da fábrica” e cresceu entendendo ser esta a sua única família, era a única que ele conhecia. Chegamos quase juntos, ele era tão pequenino e magrinho, tinha um olhar embaçado.*

*Não precisou de muito tempo, ele foi ficando gorducho e com olhar esperto. Era manhoso e preferido de uma das adultas que iam e vinham, ela também foi eleita por ele por ser o colo favorito. Cheguei por um tempo acreditar que algum dia ele iria com ela e nos deixaria, mas isto nunca aconteceu.*

*Ah essas crianças! São tão interessantes e desafiadoras, quando crescem falam coisas que desconcertam os adultos, confesso que me divertia assistindo as mudanças, enquanto eu ia ficando cada vez mais vagarosa e desbotada. E ele, com sua irreverência, tirava o fôlego e a razão de quem estava ali para colocar ordem.*

*Até que um dia, sem festas, sem aviso, sem lanches, sem pertences e sem herança, ele se foi!*

*Tentei me encher de ar com um grande movimento, de inspirar e expirar, dei um impulso, o maior da minha vida, precisava alertar que ele não era uma bola, era apenas um menino. Um menino!*

*Mariana de Queiroz Rocha Darmont, verão 2021*

### **3.3 - O caleidoscópio do cuidado e a entrada do psicólogo no hospital geral**

Este terceiro sub-capítulo, também precedido por crônicas que antecipam as emoções refletidas na lógica do cuidado e seu duplo, traz como suporte para consideração os pilares da humanização em saúde, e a reivindicação aos direitos humanos na integralidade dos cuidados. Refletindo sobre a perspectiva da lógica do cuidado, propomos uma costura com o contexto histórico e social da entrada da psicologia do hospital geral.

Revisitando meu acervo, elejo alguns materiais para emoldurar esta última capa, que tem o cuidado na centralidade. Um manual voltado para “Assistência à Revelação Diagnóstica às Crianças Vivendo com Hiv/aids, coordenado pelo Programa Estadual DST/AIDS de São Paulo. Dois manuais voltados para a assistência de adolescentes e jovens vivendo com Hiv/aids: “O Manual de Rotinas para Assistência a Adolescentes Vivendo com Hiv/Aids” (2006), e “Recomendações para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens Vivendo com Hiv/AIDS” (2013), coordenados pelo Ministério da Saúde. Ambos tive a oportunidade de colaborar. Um dvd “Se cuida que a Parada é Doida”, realizado pela Secretaria do Estado do Rio de Janeiro, pelo Programa de Prevenção de Aids e outras DSTs (2007), que apresenta uma roda de conversa com jovens vivendo com e sem HIV (alguns jovens fazem parte desse meu acervo memorializado). Três exemplares da revista “Saber Viver”: 1. “Adolescência e Aids: experiências e reflexões sobre o tema (2004); 2. “Adesão à vida: iniciativas que humanizam o atendimento nas unidades de saúde e promovem adesão ao tratamento anti-retroviral (2006) e “Adolescência e Aids: retratos da assistência a jovens soropositivos nos serviços de saúde do Brasil

(2008), neste último além de estar no interior da revista, meu rosto compõe o mosaico da capa. Um exemplar de uma revista estilo gibi, “O que está acontecendo com o Leo”, que durante anos utilizei como uma ferramenta de trabalho após nomear o diagnóstico, no processo de revelação. E o material didático: “Adolescência e Vulnerabilidade” (1998), do Projeto Trance essa Rede com financiamento do Ministério da Saúde, material este que foi suporte para muitas atividades dos grupos de adolescentes que tive a oportunidade de desenvolver durante os anos.

Nada é estático nesta vida, nem pessoas, nem cenários, nem a sociedade, nem a economia, nem a cultura. Pertencendo ao mundo privado ou ao domínio público, há um dinamismo, uma inquietude que se apresenta ora de forma tímida, modesta, ora de forma arrebatadora.

Neste movimento vivo, proponho pensar as relações e práticas de cuidado, nesta irrequietude, na pluralidade das cenas, cenários e personagens. Devemos pensar o enredo e as falas para que o roteiro seja inteligível.

Evoco essa imagem viva, que pode estar presente nas artes, assim como no cotidiano, na rotina, nas relações. Pensar o caleidoscópio do cuidado é assumir que há nele um dinamismo, e que deve ser pensado a partir de diversos ângulos, quando ajustamos e desajustamos as lentes. Pensar a partir dessas considerações, nos serve de aviso para a diversidade de contextos, enredos e personagens que se alternam em uma mesma cena.

A lógica de cuidado, como Mol (2018) apresenta nas pessoas com condição crônica, como pessoas que fazem cuidados em saúde, por isso diverso na forma de viver, experienciar e performar. Assim o cuidado deve ser situado, nas relações intersubjetivas e sociais (cena). Considerando o contexto

econômico, político e cultural (cenário). Pensar a partir desta perspectiva relacional e situada é convocar para a cena, à análise das relações de poder que circulam entre os personagens, assumindo que o que se justifica como cuidados para alguns, pode se apresentar como descuidado para outros.

A escolha de pensar as narrativas das trajetórias de cuidado por essas lentes, se dá pelas chances de estender o aspecto relacional para além dos encontros face a face, para as redes de materialidades e socialidades que as pessoas estão inseridas (MOL, 2010; SPINK, 2015).

Se o mais difundido nos contextos de saúde e no imaginário social é a compreensão do cuidado pela perspectiva da escolha, sendo o cuidado entendido a partir das trocas, baseado e reforçando a ideia hegemônica de saúde como padrão de normalidade. A lógica do cuidado, possibilita reconhecer a pessoa como paciente, não em passividade, mas sem forjar um apagamento da doença, sendo o cuidado o resultado de um processo contínuo (SPINK, 2015).

Nesta perspectiva o que é valorizado é o que é singular, o um de cada um, valorizando as diferenças e as especificidades que surgem na relação performada no encontro e na construção das intersubjetividades e nas práticas de cuidado que possam daí advir.

Para pensar as relações é importante compreendê-las no contexto histórico e cultural, por estar no contexto social a realidade é múltipla, fluida e dinâmica, sendo performada considerando as redes de materialidades e socialidades que estão inseridas. Assim toda performance, ou seja, a forma que o indivíduo se posicionará e responderá, tem uma dimensão política (SPINK, 2015; MOL, 2008).

Mol (2018), falando sobre as pessoas que vivem com condições crônicas de saúde, rompe com a ideia de passividade do paciente implícita no termo usuário de saúde. Para ela, os portadores de condição crônica de saúde “não usam cuidados em saúde, eles fazem cuidados em saúde” (MOL, 2018, p.302). Isto é explicado por ela, quando sinaliza que não há escolha em viver ou conviver com uma condição crônica em saúde. O caminho iluminado por Mol se dá a partir da organização das práticas de cuidado no âmbito relacional. Assim não existe apenas uma forma de se viver ou experienciar o Hiv, se considerado a partir das múltiplas relações ele será performado de diferentes e diversas formas.

Pensar a partir de Mol (2008) é abrir possibilidades de pensar nas múltiplas formas que a realidade do Hiv assume, e como elas se relacionam e coexistem. Podemos pensar que viver com Hiv/aids enquanto performance, é um caminho que nos indica como a pessoa se apropria do seu diagnóstico, dessa realidade e como esta condição e vivência será performada de forma diferente/múltipla dependendo do cenário que se insere e das relações nele estabelecidas.

Tronto (1997) propõe pensar os cuidados por uma abordagem feminista, a partir da generificação do trabalho onde socialmente as mulheres são responsáveis pelos trabalhos considerados de menor importância. Cabe a nós, acompanhando Tronto (1997) compreender de que forma o cuidado é visto como um trabalho vinculado ao amor e as virtudes, tornando de forma secundária a responsabilidade e o compromisso que ele demanda. Para isso, torna-se fundamental pensar o cuidado como fenômeno moral dentro do contexto político. Situar os cuidados como fenômeno moral segundo a autora, querer pensar a

relação: “como essa atividade se reflete sobre as obrigações sociais atribuídas a quem cuida e sobre quem faz essa atribuição”. (pág. 189)

Precisamos olhar este caleidoscópio, trazendo no enredo as lentes que escolhemos para pensar essas relações, contextos e cenas em que o cuidado e seu negativo: descuidado, se apresentam, se enlaçam e se comunicam (MOREIRA, 2021).

A crônica, *O buraco*, é uma reflexão das práticas de cuidado e descuidados presentes nas relações intersubjetivas e hierarquizadas que circulam os cenários da assistência na área da saúde. Pensar como essa fricção dos atributos, lugar social ocupado e alternância de poder entre os que cuidam e os que são cuidados, caminha lado a lado, de forma explícita ou nas entrelinhas, naquilo que travestido de cuidado, é uma atualização de formas violentas de opressão reforçando, produzindo e reproduzindo categorias subalternizadas.

Nesta perspectiva refletir sobre a forma ampliada de cuidado, nos convoca a uma conversa e aproximação com as diretrizes e práticas de humanização na saúde. Dito isto, como sinalizado por Moreira (2021), pensamos o cuidado pela perspectiva da humanização e não pelas vias da empatia, que como a autora esclarece, “mascara” as assimetrias e não rompem com as estruturas de poder. O exercício de empatia, tão em voga e apropriado pelo senso comum nos dias de hoje, pode indicar uma via de desumanização, uma vez que promove um apagamento, ou um silêncio sobre as diferenças, empreendendo com isso um não-dito sobre as desigualdades causadoras dessas diferenças. Pensando sobre o eixo anterior, a empatia como uma via disfarçada que não rompe ou questiona as causas das desigualdades sociais

em saúde, serve como força motriz de um silêncio desumanizante, com uma roupagem amistosa.

Pensar a saúde como um direito, é pensar pelas vias da integralidade do cuidado, que Deslandes (2006) aborda em seu artigo, apresentando em tópicos, práticas que humanizam e práticas que desumanizam, tendo como cenário a formação dos profissionais inseridos na área de saúde, onde o discurso biomédico é dominante. Além disso, dialoga com a forma como os serviços de saúde se estruturam.

Seguindo com Deslandes (2006), trazemos os tópicos trabalhados por ela, como abordagens que contribuem para a desumanização e operam na via do descuido: “tratar as pessoas como coisas”; “desumanização pela tecnologia”; “desumanização pela experimentação”; “reduzir a pessoa a sua patologia”; “considerar alguns grupos como pessoas de menor valor”; “pessoas isoladas”, “pessoas com recipientes de cuidados subpadronizados”; “pessoas sem escolha”; “pessoas interagindo com icebergs”; “pessoas em ambientes estáticos e estéreis” (pág. 37-39).

Em contrapartida a autora (DESLANDES, 2006) propõe pensar o cuidado no contexto de políticas públicas, sendo ele o alicerce das práticas de humanização. Seguindo o mesmo caminho, apresenta tópicos centrais promotores do cuidado humanizado, sendo: “a dimensão ideológica” (valor de cada vida e integralidade dos cuidados); “saúde como direito”; e não como um benefício para os que podem pagar; equidade e igualdade; “acesso à informação incluindo o diagnóstico e o tratamento”; “tomadas de decisões compartilhadas”; “paciente visto como um sujeito de direitos”.

O *Buraco*, chama à cena as inúmeras situações cotidianas, nas quais a equipe de saúde opera no lugar da vigilância e modelagem de corpos dóceis, reforçando as assimetrias hierárquicas de um cuidado baseado nos valores morais dos profissionais. Esta atitude reforça essa ideia de nós profissionais, detentores da informação, do saber hegemônico, tomados como referência de hábitos e comportamentos. E eles, usuários do serviço de saúde, como pessoas com menor capital social, econômico e cultural, que ao resistirem a demanda de modelagem de seus comportamentos, são considerados transgressores. Esta diferença pode muitas vezes ser potencializada pelo fato dos dois grupos ocuparem diferentes localizações sociais, com diferenças na forma como as relações sociais e interpessoais se estruturam. É o que Tronto (1997) chama à atenção para as desigualdades entre os que cuidam e os que são por eles cuidados, ou seja, há aí uma discrepância, instaurando ou refletindo uma assimetria nas relações de poder, intervindo nas negociações e tomadas de decisão.

Atendendo crianças, adolescentes e jovens vivendo com Hiv/aids, somos diariamente convocados a revisitar e questionar saberes e conceitos que compuseram nossas formações originárias. Não me parece incomum, por exemplo, ouvirmos uma distinção da mesma categoria, onde os médicos são divididos em médicos privados, e médicos que atuam nos serviços públicos, contendo um juízo de valor, em que os primeiros cuidam dos ricos, os privilegiados em capital social, econômico e cultural; e os segundos os que cuidam dos pobres subalternizados, e muitas vezes tendo seus direitos invisibilizados.

Essa reflexão nos ajuda a entender que o capitalismo é mais do que um sistema econômico. Ele estrutura a sociedade com os valores e normas que o sustentam. Neste sentido, muitas vezes os profissionais de saúde operam a partir da errônea e desumana ideia de que as pessoas atendidas no SUS não tem escolhas, e por isso não tem voz, capacidade de decisão e direitos. Há aí uma ideia de hierarquização em que as pessoas atendidas detém um menor valor do que as que atendem. Pensando que a maioria das pessoas que buscam o SUS pertencem a grupos considerados subalternos: jovens, mulheres, pretos e pardos, baixa renda e menor escolaridade. Como pensar as desigualdades que aí se materializam?

Ao longo desses anos, nesta relação com a população atendida, inúmeras cenas e contextos se apresentaram, e essas diferenças se presentificam. Diversas vezes, mesmo pensando agir alinhada com as práticas de cuidado, acabamos expondo, desumanizando, descuidando, pois não conseguimos suportar as diferenças que nos compõe, e operamos sem atentar para os efeitos que as desigualdades produzem.

A sexualidade é um ponto central, que pode servir de arapuca para atualizações de práticas de poder nessas relações assimétricas. Um exemplo é o controle na distribuição de preservativos, que sob a justificativa de garantir o acesso para todos, define uma quantidade padronizada na dispensação, mesmo que permita alguma flexibilização. Em algumas unidades os preservativos ficam disponíveis em lugares comuns, onde todos possam se beneficiar. No entanto, em outros lugares, como a que trago em minhas memórias, havia controle por parte dos profissionais na entrega de preservativo masculino, tanto na quantidade, sem garantir o anonimato, ou seja, o nome de quem pegava era

anotado junto a quantidade dispensada. Refletindo criticamente, qual seria a justificativa relevante para esta prática, que não seja a de afirmar essa gerência terceirizada da sexualidade?

Retornando a lista apresentada por Deslandes (2006), a falta de outros insumos como o preservativo interno e o gel lubrificante, ofertando apenas o preservativo masculino como forma de prevenção. Podemos inferir que a justificativa não deve ser circunscrita apenas no valor econômico, orçamentário, mas este sim definido, tendo em vista que as pessoas atendidas no SUS historicamente foram, e em parte ainda são pensadas como sendo pertencentes a grupos de “pessoas de menor valor” e por isso “com recipientes de cuidados subpadronizados”. Assim como a baixa oferta de Prep, ainda não ofertadas por todas as unidades de cuidado.

Outro fator ligado ao descompasso da gerência da sexualidade agregada ao juízo de valor, é sobre a decisão do uso de práticas de prevenção da transmissão do Hiv, sendo de única ou de maior responsabilidade por parte da pessoa sabidamente vivendo com Hiv/aids. Nesta direção corremos o risco de reduzir a sexualidade e suas vivências, apenas ao uso ou não uso de preservativo, sem considerar as negociações e tensões que permeiam essa decisão, como por exemplo: as negociações generificadas, os atributos e valores sociais e culturais associados ao uso do preservativo

Diversas situações que comparecem na minha experiência e nas experiências que pude escutar de outros profissionais, quando acontece de jovens vivendo com Hiv/aids em relações conhecidamente sorodiferente ou supostamente sorodiferente, com parceiro/a tendo conhecimento ou não do diagnóstico, foram comuns relatos de momento de tensão entre equipes e

jovens. Sempre que havia a soroconversão era um momento de desconforto entre o/a jovem e a equipe. Importante deixar claro que não propomos uma abordagem de desresponsabilização da pessoa que vive com o Hiv, mas que esta responsabilidade não seja criminalizada e punida, e que não recaia apenas de forma unilateral. Penso que para os profissionais envolvidos nas práticas de cuidado, quando algum caso de soroconversão da parceira/o ocorre, espelha para a equipe uma “falha” na realização da tarefa de evitar a cadeia de transmissibilidade de um mal. Podendo gerar uma enorme frustração e ressentimento em não conseguir fazer cumprir as normas e diretrizes da prevenção positiva, mas também um questionamento sobre as “habilidades” na comunicação “como convencimento”. Cunha (2014) alerta pensar como essas diretrizes preventivas colocam o sujeito com Hiv como o único a ser responsabilizado pela vivência e gestão de sua sexualidade, perpetuando e fortalecendo: a imagem e estigma do detentor de um corpo que oferece risco, da vivência perigosa de sua sexualidade. Ainda no modelo binário caracterizado pelo reducionismo de vítima versus culpados

Por outro lado, se para muitos é preciso evitar a transmissão de um mal, sendo ele o Hiv. É necessário que possamos pensar de forma situada, e pensar o Hiv a partir de um referencial interseccional. Nessas negociações e equilibrismos, para muitos o Hiv é o menor dos males a ser enfrentado ou combatido. Em populações vulnerabilizadas, social e politicamente, protagonistas passivas, como alvo de diversas abordagens desumanas de condições de vida, e no acesso a uma rede de cuidados. Para uns o diagnóstico de Hiv abre portas para o acesso à saúde e aos cuidados humanizados, retirando a pessoa de uma invisibilidade social e cidadã.

Outras situações que me vem à memória dizem respeito a uma relação entre números de pessoas na família e meios de transmissão e história familiar do Hiv. Recordo a situação de um jovem vivendo com Hiv/aids vivendo uma relação sorodiferente. No entanto, sua rede social e de parentesco era permeada por outras pessoas vivendo com o Hiv.

Em contextos semelhantes, viver com Hiv não significa um mal a ser evitado, mas uma condição de vida das pessoas com quem se nutre respeito, admiração e afeto. Inúmeros são os relatos e exemplos de pessoas que dizem ter acesso aos cuidados, e ao reconhecimento de sua cidadania após o diagnóstico. Isso pode ser verificado também nas situações em que os jovens parceiros/parceiras soronegativas/os, passam a integrar o espaço de cuidados ofertado aos adolescentes vivendo com Hiv/aids. Este acolhimento inclui: o acesso à informação, aos atendimentos, aos exames, as consultas com ginecologista, a participação nos grupos de adolescentes, mesmo não vivendo com Hiv.

Quando jovens sem Hiv convivem com jovens vivendo com Hiv/aids, e em algum momento estabelecem relações afetivo sexuais, provoca muitos questionamentos às equipes de cuidado, e muitas vezes coloca em xeque o que até o momento se entende como prevenção dentro de uma perspectiva de integralidade dos cuidados.

Namoros entre jovens sorodiferentes, mesmo o diagnóstico sendo de conhecimento de ambos, a possibilidade da vivência de uma soroconversão, é um cenário com o qual jovens e a equipe devem considerar e discutir. Apesar disso, situações de soroconversão, geralmente despertam sentimentos de fracasso, frustração e arrisco dizer, até mesmo raiva na equipe. Pensando sobre

as emoções, considero que elas podem refletir para a equipe um atestado de nossos limites no encontro com o outro, intermediado com as normas e diretrizes de prevenção. Essas emoções suscitadas na equipe de cuidados, devem integrar os espaços de debate e reflexões, pois as emoções não refletidas podem ser direcionadas ao jovem vivendo com Hiv. Devemos considerar que a oferta do cuidado humanizado não garante a não transmissibilidade ou a adesão aos ARVs, sem que isso seja significado como fracasso. Para os jovens, no entanto, o resultado positivo para o Hiv, mesmo a partir da soroconversão, pode validar e selar a relação de pertencimento naquele grupo social de parentesco e familiaridade.

Na crônica: *Não foi uma internação qualquer*, podemos seguir refletindo sobre a importância do cuidado humanizado, além dos itens trazidos por Deslandes (2006), o ambiente, o mobiliário compõe a integralidade dos cuidados. No entanto, essa humanização do cuidado deve ser entendida como direito de todos e não apenas de grupos privilegiados, porém não pode ser considerado como garantia para guiar as tomadas de decisões de quem dela se beneficia. Esta crônica lança luz para situações vivenciadas pela equipe no encontro com o que para nós profissionais, é entendido como um desfecho evitável. Esse encontro com a morte como desígnio, quase uma escolha, que nós profissionais de saúde temos dificuldade de entender e aceitar. E nesta direção urge perguntar quem cuida de quem cuida, para que este processo, que tem a morte como desfecho, seja também sob a diretriz do cuidado humanizado, entendendo que a experiência é sempre relacional.

Pensando a morte como desígnio, e mais do que isso uma escolha, porque na primeira opção haveria uma passividade enquanto na segunda o que

há é uma recusa de cuidados, feitas por pessoas tão jovens. Recordo de uma família numerosa, na qual a mãe e duas de 5 filhos viviam com Hiv/aids. A família chefiada pela jovem mãe, em condição de pobreza, negra, com subemprego, com dificuldade de aceitar o diagnóstico, vivendo em sua pele o estigma encarnado, potencializado pelo sentimento de culpa e menos valia por ter transmitido o Hiv para duas de suas filhas. Enquanto a mãe alternava seu tratamento com períodos em uso de medicação e outros sem ela; a filha mais nova aceitava sem grandes negociações o tratamento, a filha mais velha respondia com recusa. Sempre que chegava na consulta mobilizava a equipe multiprofissional, assim como nos momentos das internações. Recordo das emoções que esta menina me despertava. No início eu acreditava que conversar sobre o diagnóstico, acolher, falar sobre a vida e os projetos de futuro poderia ser um caminho de cuidado, informação com acolhimento, mas isso não bastava. Pensar de forma situada, com todos os desafios percorridos, pensando sua estrutura familiar, de apoio e parentesco, envolvendo outras pessoas designadas por ela neste circuito de cuidados. Apesar de consentir, se mostrava resistente para incluir o tratamento em sua rotina. Depois pensava naquele ditado popular: “quem não aprende no amor, aprende na dor”, e reflito o quanto tem aí de desumano, mesmo com as internações parecia não se abalar com os riscos possíveis de sua decisão. Me sentia mobilizada diante de uma vida tão jovem que desafiava e recusava aceitar nossos cuidados. Inúmeros sentimentos me perpassaram ao longo desses nossos encontros, esperança (que tem a ver com a arrogância de quem oferta os cuidados, mas também está presente no cuidado humanizado), impotência, curiosidade, tristeza, raiva, pena, frustração. O fato é que para mim enquanto profissional de saúde, acostumada a falar em escolhas,

não concebia a escolha da recusa dos cuidados. Então, por um período operei como se esta não fosse uma escolha possível para ela, pois neste compartilhamento de decisões, me sentia impotente. Será que é possível nesses momentos sustentar uma abordagem humanizada, considerando que, de um modo em geral, o profissional de saúde não foi treinado para lidar com a recusa ao convite do cuidado?

Pensando neste momento da escrita, e sobre tantos jovens atendidos ao longo desses anos, a partir da lógica do cuidado humanizado, precisamos recorrer novamente para oferta que o conceito de interseccionalidade nos presenteia. Pensar a integralidade do cuidado nesta encruzilhada com a pobreza. Moreira et al (2017) apontam para a sobrecarga sentida pelas famílias que são responsáveis por cuidar de crianças, adolescentes e jovens que vivem com condição crônica de saúde, atingindo de forma diferente a partir do grupo social que pertence.

Se entendemos a saúde como um direito, precisamos entender a partir das perspectivas traçadas pelos direitos humanos, o que inclui escola, lazer e alimentação. Digo isto, porque ao acolhermos, ao abordarmos e ao oferecermos esta relação de cuidados, devemos ampliar as lentes, para que possamos entender que o diagnóstico de Hiv é mais um fator de enfrentamento de uma vida subalternizada e negligenciada pelo poder público. Se há uma decisão individual ela deve sempre ser contextualizada neste cenário ampliado, para que possamos traçar metas e planejamentos na direção de construção de novas proposições nas ramificações das políticas públicas.

Nesta direção, o direito ao passe livre foi uma conquista dos movimentos sociais, para garantir o acesso aos transportes públicos facilitando o acesso, o ir

e vir não apenas as consultas médicas, mas as consultas de outras especialidades em saúde, exames e busca de medicação. Durante muito tempo a não restrição no número de passagens mensais garantia um ir e vir às atividades laborais, assim como as atividades ligadas ao lazer. Precisamos falar sobre tudo o que foi conquistado como direito, e que por forças políticas sofre frequentes ameaças de corte, ou de vigilância. Em um país como o nosso, ainda tão desigual, o direito de ir e vir seja para o tratamento, seja para o estudo, para o trabalho ou para o lazer, impactam a qualidade de vida das pessoas, constituindo uma peça na integralidade do cuidado. Precisamos continuar falando sobre esses direitos que estão em constante ameaça. Na reportagem exibida pelo RJ1 e G1 do dia 3 de maio 2022, falou sobre este cenário em que as pessoas vivendo com HIV/aids cobram do estado mais ajuda com o transporte, pois há diferenças na deliberação entre os governos federal e estaduais, constituindo uma barreira no acesso que impacta as diretrizes do cuidado.

Nos primeiros anos trabalhando no hospital recebemos uma família, a mãe (solo) com duas filhas, todas vivendo com Hiv/aids. Em um dos inúmeros atendimentos à família, procurando entender outras causas que pudessem estar associadas a dificuldade das meninas tomarem a medicação, depois de um longo período para que a confiança pudesse estar estabelecida, a mãe conseguiu de forma envergonhada, como se fosse uma falha pessoal, revelar que faltava alimentos, dificultando a ingestão de tantas medicações pelas filhas. Até aquele momento a estratégia desta mãe era fazer uma mistura de água com fubá, para “substituir” a função do leite quando este faltava, e auxiliar a ingestão dos ARVs. Infelizmente a realidade de uma vida atravessada pela pobreza,

impacta a segurança alimentar dessas famílias, assim como os cuidados. Para crianças e jovens que fazem uso contínuo e diário de medicações, o leite puro ou com achocolatado é para a maioria deles, considerado itens fundamentais para a ingestão dos ARVs, mas que infelizmente pode ser escasso no cotidiano. França-Júnior et al (2006) apontam o direito à alimentação como parte dos direitos humanos, que deve ser contemplado na linha da integralidade dos cuidados. Os autores pontuam que a orfandade se apresenta como um fator para o risco aumentado para desnutrição, sendo os órfãos positivos ou negativos para o Hiv. Este dado deve ser cuidadosamente valorizado, principalmente quando tratamos de órfãos da aids com diagnóstico positivo para o Hiv, para pensarmos nas interações com as condutas ao longo do tratamento, suas relações com os cuidados, como também, para não produzirmos silenciamento de um direito tão fundamental para a garantia da vida e da dignidade humana.

