

TIAGO MOREIRA DOS SANTOS

**POLITICAS E SUBJETIVIDADES:
ITINERÁRIOS DO ATIVISMO SOROPOSITIVO**



Florianópolis - SC

2005

TIAGO MOREIRA DOS SANTOS

**POLITICAS E SUBJETIVIDADES:
ITINERÁRIOS DO ATIVISMO SOROPOSITIVO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Antropologia Social.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sônia Weidner Maluf

Florianópolis - SC

2005

AGRADECIMENTOS

Às pessoas do movimento soropositivo do estado do Paraná, em especial aos membros da Alia e da Repaci.

Aos meus pais, Celso e Elza, pelo apoio, sem o qual seria impossível realizar este trabalho. O auxílio de muitos amigos também foi fundamental nestes dois anos em Florianópolis: agradeço ao Moreno, ao Cris e ao Rafa, pela forma calorosa como me receberam. Também à Mariana, que providenciou para que eu encontrasse algumas surpresas logo que cheguei na cidade.

À Maiza, pelo amor e pela companhia, que foram fundamentais nas horas mais difíceis. À família Bastos, pela acolhida. Aos companheiros e às companheiras de turma, que comigo dividiram as angústias e as alegrias dessa jornada acadêmica. Em especial, André, Bia, Bel, Helô, Cinthia, Raquel, Matias, Guillermo, Carol, Bernardo e Neide.

Aos professores e às professoras do PPGAS/UFSC. Especialmente a Sônia Maluf (minha orientadora), Mirian Hartung, Márnio Teixeira-Pinto, Jean Langdon e Flávio Wiik, pelo diálogo constante; e à secretária do programa, Karla.

Aos amigos e às amigas que, mesmo distantes, colaboraram com o diálogo ou “apenas” com uma palavra amiga. Entre eles Cabelo, Carol, Maria Carolina, Valentin e Leila Jeolás (que me iniciou no mundo da antropologia). A Ângela Sacchi, pela bela e aconchegante casinha.

Ao Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq), pela concessão da bolsa de estudos.

E, por fim, à Branca, responsável por tornar mais claras as idéias expressas neste trabalho.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	4
A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA AIDS	6
ATIVISMO E AIDS NO PARANÁ	12
A CONSTITUIÇÃO DA EXPERIÊNCIA DA PESQUISA.....	21
ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO.....	26
CAPÍTULO I	
NARRATIVA, ITINERÁRIO PESSOAL E EXPERIÊNCIA DA DOENÇA	29
INTRODUÇÃO.....	29
UMA HISTÓRIA DE ATIVISMO	35
LEITURA ANTROPOLÓGICA DA NARRATIVA (1º MOVIMENTO).....	52
<i>Os treinamentos.....</i>	<i>57</i>
<i>Conhecimento local, estratégias terapêuticas e corporalidade.....</i>	<i>64</i>
CAPÍTULO II	
POLÍTICAS E SUBJETIVIDADES	72
INTRODUÇÃO.....	72
LEITURA ANTROPOLÓGICA DA NARRATIVA (2º MOVIMENTO).....	73
<i>Identidades e subjetividades</i>	<i>80</i>
SOBRE O PROCESSO DE PRODUÇÃO DE LOCALIDADES	85
<i>A perspectiva local do ativismo</i>	<i>90</i>
<i>Ativismo como oportunidade de vida e os arranjos locais de poder</i>	<i>94</i>
CAPÍTULO III	
UM SUJEITO RECONSTRUÍDO	101
INTRODUÇÃO.....	101
ATUAÇÃO, RELACIONALIDADE E PESSOA	102
CONCLUSÃO.....	112
BIBLIOGRAFIA	115

RESUMO

A partir de minha participação em um encontro de ativistas do movimento soropositivo do estado do Paraná, percebi que a gramática política adotada por eles, os quais se auto-referem como “ativistas”, assume um contorno singular em relação à sua práxis. Esse contorno se dá a partir de treinamentos de ativismo e liderança voltados para o engajamento das pessoas vivendo com HIV/aids na luta contra a epidemia. No conjunto daquilo que se denomina “ativismo” está implícito que todo soropositivo deve ser também um “ativista”. Nesse processo, narrativas biográficas assumem papel relevante na estruturação do sujeito “ativista” e também como instrumento político. Com base em relatos biográficos e itinerários de vida e observações etnográficas veiculados nesse contexto, busquei compreender algumas das especificidades da política “ativista” e da constituição desse sujeito. Pude perceber que os treinamentos constituem lugar de emergência de subjetividades ligadas ao HIV/aids e que entrelaçadas com a corporalidade indicam que o “ativismo” mais do que uma categoria importante constitui uma realidade e um modo de relação entre as pessoas vivendo com HIV/aids do movimento.

Palavras-chave: Ativismo soropositivo, política, subjetividade, saúde/doença, pessoa, corporalidade.

ABSTRACT

From my participation in a meeting of seropositive activists, it was possible to perceive that the political grammar adopted by this movement, in the state of Paraná, had a peculiar trait in relation to the praxis performed by the ones who referred to themselves as “activists”. This trait was constituted from activism and leadership training courses directed to the insertion of People Living with HIV/Aids (PWA) in the fight against the epidemic. Such training courses grounded the emergence of subjectivities connected to the HIV/Aids. Within the range of possibilities of what is defined as “activism”, it is implicit that every seropositive person must be an “activist” as well. In this process, personal narratives seem to assume a relevant role in the structuration of the “activist” subject and also as a political tool. Thus, based on the biographical reports and life itineraries enunciated in this context, this study observes some specificities of the “activist” politics as well as of the “activist” subject. As a result, it was possible to notice that the training courses developed an emergence place for subjectivities connected to the HIV/Aids and that, combined with corporality, they suggest the concept of “activism” goes beyond an important category, and constitutes a reality and a relationship channel among the people living with HIV/Aids within the movement.

Key-words: Seropositive activism, politic, subjectivities, illness, personhood, embodiment.

INTRODUÇÃO

Esta dissertação é um esforço de compreensão a respeito dos modos pelos quais a relação entre doença e política é agenciada no interior do movimento de pessoas vivendo com HIV/aids no estado do Paraná. Para os que se tornaram meus interlocutores neste trabalho, há, por um lado, o momento do diagnóstico, a revelação da sorologia positiva ao HIV; por outro, treinamentos de ativismo e liderança voltados para o engajamento das pessoas vivendo com HIV/aids na luta contra a epidemia. O itinerário dessas pessoas aponta para características importantes na maneira como o par doença/política é pensado a partir de seu engajamento no ativismo soropositivo.

O que meu primeiro contato com o “ativismo”¹ indicava era que devia me pautar pela busca dos elementos que faziam a ligação simbólica entre a doença e a política na constituição dessa experiência. Em um determinado momento, o estabelecimento de uma “comunicação involuntária” com meus interlocutores me colocou frente a questões importantes para o desenvolvimento deste trabalho, entre elas o papel da narrativa biográfica na constituição do grupo e a presença de uma certa relacionalidade na constituição da política “ativista”.

Embora alguns autores enfatizem as dimensões políticas da epidemia e seu entrelaçamento com os movimentos sociais (Bastos, 2002; Galvão, 2000; Parker, 1994b), minhas preocupações, aqui, se desdobram por entre as especificidades que essas dimensões produziram na formação de experiências particulares. Por ocasião da epidemia do HIV/aids houve a formação de grupos — ora de ajuda mútua, ora não — com características muito

¹ Estabeleço aqui uma distinção entre o ativismo político em geral, qualquer que seja sua forma, e o “ativismo” em sua forma particular desdobrada neste trabalho. Essa diferença será sempre sinalizada através de aspas.

peculiares em relação aos grupos formados em decorrência de outras doenças crônicas. Sem dúvida, a política assinala essa especificidade, e a história da epidemia garante que qualquer grupo formado em torno da aids é também um grupo político (Pollack, 1990).

A formação de um ativismo soropositivo, portanto, faz parte de um conjunto de experiências políticas singulares que se manifestam contemporaneamente (Alvarez, Dagnino e Escobar, 2000). Embora essas experiências tenham semelhanças marcantes com o que tradicionalmente se chama de movimentos sociais, a maneira como se articulam os pontos nodais de suas estratégias políticas chama a atenção para a singularidade de sua constituição. O fato é que se existem trabalhos enfocando os movimentos suscitados pela aids e as identidades em torno de suas organizações (Galvão, 2000; Valle, 2002), é preciso, ainda, uma agenda de pesquisa que se esforce em descentrar a análise do foco tradicional pelo qual a política é pensada no contexto das chamadas “sociedades complexas”. Nesse sentido, as categorias usadas pelo antropólogo devem ser repensadas em relação às subjetividades e às concepções nativas sobre o que seriam os processos políticos.

O problema da relação doença/política deve ser encarado, a partir da práxis dos “ativistas”, como uma relação intersubjetiva (Moore, 2000b; Overing e Rapport, 2000), e vale assinalar que, quanto aos trabalhos sobre o ativismo soropositivo, outros problemas ainda se colocam. Muitos deles, com a proposta de serem estudos multi-situados (*multi sited studies*) (Bastos, 2002), apresentam um olhar fragmentado sobre as diversas perspectivas que pretendem abordar. Outras vezes, presos ao contexto institucional de Organizações Não-Governamentais (Ongs) (Galvão, 2000; Parker, 1994), falta-lhes a dimensão da práxis na constituição das realidades analisadas. Diante dessa constatação, e preocupado com as dimensões nativas da experiência, a constituição da “pessoa” e a da corporalidade apareceram em meu trabalho como dimensões privilegiadas de entendimento. Acredito que a adoção

dessa perspectiva permite suprir algumas das limitações presentes nas discussões sobre o ativismo político em HIV/aids, restituindo as categorias coletivas à práxis, seu papel na organização da experiência (Seeger, Da Matta e Viveiros de Castro, 1979, p.15).

A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA AIDS

Os estudos antropológicos sobre o processo da doença têm mostrado o quanto as experiências de adoecimento passam pelo crivo das representações sociais. A doença, enquanto acontecimento, é uma irrupção contra o fluxo normal da vida cotidiana, um momento de desordem, exigindo mobilização e interpretação sociais (Augé, 1991). A aids, através do conjunto de representações que envolvem seu surgimento, é um exemplo privilegiado desse processo, explicitando a complexa negociação e o conflito que envolvem os sentidos da doença, sobretudo pela maneira como desafiou os saberes biomédicos² e pelos embates que emergiram entre a política científica e os movimentos sociais que suscitou³ (Bastos, 2002).

O fato de a identificação dos primeiros casos ter sido feita em indivíduos pertencentes à comunidade gay dos Estados Unidos, bem como o início da epidemia no Brasil também estar identificada a esse grupo, contribuíram muito para representações da doença como um mal ancorado no *outro*⁴, situado tanto como uma referência ao estrangeiro quanto a grupos estigmatizados do interior da própria sociedade (Jeolás, 1999; Knauth, 1997). Na

² *O novo ativismo não só se confrontou com a medicina como veio a influenciar a própria produção do conhecimento médico, combatendo, questionando, pressionando, negociando, propondo. A partir da SIDA, o processo de produção da ciência médica ficou mais acessível ao escrutínio público* (Bastos, 1998, p.17).

³ A respeito, pode-se encontrar boas referências em Bastos (2002), no qual a autora traça um parâmetro das interseções entre política científica, movimentos sociais e produção de conhecimento.

⁴ Knauth (1997) assinala que diversos autores apontam para tal construção. No entanto, esse tipo de representação não é um fato exclusivo da aids, estando presente também na construção do imaginário de outras doenças. Entre outras referências que utilizo, vale citar Jeolás (1999), que analisa a construção do imaginário da

mídia, eram comuns as associações à comunidade gay e referências como “doença de homossexuais” e “peste gay”⁵. Neste sentido, os saberes biomédicos, através da transposição de modelos importados do contexto de países desenvolvidos para a realidade do Terceiro Mundo, reforçaram estigmas e representações negativas a respeito da doença. No Brasil, o maior exemplo disso foi a introdução do conceito de “grupos de risco”, importado dos Estados Unidos⁶. Tal como era postulado, reforçava a culpabilização e a individualização da epidemia, não levando em conta os chamados “fatores sociais” que a envolvem (Galvão, 2000; Parker, 1994; Pollak, 1990).

Se por um lado havia a produção de imagens estigmatizantes ligadas à doença, por outro rapidamente nasceram laços de solidariedade entre aqueles que se viam do “outro lado” dessas representações, abarcando parentes e amigos dos portadores do vírus HIV. Muito mais do que laços de solidariedade, esses indivíduos constituíam iniciativas de luta contra a discriminação dos portadores do HIV e dos excessos utilizados para descrever a doença e seus efeitos (Galvão, 1994; Pollak, 1990). Assim, a epidemia do HIV/aids, como objeto de grande mobilização social⁷, trouxe desafios não só para as áreas científicas mas também para alguns movimentos sociais que eclodiam no período e que fariam da aids uma de suas principais bandeiras⁸ (Bastos, 2002).

Para entender melhor esse contexto, da epidemia e da ebulição de tais movimentos, é preciso lembrar que o surgimento da aids coincide com um período de intensas

aids entre jovens, e Mircollier (1999), que trabalha essa questão do *outro* situado nas imagens sobre a doença na China e em Taiwan.

⁵ Para a relação entre aids e mídia pode-se consultar Spink, Medrado et al. (2001).

⁶ Nos Estados Unidos o conceito de “grupos de risco” estava estritamente ligado a um contexto marcado por valores individualistas, à segregação e à ausência de liminaridade em relação às práticas e aos grupos homossexuais.

⁷ Não cabe aqui uma exploração exaustiva sobre o histórico de respostas à epidemia ou dos movimentos que têm transformado a aids em uma epidemia política. Tomo como referência, para tal histórico, os trabalhos de Bastos (2002) e Galvão (2000).

mudanças na política do século XX. Pelo mundo inteiro, da década de 60 à de 80 viu-se a eclosão e a articulação de novos movimentos sociais que, entre outras questões, colocavam em pauta as identidades étnicas e de gênero. Ao lado disso, estava em curso um processo de mundialização e uma conseqüente desterritorialização do capital, a perda da centralidade do mundo do trabalho e a derrubada das conquistas do chamado Estado do Bem-Estar Social. Planetariamente, isso fez que o domínio da informação e dos meios de comunicação se afirmasse como valor fundamental para o capital, fomentando uma nova base, através da qual os movimentos sociais nascentes do período se consolidariam (Alvarez, Dagnino e Escobar, 2000, p.45; Slater, 2000).

Esse processo não trouxe apenas desagregação e desalojamento do capital, também interconectou o mundo e, com as redes que criou, subverteu fronteiras tradicionais estabelecidas entre o global e o local (Ribeiro, 1996). Realçando os contrastes e contradições da nossa época e permeado por múltiplas narrativas, o HIV/aids, suas representações e os movimentos de resposta a ele correram pelas dinâmicas do mundo contemporâneo, ajudando a desenhar a realidade social tal como a vivemos hoje⁹. O ativismo global e a ação local passaram a fazer parte de uma história na qual também figuram organismos financeiros e de ajuda internacional¹⁰.

No Brasil, o cenário que antecedeu a epidemia é o de uma realidade política dura, marcada pela ditadura militar, iniciada em princípio dos anos 60 e perdurando até o

⁸ Como assinala Bastos (2002), no Brasil as respostas à aids inicialmente encontraram apoio naquelas organizações nascidas após o período militar que tinham na chamada “questão social” um de seus maiores objetivos.

⁹ *Multivocal e em camadas sobrepostas, interferentes, concorrentes, impossível de limitar a uma narrativa unificada e única, a história das respostas à SIDA é um encadeamento de significados múltiplos presos a um referente comum que é também um facto novo — de saúde, de vida, de sofrimento* (Bastos, 2002, p.23).

¹⁰ Nesse sentido, segundo Alvarez, Dagnino e Escobar (2000, p.39), as agências bilaterais, junto com instituições multilaterais e privadas, fundações e Ongs transnacionais (sobretudo aquelas com base na América do Norte ou na Europa), colocam questões especialmente complicadas para o quadro dos movimentos sociais latino-americanos.

início dos 80. Quando de seu desfecho, presenciou-se a ebulição de um otimismo político e a abertura para que novos movimentos pudessem se fortalecer na luta pela cidadania e pelos direitos civis. Em meados da década de 70, quando houve um relaxamento do regime autoritário, assistiu-se a uma proliferação de movimentos independentes de partidos ou sindicatos e que diante do processo de redemocratização acabaram por tomar dois rumos diferentes. Uma parte deles convergiu para o Estado, sendo absorvida por alguns partidos, notadamente o Partido dos Trabalhadores; outra parte acabou por consolidar organizações autônomas, formando a base do que viria a ser conhecido como organizações não-governamentais (Alvarez, Dagnino, Escobar, 2000).

Assim, no Brasil, como nos demais países da América Latina, durante a década de 80 surgiram diversos tipos de movimentos que tinham por base superar os limites organizacionais dos movimentos anteriores, como a falta de articulação e de continuidade. É sobre essa flexão dos novos movimentos sociais em Ongs que se assentam as primeiras respostas ao HIV/aids. Tal como assinala Bastos (2002, p.117),

a resposta social à SIDA no Brasil coincidiu com o período de expansão e consolidação das ONGs. No fim dos anos 80, a sigla ONG ocupara já a posição simbólica antes detida pelos movimentos, associações e grupos, tanto no campo da aids como noutras esferas de intervenção social.

Nesse movimento se entrecruzaram atores diversos, entre os quais intelectuais, artistas, universitários, religiosos, militantes de esquerda e dos primeiros movimentos de autonomia sexual (Galvão, 2000). Juntos, sustentavam a bandeira da solidariedade e davam apoio aos que sofriam, na maioria das vezes seus parentes, parceiros, amigos ou amigos de amigos. Assim, no Brasil os movimentos de resposta à aids encontraram sua primeira base na estrutura dos movimentos de cidadania, marcados pela presença de

intelectuais, acadêmicos e artistas¹¹. Em relação a outros países, esse quadro era singular. Nos Estados Unidos, por exemplo, o movimento de resposta à aids seguiu a inspiração do movimento gay, que, no início da epidemia, já se encontrava fortemente articulado.

Mas se a estrutura desses movimentos surgidos no período pós-ditadura sustentou o início das respostas à aids no Brasil, a partir da criação do Programa Nacional de DST/Aids pelo Ministério da Saúde e da aquisição de empréstimos internacionais pelo governo brasileiro para o combate à epidemia as manifestações locais de ativismo desses primeiros movimentos foram equacionadas com modelos de organização sugeridos pelas agências internacionais de apoio ao desenvolvimento, inspirados, por sua vez, nos movimentos estadunidenses de combate à aids (Bastos, 2002; Galvão, 2000).

Entre 1989 e 1994, o movimento de Ongs/aids estava no seu auge¹². As comunidades afetadas assumiam a luta pelos seus direitos, exigindo que o problema da saúde fosse pensado a partir de uma perspectiva mais ampla, incluindo o enfrentamento de problemas como pobreza, desenvolvimento social e direitos humanos. Na perspectiva desse movimento estava um maior envolvimento das pessoas vivendo com HIV/aids nas questões em torno da epidemia, colocando, à frente, a luta pela cidadania como bandeira mais abrangente para a luta contra a aids. Assim, a partir da década de 90 começou a acontecer a inserção das pessoas soropositivas nas respostas à aids, tendência crescente explicitada pela formação de organizações e de redes de pessoas vivendo com HIV/aids¹³ e, também, pela

¹¹ Pode-se citar, nesse caso, a formação da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia), uma Ong formada logo no início da epidemia por intelectuais e ativistas como Herbert de Souza e Hebert Daniel.

¹² A criação do Programa Nacional de DST/Aids e os empréstimos AIDS I e AIDS II fomentaram a multiplicação e o fortalecimento das Ongs/aids.

¹³ Alguns autores, como Bastos (1998, 2002), Galvão (2000) e Valle (2002), fazem referência à construção de uma identidade soropositiva a partir de tal inserção e criação de organizações de pessoas vivendo com HIV/aids.

preocupação de trazer à tona questões ligadas à pessoa soropositiva, sua inserção no movimento e sua visibilidade¹⁴.

No Brasil, da mesma forma como em outros países, repercutia a articulação de um discurso frente à aids. Ao lado da necessidade de solidariedade se construía a necessidade de um ativismo político na reivindicação de políticas públicas (Galvão, 1994; Pollak, 1990). Dotando a epidemia de uma gramática política, os movimentos de apoio e combate à aids apostaram na estratégia de empoderamento (*empowerment*) das pessoas vivendo e convivendo com o vírus, o que mais tarde se tornou uma das principais perspectivas com as quais trabalhariam os projetos financiados pelo governo.