Retornando às crônicas como suporte de memórias constituídas nesses encontros com essas crianças, adolescentes, jovens e suas famílias, trago a crônica *Saudade do colo da minha mãe*, que aborda a saudade como signo refletido de desproteção de uma órfã, no momento em que passa a ocupar o lugar de mãe, enquanto gestante, e as fricções produtoras de cuidado e descuido na rotina, e nos hábitos da equipe de saúde, que compõem o que Bourdieu (1989) define como habitus, como prática incorporada de um conhecimento.

Em um dos encontros com a minha orientadora, em que apresentava algumas crônicas, como a citada acima, Martha me surpreendeu e foi surpreendida com um certo habitus nas estruturas dos serviços públicos de saúde, que a *lâ* a orquestra sem maestro de Bourdieu (1989), faz das quartas-

feiras o dia da semana com maior presença e circulação de profissionais e atividades nos serviços de saúde.

Refletindo sobre a crônica e a percepção de minha orientadora, fui levada a refletir, nisto que desavisadamente poderíamos assumir como coincidência, mas que nos indica um habitus incorporado. De alguma forma pactuamos em silêncio algumas coisas, assim como o modus operandi de estruturação do serviço, e que aqui podemos exemplificar como a quarta-feira como sendo o dia “D” dos serviços de saúde.

Há quem acredite que quando nos aproximamos da metade de alguma atividade, ou mesmo de um percurso, temos a possibilidade de uma pequena pausa, um respiro que pode fazer toda a diferença no ritmo e na estratégia. É o instante para reavaliações, para visitar o caminho percorrido e se preciso for reajustar a rota.

Talvez seja por isso que o dia destinado para os atendimentos de pré-natal lá no hospital tenha sido a metade do caminho, nas corriqueiras quartas-feiras. Penso que nenhuma decisão escapa, mesmo as mais cotidianas e aleatórias, a uma espécie de fio condutor ao portal do que primeiramente pode parecer como coincidência cósmica, seja lá o que isso possa significar.

A metade da semana materializada nas manhãs e tardes das quartas-feiras exibia a abundância da fertilidade de tudo que transborda ao ato de gestar. Com o dom de reunir o maior número de profissionais de diferentes formações envolvidos nos cuidados, o que garantia a ocupação máxima das instalações físicas do ambulatório do quinto-andar.

Com a equipe toda reunida, era sempre um momento de encontro, celebrações e debates. Era também o dia em que os atendimentos ambulatoriais

findavam mais tarde, encerrando no pôr do sol com a sempre animada reunião de equipe.

A sala de espera não ficava para trás, sempre exibia na abundância das cadeiras ocupadas em lotação máxima: o anúncio, as alegrias, os desafios e as apreensões da experiência e preparo para as novas vidas a caminho

Inexoravelmente era o momento de pausa, mesmo que muitas vezes sem reivindicar este instante que se sustenta na fronteira das relações. Recorro a analogia deste momento da vida de uma mulher, a fertilidade, ela também se apresenta nas diversas esferas da vida pública e privada.

Para quem vive com as garantias de um emprego formal, ou a insegurança dos vínculos informais, o conhecimento da gestação exhibe um momento de pausa, de negociação, de criar estratégias para garantir a sobrevivência. O direito à maternidade quase nunca vem acompanhado com as garantias ou com o sonho idealizado de um pós-parto, ou o início da experiência da maternidade com seus direitos básicos de alimentação e moradia garantidos. Há sempre o fantasma da demissão no fim do exíguo período de estabilidade da licença maternidade, como se fosse um favor e não um direito, um investimento para a saúde de todos os envolvidos.

Uma parcela da nossa população se sustenta a partir da fragilidade dos vínculos informais das relações de trabalho. Possíveis arranhões são ensaiados desde o momento de negociação com as consultas e toda a vivência e exigência do pré-natal. Equilibrar e decidir para onde ir, escolhas entre a diária e o sustento que ela garante, e a consulta e o que ela representa, uma travessia desequilibrada no malabarismo mambembe da equilibrista da vida real.

É um momento de debruçar-se sobre as relações de parentesco e avaliar sobre o suporte social ou a falta dele, para ficar com os filhos mais velhos durante o período de consultas para o pré-natal ou mesmo para o período de internação para ter o bebê. Essa dobra sobre o pai do bebê, convocando e questionando o desejo da paternidade, com toda a diversidade que esta decisão se apresenta no dia a dia.

Refletir sobre o desejo de gestar, de maternidade deixa de ser um assunto abstrato e distante, e passa a uma urgência e presença encarnada nas transformações corporais, nas oscilações do humor, no sonho idealizado, na materialidade do fato, da alegria ou no susto do inesperado.

Será que quero ter um bebê? O pavor de ousar uma ínfima possibilidade de rejeitar aquela realidade, de ser um momento de ruptura e grito de independência ou socorro. Assumir uma criança, assumir entregá-la para adoção, assumir as possibilidades e os limites, os sonhos e as cruezas da realidade, nunca é simples, é este momento de recair sobre si, de reajuste. Como reajustar o que nem sempre opera nesta ordem.

Essas reflexões pelas vias do cuidado, ilustra quantas nuances ou quantos cuidados cabem no cuidado. Nos remete novamente ao que Tronto (1997) aponta, para as assimetrias de poder entre quem cuida e quem é cuidado, essa desigualdade estrutural das relações em que o cuidado circula.

Nos apoiamos nos conceitos de *campus* e *habitus* de Bourdieu (1989) para refletir sobre essas estruturas que vão sustentar práticas sociais, e formas de relacionar-se que na maioria das vezes, não nos damos conta que fazem parte de uma repetição de acordos sociais incorporados, ganhando um status de naturalizado, e por isso, poucas vezes sendo convocado à reflexão, e que

ganha a metáfora da orquestra sem maestro, por essa característica da generalização de um certo *modus operandi*.

Pensar inclusive como os *habitus* se organizam a partir de estruturas de poder que permitem com que os horários de atendimentos sejam estabelecidos a partir das necessidades dos profissionais de saúde, e vai pouco a pouco produzindo crenças e valores que sustentam um *ethos* profissional. Esse *ethos* permite uma organização deliberando por exemplo, dentro do banco de horas de trabalho o profissional organize seu turno entre: atendimentos, preenchimento de formulários e prontuários, reunião e parte para interação social entre os pares. A assimetria se apresenta, por exemplo, quando o/a paciente questiona verbalmente ou na prática, quando não consegue “responder”, ou se “adequar” ao horário estabelecido, sendo considerado/a como transgressor da estrutura, irresponsável ou sem interesse.

Quem precisa se “ajustar” a quem? Se respondermos a isso, como pontua Deslandes (2006), como o sorriso plástico ou de um “iceberg”, sendo a resposta padronizada e repetida, operamos na via da desumanização dos cuidados, pois reduzimos a pessoa ao seu diagnóstico, o que impede de entendermos aquela pessoa dentro de um contexto maior, onde a vida opera. Na crônica citada podemos localizar esse *ethos* quando a fala da médica frente a sua “rebeldia”, “incapacidade”, “descaso”, “irresponsabilidade”, seja qual adjetivo resolvermos acolher, aponta para essa falha de Odara em seguir e responder às demandas médicas. Que fique claro que entendemos a importância da rotina, e dos cumprimentos dos exames protocolares para a saúde e para que o cuidado se realize. No entanto, ao desconsiderar toda a história, as dificuldades, os medos, as representações de estar gestante, as dificuldades concretas que sua

localização social lhe imputa, enfim, todos os outros atributos que se somam a condição de saúde, operamos em um reducionismo. A “oportunidade” de usufruir do nosso trabalho, saber e cuidados, fricciona relacionalmente, afirmando que neste caso, o profissional de saúde detentor dos privilégios, inclusive do saber, é quem deve ditar as “normas” desta relação. Levando a um patamar extremo, desumanizamos os cuidados quando apoiados no ethos profissional, somos guiados por um certo automatismo, que pouco a pouco se integra com uma práxis que desumaniza, mesmo que não haja uma intencionalidade.

Novamente precisamos refletir sobre esse paradoxo da sala cheia, como uma marca de que está acontecendo a vida. Se em nossas rotinas incorporadas, lutamos para esvaziar essas salas, pensando nos atendimentos às pessoas que vivem com Hiv/aids, isso estaria presente na “interrupção da sua transmissibilidade”, se pensarmos pela outra ponta, há aí uma tensão, pois para trabalhar e termos nossos trabalhos garantidos, precisamos da sala cheia. Se ter a sala cheia é signo de sucesso, pelo reconhecimento da qualidade da atenção e cuidados prestados, precisamos perguntar: sucesso de quem, de que? As celas cheias de um presídio podem indicar uma eficácia no trabalho de segurança pública, ao mesmo tempo que pode significar uma falência do poder público nas estruturas sociais primárias que deveriam operar na diminuição da pobreza e na diminuição das desigualdades.

Trazer à cena as práticas dos serviços de saúde no cuidado das mulheres que vivem com Hiv/aids e que engravidam ou reivindicam seus direitos sexuais e reprodutivos, é considerar que há uma diversidade de olhares a respeito dessas mulheres, que vão se moldando e se constituindo sem desconsiderar os valores morais nos quais estão submetidas. Uma jovem de transmissão sexual,

uma jovem de transmissão vertical carrega em si atributos de uma marca estigmatizante que se constituem de forma diferenciada. Se nas primeiras, emoções como nojo e correção podem ser respostas de alguns profissionais de saúde; às segundas herdeiras de uma herança, como Bourdieu (1989) fala desta “herança que se apropria do herdeiro” (p.84), da mesma forma que são vistas como vítimas e coitadinhas, quando transgridem ou subvertem a ordem questionando o habitus, passam a carregar o novo atributo revelador de uma irresponsabilidade desafiadora.

Felizmente, muitos profissionais envolvidos nos cuidados sexuais e reprodutivos, entendem a humanização apoiada nas diretrizes da justiça reprodutiva, que tenta contemplar as desigualdades e as iniquidades produzidas na sociedade.

Cárdenas e Maksud (2020), em artigo sobre juventude, sexualidade e religião no campo do Hiv/aids, abordam para o risco da ascensão conservadora nas narrativas do atual governo e de sua bancada, vinculados a um discurso religioso, imprimindo retrocessos nas ações preventivas e no acesso à educação preventiva. Esta esfera do cuidado ofertado pelo Estado, que deveria sustentar ações afirmativas apoiadas na ciência, mas operam na contramão, desprotegendo adolescentes e jovens ao furtar um assunto de saúde coletiva e transplantar sem compatibilidade possível para o campo do conservadorismo religioso.

Brandão e Cabral (2021) tecem considerações para que este debate a respeito da sexualidade, e de proteção à saúde, não ganhem formas disfarçadas de práticas coercitivas, voltadas para grupos em situação de vulnerabilidade, revelando ideais higienistas. Por isso chamam a atenção para a importância de

uma abordagem interseccionada. Indicam, assim como Cárdenas e Maksud (2020), que para que sejam tecidas práticas de saúde protetivas pensadas através dos princípios da justiça reprodutiva, o debate deve iniciar nos espaços educacionais, se distanciando de práticas de regulação e coerção, nas quais as iniquidades em saúde se potencializam, para as proposições de políticas públicas que considerem “os princípios éticos de respeito à integridade e à autonomia pessoal, sem qualquer ordem de constrangimentos por parte de profissionais de saúde” (BRANDÃO e CABRAL, 2021, p.2679).

Tronto (1997) aborda sobre os cuidados ofertados pelo Estado e pelo mercado, nos casos em que as famílias precisam de ajuda, nas situações de orfandade, ou quando as famílias são causa de situações de desproteção. No artigo acima citado (CÁRDENAS e MAKSUD, 2020), constatamos a falência do Estado, de parte do que lhe cabe, nas diretrizes do cuidado, considerando o retrocesso na compreensão e condução dos temas relacionados à sexualidade nas proposições de saúde. Seguindo Brandão e Cabral (2021), pensar a sexualidade e os direitos e planejamentos reprodutivos na adolescência e juventude:

...não se faz prescindindo do debate sobre gênero, sexualidade, racismo, violência de gênero nas escolas de ensino fundamental e médio, na formação universitária, na mídia, tampouco de ampla distribuição de preservativos em locais de sociabilidade juvenil, da provisão de outros métodos contraceptivos, do acesso ao aborto seguro, do acesso à laqueadura tubária ou vasectomia, livre de aprovação do cônjuge, apoiando tais jovens em suas decisões. (BRANDÃO e CABRAL, 2021, p.2679-2680)

Florence Weber (2006) destaca as obrigações morais e legais nas relações de parentesco, incluindo as dimensões do cuidado. Nesta perspectiva o tomar conta de alguém, no caso aqui, de crianças e adolescentes vivendo com Hiv/aids, e as instâncias do cuidado estão não apenas associadas ao

compartilhamento de valores e práticas, mas por uma perspectiva de obrigação, com reverberações na economia doméstica, assim como se articula com as funções do Estado.

Voltando as crônicas, a personagem Odara sustenta uma característica que permeia a escrita de *O Sequestro*, trazendo à cena a orfandade de tantas crianças e adolescentes, que desde muito cedo tiveram suas relações familiares e de parentesco reconfiguradas, trazendo para o cenário a vivência institucionalizada.

Pensar os órfãos da Aids convocando o Estado a operar na linha de cuidados, como proteção, na perspectiva da garantia dos direitos humanos, é pensar nas crianças, adolescentes e jovens em situação de acolhimento em instituições; o encaminhamento para os Conselhos Tutelares como mediadores; e os casos das famílias acolhedoras.

Pensando sobre essas crianças, adolescentes e jovens atendidos, em que a realidade e tema da orfandade pulsa no cotidiano e na realidade, traçando novas rotas de vida e relações de parentesco, abrimos novamente para um mosaico nos quais a orfandade é um atributo da herança de viver com Hiv/aids.

Historicamente, socialmente e culturalmente o cuidado de crianças e idosos está associado a uma responsabilidade das mulheres e suas redes de apoio, também constituídas por mulheres. Mulheres que cuidam dos filhos/as, que cuidam dos pais, crianças (meninas) que cuidam dos irmãos e irmãs mais novos, avós que cuidam de netos e netas, e posteriormente avós e pais que serão cuidados pelas netas e filhas. O cuidado como transmissão de valores e práticas simbólicas e substâncias, mas também como obrigação moral e legal, posicionando os atores em uma cena de obrigações e deveres na economia do

cuidado. Esta constatação mostra que além do cuidado ser um atributo ligado ao feminino ele também está ligado às gerações, com a “reciprocidade de obrigações” (FINAMORI, 2015, pág 246). A imagem de crianças mais velhas tomando conta das crianças mais novas, e envolvidas no trabalho doméstico, tão presente nas famílias das classes populares do nosso país, reflete que a materialidade do cuidado cotidiano se presentifica de forma bilateral (BUSTAMANTE, 2011). Não obstante, precisamos olhar para essas famílias como um locus privilegiado de afetos e cuidados, assim como locus de descuidados responsáveis por perpetuar relações de violência e opressão.

Em Cruz et al (2021), algumas jovens ao falarem sobre a percepção da transição para a vida adulta, citam a mudança de posição dentro das relações de parentesco, exemplificando o que Finamori (2015) cita sobre essa permuta, nos fazendo pensar sobre a naturalização de um comportamento moral esperado.

Por outro lado, os homens aparecem socialmente e culturalmente associados ao cuidado como responsabilidade legal, ancorados no prover e na linha de sucessão (transmissão do sobrenome e do lugar social da família). Mas no contexto das famílias pobres brasileiras, o que constatamos são lares, em sua maioria, chefiados por mulheres, geralmente responsáveis pelo cuidado integral.

No ambulatório de gestantes vivendo com Hiv/aids de um serviço especializado, no qual trabalhei, não era incomum as falas das grávidas sobre o reconhecimento dos direitos à paternidade associado à obrigação do sustento. Evitamos a generalização, mas as mulheres que não viviam com o pai da criança antes da gestação, ou que se separaram durante este período, ou em momento

posterior ao nascimento, cujos pais não davam suporte durante a gestação e não compartilhavam no sustento dos filhos; não era incomum relatos das mães que negavam o nome do pai na certidão de nascimento dos filhos, assim como negavam o direito à visitação. Nesse exemplo, cuidado como obrigação legal estaria associado ao cuidado como direito. Ao passo que para esses homens a compreensão dos cuidados aparece como uma dádiva e não como dever. Exemplos como este revelam como as desigualdades na compreensão dos cuidados se apresenta de forma desigual para mulheres e homens.

Alguns casos de crianças ou jovens que passaram a morar com o pai, após o falecimento da mãe, por decorrência da aids, sinalizam que, para muitos, a construção de vínculos afetivos com o pai foi estruturada a partir deste marco. Não sem tensões, pois quando o pai é sorodiferente, a chegada de uma criança ou jovem vivendo com Hiv/aids requer uma vasta negociação na compreensão dos cuidados que precisam ir além da responsabilização legal. Geralmente redes de apoio são acionadas para a divisão e compartilhamento de obrigações e cuidado, além de trazer à tona as negociações sobre a revelação do diagnóstico do Hiv para a rede de apoio, que muitas vezes estava encoberto. Segundo Martial (2020), nas experiências de pais solo a rede familiar de suporte, permite que ambos, pai e filho, possam ressignificar o pertencimento e as identidades.

Na história das pandemias, a realidade de orfandade se faz real, e esse desfecho não foi incomum, deixando os órfãos da aids como um legado. Nos primórdios a falta de remédios e conhecimento a respeito do vírus que surgia na cena mundial, com o nascimento de muito bebês soropositivos; o controle da transmissão vertical com o avanço dos recursos biomédicos e da eficácia das políticas públicas brasileiras, com reconhecimento global; e morte materna,

paterna ou de ambos, trazia à cena uma geração atravessada por experiências de reconstrução de parentesco.

Os encaminhamentos são múltiplos. Em muitos casos, a morte da mãe leva a criança ou o jovem a integrar o cotidiano de outro seio familiar: na casa dos avós, tios/tias, madrinhas ou mesmo com irmãos mais velhos. Em outros casos, é o momento de estreitar os laços com o pai, e porventura sua nova família, e parentes paternos. A perda da mãe e a ausência do pai, ou a perda de ambos leva a uma história de abrigamento que nunca é semelhante ou linear para todos: alguns na adolescência experimentam a reintegração familiar, outros experienciam o cotidiano de uma família a partir da inserção em famílias acolhedoras. E menos comum, mas também presente, as crianças e jovens que desde novos ficaram sob os cuidados integrais do pai e sua rede de apoio.

Como podemos observar, a experiência da orfandade também não é una. Algumas situações fazem referência aos reflexos de viver nesta condição desde o final da infância, quando acolhida por um membro da família, se posicionando dentro de uma rede de parentesco, que insistia situar os cuidados como dádiva quando direcionado para a equipe de saúde, mas no interior da vida privada o cuidado ganhava a estrutura de trabalho, mais do que isso, a possibilidade de sustento de toda esta nova família

Outras situações de orfandade, levaram essas crianças a integrar espaços familiares, nos quais o estigma, os segredos e as práticas e experiências de cuidado, se apresentam entremeados aos outros temas como adesão, revelação, qualidade de vida, sexualidade e perspectiva de futuro.

Recordo de um jovem de transmissão vertical, que após o falecimento de sua mãe, em decorrência da aids, foi morar com o pai. No entanto, sua nova

formatação familiar não era livre de tensões. Ele era a ferida aberta de um sigilo exposto, ele era a denúncia viva da relação amorosa extraconjugal de seu pai com sua mãe. Pertencer a uma nova família, composta pela mulher de seu pai, não era uma decisão individual. Na época, com oito anos, o lugar à ele reservado era um conjugado no mesmo terreno da casa de seu pai, sendo este o responsável por garantir abrigo e alimentação (o que só foi de conhecimento da equipe após a sua maior idade). Retornando à Finamori (2015), o filho ilegítimo pensado a partir das relações de conjugalidade, sofre descuidos nas obrigações na lógica do cuidado, onde o cuidado é condicionado ao reconhecimento do outro (AYRES, 2001).

A crônica *O sequestro* provoca pensar sobre os processos de institucionalização, muitas vezes como o recurso necessário para a garantia de sobrevivência dessas crianças e adolescentes, onde o Estado opera sustentando uma garantia de cuidados, de acordo com Tronto (1997). Aqui, esta crônica abre o debate para os riscos que toda prática abriga. As instituições, assim como as famílias acolhedoras como política de cuidado em algumas situações, despersonalizam e produzem desproteção a quem deveria cuidar.

*O Sequestro* é a visão de um menino tornado objeto, narrada por personagens não humanos, para trazer a emoção e a tensão vividas por um menino que desde bebê viveu em abrigo até ser encaminhado aos quinze anos para família acolhedora.

Apesar de ser a história de um, ela representa a trajetória de muitos jovens que desde a mais tenra infância viveram tutelados pelo Estado. A decisão por trazê-la, com o sabor desconcertante e amargo que a narrativa provoca, é para

pensar o quanto algumas proposições de cuidado operam na despersonalização e desumanização de crianças e jovens.

Recordo um jovem que não trazia lembranças de uma vida familiar, suas referências sempre foram os dois abrigos por onde passou, viveu e constituiu relações de afeto e proximidade. Chegou ainda bebê no abrigo onde viveu por onze anos. Era um abrigo referência, com amplos recursos financeiros, e com reconhecimento exemplar na linha de cuidados de crianças vivendo com Hiv/aids. Desta época, traz na memória muitas lembranças felizes, os amigos, as festas, as atividades de lazer extra muro, e uma senhora com quem mantém até os dias atuais uma relação com uma certa proximidade, mas com o devido distanciamento que não o torne familiar. Se as memórias que ele sustenta ganham materialidade em um álbum de fotos, onde traz registros em imagem que se preocupa contar e materializar sua infância, só na oralidade sustentada por uma incompreensão, narra o dia que ele foi transferido de instituição, sem aviso prévio, sem despedida, sem cuidado, sem humanidade. Consigo levou a roupa que vestia, os sonhos, os medos, as lembranças dos amigos e a esperança de ter uma família.

Apesar de nunca ter conseguido uma resposta ou explicação para o que para ele foi uma ruptura de todos os laços e referências que nutria, e o colocava em relação de pertencimento análogo às relações familiares, em seus tensionamentos e alegrias. Chegando em seu segundo abrigo, o desejo de pertencer uma família e a esperança de ser adotado pelo casal diretores da instituição, facilitou sua adaptação, seu pertencimento, alimentando uma certa ilusão de garantia de laços análogos a uma formação familiar, com a suposta perspectiva de permanência. Lá viveu até os quinze anos, quando passou a

integrar o programa de família acolhedora até os dezoito anos, momento que marca a maior idade, e neste caso indo ao encontro do que Groppo (2016) postula, de que para esses jovens pobres e órfãos, não há privilégio de uma moratória social.<sup>14</sup>

Para a maioria dos jovens que tive a oportunidade de atender, com trajetória semelhante, a adaptação ao contexto da família acolhedora sempre provocou tensionamentos diferentes quando interseccionados com o gênero. Enquanto os meninos demonstravam uma adaptação resignada na esperança de uma adoção tardia; as meninas narravam tensões no relacionamento com suas “mães provisórias” provocadas por um sentimento de exploração nos afazeres domésticos. Esta diferença generificada das narrativas, atribuo as práticas sociais e culturais alicerçadas pelo machismo estrutural, onde os meninos são poupados dos trabalhos domésticos e de cuidados, enquanto as meninas essa cobrança se faz inerente às atribuições de ser mulher. Segundo Birolli (2015) ainda nos dias de hoje se mantém uma associação entre o doméstico como sendo da ordem do feminino, impactando tanto as diferenças na socialização de mulheres e homens, assim como os julgamentos morais generificados.

Em algumas situações, a esperança e o desejo de pertencer a uma família era tão genuíno, que rapidamente demonstrava familiaridade, pertencimento e aceitação de tudo que é bom e ruim no íntimo familiar, construindo laços transitórios, onde para ele se mostravam permanentes.

---

<sup>14</sup> Atualmente esse jovem tem 28 anos, e no momento de escrita desta dissertação me enviou uma mensagem privada pelo whatsapp compartilhando a notícia que será papai. Seu antigo desejo de pertencer a uma família parece estar se materializando a partir da nova construção familiar que ele ocupa não o lugar de filho de alguém, mas como pai de alguém.

As memórias que tenho sobre as mães/tias substitutas da família acolhedora, eram de mulheres que sustentavam suas famílias tendo como renda o trabalho de cuidado e no cuidado dessas crianças. Birolli (2015) fala sobre o cuidado como responsabilidade, carga e trabalho, e por isso deve ser remunerado e reconhecido no campo do trabalho e não da generosidade.

A situação peculiar das famílias acolhedoras mereceria uma discussão incluindo as noções de lucro, cuidado e parentesco, que Fonseca (2013) se baseou para analisar processos de adoção plena, e o quanto paradigmático é a criação das relações de parentesco mediados pelo dinheiro. As famílias acolhedoras surgem como uma estratégia, uma “oportunidade” para o jovem ter uma experiência de parentesco baseada na imagem da família tradicional, e para isso a família acolhedora recebe esses jovens e com eles um auxílio de um salário-mínimo para custear os gastos. Sem generalizarmos os efeitos deste encontro, a nossa experiência com os JVHIV/aids e as famílias acolhedoras, revelaram não haver nenhum acompanhamento quanto aos gastos (investimento doméstico e investimento com o jovem). As famílias acolhedoras as quais tivemos acesso faziam desta atividade forma de sustento familiar, o cuidado como profissão, e com a chegada à maior idade, os jovens deixavam de ser bem-vindos, ou a permanência estaria vinculada a alguma forma de pagamento. Para os jovens, essa etapa suscitava diferentes sentimentos, desde a interpretação de ter sido “adotada provisoriamente” para assumir as atividades domésticas, muito presente as falas femininas, neste contexto a percepção de ajuda mútua claudicava. E para os meninos uma esperança de serem adotados por essas famílias, mesmo estando o cuidado ligado mais na responsabilidade e menos no afeto.

Novamente podemos nos reportar a Fonseca (2013), no questionamento: a quem as leis protegem, no caso das famílias acolhedoras? Apoiada em Viviana Zelizer, ela faz uma afirmativa pertinente:

*...a moralidade vigente (o consenso de mundos “hostis”) tem relegado o dinheiro e o sentimento a dois domínios mutuamente excludentes que não devem se misturar: o sentimento complica assuntos comerciais, dinheiro corrompe afetos (ZELIZER, 1994 apud FONSECA, 2013, p.271).*

Mas não é objeto deste estudo o aprofundamento do Programa Família Acolhedora, assim como não é possível generalizar o seu lugar nos cuidados, apenas com este microuniverso que teve acesso ainda no ambulatório de J VHIV/aids. Cabe ressaltar que não entendemos as possíveis relações sob o prisma do altruísmo, como Fonseca (2013) cita: “o dinheiro pode ser uma ferramenta para a solidariedade familiar” (FONSECA, 2013, pág. 282). Como essas relações de parentesco se estabelecem neste cenário de rupturas pode compor esse objeto de estudo.