Essa política de instrumentalização dos grupos e sujeitos colaborou na formação da complexa rede que se formou entre as diversas respostas à aids. A multilocalidade e a translocalidade das ações encontraram forças nas redes formadas sem contrapartida geográfica e apoiadas na velocidade dos meios de comunicação. Contudo, a dependência ou independência desses grupos e redes ainda está em debate. Como se sabe, as ações antiaids, especialmente nos países do Terceiro Mundo, foram levadas à frente às custas do endividamento dos governos locais em relação a organismos como o Banco Mundial¹⁵. Da mesma forma, os movimentos se vêem à frente das perspectivas de organização buscadas pelas agências financiadoras, que dão o foco privilegiado que os financiamentos devem seguir.

¹⁴ Galvão (2000, p.75-76) assinala a importância do Grupo Pela VIDDA (adiante abordado) na consolidação do slogan *Nós não somos somente o problema, mas parte da solução*. Essa visibilidade ainda estava relacionada, para a autora (p.75; 82), a avanços terapêuticos e à conquista de melhores condições de saúde às pessoas com HIV/aids.

¹⁵ Segundo dados de Galvão (2002, p.36), *O primeiro empréstimo, iniciado em 1993 e finalizado em 1998, foi da ordem de 160 milhões de dólares que, somado à contrapartida nacional de 90 milhões de dólares, totalizou 250 milhões de dólares. O segundo empréstimo, para o período de 1998 a 2002, está distribuído entre o Banco Mundial, 165 milhões de dólares, e a contrapartida nacional, de 135 milhões de dólares, totalizando 300 milhões de dólares.*

Se o movimento global anti-aids ganhou forças em uma translocalidade, no plano local, *como aquele de minha pesquisa*, a política de financiamentos de organizações e indivíduos envolvidos nessa luta parece ter gerado uma situação específica, que pode ser captada nas ligações existentes entre as formas de organização e disposição desses grupos no interior do estado do Paraná e as narrativas de seus “ativistas”.

ATIVISMO E AIDS NO PARANÁ

Construídas a partir de iniciativas múltiplas e singulares, as respostas à aids enquanto uma epidemia global assumiram os contornos do mundo contemporâneo. Este tempo marcado pelos excessos, bem como pela intensificação das relações entre as diferentes culturas/sociedades, imprimiu à aids uma tessitura e um sincretismo entre local e global¹⁶, mostrando ao observador atento o quanto é difícil estabelecer uma linha divisória entre esses planos (Bastos, 2002; Valle, 2003). Se neste trabalho a ênfase recai sobre a experiência da doença¹⁷ e seus entrelaçamentos com o ativismo, as referências ao contexto particular no qual essas experiências se desenrolam não devem ser tomadas como uma negligência em relação ao aspecto transnacional e dinâmico que marca o mundo contemporâneo.

No cenário brasileiro, os primeiros casos de aids foram identificados entre 1981 e 1984¹⁸, na região Sudeste. Apesar de não haver referências sobre casos no Paraná até 1984, poucos anos depois já se notificavam diversos casos em cidades localizadas no Sul e no Sudeste¹⁹. A partir de 1985, o aumento do número de pessoas infectadas foi acompanhado de

¹⁶ Appadurai (1996) e Featherstone (1998) têm elaborado trabalhos importantes que destacam tal entrelaçamento entre cultura e processos culturais globais e na produção de localidades.

¹⁷ Ou seja, o modo como os sujeitos vivem e percebem o processo da doença.

¹⁸ Conforme Galvão (2000).

¹⁹ O que leva o governo, em 1986, a tornar compulsória a notificação dos casos e às primeiras discussões a respeito da implementação de um programa nacional de combate à aids. Galvão (2000) traça um esquema das diversas respostas à epidemia no Brasil de 1981 a 1996, desenhando, a partir dele, um bom histórico. Bastos (2002) também recupera dados significativos a respeito de tal quadro, inserindo-os dentro de uma análise a respeito da produção de conhecimentos e das relações de poder que se estabelecem entre cientistas e ativistas em torno da aids.

uma mobilização social que pretendia garantir não só solidariedade mas, também, direitos de cidadania. Nesse ano surgiu, em São Paulo, a primeira organização exclusivamente voltada para a questão da aids, o Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (Gapa), formado por profissionais de saúde, intelectuais, militantes de esquerda e ativistas do movimento gay. No ano seguinte, 1986, surgiu, no Rio de Janeiro, a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia). Com um perfil semelhante ao do Gapa, foi fundada por Herbert de Souza (o Betinho)²⁰, hemofílico que havia se infectado a partir de transfusão sanguínea (Bastos, 2002; Galvão, 2000).

Para algumas das questões que se colocam neste trabalho, é importante ressaltar a formação, em 1989, da primeira instituição formada quase que exclusivamente por pessoas soropositivas, o Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Grupo Pela VIDDA), fundado por Hebert Daniel, escritor e importante figura do ativismo soropositivo e da consolidação dos movimentos antiaids.

No estado do Paraná, a primeira instituição a se formar é a Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids (Alia), em Londrina. Seguindo a tendência nacional de criação de organizações não-governamentais voltadas para as questões envolvendo a epidemia, a Alia foi fundada em 1989, e o perfil de seus primeiros membros não era diferente do perfil dos componentes de organizações como a Abia, sua principal fonte de inspiração. Ainda no mesmo ano foi fundada no Paraná uma seção do Grupo Pela VIDDA, em Curitiba. Uma das principais figuras da fundação desse grupo foi Albertina Volpato, uma das primeiras mulheres a assumir publicamente sua soropositividade e, segundo Galvão (2000, p.62), importante integrante da “primeira geração” de militantes na luta contra a aids.

²⁰ Segundo Bastos (2002, p.112), Betinho foi um dos principais responsáveis por trazer a aids à tona como um problema social que envolvia aspectos como cidadania e responsabilidade social.

Se durante os anos seguintes houve a proliferação de instituições voltadas para as questões da epidemia, o importante, aqui, é delinear um histórico de algumas das ações desenvolvidas pela Alia²¹, traçar um contexto institucional que ajudou a desenhar o contato dos meus interlocutores com os ideais de um ativismo soropositivo e a sua inserção a ele. Isso porque, é nessas ações que têm origem algumas das experiências de pessoas vivendo com HIV/aids na sua “conversão” ao “ativismo”, parte do que procuro colocar em perspectiva neste trabalho.

Apesar da importância histórica do Grupo Pela VIDDA, por colocar a soropositividade em cena, no Paraná o ideal de um ativismo soropositivo só tomou proporções maiores a partir do projeto “Ativismo e Cidadania”, realizado pela Alia durante 2001 e 2002 com financiamento da Coordenação Nacional de DST/Aids (CN-DST/Aids) do Ministério da Saúde. Esse projeto foi influenciado por experiências e projetos anteriores – desenvolvidos tanto por iniciativas civis como por iniciativas governamentais – que visavam a inserção de pessoas vivendo com HIV/aids no combate à aids.

A história da Alia com o ativismo soropositivo começou com a incorporação, por ela, de um grupo chamado Reagir. Formado entre 1995 e 1996, nas dependências da unidade de saúde onde as pessoas vivendo com HIV/aids recebiam atenção médica, o Grupo Reagir, cujo objetivo inicial era o apoio mútuo dos usuários do serviço, passou a se articular com o intuito de reivindicar, às autoridades locais, acesso às terapias anti-retrovirais e políticas de atenção. Mas a passagem de um grupo de ajuda mútua para um grupo de reivindicações não é simples nem nítida.

²¹ Um levantamento mais detalhado do histórico das respostas à epidemia e das relações entre o movimento de aids e o governo no estado do Paraná está sendo feito por Gil (2004-2005).

Como me lembrou Jeolás (2004), o Reagir foi organizado através da iniciativa de profissionais de dentro do serviço de saúde que já haviam passado por treinamentos que frisavam as dimensões políticas da aids ou que mantinham algum vínculo, mais ou menos direto, com a Alia. Essa “dimensão política” é uma marca muito característica dos grupos de ajuda mútua formados em razão da epidemia do HIV/aids – a política tem emergido justamente como uma das diferenças fundamentais em relação a outros grupos de ajuda mútua, como os Alcoólicos Anônimos (AAs) ou os Narcóticos Anônimos (NAs). Ou seja, diferente dos AAs e NAs, no caso da aids desenvolveu-se uma perspectiva politizadora da experiência da doença. A política não está restrita ao ponto de vista das reivindicações ou do esforço individual do sujeito, mas se expressa claramente na necessidade do soropositivo ser também um ativista.

De sua formação à incorporação enquanto um órgão de assistência da Alia, o Reagir passou por um longo percurso na afirmação dos direitos e da visibilidade social das pessoas vivendo com HIV/aids. Com a Alia, uma Ong até então com um perfil composto por acadêmicos e membros das classes médias, viveu alguns conflitos e debates, reivindicando sua entrada em cena como representante mais legítimo na luta contra a aids²². Em 1996, o grupo conseguiu, a partir de uma mobilização local, que Londrina fosse a segunda cidade do país a reconhecer o acesso gratuito às medicações anti-retrovirais. A aproximação de ambos se deu depois que seus membros sentaram para conversar e resolver as diferenças, o que resultou na incorporação do Reagir pela Alia, tornando-se, o primeiro, um projeto permanente da instituição, que já possuía uma estrutura mínima.

²² Neste sentido, o que aconteceu em Londrina foi semelhante ao que vinha acontecendo no resto do país e no exterior. Segundo Galvão (2002, p.75), os avanços terapêuticos e o aumento do número de casos conferiram maior visibilidade às pessoas vivendo com HIV/aids e colaboraram para sua maior inserção no cenário político.

Se a participação em grupos como o Reagir e mesmo a inserção em Ongs é importante para entender a trajetória de alguns de meus interlocutores, foi a participação de dois membros da Alia no projeto “Treinamento de Ativismo e Liderança na Luta Contra a Aids”, realizado em Florianópolis pela CN-DST/Aids em parceria com entidades da sociedade civil²³, que se mostra fundamental para entender o contexto no qual as suas experiências se inserem. Esse projeto era direcionado ao ativismo soropositivo, marcando a entrada dos membros da Alia em uma nova concepção de ação, tal como assinala um deles:

*[...] quando a Ruth traz “Ativismo e Liderança” [...]. Liderança, por quê? Porque ele [o projeto] tratava com pessoas dentro de Ongs, ou seja, já estavam agrupadas e de repente já tinham adquirido ou absorvido para si uma missão grupal, multifuncional, e então a gente não usava [a palavra ativismo]. Quando esta palavra aparece com a Ruth, ela começou a fazer sentido pra gente. **Ativismo vem do quê? Vem de você se ativar, de você estar ativo, ou mediante a qualquer adversidade na sua vida e você conseguir pautar publicamente demandas e necessidades suas aí, dentro da coletividade, e você enquanto sujeito, enquanto civil. Então, foi daí que esta palavra começou a surgir dentro da Alia, e a gente hoje percebe ela [Alia] muito deste jeito: antes do ativismo e depois do ativismo; antes dos ativistas da Alia e depois dos ativistas da Alia. Então se tornou uma palavra-chave, e para todos nós, e de vez em quando a gente ainda pega esta coisa, que tal e tal pessoa realmente foi ativada, seja por este processo ou outro.** (R., 32 anos, ativista)*

O “Ativismo e Liderança” fazia parte de um conjunto de iniciativas, tanto dos movimentos de luta contra a aids como do governo brasileiro, de empoderamento da sociedade civil e formação de redes para o combate à aids²⁴. A idéia de inserção das pessoas vivendo com HIV/aids em projetos, como parte da solução para a epidemia, marcava essa iniciativa, do mesmo modo como marcou a concepção do projeto “Ativismo e Cidadania”, realizado pela Alia no Paraná sob inspiração dos treinamentos do “Ativismo e Liderança”.

²³ Como consta em Brasil (2000), o “Treinamento de Ativismo e Liderança na Luta Contra a Aids” surgiu da iniciativa de promoção do ativismo soropositivo fora do eixo Rio–São Paulo. Em Santa Catarina, o projeto contou com a coordenação da Fundação Açoriana Contra a Aids (Faça) e seus principais facilitadores foram José Araujo Lima (importante ativista de renome internacional, membro do Grupo de Incentivo à Vida–GIV) e a socióloga Ruth Gunn Mota (na época, educadora do Institute of Health Program–IHP), instituto estadunidense ligado à luta contra a aids.

²⁴ O treinamento realizado em Florianópolis foi o primeiro de uma série de outros treinamentos realizados nas diversas regiões brasileiras.

O “Ativismo e Cidadania” teve início em 2001, estendendo-se por 2002. Suas metas principais eram mobilizar pessoas vivendo com HIV/aids no estado do Paraná para a formação de grupos visando a promoção e a defesa de direitos, fomentar sua participação nas instâncias de controle social (tais como conselhos de saúde e comissões de DST/Aids) e incidir sobre os cuidados com a saúde da pessoa soropositiva, ou seja, o conhecimento sobre a infecção/reinfecção do HIV/aids e a necessidade de adesão aos tratamentos (Alia, 2003). Mas a perspectiva mais ampla com a qual o projeto pretendia trabalhar era a idéia de empoderamento.

Além das metas descritas, o “Ativismo e Cidadania” também visava atingir os ideais do Sistema Único de Saúde (SUS)²⁵, principalmente a descentralização, a regionalização²⁶ e o controle social. A organização regionalizada dos serviços de assistência à saúde ainda favoreceu o recrutamento dos futuros ativistas, pois foi principalmente através das regionais de saúde e dos serviços de atendimento à saúde (ambulatório/SAE DST/HIV/Aids) que a maioria das pessoas tomou conhecimento do projeto, geralmente informadas pelo médico ou por outros profissionais do serviço.

A partir das regionais de saúde o projeto realizou um conjunto de 15 grupos focais, que tinham como objetivo a divulgação e a seleção de possíveis candidatos para participar do “Ativismo e Cidadania” (ver, na Figura 1, as regionais de saúde do estado do Paraná). A partir daí, foram realizados oito treinamentos, cada um contando com o número médio de 18 pessoas, totalizando o número aproximado de 129 pessoas.

²⁵ Segundo Galvão (2002, p.96), *No caso brasileiro, o acesso aos medicamentos não pode estar desvinculado da existência de uma rede de serviços, incluindo exames laboratoriais e de profissionais capazes de diagnosticar, tratar e acolher o paciente de maneira adequada, o que possibilita que o medicamento seja dispensado de forma correta e segura*

²⁶ A regionalização do SUS era fundamental para a Alia, para garantir a participação dos “ativistas” na construção do Plano Estratégico Regionalizado para DST/Aids no Estado do Paraná.

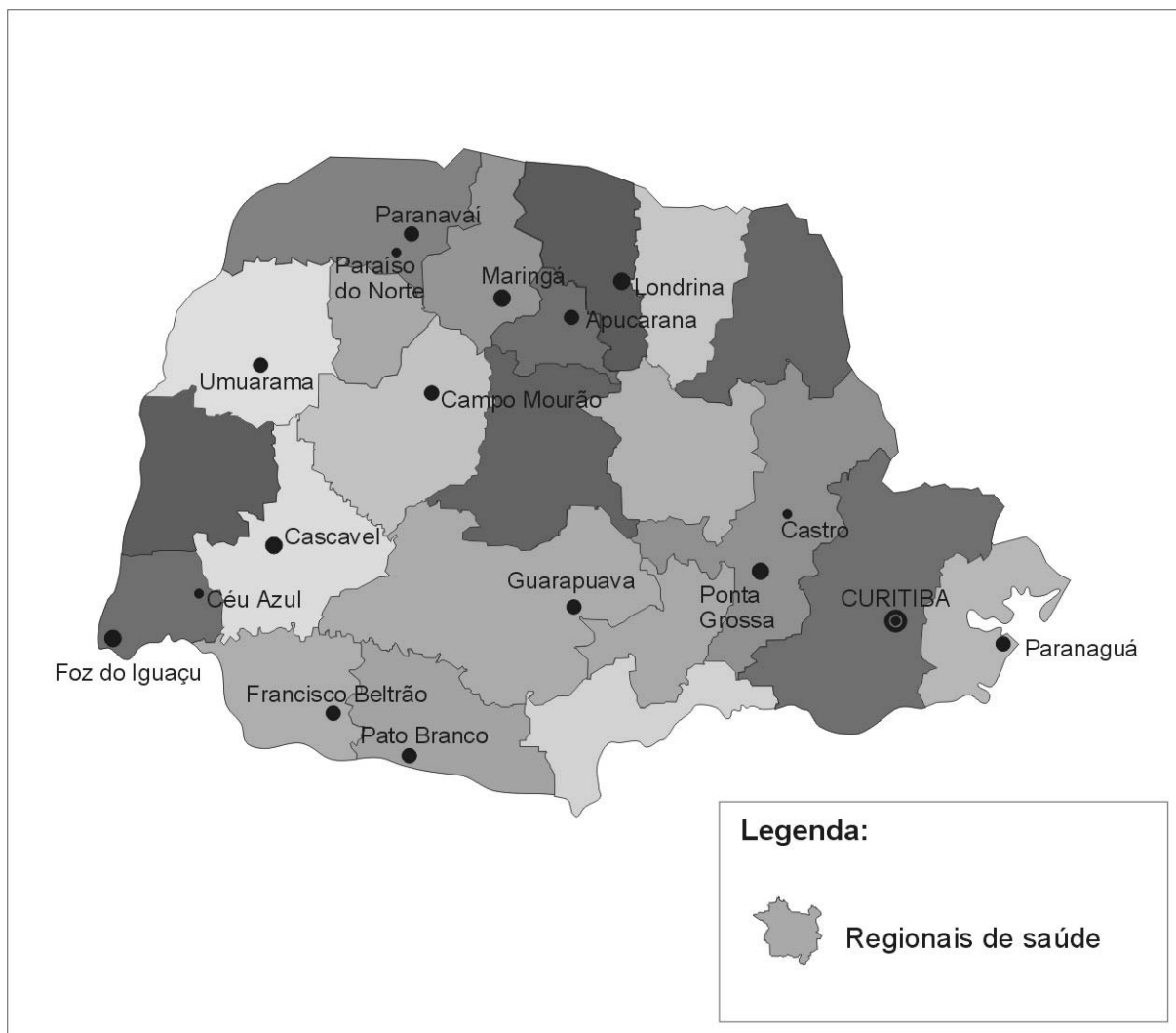


Figura 1. Regionais de saúde do estado do Paraná.

Os treinamentos tinham duração de aproximadamente dez dias e eram realizados em hotéis preferencialmente afastados da cidade — e que dispusessem de boa infra-estrutura, como salas para realização das dinâmicas, restaurante com capacidade para atender a dietas específicas e uma estrutura mínima para lazer —, nos quais os participantes ficavam instalados. O objetivo era produzir nos participantes a maior concentração possível nas atividades. A estrutura formal e os objetivos dos treinamentos encontram-se descritos no relatório do projeto (Alia, 2002), que, a partir da sua quinta oficina, passou a trabalhar com grupos específicos, realizando uma oficina de redutores de danos, uma de homens que fazem sexo com homens (HSH), uma somente com mulheres e, em 2002, um oitavo treinamento,

com travestis e transgêneros. Através de técnicas e dinâmicas de grupo, eram trabalhados quatro eixos temáticos: comunicação; vulnerabilidade; DST/HIV/aids; ativismo, cidadania e controle social.

Em 2002, após o término de todos os treinamentos, os ativistas realizaram, em Foz do Iguaçu, o 1º Encontro Estadual de Ativismo e Cidadania, cujo objetivo era aprofundar as noções trabalhadas nos treinamentos e introduzir a idéia de formação de uma rede estadual, a Rede Paranaense de Ativismo e Cidadania (Repaci). Antes da instauração final da Repaci ainda ocorreriam três oficinas macrorregionais. Segundo o relatório técnico narrativo do projeto (Alia, 2002, p.3), *a realização das oficinas macro tornou-se de suma importância para o andamento pedagógico de empoderamento e instrumentalização dos treinandos/ativistas*. As oficinas macrorregionais procuraram recompor os passos dados pelo projeto, preparando o encontro de instauração da rede, que aconteceu em Londrina de 5 a 7 de dezembro daquele ano.

A Repaci foi fundamentada sobre a criação de três macrorregiões²⁷ (ver Figura 2), com o objetivo de articular pessoas participando de projetos, desenvolvendo ações individuais e em parceria com Ongs, instituições e Estado (Alia, 2003). Neste sentido, não é propriamente uma rede de instituições, sua base está nos indivíduos e na atuação destes.

²⁷ Macro 1 abrangendo as regiões metropolitana, Campos Gerais e centro; Macro 2 abrangendo as regiões norte e noroeste; Macro 3 abrangendo as regiões oeste e sudeste (ver Figura 2).

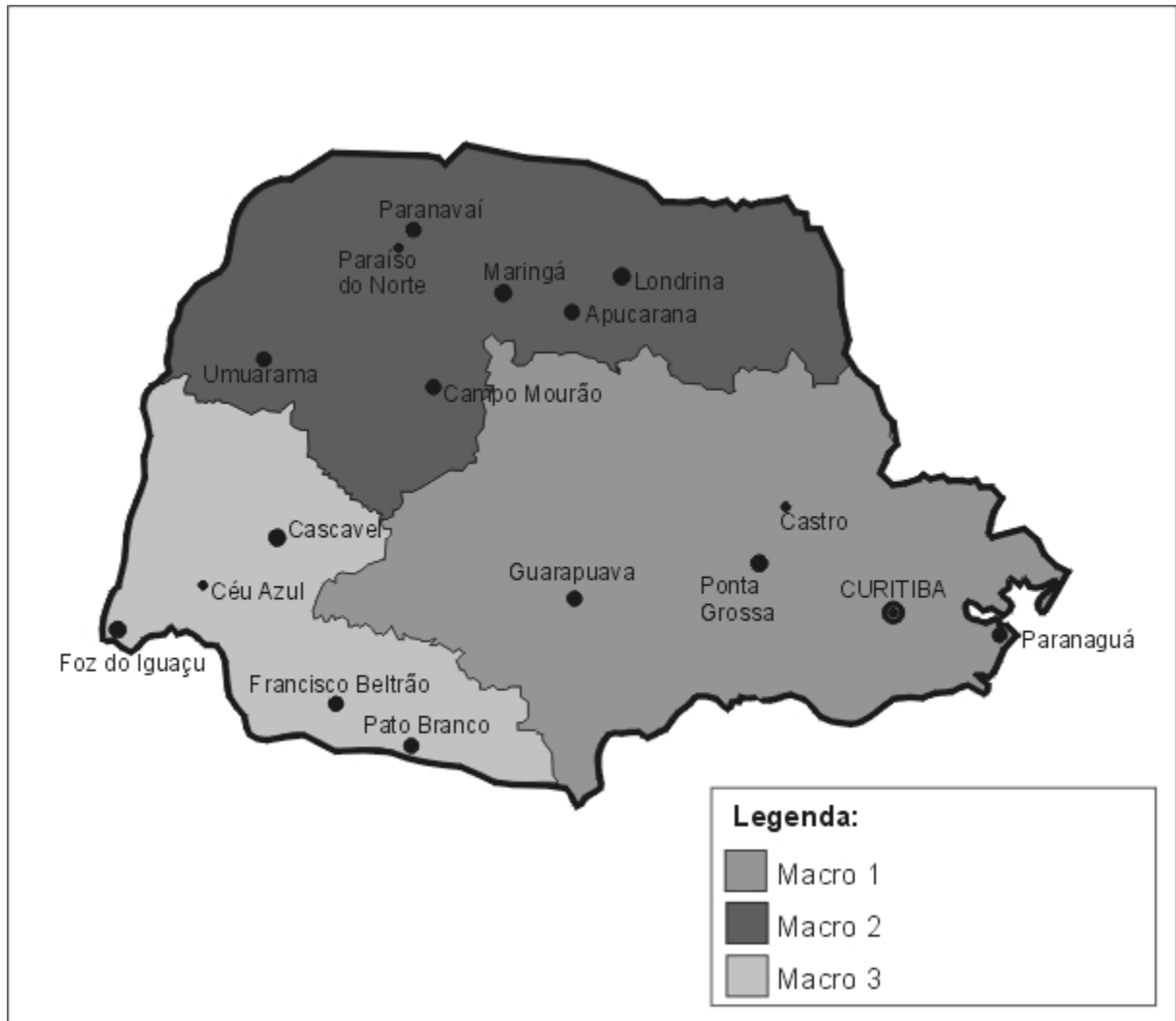


Figura 2. Macrorregiões da Rede Paranaense de Ativismo e Cidadania (Repaci).

Com a Repaci, esperava-se que através da troca de experiências e de informações fosse possível influir na implantação de políticas públicas de saúde e de assistência social compatíveis com a realidade da população paranaense e com o impacto social causado pela aids. Contudo, meu intuito não foi avaliar a implementação dessa rede nem mensurar o alcance das ações citadas, mas colocar sob perspectiva alguns entrelaçamentos existentes entre a experiência da doença e a adesão a esse movimento.

A CONSTITUIÇÃO DA EXPERIÊNCIA DA PESQUISA

Meus primeiros contatos com as discussões teóricas sobre doença, saúde e pessoa, ainda em meu período de graduação, foram fundamentais na constituição desta pesquisa. Durante aquele período participei de um projeto de extensão universitária em que eram discutidos temas como aids, prevenção e sexualidade. Após a graduação, essa experiência na discussão de temas do campo da antropologia da saúde me aproximou da Alia, da qual a orientadora daquele projeto de extensão, Leila Jeolás, já havia feito parte. Nessa instituição, durante um ano coordenei um projeto, escrevi outros e desenvolvi trabalhos ligados à área de prevenção. Envolvido nesse campo, elaborava uma proposta de trabalho para o mestrado pensando nas implicações da intervenção antropológica e o papel do antropólogo em projetos na área da saúde.

Contudo, em 2002 fui chamado pelos membros da instituição para auxiliá-los nas atividades de instauração da Repaci e me deparei com novas problemáticas. A participação no encontro de instauração da rede me levou a pensar o tipo de inserção e de política que se construía no interior do movimento de aids no estado do Paraná. Minhas perguntas se voltaram, a partir daí, para os entrelaçamentos existentes entre a constituição da pessoa, a experiência da doença e aquilo que eu chamava, naquele primeiro momento, de “uma perspectiva relacional de política”. Assim, entendendo o processo saúde/doença como uma experiência mobilizadora de sentidos, pensava que o esquema analítico pessoa/sujeito poderia ser de grande utilidade para pensar os problemas colocados pelos fatos naquele momento.

Fui chamado para esse encontro para sistematizar uma espécie de roteiro de avaliação²⁸, que, aplicado no primeiro dia, seria discutido na sua plenária final. Quando não estava trabalhando nessa sistematização podia acompanhar as atividades que estavam sendo desenvolvidas. O encontro foi realizado em um alojamento, afastado alguns poucos quilômetros da cidade, onde os ativistas permaneceram até seu término. O objetivo era “concentrar” os ativistas, como acontece com uma equipe de futebol, em que os atletas são afastados da sua dinâmica local para se concentrar somente na próxima partida. A maior parte das atividades era conduzida sob a forma de dinâmica de grupo, embora houvesse momentos em que a fala de lideranças do movimento fosse o centro das atenções. Nesses momentos, a exposição de temas sobre o “ativismo” se misturava com o relato biográfico. O discurso narrativo tinha grande impacto sobre a audiência dos “ativistas”, podendo-se dizer que era produtor de um estado de sinergia. Esses momentos foram fundamentais na constituição de meu projeto de pesquisa, pois orientaram a construção de alguns dos meus principais problemas.

Se durante certo tempo minha participação nesse encontro foi parcial e com um certo afastamento, quando presenciei o discurso de uma das lideranças²⁹ senti que não havia espaço para um olhar descomprometido. O tipo de inserção que eu tinha no grupo era ela mesma enunciadora das problemáticas com as quais iria me defrontar até o fim desse encontro de três dias. O discurso ali pronunciado estabeleceu um ponto de contato entre minha experiência e aquilo que o grupo vivia. Como uma situação de enunciação significativa, esse ponto estabeleceu, entre eu e meus interlocutores, uma “comunicação involuntária” (Favret-Saada, 1990 apud Goldman, 2003). A conexão dessa vivência com

²⁸ Segundo o relatório técnico-narrativo do projeto, tal instrumento constituiria um roteiro de questões-chave que seriam usadas para discussão dos “princípios fundantes” da Repaci (Alia, 2002).

²⁹ Essa era uma das principais lideranças do grupo, representante das metas e dos ideais daquilo que chamam de “ser ativado”. Ao longo de meu trabalho de campo entenderia melhor os significados em torno dessa experiência de “ser ativado” como referencial de mudança pessoal e de incorporação do “ativismo”.

minha experiência anterior no campo da antropologia da doença e nas discussões sobre indivíduo/pessoa a transformou em um fato antropológico relevante. Comecei a pontuar, a partir daí, que a experiência da doença e a inserção política deviam ser colocadas sob a perspectiva de uma problemática mais ampla, reintegrando-as no interior da experiência social.

A participação nesse encontro de ativistas não rendeu somente problemas para um trabalho etnográfico, mas também me aproximou das questões do grupo³⁰. Em 2003, durante as várias visitas que fiz a Londrina, além de realizar observações pertinentes à minha pesquisa também ajudava o grupo a elaborar um projeto para avaliar a instauração da rede³¹, do qual seria consultor. Enquanto antropólogo, meu papel era o de estabelecer critérios para a avaliação, criar um instrumento de pesquisa e ir a campo fazer as entrevistas e o levantamento de dados.

De outro lado, problematizando as observações que tinha feito em dezembro de 2002 durante a realização da Repaci, construía meu projeto de pesquisa e seguia com novas incursões a campo, fazendo entrevistas e tentando entender como tinham sido os treinamentos que antecederam a criação da rede. Os objetivos de minha pesquisa — traçar algumas relações entre a experiência da doença e a entrada no “ativismo” — pareciam ser solidários com aquilo que deveria fazer como consultor do projeto³². Minha pesquisa etnográfica permitia, assim, a construção de um contexto de diálogo entre os meus objetivos e aqueles agora colocados na avaliação dos impactos da instauração da rede. O diálogo não

³⁰ Assim, posso concluir, como Moore (2000, p.3), que historicamente a antropologia se define não apenas enquanto uma disciplina, mas também como uma prática.

³¹ Vale assinalar que, como ressalta Favret-Saada (1977), o trabalho etnográfico é feito a partir das condições às quais o antropólogo se encontra exposto no campo. Assim, participar de tal projeto garantiria não somente um compromisso com o grupo mas também seria uma oportunidade de conseguir recursos para financiar minhas viagens a um campo fragmentado em diferentes cidades do estado do Paraná. Ao final, por atraso nas verbas de financiamento do projeto, acabei arcando com as despesas da pesquisa de campo.

³² Esse projeto se chamou “Participação Cidadã”.

fazia que as nossas perspectivas necessariamente coincidissem³³ – as diferentes visões de mundo ali presentes deveriam ganhar corpo no interior do texto etnográfico.

Minha dupla inserção em campo, como antropólogo-pesquisador e como antropólogo-consultor, dizia respeito ao contexto de significação no qual estava me debruçando. Como coloca Favret-Saada (1977), o observador é parte essencial do sentido social, e só pode entendê-lo à medida que se percebe enquanto parte da sua produção. Logo, como compreender os sentidos que esse contexto de significação e sentido toma? O antropólogo em campo não é um qualquer, por meio do qual os outros falam. Nesse caso, deveria procurar reconhecer o conjunto de categorias que organizam as formas pelas quais os membros da Repaci experienciam a doença e o engajamento no “ativismo”.

Assim é que, traçando um breve itinerário desses contextos de enunciação, retorno à situação de “comunicação involuntária”, que, tomada como fato significativo, deu forma a este trabalho. Neste sentido, ao voltar para as condições que deram possibilidades às minhas reflexões³⁴, sigo as trilhas percorridas pelos meus interlocutores, buscando em suas biografias e nos contextos nos quais estas emergem algumas pistas para entender como eles elaboram a relação doença/política.

Se a situação que vivi no encontro de instauração da Repaci é por si só enunciativa da especificidade das minhas problemáticas, “ir a campo” foi, em muitos momentos, percorrer as diversas cidades onde os ativistas se encontravam atrás de narrativas sobre o adoecimento e a entrada no movimento de pessoas vivendo com HIV/aids. Mesmo

³³ Algumas vezes essa diferença se tornou problemática, gerando mesmo alguns momentos de mal-estar, relacionados à forma como eu achava que o projeto deveria ser conduzido.

³⁴ A reflexão sobre as condições que dão possibilidade ao conhecimento antropológico é um exercício fundamental à própria antropologia. Como assinala Bourdieu (1983, p.51), *uma ciência que tem por objeto aquilo que a torna possível, como língua e cultura, não pode constituir-se sem constituir suas próprias condições de possibilidade.*

porque as narrativas constituem, como assinalam diversos autores (Alves e Rabelo, 1999; Good, 1980; Langdon, 1999; Maluf, 1996, 1999), um meio privilegiado para a recomposição da experiência do adoecimento, podendo ser tomada, segundo Maluf (1999, p.71), como maneiras, caminhos, veículos da experiência e do sentido.

A narrativa como veículo privilegiado de sentido não dispensou a observação atenta em outros contextos de enunciação, como os momentos em que os ativistas se encontravam reunidos. A fase de trabalho de campo começou ainda em 2002, na participação da instauração da Repaci. Depois, em 2003, voltei a Londrina em julho, para recolher alguns dados sobre o “Ativismo e Cidadania”, e duas outras vezes, pois a cidade foi chave para o processo do ativismo soropositivo no Paraná. De janeiro a abril de 2004, entre pequenas informações e longas histórias de vida, voltei a Londrina e fui também a mais quatro cidades. Nessas incursões, visitei Ongs, participei de reuniões locais, de reuniões do Fórum Paranaense de Diversidade Sexual³⁵ e do Fórum Paranaense de Ongs/Aids. Como assessorava o projeto de avaliação da instauração da rede de ativismo, em outubro voltei a campo, viajando durante sete dias por cinco cidades³⁶ (ver, na Figura 3, as cidades que fizeram parte de meu itinerário de pesquisa). Embora não tenha ido a algumas cidades, pude encontrar muitos dos ativistas nas reuniões locais e nos fóruns.

³⁵ Há um grande número de “ativistas” que também participam desse fórum, que é financiado com recursos da CN-DST/Aids e pela Secretaria Estadual de Saúde (SESA)-Coordenação Estadual de DST/Aids.

³⁶ Devo agradecer aqui a Carolina Branco de Castro Ferreira, que participou desse projeto e colaborou na coleta de dados.



Figura 3. Cidades que fizeram parte do itinerário da pesquisa/percorridas

ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO

Pensando na estrutura deste trabalho, me veio a idéia de desdobrar a relação doença/política em dois capítulos: um, focado na experiência da doença; outro, na produção de uma concepção local de política. Se ambos os capítulos (I e II) estão permeados pelos problemas postos pela narrativa, no Capítulo I, no qual os problemas ligados ao relato biográfico são melhor explorados, encontra-se, de forma integral, a narrativa de uma das minhas interlocutoras. Nele procurei delinear a experiência da doença como ponto

fundamental para se pensar a política “ativista”. A partir da narrativa essa experiência se desdobra na produção da corporalidade e na circulação de conhecimentos e práticas, pontos fundamentais da construção da práxis ativista. A lógica pela qual os sentidos da doença são construídos remete ao “ativismo” como categoria nativa estruturante dessa práxis. Os treinamentos são momentos importantes da incorporação do *habitus* “ativista”, neles desenhando-se a incorporação e fabricação de um conhecimento local, fundamental para a consolidação das estratégias terapêuticas adotadas pelo grupo e na produção da corporalidade.

A idéia da mudança pessoal aparece como um eixo por meio do qual o pensamento nativo articula as diferentes dimensões da vida. Por isso, no Capítulo II são exploradas as diferentes formas pelas quais se articula a política “ativista”, tendo em perspectiva essa mudança tomada como significativa pelos sujeitos. O que essa idéia indica é que o “ativismo” é um processo de produção de subjetividades que tem na política seu ponto nodal. Os capítulos I e II sugerem uma leitura dos treinamentos como modelos de rituais nos quais esse processo de produção de subjetividades locais emerge. A leitura das narrativas aponta para os modos pelos quais as relações entre local e global se desdobram na produção de sujeitos locais. A emergência do sujeito “ativista” é marcada por uma perspectiva local do ativismo político. O fato é que esse complexo processo, que envolve mudança pessoal, arranjos locais de poder e segmentaridades, conduz ao problema da construção da pessoa, a qual permite o relacionamento de diferentes níveis de entendimento dessa práxis.

Os treinamentos chamam atenção para a relacionalidade da constituição da pessoa no interior do “ativismo”. Essa relacionalidade é abordada no Capítulo II, por sua interseção com a política “ativista”, mas só pode ser completamente explorada a partir da análise dos mecanismos que por fim são responsáveis pela emergência desse sujeito. Assim, na construção do Capítulo III, “Como?” foi uma pergunta recorrente, pois estava interessado

nos meios de constituição desse sujeito, o processo de sua construção/reconstrução. Nesse capítulo a abordagem dos treinamentos como processos rituais é retomada, recuperando o caráter relacional dessa abordagem a partir da natureza integrativa própria dos rituais. Como um capítulo que pretende fechar parte da discussão, traz algumas respostas a respeito da relação doença/política no “ativismo”. Essas respostas desdobram-se sobre o sujeito que emerge a partir dos treinamentos. A mudança pessoal é retomada, entendida fundamentalmente como processo de transformação, podendo ser traçada como a reelaboração da pessoa a partir do aparato dos treinamentos.

CAPÍTULO I

NARRATIVA, ITINERÁRIO PESSOAL E EXPERIÊNCIA DA DOENÇA

A narrativa está aí como a vida
Roland Barthes

INTRODUÇÃO

Quando ainda não sabia aonde queria chegar, eram minhas primeiras impressões de campo que apontavam para a elaboração de um projeto que levasse em conta o papel da narrativa no grupo — era o poder de sinergia que a narrativa biográfica havia exercido sobre ele que tinha me impressionado. Minhas escolhas metodológicas pautavam-se, portanto, em um princípio de adequação entre o objeto e o método. A escolha por uma abordagem a partir da narrativa significaria mais do que uma adequação metodológica¹. O predomínio da dimensão narrativa no discurso dos ativistas sugeria uma mudança de foco em relação a grande parte da bibliografia antropológica de referência no campo de estudos sobre a aids. Embora importantes para a história social dos movimentos anti-aids, esses estudos, concentrados em instituições, Ongs e políticas públicas, se ancoram na dicotomia “interno/externo”, com grande privilégio para aqueles que seriam os aspectos externos².

É claro que parte desses trabalhos se situa na perspectiva contrária, com ênfase na dimensão internalista. Como lembra Goldman (1999, p.95), a dicotomia “interno/externo”, que corresponde à oposição micro/macro, parece ser um problema típico da antropologia das chamadas “sociedades complexas” na sua tentativa de dar conta da

¹ Essa adequação exprime uma das marcas constitutivas da antropologia enquanto maneira específica de se inquirir a respeito da diversidade de modos de vida, formando um nível de análise próprio, um olhar singular, constituído de métodos, de conceitos e de modos de explicação (Sindzingre, 1986, p.52).

² A referência é mais a um modo de olhar o problema do que uma crítica a trabalhos específicos. O levantamento bibliográfico sobre os movimentos anti-aids, para este trabalho, se resumiu às referências mais comuns, tratando-se, assim, de tipos mais ou menos ideais de abordagem.

integração da multiplicidade de grupos aparentemente heterogêneos que constituem este tipo de sociedade.

Minha opção metodológica pressupunha, ainda, uma escolha teórica: a de focar o olhar antropológico na constituição das relações e na intersubjetividade como algo constituído entre os sujeitos e, não, além ou sobre eles. O desafio dessa perspectiva está em, por um lado, absorver as críticas ao modelo saussuriano de estrutura, vindas da lingüística, bem como aquelas elaboradas no interior da própria antropologia³, e, por outro, de forma complementar, pensar as práticas como atualizadoras dos sentidos, recuperando a agência social e o sujeito sem cair em um subjetivismo (Overing e Rapport, 2000; Viveiros de Castro, 2000, p.314).

De fato, isso não seria nenhuma novidade no campo da antropologia. Desde Mauss tem se percebido que a experiência e as práticas sociais são organizadas com base nas categorias que as informam (Mauss, 1974a; Seeger, Da Matta e Viveiros de Castro, 1979, p.15). Quando um “ativista” toma a palavra em uma plenária⁴, seu itinerário pessoal traça os caminhos pelos quais seu discurso procura se legitimar. Em sua narrativa essa trajetória é problematizada pela categoria ativismo. O “ativismo”, enquanto categoria nativa, permite uma síntese dessa experiência e o engendramento de uma nova condição pessoal. Neste sentido, a doença, enquanto acontecimento/experiência, sugere uma dinâmica que tende a ser explicitada e problematizada a partir da narrativa.

³ Um exemplo é a crítica de Bourdieu (1983) ao objetivismo excessivo da lingüística saussuriana — que concebe a língua enquanto objeto autônomo e irreduzível a suas atualizações — e a penetração dessa crítica nas tendências atuais de repensar o estruturalismo a partir de relações mais dinâmicas e que dão ênfase à experiência.