Muitas famílias, consanguíneas ou não, expressavam a expectativa da chegada do jovem aos 18 anos, o marco da entrada na maioridade, pondo fim a responsabilidade jurídica. Este marcador retornava nas falas dos cuidadores como expressão de “alívio” por supostamente isentarem de obrigações legais, sendo encarnados por essas famílias com a isenção das obrigações morais. Exemplos como este nos remete a diferença e as tensões intrínsecas na dialética: responsabilizar-se e cuidar (TRONTO, 1993 *apud* WEBER, 2006).

O que convido a reflexão é quando este trabalho como política de proteção e cuidados, simula e promove uma família artificial, com garantia do que sustenta financeiramente, mas sem garantir pertencimento presentes nas relações de familiaridade e parentesco. Como tornar familiar uma relação que se

baseia na relação laboral, onde o valor do capital se antecipa. Será que aí não operamos na mesma mão de quando atribuímos o adjetivo familiar às trabalhadoras domésticas, não na via de um reconhecimento afetivo e de gratidão, mas no silenciamento de garantias de direitos trabalhistas inerentes ao que principia o contrato? Se neste segundo exemplo há uma diferença na localização social e uma assimetria de poder, na situação anterior há uma posição de desigualdade no tocante à vulnerabilidade social.

Será que a tentativa de promoção de uma família artificial, que só assim é intitulada a partir de uma relação laboral, um contrato com o Estado, mas que travestida de familiar estaria aí a promessa de uma relação sustentada pelo afeto e pertencimento? Confesso que esta é uma reflexão que me acompanha, e considero merecedora de atenção, pois é uma proposição que surge como parte da política de humanização de cuidados, mas que pode operar desumanizando na mesma rapidez, quando ao completarem dezoito anos, esta família artificial desacolhe para abrir espaço para responder a novas demandas.<sup>15</sup>

Se o cuidado pressupõe trabalho e todo trabalho deve ser reconhecido e remunerado, quando trazido para o interior das relações familiares produz tensionamentos, e faz refletir sobre as diferenças entre os afetos que circulam nas relações laborais, e nas relações em que os recursos materiais circulam dentro de uma condição de desigualdade e de vulnerabilidade social. Ou melhor dizendo, que pertencimento é possível em relações, ditas de pertencimento familiar, precipitadas pelo dinheiro? É para trazer a reflexão de que as crianças parecem convocar mais as políticas do que os adolescentes e jovens, que ao se

---

<sup>15</sup> Em pesquisa bibliográfica constatamos a incipiente produção acadêmica sobre o tema, tendo como palavras chaves de busca: família acolhedora, família substituta, crianças e jovens vivendo com HIV/aids. O que torna este assunto um campo a ser estudado.

tornarem jovens adultos são abandonados, descartados, colocados de fora. Talvez esteja aí, nessa falta de transição para um momento da vida, sem a garantia de cuidado tutelado pelo Estado, e na ausência de qualquer outra relação em que circula o cuidado, que as assimetrias de poder se erguem, atualizando e reatualizando novas formas de opressão.

Birolli (2015) fala sobre os laços interpessoais que envolvem as relações de cuidado, com pessoas que podem ser familiares ou não. A autora propõe pensar essas relações de cuidado no interior dos estudos sobre a democracia, e conclui que: “o cuidado privatizado e mercantilizado contribui para a reprodução de desigualdades e injustiças” (p. 82).

Vale destacar que não estou desvalorizando o cuidado como trabalho, mas refletindo para as sutilezas que ele abriga. Birolli (2015) ajuda na reflexão de uma abordagem considerando os pilares da democracia. Nos casos das famílias acolhedoras dos jovens que acompanhei, todas as responsáveis eram mulheres das camadas pobres, já responsáveis centrais dos cuidados domésticos e de outras crianças. Podemos inferir, que mulheres pertencentes a uma classe vulnerabilizada. Birolli (2015) atenta para o risco do Estado acentuar as desigualdades de gênero, reforçando o imaginário domesticado feminino, enquanto os espaços públicos devem continuar sendo ocupados pelos homens, perpetuando e acirrando relações de vulnerabilidade interseccionada.

Pensar o caleidoscópio do cuidado é assumir que não se trata de pensá-lo como sendo uma responsabilidade individual, mas como algo que se constitui relacionalmente e que deve ser discutido e considerado pelo seu caráter político, no engendramentos das relações de poder, e das produções e acirramento das vulnerabilidades sociais, por isso interseccionadas com gênero, raça e classe.

Refletindo sobre a convocação da banca, no momento da qualificação, me convidaram para pensar sobre o meu lugar de psicóloga, dentro de um contexto hospitalar, no qual as normas e o *modus operandi* é o da avenida da biomedicina. Me instiga e me tira de uma posição de conformo, me colocando no interior da roda sobre o lugar ocupado por mim, nesse tensionamento entre as práticas que rompem com processos hegemônicos de dominação e subalternização do outro, e as práticas que reforçam e perpetuam essas relações de desigualdade. Esse exercício crítico e reflexivo, nos auxilia a avaliar, pensar, analisar uma prática situada, possibilitando indicar novos caminhos a partir de uma perspectiva humanizada. Para pensar o meu lugar, como psicóloga e profissional no interior das práticas de cuidado/descuidado, penso na validade e relevância de notas sobre a entrada da psicologia no hospital geral. Mais do que isso, me ajuda refletir sobre os motivos de eu ocupar um lugar, que muitos outros profissionais do corpo hospitalar, de uma forma ou de outra, não quiseram ocupar.

Esse exercício autoetnográfico, permitiu rever meus compromissos não refletidos de outrora. Ao me dobrar sobre o meu lugar encarnado, em minhas memórias, percebo que mesmo sendo grata por ocupar aquele espaço, em inúmeros momentos também estive sujeita a mimetizar com as práticas de classificação e julgamentos que convivem nesse campo e o estruturam. Ou seja, é importante deixar claro que fazer esse exercício reflexivo, não indica tecer uma crítica ao serviço, mas atentar para como isso opera como um Sistema naturalizado que se repete como uma estrutura de medicalização da vida e redução da mesma a elementos de controle racional. Quando o *Buraco* nos

aponta que razão e emoção são engrenagens não submetidas a um controle de mando.

Até o século XVIII o espaço hospitalar era visto como um lugar para morrer, sendo domínio das instituições religiosas. A prática da medicina se dava nos ambientes privados, na observação e acompanhamento dos primeiros sinais de alguma enfermidade, sendo o médico quase um “aliado da natureza contra a doença” (FOUCAULT, 1979, p. 103).

Segundo Foucault (1979), falando sobre o surgimento dos hospitais, o médico passa a ocupar lugar central na organização do hospital, quando ele deixa de ser visto como um lugar destinado à espera da morte, para ser um lugar que tem a finalidade de cura. Essa mudança na forma como o hospital é visto, só é possível pelas transformações do saber da medicina, que passa a ser pensada por uma perspectiva de disciplinaridade.

Surge então a hegemonia do saber médico tanto na organização do hospital, como também na centralidade do conhecimento do saber sobre o indivíduo, a partir de práticas que categorizam, localizam e julgam os indivíduos no jogo de poder, que tem na medicalização dos corpos marcada por uma prática disciplinar, alicerce de todo o saber, discurso e estrutura biomédica.

No fim do século XVIII o hospital passou a ser um hospital médico e não mais um hospital religioso. Até os dias de hoje, após a entrada de outros saberes no espaço hospitalar, a categoria reivindica para si a soberania do saber sobre as estruturas hospitalares, sobre o corpo, e os processos de saúde e doença.

Esse breve apanhado histórico sobre o nascimento do hospital e a hegemonia do saber médico no contexto hospitalar, são fundamentais para pensarmos a entrada da psicologia no hospital geral.

Refletindo sobre o surgimento, a construção e trajetória do saber psicológico, como ciência, é fundamental iluminar o contexto histórico, social e econômico que serviram como cenário, alicerce e pano de fundo, afirmando a psicologia como construção histórica.

No Brasil colônia no século XIX as ideias oriundas de um saber psicológico estavam presentes na educação e tinham como referência a psicologia moral pautada na punição, no castigo, na vigilância e no controle. Antunes (2012) descreve que os saberes psicológicos, com fundamento moral e religioso, serviram a uma pedagogia repressiva que permeava todo processo de catequização dos povos originários, na tentativa satisfazer as necessidades da metrópole.

Mas como todo processo construído historicamente, Antunes (oput.cit) sinaliza que os saberes psicológicos não eram homogêneos, e entender as contradições do processo de colonização é fundamental para compreender o desenvolvimento da psicologia no Brasil. Segundo Vilela (2012), a cultura brasileira:

*...se baseia nas contradições e nas ambiguidades existentes entre senhores e escravos, senhores e homens livres (os agregados) e homens livres e escravos, recorrendo às condições de formação da sociedade brasileira para explicar o seu modo de funcionamento (VILELA, 2012, p.30).*

No Brasil império, a vinda da corte para a colônia demanda uma reestruturação social e econômica. Junto com a coroa, saberes vindos da Europa, passaram a compor as formas de pensar o homem e a sociedade, e os saberes psicológicos passaram a ser de interesse não apenas da educação, mas também da medicina.

Seguindo ainda com Antunes (2012), se no Brasil colônia o foco estava voltado para o indígena, que em sua resistência visando a preservação de seus povos e de sua cultura, não se deixaram escravizar, sendo o alvo inicial dos colonizadores. No Brasil império a população negra proveniente da diáspora africana, vulnerabilizados, precarizados e escravizados, quando não mais serviram como força de trabalho, passaram a ser fonte de preocupação considerando a composição das futuras gerações miscigenadas.

Neste contexto histórico, a medicina com saberes psicológicos higienistas, tentando responder às ambições da classe dominante, visando garantir um embranquecimento da população, espelhada nas populações européias, se utilizam de ideias psicológicas para justificar e validar o racismo e suas práticas.

No início do século XX, os saberes psicológicos na educação, na medicina, na fisiologia e na filosofia, reivindicam o campo da psicologia não apenas como área de conhecimento, mas também como campo de intervenção e de prática.

Como Antunes (oput cit) ressalta, a psicologia no Brasil surge no contexto histórico e social do Brasil colônia, e segue, mesmo que encontrando algumas resistências e contradições, tentando responder às necessidades das classes dominantes. Antes de se constituir uma área de saber “independente”, as ideias “novas”, com a promessa de progresso, eram importadas por brasileiros que iam estudar na Europa. Como Vilela (2012) pontua, a psicologia surge emaranhada nas idéias positivistas de progresso, com referência europeia e estadunidense.

A psicologia se desenvolve amparada nas epistemologias do Norte Global, articulada com um projeto de modernização, a partir das necessidades e ambições da elite intelectual (ANTUNES, 2012).

Neste processo de urbanização, surge a medicina social, com princípios higienistas visando abolir toda espécie de sujeira física e moral que desagradava a elite. Trazendo as palavras de Vilela (2012), “era necessário higienizar as cidades, os corpos e as mentes” (p. 34). Na medicina a saúde passa ser de maior interesse do que a doença, assim como pensar a prevenção muda a perspectiva anterior que tinha apenas a cura como foco (ANTUNES, 2012).

No início do século XX e o processo de industrialização do nosso país:

*...a psicologia se desenvolve, se fortalece e se consolida, como ciência e profissão, na medida de sua capacidade de responder às necessidades geradas por um projeto político, econômico e social dirigido pela nova classe dominante, a emergente burguesia industrial, que tem na modernização a base para suas realizações no campo das ideais e da gestão de seus negócios e da sociedade (ANTUNES, 2012, p.58).*

Se os saberes psicológicos serviram a medicina e a educação enquanto campo de saber, quando assume o patamar de profissão independente, instaura um campo de luta com a medicina, que tentava vetar a psicoterapia como prática da psicologia (ANTUNES, 2012).

A partir de 1950 surgem no Brasil os primeiros cursos de formação em psicologia, sendo a profissão regulamentada apenas doze anos depois, em 1962. Esse novo campo de construção de saber, que tem o século XX como cenário, se constrói a partir da necessidade de compreender a própria noção de indivíduo, e principalmente as suas variadas formas e manifestações consideradas avessas a razão normatizada, não mais por uma interpretação religiosa, mas baseada na racionalidade tão iluminada pelo capitalismo.

Na década de 70 houve uma proliferação de cursos de psicologia na rede privada de ensino, concomitantemente as instituições públicas de ensino estavam sendo asfixiadas, em movimento de repressão e esvaziamento dos movimentos estudantis de resistência ao regime militar. Vilela (2012) ressalta que o advento da classe média intelectualizada que clama pela democracia, se sustenta em contradição quando não rompe o modelo hierárquico da sociedade. E que se organizam em nome e a partir da ciência como um lugar da verdade. Ciência esta, que muitas vezes renega a subjetividade.

Com o crescente quantitativo de psicólogos no mercado, não significando, contudo, profissionais com boa formação, novos nichos de mercado foram se formando. Segundo Antunes (oput cit) o psicólogo clínico seguia os moldes dos atendimentos médicos; os psicólogos do trabalho, responsáveis pelos processos de seleção e orientação, se dedicavam a verificar a capacidades dos funcionários; e os psicólogos na educação se baseavam nos psicólogos clínicos, com preocupação de gerar psicodiagnósticos a partir da aplicação e interpretação de testes psicológicos, como respaldo científico para propor medidas e práticas corretivas.

Com o fim da ditadura militar e no contexto de redemocratização do nosso país, surge um novo campo de interesse dentro da psicologia, que busca compreender a população e seus problemas, por uma perspectiva que considera os processos psíquicos situados socialmente e culturalmente. Neste contexto, a psicologia passa a permear a área hospitalar e jurídica.

O psicólogo entra nos serviços públicos compondo uma equipe interdisciplinar que tem como princípio promover e construir políticas públicas

majoritariamente para pessoas das classes populares, até então precarizadas e vulnerabilizadas pelo sistema político e econômico vigente.

Vilela (2012) chama a atenção sobre a construção da ciência em um país periférico, e assim como Antunes (oput cit), sinaliza a importância de situarmos as narrativas de todo processo histórico.

Verificamos que a formação das (os) psicólogas (os) ainda nos tempos atuais, se propõe pensar a pessoa a partir das suas produções subjetivas, em perspectiva intimista o que lhe confere a noção de sujeito, destacado de seu contexto histórico, cultural e social.

Ancorada ainda em perspectiva pelas epistemologias do Norte global, se baseia na visão hegemônica, no binarismo dos processos saúde e doença, isolados e não situados socialmente.

Me formei no final da década de 90, e revisitando meu histórico escolar, não havia nenhuma disciplina obrigatória, opcional ou eletiva que trouxesse um diálogo com a saúde coletiva. Atualmente com novos cursos sobre saúde coletiva nas graduações, acredito que este cenário irá gradativamente se transformar, no entanto, a minha experiência ainda não verificou tal mudança, visto que nas aulas da disciplina de Políticas em Saúde Coletiva, ofertada como parte do currículo de formação para obtenção do título de mestre em Saúde Coletiva, a turma constituída por diversas formações em saúde também relatou a ausência desta área de conhecimento em seus cursos originários.

Precisamos nos questionar reflexivamente sobre essa ausência ou lentidão dessa discussão, que deveria estar presente desde o início da formação básica de todos os cursos da área da saúde. Refletir a partir de uma perspectiva histórica e situada, entendendo a construção do Sistema Único de Saúde (SUS),

no processo de redemocratização do nosso país, ajuda a entender como uma proposição baseada na equidade e universalidade negocia espaço dentro de um sistema capitalista, que se equilibra nas ideias de meritocracia e autonomia.

Conhecer os princípios que norteiam o SUS, e seu alcance nos processos de saúde, coletividade e qualidade de vida, é fundamental para a formação de um coro qualificado em sua defesa. Almeida (2000) já trazia esta reflexão, e a ela acrescento a importância de um diálogo com as disciplinas no campo das humanidades, como: sociologia e antropologia para pensar as noções de corpo, saúde e doença.

Almeida (2000), em seu artigo: “O psicólogo no hospital geral”, procura entender a função da figura do psicólogo neste contexto. Para quem trabalha ou já trabalhou em alguma unidade de saúde pública, é fácil observar que o saber psi ocupa quase o fim da cadeia de saberes, se ocupa quase do que “sobra”, quando nenhum outro profissional conseguiu “dar um jeito” no paciente.

Interessante pensar, que para muitos profissionais de outros saberes, ainda não está totalmente claro o saber psicológico como ciência, recebendo atributos de boa conversa, pessoas que utilizam de algum dom oculto, por misticismo ou intuição.

Digo isso, porque acompanhando Almeida (2000), reflito que muitas vezes a psicologia é demandada pelo médico para ajudá-lo a ter alguma informação do paciente; quando uma manifestação (choro, apatia, raiva, recusa, esquiva) é observada; ou com uma demanda de disciplinarização do paciente.

Se a medicina se constitui como “uma medicina do corpo, das lesões e das doenças” (ALMEIDA, 2000, p.25), ela produz um silenciamento e uma desvalorização hierárquica com os outros saberes e com as crenças populares,

provocando um ruído na comunicação, onde muitas vezes vemos perpetuar o dito popular: “manda (fala) quem sabe, obedece quem tem juízo”, perpetuando as relações de poder e as tensões por elas produzidas.

Neste cenário marcado pela hegemonia médica, as ciências humanas promovem uma relativização do discurso e das práticas da biomedicina (ALMEIDA, 2000). A psicologia hospitalar se apoia na psicanálise, e chega ao hospital geral para ajudar no processo de humanização do atendimento, sendo sua principal “função redirecionar o olhar médico para a individualidade de cada paciente, dos aspectos subjetivos envolvidos no adoecer” (ALMEIDA, 2000, p. 25).

A entrada de outros saberes das ciências humanas, vai mudando a cena hospitalar e vai tensionando a interlocução de saberes.

Almeida (2000) relembra que a formação do psicólogo, propõe pensar o indivíduo destacado de seu contexto histórico e cultural, em uma perspectiva não situada, e quando ele passa a integrar a equipe no contexto hospitalar, chega com o foco ajustado para o modelo dos atendimentos nos consultórios privados.

Destaque para a diferença da localização social geralmente presente entre os que são atendidos e os que atendem, assim como os atravessamentos da cultura nas formas de compreender corpo, saúde, doença e intervenções.

Recordo que durante os anos que trabalhei no hospital não era incomum no atendimento de crianças, ter inicialmente uma descrença na ludicidade dos atendimentos por parte da família, mas também não era incomum alguma observação vinda por alguém da equipe com o comentário de como devia ser bom trabalhar “brincando”.

Muitas vezes a pessoa quando é encaminhada pelo médico para a psicologia, responde quase que reativamente que “não é louco”, o que corrobora o pensamento de Almeida (2000), quando escreve que para a maioria dos pacientes que estão em um hospital geral, há um total desconhecimento sobre o que vem a ser um trabalho psicoterápico.

Dito isto, seguindo com Almeida (2000), não é incomum o psicólogo ser chamado nas situações de crise dentro do contexto que as práticas médicas que circulam no hospital se inserem. A psicologia médica acaba muitas vezes sem perceber operando na direção da disciplina, da vigilância e da docialização desses corpos (FOUCAULT, 1979). Como Almeida (2000) destaca, o atendimento psicológico é atravessado pelo saber-fazer biomédico, no qual o corpo é aculturado.

Alberti (2004) provoca uma reflexão quando questiona se a psicologia durante muito tempo teve que renegar o sujeito e as questões subjetivas da alma para ser considerada ciência, ou se isso aconteceu por se constituir dentro de um saber capitalizado.

Considero que a presença das ciências sociais, nos saberes sociológicos e antropológicos, que ainda nos dias de hoje, não são comuns na interlocução dos saberes que operam no interior do hospital, seria uma enorme contribuição para o entendimento dessas questões que são tão caras e comuns a todas as formações na área da saúde coletiva.

Fui provocada pela banca a refletir sobre uma de minhas falas no capítulo em que me apresento, quando digo que aos poucos fui ocupando um lugar que ninguém queria ocupar.

Ainda trazendo Vilela (2012) quando nos diz que: o Brasil é “um país agrário, de matriz conservadora, escravagista, religioso, defensor da hierarquia entre os homens e da superioridade da raça branca” (p.34).

O SUS atende majoritariamente mulheres, negras e pardas, das camadas populares, abarca uma população vulnerabilizada pela carência de políticas públicas, ou ainda políticas públicas deficitárias.

Historicamente no nosso país a história da Aids rapidamente vai se situar nas camadas precarizadas, e levar o olhar para as classes populares, pretos e pardos, nos povos de terreiro, homossexuais, população LGBTQIA+, usuários de droga ilícitas, mulheres pretas e pardas, famílias estruturadas de forma diferente das classes médias.

A Aids vem como um vento forte e traz à tona uma realidade muito “distópica” da realidade conhecida pela maioria dos profissionais da psicologia, situados na classe média.

A pobreza financeira, muitas vezes interpretada e associada a uma pobreza moral; as diversas formas de organização social; o retrato colorido de um abandono do poder público, nos lança para um lugar muito distante daquele que se materializa nos divãs elitizados dos consultórios privados. Ainda com um resquício do nosso (não tão) passado higienista, nos angustiamos, nos deixamos arrebatados com pensamentos ou práticas justificadas e alicerçadas neste passado epistêmico.

A inquietante riqueza da diversidade brota diariamente, a cada encontro. Olhar para essas pessoas em suas humanidades é um desafio que logo pode ser ressignificado pelas nossas capacidades de reflexão.

Se a doença, a pobreza, a miséria, as iniquidades fazem parte deste campo de encontros e atuação, é preciso nos despir de conceitos e concepções que nos acompanham desde o período colonial, que nos vende um país progressista, sustentado pelo machismo, sexismo, racismo, capacitismo, de um patriarcado heteronormativo.

O outro cenário que os ventos nos trazem é constatarmos que esta população, muitas vezes invisibilizada pelo poder público e aos nossos olhos e interesses, quando vistas e ouvidas, revelam uma riqueza de saberes, talentos, novas formas de organização, histórias de lutas e resistências, sonhos, ambições e desejos. Revelam humanidades que durante tanto tempo foram sequestradas nos sonhos, na política e nos direitos. Desenham nossa rica diversidade e miscigenação cultural.

Talvez essas considerações nos possibilitem pensar sobre a nossa formação, a entrada na saúde pública e coletiva, e no tempo que o conselho precisou para se organizar frente uma epidemia que chega à quarta década.

Apenas em 2021, após tanto saber construído, o Conselho Federal de Psicologia, lançou uma cartilha de atenção nos cuidados de quem vive com Hiv/aids, o que considero uma grande contribuição se pensarmos que o estigma interseccionado de quem vive com Hiv/aids sempre se atualiza.

Se avanços são visíveis, precisamos considerar que existe uma parcela da categoria que compõe uma bancada conservadora que milita em favor da criminalização e correção da sexualidade. Do conservadorismo em nome da família, tomando o modelo de família burguesa como norma; e se utiliza da apropriação religiosa para práticas calcadas na vigilância, punição e correção. O que parecia ser um retrato preto e branco do nosso passado colonial, resiste nas

encruzilhadas, à espreita na história. Para esse grupo talvez o olhar sempre seja na direção do binarismo, do eles e nós.

O que hoje, em olhar reflexivo, debruçada em minhas memórias e saberes construídos ao longo desses anos, afirmo que para estar neste lugar que tive a oportunidade de ocupar, pois muitos não quiseram, foi preciso reflexão, me colocar em dúvida, me deixar afetar e me friccionar com as pessoas e suas histórias.

Se o cabedal epistêmico ofertado pela minha formação de base estava ancorado nas epistemologias do Norte Global, considero as epistemologias do Sul fundamentais para pensar a nossa inserção e prática no contexto da saúde coletiva.

**Tempo de Concluir:**

Uma história da aids no Brasil e no mundo, deve ser sempre pensada a partir do contexto histórico que se insere, assim como não pode ser dissociada das condições sociais, políticas e econômicas.

No contexto brasileiro a chegada da aids, surge em um entroncamento com o processo de redemocratização, da proposição de uma política de saúde pública e coletiva e com o nascimento do SUS. Nesta efervescência de novos saberes e pautas, situamos o olhar mais atento para os adolescentes e jovens, como uma categoria sociológica, com suas necessidades e especificidades.

Reiteramos e assumimos portanto, a importância de compreender a juventude como uma categoria analítica, de base sociológica, que deve ser lida na interseccionalidade dos marcadores sociais da diferença e na construção das marcas identitárias interseccionadas.

Escolher um recorte nesta vasta teia de signos, sentidos e significados das narrativas das pessoas que vivem e convivem com Hiv/aids, é sempre um desafio, haja vista à extensa produção acadêmica neste campo.

Após quatro décadas da epidemia de Hiv no Brasil e no mundo, inúmeros avanços biomédicos, uma vasta produção científica nas diversas áreas de conhecimento, não esgotam a relevância de novas pesquisas.

Como podemos acompanhar ao longo deste trabalho, temas como diagnóstico, estigma, cuidados segredo e sigilo e a relação estabelecida com os profissionais da saúde, continuam atuais e merecedores de uma atenção crítica e reflexiva.

Se muito se avançou no conhecimento, nas recomendações, nos insumos e na construção de políticas públicas para as pessoas vivendo com Hiv/aids, o

cenário atual da política do nosso país, ilustra a fragilidade da nossa democracia. Mais do que isso, escancara de forma perversa, atacando e asfixiando todas as ações, avanços e políticas protetivas, que perpassam a clínica e a vida das pessoas que vivem com Hiv/aids.

Entendemos que as iniquidades em saúde são um dos focos de um problema maior das desigualdades produzidas pelo nosso sistema capitalista, que propaga e naturaliza diversas formas de opressão. Neste cenário parte da nossa sociedade invisibilizada historicamente, são expostas a práticas que geram maior precarização da vida e da saúde, intensificando sistemas de vulnerabilidades a que estão submetidos.

Entendendo a partir do contexto histórico, social e cultural, o caminho trilhado pela epidemia de Hiv no nosso país, não tardou para configurar e se afinizar com as desigualdades sociais, em que o Hiv na centralidade, como o miolo de uma flor, deve ser visto a partir de suas pétalas: raça, gênero, orientação sexual, deficiências, territorialidade, religião, etarismo. As ditas minorias, não por números absolutos, mas pela escassez de políticas públicas, ilustram quem são as populações mais afetadas, evidenciando que não podemos traçar políticas de enfrentamento ao Hiv destacado das demais políticas voltadas para esta parcela da população.

Nesta rede de arrasto o Hiv nunca está sozinho. É preciso decompor para compor uma rede interseccional de enfrentamento e avanço cidadã.