⁴ A fala de uma de minhas interlocutoras na instauração da Repaci, ocorrida na Câmara de Vereadores de Londrina, com a presença de autoridades públicas, ilustra isso. Em sua fala, ela narrou a ocasião em que viajou ao Rio de Janeiro e o seu encontro com ativistas de projeção nacional do movimento antiaids, e o que aquele momento significou na “construção do seu ativismo”. Para ela, aquele representa o primeiro de dois momentos fundamentais no seu processo de se tornar ativista. O segundo foi o treinamento ocorrido em Florianópolis em 1998.

Enquanto relatos sobre a experiência vivida, as narrativas tendem a unir essa experiência a uma linha de história e a um significado (Good, 1980, p.121). Como lembra Maluf (1996, p.143), há, na narrativa biográfica, uma problemática central que ajuda a traçar o itinerário de vida que é contado. Em seu conjunto, a dimensão cronológica oferece ao narrador um veículo para impor ordem e conectar diferentes experiências, provendo a história de coerência. Assim, a disposição dos eventos na história corresponde não só à biografia individual mas nos reenvia à biografia de um sujeito coletivo (Boltanski, 1982).

Os relatos biográficos podem ser vistos enquanto estruturas particulares, bricolagens forjadas de eventos e temporalidades e nas quais as categorias do discurso nativo – tal como o “ativismo” – desempenham, em seu conjunto, o papel de uma noção que permite o relacionamento de realidades distintas (Genette, 1995; Ochs, 1996). Se para os fatos que quero enfatizar destaca-se uma dada ordenação, a história que se segue se faz ler por vários sentidos. Assim, quando falo de ordem refiro-me à relação entre a disposição dos acontecimentos e a sucessão desses segmentos temporais na história. Nas narrativas sobre o ativismo soropositivo há uma predominância lógica da experiência da doença sobre outros eventos que possam ser levantados como relevantes. É neste sentido que opto por começar aqui a colocar tais biografias em perspectiva.

A maior parte das histórias e dos relatos que serviram de base para minhas reflexões foi recolhida através de entrevistas feitas exclusivamente para os fins deste trabalho. Nessas situações, sempre procurei colocar em evidência minha posição de pesquisador/antropólogo. Nos encontros com meus interlocutores, explicitava o objetivo de meu trabalho e a que fim serviria a nossa conversa. A questão do sigilo foi permanentemente colocada, embora o *status* de “ativista” implicasse uma afirmação aberta da sorologia positiva, posição esta ligada à luta contra a discriminação. Fora dos fóruns e reuniões, as

peessoas que entrevistei foram localizadas ou por um contato anterior, feito na instauração da Repaci, ou por indicação de outros “ativistas”. A participação na reunião de instauração da rede havia me garantido acesso fácil às pessoas, sem que se colocassem grandes dilemas éticos em relação ao estatuto da sorologia, cujo sigilo é garantido por lei.

Se o respeito ao sigilo foi uma questão de compromisso com as pessoas com as quais estava dialogando, a aplicação de um “termo de consentimento esclarecido”, como previsto na resolução 196 da Comissão de Ética em Pesquisa (Conep) do Ministério da Saúde, suscitou ambigüidades tanto na efetivação do diálogo em campo como no momento da escrita etnográfica. Como lembra Cardoso de Oliveira (2003, p.2), a resolução da Conep impõe arbitrariamente a visão biomédica do relacionamento pesquisador/sujeitos da pesquisa, como se aquela representasse uma visão universal desse relacionamento. Para o autor, seria importante introduzir a distinção, central em sua opinião, entre pesquisa *em* seres humanos e pesquisa *com* seres humanos — esta última, a que caracteriza a antropologia. A distinção que Cardoso de Oliveira introduz é fundamental para ressaltar o tipo de compromisso que a pesquisa antropológica exige e as conseqüências da imposição do que chama de “areacentrismo” (uma referência ao sociocentrismo de Dumont e ao etnocentrismo).

Há um bom tempo já se salienta que, na antropologia, o que está em jogo são os problemas do grupo estudado como norte dos questionamentos do pesquisador, característica que atesta o compromisso da disciplina com o descentramento do olhar em relação ao *outro* (Evans-Pritchard, 1978b, p.300). Se o que torna possível o conhecimento antropológico é a relação que o pesquisador estabelece com seus sujeitos⁵, a transposição do ideal de pesquisa *em* seres humanos sobre a negociação do objeto de pesquisa com os atores

⁵ Como ressalta Gonçalves (1990, p.2), *falar em sujeito, nesta disciplina, é assumir a radicalidade desta forma de conhecimento consagrada à prática antropológica. É falar da experiência do descentramento e da alteridade.*

envolvidos, ideal da antropologia, pode acarretar uma abstenção das responsabilidades do antropólogo com o grupo estudado, como ressaltam Cardoso de Oliveira (2003, p.5) e Goldman (2003, p.471). Segundo este último (ibidem, nota n. 3),

a tendência atual — importada das ciências biológicas, nas quais possivelmente tenha um sentido — de exigir o “consentimento informado” dos nativos não conduz a lugar algum. Primeiro porque pressupõe que o pesquisador saiba já onde deverá chegar; segundo, porque supõe algo que só poderia fazer sorrir um antropólogo sério, a saber, um indivíduo racional, claramente informado das intenções, também claras, de seu interlocutor e que, com toda a liberdade decide concordar com a proposta que lhe é apresentada. Finalmente, porque acaba liberando o investigador de seus compromissos: qualquer coisa pode ser dita uma vez de posse do documento assinado.

Neste sentido, a consequência da imposição do modelo de pesquisa vindo da biomedicina é a reificação e a perda de uma das características mais caras à antropologia: a negociação do objeto de pesquisa acompanhada desse descentramento do olhar. Para além dessa formalização contratual, implicada no “consentimento informado”, meu trabalho envolveu a criação de um contexto de diálogo com meus interlocutores. Escrever um projeto de pesquisa, ir a campo e encontrar as pessoas foi não apenas construir um objeto, mas um compromisso com meus interlocutores a partir do meu trabalho.

A narrativa que se segue foi composta de duas entrevistas com uma mulher, S., que passou pelos treinamentos de ativismo. Sua história de vida se confunde com a história de projetos e iniciativas que, desde a década de 90, vêm colaborando para a formação do ativismo soropositivo no estado do Paraná. É, em parte, por esse paralelo com a história dos projetos que, dentre as diversas narrativas que coletei, a escolhi para uma leitura mais aprofundada⁶. Ainda devo ressaltar a força e o poder simbólico que essa “ativista” tem no

⁶ É preciso, ainda, lembrar que o *informante, contagiado ou não pelo antropólogo, é aquele que tem em si uma representação sobre a sociedade. O informante, e temos que admitir que não são todos os nativos informantes, é aquele que já fez um primeiro descentramento de sua cultura, que já pode olhá-la de uma outra perspectiva* (Gonçalves, 1990, p.9). Neste sentido, a narrativa de S. destaca-se das demais por apresentar uma reflexão entre sua história de vida e a dos movimentos antiaids.

imaginário do resto do grupo, sendo objeto das demais narrativas. Procurei manter a seqüencialidade original, embora alguns poucos trechos tenham sido remanejados ou suprimidos para facilitar a compreensão e dinamizar a leitura, já que se trata de um relato um pouco extenso para uma dissertação⁷.

No processo de transcrição procurei levar em conta as diferenças entre a língua falada e a escrita. Uma das características da “língua falada espontânea” é a sua fragmentação⁸. Segundo Chafe (1985), suas unidades de idéia (da língua falada espontânea) possuem um contorno entonacional típico, geralmente limitado por pausas⁹. A passagem entre essas unidades é feita muito rapidamente, o que torna o processo de falar bem mais rápido do que o de escrever. O texto escrito apresenta diferenças significativas em relação ao jogo entonacional. Nele, sobretudo a partir do uso da pontuação, é possível evidenciar com clareza a indicação de seus limites e a sua dinâmica. Assim, foi preocupado com essas questões que, no processo de transcrição, introduzi o uso de sinais gráficos, levando em conta o ritmo, as interrupções espontâneas e o desenvolvimento das idéias. No quadro a seguir está uma descrição de tais convenções de transcrição.

⁷ Se a narrativa é constituída pelas singularidades da experiência pessoal, ela nos deixa frente às formas de interpretação de um sujeito coletivo. Nesse sentido, a linguagem, as categorias e as histórias que constituem a biografia de S. reenviam à biografia de um sujeito coletivo (Boltanski, 1982, p.7).

⁸ Não ignoro os diferentes níveis de elaboração da língua falada espontânea, mas me refiro à fala feita espontaneamente, sem um preparo ou elaboração prévios.

⁹ Conforme Chafe (1985, p.106), *a prototypical idea unit has the following properties: (1) It is spoken with a single coherent intonation contour, ending in what is perceived as a clause-final intonation; (2) is preceded and followed by some kind of hesitation, ranging from a momentary break in timing to a filled or unfilled pause lasting several seconds.*

Quadro 1. Convenções de transcrição.

Sinal gráfico	Descrição
hhh	Inspirar
.hhh	Expirar
<u>sublinhado</u>	entonação enfática
(...)	Trecho suprimido
(0.2)	Pausas em segundos e frações de segundos
(.)	Micropausa (menos que 0.2 segundos)
((comentário))	Ação não-verbal ou comentário do transcritor
.	Entonação final decrescente
?	Entonação final crescente
,	Entonação final continuada
?,	Entonação final levemente crescente
negrito	Fenômeno de foco
[Falas ou ações que ocorrem ao mesmo tempo
()	Escutas duvidosas
nav-	Sons ou sílabas cortadas
°você°	Volume baixo
>claro<	Fala mais rápida
CAIXA ALTA	Volume alto
^	Subir o tom, para mais agudo, subitamente

Fonte: Ochs (1998).

UMA HISTÓRIA DE ATIVISMO

Primeiro eu vivenciei a minha história com a perda do meu filho, (...) com todos os sintomas de aids (.), mas nem eu enxerguei, nem meu marido nem os médicos. (.2) Então o meu filho foi enterrado, e até hoje está escrito no atestado de óbito dele, está a esclarecer a causa da morte. Passado um ano, menos de um ano, um ano, meu marido também adoeceu, teve um monte de problema. Você olhava no rosto dele, você via (.) a fisionomia do Cazusa, mas você não conseguia enxergar o processo, que era uma coisa muito longe. Até que um dia um médico, em um hospital público, olhou para o

meu marido, olhou de olh?ar, de olh?ar mesmo de enxerg?ar, (...) então esse médico olhou e fez o diagnóstico de ver, e quando ele perguntou se eu queria saber eu disse que queria, (...) quando ele falou aids para mim (.2), “99,9% de chance de seu esposo estar com aids”, e foi essa a fala dele, eu, foi uma coisa que eu não consegui assimilar na hora, nem eu nem ele (...) (.3) ele foi internado, foi feito o diagnóstico mesmo de aids, de aids mesmo, já em estado bem avançado mesmo, entrou em coma, saiu de coma, fiz o meu teste, deu positivo, do meu outro filho também (.2). Então, a minha ficha começou a cair a partir da hora que eu comecei a perder ele, a perder mesmo, via que não tinha como ele (.4), ele fazer uma volta (.3).

Meu filho morreu em 1993, e ele ((se refere ao marido, de quem contraiu o vírus)) usou drogas na década de 1984, 1985 (...) Ai a ficha caiu, caiu assim, eu tinha um diagnóstico de vida de um ano, (.2) então faziam seis meses, eu ia viver mais seis, com filho pequeno para criar (.2). Foi a experiência mais difícil da minha vida, a mais difícil. Por quê? Porque eu tinha certeza que eu ia morrer, eu tinha certeza que eu não ia realizar os sonhos que eu queria realizar, que eram sonhos simples, (...) (.4) e eu resolvi que se eu ia morrer eu não ia morrer em uma casa pequena de dois cômodos, (.2) (...) minha casa inteira dava este comprimento, então eu aluguei uma casa melhor, comecei a trabalhar cinco dias na semana, consegui uma vaga para o meu filho em uma creche, foi uma briga danada para conseguir a vaga para ele, por conta da história da família já, as mães não queria aceitar ele na creche. Uma sorte que eu tive professoras humanas, diretoras do Caic que foram assim humanas comigo naquele momento e até que saiu a questão da medicação.

Então, a minha vida, ela tem dois momentos claros (.2) para mim: a consciência da morte, que foi uma coisa muito difícil para mim de saber que, realmente, “Povo, eu vou morrer, (.2) eu sou falível e vou morrer”, isso foi difícil mesm?o, e morrer sem ter realizado nada na minha vida. Ai a consciência de que eu podia viver mais alguns anos e aprender outras coisas a partir do medicamento, mas era uma coisa tão longe de mim, (...) (.2) então, como que eu ia fazer para ter acesso a esse medicamento? Para começar, a dificuldade começou da própria médica, que me perguntou para quê eu queria a receita se eu não tinha dinheiro para comprar, de correr atrás dos vereadores achando que (.3) me ajudar de alguma forma a comprar esse medicamento. Até que eu entendi que não, que eu ia ter que me virar, (.2). Então, para eu ter acesso ao medicamento eu tinha que fazer o meu exame chamado CD4¹⁰, que na época era um exame super novo, (.2) estava sendo lançado (.2) e na época ele estava, custava 360 reais, e eu não tinha como pagar. Então foi me dito, “Ah, então é só você que vai fazer esse exame, não tem como fazer de graça ou baixar o custo”, e eu lembro que eu fiquei uma manhã inteira na porta do consultório, e cada um que entrava eu

¹⁰ O exame CD4 mostra a quantidade de células T CD4+ e tem implicações no prognóstico da evolução da infecção pelo HIV. Segundo documento do Ministério da Saúde, da Unidade de Assistência, pode-se dividir a contagem de células T CD4+ em quatro faixas: maior que 500 células/mm³ — baixo risco de doença (quadro de aids); entre 200 e 500 células/mm³ — surgimento de sinais e sintomas menores, risco moderado de desenvolvimento de doenças oportunistas; entre 50 e 200 células/mm³ — alta probabilidade de surgimento de doenças; menor que 50 células/mm³ — estágio com grave comprometimento de resposta imunitária, alto risco de surgimento de doenças oportunistas (Brasil, 1998).

*falava: “Faz um pedido de CD4, pede pra dra., pede para a dra.”. No fim da manhã eu tinha 15 pedidos, com o meu eram 16. Quando eu cheguei na enfermeira do CIDI e falei “Pronto, são 16, vamos ver quando dá para fazer?”, aí baixou para 60 e, no fim, que acabou saindo de graça o exame – e aí eu consegui fazer o CD4. Vendi 500 pizzas, comprei o meu medicamento (.2), três vidros (.). Eu olhava para aquele remédio e chorava muito. Eu tinha medicamento, (.) podia usar por três meses, mas eu não tinha de onde mais tirar dinheiro para faze-, para comprar (.). (...) **Então (.3), dentro dessa angústia de não querer morrer, eu tinha dois caminhos: ou ficava quieta e esperava (.) ou ia procurar um outro jeito. E eu lembro que o dia que eu fui conversar com esses vereadores, eles estavam reformando a Câmara (.), e eu vi uma Constituição, pequenininha, de bolso, verde e amarela, linda, e roubei (.). Entrei no ônibus e entrei no capítulo da saúde. A única coisa que eu conseguia enxergar, que era meu direito, dever do Estado, e aí comecei a procurar aonde e como. Então a gente descobriu Conselho de Saúde ((o Conselho Municipal de Saúde de Londrina)), e era uma briga muito grande, porque os medicamentos custavam muito caro. Nós éramos, na época, em 150 necessitando desse remédio, e tinha que fazer a defesa desse medicamento nesse conselho, e fazer a defesa era saber onde, de que jeito esse medicamento ia agir e por que eu estava reivindicando ele. Então, eu tive 48 horas para aprender o que era protease¹¹, transcriptase reversa¹², carga viral¹³, CD4, aids, HIV e tudo (.). E aí fui no Conselho, defendi a compra da medicação, e depois ainda passei por uma câmara técnica, sem contar que a gente fez uma passeata no calçadão e eu dei entrevista, e não dei de costas, porque eu não tinha que me envergonhar do que eu estava fazendo (.), e, por consequência daquela entrevista, eu perdi (.) a maioria dos meus dias de trabalho ((era diarista e foi dispensada da maioria das casas em que trabalhava)). Então eu passei a ser uma pessoa que tinha o medicamento mas não tinha trabalho.***

*Até a época do Conselho (.) a gente estava fazendo isso, sem nome, sem nada, era um grupo de pessoas que não queria morrer (.). Depois disso a gente criou o Grupo Reagir, que era um grupo de pessoas vivendo com HIV/aids e que queria mesmo que o governo continuasse mantendo esse medicamento, porque a banca dele, pelo Conselho, era somente por 90 dias (.3), então dava até dezembro, e no outro ano não ia ter, porque ia trocar de gestão e não ia ter. Então foi quando o movimento nacional, pressionando o governo na época, o Sarney, fez uma lei, que é a 93.113, que garantia esse tratamento para as pessoas vivendo com HIV e aids, e isso (.) **mudou a minha vida, porque assim, eu sempre fui uma pessoa muito tranqüila, era da casa para o serviço, do serviço para casa (.), ir em posto de saúde para dar vacina em filho, levar em pediatra, essas coisas assim, e de repente a minha vida deu uma guinada, me lembro, por que eu***

¹¹ Enzima protease, fundamental para a clivagem das cadeias protéicas produzidas pela célula infectada em proteínas virais estruturais e em enzimas que formarão cada partícula do HIV (ibidem).

¹² Enzima que age convertendo o RNA viral em cadeias de DNA no interior da célula (ibidem).

¹³ Exame de análise quantitativa da carga viral, seu uso é recomendado para avaliação de resposta à terapia, sendo interpretado da seguinte maneira: abaixo de 10.000 cópias de RNA por mL — baixo risco de progressão; entre 10.000 e 100.000 cópias de RNA por mL — risco moderado de progressão; acima de 100.000 cópias de RNA por mL — alto risco de progressão (ibidem).

era muito inocente, não entendia um monte de coisa, como tem muita coisa que ainda não entendo, às vezes nem quero entender, porque a partir da hora que você entende, ou você adere ou você é contra, (.4), e isso me levou a enxergar um monte de coisas que eu não conseguia ver. Na época da minha militância, do começo da minha militância, tudo era para as pessoas vivendo com HIV e aids, tudo, tudo, tudo, era um egoísmo só, se você não me desse eu estourava porta, eu ia lá, eu arrumava encrenca, eu era uma pessoa muito explosiva, só calcada nessa questão, “eu quero o direito de tratamento, eu quero esse tratamento, eu quero os exames”, e não tinha claro para mim (.) qual é o meu dever em relação a tudo isso. (.) Então eu fui, mesmo assim, fui aprendendo, fui lendo bastante, lendo muito, muito, muito, entendendo um pouco mais do que era saúde, comecei a fazer a oficina de adesão à medicação, de vírus – por que aprendi bem isso (.) – e passar mesmo aquela coisa, se a gente conseguiu as outras pessoas conseguem, e isso foi um bom tempo da minha vida. Que hoje, para mim, já é tudo diferente (.), A aids, ela me abriu portas e eu consegui abrir outras portas através dela (.3). Tenho muito medo hoje com o que vai acontecer com tudo isso, porque nada disso é garantido, nada é garantido, nada, nada, nada, então eu tenho muito medo.

Eu já acredito que a minha segurança, enquanto cidadã sujeita de direito, não está nem na questão do movimento mais, está na questão do movimento cidadão mesmo, que somos todos, e eu ali fazendo parte dele como uma peça de um jogo, não sendo eu o jogo. (.2) Então, hoje, eu me entendo assim, o que a aids foi me mostrando dentro do meu trabalho.

Foi só por causa dela, se não fosse ela ((a aids)) hoje eu ain-, eu ia ser uma ótima faxineira, de carteira assinada e tudo, mas eu só despertei para outra coisa porque a morte chegou muito perto de mim, muito perto. Quando você vê um filho teu morrer, você tem a impressão que vai morrer junto, mas você não morre. Meu marido foi a pessoa que eu mais amei na vida, (.), e que a aids tirou de mim, entendeu, então ela mexeu comigo assim de um monte de jeito (.), e me fez entender um monte de coisa. Se não fosse ela, se eu fosse uma hipertensa, se eu tivesse diabetes, sabe, eu tenho certeza que eu não ia ser do jeito que eu sou hoje, eu só sou assim hoje porque eu tive assim que fazer um embate assim na questão de continuar de vivo (.), e isso me empoderou de um lado, me tirou (.2) a ingenuidade de outro (.). E não sei se me transformou em uma pessoa melhor não, não sei; eu sei que com tudo o que acontece hoje na minha vida eu sofro muito.