Aqui diálogo com um leitor qualificado, o que significa que se você está lendo este trabalho, de alguma forma também foi arrebatada/o pelo tema, e muito possivelmente é uma pesquisadora /or na área do Hiv/aids, ou é uma (um)

profissional de saúde e está envolvida (o) no campo de atenção às pessoas vivendo com Hiv/aids.

Pessoalmente destaco a importância de desenvolver este trabalho no momento que saio da cena da assistência pública aos cuidados as pessoas aos jovens vivendo com Hiv/aids, lugar que marcou a minha trajetória profissional nos últimos anos, inserida em um serviço especializado atuando como psicóloga. Isso significa vir a ter a oportunidade de como pesquisadora, repensar algumas questões que durante esses anos repousaram em uma zona cinzenta, diante da emergência de outros saberes. Mais do que isso, é uma forma de agradecimento e reconhecimento a todos que atendi, e que nas nossas produções intersubjetivas me indicaram a importância da solidariedade, do respeito e da ética.

Como dito no método, trabalhar durante vinte anos em um serviço de pesquisa dentro de um hospital especializado no atendimento de pessoas vivendo com Hiv/aids, me convocou revisar a minha proposta inicial de pesquisa, considerando em perspectiva ética considerando as transformações sofridas pelo serviço de saúde, assim como o cenário inseguro da epidemia de covid-19.

Nas voltas que o mundo dá, aceitar o desafio de trazer as minhas memórias como objeto de pesquisa, não significa em uma produção bibliográfica e exclusivamente literária. Como produtora de narrativas de segunda ordem, a partir de um exercício constante de reflexividade crítica, proponho trazer eixos conceituais antigos, mas que se reatualizam e por isso ainda merecedores de protagonizarem estudos na área do Hiv/aids.

Para os leitores, que aqui chamo de qualificados, essa narrativa que apresento em formato de uma escrita literária, é uma forma de aproximação pela

via da sensibilidade. É uma tentativa de preparar e convocar o leitor pelos afetos, é um convite para chamá-los a cena, de um enredo provavelmente experienciado por vocês.

Reitero que não sou escritora, mas embarquei neste desafio de poder pensar a partir dos meus escritos, diários e relatos, que foram produzidos ao longo dos anos que estive envolvida nos cuidados de pessoas vivendo com Hiv/aids, neste espaço de cuidados e des-cuidados, durante a terceira e quarta década da epidemia.

As narrativas produzidas me distanciam dos relatos de caso, e tem a intenção de produzir tipos ideias que podem ser generalizados por similaridades. Como certas estruturas de funcionamento se repetem em diversos lugares, tempos e práticas, nos jogos de saber / poder. Ao mesmo tempo, elas foram possíveis e produtos de uma imersão reflexiva dessas memórias, nas quais me situo como testemunho qualificado pelas experiências compartilhadas e constituídas com esses jovens em uma rede de pertencimento.

A partir das leituras, releituras e o exercício de triangulação dessas leituras com a minha orientadora, as crônicas foram agrupadas em três grandes eixos. Em alguns momentos esta escolha foi revista, pois como algumas circulam em dois ou nos três eixos, o que não nos causa estranheza, pois segue a perspectiva interseccional que o campo do Hiv evoca.

Dito isso compartilho com o leitor que cada crônica abre um caleidoscópio analítico de temas, que passados 40 anos, ainda devem ser discutidos.

No nosso universo refletido, onde acompanhamos ora com perplexidade, ora com repulsa, aos ataques contra a ciência e uma exaltação de práticas que atualizam discriminação, preconceito e exclusão de populações estigmatizadas

pelo: Hiv, pelo racismo, machismo, capacitismo e patriarcado. Abordar, pensar, refletir e produzir conhecimento é uma forma de manter vivo, de trazer ao debate, de denunciar o que ainda provoca fissuras, sofrimento, apagamento e dor.

Pautado no que não pode ser nomeado para ser esquecido, o movimento de aids encontra-se ainda mais fragilizado e secundarizado pelo avanço exponencial da Pandemia de Covid-19.

Diante do cenário de ascensão de uma doença com muitos aspectos e consequências ainda desconhecidas, a necessária mobilização do sistema de saúde para o enfrentamento do colapso na saúde e o reflexo na economia: escancara as veias abertas das iniquidades em saúde e lança luz nas históricas desigualdades sociais. Neste contexto, o campo do Hiv/aids corre risco de ser lido como um retrato em preto e branco do passado, com uma melodia fora de moda. Mais do que nunca, é importante voltar a fala de Hebert Daniel, sempre evocado por Parker que associa o silêncio à morte social: não falar sobre as questões relacionadas ao Hiv/aids é o caminho para a perda de direitos e perda do reconhecimento desses sujeitos como sujeitos de direitos.

Como a letra da música nos ensina, precisamos estar atentos e fortes, para que o enfrentamento das novas epidemias, não encubra os desafios ainda vividos, sentidos e experienciados das epidemias anteriores, seja o Hiv, seja a zika, seja a chicungunha.

Para quem ainda está na linha de cuidados de pessoas que vivem com Hiv/aids, é um convite afetivo de refletir sobre esses conceitos encarnados. E ter a oportunidade de pensar criticamente a nossa participação na construção de práticas que cuidam e que incluem. Mas também e principalmente pensar para transformar as práticas que repetimos, muitas vezes com a tônica da boa

intenção, mas que reproduzem, atualizam e perpetuam práticas violentas de des-cuidado, de opressão e exclusão.

Para mim, foi uma oportunidade refletir sobre a minha experiência, constituída com esses jovens no campo do Hiv/aids, A escolha pela autoetnografia teve a intencionalidade de me trazer a cena, me tornar objeto, me expor e me colocar em teste. Quem sou eu frente ao outro, ou melhor quem somos nós frente a vida, suas demandas, seus desafios, diante dos imponderáveis? Refletindo acerca da estrutura pela qual os eixos de discussão foram apresentados, pode vir a chamar a atenção dos leitores o sub-capítulo da discussão que dialoga com meu lugar no hospital vir por último. Afinal, se esse é um texto auto-etnográfico por que exatamente o que me é mais próprio comparecer em terceira posição? Talvez isso fale muito do que é ou não possível rever, de um certo inacabamento, provisoriedade e incompletude desse trabalho. Talvez, fale do possível, que é também compreender que esse não é um texto “revelador de vozes ou verdades”.

Buscar um certo “nós”, quebrando a perspectiva dualista e binária, aciona de maneira mais geral, estruturas que operam em muitos lugares, e que se diferenciam a partir de localizações pessoais próprias. Se fosse eu uma psicóloga Negra, como seria? Se não estivesse posicionada a partir de uma rede de relações que me ligaram ao Hospital das minhas memórias com tanta intimidade, como teria sido recebida? Nesse plano de imaginações não tenho como responder. Mas, reflexivamente posso pensar os momentos que estive ao lado enfrentando as iniquidades, denunciando as discriminações e de alguma forma contribuindo para a construção de políticas públicas. Sem apagar, refletir e identificar os inúmeros momentos, que em “nome” da boa intenção, estive

alinhada com o discurso e a prática da vigilância e da correção, produzindo uma prática de descuido disfarçada do seu oposto.

Se trago isso o faço por acreditar que assim como o conhecimento é temporal, sempre se atualiza e se questiona, nós, em nossas humanidades, somos atravessadas e atravessamos as nossas práticas, podemos e devemos sempre refletir, questionar nosso lugar de estar e de pertencer.

Finalizo esta escrita, sabendo que muitos outros caminhos poderiam ter sido trilhados. Assim como reconheço que algumas crônicas foram melhor, ou mais intensamente trabalhadas e analisadas do que outras. Talvez pela brevidade temporal que o mestrado comporta, ou pelas afecções que minhas memórias me permitam maior ou menor reverência, ou mesmo pelo maior ou menor capital acadêmico. Mas como o querido professor Marcos Nascimento me ofertou em fala, pesquisar significa fazer escolhas

Escolher trabalhar, escrever e refletir a partir da autoetnografia, oportunizou me dobrar em minhas memórias e experiências, em alguns momentos de forma confiante e em outros de forma questionadora e preocupada com a estética que a escrita literária convoca, mas sobretudo com a ética que faz me juntar aos jovens em seus enfrentamentos, lutas, sonhos e reivindicações políticas.

Não vejo outra forma de concluir a não ser agradecendo a todas as crianças, adolescentes, jovens, gestantes, adultos e famílias vivendo com Hiv/aids com quem tive a honra e o privilégio do encontro no campo dos cuidados do Hiv/aids e da vida. Muitos de vocês cuidaram de mim, na medida que me reconheceram como alguém que nos erros e acertos, estava junto, e assim

fomos bordando um lugar de pertencimento nos afetos e nos cuidados e nas políticas. Neste jogo de refazimentos me fiz eu!

Que possamos nos encontrar em novas avenidas, e que em cada encruzilhada novas relações, experiências e memórias se integrem nesta grande colcha de ressignificações.

## **Posfácio**

Hoje dia 7 de maio,

Dia mundial das crianças afetadas e infectadas pelo HIV/AIDS, seguimos afetados, silenciados e ignorados por todos os lados!

Poder público, intuições, e inclusive pelo próprio movimento de HIV/AIDS!

Todas as vezes que debatem sobre nós sem nós, nos calam, todas as vezes que nos negam respostas, nos silenciam, e todas as vezes que diminuem nossa dor, nos matam!

Deixo registrada nesse dia, minha total indignação, por não sabermos, quantos somos, quantos morremos e o que nos leva a morte, tão jovens. Deixo registrada minha dor, por continuar perdendo jovens de transmissão Vertical, pela falta de oportunidade, de afeto, de compreensão e de abrigo!

Faltam dados, faltam políticas públicas, falta espaço dentro do movimento social para que possamos lutar para viver, acreditem, nós morremos tentando.

Sempre nos preparam para morte, e realmente muitos morremos!

Mas ainda estamos morrendo hoje? Em pleno século 21? Como todos os avanços? E onde deveríamos estar crescendo, conquistando, sonhando e realizando? Sim, por que para nós, falta, falta respeito por todos os lados, falta acesso ao cuidar da saúde mental, falta auxílio do governo para preparar e garantir aqueles que não cresceram com a família, ou sofrem por sequelas de terem um dia adoecido.

Falta comprometimento, respeito e visibilidade do movimento social com a gente, falta que parem de nós silenciar, ou nós julgar, como se pudessem mensurar nossa dor, porque não podem, só nós sentimos e justamente por isso morremos!

Falta acesso, mas não é ao tratamento que estou falando, é ao respeito, dignidade e saúde mental para vivermos.

Por fim, escrevo aqui, por mim, por cada jovem de transmissão vertical vivo, e principalmente por eles, pelos vários jovens que acompanhei de perto a partida, que quiseram volta e acreditar, mas já não havia tempo. Lembro de cada história que ouvi sentado ao lado de cada cama de hospital, por que a maioria não tinha ninguém, e em mim vinham um irmão, um amigo. Lembro de segurar a minha dor para tentar amenizar a deles.

Hoje, mesmo com dor, cansado e muita vezes fragilizado, sigo tentando, tentando movimentar para que olhem para nos, para que nos ouçam, para que nos respeitem e nos permitam viver.

Luto pelos que ainda adoecem, tentando mostrar o quanto eles são importantes, e podem voltar melhores e mais fortes que antes!

O desabafo de um jovem vertical beirando os 26 anos, e com um único pedido:

Nos permita saber quem e quantos somos, partimos ou chegamos, é a nossa história!

Viva a resistência/sobrevivência dos jovens verticais que aqui estão, e a coragem e a força dos que partiram!

Walter Sabino

Trazendo a cena o relato de um jovem ativista vivendo com HIV/aids, que chegou a mim por mensagem de whatsapp, por uma ativista adulta incansável, Regina Bueno, que se fez amiga no encontro com esses jovens, e nas relações que estabelecemos no campo do cuidado. Pela potência da letra, trazendo os ditos e todos os silenciamentos que ainda são produzidos no campo do HIV/aids,

finalizo essa dissertação com essa força política e cidadã ofertada por Sabino (Grupo Pela Vida-RJ).<sup>16</sup>

---

<sup>16</sup> Ao receber este texto como mensagem privada de *whatsapp*, li e o texto ficou reverberando enquanto ainda estava comprometida na cadência das notas de conclusão. Respeitando as emoções que me afetam, entrei em contato com a Regina Bueno para saber sobre a autoria do texto. Ela prontamente me forneceu o contato de Sabino, que generosamente me autorizou a trazê-lo para o interior do meu trabalho, optando inclusive fazer pública a sua autoria. Desde já, meu agradecimento e respeito.

**Referências Bibliográficas:**

AGOSTINI, R.; MAKSUD, I.; FRANCO, T. Essa doença para mim é a mesma coisa que nada: reflexões socioantropológicas sobre o descobrir-se soropositivo. In: **Revista Saúde Sociedade**. São Paulo, V. 26, n. 2, pp. 496-509. 2017.

AGOSTINI. R., MAKSUD. I., FRANCO. T. Eu tenho que te contar um negócio: gestão da soropositividade no contexto dos relacionamentos afetivo-sexuais de jovens vivendo com HIV. In: **Sexualidad, Salud y Sociedad. Revista Latinoamericana**. p. 201-223. 2018.

AKOTIRENE, C. **Interseccionalidade**. In: Feminismos Plurais. Coordenação Djamilia Ribeiro, Editora Jandaíra, 2019.

ALBERTI, S. História da psicologia no Brasil -origens nacionais. In: **Clio-Psyché -Programa de Estudos e Pesquisas em História da Psicologia**. Mnemossine. Vol.1, nº 0, p.149-155, 2004.

ALMEIDA, EC. O psicólogo no Hospital Geral. In: **Psicologia, Ciência e Profissão**, 20 (3), p.24-27, 2000.

ANTUNES, MAM. A psicologia no Brasil: um ensaio sobre suas contradições. In: **Psicologia, Ciência e Profissão**, n.32, p. 44-65, 2012.

ASSIS, SG; AVANCI, JQ; SERPELONI, F. O tema da adolescência na saúde coletiva-revisitando 25 anos de publicações. In: **Ciência & Saúde Coletiva**, 25 (12): 4831-4842, 2020.

AURELIANO. WA. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: **Coleção Sociologia &Antropologia**, Editora Viveiros de Castro Ltda, 2012.

AYRES, JRCM. Sujeito, Subjetividade e práticas de saúde. In: **Ciência &Saúde Coletiva**, 6 (1):63-72, 2001.

BARSAGLINI, RA. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões. IN: Ana Maria Canesqui (org). **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo, Hucitec, 2013.

BASTOS, O.M, & DESLANDES, S.F: A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. In: **Cadernos de Saúde Pública**, 24 (9), 2141-2150, 2008. Doi:10.1590/S0102-311X2008000900020.

BEATTY, A. How did it feel for you: emotions, narrative, and the limits of ethnography. In: **American Anthropologist**, v. 112, n. 3, p. 430-443, 2010.  
BENJAMIN, Walter. Benjamin Walter. O narrador. In: Benjamin W. **Textos Escolhidos**. São Paulo: Abril Cultural; 1983. p. 53-85.

BIROLLI. F. Responsabilidades, cuidado e democracia. In: **Revista Brasileira de Ciência Pública**, n.18, p. 81-117, Brasília, setembro-dezembro 2015.

Boa Saúde. Artigos de Saúde. 20/03/2022. Linha do tempo da Aids: do primeiro caso aos dias atuais. Equipe Editorial Bibliomed. [www.boasaude.com.br](http://www.boasaude.com.br)

BOURDIEU, P. A Juventude é apenas uma palavra. In: **Questões de sociologia**. Rio de Janeiro: Marco zero. P 112-121, 1983.

BOURDIEU. P. **O Poder Simbólico**. Tradução de Fernando Thomaz. Ed Memória e Sociedade. 1989. Capítulo III: A gênese dos conceitos de Habitus e de campo.

BOURDIEU. P. **O Poder Simbólico**. Tradução de Fernando Thomaz. Ed Memória e Sociedade. 1989. Capítulo IV: As relações entre a história reificada e a história incorporada

BOURDIEU, P (org). Compreender. In: **A miséria do mundo**. Petrópolis: Vozes, 2012 (683-732)

BRANDÃO. ER, CABRAL.CS. Juventude, gênero e justiça reprodutiva: iniquidades em saúde no planejamento reprodutivo no Sistema Único de Saúde. In: **Ciência &Saúde Coletiva**, 26(7): 2673-2682, 2021.

Boletim Epidemiológico de HIV/aids 2021. In: **boletim-hiv\_aids-2021-internet.pdf**

BUENO. RCO. **Avaliando o presente e projetando o futuro: Rede de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids (RNAJVHA) – RJ; histórias de vida**. Dissertação de Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Saúde

Coletiva, da UERJ. Área de concentração: Políticas, Planejamento e Administração em Saúde. Aprovada 27 de abril de 2011.

BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus – Actas de Saúde Coletiva**, v. 5, n. 2, p. Pág. 41-55, 29 jun. 2011.

BUSTAMANTE, V. and MCCALLUM, C. Cuidado infantil na relação entre adultos e crianças na periferia de Salvador. **Psicol. Soc. online**. 2011, vol.23, n.3 [cited 2021-04-10], pp.506-515. Available from: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-71822011000300008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822011000300008&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 1807-0310. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822011000300008>.

CÁRDENAS. CMM; MAKSUD. I. Juventude, sexualidade, religião: questões atuais de pesquisa no campo do HIV/aids. In: **Interface**. Boucatu, vol.24, 2020

CARDIM, MG. Adoecer e Adolescer com HIV/aids. Experiências de Trajetórias Terapêuticas. In: **Tese de Doutorado. 145f. 2012**

CARDIM. MG, MOREIRA. MCN. Adolescentes como sujeitos de pesquisa: a utilização do genograma como apoio para a história de vida. In: **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**. Vol.17. n.44. Botucatu jan/mar. 2013.

COSTA, F. Do exemplo ao retrocesso: país sofre desmonte da política para o HIV. **Publicado na Edição 228 do JU**. Ufrgs.br

CECILIO, MS. and SCORSOLINI-COMIN, F. Parentalidades Adotiva e Biológica e Suas Repercussões nas Dinâmicas Conjugais. **Psicol. cienc. prof.[online]**. 2016, vol.36, n.1 [cited 2021-04-10], pp.171-182. Available from: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932016000100171&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932016000100171&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 1982-3703. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003832015>.

COELHO, MC. As emoções e o trabalho intelectual. In: **Horizontes Antropológicos** [online], v. 25, n. 54, pp. 273-297, maio/ago, 2019.

COOPER, R., & LILYEA, B. V. (2022). I'm Interested in Autoethnography, but How Do I Do It? **The Qualitative Report**, 27(1), 197-208. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2022.5288>

CORRÊA, Salvador. **O Segundo Armário: Diário de um Jovem soropositivo**. Editora Autografia. Rio de Janeiro, 2016.

CUNHA, CC. Jovens Vivendo com HIV/aids: (Con)formação de sujeitos em meio a um embaraço. Rio de Janeiro. **Tese de Doutorado**- UFRJ/Museu Nacional/Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, 2011.

CUNHA, CC. Modos de fazer sujeitos na política de Aids: a gestão de jovens vivendo com HIV/aids. In: **Revista de Ciências Sociais**, V. 4, n. 2, pp. 91-132. 2014

CRUZ, MLS; CARDOSO, CAA; DARMONT, MQ; SOUZA, E; ANDRADE, SD; DAL FABBRO, MM; FONSECA, R; BELLIDO, JG; MONTEIRO, SS; BASTOS, FI. Viral suppression and adherence among HIV-infected children and adolescents on antiretroviral therapy: results of a multicenter study. In: **Jornal de Pediatria JCR**, v.90, p.563-571, 2014.

CRUZ, MLS; BASTOS, FI; DARMONT, M; DICKSTEIN, P; MONTEIRO, S. The moral career of perinatally HIV-infected children: revisiting Goffman's concept. In: **Aids Care Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV JCR**, v.27, p.6-9, 2014.

CRUZ, MLS; CARDOSO, C; DARMONT, MQ; DICKSTEIN, P; BASTOS, F; SOUZA, E; ANDRADE, S; FABBRO, M; FONSECA, R; MONTEIRO, S. Children and adolescents with perinatal HIV-1 infection: factors associated with adherence to treatment in the Brazilian context. In: **International Journal of Environmental Research and Public Health JCR**, v. 13, p.615, 2016.

CRUZ, MLS, DARMONT, MQR, MONTEIRO, S. Estigma Relacionado ao HIV entre jovens em transição para a clínica de adultos num hospital público no Rio de Janeiro, Brasil. In: **Ciência e Saúde Coletiva**, 26 (7), 2653-2662, 2021.

DA MATTA, R. O ofício do etnólogo, ou como ter 'Anthropological Blues. In: Nunes, E.(org). **A aventura sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

Dan-Goodley, Katherine Runswick-Cole & Kirsty Liddiard. The DisHuman Child In: **Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education**, 37:5, 770-784. 2016

DARMONT, MQR; MARTINS, HS; CALVET, GA; DESLANDES, SF; MENEZES, JAM. Adesão ao pré-natal de mulheres HIV+ que não fizeram a profilaxia da transmissão vertical: um estudo sócio-comportamental e de acesso ao sistema de saúde. IN: **Cadernos de Saúde Pública**, 26 (9): 1788-1796, Rio de Janeiro, Setembro 2010.

DARMONT, MQR; FREIXO, M; CRUZ, ACS, WYLLYS, J. “Gestantes vivendo com HIV/Aids”. In: **Audiência Pública**, 27/11/2015. Transmitida pela TV Alerj

DESLANDES, SF. Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. In: **Criança, mulheres e saúde collection**. P.414. Fiocruz. Rio de Janeiro. 2006.

DÍAZ-BENITEZ, ME; GADELHA, K; RANGEL, E. Nojo, humilhação e desprezo: uma antropologia das emoções hostis e da hierarquia social. In: **Anuário Antropológico**. V.46, n.3, 2021

FAVRET-SAADA, J. 1990. Être affecté”. In: *Gradhiva: Revue d’Histoire et d’Archives de L’anthropologie*, 8.pp3-9. Traduzido por SIQUEIRA, Paula e LIMA, Tania Stolze Lima. Ser afetado de Jeanne Favret-Saada. In: **Cadernos de Campo**, n. 13: 155-161, 2005.

FRANÇA-JUNIOR. I, DORING. M, STELLA. IM. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? In: **Revista de Saúde Pública**, vol.40. São Paulo, abril 2006.

FRANCO, JH. Histórias de vidas positivas. In: **Radis**, nº231, ENSP, Fiocruz, dezembro 2021.

FERREIRA, J, BRANDÃO, ER. Tradição e perspectivas sobre a reflexividade em pesquisas etnográficas em saúde. In: **Reflexividade na pesquisa antropológica em saúde**. Desafios e contribuições para a formação de novos pesquisadores. Pesquisa, Inovação & Ousadia. Editora UNB. 2019

FERREIRA, MS. **Cartas endereçadas a quem desejar ler: da recusa alimentar em crianças e adolescentes com condições de saúde crônicas complexas às mensagens sobre escolhas e não escolhas**. Tese de Doutorado em Saúde Coletiva /PPGSCM / IFF / FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 2022 – 234p.

FINAMORI, S. Cuidado e consanguinidade na atribuição de responsabilidades intergeracionais.”**Rev. Bras. Ciênc. Polít.[online]**. 2015, n.18 [cited 2021-04-07], pp.243-263. Available from: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-33522015000400243&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-33522015000400243&lng=en&nrm=iso). ISSN 2178-4884.<https://doi.org/10.1590/0103-335220151809>.

FINAMORI, S. and SILVA, ABM. Identidade e pertencimento: Grupos de apoio à adoção e direito às origens. **Sex., Salud Soc. (Rio J.) [online]**. 2019, n.33 [cited 2021-04-10], pp.295-317. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1984-64872019000300295&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-64872019000300295&lng=en&nrm=iso). Epub Feb 10, 2020. ISSN 1984-6487. <http://dx.doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2019.33.14.a>.

FINE, A. Apadrinhamento e relações familiares na sociedade francesa contemporânea. In: **Família, gênero e memória: diálogos interdisciplinares entre França e Brasil**. Org: Miriam Pillar Grossi, Leandro Castro Oltramari e Vinicius Kauê Ferreira. 2020. Doi – 10.48006/978-65-86620-16-6-8.

FONSECA, C: Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. In: **Saúde e Sociedade**, volume 4, n.2, p.50-59, maio-ago 2005.

FONSECA, C. Lucro, cuidado e parentesco: Traçando os limites do “tráfico de crianças. In: **Civitas**, v.13, n.2, p. 269-291, maio-agosto 2013. Porto Alegre.

FOCAULT, M. O nascimento do hospital. In: **Microfísica do Poder**. 10ª edição. Graal Editora, 1979.

FOUCAULT. M. **História da Sexualidade 1: a vontade de saber**. Rio de Janeiro. Graal. 2001.

GOFFMAN. E. **Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade Deteriorada**. Quarta Edição. LTC, 1980.

GOMES, EC e MENEZES RA. Etnografias possíveis: “estar” ou “ser” de dentro “. In: **Ponto Urbe [Online]**, 3 | 2008, posto online no dia 30 julho 2008, consultado o 30 abril 2019. URL: <http://journals.openedition.org/pontourbe/1748>; DOI: 10.4000/pontourbe.1748

GROPPO, LA. Sentidos de Juventude na Sociologia e nas Políticas Públicas do Brasil Contemporâneo. In: **Revista Política Públicas**, São Luís, v. 20, n1, p.383-402. 2016.

GROPPO, LA. Teorias críticas da juventude: geração, moratória social e subculturas juvenis. In: **Em Tese**, Florianópolis, volume 12, n.1, p.4-32, 2015.

HAMBERGER, K. Por uma teoria espacial do parentesco. **Mana[online]**. 2005, vol.11, n.1 [cited2021-04-06], pp.155-199. Available from: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-93132005000100006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132005000100006&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 1678-4944. <https://doi.org/10.1590/S0104-93132005000100006>.

HERZLICH. C. Saúde e Doença no Início do Déculo XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública. In: **Physys Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 14(2): 383-394, 2004.

LARROSA, J. Notas sobre a experiência e o saber da experiência. In: **Revista Brasileira de Educação**. N.19. p.20-28. 2002. Tradução de João Wanderley Geraldi. Universidade Estadual de Campinas, Departamento de Linguística.

LARROSA, J. A Operação Ensaio: sobre o ensaiar e o ensaiar-se no pensamento, na escrita e na vida. In: **Palestra de encerramento no Seminário Internacional Michel Foucault: perspectivas**, realizado em Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina. Setembro 2004

LOPEZ, SB; MOREIRA, MCN. Quando uma proposição não se converte em política? O caso da Política Nacional de Atenção Integral à saúde de Adolescentes e Jovens – PNAISAJ”. In: **Ciência e Saúde Coletiva**, 18(4): 1179-1186, 2013.