Tiago, se eu pudesse fazer uma escolha na minha vida, eu escolheria não ter tido aids, não ter perdido o meu filho, nem meu marido, nem pessoas que eu conheci que a gente amava. (.3) Realmente eu preferiria saber do que eu vou morrer um dia, porque eu posso morrer atropelada, alguém pode me dar um tiro, mas se não for assim eu vou morrer de aids mesmo, e você ter, assim, essa certeza dentro de você, é uma coisa que balança muito, (...) se eu pudesse escolher eu escolheria não ter, ter continuado mesmo minha vida de (.2) doméstica, de mãe, com meu marido bêbado, porque eu não ia ser obrigada a enxergar tudo o que eu vejo hoje e não dou conta de mudar e que eu não dou conta de fazer as pessoas entenderem. (.) A aids é importante para mim? É, porque eu vivo com ela,

porque eu vou no consultório e eu vejo adolescente chegando, terceira idade chegando (.), criança chegando, então me agonia ver que está crescendo o número de pessoas infectadas. (.2) (...) **Eu tive, para continuar vivendo, eu tive que resignificar o HIV na minha vida, se eu não resignifico ele para mim eu já não estava mais aqui. (.) Então, eu não tenho o vírus da imunodeficiência humana, eu tenho o vírus do interior humano, que eu tenho e está dentro de mim, porque senão, não tinha como viver (.)**

(...) **Se o HIV não tivesse mesmo chegado em minha vida, eu realmente não tinha crescido, aprendido mais do que eu sabia, não poderia ter ajudado outras pessoas como eu já ajudei, não teria a visão que eu tenho hoje de (.4) comunidade que a gente quer montar, apesar que a vida tem me colocado nos embates que eu não estou gostando de fazer, porque eu também, eu não quero me omitir por não fazer. Então eu aprendi uma coisa: é muito mais fácil eu estar na posição de vítima, “Coitada da S., ela tem aids” (.4), do que estar em uma outra posição, a posição da pessoa que tem aids mas que também tem vida, que tem condição de fazer outra coisa, que não quer ficar repetindo, sabe, nas palestras, a história tris^te, “Olha, o marido não vingou”, mas que tem um monte de outras coisas para contribuir, e, às vezes, eu sei que eu sou meia dura com isso, sou meia dura com isso (.5) e isso não é legal.**

(...) **um dia, em uma entrevista ao vivo em uma televisão, jornal do meio-dia, o repórter me perguntou, “Por que a senhora tem HIV?”. Porque eu amei, só, (.2) então, assim, eu não sou vítima (.), apesar de não ter tido informação, (.2) e eu não sei, não sei, não, tenho certeza, se eu tivesse informação da camisinha para usar com o meu marido, não ia usar. Por que ele usava? Nunca conseguiu usar o preservativo. Então, para mim, ficar com ele era muito mais importante do que qualquer informação, mesmo que eu tivesse naquele tempo. Por isso que eu não cobro isso de ninguém, porque a informação você dá poder da pessoa fazer a escolha e a escolha é dela, e muitas vezes as contingências da vida leva ela a escolher a não-prevenção, sabe, a comida do filho, o aluguel pago, o não apanhar do marido, tudo isso, então eu não sou vítima. **Eu não quero ser vítima. (.3) Se eu puder lutar contra, principalmente do descaso do governo. Eu posso morrer de aids, mas não vou morrer de negligência médica, isso eu acho que é você ser vítima, (.) de um sistema fudido desse, que não (.) que mata mesmo, que tem pena de morte mesmo (.) e fim de papo.****

(...) **eu acredito-, eu não acredito em direitos humanos. A partir da hora que você nasce você tem direitos, é um ser humano, está vivo, (...) mas agora a política de direitos humanos, ela não se aplica na prática, (.), para você assegurar direitos você tem que estar brigando nas instâncias e fazendo com que as pessoas executem esses direitos (.) e é um desafio e uma coisa que eu não () é esse conceito (). Eu agradecia a Deus muito tempo na minha vida, porque eu podia chegar na minha casa e jantar arroz, feijão, repolho e ovo, que eu amo essa combinação. (...) Eu quero que todo mundo tenha arroz, repolho e ovo, que todo mundo tenha um teto em cima da cabeça e, se precisar, que o criadinho esteja cheio de medicamento para ele tomar, como um direito, então assim, eu não quero mais isso, “Putá que**

pariu, eu sou uma privilegiada!”, “Nossa! ter aids é um privilégio, você tem tratamento, você tem cesta básica, você tem até Ong que milita pelos seus direitos”.

(...) A gente começou com o Reagir, e tinha um grupo de mulheres do Café Positivo, que elas saíam da (.) da terapia, da fisioterapia (.), e iam ao Centro de Referência. Era eu e a M. que ficávamos lá, e esperando elas chegarem (.), sempre com bolo de fubá, pão de queijo, muito suco, leite com café, uma festa aquilo, e a questão da assistência mesmo, sabe Tiago, (.2) o Ceasa, a cesta básica, do leite em pó, da comida, (.2) aquilo tudo e o (.) levantava de madrugada e ia (...) é a coisa mesmo da assistência, de levar para o outro, essa coisa, eu não via aquilo como uma possibilidade de direito, mas achava que a gente podia e fazia aquilo que a gente podia (.) (...) E como as coisas mudaram, como as coisas mudaram (.). Então hoje eu não consigo mais me ver fazendo isso, eu acredito que tenha que ter sim, tem que ter o leite, (...), mas a proposta não é só dar, **tem que viabilizar políticas públicas para que isso aconteça**. Adolescente está se infectando? Está, e daí? Você vai todo mês na escola fazer uma palestra (.) e a educação, qual é papel dela, entende?

(...) Hoje eu estava lá no espaço, discutindo economia solidária, e fiz uma fala, do jeito que eu penso que tem que ser, e aí, “A senhora não vai ser candidata a vereadora? Você devia ser candidata a vereadora, Londrina precisava de uma pessoa igual a senhora.” **Menino, eu não dou conta de fazer política partidária, (.) eu dou conta de fazer outra política, porque eu sei que se eu for para um espaço político desse, eu e nada é a mesma coisa, e eu, fora disso, eu tenho que ser fiel aos meus princípios e aos meus valores, não fiel a valores e princípios de partido nenhum**. Então eu acredito muito na missão da Alia (.), que tem muito a ver com minha missão de vida.

Eu percebi a minha mudança quando eu fiz um trabalho para a (...), um livro que ela fez, e que ela me entrevistou bem no comecinho, °quando o Reagir começou nascer°, então, quando eu tenho saudades de mim, eu vou lá e leio aquele livro, e eu tenho muita saudade de mim, muita, (.6) eu (.) olho para mim, assim, não sei se eu gosto do que eu estou me transformando não, (...) **essa minha transformação, eu vejo igual cobra quando vai trocando de pele, igual uma cascavel que vai trocando de pele e aumentando o guizo, e por ali você sabe quantas vezes ela trocou de pele na vida dela, e cada vez maior, mais forte e com mais veneno**. (...) **Essa parte da minha história, onde as pessoas construíram uma imagem de mim de mãe, todos os lugares que eu vou, não adianta, eu saio de lá com essa coisa de mãe. Até na hora de bater eu sou mãe (.4) e isso mexe muito comigo, muito mesmo, (.) não estou gostando nada dos guizo que estão se formando na minha cauda e nem de ser bode expiatório, mas (.3) eu também me tenho claro para mim (.) que eu não vou deixar, enquanto eu estiver aqui, neste papel que eu mesmo me coloquei, e destruir tudo o que eu construí com muita luta e sacrifício (.2) (...)** Hoje eu tenho um pouco mais de conhecimento, consigo (.3) enxergar o meu próprio (papel) enquanto uma líder comunitária (.3) **trabalho, recebo pelo meu trabalho, consigo transmitir informação, estou tendo possibilidade de aprender**

*outras línguas que eu nunca imaginei (.) (...) **Eu tenho o respaldo que eu nunca tive na minha vida, de oportunidades (.). Se não tivesse aids eu não teria tido.***

*(...) Ser soropositivo, assim, para mim Tiago, até o dia de hoje relacionada à questão da doença aids, que eu ainda não senti, (.) nenhum sintoma, nada, tem horas que eu até esqueço que tenho, mas teve uma época na minha vida que ser soropositivo marcou muito, na questão da discriminação que as pessoas tinham. (.) Então, em 96-95, 96-97, ser soropositivo para mim era um divisor de águas. Exemplo: um ônibus lotado que eu pegava de manhã, em um banco duplo, e eu ia sozinha, com as perninhas balançando nele porque ninguém sentava do meu lado. O julgamento que as pessoas fazem de você, (.) da sua condição moral, “Por que ela tem HIV?”, “O que ela fez de errado para ter esse vírus?”. (.) Então, ser soropositivo em uma época da minha vida me mostrou que eu era diferente das outras pessoas, que as pessoas tinham medo de mim, (...) e hoje, para mim hoje é diferente, (.) **só quando eu lembro da possibilidade de um dia eu não ser privilegiada de um infarto do miocárdio, que é o que vai acontecer comigo, d’eu morrer de aids, aí faz diferença eu ser soropositivo sim, porque aí eu sei do que eu vou morrer e isso faz diferença na vida das pessoas, faz sim (.2) (...) que é o que o HIV faz na nossa vida, e se a gente não tomar cuidado, a gente morre, porque o nosso sistema imunológico fica deficiente. E outra é a questão da nossa representação para as pessoas, o que a gente representa para uma pessoa quando a gente fala, ou, às vezes, quando a gente tem uma história de vida muito parecida? “Nossa, olha, coitada ela vai morrer de aids!” Então, o que ela vai ver, uma coisa que você não pode vencer, você controla mas não vence. Se você for morrer, você vai sofrer para caramba, e que se você não brigar muito, muito, você vira um morto vivo, porque você é impedido de trabalhar, você é impedido de viver (.) e essa questão aí. Então, as pessoas, às vezes, elas sabem que por um abraço ela não pega esse vírus, mas a representação que você tem para ela é tão grande que ela não consegue ficar perto de você, porque sofrimento, morte, ninguém quer para si. Você pensa em comprar um carro, mas comprar um túmulo lá no cemitério, ninguém pensa, não é assim? E a gente foi feito para dar certo na vida, não para dar errado, e qualquer tipo de doença que a gente apresente na vida significa que a gente é imperfeito. A gente foi feito para ser perfeito.***

Hoje, para mim, ser soropositivo é ter consciência da minha finitude. Para mim é isso, mais nada, mais nada, (.2) e é essa consciência mesmo que me faz caminhar (.3) (...) ser soropositivo, hoje para mim, significa que eu sou mortal, humana, sou, eu vivo com aids como as pessoas vivem com outras coisas, mas teve um tempo que (.) realmente me fez sentir diferente, discriminada mesmo, assim, em todos os sentidos que você imaginar; me fez me esconder muito, menti muito, a minha sorologia. Quando meu marido morreu eu mentia, mentia mesmo, até quando veio o medicamento. Aí não deu mais para mentir, porque eu vi o que aconteceu com ele e eu não queria que acontecesse comigo, mas aconteceu.

E não é fácil até hoje, não é (.3), ter o medicamento na mão, para mim, a primeira vez que chegou na minha casa para mim, que chegou uma moto

com uma caixinha com cadeado, dentro de outra caixa, e quatro mil e quinhentos reais, nossa, quanto dinheiro (.2) naquela época, eu tinha crise de paciência de tomar o remédio, porque eu estava tomando e outras pessoas não estavam. (.) Depois as pessoas tinham, e tomar o remédio todos os dias, em um horário certinho (.), você fazer escolhas. (.) Pôxa, eu gostava muito de tomar uma cerveja, socorro, uma cervejinha, uma costela, uma música, era tudo de bom na minha vida, ainda eu brigava com o médico e falava, “Ah, não, A., o dia em que eu tiver que para de tomar a minha cerveja eu já morri”. E eu tive que fazer as minhas escolha, ou eu bebo em ocasiões muito especiais ou então o meu fígado vai para o espaço. Trocar de medicamento, para mim é o que me levou a isso, significava que eu estava perdendo cinco anos de minha vida, como até hoje significa, que até hoje significa que a minha próxima cota de medicamentos são anos que eu vou perder (.2) e eu tomo, sacaneio o médico, sacaneio mesmo, porque ele me mandou tomar protease¹⁴. Eu não tomo protease, dou conta de segurar minha carga viral e meu CD4 com três transcriptase reversa, por isso que eu ainda não estou com tanta lipodistrofia¹⁵. Agora, se ele sabe de uma coisa dessa, ele me mata. Então eu pego o meu Nelfinavir, junto dois vidros e devolvo, mas não tomo, e vai chegar o dia em que esse remédio vai abrir falência e eu vou falar para ele “Eu nunca tomei Nelfinavir, então eu posso tomar ele agora”, quer dizer, eu fiz o teste e está funcionando, faz quatro anos que eu estou com três medicamentos da mesma () que me faz menos danos, (.) acredito muito na homeopatia, também tomo os meus matos, amo os meus matos, não deixo de tomar os meus matos de jeito nenhum. Eu acredito em Deus e na comida, tive que trocar os meus hábitos alimentares, porque, também, comer demais mata, se morre mais hoje de tanto comer do que de outra coisa. Tenho que perder mais dez quilos porque eu estou hipertensa (.) o trigliceris está alto, o colesterol, () está alta, mas você tem que fazer uma escolha, você tem a opção de morrer mais rápido ou morrer devagar. Com ele você morrer mais devagar, mas morre.

*(...) eu faço os meus exames a cada três meses. Quando eu tive a minha troca de medicamentos ele foi para 160, a minha carga viral **está** 360, eu fiz o tratamento de choque com o inibidor de protease por 30 dias, zerei a carga viral, subi 100 de CD4, e aí, meu amigo, **eu fui fazer os prós e os contra**. Então, eu sempre tive muita paciência naquilo que eu faço, então todo dia às 8 horas da manhã eu tomo o meu medicamento e 8 da noite e meia noite, **e eu tomo os meus matos**. (.) Agora, o que eu fiz, eu estou me poupando. Eu podia estar me entupindo de protease há quatro anos, desnecessariamente, só que eu tenho um médico teimoso, muito teimoso (...) se eu falar isso para ele, é capaz de ele querer trocar todos os meus remédios de uma vez só. (.) **Igual quando foi para fazer a troca, eu falei: “Eu não vou trocar, eu não vou tomar o remédio que o senhor me passar enquanto eu não fizer a genotipagem.” “Mas ninguém faz isso, S.” “Mas***

¹⁴ Inibidores de protease são drogas que agem no último estágio da formação do HIV, impedindo a ação da enzima protease.

¹⁵ A lipodistrofia se caracteriza por uma redistribuição da gordura corpórea, a qual vai se localizar principalmente no rosto, na barriga, nos braços e pernas e atrás do pescoço, e, nesta região, seu acúmulo resulta na (chamada popularmente) “corcova de búfalo”.

*eu vou fazer, eu não vou tomar remédio sem saber qual que eu posso tomar.” E fui e fiz a genotipagem. Eu sei que eu queimei Vicssivam, Epivir eu queimei, o AZT, não, mas como eu troquei eu tive que substituir o AZT pelo D4C, o 3TC eu estou tomando ainda, estou tomando e estou tomando o Efavirenz. **Então assim, eu tenho consciência daquilo que eu estou fazendo (.) e o dia em que não funcionar mais, eu sou a primeira pessoa a reconhecer:** “Não, agora eu tenho que tomar o remédio mais forte porque não vai ter outra saída.”. Só que é assim: eu **não quero queimar etapas da minha vida.** Então, se eu tiver como me manter com essa terapia, **fazendo uso de terapia alternativa conjuntamente**, por mais um 4-5 anos, você pode ter certeza que eu vou fazer (.) e evitar a protease a qualquer custo. **Por quê? Por causa da lipodistrofia.** Eu tenho uma constituição física que é uma benção para ela. (.) Então eu já me imagino, baixinha, sem bunda e sem perna, com a barriga lá na frente, um guaruzinho de rio, um guaru daqueles uns que você pesca no rio, e isso se eu puder evitar, eu vou. (.) **E se eu não tivesse lido bastante, pesquisado bastante, eu não ia ter feito, eu ia engolir o remédio que ele me mandava tomar sem nenhuma restrição, sem pensar (.)**. Eu não, **eu reflito sobre tudo aquilo que eu tomo, eu quero saber por quê, para quê, o que vai fazer, se tem alguma coisa que faça o mesmo efeito e cause menos danos, porque eu não quero jogar a minha vida fora assim, não. Para mim, quanto menos protease eu tomar, mais chances eu tenho de fazer uso dela mais para frente.***

Hoje já tem um monte de pessoas que já estão em última terapia, já estão em terapia de resgate e não tem mais o que tomar. (.) Por quê? Porque foi usado tudo de uma vez só, esquemas muito fortes e as pessoas fingem que tomam o remédio e não tomam, igual ao “medicamento de jeito nenhum”. Então, quando o médico troca, ao invés de dizer, “Não doutor, eu nunca tomei um comprimido desse na vida”, ele aceita a troca, aí começa a brincar com a vida, e isso eu não quero fazer comigo. O dia que eu precisar trocar eu vou falar para ele, “Não doutor, eu nunca tomei o Nelfinavir que você me receitou, e consegui viver muito bem todo esse tempo”, não é isso Tiago. (.2) Agora, eu faço isso muito consciente, viu, Tiago, (...) eu tenho consciência do que eu estou fazendo, eu sei que o Efavirenz que eu estou tomando ele age no lugar da protease, (.) e que está conseguindo segurar minha carga viral e o meu CD4. Eu tive duas pneumonias, tive que tomar corticóide e mesmo assim eu consegui que o meu CD4 fosse para 640 e que minha carga viral continuasse indetectável. Então eu fiz uma escolha para mim, ela podia dar certo ou podia dar errado. Ela deu certo, que bom, mas eu tenho essa consciência aí, eu quero poupar tempo, é só isso que eu quero.