MAGNANI, JGC. De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana. In: **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. Vol. 17, n. 49, junho 2002.

Mais um texto sobre HIV: de um governo negacionista até a esperança das vacinas e da ciência.  
<https://www.deviantecom.br> – 28 de fevereiro 2022.

MAKSUD. I. Silêncios e segredos: aspectos (não falados) da conjugalidade face à sorodiscordância para o HIV/aids. In: **Caderno de Saúde Pública** 28(6): 1196-1204, jun, 2012.

MAKSUD. I. Doenças/adoecimentos/sofrimentos de longa duração. In: **Política & Trabalho. Revista de Ciências Sociais**, n. 42. p. 197-209. Janeiro/junho de 2015.

MANNHEIM.K. The sociological problem of generations. In: **Essays on the sociology of Knowledge**. Londres. Routledge & Kegan Paul, 1952, p. 286-312. Trad. Por Cláudio Marcondes. @ Individualismo e Contemporaneidade, USP.

Manual para assistência à revelação diagnóstica às crianças e jovens que vivem com HIV/aids. Programa Estadual DST/Aids CRT DST/Aids-SP, 2008

MARTIAL, A. Paternidades contemporâneas e novas trajetórias familiares. In: **Família, gênero e memória: diálogos interdisciplinares entre França e Brasil**. Org: Miriam Pillar Grossi, Leandro Castro Oltramari e Vinicius Kauê Ferreira.2020. Doi – 10.48006/978-65-86620-16-6-10.

MARTIN, D; SPINK, MJ; PEREIRA, PPG. Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: **uma entrevista com Annemarie Mol**. 2018; 22(64):295-305.

MELLO, L.; GONÇALVES, E. Diferença e Interseccionalidade: notas para pensar práticas e saúde. In: **Revista de Pós-Graduação em Ciências da UFRN**. Volume 11, n.2, 2010.

MÉNDEZ, M. Autoethnography as a research method: Advantages, limitations and criticisms. In: **Theoretical Discussion Paper**. Junho-Dezembro, 2013. Vol. 15, n. 2, Bogotá, Columbia, p.279-287

MOL, A. Política ontológica: algumas idéias e várias perguntas. In: **Objetos impuros: experiências em estudos sociais** da ciência. Biblioteca das ciências. Porto. Edições Afrontamento. 2008.

MOL, A. Actor-Network Theory; sensitive terms and enduring tensions. In: **Kolner Zeitschrift fur Soziologie und Sozialpsychologie Sonderheft**, 50, 253-269, 2010. Uva-Dare (digital academic repository).

MONTEIRO. S, VILLELA. W. **Estigma e Saúde**. Editora Fiocruz. 2013.

MONTEIRO. S, VILLELA. W, SOARES. P, PINHO.A, FRAGA. L. Protective silence surrounding Aids: reasons and implications of non-disclosure among pregnant women living with HIV in Rio de Janeiro (Brazil). In: **Glob Public Health** 13 (1): 51-64. 2018

MOREIRA. MCN, ALBERNAZ. LV, SÁ. MRC, CORREIA, RF, TANABE. RF. Recomendações para a linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. In: **Cadernos de Saúde Pública**, 33 (11), 2017.

MOREIRA, MCN. **Cuidado, descuido e afecção: uma perspectiva para a humanização em saúde**. 2021. Doi: 10.1590/1413-81232021268.12592021

O vírus da Aids, 20 anos depois. In: <https://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html>

OLTRAMARI, LC. Conjugalidade, gênero e sexualidade: um estudo sobre a produção bibliográfica francesa. In: **Família, gênero e memória: diálogos interdisciplinares entre França e Brasil**. Org: Miriam Pillar Grossi, Leandro Castro Ultramari e Vinicius Kauê Ferreira. 2020. Doi – 10.48006/978-65-86620-16-6-9.

PAEZ, AS e MOREIRA, MCN. Sobre a performance de sofrimento na web: narrativas de mães de crianças com condições crônicas complexas de saúde em uma revista eletrônica. In: **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29(1), 2019.

PAEZ, AS e MOREIRA, MCN. Dádivas e testemunhos: o compartilhamento de experiências e memórias de mães de crianças com condições complexas de saúde. In: **Cadernos de Saúde Pública**, 37(1), 2021.

PAIVA, SS; PEDROSA, NL; GALVÃO, MTG. Spatial analysis of Aids and the social determinants of health. In: **Revista Brasileira de Epidemiologia**, volume 22. 2019.

PARKER, R. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na saúde Pública Mundial. In: **Estigma e Saúde**. Editora Fiocruz, 2013.

PARKER, R. “Covid-19 e a Produção da Ignorância”. In: <http://www.fiocruzportal.fiocruz.br/pt-br/content/fale-conosco>; <https://www.instagram.com/radisfiocruz>; <https://facebook.com/Radiscomunicacaoesaude>; <https://www.flickr.com/photos/radiscomunicacaoesaude/albums>

PARKER, R. 1 workshop sobre Conceituação sobre Estigma, Discriminação e Preconceitos. **Evento online**, 8 de abril de 2021. Promovido pela ABIA.

PEREIRA, AB. Muitas palavras: a discussão recente sobre juventude nas Ciências Sociais. In: **Revista do núcleo de antropologia urbana da USP**. Ponto Urbe 1, São Paulo, 2007.

PEREIRA. CR, MONTEIRO. S. A criminalização da transmissão do HIV no Brasil: avanços, retrocessos e lacunas. In: **Physis Revista de Saúde Coletiva**, 25 (4), 1185-1205, 2015.

Pessoas com HIV cobram ao estado mais ajuda com transporte | RJ1 | G1  
<https://g1.globo.com/rj/rio-de-janeiro/rj1/video/pessoas-com-hiv-cobram-ao-estado-mais-ajuda-com-transporte-10537210.ghtml>

REED-DANAHAY, D E. Auto/Ethnography: Rewriting the Self and the Social. *American Ethnologist*, Vol. 27, No. 2 (May, 2000), pp. 551-553.

REZENDE, CB; COELHO, Maria Claudia. **Antropologia das emoções**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010.

RIBEIRO, D. **Lugar de Fala**. In: *Feminismos Plurais*. Coordenação Djamilia Ribeiro. Sueli Carneiro: Editora Jandaíra São Paulo, 2020. Sexta Edição.

SANTOS, SMA. O método da autoetnografia na pesquisa sociológica: atores, perspectivas e desafios. **PLURAL**. Revista do Programa de Pós -Graduação em Sociologia da USP, São Paulo, v.24.1, 2017, p.214-241

SCHILLING. F, MIYASHIRO. SG. Como incluir? O debate sobre o preconceito e o estigma na atualidade. In: **Educação e Pesquisa**, v.34, n.2, p.243-254. São Paulo, maio/ago 2008.

SCIAROTTA. D, MELO. EA, DAMIÃO. JJ, FILGUEIRAS. SL, GOUVÊA. MV. O segredo sobre o diagnóstico de HIV/aids na atenção primária. In: **Interface, Saúde e Educação**. Botucatu, 2021.

SILVA, CLC. ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social In: **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 1998.

SILVA, JS. **Por que uns e não outros?** Caminhada de jovens pobres para a universidade. 3 edição. Editora Contraponto, Rio de Janeiro, 2018

SILVA, LAV.; DUARTE, FM.; LIMA, M. Eu acho que a química entrou em reprovação: relações afetivo sexuais de homens vivendo com HIV/aids e com carga vital indetectável. In: **Revista Latinoamericana: Sexualidad, Salud y Sociedad**. N.34, pp 25-45. 2020

SIMMEL, G. O segredo. In: **Política e Trabalho**. p. 221-226. Setembro 1999.

SOLATERRAR, U.; LOWENKRON, L. Sofrimento Encruzilhado: sobre transformar a dor e botar a cara no sol. In: **trabalho apresentado na 32ª Reunião Brasileira de Antropologia**, realizada entre os dias 30 de outubro e 6 de novembro de 2020.

SPINK, MJP. Clientes, cidadãos, pacientes: reflexões sobre as múltiplas lógicas de cuidado na atenção à saúde. In: **Saúde Soc.**v.24, supl.1, p.115-123, São Paulo, 2015. DOI: 10.1590/S0104-12902015S01010

SPIVAK, GC. **Pode o Subalterno Falar?** Editora UFMG, Belo Horizonte, 2010.

TANABE, RF. **Corpos híbridos - a tecnologia incorporada na vida: explorando as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em Terapia Intensiva** / Roberta Falcão Tanabe. - Rio de Janeiro, 2020. 258 f.; il. **Tese (Doutorado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher)** - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2020. Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira. Bibliografia: f. 234-242 1. Arca

TANABE, RF e MOREIRA, Martha CNM. Narrativas no corpo: cicatrizes e tatuagens na experiência de adoecimento crônico, raro e complexo. In: **Cadernos de Saúde Pública**, 38(3), 2022.

TILLEY-LUBBS, G. A. (2014). Critical Autoethnography and the Vulnerable Self as Researcher. **Multidisciplinary Journal of Educational Research**, 4(3), 268-285. To link this article: <http://dx.doi.org/10.447/remie.2014.014>

TRAJANO, R. Covid-19 e violência nas favelas e periferias. In: **Fala no evento: Jornadas em Saúde, Sexualidade e Direitos Humanos** – CLAM – Debate a Pandemia, do Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos (CLAM/IMS/UERJ) realizadas entre 22 de junho e 1 de julho de 2020.

TRONTO, JC. Mulheres e Cuidados: O que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: **Gênero, Corpo e Conhecimento**/ Alison M.Jaggar, Susan R. Bordo editoras; tradução de Britta Lemos de Freitas-Rio de Janeiro; Record: Rosa dos Tempos, 1997

VELHO, G. Observando o familiar. In: Nunes, E. (org). **A aventura sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

VILELA, AMJ. História da Psicologia no Brasil: uma narrativa por meio do seu ensino. In: **Psicologia, Ciência e Profissão**, n.32, p.28-43, 2012.

VREELAND, R. Still Here: Young long-term survivors continue to face challenges. In: **POZ**, 2020.

WEBER, F. Lares de cuidado e linhas de sucessão: algumas indicações etnográficas na França, hoje. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 479-502, Oct. 2006. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-93132006000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132006000200009&lng=en&nrm=iso)>. access on 06 Apr. 2021. <https://doi.org/10.1590/S0104-93132006000200009>.

WRIGHT MILLS, C. Do artesanato intelectual. In: **A imaginação sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1982

ZUCCHI. EM, BARROS. CRS, PAIVA. VSF, JUNIOR. IF. Estigma e discriminação vividos na escola por crianças e jovens órfãos da Aids. In: **Educação e Pesquisa**, vol. 36, n. 3. São paulo. Sept/Dec. 2010.

**APÊNDICES**

**ARTIGO SUBMETIDO AO NUMERO TEMÁTICO DA REVISTA SAÚDE EM  
DEBATE – EM ABRIL DE 2022 e APROVADO EM SETEMBRO 2022**

**Memória e experiência com crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: um  
ensaio autoetnográfico**

**Memory and experience with children and young people living with  
HIV/Aids: an autoethnographic essay**

**Resumo:**

Apresentamos um ensaio teórico, sustentando a proposta da autoetnografia como método no diálogo com a antropologia das emoções. A partir do exercício narrativo, de base autoetnográfica, destacamos a importância do vínculo e do lugar ocupado por uma das pesquisadoras na vida desses jovens. Na base encontram-se os relatos autoetnográficos das pesquisadoras, destacados a partir da experiência de vinte anos de trabalho com crianças e adolescentes, hoje jovens que convivem com HIV-AIDS. As memórias, experiências, sentimentos e mensagens recentemente recebidas por whatstapp compõem o alicerce para o exercício de reflexividade. Como base de reflexividade etnográfica, a autoetnografia é uma escolha, sobretudo ética, que nos permite revisitar o campo do cuidado, relações e prática em perspectiva crítica e reflexiva.

**Palavras-chave:** Memórias. Cuidado. Autoetnografia. Juventude. Hiv/aids.

**Abstract:**

We submitted a theoretical essay supporting the proposal of autoethnography as method in the dialogue with the anthropology of the emotions. From the autoethnographic-based narrative practice, we highlight the importance of the bond and of the place one of the investigators has in these youngsters' life. At the base, the autoethnographic reports of the investigators are found, emerging from the experience of 20 years of work with children and adolescents, nowadays, young adults living with HIV-aids. The memories, experiences, feelings, and messages recently received by WhatsApp are the pillar for the exercise of reflectiveness. Autoethnography is most of all an ethical option based in ethnographic reflectiveness which allow us to revisit the care, relations, and practice within a critical and reflective perspective.

**Key-words:** Memories. Care. Autoethnography. Youth. Hiv/aids.

## Introdução

*“Saudades de ver essa luz acesa e ver você ali dentro lindíssima esperando a gente pra interrogamos.”*  
Dandara mensagem em grupo de whatsapp em agosto/2021 (25 anos)

Ao iniciar esse artigo com uma epígrafe - cuja fala é de uma jovem, que um nome fictício resguarda – desejamos iluminar uma relação ‘memorial’. Ou seja, Dandara é uma das centenas de jovens, rapazes e moças, que a primeira autora deste artigo teve a oportunidade de atender como psicóloga e pesquisadora entre os anos de 2000 e 2020 em um hospital público situado no Rio de Janeiro. Mas Dandara, talvez seja um suporte de outras experiências, que possibilitam a construção narrativa embebida na reflexividade necessária à produção de conhecimento crítico e analítico. Dandara evoca uma memória de cuidado, onde a cena é recordar a sala que hoje a primeira autora não mais ocupa, mas que ainda é revista/revisitada, traduzida na mensagem. Dandara não somente recorda e ‘memorializa a primeira autora’, mas oferece a ela uma mensagem saudosa por meio de contatos em redes sociais, que essa epígrafe condensa.

Os leitores deste artigo poderão perguntar sobre qual o lugar da segunda autora, junto à primeira, em suas memórias e experiências. E a resposta não se restringe a uma função formal de quem orienta e partilha escrita. Mas, remete à autoria conjunta, a um exercício de triangular as experiências e incrementar a reflexividade quando a intimidade com o universo de estudo se faz componente intrínseco. A segunda autora, também acompanhou algumas ‘Dandaras’ como psicóloga e pesquisadora, em outra instituição de referência para atenção de crianças e adolescentes com HIV/aids. Ou seja, aqui as experiências se cruzam,

embaçam os personagens propositalmente, a fim de não buscar uma ilusão de verdade, de pessoa ou casos a serem explorados. Tal localização das autoras, vai ao encontro do que Bourdieu<sup>1</sup> destaca como a reflexividade reflexa que permite a análise do lugar ocupado pelo pesquisador, na sua localização no campo da produção do conhecimento. Dito isso, assumimos que o destaque deste ensaio recai sobre a importância do vínculo e do lugar ocupado pela primeira autora na vida destes jovens, a partir do exercício narrativo de base autoetnográfica, compartilhado e construído com a segunda autora.

Reside aqui, portanto, um exercício de produzir narrativas de segunda ordem, como testemunho de memórias ancoradas na experiência e na ficção, moduladas pelo exercício de reflexividade. Não se trata de apropriação das histórias de outros, mas considerar como elas se tornam memórias próprias, apropriadas, que outrora não foram problematizadas pelo lugar de quem estava na posição de escutar, pesquisar, atender como profissional de saúde. Assumimos, portanto, um exercício narrativo de base autoetnografia no presente ensaio. Segundo Benjamin<sup>2</sup>, a atividade narrativa é uma arte que coloca o narrador em uma alquimia híbrida com o fato narrado, pois neste artesanato as experiências de quem narra se entrelaçam em valsa com as experiências de quem é narrado. *“O narrador é a figura na qual o justo se encontra consigo mesmo.”*<sup>2(1936)</sup>

Levar a sério o exercício de reflexividade na construção de narrativas de segunda ordem é produzir exterioridade, ou seja, distante fisicamente da experiência, ela ainda ressoa como algo da ordem da percepção, da vivência e da intimidade. Mas, a narrativa de segunda ordem, que retoma essas memórias brutas, e lança sobre elas um diálogo exterior permite assumir seu caráter de

experiência, onde como nos lembra Larrosa<sup>3</sup>, está em jogo o encontro, a coletivização, o compartilhar. E daí nos afastamos da vivência 'pessoal', da percepção sensorial individualizada. Valorizar as experiências a partir das memórias da primeira autora, tornando as palavras conceitos, construções de segunda ordem, porque refletidas e reflexivamente criticadas, significa não desconsiderar a intencionalidade dos afetos, e reconhecer a legitimidade da dor e enfrentamentos desses jovens. O amálgama dessas memórias - nas quais se localiza a primeira autora – produz um testemunho qualificado<sup>4</sup>, que representa a escrita compartilhada desse ensaio, no encontro com aquilo que durante anos foi matéria prima de trabalho.

A memória tem uma duração, mas não tem nenhuma pretensão de uma palavra verdadeira, como um retrato imóvel. As memórias propiciam versões de uma história que se deseja contar, registrar, e tornar ou não testemunho público<sup>5</sup>. Ou seja, sobre o vivido se produzem interpretações. Se o vivido, a experiência<sup>6</sup>, é o plano da primeira ordem, a interpretação que se dá no retorno às memórias é a interpretação de segunda ordem, permeada por emoções, reflexividade, crítica e análise.

Tilley-Lubbs<sup>7</sup> diz que a verdade não é una, diante da complexidade humana existem múltiplas formas de interpretar as falas e os relatos das pessoas. Como ela enfatiza *“tanto a realidade como a ciência são interpretadas pelos seres humanos.”*<sup>7</sup> (271)

Antes de proceder ao argumento e ao objetivo que sustentará esse ensaio, vamos colocar em análise três movimentos instigantes na mensagem de Dandara, tornada epígrafe: (1) um remetido a saudade; (2) outro remetido ao reconhecimento da 'beleza' como uma estética; (3) e o terceiro remetido à ação

do verbo 'interrogamos'. As expressões emocionais de saudade e beleza não são incompatíveis com essa ideia de que no encontro residia um 'interrogamos'; um exercício do 'nos' que evoca reciprocidade, mas que não pode descartar um possível 'interrogatório'. Vale situar o leitor que um psicólogo popularmente é o profissional autorizado a acessar os segredos, em um misto de confessor, interrogador ou penetrador da intimidade. A 'sala da psicologia' representa socialmente a autoridade profissional de 'interrogar' e 'acolher' as emoções com autoridade sobre o segredo. Uma assimetria reside nessa autoridade, e nas diferenças entre o encontro da psicóloga lindíssima de classe média, branca, e a menina, negra, periférica, de transmissão vertical, órfã da aids que cresce na história com sua experiência de tratar-se de HIV/Aids. A lembrança é da menina, hoje jovem com 25 anos.

As emoções transversalizadas nessa memória, se beneficiam de um diálogo com Rezende e Coelho<sup>8</sup> e Victora e Coelho<sup>9</sup> ao revisitar perspectivas teóricas sobre a Antropologia das Emoções. Mas é no lugar das emoções no trabalho de campo e como via de acesso à compreensão do outro que Coelho<sup>10</sup> nos fará dialogar com narrativa, experiência, memória, emoção e conhecimento, e nesse artigo com a autoetnografia como método.

Partimos do argumento de que as emoções ocupam um espaço importante na produção do conhecimento antropológico, contando com a interpretação de segunda ordem das memórias e experiências de cuidado, em um exercício autoetnográfico. Nesse caso o campo de pesquisa é a reflexividade das autoras, no artesanato de memórias e experiências revisitadas, neste exercício de rememoração muitas vezes acionados por mensagens recebidas via whatsapp. Esse exercício de reflexividade relacional, distante temporalmente

das cenas e do tempo em que se deram os encontros, exige da autoria uma parceria cuidadosa com aportes teóricos e reuniões de estudo e orientação. Não se dá solitariamente, em um vazio ou como um 'não-trabalho'. Mas exige um labor sobre si, dobras da experiência com memórias. Isso para colocar no centro as implicações e as emoções que emergem, em um movimento que preserva os personagens de outrora – crianças, jovens, famílias, profissionais – de novos acionamentos. Isso porque, há nessa tessitura a preocupação de produção de conhecimento tendo como matéria-prima tudo o que ficou arquivado em diários, cadernos de anotações, fotos das atividades de grupo, dos passeios, e das festividades, resumos de casos, revistas com foco no ativismo juvenil e atendimento especializado aos adolescentes vivendo com HIV/aids, das quais alguns jovens e/ou primeira autora participaram, reportagens de época, que compuseram material de trabalho com os jovens. Tais materiais, reunidos, e cuidadosamente arquivados como um campo memorial preservado, ofereceram um cimento de experiência. Esse campo de outrora não 'é' ele está como suporte para releituras baseadas na reflexividade.

Esses arquivos memoriais foram relacionais e intersubjetivamente construídos, logo são datados, e não se ocupam de um 'encontro com uma verdade'. Mas, se assumem como retorno a um outro momento para reinterpretá-lo com outras ferramentas teóricas, apoiando o exercício de reflexividade, triangulando a autoria. A posição da primeira autora hoje, não é da psicóloga na atenção e cuidado, mas da mestrandia, pesquisadora, retornando as suas memórias e experiências em um exercício autoetnográfico.

O objetivo do artigo é - em formato de ensaio teórico - produzir um diálogo com a Antropologia das Emoções, articulando experiência e memórias da

primeira autora na atenção e pesquisa com crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids, durante vinte anos, e encerrada em março de 2020, em diálogo com a segunda autora. A população que habita as memórias das autoras comparece como aquela das classes sociais populares, periféricas, onde a raça negra dos pretos e pardos predomina. Falamos aqui da passagem entre os anos 90 do século XX e 2000 do atual século. Há também um objetivo associado a esse primeiro, que diz respeito a valorizar que memórias e experiências, sentimentos, e também arquivos de diários, mensagens recebidas após a saída presencial do campo de atenção também componham suporte para reflexividade, nos relatos autoetnográficos destacados pelas autoras a partir de suas experiências de muitos anos de trabalho com essas crianças, hoje jovens que convivem com HIV/aids.

Nesse ponto específico, destacamos que findos os 20 anos de atenção e pesquisa no serviço, relações com as crianças e adolescentes de outrora –hoje jovens e adultos – permaneceram em espaços virtuais de troca, como nas páginas de *facebook*, mensagens em um grupo que estes jovens construíram e convidaram a primeira autora a estar, ou mensagens enviadas no *whatsapp* de forma privada. Por fim, menos como um objetivo, e mais com uma operação, esse artigo visa produzir um diálogo sincrônico com um artesanato de pesquisa em curso, cujo método se dirige à construção de conhecimento assentado na atenção e pesquisa produzida com crianças, adolescentes, jovens vivendo com HIV/aids e seus círculos de referência institucionais (família, atenção à saúde, amizade).

Assim sendo, esse ensaio teórico é costurado no encontro das memórias, diários e anotações dos anos de cuidado às crianças, adolescentes, que hoje

são jovens vivendo com HIV/aids, e o exercício de rememoração desta trajetória, construída e constituída com os jovens, evocadas a cada acionamento feito de forma privada ou compartilhada no grupo de whatsapp. Cabe ao ensaio “*elaborar a relação entre experiência e subjetividade, e entre experiência e pluralidade*”<sup>6(31)</sup>. No exercício de exterioridade e reflexividade, se dá o encontro com a segunda autora, a fim de resgatar a qualidade das narrativas como construção de um testemunho, onde as memórias tornam-se objeto legítimo para conhecimento crítico e reflexivo.

### **O lugar das emoções no contexto da memória e da experiência**

Ao acionarmos as emoções no contexto autoetnográfico, levamos à sério as memórias e experiências como campo. Um campo onde a pesquisadora se coloca em questão, mas não em um processo encapsulado, mas com as lentes da interação, simbolismos que não podem descartar o recurso à antropologia das emoções<sup>10</sup>. Com esse diálogo teórico operamos com a reflexividade do conhecimento e da compreensão do nosso lugar nas relações de alteridade na produção de interpretações e análises.

Beatty<sup>11</sup> adverte que ao escrevermos sobre as emoções é preciso deixar claro sobre o que entendemos por emoção, e atentar para a forma de escrevê-las, para não as transformar em limitadores, referidos a um individualismo encapsulado. Escrever a partir das memórias e emoções nos clama uma responsabilidade para que isso não signifique um apagamento das diferentes localizações sociais ocupadas, mas para a possibilidade de trazermos a

reflexividade como esse jogo de análise, crítica, localização de quem fala e escreve, dialogando com conceitos e interpretações.

Gomes e Menezes<sup>12</sup> e Magnani<sup>13</sup> em seus artigos tecem considerações sobre as emoções nos estudos etnográficos, a partir de um novo prisma que questiona a rigidez anteriormente postulada para que uma etnografia fosse considerada válida. Há que assumir a impossibilidade de uma antropologia em que o pesquisador esteja longe ou neutramente posicionado. Como destaca Magnani<sup>13</sup> é necessário estar “de perto e de dentro”<sup>13(11)</sup>, exercitando nessa dinâmica as possibilidades de fazer da proximidade e familiaridade, mais um recurso crítico. O “estando ou sendo de dentro”<sup>12(1)</sup> dos universos pesquisados não configura uma barreira à pesquisa etnográfica, mas um elemento a mais no processo de reflexividade a ser cultivado

Nos primórdios da história da antropologia, as emoções só eram aceitas em escritos particulares, quase confessionais, estanques de qualquer relação com os achados e discussões, para a garantia de uma cientificidade, *à la* modelo positivista de ciência. No entanto, a antropologia das emoções reafirma a existência e presença das emoções do pesquisador, rompendo com a imagem da neutralidade asséptica da ciência, ou de uma atitude confessional. O pesquisador é uma pessoa, e remetido ao campo das humanidades, pode exercitar um olhar de reflexividade crítica sobre o campo dos afetos, emoções e afetações.

Dialogando com Coelho<sup>10</sup> e Gomes e Menezes<sup>12</sup>, não há pensamento ou produção dissociados da emoção, ou seja, a emoção e razão se articulam com o que se entende por pensamentos incorporados, É preciso sentir para entender, para que então a escrita se materialize. Segundo Tilley-Lubbs<sup>7</sup> a escrita reflexiva

pode ser um método de investigação. A partir desta se estimula o processo de articular o pensamento e as emoções, refletindo sobre lugares, poderes e privilégios. Refletir sobre quem somos na cena, na relação e no lugar que ocupamos, considerando inclusive o lugar de autoridade sobre a produção do conhecimento e intervenções nas cenas de cuidado. Esses lugares atravessam as autoras desse artigo, e as impulsionam na aproximação com esse campo teórico nas fricções entre racionalidade e sensibilidade.

Não há automatismo nos encontros e análises que constituem as pesquisas sociais e antropológicas. Mobilizar as emoções, os afetos, sentimentos é uma via metodológica que une, mistura e incorpora os dados e achados etnográficos com a biografia do pesquisador. É nesta encruzilhada que é possível compreender a experiência emocional do outro. Reconhecer os sentimentos do pesquisador durante o trabalho de campo e a produção de conhecimento, se torna uma aquisição no exercício autoetnográfico. E na antropologia as emoções podem assumir seus espaços nos textos públicos, o que outrora era destinado e aceito apenas nos textos privados, a exemplo dos diários<sup>10</sup>.

Coelho<sup>10</sup> afirma que “o *sentimento* [comparece] *como aquilo que pavimenta o caminho para a compreensão do outro*”<sup>10(282)</sup>, para pensarmos o pesquisador com suas dimensões humanas, considerando os atravessamentos e produções, nesta fricção com o outro em suas humanidades.

Favret-Saada<sup>14</sup> destaca as emoções no interior da pesquisa antropológica, a partir da capacidade do pesquisador ser afetado, ao interagir com, e acessar a experiência do outro. Para ela, a pesquisa apoiada no exame reflexivo das emoções do pesquisador ocorre em três momentos: quando se

deixa afetar, quando a experiência é narrada e posteriormente na análise. Segundo a autora, os tempos da experiência, da narrativa e da análise não se sobrepõem.

A expressão das emoções pode seguir no exercício de narrativas literárias, sem que isso implique reduzir o texto e as análises a uma realidade subjetiva do pesquisador. A forma de trazer a emoção no contexto das memórias e da experiência se dá a partir do conhecimento posicionado, a partir da intersubjetividade no processo de afetar-se e deixar afetar, trazendo uma experiência situada<sup>8</sup>.

A emoção antropológica é sempre situada, representada como elemento social, ao analisá-la temos acesso à cultura e as formas como se estruturam as relações sociais. As emoções também organizam espaços públicos e privados e tensionam os processos de individuação e pertencimento<sup>8</sup>.

Uma metodologia que considera as emoções como forma de conhecer e de acessar populações vulnerabilizadas ou temas sensíveis, a partir de um conhecimento posicionado, abre fronteiras para novas formas de fazer pesquisa e novas formas de narrar. Além de ser potente para pensarmos os processos de inclusão e exclusão, ainda presentes nas experiências em tela nesse artigo: de jovens que vivem com HIV/aids.

Coelho<sup>10</sup> aborda a nostalgia como “*mola propulsora da antropologia*”<sup>10(286)</sup>, conferindo a possibilidade de recuperar algo que está circunscrito na nossa memória pessoal. Segundo a autora o duplo da nostalgia é a esperança, pois quando nos dobramos nas experiências passadas, pensamos e indicamos uma perspectiva de futuro. É também uma forma de preservar, manter vivo algo que está prestes a desaparecer na esperança de

reaver e recuperar algo mesmo que circunscrito, muitas vezes, ao campo da imaginação.

Retornando à primeira referência trazida na epígrafe por Dandara que evoca a saudade, lida aqui como nostalgia, vale refletir e questionar sobre a validade e as dimensões éticas de convocar/convidar esses jovens com quem foram estabelecidos vínculos outrora, em outro momento de experiências e memórias, para um lugar que não voltará a existir. Essa reflexão comparece aqui, porque a primeira autora em conjunto com a segunda, se dão conta em um determinado momento da construção de uma formação como mestre, que fazer pesquisas pode significar colocar o pesquisador como a fonte de produção de acervos para pesquisa. Isso através do retorno a sua própria experiência, com provocações de orientação e estudo, organização de acervos físicos e de memórias, como notas atuais de um campo de outrora. Com isso, assume-se não reforçar ou mesmo deflagrar uma esperança de retorno de uma relação que não pode mais se estabelecer como anteriormente foi vivida por crianças e jovens atendidos em um serviço e participantes de uma pesquisa, conduzida e encerrada.

Dialogando com Coelho<sup>10</sup> nisso que ela denomina como nostalgia do método, nos perguntamos como o acionamento das memórias e experiências estabelecidas com esses jovens durante tantos anos, seja submetido a um exercício de reflexividade ética contínua. Isso porque quando essa nostalgia do método pode gerar uma expectativa irreal de retorno de algo que se findou. No caso a partir da função que esse ensaio ocupa - conferir a possibilidade de recuperar/acessar o que estava circunscrito na esfera de algo qualificado como

'memórias pessoais' - de atribuir legitimidade, por meio de um esforço autoetnográfico, que assume o próprio, o 'pessoal' como objeto.

Considerar eticamente a nostalgia antropológica no interior do método nas pesquisas sociais com populações vulnerabilizadas, ou quando abordamos assuntos considerados delicados, não é produzir um apagamento das relações de poder que permeiam as relações entre pesquisador e pesquisados, mas cuidar para que essas relações não sejam produtoras de opressão, em uma ética relacional não hegemônica<sup>15</sup>. Em síntese, como dar legitimidade a um conhecimento cuja matéria-prima são as memórias registradas em diários, arquivos, de uma profissional de saúde tornando-se pesquisadora? Como fazer desse exercício também um compromisso ético de não acionar jovens para novas conversas com alguém que não mais será a 'psicóloga bonita da sala a interrogar'? Como reafirmar que memórias de cuidado revisitadas *a posteriori* com reflexividade teórica, metodológica e conceitual podem gerar conhecimento de segunda ordem?

As possíveis tentativas de respostas são assumidas aqui na próxima seção ao discutir a autoetnografia como método para reunir memória e experiência, embebidas na discussão anterior sobre a antropologia das emoções.

### **Uma metodologia para dialogar com memória e experiência: a proposta autoetnográfica**

Retornamos aqui à expressão 'interrogamos' de Dandara na epígrafe do artigo. As emoções em jogo na cena de atendimento clínico remetem às assimetrias de posição entre a psicóloga e sua paciente, em um enquadre onde

não se pode deixar de considerar o que pode estar em jogo na atenção a uma adolescente vivendo com Hiv/aids. O acolhimento não está dissociado de um exercício de investigar, interrogar, gerenciar e ter notícias sobre um autocuidado, autocontrole, onde exercício da sexualidade e adolescência constroem seus duplos, sofrem com exigências de poderosas estruturas sociais, onde operam estigmas e discriminações, exigências e regulações. Como esse enquadre à época era também de uma pesquisa, precisamos assumir que um ‘tempero de interrogatório’ nas questões a serem respondidas a um protocolo aí também se fizessem presentes.

E nesse ponto Bourdieu<sup>1</sup> nos lembra que toda pesquisa - seja com metodologia qualitativa ou quantitativa - deve ser compreendida no contexto das *“interações sociais que ocorrem sob a pressão das estruturas sociais”*<sup>1(694)</sup>. A diferença entre os materiais econômicos, culturais e simbólicos entre pesquisadores e pesquisados precisam ser considerados para a prevenção de uma abordagem violenta. E ainda, com Ayres<sup>16</sup> vale lembrar que o ato da linguagem, como uma instância, pode diminuir ou aumentar as distâncias entre profissionais de saúde e sujeitos atendidos, assim como entre pesquisadores e pesquisados.

Seguindo Larrosa<sup>3</sup> o lugar de narradora é um exercício de reflexão crítica na escolha de palavras que darão sentido às experiências e memórias pregressas de cuidado. Desta experiência encarnada que foi construída com os jovens e suas relações de parentesco, as palavras escolhidas dão dicas sobre os mecanismos de subjetivação, na construção de realidades e produção de sentido.

Valorizando as contribuições de Tanabe<sup>17</sup> e Moreira<sup>18</sup>, de que todo texto tem algo ficcional, reencontramos Favret-Saada<sup>14</sup>, relativizando a ideia de que as declarações dos informantes em uma pesquisa, as falas e relatos se constituam como verdades inabaláveis. Ao mesmo tempo buscando valorizar um acervo vivo de memórias que não precisam ‘ser dos outros’, posicionados como participantes de pesquisa. Isso porque esses outros estão, estiveram, em cenas onde a autora principal deste ensaio estava. E naquele momento ela não colocou sua experiência como objeto, mas vinculou ‘aos outros’ – qualificados como aqueles vivendo com Hiv/aids – o estatuto de participantes, ou protagonistas da experiência.

A experiência vivida, encarnada, está na memória de quem outrora ‘interrogava’, e agora é a interrogada pelo exercício de reflexividade e exterioridade com uma interlocutora que a provoca, como segunda autora do ensaio. A experiência encarnada é uma forma de estar no mundo e lidar com a realidade<sup>6</sup>. Vale ressaltar que vínculos com as outrora crianças e adolescentes, hoje jovens, perduram nos espaços virtuais do grupo de *whatsapp* que organizaram e incluíram a primeira autora, e nos perfis de *facebook* e *instagram*. Ou seja, vínculos de afeto e contato tem uma duração, facilitada pelas mediações das redes sociais virtuais.

Faz-se necessário recorrer a uma pergunta, que nos fez assumir a legitimidade de memórias de quem pesquisou e cuidou, num lugar de primeira pessoa: Quais são as ‘supostas verdades’ contidas nas falas, nas respostas das entrevistas, nas observações participantes de um campo, ou nas observações etnográficas em cenas atuais, que não podem estar nas memórias de quem hoje se permite resgatar, refletir e produzir conhecimento sobre elas?

Subvertendo a lógica da verdade, entendemos aqui a verdade como areia que escoar entre os dedos, que se movimenta, que se remodela, que abre caminho para o novo. Propomos um deslocamento da visão positivista da ciência, que considera as falas e seus produtos a partir de uma perspectiva dualista, para pensar a partir de uma “*perspectiva política e crítica*”<sup>3(19)</sup>.

Assumimos a comunicação, interpretação e análise a partir das ambiguidades do que se situa no campo da afecção<sup>14</sup>, a partir de uma perspectiva antropológica dos afetos e sofrimentos. Segundo Diniz<sup>19</sup>, o argumento que me direciona “*é como transformar a história do outro como parte do vivido comum?*”. Partimos do exercício de responder à pergunta do que motiva, afeta e está em jogo na escolha de retornar aos jovens que foram atendidos durante vinte anos de uma experiência anterior. Aquelas crianças e adolescentes memorializados, possibilitam a geração de um acervo material – de arquivos de eventos, recortes de jornais, diários reflexivos sobre as práticas – exuberante, não trabalhado, possível de ser revisitado. E isso sem imputar a esses jovens de hoje novos, ou mesmos sentimentos de ‘interrogatórios’.

Pensar uma autoetnografia de acervos de memórias e experiência, pode permitir como nos inspira Benjamin<sup>2</sup>, a distância e a proximidade do que se observa influência no que se vê, que no cotidiano irrefletido, impede o jogo de aproximação e distanciamento limitando o que pode ser observado. A experiência, como fluido vital, segundo Larrosa<sup>3</sup> se estabelece na interioridade das relações e dos afetos. Para a construção de experiência e memória é preciso tempo, contemplação, retorno, requer dobra. Segundo Larrosa<sup>3</sup> a experiência representa:

*a possibilidade de que algo nos aconteça, ou nos toque, requer um gesto de interrupção, um gesto que é quase impossível nos tempos que correm: requer parar para pensar, parar para olhar, parar para escutar, pensar mais devagar, olhar mais devagar, e escutar mais devagar, demorar-se nos detalhes, suspender a opinião, suspender o juízo, suspender a vontade, suspender o automatismo da ação, cultivar a atenção é a delicadeza”<sup>3(24/25)</sup>.*

Esse convite feito por Larrosa<sup>3</sup> de suspender o automatismo da ação e dar-se tempo e espaço, pode nos servir como conexão a considerar a memória reunida nos arquivos pessoais, nas notas e recordações, como também um lugar de encontro, a ser revisitado com outros olhos. Exatamente aqui recorreremos à autoetnografia como método e exercício de valorizar a experiência pregressa, decantada, revisitada.

Santos<sup>20</sup> descreve a autoetnografia como uma metodologia que bebe na fonte da etnografia, mas que se propõe construir um relato a partir de um lugar de pertencimento, situada culturalmente, tendo a reflexividade um papel fundamental para a avaliação dos conteúdos na relação intersubjetiva entre pesquisador e pesquisados. Entre pesquisador e suas memórias, na produção de textos literários, nos quais as experiências biográficas são um recurso relevante para transformar a experiência de outrora em objeto de estudo.

Como método “*reconhece e envolve a subjetividade, a emotividade e a perspectiva do pesquisador sobre a investigação*”<sup>20(224)</sup>. A autoetnografia além de método pode ser também uma técnica para a produção de dados em uma pesquisa com análise qualitativa, assim como o próprio produto da pesquisa.

A partir do diagrama de Santos<sup>20(219)</sup>, a autoetnografia se equilibra em uma tríade sendo a etnografia a orientação metodológica e análise dos conteúdos, esses analisados considerando a reflexividade intersubjetiva para pensar tanto o pesquisador como os conteúdos, nos conteúdos autobiográficos e a interpretação precisa considerar os aspectos culturais e sociais. Assim a autoetnografia tem um “*caráter político e transformador*”<sup>20(219)</sup>, considerando que ela não se resume à produção de narrativas, mas a sua análise crítica.

Tilley-Lubbs<sup>7</sup> fala sobre a autoetnografia crítica, que combina a autoetnografia com a pedagogia crítica que auxilia o pesquisador refletir e reconhecer sua localização social e privilégios no encontro com as emoções do grupo que estuda, evitando a perpetuação de uma abordagem opressora.

Reed-Danahay<sup>21</sup> indica a importância da reflexividade antropológica na autoetnografia, sendo um potente método que permite o pesquisador refletir sobre as relações de poder presentes nas relações sociais refletidas nas pesquisas e com isso engendrar análises e críticas sociais.

Valorizar e incluir os sentimentos e afetos do pesquisador nos achados, análises e críticas, impacta e influencia a escrita acadêmica, que não mais afasta as emoções, mas a traz para a interioridade do que se observa. A autoetnografia permite uma escrita que se assemelha, se utiliza ou se aproxima das formas de escritas literárias, aproximando os escritos acadêmicos da população em geral, expandindo os limites e o alcance dos achados de pesquisa, transbordando para além dos muros formais da academia. A autoetnografia realinha o pesquisador deslocando da exterioridade para o interior da pesquisa<sup>22</sup>.

Segundo Favret-Saada<sup>14</sup> esta separação entre pesquisador e sujeito de pesquisa, entre *nós* e *eles*, como ela se refere, serviria como uma precaução da

“contaminação do objeto”<sup>14(157)</sup>. Será que é possível esse higienismo metodológico, ou esta ideia se sustentaria em uma errônea ilusão que nas pesquisas qualitativas, esta divisão atravessaria o momento de coleta de dados e permaneceria até a fase da interpretação dos dados? Desconsiderando que toda comunicação é perpassada pelo que se é afetado, por um “*quantum de afeto*”<sup>14(159)</sup> que seleciona o que deve ser dito e o que deve permanecer oculto.

Propomos um olhar para o objeto no enlace, na relação, interseção e hibridismo, na produção de conhecimento a partir das experiências e memórias compartilhadas. Considerando que a experiência é intersubjetiva e nesta fusão do que é coletivo e particular de cada um, novas construções de sentido são elaboradas<sup>23</sup>.

Refletindo sobre possíveis e pertinentes críticas, sustentamos com Santos<sup>20</sup> que “*toda etnografia é uma autoetnografia na medida em que revela investimentos pessoais, interpretações e análises*”<sup>20(221)</sup>. A autoetnografia crítica<sup>7</sup> permite examinar a própria prática da pesquisadora/or.

Dialogando com Cooper e Lilyea<sup>24</sup>, a autoetnografia é um método de pesquisa qualitativa que permite ao pesquisador se observar, em exercício de reflexividade, e com isso oportuniza repensar e revisar as próprias experiências. Para além de ser um método reflete a nossa forma de ser no mundo, a “... *Autoetnografia não é algo que fazemos separado de quem somos, como nos relacionamos com o mundo e as maneiras como refletimos sobre nossas vidas*”<sup>24(206)</sup>.

A autoetnografia pode tornar as memórias reflexivamente acionadas e a experiência construída, como campo, assumindo sua validade empírica e ética na produção de conhecimento qualificado.

### **Fragmentos de mensagens na conexão do outrora com o presente: algumas presenças**

A epígrafe chega como uma mensagem disparada no grupo de *whatsapp* que a primeira autora faz parte com alguns desses jovens. Nas reuniões de orientação, essa mensagem tornada epígrafe, foi submetida a uma provocação sobre a validade de manter o objeto inicial, em que esses jovens seriam submetidos a um novo protocolo de pesquisa: com convites para entrevistas, em salas fechadas, com gravador sobre a mesa, no espaço onde outrora eles foram atendidos como usuários do serviço ou respondentes de questionários. Foi possível pensar sobre o quanto retornar ao hospital que eles frequentavam, agora tornando-o um novo campo de pesquisa, não alimentaria uma ilusão da retomada de uma cena clínica, gerando uma fantasia perniciososa de 'reativar a sala hoje com a luz apagada', em um compromisso não mais realizável.

A fala de Dandara não é ingênua, não revela uma dificuldade com as normas formais da língua portuguesa. "...*A luz acesa pra interrogamos*" sugere uma ambiguidade de quem interroga quem. Das relações de poder que circulam nesta rede de relações, onde estar lá ativamente interrogando, extraindo informações pautadas em veracidade esperada pela ciência, pode significar também estar disponível para ser interrogada, para revelar verdades que a ciência possa ocultar. Ou ainda, neste hibridismo ser parte dessa construção intersubjetiva de viver, conviver e sobreviver vivendo com HIV/aids; ou mesmo nesta gangorra, nesta alternância de posição e circulação de afetos e investimentos ou não em cuidado.

Essa mensagem que a epígrafe ilumina, chega após dois anos de encerrada a cena clínica, onde crianças, adultos, gestantes e os jovens que

vivem com HIV/aids, eram os concentradores da atenção clínica e de pesquisa. A essa mensagem da epígrafe ainda se reúnem memórias de outras mensagens, recebidas no *whatsapp* privado, nesse momento atual, ou ainda compartilhadas nesse mesmo aplicativo em grupo:

*Todas as vezes que vou ao hospital e me sento na sala de espera eu fico olhando para o corredor pensando que a qualquer momento você vai aparecer. Fico esperando vc virar o corredor, vestindo aquele jaleco e vir me chamar. Muito louco isso né? (Valter, 47 anos. Fala endereçada para primeira autora, em um dia de atendimento remoto, através de ligação de video pelo whatsapp, que ocorreu no mesmo dia de consulta médica)*

A fala deste homem, cujos atendimentos foram mantidos de forma remota após a saída da primeira autora do hospital, faz refletir que não se trata de restabelecer uma relação terapêutica, mas do lugar que a cena terapêutica estabelece, e das memórias de uma experiência que interliga tempo e espaço. O que se perde, o que rompe, o que se coloca em suspensão quando quem dividia a responsabilidade do cuidado pertencia a equipe de saúde direta e agora este cuidado se organiza na exterioridade.

*Tô aqui esperando ser atendido pela Dra. Muito ruim sem vc aqui. Lembro de vc constantemente. Espero que esteja tudo bem. E espero que de alguma maneira a gente volte a fazer a nossa análise. (Enzo, 49 anos, em mensagem privada de whastapp para primeira autora)*

*Boa tarde! Tô aqui no hospital para atendimento, e me lembrei de vc... aliás tenho me lembrado de vc várias vezes...do tempo em que eu podia ter desfrutado mais da sua companhia e ensinamento. Saudades das nossas terapias. Espero que esteja tudo bem com vc. (Enzo, 49 anos, em mensagem privada de whastapp para primeira autora).*

*Oi, como vai vc?!?! Tenho andado com dois sentimentos profundos...arrependimento de não ter aproveitado o máximo as nossas análises, pois vc era a pessoa mais certa que encontrei, e saudade de colocar nossa sintonia em órbita, com toda sinceridade tenho vontade de enviar uma carta, texto... qualquer coisa para o seu departamento pedindo que vc volte pois vc está fazendo muita falta para os seus pacientes. (Enzo, 49 anos, em mensagem privada de whastapp para primeira autora)*

Essas mensagens foram endereçadas em três momentos distintos, com espaço de um ano entre a primeira e a última. Apesar de ter sido enviada por um homem adulto, revela mais do que uma relação transferencial estabelecida. A

ele foi ofertado a continuidade dos atendimentos remotos, após a primeira mensagem, ou seja, fora do espaço hospitalar, mas ao contrário do que ele repete nas mensagens, sobre o desejo de retornar às 'nossas análises', ele some de cena quando este novo lugar foi proposto. Assim, mais do que a relação

terapêutica, a materialidade espacial parece garantir uma segurança de permanência da vida, uma estabilidade a partir do encontro no local de cuidados.

O que chama atenção é a expressão usada por ele ao se referir ao próprio processo terapêutico, como 'nossas terapias', no caráter relacional construído

na clínica, na qual a primeira autora deste ensaio se localiza como testemunha, e remete a um diálogo com Favret-Saada<sup>14</sup> sobre a possibilidade de eficácia terapêutica a partir do “trabalho realizado sobre o afeto não representado”<sup>14(155)</sup>.

*“Eu estava passando por várias situações de adulto kkkkkkkk. Maior trem doido, aí pensava, vou procurar”x” (primeira autora), mas não dava tempo.” (Solana, 26 anos, mensagem privada de whatsapp).*

*“O que é soropositivo? É quando vc nasce? Com o vírus né? (Plínio, 28 anos, mensagem privada de whatsapp).*

*“Bom dia, essa noite eu bem sonhei com você” (Antônia, 28 anos, mensagem privada de áudio via whasapp).*

*“Oi, seguida da foto da antiga sala de atendimento com a porta fechada e a luz apagada, seguida da mensagem: tristeza ver essa sala vazia.” (Tiago, 32 anos, mensagem privada de whastapp)*

*“Bom dia. Sabe me dizer se no hospital tem tratamento da prep? Tive relação hoje com camisinha, mas a camisinha rasgou e não vimos.” (João, 22 anos, mensagem privada de whatsapp).*

*“Tá aí um sorriso que sinto falta” (Verônica, 35 anos, mensagem privada reagindo a mudança de foto de whatsapp da primeira autora).*

*“Boa tarde, consegui seu número com o João. Precisava conversar com você” (Camila, 28 anos, em mensagem privada de whatsapp).*

*“Eu sei que vc não faz mais parte do hospital, porém preciso de uma psicóloga com urgência pra mim e para a minha filha.” (Lúcia, 29 anos, em mensagem privada de whastapp).*

Acionamentos como estes fazem refletir até que ponto retornar ao hospital como campo, não mais no lugar de cuidados, mas para desenvolvimento de

pesquisa, ou assumir um lugar de pesquisadora que 'interroga', pode retroalimentar uma relação que nesse momento se restringiu a fazer parte do grupo de *whatsapp*. A este campo, ao mesmo tempo de proximidade e distância física, demarca ainda as memórias da presença para eles. Uma duração, e também um controle do lugar que outrora era ocupado como psicóloga/pesquisadora, e agora é a memória da primeira autora de outrora.

Vale perguntar sobre qual lugar que a primeira autora de hoje ocuparia nesta relação desigual entre pesquisador e sujeitos de pesquisa, neste reencontro com os jovens que vivem com HIV/aids, sustentada pela perspectiva da responsabilidade? Para quem faz sentido o retorno a este campo?

Constituir um campo de pesquisa em um local onde inúmeros e vastos encontros foram tecidos ao longo de vinte anos, onde a presença de outrora era da identidade da profissional de saúde e pesquisadora, parece neste momento inadequado. Seguindo com Diniz<sup>19</sup>, refletindo sobre como fazer pesquisa com temas sensíveis, faz-se necessário pensar a nossa responsabilidade diante do campo e das pessoas.

Essas mensagens recebidas em espaço de sociabilidade digital acenderam o sinal de alerta para a validade e relevância de um possível retorno físico nos dias de hoje para uma outra pesquisa. Considerando que o acionamento de memórias que são dolorosas reativa em pesquisa uma autoridade, uma assimetria de poder podendo caracterizar uma relação predatória.

Voltar a acionar estes jovens, com quem ainda perdura uma relação de proximidade pode reforçar esta assimetria de poderes, na posição privilegiada em capital social e cultural, e eles em gratidão a este provisório retorno, talvez,

por afeto e generosidade aceitassem esta posição abnegada de informantes, onde o afeto pode não estar representado.

Nesta tecelagem artesanal uma narrativa que reativa as memórias da experiência - de outrora e atuais - se torna uma narrativa em segunda ordem, pela reinterpretação narrativa.

Com Diniz<sup>19</sup> assumimos que, diante das experiências, a força de testemunho resgata a dignidade de transformar as memórias em narrativas de segunda ordem situadas culturalmente, socialmente e historicamente. Evocando Larrosa<sup>3(26/28)</sup> *“neste saber de experiência que se dá na relação entre o conhecimento e a vida humana [é produzida] diferença, heterogeneidade e pluralidade”*.

Retornando ao questionamento sobre a verdade dos testemunhos nas narrativas em segunda ordem. Como Diniz<sup>19</sup> salienta – e como Velho<sup>25</sup> desconstrói a ideia de pesquisador imparcial e neutro - não cabe falarmos sobre a neutralidade, pois não há narrativa isenta de afetos. O compromisso é com a confiabilidade das provocações suscitadas, para tanto a orientação é o retorno aos escritos, notas, diários e memórias da primeira autora em um exercício de reflexividade. Para Larrosa<sup>3</sup> o que importa são os “sentidos e os sem-sentidos” no saber da experiência e não um ideal de verdade.

Como nos inspira Diniz<sup>19</sup>, *“me transformar em narradora é me transformar em uma testemunha qualificada”*. E no caso do presente ensaio, assumir-se testemunha qualificada significa conectar autoetnografia a sua expressão narrativa.

## **Conclusão**

A escolha pelo método autoetnográfico considera o lugar de pertencimento das pesquisadoras nas experiências no campo do HIV/aids, mas que necessariamente precisa ser submetido ao exercício de reflexividade ética não hegemônica, analisar o que é da ordem pessoal e o que é da ordem política. Como toda experiência é situada, o método autoetnográfico deve ser pensado historicamente refletindo a cultura, o contexto social, econômico, político e as relações sociais.

O recurso às memórias e experiência de outrora – em pesquisas antecederidas de um acervo próprio, autoral, e denso - oportuniza preservar pessoas que de alguma forma foram e ainda são muito acionadas em pesquisas.

A autoetnografia crítica permite a produção de narrativas em segunda ordem, sem deixar de assumir seu caráter político, crítico e transformador, ao assumir que o pesquisador com suas memórias e fontes documentadas possui um acervo digno de revisão e mobilização.

## **Referência Bibliográfica:**

1. BOURDIEU, P (org). “Compreender”. In: A miséria do mundo. Petrópolis: Vozes, 2012 (683-732)
2. BENJAMIN, W. O narrador. In: Benjamin W. Textos Escolhidos. São Paulo: Abril Cultural; 1983. p. 53-85.
3. LARROSA, J. Notas sobre a experiência e o saber da experiência. Revista Brasileira de Educação. N.19. p.20-28. 2002.