A relação, a relação das pessoas com o medicamento, ela se dá por dois viés. A pessoa que descobre que tem aids já com sintoma grave, quase morrendo, ela toma o remédio na boa, ela não se furta de tomar, sem que uma pessoa nunca tenha aderido. A pessoa que inicia o tratamento para não adoecer, que o medicamento causa os efeitos colaterais, diarreia, o Efavirenz causa alucinação, (.) dor de cabeça, dor nas pernas, tremedeira, conforme aparece os sintomas as pessoas abandonam o tratamento. E tem a questão de como é colocado o tratamento para a pessoa: “Se você não tomar você vai morrer” (.). Então a pessoa olha para o remédio e lembra

da morte eminente, a maioria das mulheres que pegaram HIV dos maridos, cada vez que elas colocam um comprimido na boca elas lembram que estão tomando aquilo porque elas foram traídas, e muitas não conseguem tomar. Então, a relação com a medicação, por ser extremamente forte ((a medicação)), não é fácil para tomar. (.2) **Eu tenho, com meu remédio, uma relação de amor e ódio declarada, amor porque eu sei que eu preciso dele, e olha que eu preciso dele o resto da minha vida, e o significado que ele tem para gente, a gente quando troca de medicamento a gente fica muito vulnerável, porque aí você começa a repensar um monte de coisa. Quando você inicia um tratamento também, significa que o seu corpo, sozinho, não está mais dando conta de vencer o vírus, (.) diferente de quando você está morto e ressuscita com o remédio (.).** Então são relações assim muito difíceis, então o médico, quando ele passa para você o remédio, ele passa, para ele é a coisa mais normal do mundo, “Olha, você toma três, e três e três, de seis em seis horas”, ou de oito em oito horas, e você tem que tomar, se você não tomar você vai morrer. **Eu fiz um acolhimento com uma moça, que ela estava morrendo de medo porque ela ia fazer um exame de CD4 e carga viral e o médico tinha passado medicamento para ela, e ela não conseguia tomar, ela tomava e vomitava (.2), porque ele falou para ela que se ela não tomasse ela não (viver) (.2), e ela estava em uma terapia tripla, ela tinha que tomar o AZT com o 3TC e o Crixivam, e eu falei para ela: “Então você começa tomando o Biovir, que é um a cada 12 horas, e isso não é porque você vai morrer, isso aqui é para você manter sua saúde, imagina que você está tomando uma vitamina C, um Cebion, uma vitamina B12, e isso não é porque você está morrendo, é para te manter bem.” Três dias depois ela me ligou falando que tinha conseguido tomar o Biovir de 12 em 12, e que naquele dia ela ia começar a tomar o Crixivam (.3).** O problema da medicação que você toma aí, 3 da tarde, é que ele te dá um ma- estar muito grande, e o médico, ele não abre concessão, então, ao invés de você tomar, 3hs, 6hs, 9hs, você, cinco de manhã e cinco de noite, você aumenta um comprimido, ou dois, você se sente muito melhor, sem comprometimento do seu dia, sem ter que tomar isso na frente das outras pessoas, dentro da sua casa, protegido pelas suas paredes, (.) que faz (.) (.). **Então assim, isso o médico não flexibiliza, de seis em seis, de oito em oito, e tem lá o pico do medicamento e não sei o quê. (.)** Eu às vezes brigo com o médico, está certo, você precisa manter o remédio na corrente sanguínea para ele poder fazer efeito, mas é muito melhor ele dar uma enfraquecidinha (.) pertinho da hora de se refazer a dose do que chegar 3 horas da tarde e você não tomar e ficar com um vácuo de 6 horas para tomada de remédio (.). **Então o médico não olha a gente enquanto uma pessoa que pode fazer uma escolha, ditar a regra também de como toma, não, ele tem que impor aquilo que ele acha que é correto, é onde que os pacientes quebram mesmo a adesão e quebram. “Eu vou tomar cerveja”, não toma remédio, porque o médico nunca fala “Se você for tomar cerveja, você toma o remédio”, “Se você for tomar cerveja, você toma o remédio; se você for tomar um conhaque, você toma o remédio; vai cheirar uma carreira, toma o remédio”, não, você não pode beber, você não pode usar drogas, você tem que tomar o remédio, então o remédio, ele tira tudo de bom que você tem e ele passa a ser o seu opressor, então não existe uma concessão. Eu tomava as minhas cervejas, tomava os meus**

porres e tomava o remédio (.), sempre. Estava lá tomando minha cerveja e engolia lá meu Crixivam e uma Skol junto (.), eu não queria me privar daquilo que eu gostava (.) Hoje eu sei, (.) hoje eu posso fazer a minha escolha, eu tive que enterrar os meus fantasmas para ir também me liberando dessa questão do álcool, hoje eu posso fazer festa sem precisar de cerveja (.) e teve uma época que não, 10 de maio para mim era dia de porres homéricos, eu tomava todas e mais algumas e ia embora carregada, por quê? Porque era o dia em que meu marido morreu, então eu bebia tudo o que eu tinha direito, e era a vez que eu bebia mesmo. Até eu enterrar ele de fato, de verdade, a cerveja era a minha companheira, e aí de quem falasse que eu não podia tomar. Só que eu tomava minha cerveja e tomava o medicamento. Então é assim, as pessoas, elas têm que (.) Tira os esqueletos do armário, olha, põem de volta, tira, põem de volta, até o dia em que dá para enterrar, cada um tem o seu tempo, (.5) °eu penso°.

É para você conhecer, **a primeira vez que eu aprendi sobre isso foi lá no treinamento com a Ruth**, aí que eu fui entender o que era um sistema imunológico, o que era um vírus, o que ele fazia, o que ele deixava de fazer (.) e é voltado para isso, e, aliás, quem faz sou eu, dentro do trabalho (...) então assim, eu fiz a minha lição de casa bem feita, viu, Tiago, eu aprendi, sabe, e aprendi e discuto mesmo, eu discuto, discuto com qualquer médico essa questão da minha patolo?gia, eu discuto e posso fazer as minhas escolhas. E por quê? Porque eu tenho consciência daquilo que eu estou fazendo, **eu não abro a boca e engulo sempre aquilo que o médico mandou**, eu vou trás de saber por quê, o para quê daquilo. (.) Então isso sempre fez muita diferença na minha vida, se eu fosse querer saber por quê que eu tenho aids eu estava perguntando até hoje; agora, para quê, eu arrumei um monte de respostas.

(...) Aprendi que a informação é o caminho para você tomar decisões, só isso, só para isso que informação serve, para você poder tomar uma decisão para cá ou para lá (.) e aprender um pouco mais do que eu tinha, porque eu não sabia, eu não sabia. (.6) E isso me tornou mais responsável, esse treinamento me tornou mais responsável, (.) porque aí eu tinha informação e o que eu vou fazer com ela. (.6) **O treinamento da Ruth nessa parte mudou a minha vida, o meu jeito de pensar, o meu jeito de ser e de ver as coisas, e me abriu muitas possibilidades também, porque a partir dali eu fui buscando outras coisas, respondendo outras perguntas, fazendo outros questionamentos (.3) que me trouxeram até aqui. Esse treinamento, ele foi decisório na minha vida.**

(...) comigo aconteceu assim, a descoberta dos direitos, que não era tão simples, só, “saúde, dever do Estado, direito do cidadão”. (.) Foram 12 dias, assim, que mudaram minha vida muito, da volta para cá. Então, de lá para cá, a vontade era reproduzir aquilo, mas não só no plano de liderança, porque você precisa ter mais (.2), como é que eu vou te falar, não é só ser liderança na questão de aids, mas pensar na saúde como um todo, e a gente pensou no “Ativismo e Cidadania”, porque, para mim, uma coisa está ligada à outra. Eu não sou cidadã, eu não me considero cidadã. (.) Para mim tem dois tempos bem definidos: sou cidadã brasileira porque nasci no Brasil, tenho isso garantido, só que essa cidadania brasileira não

me garante os direitos que são necessários para viver. Na experiência do ativismo e cidadania a gente trabalhou com pessoas que têm HIV e que não têm HIV. Pessoas com (.) outros tipos de discriminação muito mais importante do que a própria aids, principalmente na questão sexual, na questão dos travestis, a discriminação por serem homossexuais, por serem travestis, pesava mais do que o próprio HIV.

(.) Dois treinamentos muito importantes para minha vida foram esses, o treinamento para gay e o treinamento para travestis. Porque me mostrou que não existe, dentro da cidadania e do ativismo que você busca, (.) alcançar diferença entre orientação sexual, e que acaba tendo uma discriminação deles para nós e de nós para eles.

*Eu era uma ativista descontrolada, você está me entendendo? Eu era assim, descontrolada de descontro?lada mesmo (.) Era meu direito e eu queria e não importava o que eu tinha que derrubar na minha frente. (.) Eu ainda preservava, nessa época, uma coisa de inocência mesmo, de ingenuidade. Quando eu fui pra Ruth eu era muito brigona, meio descontrolada sim. (...) **E lá na Ruth a gente aprendeu os passos**, (.) que não adiantava a gente sair estourando porta, não adiantava a gente sempre sair batendo panela, havia momentos que era necessário e momentos que a conversa resolveria melhor do que uma briga, porque quando você bate de frente os dois pulam, todo mundo perde, ninguém ganha. Essa foi a mudança que eu comecei a ter, então, assim, eu me recusava a tomar Engove, quer dizer, eu me recusava a ficar quieta, eu queria sempre estar pondo para fora aquilo que estava borbulhando dentro de mim. (.) Consegui fazer com que as pessoas me enxergassem e me percebessem como liderança no município, no Paraná e no Brasil por conta dos enfrentamentos que eu tinha, que nem sempre eram construtivos, porque a única coisa que eu tinha na cabeça é que eu tinha direitos e que o Estado tinha o dever, (.) e se eu for olhar para mim de lá para cá, **eu sei que o Estado tem dever, mas que eu também tenho dever**. (.) Então essa outra fase do ativismo, quando me colocou com diferentes pessoas, com diferentes olhares, com diferentes valores, o que é importante para mim, o que é importante para o outro, porque que eu brigo, porque o outro fica quieto, é que me fez pensar em uma outra forma de atuar (...).*

Eu via o Estado como um inimigo. Ele tinha aquilo que eu queria e não queria me dar, como se eu- (.), como se fosse só essa relação de poder mesmo, eu quero você me dá, eu quero você não me dá. (.) Hoje dentro da prática da gente, enquanto conselheira de saúde, tendo uma outra visão de gastos, de responsabilidade. (.) Não andou muito, não, porque os papéis não são claros. (.) O Estado, ele usa a burocracia para afastar a gente do direito, e isso não mudou, porque as pessoas que fizeram o “Ativismo”, algumas se afetaram com isso e colocaram a militância na rua e fazem valer os seus direitos até hoje (.) mas muitas não (.) (...) hoje, por conta dessa militância, desse próprio ativismo, a gente não consegue abrir porta no Estado, porque eles vêem a gente como inimigos, e a gente não é inimigo (.) o que a gente quer é que o mesmo acesso que nós temos aqui as pessoas no interior do Paraná tenham (.) porque o acesso que a gente tem aqui a gente banca, a gente vai atrás, a gente discute, e as pessoas no interior do

estado não conseguem isso, não tem um fórum legítimo para estar colocando essas questões.

Não adianta eu querer ficar brigando sozinha ou olhando para o meu umbigo enquanto aids; eu não quero perder tudo que a aids trouxe dentro da visão de saúde e de direitos, eu não quero que a aids seja encampada pelo SUS como uma outra patologia qualquer, mas que ela seja encampada pelo SUS com tudo o que ela traz, com tudo o que ela fomentou, que é a discussão do ser humano por inteiro, respeito dos direitos. Então eu não quero perder isso a partir da hora que ela seja integrada, e para mim não perder (.2) eu tenho que abrir essa mesma visão, para as outras pessoas entenderem a importância dessa visão nova que a aids trouxe na questão de saúde e doença, e isso, para mim, é um movimento de cidadania, de ativismo e de cidadania (...) então, para mim o ativismo é isso, não é eu mais, somos nós (.) empoderar e parar com o corporativismo que foi criado por aí, é a lei de Gerson, tem que levar vantagem em tudo, e não é por aí, (.) ativismo para mim, na minha vida, desde 98 foi isso, é não levar vantagem em tudo, é dividir vantagem. Aids, hoje é um privilégio você ter aids (.) triste é você ter Leishmaniose, aids é bom, (.3) porque você tem acesso. (.2) Agora, até quando a gente vai ter esse acesso (.) se nós, pessoas vivendo com HIV/aids, nos acomodamos dentro da militância, se a gente virou prestador de serviço do governo e se muitas vezes a gente não pode bater de frente com ele porque ele detém na mão aquilo que a gente precisa, que é a sobrevivência? (.2) Isso me assusta muito, também. E a maioria das pessoas que fizeram ativismo elas, não querem ver isso também.

(...) Então o que o “ativismo” faz é empoderar pessoas com informação, mas as pessoas vão ter que usar essa informação, e a escolha é dela. (.) Se elas vão querer se expor ou não, se elas vão querer bancar o preço disso ou não. E muitas não querem.

Voltado para o empoderamento das pessoas, mas dentro das leis. Aprender a lidar com essas leis. Então, para que servem as leis, para margear o seu jeito de fazer valer os direitos, fazer um ativismo mais comedido (.) e amarrar ele pelas leis, essa é a intenção do ativismo, que as pessoas aprendam a fazer o advocacy, a atuar com o que a lei te dá de base, a não ficar quieto. Mas não ir lá gastar energia à toa. Você tem que ir lá porque você tem direitos e esse direito está explicitado aqui, e seu dever é ir atrás desse direito.

(...) a descoberta de que os direitos da gente não é uma dádiva, cai a ficha, “Putá! ninguém me deu isso”, isso é uma conquista que vem vindo aí, há muitos e muitos anos, e que eu também faço parte dessa conquista que fizeram por mim durante (.) essa década de 80, enquanto teve epidemia de aids e que cabe a mim não perder o direito, só que a realidade que elas voltam, o que elas têm que enfrentar é diferente daquele espaço protegido que elas viveram e teorizaram. Você colocar na prática a questão do direito é muito difícil, não é fácil, então as pessoas se decepcionam, elas abandonam, outras usam o que aprenderam no ativismo na sua vida pessoal, que já é um ganho, mas na militância, na questão de política

pública de saúde, não. “Existe alguém que faz por mim, então por que eu vou me desgastar?” A prática é muito diferente da teoria, muito, muito.

(...) tanto é que a primeira vez que eu fui fazer uma oficina de medicação, em Maringá, que foi o primeiro treinamento, eu tive uma crise de choro na sala, (...) Por quê? Porque a gente estava em 2000, e eu estava vendo a aids de 98, **o mesmo susto que eu tomei em Florianópolis as pessoas estavam tomando ali, na minha frente**, (...) aqueles olhões grandões olhando, esperando (.) uma receita, “Na hora, se você fizer assim, se você fizer assado, vai dar certo”, e a gente sabe que não tem receita de bolo, porque o forno da gente é sempre furado e sobe o bolo, mesmo (.2) (...) porque a nossa preocupação era levar informação: “Esses são os dados, aqui está, você pode fazer assim, você pode fazer assado”. (...) quando as pessoas voltaram de um treinamento de homossexuais, voltaram e, que quando as pessoas chegaram lá, fizeram o maior estardalhaço, e a gente foi acusado de fazer lavagem cerebral nas pessoas, e por quê? **Porque a gente deu informação, que é poder, e não conseguiu dimensionar a força desse poder**, então as pessoas se quebraram, se machucaram, sofreram, porque isso não é uma prática que você aprende de um dia para o outro, é um exercício, do mesmo jeito que eu me quebrei, (...) só que a gente estava aqui para se apoiar, e lá eles não tinham ninguém para apoiar. “Olha os bambam-bam que fizeram o “Ativismo e Cidadania”. Outras pessoas que usaram o próprio ativismo para manipular as outras: “Não, eu posso ir em tal lugar porque eu fiz o Ativismo”, como se o ativismo desse carteirinhas para essas pessoas estarem circulando no meio das outras e que elas fossem melhores que as outras (.2) (...) **a partir da hora que você elenca uma pessoa enquanto liderança de um espaço que você capacita, você está colocando ela em um degrau acima das outras, e se ela não for uma pessoa honesta, uma pessoa que tenha muito claro os objetivos que ela tem, ela vai, sim, oprimir as outras pessoas, da mesma forma que ela foi oprimida** (.) e isso aconteceu, sim, com o “Ativismo e Cidadania”, (.) Hoje, se fosse fazer eu não sei se faria da mesma forma, (.) do mesmo jeito. Não sei se faria.

A rede, (.) a gente está tentando estruturar a rede, porque é uma tentativa, (.) **porque o que mantém as pessoas juntas ainda é o contato, é a troca, é recarregar as energias, é saber que tem alguém, em algum lugar, fazendo, algo, como eu digo sempre, pelos meus, os meus, quando eu falo, são as pessoas vivendo com aids mesmo, os que são iguais a mim**, (.2) e a gente está tentando fortalecer esse movimento, só que tudo isso precisa do quê? De recursos. Só que a gente não tem, e as pessoas, nos lugares onde elas estão, elas não têm uma mobilidade para poder estar fazendo isso, (.) elas não aprenderam a fazer certinho aquelas regras que a gente colocou. (.) Claro, que fomos nós que colocamos, porque nós vivemos as regras aqui, nosso lugar, é diferente dos outros locais, nós temos um jeito de ver e perceber as coisas, as pessoas têm outro; a gente tem certas facilidades que as outras pessoas não têm, de transitar, de enxergar, de fazer, de estar amarrando as coisas, (.) e isso dificulta. **Hoje a gente tem a M., que é em uma cidade aqui no interior (...) que ela é só, e o ativismo que ela faz é poder fazer as palestras dela e falar da epidemia** (.) e, a primeira vez que ela fez um CD4, que ela chegou aqui na Alia toda feliz porque ela

conseguiu fazer o secretário de Saúde trazer ela aqui para fazer o CD4 (.), a outra que faz ativismo, enquanto um-, de um sopão, que ela tem lá, então ela vai lá e faz a prevenção, é o ativismo dela, (.) e outras pessoas que não vão conseguir fazer nada, como daqui uns anos eu não sei se vou estar aqui nessa militância. Eu acho que eu vou estar militando na área rural que é mais fácil.

*A rede, para mim, é a união de pessoas em volta de um mesmo ideal, a rede seria para você deflagrar um movimento estadual para fortalecer as questões de direito das pessoas vivendo com HIV/aids. E não funciona por conta desses impedimentos mesmo. Para você instaurar uma rede você precisa da parte operacional da rede, que é um computador, que é uma internet, que é um telefone, que é um fax, (.) que é a disposição do material humano para estar fazendo este tipo de trabalho, e não tem, (.) não tem. Então, o que você consegue fazer? Você consegue trocar informação com muito poucas pessoas, e isso não é uma rede, isso não é uma rede. (.) E as pessoas também não se deram conta do momento que nós estamos vivendo, hoje, **em relação ao financiamento** ((falha na fita)), **principalmente as pessoas vivendo com HIV/aids, elas não têm noção do que pode acontecer com a gente de hoje para amanhã, por que se elas tivessem essa noção (.) elas estavam fazendo algum tipo de movimentação, como nós estamos fazendo por aqui, para amarrar pelo menos na questão do município a questão do tratamento e municipalização da nossa patologia. Então elas não se vêem correndo risco, nenhum, (.) como a gente enxerga que a gente está correndo risco, e está.***

A Repaci, ela surgiu de um encontro coletivo. Até, fui eu quem batizou a rede de Repaci, pra gente estar se encontrando e fomentando as informações. Tanto é que depois a gente fez quatro oficinas macro, por conta do financiamento, para trocar informação (.) dentro daquilo que o estado estava propondo, porque a gente tinha que saber o que o estado estava falando, e não era somente nós, porque a epidemia não está só em Londrina, está no Paraná, e a gente fez estes quatro encontros, trabalhamos (.) Noas, Fundo-a-Fundo, (.2) e nos encontramos em dezembro em Foz, que foi o último grande ((treinamento)) que a gente teve, e aqui em Londrina, que você participou, e instauramos a Repaci, aqui na Câmara de vereadores. Hoje, para que a Repaci continuasse a gente tinha que estar reencontrando essas pessoas, equipando essas pessoas, dando condições para que elas pudessem estar interagindo, mas como?

Ativismo é um sonho, Repaci é outro sonho. Idealizar isto, construir isto é difícil, muito mesmo.