4. PAEZ, AS. MOREIRA, MCN. Sobre a performance de sofrimento na web: narrativas de mães de crianças com condições crônicas complexas de saúde em uma revista eletrônica. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 29(1), 2019.
5. BOLTANSKI, L. A presença das pessoas ausentes”. In: *Parágrafo*. V.2, n. 3. ISSN: 2317-4919. Jul/Dez 2015.
6. LARROSA, J. A Operação Ensaio: sobre o ensaiar e o ensaiar-se no pensamento, na escrita e na vida. *Educação & Realidade*, 29(1). Recuperado de <https://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoerealidade/article/view/25417>
7. TILLEY-LUBBS, G.A. (2014). Critical Autoethnography and the Vulnerable Self as Researcher. *Multidisciplinary Journal of Educational Research*, 4(3), 268-285. To link this article: <http://dx.doi.org/10.447/remie.2014.014>
8. REZENDE, CB. COELHO, MC. *Antropologia das emoções*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010.
9. VÍCTORA, C. COELHO, MC. A antropologia das emoções: conceitos e perspectivas teóricas em revisão. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 25, n. 54, p. 7-21, maio/ago. 2019.
10. COELHO, MC. As emoções e o trabalho intelectual. *Horizontes Antropológicos*, v. 25, n. 54, pp. 273-297, maio/ago, 2019.
11. BEATTY, A. How did it feel for you: emotions, narrative, and the limits of ethnography. In: *American Anthropologist*, v. 112, n. 3, p. 430-443, 2010.
12. GOMES, EdeC. MENEZES, RA. “Etnografias possíveis: “estar” ou “ser” de dentro Ponto Urbe [Online], 3 | 2008, posto online no dia 30 julho 2008, consultado o 30 abril 2019. URL: <http://journals.openedition.org/pontourbe/1748>; DOI: 10.4000/pontourbe.1748
13. MAGNANI, JGC. De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. Vol. 17, n. 49, junho 2002.
14. FAVRET-SAADA, J. 1990. “Être affecté”. In: *Gradhiva: Revue d’Histoire et d’Archives de L’anthropologie*, 8, pp3-9. Traduzido por SIQUEIRA, Paula e LIMA, Tania Stolze Lima. “Ser afetado” de Jeanne Favret-Saada. In: *Cadernos de Campo*, n. 13: 155-161, 2005.

15. GESSER, M. FIETZ, H. "Ética do Cuidado e a experiência da deficiência: uma entrevista com Eva Feder Kittay." In: Revista Estudos Feministas, Florianópolis, v.29. n.2, e64987, 2021
16. AYRES, JR. "Sujeito, Subjetividade e práticas de saúde". In: Ciência & Saúde Coletiva, 6 (1):63-72, 2001.
17. TANABE, RF. *Corpos híbridos - a tecnologia incorporada na vida: explorando as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em Terapia Intensiva* / Roberta Falcão Tanabe. - Rio de Janeiro, 2020. 258 f.; il. Tese (Doutorado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2020. Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira. Bibliografia: f. 234-242 1. Arca
18. MOREIRA, MCN. *A Dádiva da Saúde: sociabilidade e voluntariedade no associativismo dos Res.* Tese de Doutorado em Ciências Humanas / Sociologia. Rio de Janeiro, IUPERJ, 2005. 235p.
19. DINIZ, D. "Como falar de temas sensíveis". Banquinha 29 de agosto 2021. Instagram.
20. SANTOS, SMA. *O método da autoetnografia na pesquisa sociológica: atores, perspectivas e desafios.* PLURAL. Revista do Programa de Pós -Graduação em Sociologia da USP, São Paulo, v.24.1, 2017, p.214-241
21. REED-DANAHAY, DE. *Auto/Ethnography: Rewriting the Self and the Social.* American Ethnologist, Vol. 27, No. 2 (May, 2000), pp. 551-553.
22. MÉNDEZ, M. *Autoethnography as a research method: Advantages, limitations and criticisms.* Theoretical Discussion Paper. Junho-Dezembro, 2013. Vol. 15, n. 2, Bogotá, Columbia, p.279-287
23. PAEZ, AS. MOREIRA, MCN. *Dádivas e testemunhos: o compartilhamento de experiências e memórias de mães de crianças com condições complexas de saúde.* Cadernos de Saúde Pública, 37(1), 2021.

24. COOPER, R., & LILYEA, B. V. (2022). I'm Interested in Autoethnography, but How Do I Do It? *The Qualitative Report*, 27(1), 197-208. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2022.5288>

25. VELHO, G. Observando o familiar. In: Nunes, E. (org). *A aventura sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

## APÊNDICE 2

MARCOS HISTÓRICOS	ACONTECIMENTOS
<p>✓ Fim dos anos <b>70</b>: adoecimento e morte de homens jovens, nos Estados Unidos, Haiti e África Central, surpreende a comunidade científica.</p> <p>✓</p>	<p>✓ A definição da doença como Câncer Gay (incidência de sarcoma de kaposi nos HSH)</p>
<p>✓ <b>1980</b>: Primeiro caso brasileiro em São Paulo.</p>	
<p>✓ <b>1982</b>: Anúncio da chegada do câncer gay no Brasil, após dois anos.</p> <p>✓ Primeiros casos entre os hemofílicos, identifica a transfusão sanguínea como um vetor de transmissibilidade.</p> <p>✓</p>	<p>✓ Nova definição da doença dos 5H (Homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos e hookers- profissionais do sexo). No Brasil os homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis, eram vistos como os agentes causadores e responsáveis pela disseminação da doença. Enquanto os hemofílicos eram vistos como vítimas.</p> <p>✓ Surge a definição de <b>Síndrome da Imunodeficiência Humana</b>, definida como um conjunto de sintomas que levam o sistema imunológico a um colapso. Apesar desta descoberta a ideia de um câncer gay se sobrepunha interferindo nas respostas dadas pela sociedade, seja nas políticas de prevenção seja no imaginário da sociedade.</p>
<p>✓ <b>1983</b>: o primeiro caso pediátrico é notificado.</p>	<p><b>1983</b></p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ No Brasil surge o primeiro caso entre as mulheres.</li> <li>✓ Iniciam as notificações de casos entre os heterossexuais, e entre os profissionais da área da saúde.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>Dia do Orgulho Gay reúne 100 mil em Nova Iorque</b> (JB): Matéria com o foco na fala do público gay: “estamos lutando pelas nossas vidas”, com medo da aids e do “câncer gay”.</li> <li>✓ <b>Anúncio da programação do Fantástico</b> (JB): Depoimento de uma vítima da aids</li> <li>✓ <b>Anúncio do Uso do Interferon no Brasil</b> (OF): Medicação</li> <li>✓ <b>Hipótese da Aids ser provocada por um vírus não isolado</b> (OF): dado importante que pode ajudar na cura do câncer gay.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>1984</b> surge o primeiro Programa Brasileiro de Controle da Aids, em São Paulo.</li> </ul>	<p><b>1984</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>O câncer gay causa morte no Estado</b> (OF): a primeira morte por aids notificada.</li> <li>✓ <b>Anúncio de Palestra</b> (JB): a matéria traz um médico alardeando para o risco de aumento da aids, após a circulação de turistas homossexuais na cidade, na época do carnaval.</li> <li>✓ <b>Nota</b> (JB): A Hoechst fecha fábrica de preparados e derivados de sangue. A suspeita é o medo de processos pelo risco da aids.</li> <li>✓ <b>Australianos Agridem Homossexuais</b> (JB): a matéria fala sobre as agressões sofridas, pois os homossexuais são acusados pelo surto de aids no país.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>1985:</b> O HIV, vírus da imunodeficiência humana é identificado, possibilitando o</li> </ul>	<p><b>1985</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>Microbiólogo explica as causas da aids</b> (OF): A matéria apresenta os principais</li> </ul>

primeiro teste de detecção a partir da presença de anticorpos.

sinais que podem indicar aids; fala sobre as populações de risco: HSH e homens bissexuais com vários parceiros, hemofílicos adultos e crianças, mulheres que tenham contato sexual com alguém dos grupos anteriores e viciados em drogas injetáveis. Pessoas que fazem uso de bebida alcoólica por períodos prolongados e usos de outras drogas que enfraqueçam o organismo.

- ✓ **Indicação da Semana** (JC): exibição de filme com Rock Hudson após ter revelado ter aids.
- ✓ **Rita Goza da Aids** (JC): anúncio da música “Vírus do Amor” composta por Rita Lee, como uma sátira a “essa doença estúpida do fim do século”.
- ✓ **Vírus da Aids foi feito em laboratório** (JC): matéria considerando que o vírus foi feito em laboratório com a finalidade de ser usado como arma biológica.
- ✓ **Alerta no mundo homossexual** (OF): matéria advertindo cuidado com contatos com desconhecidos. Na mesma matéria fala que a síndrome gay já matou 100 pessoas das 260 afetadas em Rio-SP. Palavras presentes na matéria: Câncer gay e Peste.
- ✓ **Aids – mal comparado a fome e a bomba atômica** (OF): na matéria a aids como causadora de mortes, preconceitos e discriminações. Também associada a uma profecia de Nostradamus, como a peste

que causaria o fim do mundo. A Ong Triângulo Rosa se posiciona falando que a luta pelos direitos dos homossexuais é mais ampla que a aids, se referindo sobre as opressões e as estigmatizações que o grupo sofre. Na mesma matéria denuncia a demissão de 60 garimpeiros em Serra Pelada, expulsos por serem homossexuais e representarem risco de levar aids para os demais. Na mesma matéria, um religioso do Mosteiro de São Bento, evoca o pânico moral ao dizer que a aids é uma lição para quem pensa o sexo com liberdade. Para o presidente da Ong Triângulo Rosa a aids aumenta a solidão.

✓ **Suspeita 1º caso de Aids no DESIPE**

(OF): Preso em uma unidade da Frei Caneca, apresentando caroços no pescoço e suor noturno, gera suspeita de aids, e é isolado dos demais detentos. O caso foi mantido em sigilo para evitar pânico entre os detentos e suas famílias.

✓ **Bloqueados na Prisão os Suspeitos de**

**Aids** (OF): Suspensa a transferência de 70 detentos após alerta de surto de aids e hepatites entre presos e carcerários.

✓ **Nota** (OF): Serviço Social esclarece sobre a doença Aids.

✓ **Santa Casa lança SOS para doação de sangue** (OF): Matéria fala que o estigma

da aids afasta médicos de pacientes. A falta de preparo dos médicos para lidar com a aids é comparada a Lepra em tempos

	<p>anteriores. A reportagem ainda utiliza um termo de conotação religiosa: “Doador exorciza Aids”.</p> <p>✓ <b>Nota</b> (JB): Sindicato dos Bombeiros Britânicos anunciam que por medo da aids não farão mais respiração boca a boca.</p>
<p>✓ <b>1986:</b> o Ministério da Saúde cria o Programa Nacional de DST e Aids, destacando-se, no cenário mundial, como uma liderança na construção de políticas públicas no enfrentamento da epidemia.</p>	<p><b>1986</b></p> <p>✓ <b>Aids: folheto ensina como evitar a doença</b> (OF): A secretaria estadual distribui folheto: “Aids informe-se e viaje tranquilo”. A matéria considera que a aids chegou através dos viajantes, pessoas que foram para o exterior e retornaram, atingindo apenas a classe média, não podendo ser considerada uma doença de massa. Na matéria aparece o termo aidético para se referir às pessoas. Os atingidos seriam os HSH, estando a aids presente do esperma, sendo apenas o ativo considerado o transmissor, além dos hemofílicos e usuários de drogas injetáveis. A matéria ainda fala sobre alguns sinais indicativos: perda de peso, gânglios aumentados, diarreia e cansaço excessivo. Esclarece que abraços, compartilhamento de talheres, piscinas e maçanetas não oferecem risco. Que ainda não há registro a respeito de lágrimas e beijo.</p> <p>✓ <b>Inglaterra Cria Comitê para dar Combate à Aids</b> (JB): a matéria fala sobre a importância de aumentar a consciência pública quanto aos fatores de risco.</p>

	<p>Apresenta uma proposta para que todos que cheguem à Inglaterra sejam examinados nos pontos de entrada do país. Na mesma reportagem revela que uma mulher após 18 meses que foi mordida por uma pessoa com Aids, continuava sem a doença e teria dado a luz a uma criança saudável. Dado que foi noticiado como uma evidência da não transmissibilidade pela saliva.</p> <p>✓ <b>Proteína tirada do sangue ajuda na luta contra aids</b> (JB): matéria fala sobre o início do teste do Imreg-1 em três hospitais em NY.</p>
<p>✓ <b>1987</b>: 1º de dezembro definido como um marco de luta contra a Aids, pela ONU e a Assembléia Mundial da Saúde.</p> <p>✓ Pesquisadores da Fiocruz isolam pela primeira vez o HIV-1.</p> <p>✓ AZT que era destinado ao tratamento do câncer passa a ser destinado como a primeira medicação para o tratamento dos casos de HIV/aids</p>	<p><b>1987</b></p> <p>✓ <b>Líderes Ocidentais chegam à Veneza para reunião de Cúpula</b> (TI): a matéria fala sobre a primeira reunião que incluiu o tema da aids. Entre as propostas sugeridas e avaliadas estavam: impor controles e quarentenas e prestar informações sobre medidas preventivas.</p> <p>✓ <b>Sem Tesão Não Há Solução</b> (TI): Roberto Freire escreve uma coluna dizendo que a aids veio democratizar a nossa história. Faz duras críticas aos investimentos mundiais em guerras nucleares e expedições espaciais. Segundo ele, a aids conseguiu mobilizar investimentos para seu enfrentamento, o que nem a fome consegue mobilizar. A hipótese dele é que</p>

a fome afeta apenas os pobres, enquanto a aids parece ser mais “democrática”.

- ✓ **Freira nega omissão à portadores da Aids** (TI): Matéria cobre depoimento de freira acusada por grupo de hemofílicos por omissão de socorro a pessoas com aids, com desfecho de morte. A fala da freira, representando um hospital particular, é de não haver interesse em internar aidéticos, pois eles representam além de alto risco a outros pacientes, um custo diário de 40 mil. Neste mesmo período, Henfil estava internado na unidade.
- ✓ **Diário de Portugal** (JC): trazendo uma nota da parceria da Fiocruz com a Faculdade de Farmácia de Lisboa para estudos sobre a aids.
- ✓ **Aids pode fazer parte do Currículo em escolas nos EUA** (OF): a matéria fala sobre a proposta de incluir a Aids no currículo no Programa de Saúde sanitária nas escolas públicas. A ênfase, no entanto, está na abstenção sexual. “Teremos talvez que sacrificar alguns dos direitos individuais”.
- ✓ **Estudo da Aids pode chegar a colégios em 88 e Aids será estudada por jovens** (JB): são duas matérias no mesmo período falando sobre o objetivo do Ministério da Saúde incluir no currículo a partir de 1988 o estudo das doenças sexualmente transmissíveis e a aids. A ideia é que as Disciplinas Programadas de Saúde atinjam

	<p>jovens entre 11 e 21 anos. Na matéria, Sérgio Arouca, então secretário estadual fala: “a sexualidade deve ser tratada com toda a clareza nas escolas e a aids não deve ser encarada de forma isolada das outras doenças sexualmente transmissíveis”.</p> <p>✓ <b>Aids, cruzada com música e livros (JB):</b> a matéria fala sobre os livros lançados com a temática da aids, assim como um festival de música no Circo Voador com o título: Cruzada contra aids, que contou entre outros artistas, com a presença de: Oswaldo Montenegro, Léo Jaime e Barão Vermelho.</p> <p>✓ <b>Médicos Britânicos querem Eutanásia para Aidéticos (JB):</b> a matéria fala sobre o apelo ao governo britânico feito por 19 médicos, pedindo permissão para aplicarem eutanásia em aidéticos bem-informados e em estágio avançado da doença.</p>
<p>✓ <b>1988:</b> no contexto de redemocratização do nosso país, o Ministério da Saúde cria o <b>SUS</b>, e adere ao primeiro de dezembro.</p> <p>✓ 1º caso na população indígena é referido.</p>	<p><b>1988</b></p> <p>✓ <b>Cartas (TI):</b> Na seção cartas do jornal. Um médico residente de Niterói denuncia que há remédios que são causadores da aids.</p> <p>✓ <b>Aids Sofre com o Corte de Verbas (TI):</b> Lair Guerra denuncia corte de verbas promovido pela operação Desmonte no Orçamento do programa de Aids do Ministério da Saúde.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>Roupa como estilo de vida</b> (JB): a matéria fala sobre a morte do estilista da Yes, Brazil e a fala dos familiares que disseram que muitos amigos não sabiam, pois ele queria evitar a proximidade com a tristeza.</li> <li>✓ <b>A volta do boêmio</b> (JB): a matéria fala sobre o retorno do Cazuza na cena artística, após o sucesso “Ideologia”, o cantor canta Cartola e mantém sigilo sobre o motivo de suas internações no exterior, frente a suspeita da aids.</li> <li>✓ <b>EUA pesquisarão durabilidade das camisinhas</b> (JB): a matéria aborda a importância de estudos para avaliar a data de validade dos preservativos, pois eles passaram a ser a única forma de prevenção da aids. Na mesma matéria mostra que no Brasil as vendas de preservativo aumentaram 80% em 4 anos.</li> </ul> <p><b>1989</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>Era da Aids começou na década de 80</b> (JC): matéria falando sobre o impacto da aids nas pesquisas biomédicas e no modo de viver das pessoas.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>1990</b>: Década consolida o Brasil como pioneiro em políticas públicas em relação ao HIV/aids.</li> </ul>	<p><b>1990</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>A espera da revolução</b> (JB): Matéria que traz como subtítulo: “A Revolução Sexual ainda não. Ela só virá depois que a cura da Aids for descoberta”. A matéria fala sobre o pânico moral, o preconceito que envolve o tema da Aids e os impactos na saúde mental. Ainda cita os ensaios de Susan</li> </ul>

Sontang: “Aids e suas metáforas” e “A doença como metáfora”. Como outro subtítulo iluminando o preconceito na matéria: “Não é preciso ser psicanalista para descobrir que é mais fácil desintegrar um átomo que um preconceito.” Falando sobre a situação do Brasil fala sobre o discurso político afirmando e reforçando preconceitos religiosos, passando a predominar como um discurso e uma visão hegemônica.

- ✓ **Brasil já tem 8 mil casos de Aids registrados** (TI): matéria falando sobre o total de casos de aids notificados, alertando que o número real é maior do que o oficial.
- ✓ **Aids: saldo negativo da medicina em 80** (TI): Matéria se refere à aids como o grande mal dos anos 80. A tônica se pautou na denúncia da aids ter ofuscado outras questões importantes na área da saúde.
- ✓ **Aids terá programa redefinido** (TI):  
Ministério da Saúde fala sobre o maior número de casos se concentra na região sudeste. Já começa a falar que a aids não se restringe aos grupos de risco, e que os números reais são maiores que os oficiais. Noticiam 3 estratégias de enfrentamento: controle dos sangues destinados às transfusões; melhorar e ampliar os serviços de saúde para quem tem aids; providenciar medicamentos modernos para as doenças oportunistas.

- ✓ **1991:** O Ministério da Saúde inicia a distribuição gratuita de antirretrovirais.
- ✓ O laço vermelho passa a ser o símbolo de enfrentamento da doença.
- ✓ Fiocruz a convite da OMS e da UNAIDS, integra a rede de laboratórios internacionais para estudar o HIV-1. Esta década marca um acentuado investimento em medicações.

**1991**

- ✓ **Estado vai recorrer no caso Chico Mário** (JB): Anúncio de sucesso da ação movida pelas viúvas de Chico Mário, Henfil e irmãs de Sérgio Fernando Santiago de Souza, responsabilizando a União e o Estado do Rio de Janeiro por descaso de sangue utilizado nos bancos de sangue, serem responsáveis pelos casos de aids em hemofílicos. Denunciando não haver política para controle do sangue. A polêmica ilumina a responsabilidade do Estado sobre a saúde da população.
- ✓ **Aidético ou Pária** (JB): Matéria traz o preconceito e questiona o discurso acerca dos Direitos Fundamentais da Pessoa Humana, fazendo uma comparação do tratamento social das pessoas com aids aos doentes de lepra na época medieval. Fala sobre as leis de proteção, como o auxílio-doença e aposentadoria; o art. 396 para auxílio alimentos para sobreviver. Fala sobre a participação da sociedade (ONGs) atuando nos espaços que o Poder Público não alcança (por falta de interesse). E ainda traz a responsabilidade ética no atendimento das pessoas com aids, com a resolução de que nenhuma instituição poderá negar atendimento e internação às pessoas vivendo com aids.
- ✓ **Bloch vai indenizar Ney Matogrosso** (JB): Cantor ganha ação por danos morais sobre a Bloch editores e a Rede Manchete,

que em manchetes sugeriam que Ney teria aids.

- ✓ **Desinformação sobre Aids cria falso tabu entre brasileiros** (JC): Estudo realizado em Brasília com familiares de pessoas com HIV mostrou desinformação. O estudo objetivava descobrir as crenças e os preconceitos. Um grupo associou a Aids a fatores religiosos, como um castigo divino. Algumas explicações místicas sobre o tema. Desinformação sobre as formas de transmissão. E a ideia de que a solução seria: “um aidético fazer sexo apenas com outro aidético”. A matéria usava os achados para desmistificar e trazer informações. Entre elas o risco de aumento de carga viral entre pessoas com HIV e sem uso de preservativo.
- ✓ **Médium Oriental de Volta ao Rio** (OF): Anúncio prometendo tratamento da Aids através da espiritualidade e medicamentos naturais.
- ✓ **Palestras na rede municipal** (OF): Matéria-anúncio sobre palestras nas escolas da rede municipal de Duque de Caxias com o objetivo de esclarecer a população sobre os riscos da contaminação da Aids.
- ✓ **Nova origem para a doença Aids pode não ter surgido na África** (OF); **Experiências com macacos podem ser a causa da aids** (TI): Matérias falam sobre a pesquisa e suspeita de um cientista que

	<p>levanta a hipótese do vírus da aids ter surgido a partir de uma pesquisa feita na Bélgica e EUA na década de 50, em que as pessoas receberam sangue de macacos e chimpanzés. A pesquisa era sobre malária.</p> <p>✓ <b>Abstinência sexual é a solução</b> (TI): Pesquisa feita com a população norte-americana revela que a melhor estratégia para evitar a aids é nada de sexo, abstinência. A ideia de sexo seguro para eles deve ser evitada, pois pode passar uma permissão ao sexo casual.</p>
<p>✓ <b>1992</b>: Surge o primeiro coquetel, sendo a junção de duas medicações (AZT e didanosina).</p> <p>✓ Tratamento entra na lista do SUS.</p>	<p><b>1992</b></p> <p>✓ <b>Retrovir é eficaz para reduzir avanço da Aids</b> (JC)</p> <p>✓ <b>País já tem 25 mil portadores de aids</b> (JC): o boletim epidemiológico apontando aumento de casos em mulheres.</p> <p>✓ <b>Aids: a peste da América Latina</b> (TI): matéria fala sobre o número de aids em várias partes do mundo, referida como peste, revela que a aids não fica mais entre os grupos iniciais, HSH, hemofílicos e usuários de drogas. “Agora também vai sugando vidas entre a grande maioria heterossexuais”. Fala sobre a contenção do “flagelo”.</p> <p>✓ <b>Tratamento deverá ser custeado pelo Inamps</b> (TI): A matéria fala que a Divisão do Controle da aids no Ministério da Saúde, entende a epidemia com a gravidade de não mais pensar em grupos de risco, mas</p>

	<p>sim comportamento de risco. Ampliação para que os doentes sejam atendidos e continuem recebendo o AZT, além de deixar de tratar a aids de forma isolada, determinando que todas as doenças sexuais sejam notificadas compulsoriamente. Outra medida é implantar 10 centros de testagem anônima, para auxiliar o planejamento a curto e longo prazo no enfrentamento da aids.</p> <p>✓ <b>AZT não prejudica formação dos fetos</b> (TI): Matéria fala sobre estudo nos EUA que verificou que os bebês nascidos de mães em uso de AZT não apresentaram risco aumentado para prematuridade e malformações. Na mesma matéria fala sobre a descoberta de um vírus similar ao da aids, o HTLV.</p>
<p>✓ <b>1993:</b> o Brasil passa a produzir o AZT</p>	<p><b>1993</b></p> <p>✓ <b>Raízes da Violência</b> (JB): Nota escrita por Artur Delamare responsabiliza as novelas e as tirinhas eletrônicas como responsáveis por corromper a sociedade, afastando-a dos princípios conservadores. Atribuindo a responsabilidade por todos os desvios morais e o avanço da aids, que segundo ele só podem ser vencidos a partir de: controle moral, família, religião, educação, direito e bons exemplos.</p> <p>✓ <b>Brasil pode proibir kits de aids franceses que não têm eficácia</b> (JB): matéria sobre suspeita de testes franceses</p>

	<p>com baixa sensibilidade para detecção do HIV.</p> <p>✓ <b>Uso precoce de AZT é reabilitado (JB):</b> Estudo feito sobre AZT conclui que todos os portadores de HIV devem ser tratados com a medicação.</p>
<p>✓ <b>1994:</b> Ministério da Saúde e o Banco Mundial. impulsionam ações de controle e prevenção.</p>	<p><b>1994</b></p> <p>✓ <b>Preconceito no Banco dos Réus (JB) e O drama da aids nos cinemas (OF):</b> Matérias sobre a estréia do filme Filadélfia, trazendo nomes importantes do cinema internacional com Tom Hanks e Denzel Washington e Antonio Banderas, fala sobre a discriminação as vítimas da aids, assim como a intolerância contra os gays. Baseado em história real.</p> <p>✓ <b>FMS descentraliza assistência aos portadores do vírus HIV (OF):</b> Matéria fala sobre a incidência de casos em Niterói e sobre as estratégias de enfrentamento. Falam sobre treinamento e possibilidade de mais de sete postos capacitados na testagem e assistência.</p> <p>✓ <b>AZT elimina o HIV em bebês (TI):</b> a matéria fala sobre o remédio que impede que o vírus, ainda em baixa concentração, se instale nas células do recém-nascido. A mesma matéria fala sobre a ONU liderar um programa de combate à aids. Na sequência fala que o Brasil defende direitos do soropositivo, apontando para a necessidade de uma legislação garantindo</p>

	<p>os direitos jurídicos e sociais das pessoas infectadas. Essa discussão envolverá os países que passaram a exigir o teste para a concessão de vistos para entrada em seus territórios.</p>
<p>✓ <b>1995</b> surge nos EUA uma nova classe de medicação, os inibidores de protease, ampliando as opções de tratamento. Neste mesmo ano surge o Simpaids (Simpósio Brasileiro de Pesquisa em HIV/aids).</p>	<p><b>1995</b></p> <p>✓ <b>Rio terá mais um hospital para tratar pacientes aidéticos (JC):</b> Matéria sobre o acordo entre o ministro da saúde Adib Jatene e o governador Marcelo Alencar, para construção de mais um hospital especializado, o Instituto Estadual de Infectologia São Sebastião. Na matéria fala sobre o Torres Homem em convênio com a ENSP e o CTI do Hospital dos Servidores do Estado.</p> <p>✓ <b>Pesquisadores confirmam: combinação de drogas prolonga a vida de aidéticos (TI):</b> matéria falando sobre o resultado de estudos com terapia dupla combinada (AZT e ddc), como promessas de prolongar a vida das pessoas vivendo com aids.</p>
<p>✓ <b>1996:</b> é um ano que marca a distribuição gratuita de medicamentos às pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil, regulamentada pela lei 9.313.</p> <p>✓ 1º consenso em terapia antiretroviral, com o esquema triplo de terapia.</p> <p>✓ Brasil a epidemia vai se configurando a partir da</p>	<p><b>1996</b></p> <p>✓ <b>Artes Plásticas na Luta contra a Aids (JB):</b> Nota sobre exposição na Aliança Francesa de Niterói, com Serigrafias de 39 artistas estrangeiros, com o objetivo de: “conduzir à reflexão mais profunda sobre os aspectos psicológicos, afetivos e sociais provocados pela doença”.</p> <p>✓ <b>Laboratório da Petrobras identifica 3 subtipos de HIV (TI):</b> matéria falando</p>

<p>pauperização, interiorização e feminização, estabelecendo novos cenários e desafios.</p>	<p>sobre o convênio entre a Petrobrás e as pesquisas de controle da Aids mantido com a UFRJ.</p> <p>✓ <b>Versão Comercial de uma doença</b> (TI): matéria fala sobre o filme Filadélfia, dizendo que com o filme “a aids saiu dos guetos gays e entrou na casa de todo mundo”.</p>
<p>✓ <b>1997</b>: morre Hebert de Souza, Betinho, personalidade importante para a causa e para os movimentos sociais e para o ativismo.</p> <p>✓ Rede Nacional de laboratórios para o monitoramento dos pacientes em uso de ARV é implementada. Em 1999 o Governo Federal anuncia os avanços e os efeitos do uso de medicação e disponibiliza 15 novos antiretrovirais.</p> <p>✓</p>	<p><b>1997</b></p> <p>✓ <b>Coquetel da Aids pode gerar diabetes</b> (JB): Nota falando sobre o anúncio do FDA sobre o número de casos de diabetes nos pacientes em uso de inibidores de protease. No fim da nota fala sobre o relatório das Nações Unidas, revelando que a aids está se transformando em doença de países pobres, reduzindo em 10 anos a expectativa de vida em alguns países da África.</p> <p>✓ <b>Aids um dos maiores desafios para a ciência e a humanidade</b> (JB): Extensa matéria falando sobre as mutações virais. Tenta combater a ideia da “cara da aids” do início da epidemia, falando sobre os sintomas da infecção inicial e os da doença avançada. Ao mesmo tempo que fala que a aids não está restrita aos homossexuais, traz a ideia e conceito do comportamento de risco, como sendo o grande inimigo.</p> <p>✓ <b>Novos rumos para vacina contra HIV</b> (JB): Matéria sobre um grupo de 60 prostitutas da África imunes ao HIV, como</p>

sendo uma esperança para o desenvolvimento de uma vacina.