*(...) Ô, Tiago, o ativismo, para mim ele se remete a várias formas. **Você pode ser uma ativista política e fazer política, você pode ser uma ativista comunitária e fazer política comunitária e você pode usar esse ativismo para a sua vida pessoal. A partir da hora em que você recebe essa informação e ela tem o poder de transformar o seu pensamento e melhorar a sua vida, isso é ativismo. O ativismo, para mim, ele tem que ser (.) utilizado na questão de que as pessoas se imporem das suas vidas. Para mim é nesse sentido que vale o ativismo, pra gente não ser vítima***

*daquilo que as pessoas querem que a gente seja, porque a gente só é vítima, eu acredito, daquilo que os outros fazem da gente, e a gente se acomoda nesse papel, (...) a gente não é vítima de tudo na vida. A gente quer achar um culpado para as nossas coisas. É o pai, é a mãe, é o marido, é o filho: “Ah! meu filho é rebelde, e fiz tudo o que estava ao meu alcance, então eu sou vítima”, “O governo acaba com a nossa vida, a gente é vítima”. Mas, também, a gente não se mobiliza um passo para mudar a nossa história. Se alguém me der mais eu vendo aquilo que eu acredito, e aí eu não quero deixar aquele papel que é cômodo para mim. Então, o ativismo, para mim ele vale nesse sentido, que nós somos responsáveis por aquilo que a gente faz, sim, entendeu? E, às vezes, enfrentar isso não é mole não, é difícil, (...) então, para mim o ativismo serve para isso, na hora que ele entra na sua vida e chacoalha e coloca você como protagonista da sua história. (.) Não é tua mãe, não é o teu pai, não é o seu médico, não é o seu marido, não é a sua mulher, não é o presidente, não é o prefeito, é você. (.) **Então, é nessa hora que você incorpora esse protagonismo que para mim vale a questão do ativismo, é de trazer mudança, tanto pessoal, para sua vida.***

*É esperança (.) de fato, de serem respeitadas pelo que elas são, só que esperança é muito pouco, Tiago, se a gente não colocar fé na frente e a persistência. (.2) **O ativismo, ele mexe com coisas dentro da gente porque nesses treinamentos você não dá só informação, você acorda as pessoas para outras coisas, e muitas pessoas não querem ver aquilo para o que elas estão sendo despertadas, (.) e isso faz as pessoas sofrerem. Então, muitas vezes você cobra o que as pessoas não podem dar para você (.) e nunca vai poder dar. Então, isso eu aprendi dentro do ativismo, (.) a ser menos afoita, a ser mais calma, (.) mas nunca consegui deixar de viver as coisas como eu vivi.***

*(...) esses tempo atrás eu estava em um-, estava em Cornélio, Cornélio não, Campo Mourão, e fui fazer um trabalho com profissionais de saúde, (.) e vi que lá as pessoas vivendo com HIV/aids, elas são excluídas de toda forma, todo jeito (.) a casa de um casal foi incendiada, (.) e que a gente tem lá uma pessoa que fez “Ativismo e Cidadania” e que não deu conta de multiplicar, e quando você chega nos locais, que você fala que você tem o HIV e que você faz a sua proposta, e que você fala do seu trabalho e como você vive, as pessoas olham para você assim, e pira (.) “Nossa, você?” (.) **Eu nada! eu sou uma pessoa como qualquer uma outra pessoa, simplesmente eu agarrei a minha vida com as minhas mãos, que eu tinha certeza que ia morrer e estava posto aquilo, que eu ia morrer. A medicação para mim foi a saída, foi, e por conta dela eu tive que aprender um jeito de ter ela nas minhas mãos, e esse jeito foi passando por esse processo que eu vivo até hoje, que foi de trator, de esteira, que hoje é mais sedutora, de mais manipuladora, (.2) para não perder aquilo que eu quero, porque eu não posso perder o que eu já conquistei, é meu direito, e as pessoas têm uma imagem de mim de super-mulher. E eu sou super-mulher? você sabe assim, um exemplo de pessoa? e eu não sou, Tiago, eu gosto de tomar as minhas biritas, eu gosto de rir, eu gosto de cantar as minhas músicas, eu choro, eu esmurreio, (.) só que eu não sou uma pessoa de desistir com muita facilidade das coisas que eu acredito, mas isso é de mim, da minha***

personalidade, tenho facilidade de lidar com as pessoas, de acolher, de d-, mas isso é de mim, não tem que ser de todo mundo, as pessoas não têm que ser a minha cópia, e me assusta muito a maneira que as pessoas tentam me imitar, você virar exemplo para as outras pessoas não é pouca responsabilidade, e não é isso que eu quero para mim. Eu quero assim, (.) eu quero segurar na mão até quando precisar segurar na mão e poder soltar na hora que está pronto, eu quero poder sentar e ver as pessoas fazerem, o único poder que me interessa ter (.) é, daqui a 50 anos, quando eu já ter feito a minha passagem, e alguém lembrar que eu já fiz a diferença na vida das pessoas, não porque eu fui lá e manipulei, mas porque eu fui lá e compus alguma coisa com ela, alguma coisa, e essa visão que as pessoas têm de mim, em qualquer lugar que eu vou, pesa muito (.) porque que tenho o dom de falar, eu falo com a alma, com o coração, aquilo que eu sinto. Se é para bater eu bato mesmo, mas é de mim isso, (.2) e isso me abre as portas, isso faz o trabalho crescer, isso faz as coisas acontecerem, faz, mas pesa pra caramba, (.) e eu não quero ser, como que é? peroninho de ninguém, porque a gente é, todo mundo é herói, eu não quero isso para mim. (.) Tanto é que eu faço o meu trabalho (.), falo que tenho HIV/aids, no tocante de me colocar na condição de igual com os outros que estão na minha frente, não sou diferente de ninguém, (.) não tem aquele estereótipo de magro, de feio e horrorosa; no tocante a direitos, não tenho mais direitos do que uma pessoa que tem pressão alta, tenho direitos iguais. (.) Se tem remédio caro, ela também pode ter, o que falta para ela (.) para ela se empoderar, como eu me empoderei do meu direito (...)

(...) um exemplo: tem a V., que conseguiu montar uma Ong, e tem a (.) D., que não consegue se encaixar em lugar nenhum; tem o R., que simplesmente achou a, puta que pariu! “Nossa! eu sou tão importante que eu não quero ficar com essa cara de lipodistrofia, agora eu vou cuidar de mim, vou botar botox na minha cara, vou ficar lindo maravilhoso para cuidar (.)”. Então tem muitas coisas para você ver, (.) e eu acho que esse é o papel, ativismo para mim também é isso, (.2) (...) você vai ver vários tipos de protagonismo nesse seu caminho, você vai ver ativistas meio doidas, como eu, você vai ver pessoas que usam o ativismo dentro da sua família, dentro de suas casas, dentro de sua comunidade, que não conseguem fazer ativismo político ou comunitário, mas que usam as informações para trabalhar a prevenção, para trabalhar mesmo a questão de co-fatores positivos para a própria vida, e isso para mim é muito válido.

Então, (.3) poder trazer do trabalho que a gente fez no Paraná, igual essa, (.4) como é que ela chama? uma senhora lá de Foz, que eu estou vendo a carinha dela, o jeitinho dela, e não consigo lembrar o nome, que a gente foi fazer uma visita para ela na casa dela e ela já foi explicando, “Olha, eu não consegui fazer nenhum trabalho assim, (.) mas, olha, eu falo de aids aqui para o meu vizinho”. A casa dela, como mudou a casa dela, uma casa muito simples, que era assim um lixo, um lixo só, limpa, limpa, limpa. A questão dos co-fatores, que mudou na vida dela e que fez uma diferença danada, a L., que não conseguiu atuar em Ong mas que na hora de brigar pela genotipagem dela ela foi até o fim, até conseguir fazer. (.) Ela falou “Eu tenho direito, eu vou fazer”, e fez, brigou até com uma Ong de Foz (.). Quando a gente foi a Toledo fazer um trabalho, de ver as pessoas, os casais

portadores, quando a gente falou que não podia trepar sem camisinha, não, nem em sonho, e fomos explicando, que a mulherada foi ficando bege, passada, roxa (.) () e aí falaram assim: “Tem greve. Se for sem camisinha, eu não dou”. É informação, e a pessoa poder fazer uma diferença na própria vida, só o fato de falar e ter consciência.

LEITURA ANTROPOLÓGICA DA NARRATIVA (1º MOVIMENTO)

A sorologia positiva, a possibilidade de desenvolvimento de um quadro de aids e a morte colocada diante dessa realidade são parte de um conjunto de histórias interligadas na trama da narrativa de meus interlocutores. Essas histórias não fazem mais do que interpretar a experiência vivida, conectando-a ao itinerário de vida. A narrativa emerge enquanto veículo de sentido da experiência (Good, 1980, p.139). Nessa perspectiva, o engajamento no ativismo soropositivo aparece enquanto um segundo momento desse itinerário, desempenhando papel-chave na resolução da trama estrutural da narrativa de S. (ibidem). Se a doença coloca os limites do sujeito frente à morte, o “ativismo” é a possibilidade de ressignificação da vida.

É claro que esse itinerário não pode ser pensando sem levar em conta outros fatores aos quais a história remete, como o papel que o medicamento desempenha no conjunto da narrativa. Os medicamentos apresentam um outro dado sobre o contexto no qual o relato se insere, pois a descoberta de novas drogas, da terapia combinada (coquetel)¹⁶ e sua ampla disponibilidade deram ao portador do HIV expectativa de vida em relação a uma doença à qual o principal significado associado era a morte. A conquista dessa sobrevida contribuiu para uma maior incorporação de pessoas vivendo com HIV/aids nos movimentos antiaids.

¹⁶ A partir de 1986, com a chegada do AZT, primeiro medicamento que aumentava a expectativa de vida do doente de aids, assiste-se aos primeiros avanços terapêuticos no caso dessa doença, e a expectativa média de vida, que no início era de um ano, passa para quatro anos. Embora tenha sido um grande avanço, o AZT causava diversos efeitos colaterais. Entre 1994 e 1996 houve a introdução de novas drogas e da terapia combinada (o

Paralelo a isso, a existência de iniciativas de mobilização e projetos, tanto do governo brasileiro como da sociedade civil, também contribuíram para a presença, cada vez maior, dessas pessoas no interior dos movimentos de luta contra a aids.

Logo, se a narrativa coloca em jogo a singularidade da experiência individual e as complexidades da subjetividade, sua interpretação deve levar em conta o contexto em que se insere. Sua leitura antropológica, como lembra Maluf (1996, p.142),

doit porter dans deux directions complémentaires. D'abord, il faut penser le récit comme le produit d'une multiplicité d'interférences, dont quelques-unes apparaissent dans le contexte même de son énonciation. Ceci nous renvoie à la multivocalité, et donc à une lecture qui sache écouter les multiples voix qui s'expriment à l'intérieur du récit. En d'autres termes, comme l'a dit Boltanski (1982), il faut avoir une "perception syncrétique de ce qui est dit".

A descoberta da sorologia positiva e a ocasião do desenvolvimento da doença colocam, frente ao sujeito, os limites e a finitude de uma vida que se segura, a partir de então, na estreita linha de equilíbrio das cargas virais e do CD4. O HIV coloca frente ao corpo limites e desafios. Ancorada no corpo, a desordem biológica marca o início de uma reinterpretação da trajetória de vida como um todo. A narrativa de meus interlocutores, do ponto de vista da interpretação antropológica, leva a perguntar sobre as dimensões sociais da doença. Sua explicação e sua interpretação nos enviam a uma lógica própria. Se o conhecimento biomédico tende a reduzir a doença ao domínio físico, a explicação dada pela pessoa, por outro lado, remete a um entrelaçamento entre a lógica simbólica e a ordem social empírica, como assinalou Augé (1991, p.57) através da noção de "lógica das referências".

Reconstituindo a história de S., ela começa, como indica, com a perda de seu filho. Passado um ano, seu marido desenvolve um quadro grave de aids; sua morte é

chamado coquetel), que combina os diversos medicamentos disponíveis contra a doença, trazendo benefícios significativos às pessoas vivendo com HIV/aids.

coetânea ao diagnóstico. Após a morte do marido, S. se depara com um diagnóstico que não dizia somente sobre sua sorologia, mas era também um diagnóstico de tempo de vida. Diante da incerteza do tempo que sobreviveria, sua expectativa de vida era aquela dos doentes de aids até o momento anterior à utilização da terapia combinada e à lei federal nº 93.113, aprovada em 1996, que garantiu às pessoas vivendo com HIV/aids o acesso gratuito a todo o tratamento. Tendo expectativa de vida de um ano, sua esperança era o acesso aos medicamentos recentemente disponibilizados no mercado brasileiro e cujo valor ultrapassava em muito sua renda de empregada doméstica. Além do preço do medicamento, os exames eram o segundo obstáculo que deveria ser transposto na distância entre seus sonhos e o prolongamento de sua vida. Vendendo 500 pizzas conseguiu garantir as primeiras doses, mas a situação exigia outras saídas. A angústia de não querer morrer a colocou frente a um exemplar da Constituição Federal, quando tentava, em vão, conseguir apoio na Câmara de Vereadores de Londrina.

A leitura da Constituição e a participação em um grupo de auto-ajuda sinalizam para a saúde enquanto um direito fundamental. A mobilização do grupo do qual S. participava garantiu que Londrina, antes da aprovação da lei nº 93.113/96, fosse a segunda cidade brasileira a disponibilizar os medicamentos gratuitamente — a compra havia sido garantida com verbas do Conselho Municipal de Saúde. A defesa, nesse conselho, da compra do medicamento, assinala na biografia de S. um momento de virada em direção ao “ativismo”. A partir de então não haveria volta à “vida tranqüila”. Como se refere, é por ocasião dessa participação que toma conhecimento das primeiras questões técnicas envolvendo conhecimentos biomédicos. Nesse momento, com a publicização de sua condição sorológica, a militância aparece como caminho único, forma de alcançar novas possibilidades diante do fato de que muito provavelmente não conseguiria novas casas para trabalhar como diarista.

Sua participação nesse movimento marcaria o início de um processo de aprendizagem. A entrada no “ativismo” se torna definitiva quando participa, com outras pessoas vivendo com HIV/aids, dos treinamentos do projeto “Ativismo e Liderança”, que não só a instrumentalizam com novos conhecimentos, incluídos aqueles de origem biomédica sobre o sistema imunológico e as terapias, como também constituem o momento fundamental de sua conversão ao “ativismo”. Como pude perceber em outras narrativas, a participação nos treinamentos é assinalada a partir da descoberta de direitos, da aquisição de informação, que representa poder e, fundamentalmente, uma mudança que incide tanto na vida pessoal como na maneira pela qual se faz política.

Essa breve recapitulação, no entanto, omite o que é mais importante: a gramática da transformação colocada pela doença e pelo “ativismo”. Na narrativa, o percurso de “ativista” e a história de vida assinalam momentos de mudanças importantes na vida do sujeito. Como percebi também em outras narrativas, a doença marca a entrada em um novo *status* quando se trata do ativismo soropositivo; é a idéia de “ativismo” que potencializa essa transformação. Se, como sugere Duarte (1998, 2003), tomarmos a noção de pessoa como o referencial mais abrangente para pensar as trajetórias ligadas à saúde/doença, a história de S., bem como muitas daquelas que ouvi, leva a pensar a doença como uma experiência desintegradora da unidade da pessoa. Por certo que tal fato não é novo e pode ser assinalado por um conjunto de trabalhos antropológicos ligados à discussão sobre pessoa e saúde/doença. Mesmo a literatura ficcional é uma fonte rica para a apreciação da doença como experiência de transformação do sujeito.

Se alguns trabalhos descrevem, através de trajetórias de vida e da análise de rituais religiosos ou terapêuticos, esse movimento de transformação da pessoa (Goldman, 1987; Rodrigues e Caroso, 1999), é possível, aqui, apreender as especificidades de algo

similar no conjunto daquilo que venho chamando aqui de “ativismo”. Na trajetória de vida de S., a perda do filho e a do marido, e seu próprio diagnóstico soropositivo, colocam em evidência um processo de desestruturação da vida do sujeito. Mas se esse processo aparece de forma mais clara no início da narrativa, sua sombra, no entanto, está esboçada em toda a narrativa. Os eventos narram a história da construção de uma nova vida, o sofrimento se transforma em “ativismo” — mas não elimina a possibilidade de uma futura crise, uma falha do sistema imunológico, uma baixa no CD4, um aumento da carga viral e/ou uma possível troca de terapia. Como marcos na vida do sujeito, as trocas de terapia apontam para os limites do corpo em relação ao vírus. Como diz S., a troca de terapia pode ser vista como uma etapa da vida que é queimada¹⁷.

Mais do que marcar um itinerário terapêutico entre as diversas terapias, o medicamento ajuda a contar a própria história do sujeito. S. nos conta sobre a negociação de sentidos de uma doença que até pouco tempo estava envolta por uma imagem de fatalidade e exclusão, graças à sua associação com a morte e com grupos estigmatizados no interior da sociedade. Antes de tudo, para os portadores do HIV o “ativismo” aparece associado a uma mudança pessoal necessária à continuidade da vida. Diante da impossibilidade de cura, o “ativismo”, por intermédio dos treinamentos, faz parte de um processo complexo de controle e reconstrução da pessoa. O que Rodriques e Caroso (1998, p.145) afirmam sobre a experiência da doença no candomblé oferece um paralelo interessante com o que se passa nos treinamentos do “ativismo”. Da mesma maneira que nos rituais terapêuticos, os treinamentos oferecem ao sujeito, diante da impossibilidade de cura, mecanismos de interpretação e de controle da doença.

¹⁷ Metáfora utilizada para se referir à falência da terapia, quando deixa de ter um resultado positivo no controle do vírus HIV. Isso é evidenciado pelo aumento da taxa de carga viral e a diminuição de células T-CD4+. Quando isso acontece, geralmente se busca uma nova combinação de medicamentos que possa funcionar e se adaptar melhor ao organismo do paciente.

Os treinamentos mediam a reconstrução do sujeito doente em ativista. Como no ritual, os treinamentos oferecem à pessoa a linguagem na qual pode se expressar, dispondo um repertório através do qual ela reinterpreta sua história de vida. Como escreveu Mauss (2001, p.230), *a linguagem é um movimento que tem uma meta e um efeito; no fundo, é sempre um instrumento de ação. Mas age exprimindo idéias, sentimentos que as palavras traduzem externamente e substantivam*. Os treinamentos têm aquela mesma força que caracteriza os rituais. Neste sentido, são o lugar onde se engendram os instrumentos lingüísticos que tornam possível o discurso sobre o “ativismo”. Marcado pelo repertório da “mudança pessoal”, o discurso aponta para uma particularidade em relação à equação doença-transformação. O “ativismo” forja os elementos da história na trama estrutural a partir da qual o narrador constrói uma teoria dos eventos — mais do que ligado estritamente à experiência da doença, é a linguagem por meio da qual ela é organizada. Segundo Ochs (1996), o narrador tenta identificar os problemas de sua vida, como e por quê eles emergem e seu impacto no futuro. O “ativismo” dá, aos eventos narrados, um plano no qual podem ser dimensionados, pensados e colocados sob controle.

Os treinamentos

Como tenho apontado até aqui, os treinamentos constituem um momento significativo da conversão da pessoa vivendo com HIV/aids a categorias fundamentais de organização da experiência social. Na narrativa essas categorias assumem um papel importante na identificação, explicação e avaliação dos problemas ligados à pessoa soropositiva. Na introdução deste trabalho já fiz um resumo do que foram os treinamentos, quais eram seus objetivos e as populações às quais estavam voltados. É importante, agora, passar a uma descrição antropológica mais detalhada dos treinamentos e sua relevância na estruturação da práxis dos ativistas.

De seus eixos temáticos interessa-me explorar, aqui, os aspectos destacados nas narrativas como essenciais na interpretação da doença. Essa opção se deve ao fato de não ter acompanhado os treinamentos, o que possibilitaria uma descrição de todas as suas características. As informações contidas nos relatos devem ser relacionadas àquilo que é apresentado nos relatórios do projeto e às observações que pude fazer nas reuniões e nos fóruns.

O treinamento que S. descreve em sua narrativa não é aquele pelo qual a maioria de meus outros interlocutores passou. Embora não seja o mesmo, formalmente tanto a proposta metodológica como os objetivos eram similares. Não é só na elaboração da proposta que os treinamentos do “Ativismo e Cidadania” se aproximam daquele pelo qual S. foi instrumentalizada. Como aparece em sua narrativa, os treinamentos do “Ativismo e Liderança” foram fundamentais em sua vida, assinalando tanto uma mudança pessoal como a abertura de possibilidades de vida. Essas são as características básicas, o elemento comum sobre o qual se assentam muitos dos relatos que ouvi em minha pesquisa de campo. Esse dado viabiliza a leitura dos treinamentos para além de sua estrutura formal.

Dos relatos sobressaem algumas similaridades entre o “Ativismo e Liderança” e o “Ativismo e Cidadania”. Contudo, ambos são fundados em perspectivas particulares, estas, resultado das diferentes expectativas dos participantes em relação aos propósitos dos treinamentos.

Tal como vêm sendo descritos os treinamentos, fica clara a possibilidade de pensá-los como rituais; mais do que isso, esse paralelo é frutífero e pode se desdobrar em diferentes perspectivas (Houseman, 2003; Mauss, 1974b, 2001; Peirano, 2002). Nos relatos é possível perceber uma ordenação que os estrutura, quando se estabelecem os conteúdos que

serão trabalhados, a forma e a ordem em que o serão e, também, um sentido de realização coletiva — principalmente quando o treinamento é visto como suporte para o que é viver com HIV/aids. E, por fim, pode-se perceber que esses são momentos diferentes dos eventos cotidianos — eles têm caráter de excepcionalidade em relação ao cotidiano, principalmente se comparados às visitas ao serviço médico, nas quais, apesar de muitas vezes se assinalar um bom atendimento, há pouco espaço para se entender e elaborar o que é vivido. A concepção de que os treinamentos são rituais ganha maior relevância se a eficácia ritual deles é encarada pela perspectiva na qual Houseman (2003, p.80) coloca a ação ritual:

A ação ritual, se eficaz, afeta assim irreversivelmente a interação ordinária de modo evidente: o antes e o depois não são o mesmo. Desse ponto de vista, ritualização é um negócio sério; sua eficácia é bastante diferente da gratificação resultante do participar de ou assistir a um jogo ou um espetáculo.

É neste sentido que a fala de algumas pessoas soronegativas que passaram pelos treinamentos é reveladora. A passagem por eles é assinalada a partir de uma possível instrumentalização de conhecimentos considerados importantes, com conseqüências pragmáticas relevantes.

Para S., que já se encontrava inserida em uma Ong, experimentando aí outras formas de militância, participar do “Ativismo e Liderança” tinha ligação direta com sua participação naquela instituição. Em outros relatos, as principais motivações para participar dos treinamentos eram querer aprender a viver com o vírus e buscar superar as angústias que implicam o diagnóstico do HIV. Na construção desses tipos de motivação têm papel privilegiado as informações transmitidas pelos profissionais dos serviços de saúde, locais onde foi recrutada a maior parte dos ativistas. Em geral, um médico ou uma enfermeira tinha salientado que os treinamentos seriam importantes para se entender um pouco mais sobre o

HIV. No meu entender, a primeira expectativa era a de que esses treinamentos funcionariam como grupos de auto-ajuda.