- ✓ **Conferência discutirá prevenção** (JB): Nota falando sobre a 12ª Conferência Mundial sobre Aids realizada em Genebra.
- ✓ **O dia em que o “Cisne” morreu.** (JC): Matéria falando sobre o maravilhoso bailarino Rudolf Nureyev, sua trajetória e morte em decorrência da Aids.
- ✓ **Aids – O mal do Século** (JC): Matéria relembra as formas de transmissão do HIV, fala sobre famosos brasileiros e estrangeiros que morreram vítimas da aids. E traz o dado do boletim epidemiológico que coloca o Brasil entre os países com maior número absoluto de casos.
- ✓ **Mulheres denunciam o avanço da aids** (JC): Matéria fala sobre a pauperização e feminização da doença e a importância de políticas para a prevenção da transmissão vertical. Com destaque traz; “Os fetos têm 25% de risco de contrair o vírus, se a mãe não estiver tomando AZT”.
- ✓ **Dano moral, bom exemplo de Justiça.** (JC): Decisões de danos morais concedidos pela justiça, traz o exemplo da divulgação da doença Aids, sendo a indenização 2000 salários-mínimos.
- ✓ **Doenças, nova classificação** (JC): matéria sobre a inclusão de novas doenças do CID-10, entre elas a aids.
- ✓ **Vacina anti-Aids começará a ser testada em 1999 nos EUA** (TI): a matéria anuncia

	<p>a pesquisa da vacina Delta-4, dando dois panoramas, sendo eficaz em 10 anos teremos uma vacina, e caso os resultados sejam negativos nunca teremos uma vacina. Na mesma matéria traz um subtítulo falando que o tratamento não afasta o HIV do organismo, falando que apesar de diminuir a concentração do vírus, não o elimina.</p> <p>-Usando o descritor Mulher-HIV</p> <p>✓ <b>Preconceito facilita contágio</b> (OF): matéria fala sobre o aumento do número de aids nas mulheres, e a resistência das brasileiras ao uso de camisinha.</p>
<p>✓ <b>1998</b>: os planos de saúde privados são obrigados a assegurar as despesas hospitalares.</p>	<p><b>1998</b></p> <p>✓ <b>Cardiologista quer prioridade</b> (JB): Médico fala que problemas cardíacos matam mais que a aids, e critica: “os investimentos é para as doenças relacionadas aos bolsões de pobreza, à questões sanitárias. “Veja o exemplo da aids. O governo investe milhões nas campanhas da doença. A aids pode ter mais dividendos políticos, mas mata menos que o coração”.</p> <p>✓ <b>Vírus HIV resiste ao coquetel anti-Aids</b> (JC): Matéria com o subtítulo: “Novos remédios simplificarão tratamento”. Matéria fala sobre efeitos colaterais da medicação, os complexos esquemas medicamentosos e as resistências. Na mesma matéria anuncia novos medicamentos reduzindo o</p>

	<p>tratamento para uma dose pela manhã e duas à noite.</p> <p>✓ <b>Conferência (OF):</b> nota falando sobre a 2ª Conferência Brasil- John Hopkins University.</p> <p>-Usando o descritor Mulher-HIV</p> <p>✓ <b>Diálogo é arma contra a Aids (JB):</b> matéria extensa falando sobre o aumento de número de casos de aids na população feminina, e alerta para o fato de que “a aids permite exemplificar o quanto a sexualidade feminina está a serviço da procriação e raro é separada dela”.</p> <p>✓ <b>Verbas dos shows serão destinadas às Ongs (TI):</b> a matéria fala sobre o show “Verão sem aids”, realizado nas praias de Ipanema e em Brasília, um tributo ao cantor Renato Russo. O show passou mensagens para as crianças que vivem com aids e formas de prevenção do HIV. O ingresso, um kg de alimento não perecível, foram doados as ONGs que atendem crianças e adultos que vivem com Aids. Na mesma matéria Lucinha Araújo fala sobre a falta de incentivos por parte do governo federal às instituições.</p>
<p>✓ <b>1999:</b> o Governo Federal anuncia os avanços e os efeitos do uso de medicação e disponibiliza 15 novos antiretrovirais</p>	
<p>✓ <b>2000:</b> A terceira década de epidemia inicia com a diminuição dos valores</p>	<p><b>2000</b></p>

dos ARVs para os países em desenvolvimento

✓ **Revolucionário paraíso (JB)**: a matéria fala sobre o relançamento do livro de João Silvério Trevisan: “Devassos no paraíso – a homossexualidade no Brasil, da colônia à atualidade”. A preocupação é com o preconceito que os homossexuais brasileiros sofrem, mas traz a aids como uma aliada para esse grupo, que a partir dela tenha começado a ser visto como parte integrante da sociedade.

✓ **Ciência na ordem do dia: Fundação vai promover curso sobre tuberculose e aids (TI)**: nota sobre o “I Curso Pan-americano de atualização em tuberculose: renovado desafio”. Promovido pelo Hospital Universitário Clementino Fraga Filho.

-Usando o descritor Mulher-HIV

✓ **Mulheres, HIV e Aids (JB)**: a matéria fala sobre o crescimento do número de HIV/aids nas mulheres, trazendo a desigualdade entre os sexos como um dos fatores que tornam as mulheres mais vulneráveis à epidemia e suas consequências. Fala sobre ser a população que carrega o maior “fardo” da epidemia. Correm o risco de serem marginalizadas, expulsas de casa e de suas comunidades, e são as primeiras a sofrer com o aumento da pobreza.

<p>✓ <b>2001:</b> Ministério da Saúde implementa a rede nacional de genotipagem.</p>	
<p>✓ <b>2002:</b> Criação do Fundo Global para o combate da Aids, tuberculose e malária para os países em desenvolvimento</p>	
<p>✓ <b>2003:</b> Programa brasileiro de DST/aids recebe prêmio Bill e Melinda Gates em reconhecimento as ações de prevenção e assistência.</p>	<p><b>2003</b></p> <p>✓ <b>Julgamento para lembrar injustiças (JB):</b> matéria fala sobre as denúncias de quenianos soropositivos que culpabilizam o governo pelo sofrimento causado pela falta de apoio e tratamento. Denúncia foi realizada em um julgamento simulado que aconteceu nas proximidades do prédio que acontecia a Conferência Internacional sobre Aids e Doenças Sexualmente Transmissíveis.</p> <p>✓ <b>África: futuro dizimado pela Aids (JB):</b> matéria fala sobre a dificuldade de acesso ao tratamento do HIV, sobre o problema dos órfãos da aids na África.</p>
<p>✓ <b>2004:</b> Acontece em Recife o primeiro Congresso Brasileiro de Aids, abordando a feminização da epidemia</p>	<p><b>2004</b></p> <p>✓ <b>Por uma vida perto do normal (JB):</b> nota fala do medicamento Annita eficaz no combate a parasita que provoca diarreia constante, prometendo melhorar a qualidade de vida dos pacientes com aids.</p> <p>✓ <b>Mundo não está preparado para o impacto da aids (JC):</b> a matéria fala sobre a incapacidade do mundo suportar o impacto social e econômico da aids. As</p>

	<p>consequências sociais e econômicas ameaçam a erradicação da fome e da pobreza, a redução da mortalidade materno-infantil e a disseminação de outras doenças. A matéria fala ainda sobre o fato de que a aids tem matado no mundo pessoas entre 15 e 59 anos.</p> <p>✓ <b>Mulheres são quase metade dos portadores de HIV</b> (JC): a matéria fala sobre o número elevado de novas infecções nas mulheres, e a Unids alerta que a aids deixou de vitimar homens brancos homossexuais, para se propagar entre as mulheres negras africanas, apontando para a falta de campanhas educativas de combate a violência sexual.</p>
<p>✓ <b>2005</b>: 1º de dezembro aborda o racismo como um fator de vulnerabilização para a população negra</p>	<p><b>2005</b></p> <p>✓ <b>Costa admite rever contratos</b> (JB): matéria fala sobre a negociação da municipalização dos hospitais. Fala sobre a ampla distribuição de preservativos no carnaval, que tem como slogan: “Vista-se, use sempre camisinha” e que conta com a cantora Daniela Mercury na campanha cantando Com que roupa de Noel Rosa.</p> <p>✓ <b>Aids mata uma criança a cada 15 minutos no Zimbábue</b> (TI): Nota com a denúncia do Unicef sobre a sanção feita ao governo de Zimbábue punir as crianças sem o tratamento da aids.</p>

✓ **2006:** a campanha do dia de enfrentamento ao HIV/aids tem o estigma em sua centralidade. Em uma tentativa de enfrentamento do estigma traz pessoas vivendo com HIV/aids como protagonistas das propagandas publicitárias.

## 2006

- ✓ **Aids avança perigosamente contra mulheres niteroienses** (JB): matéria falando sobre o aumento de 90% de casos de HIV nas mulheres niteroienses, consequência de falta de informação e sensação falsa de invulnerabilidade. A matéria aborda o preconceito, o estigma e a renúncia da família.
- ✓ **Acesso ao coquetel, mas sem comida** (JB): matéria aborda o tema da prevenção positiva e melhoria da qualidade de vida. Alerta para a falta de alimentação que influencia o uso das medicações.
- ✓ **Exclusão é cúmplice da doença** (JB): matéria fala sobre os preconceitos e discriminações que sofreram após a revelação do diagnóstico, denuncia também situações de discriminação por parte dos profissionais de saúde.
- ✓ **Traficantes expulsam doentes das favelas** (O Dia): matéria fala sobre os criminosos que espancam e impedem a permanência de moradores “pegados”, gíria para soropositivos. Matéria falando sobre uma peregrinação por segurança. Traz o subtítulo: quando a vida é deixada para trás, quando pessoas vivendo com HIV/aids perdem o direito à propriedade, aos documentos, móveis e objetos. Ainda aborda a realidade das pessoas precisarem esconder os remédios, para esconder o diagnóstico como forma de

proteção. Na mesma matéria uma vítima disse que teve seus pertences queimados, mas que os agressores ficaram com medo do HIV se espalhar pela fumaça e contaminar toda a comunidade e logo cessaram fogo.

- ✓ **Sobras de comida para não ter que passar fome (O DIA):** matéria fala sobre a utilização de sobras de alimentos doados por supermercados, para alimentar portadores de HIV vivendo em abrigos, denunciando a falta de verbas federais para as casas de apoio. A matéria fala também das precárias condições dos abrigos, as poucas vagas, que levam algumas pessoas ficarem nas ruas, ou se abrigarem em casas de conhecidos sem revelarem o HIV.
- ✓ **Doente e sem direitos como cidadão (O Dia):** Matéria fala sobre o portador de HIV não poder ser demitido por causa da doença, poder sacar o FGTS e ter direito ao transporte gratuito. No entanto a matéria traz diversos relatos de pessoas que com frequência tem seus direitos desrespeitados.
- ✓ **Doentes correm risco em hospital (O Dia):** a matéria fala sobre o socorro precário nas unidades de referência, dando Instituto São Sebastião como exemplo.
- ✓ **Sem proteção necessária (O Dia):** matéria falando sobre o baixo estoque de

	<p>camisinhas tem prejudicado os programas de prevenção.</p>
<p>✓ <b>2007:</b> a campanha do dia que marca o dia de enfrentamento do HIV/aids, tem os jovens como tema. Neste mesmo ano o Programa Nacional de DST/aids institui o Banco de Dados de Violações aos direitos das pessoas vivendo com HIV/aids. No Brasil há a quebra de patente do Efavirenz e a UNITAID reduz o preço dos ARVs em até 50%.</p>	<p><b>2007</b></p> <p>✓ <b>Premier da Austrália é contra imigração de soropositivos (TI):</b> a matéria fala sobre a intenção do primeiro-ministro da Austrália no endurecimento das leis de imigração. Culpabilizando o número de estrangeiros ao aumento de casos. A advogada que trabalha com refugiados teme que a população se volte contra principalmente aos “refugiados pretos”.</p> <p>✓ <b>Gravidez de Risco (Coluna Anselmo Góes 18/06/2007):</b> 600 mil grávidas (19%), não fazem exame de detecção do HIV nem no pré-natal e nem no parto.</p>
<p>✓ <b>2008:</b> o Brasil inaugura a primeira fábrica estatal de preservativos. Neste mesmo período a Fiocruz passa a fabricar um teste pela metade do valor, para detecção do HIV em 15 minutos (teste rápido), que será fundamental para o rastreio rápido no pré-natal, como uma das estratégias de prevenção da transmissão vertical. Neste mesmo ano o prêmio nobel de medicina foi destinado para os franceses que descobriram o HIV e para o alemão que descobriu o HPV.</p>	<p><b>2008</b></p> <p>✓ <b>Cientistas acompanham evolução do mal em pacientes (JB):</b> Matéria fala sobre o estudo feito pela Aids Community Research Initiative of America, publicado em 2006 e que examinou aspectos psicológicos e não -clínicos, encontrando taxas incomuns de depressão e isolamento entre pessoas mais velhas com aids. Na mesma matéria fala sobre os danos colaterais mais incômodos considerados mais incômodos do que a aids. E ainda sobre a falta de informações para os idosos, prejudicando este grupo.</p>

	<p>✓ <b>Uma guerra a ser vencida pelas mulheres</b> (JC): matéria fala sobre a feminização da aids, como decorrência da cultura da submissão feminina, e o baixo uso de preservativo pois são rejeitadas e discriminadas moralmente por portarem preservativos.</p>
<p>✓ <b>2009:</b> O Ministério da Saúde bate recorde de distribuição de preservativo e o Programa Nacional de DST e Aids torna-se Departamento da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde e o Programa Nacional para a Prevenção e Controle das Hepatites Virais é a ele integrado</p>	<p><b>2009</b></p> <p>✓ <b>Aids: a origem</b> (JB): pequena nota fala sobre estudos que apontam que o vírus tenha surgido há mais de 75 anos na África. Fala ainda sobre o número crescente de novos casos nas mulheres brasileiras.</p>
<p>✓ <b>2010:</b> o dia de enfrentamento ao HIV/aids, teve foco e a presença dos travestis, que prepararam materiais educativos sobre identidade e respeito, e iniciam a campanha de combate ao preconceito no serviço de saúde e na sociedade. Na Copa do Mundo deste ano, Brasil e África em parceria distribuem 30 mil preservativos e folders educativos sobre doenças sexualmente transmissíveis incluindo o HIV/aids. É lançada pesquisa sobre comportamento, atitudes e práticas relacionadas à DST e aids na população entre 15 e 64 anos. Este</p>	<p><b>2010</b> (com descritor jovens HIV)</p> <p>✓ <b>Vírus sobrevive na medula óssea</b> (JB): matéria falando a pesquisa que mostra que HIV camufla-se e resiste ao efeito de medicamentos tradicionais. Traz ainda uma nota “O tempo não para”, escrita por Lucinha Araújo, falando sobre os sonhos, fantasias, alegrias, medos, tristezas e projetos das crianças, presentes independentes de terem o HIV como herança. Alerta sobre a manutenção do preconceito nas histórias de vida dessas crianças.</p>

<p>ano foi marcado por importantes campanhas, destaque para as campanhas de carnaval com ênfase no uso de preservativo e testagem.</p>	
<p>✓ <b>2011:</b> o Governo Federal passa a apoiar financeiramente as Casas de Apoio que atendem e abrigam adultos vivendo com HIV/aids, assim como, as ações desenvolvidas com crianças e adolescentes. A Frente Parlamentar Nacional em HIV/aids e outras DSTs é relançada no Congresso Nacional com apoio de 192 deputados e senadores. Este mesmo ano o Brasil anuncia a produção de dois novos medicamentos: atazanavir e raltegravir.</p>	
<p>✓ <b>2012:</b> A campanha de carnaval é voltada para jovens homossexuais de 15 a 24 anos, após o boletim epidemiológico indicar um aumento expressivo de novos casos nesta população. A campanha se prolongou após o período carnavalesco, incentivando a realização de testes e conscientização do diagnóstico. No dia das mães, a UNAIDS lança uma campanha sobre a conscientização materna para a prevenção da</p>	

transmissão vertical e diagnóstico precoce nos bebês. A campanha tinha o slogan: “Acredite. Faça a sua parte”. A campanha do primeiro de dezembro é o “Fique Sabendo”, conscientizando para a importância do diagnóstico precoce, como um fator de maior êxito no tratamento. O slogan: “Não fique na dúvida, fique sabendo” trazia cenas do dia a dia para abordar o tema.

✓ **2013:** A campanha voltada para as mulheres profissionais do sexo, com o seguinte slogan: “Prostituta que se cuida usa sempre camisinha”. Neste ano o Ministério da Saúde lança a portaria que define as modalidades dos serviços de atenção às DST e aids. Os testes rápidos para HIV, sífilis e hepatites virais passam a poder ser realizados pela enfermagem. Novo protocolo clínico de tratamento de adultos é aprovado, garantindo tratamento para todos os brasileiros com HIV, não estando mais vinculado o início do tratamento medicamentoso ao resultado do CD4.

**2013**

✓ **Infecção do HIV (JC):** a matéria traz uma imagem do momento que o vírus se une a um dos receptores. Traz também uma nota da OMS pedindo maior acesso a tratamentos, tendo como foco o aumento do uso da medicação para tratamento e para a prevenção.

✓ **2014:** Com tantos avanços, a campanha se direciona as questões voltadas para a qualidade de vida.

<p>Questões sobre viver bem, e a importância do tratamento como prevenção (de doenças e transmissibilidade, grifos meus). A Pastoral da Aids promove o slogan que dá o tom da campanha: “Cuide bem de você e dos que você ama”. Neste ano a UNAIDS utiliza os esportes para chamar a atenção dos jovens para a importância da prevenção</p>	
<p>✓ <b>2015:</b> O foco se mantém na população jovem e a campanha segue o mesmo conceito das anteriores e tem como slogan: #Partiuteste, apostando em uma linguagem que atingisse o público jovem.</p>	
<p>✓ <b>2016:</b> Observamos um salto que diferencia as campanhas anteriores, trazendo a possibilidade de uma prevenção diversificada e ampliada. Com o slogan: “Aids. Escolha a sua forma de prevenção”, traz à cena novos dispositivos além dos tradicionais métodos de barreira (preservativos).</p>	
<p>✓ <b>2017:</b> a Anvisa libera o autoteste para o HIV em farmácias. A PrEP (profilaxia pré-exposição) passa a ser ofertada no SUS e desta vez o</p>	

<p>slogan do primeiro de dezembro é: “Vamos Combinar”?</p>	
<p>✓ <b>2018:</b> Novas recomendações de terapias medicamentosas para maiores de 12 anos são feitas pelo Ministério da Saúde. A campanha sobre a possibilidade de viver com HIV e ter o vírus indetectável e os rebatimentos positivos na vida das pessoas.</p>	
<p>✓ <b>2019:</b> É considerado o ano do desmonte (Costa, 2020). O decreto nº 9.795 modifica a estrutura do Ministério da Saúde estabelecendo que o Departamento de IST, Aids e Hepatites virais criado em 1986, passasse a se chamar Departamento de Doenças e Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis, significando a extinção do Programa Brasileiro de Aids. O Ministro da Saúde, Mandetta, veta peças da campanha de saúde sexual no carnaval com casais homoafetivos. Em março, o Governo Federal compra preservativos internos de látex e não mais de material antialérgico, podendo acarretar diminuição do uso. Em abril, através de Decreto Presidencial o Conselho Nacional de Combate à</p>	

Discriminação é extinto. Neste mesmo mês, o presidente veta o projeto que dispensava as pessoas que vivem com HIV/aids aposentadas de novas perícias para reavaliação (felizmente o veto foi derrubado no Congresso). Em maio por decreto, o Departamento de HIV/Aids é rebaixado a uma Coordenação. Neste mesmo mês o governo proíbe o uso da expressão violência obstétrica, o que para as mulheres que vivem com HIV pode significar uma pressão para a esterilização; e na política de drogas, retira o conceito de redução de danos, importante para evitar a transmissão do HIV nos usuários de drogas injetáveis. Em junho o Governo recria o Conselho de Combate à Discriminação, mas não inclui a população LGBTQIA+. Em julho o Governo anuncia o fim das redes sociais do antigo Departamento de Aids. Em agosto a regra do teto de gastos pode representar para a saúde uma perda de quase 10 bilhões de investimento. Em setembro o Ministério da Saúde publica boletim epidemiológico indicando um aumento de casos com coinfeção pelo HIV e tuberculose, entre 2016 e

2017. Em outubro é realizada uma audiência pública e a presidente da Rede Trans Brasil denuncia que o Ministério da Saúde tem negado a participação nos eventos, além da falta de políticas de profilaxia pré-exposição para a população trans. Em novembro o Ministério da Saúde estima que no Brasil 135 mil pessoas vivam com HIV sem ter o diagnóstico. Em dezembro o boletim epidemiológico aponta um aumento de números de casos nas regiões norte e nordeste.

✓ **2020:** Governo Federal suspende a realização do exame de genotipagem de HIV e de hepatite C, fundamentais para definir o esquema medicamentoso.

✓ **2021:** ABRASCO avalia que com o Ministro Marcelo Queiroga houve uma queda considerável no número de testes para detecção do HIV, o que pode ser explicado pelo atravessamento da epidemia de Covid-19 associada a uma diminuição significativa de investimentos nas políticas direcionadas ao HIV/aids, fazendo com que ativistas avaliem o Governo aliado a uma política de morte. Neste mesmo ano a Anvisa aprovou

<p>uma nova medicação, que combina a lamivudina e o dolutegravir em um único comprimido.</p>	
<p>✓ <b>2022:</b> Inicia com o anúncio da primeira fase da vacina experimental da Moderna, e a terceira fase do Estudo Mosaico que inclui 3800 pessoas do mundo todo, incluindo o Brasil.</p>	<p><b>2022</b></p> <p>✓ <b>PrEP: Brasil e África do Sul serão primeiros países a implementar tratamento de longa duração contra o HIV</b> (Carta Capital). A matéria fala sobre a substituição dos comprimidos por injeções anuais.</p> <p>✓ <b>Ativistas esperam que presidente Bolsonaro seja responsabilizado por fake news ao associar vacinas ao risco de contrair aids</b> (Agência de Notícias da Aids): a matéria fala sobre o inquérito aberto na Polícia federal contra o presidente, que investigará se ele cometeu crime de epidemia, de infração de medida sanitária preventiva e incitação ao crime.</p>

**Fontes:** O vírus da Aids, 20 anos depois. In: <https://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html>;

Boa Saúde. Artigos de Saúde. 20/03/2022. Linha do tempo da Aids: do primeiro caso aos dias atuais. Equipe Editorial Bibliomed. [www.boasaude.com.br](http://www.boasaude.com.br)

Mais um texto sobre HIV: de um governo negacionista até a esperança das vacinas e da ciência, <https://www.deviantes.com.br> – 28 de fevereiro 2022.

Em pesquisa na Hemeroteca Digital, resolvemos verificar o que aparecia na imprensa escrita sobre o tema. A escolha pelo descritor de busca “doença-

aids”, foi uma estratégia para reduzir o quantitativo de material e viabilizar a apresentação neste espaço.

Entre 1980 e 1989 encontramos entre matérias e notas, 37 referências ao tema, em 5 diferentes jornais: Jornal do Brasil (JB), Jornal do Comércio (JC), Jornal dos Sports (JS), Tribuna da Imprensa (TI) e O Fluminense (OF). As reportagens do Jornal O Dia, Carta Capital fazem parte do meu acervo.