Nos treinamentos, a reclusão em hotéis de relativo conforto possibilitava às pessoas, na maioria das vezes provenientes de grupos excluídos ou marginalizados, a oportunidade de se desligar da turbulência habitual de suas vidas. O encontro com outras pessoas vivendo com o vírus era acolhedor, mas, ao mesmo tempo, não era fácil a equação da diversidade de histórias de vida¹⁸. Nesses espaços circulavam donas de casa, travestis, transexuais, ex-usuários de drogas, entre outros. Contar a própria história era também um exercício sobre a diversidade. Pelo que se pode perceber por meio da estrutura formal do projeto e pelos relatos, a palavra tinha espaço privilegiado nos treinamentos, de maneira que as dinâmicas de grupo empregadas tinham o papel de condução do que era falado. Esse predomínio da dimensão narrativa nos treinamentos corresponde às expectativas de poder, através do relato, dar ordem à experiência vivida¹⁹. A narrativa biográfica destaca-se, nesse contexto, enquanto forma de indexação dos valores do grupo (Bruner, 1997; Ochs, 1996).

A idéia de “ativismo” corresponde a uma categoria central na interpretação daquilo que é viver com o vírus HIV. Isto é, ligada estritamente à práxis, ao mesmo tempo gera e é gerada por essa interpretação. Assim, como ressaltaram Seeger, Da Matta e Viveiros de Castro (1979, p.6), a práxis de um grupo só pode ser descrita a partir de categorias coletivas, que, como construções coletivas, dão significado ao vivido. Se na narrativa há a presença constante de uma gramática da “mudança pessoal”, os treinamentos possibilitam que o problema da relação doença/política possa ser pensado, a partir do “ativismo”, como uma

¹⁸ Como ressalta Bülow (2004, p.33), *in many contexts sharing experiences is a powerful resource in troublesome situations, leading, for instance, to desirable changes like sobriety for alcoholics who join groups such as Anonymous Alcoholics (AA)*. Para uma análise de grupos de AAs no Brasil pode-se consultar o trabalho de Campos (2003).

¹⁹ Segundo Bruner (1990), é buscando elementos para “ler” as narrativas que os membros de um grupo buscam caminhos para pensar e estruturar sua identidade, esquematizando e memorizando a experiência.

categoria de mediação entre conviver com o vírus e suas conseqüências e a militância pela permanência do acesso ao tratamento.

Segundo Mauss (1974b), em seu *Esboço para uma teoria geral da magia*, o espaço e tempo em que se inserem os ritos cria um estado especial onde se opera uma eficácia através do acúmulo de imagens e da associação de idéias. Nesse espaço ocorre uma eficácia *sui generis*, gerada pelo social. Como veremos, há no “ativismo” aspectos interessantes ligados à iniciação, à terapêutica e à condensação da política na produção de sujeitos locais.

Embora o pensamento de Mauss seja uma fonte de inspiração para alguns questionamentos, principalmente quando se leva em conta o papel que ele atribui às categorias na formação da práxis, é importante ressaltar que somente uma abordagem relacional dos treinamentos é capaz de dar conta de sua complexidade (Houseman e Severi, 1998). Na perspectiva de uma abordagem relacional, os rituais são encarados como uma atuação de relações específicas, constituidoras de *experiências pessoais sustentadas por eventos intencionais e emocionalmente carregados* (Houseman, 2003, p.79).

Enquanto uma história que narra a experiência da doença e a forma como lidou com essa nova situação, a narrativa de S. é um relato sobre a sua iniciação no universo do “ativismo”²⁰. Mesmo já estando envolvida em algum tipo de militância pelos direitos das pessoas soropositivas, a participação nos treinamentos do “Ativismo e Liderança” foi marcante para ela.

Sendo S. uma iniciada, é também figura-chave no processo de iniciação dos demais “ativistas” por ocasião dos treinamentos do “Ativismo e Cidadania”. Como facilitadora dos treinamentos, introduz uma leitura nativa dos conhecimentos biomédicos e

das terapias. Nas reuniões e nos encontros aos quais estive presente, e também nos treinamentos, a narrativa era o meio pelo qual o conhecimento era estruturado e transmitido (Bruner, 1997; Ochs, 1996). Esse papel desempenhado pela narrativa aponta ainda para a constituição das diferentes “posicionalidades” no interior do grupo (Mouffe, 1999). A posição que S. ocupa se diferencia pelo acúmulo de um “capital simbólico”, que foi sendo adquirido ao longo de seu itinerário de “ativista” (Bourdieu, 1989). Essa posição não só é assumida por ela como também é garantida pelo investimento simbólico do grupo.

Para S., posição semelhante é ocupada pela socióloga Ruth Gunn Mota, facilitadora dos treinamentos em que participou. Apesar de não ser identificada na narrativa como pessoa vivendo com HIV/aids, Ruth tem um lugar privilegiado na inserção de S. no “ativismo”. Em relação às demais narrativas, S. gozaria da mesma posição, aparecendo como referência constante. Nelas, ela não só é a forma modelar do “ativismo” mas figura-chave no processo de iniciação. É interessante notar que, embora os treinamentos fossem conduzidos por um grupo de cinco ou seis pessoas, e que todas sejam citadas nas narrativas, nelas é S. quem ocupa lugar privilegiado.

Do itinerário de S. fazem parte não apenas os treinamentos mas também os grupos de adesão²¹ que já coordenou. Parece relevante destacar o caráter que a adesão²² às terapias toma após os treinamentos: a partir deles a adesão é encarada sob uma perspectiva diferente, ela inclui o “ativismo” como mediação entre o bem-estar e uma certa postura política. Contudo, se esse é um fato percebido pelo narrador, sobretudo depois dos

²⁰ Como já ressaltai, embora não seja possível dar uma descrição detalhada dos momentos dos treinamentos, é importante destacar seus desdobramentos, perceptíveis pelas observações de campo.

²¹ Grupos de adesão são grupos formados para dar apoio ao paciente na adesão (*compliance*) ao tratamento, muitas vezes conduzidos por pessoas soropositivas e realizados tanto no interior dos serviços de saúde como no interior de Ongs e de casas de apoio.

²² Diferente de outros contextos em que a palavra adesão possa se apresentar, me refiro, neste momento, à noção biomédica de adesão, como observância irrestrita ao prescrito pelo médico. Não descarto, no entanto, que haja

treinamentos, parece haver, nestes, algo que se liga estritamente a um certo caráter terapêutico, com desdobramentos no plano da incorporação de saberes, sobretudo de conhecimentos biomédicos e de um conjunto de práticas corporais.

As reuniões dos “ativistas”, que continuam acontecendo, podem ser encaradas como continuação dos treinamentos, *locus* a partir do qual os “ativistas” atualizam a linguagem sobre o “ativismo” e reforçam a rede de relações estabelecida nos treinamentos. Nelas, a ênfase do discurso recai sobre a necessidade de estar se reencontrando e afirmando a relacionalidade com os outros “ativistas”. Nesses momentos, é difícil diferenciar esse movimento daquele dos grupos de ajuda mútua ou terapêuticos, ou mesmo diferenciá-lo de um movimento social. Fato interessante é que, se contemporaneamente assistimos a uma proliferação de grupos de ajuda mútua (Bülow, 2004, p.34), a experiência dos movimentos de apoio às pessoas vivendo com HIV/aids aponta para algumas singularidades em relação a grupos como os AAs e os NAs.

Dentre outros aspectos, os treinamentos são momentos importantes de apreensão e leitura do conhecimento científico. Esse fato aparece como fundamental na biografia de S., a qual assinala a importância desse tipo de apreensão em sua trajetória de “ativista”. Sua história também é contada em termos da busca e do aprendizado desses conhecimentos, que legitimam não só a sua posição mas representam, da mesma forma que para os meus demais interlocutores, um elemento essencial na constituição de um controle simbólico da doença.

uma interpretação nativa para esse tema, assim como de outras noções vindas dos saberes biomédicos. No trabalho de Gonçalves (1998) há uma breve discussão sobre o tema no caso da tuberculose.

Conhecimento local, estratégias terapêuticas e corporalidade

Retraçando a rede desenhada pelas narrativas, encontrei um conjunto de relações onde circulavam informações sobre os tratamentos, as melhores maneiras para se tomar os medicamentos, as profilaxias para prevenção e tratamento de doenças oportunistas e, algumas vezes, sobre possíveis terapias alternativas. Se existe uma circulação dessas informações, ela começou a ser constituída no interior dos treinamentos. Como já ressaltai, se cabia a S. a introdução aos conhecimentos biomédicos e às terapias, sua participação na circulação de informações não se limitava ao espaço dos treinamentos. S. desenvolveu uma prática de atenção às pessoas, sendo que, freqüentemente, liga para elas para tomar conhecimento de suas condições (se estão tomando as terapias, se estão se alimentando bem, como estão os níveis de carga viral e CD4), podendo, a partir daí, introduzir novos elementos na rede.

Diante da descrição de suas práticas em relação às terapias, comecei a perceber que a circulação de informações e a leitura nativa dos conhecimentos biomédicos eram fundamentais na estruturação de um conjunto de estratégias terapêuticas que se realizam no dia-a-dia desses “ativistas”. Os treinamentos, junto com as reuniões, consolidaram não só um conjunto de práticas que podem ser chamadas de “estratégias terapêuticas” mas também o idioma no qual essas estratégias, enquanto parte da práxis “ativista”, podem ser expressas²³.

No entanto, essa descrição não remete a um fato inteiramente novo. Como afirma Maluf (1996, p.64), ao lado da circulação oral de informações enquanto uma prática popular ordinária há, ainda, a difusão de uma “cultura médica” por uma via informal. Tal

²³ Penso a incorporação e reelaboração dos saberes biomédicos e de outros saberes pelos ativistas como constituição de um conhecimento local.

difusão se dá sobretudo por uma incorporação da linguagem médica terapêutica pelo conhecimento popular²⁴.

No caso dos “ativistas”, os conhecimentos biomédicos são submetidos, em sua leitura, às categorias que estruturam esses sujeitos (Bourdieu, 1980). Na construção de um conhecimento próprio ao grupo, que posteriormente irá fazer parte das estratégias terapêuticas e de um conjunto de cuidados com o corpo, destaca-se o agenciamento dos sujeitos na incorporação desses saberes²⁵. Mais do que verificar como se constitui uma linguagem a partir das categorias médicas, acredito que o foco da atenção deve se voltar para a práxis concreta à qual aquela se refere. Neste sentido, só é possível falar em “conhecimento local” justamente porque essa apropriação se dá na dimensão coletiva e política da experiência do “ativismo”.

Os treinamentos, enquanto rituais que marcam a entrada no “ativismo”, reúnem, em uma única seqüência de ação, aspectos de diferentes domínios, reenquadrando *esses elementos heteróclitos como componentes interdependentes de uma nova totalidade experienciada, a saber, a própria performance ritual. Assim, elas não são apenas evocativas, mas também extraordinariamente integrativas* (Houseman, 2003, p.80). Dessa forma, o “ativismo”, representado por uma gramática da mudança pessoal, visa não apenas o bem-estar ou a defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV/aids, mas algo além, que pode ser identificado pela expressão que ouvi muitas vezes: “ser ativado”.

A narrativa de S. reafirma em vários momentos a produção de uma lógica local na manipulação dos conhecimentos médicos. Assim, as dimensões implicadas na incorporação desses conhecimentos também implicam uma releitura das relações

²⁴ A incorporação da linguagem dos saberes especializados não é um fenômeno isolado ao Brasil nem à biomedicina. Porter (1993), por exemplo, analisa, no contexto da Inglaterra georgiana, a formação de um jargão médico e sua difusão.

médico/paciente. Para S., da mesma forma que para os meus demais interlocutores, o paciente é visto como um sujeito capaz de negociar e fazer valer sua posição. Os objetos da negociação quase sempre são as terapias, no entanto também podem ser os agendamentos de consultas, a periodicidade dos exames ou o pedido de exames excepcionais.

Na biografia de S., é a acumulação progressiva desses conhecimentos que a coloca em um lugar privilegiado em relação às “oportunidades” que a epidemia lhe deu. E, para o “ativista”, a apreensão desse conhecimento local é necessária não só para o processo de negociação das terapias junto ao médico mas, também, para fundamentar um conjunto de práticas corporais adotadas a partir dos treinamentos. A produção de um conjunto de “técnicas corporais” é parte da construção e da incorporação de um novo ideário de vida, da reorganização da pessoa em torno da corporalidade (Mauss, 1974c; Seeger, Da Matta e Viveiros de Castro, 1979, p.20).

As práticas em relação ao taoísmo, tal como descritas por Bizziril (2003, p.4), guardadas suas especificidades, oferecem um paralelo interessante com a produção da corporalidade, como sugere esta passagem de seu texto:

na tradição taoísta, as transformações inscritas no corpo são parte integrante da trajetória do praticante. Não são meramente a expressão da reelaboração da pessoa, da visão de mundo e da sua experiência de vida, mas sim um elemento central do processo de inserção no “mundo da vida” (Lebenswelt) taoísta.

Se o taoísmo pode ser encarado enquanto um processo de corporalidade no qual as técnicas corporais têm certa centralidade (Bizziril, 2003, p.4), a “conversão” ao “ativismo” depende da incorporação (*embodiment*) de um *habitus* de “ativista”. A adoção de um conjunto de “técnicas corporais” não é apenas uma consequência de “ser ativado”, mas a

²⁵ Essa hipótese necessariamente foca a agência individual e a coletiva desse processo de incorporação. Sobre a importância das discussões sobre agência e subjetividade na antropologia contemporânea, ver Moore (2000),

entrada nesse universo é marcada por um processo de corporalidade no sentido mais amplo. Como assinalam Seeger, Da Matta e Viveiros de Castro (1979 p.20),

a corporalidade não é vista como experiência infra-sociológica, o corpo não é tido por simples suporte de identidades e papéis sociais, mas sim como instrumento, atividade, que articula significações sociais e cosmológicas; o corpo é uma matriz de símbolos e um objeto de pensamento.

Trabalhos como o de Seeger, Da Matta e Viveiros de Castro (1979) se inserem em uma perspectiva que procura pensar a pessoa e a corporalidade como elementos centrais para se analisar as cosmologias ameríndias. Se quando dessa proposta teórica chamam a atenção para a centralidade do corpo tanto na experiência coletiva como na individual na perspectiva ameríndia, suas proposições são produtivas para se pensar, também, o problema da “fabricação” e “construção” do corpo no interior de alguns grupos das chamadas “sociedades complexas”. Preocupados com as questões em torno da pessoa e da corporalidade, esses autores trabalham a partir das contribuições da tradição maussiana, que procura pensar o papel que as categorias exercem sobre a organização da práxis concreta dos indivíduos. Neste sentido é que tomam a corporalidade como uma linguagem através da qual se expressa a ordenação da vida social, *locus* privilegiado da construção da pessoa naquelas sociedades (Seeger, Da Matta e Viveiros de Castro, 1979, p.22-23).

Na dimensão do conhecimento local, das estratégias terapêuticas e do conjunto de técnicas corporais, o “ativismo” emerge enquanto uma linguagem que fala sobre a dimensão corporificada da experiência. Essa dimensão, explicitada sobretudo na constituição de cuidados específicos com o corpo, é essencial e demarcadora da qualidade de “ser ativado”. Tanto a narrativa biográfica de S. como o conjunto de exemplos que utiliza para falar da incorporação do “ativismo” demarcam a progressão entre práticas e incorporação

desse *habitus*. No interior dos encontros, o jogo de conversas sobre quem são os sujeitos e quais os seus lugares no interior desse percurso (de “ser ativado”) também é importante nessa localização do corpo como lugar privilegiado da experiência do ativismo soropositivo.

De outro lado, mas complementar a isso, os efeitos colaterais, sobretudo a lipodistrofia²⁶, provocados pelas terapias colocam em cena as especificidades da transformação do corpo a partir das substâncias que compõem o coquetel. Essa é uma interseção fundamental entre a formação/incorporação de conhecimentos, o agenciamento/negociação das terapias junto aos agentes da biomedicina e a formulação de estratégias terapêuticas.

Para Valle (2003, p.12), tornar-se soropositivo supõe um aprendizado e educação sobre si mesmo, o que implica uma disciplinarização do corpo, buscada na vida cotidiana e no espaço doméstico. O controle do tempo, o rigor no consumo dos medicamentos, conformando um ideal de comportamento, ao lado do processo de aquisição de conhecimentos sobre o corpo, culminam em tal disciplinarização. O corpo é objeto de uma sujeição ocorrida sobretudo pela reiteração e sustentação da própria imaginação biomédica (Valle, 2003, p.18).

Falta à perspectiva do disciplinamento um entendimento tal como o dado por Csordas (1990, 1994, 2000), do corpo como terreno intersubjetivo da experiência. Para esse autor, o corpo, como condição existencial da vida, é a “base existencial da cultura”. Os processos corporais são o ponto onde as representações sociais se originam, colocando, assim, o corpo como “sujeito da cultura”, não apenas objeto de representações e práticas (Csordas 2000, p.183).

²⁶ Entre outros efeitos colaterais, há o aumento das taxas lipídicas (colesterol, insulina e triglicérides).

As posturas corporais suscitadas pela lipodistrofia, por exemplo, sugerem que o corpo não é mero depositário de práticas e saberes, mas a base a partir da qual a experiência intersubjetiva da doença toma forma. A transformação corporal produzida pelo medicamento sugere um conjunto de atitudes e uma causalidade diferente daquela da biomedicina. Ao invés de manter uma relação na qual o problema se aloja numa lógica de causa e efeito²⁷, como postulado pela biomedicina, o controle das transformações corporais acarretadas pelos medicamentos depende de um conjunto mais amplo de práticas, as quais identifico, a partir do “ativismo”, como forma específica de consciência. Essa consciência equivale, nas narrativas, à capacidade de percepção da correspondência entre estados corporais/estados de saúde vividos e as técnicas corporais a serem adotadas. Essa capacidade ou essa consciência estão dadas em função do capital simbólico acumulado pelo sujeito no interior do “ativismo”.

Além de se inserir como chave na circulação de conhecimentos e práticas no interior do grupo, a capacidade de estabelecer conexões entre “estados corporais” e “prescrições terapêuticas” elevam S. ao papel de *expert*. Sua narrativa não enfatiza somente sua alta capacidade de negociação com os agentes da biomedicina e os serviços de saúde, mas também o seu papel de aconselhamento sobre os usos das terapias convencionais, alimentação e, algumas vezes, também sobre “terapias alternativas”, como a indicação de plantas medicinais. Como narram alguns episódios contados por outros “ativistas”, os conselhos de S. tiveram papel fundamental em suas escolhas terapêuticas e mesmo na sua decisão de iniciar a terapia²⁸.

²⁷ Para uma contextualização dos saberes biomédicos pode-se consultar o texto de Young (1975), que foi de suma importância para o desenvolvimento da antropologia médica norte-americana.

²⁸ Como narra uma de minhas interlocutoras, sua decisão de iniciar o tratamento, quando ainda apresentava um quadro assintomático, mas com baixa do CD4 e aumento da carga viral, passou por uma negociação entre aquilo que S. sugerira e o que fora sugerido pelo médico.

Antes de superdimensionar a constituição dos conhecimentos e da corporalidade, relacionando-os a uma sujeição aos saberes biomédicos, cabe colocar como, do ponto de vista nativo, eles se constituem como elementos significativos da práxis e da subjetividade dos “ativistas” (Csordas, 1994; Maluf, 2002c; Tuner, 1994). Se a literatura tem apontado para um processo de “sujeição” e para uma homogeneização dos indivíduos por parte dos saberes biomédicos (Valle, 2003), cabe delinear a apropriação local desses saberes na construção de uma teoria nativa sobre o processo saúde/doença. Assim, se por um lado há uma lógica do diagnóstico, na qual os procedimentos clínicos de testagem²⁹ teriam participação privilegiada, não são os saberes biomédicos, por sua vez, que presidiriam essa lógica (Augé, 1991; Sindzingre, 1991; Young, 1976).

A relação que os “ativistas” estabelecem com esses conhecimentos precede os termos que os descrevem. A testagem informa sobre a sorologia; no entanto, do ponto de vista da pessoa, o diagnóstico deve passar por um processo de reconhecimento, envolvendo não só os agentes da biomedicina mas também toda a rede de relações que a cerca (Frankenberg, 1980; Sindzingre, 1991; Young, 1976). Isso significa que do diagnóstico médico ao reconhecimento nativo³⁰ há um processo de recriação e legitimação da doença. Nesse itinerário (Alves e Souza, 1999, p.132), a doença, enquanto perturbação³¹, é um significante maior, que ultrapassa a si mesmo. Ela envolve, antes de tudo, um conjunto de lógicas e modelos de explicação (Augé, 1991).

No lugar de um modelo explicativo de causa ou determinação únicas (como proposto pela ideologia biomédica) há um longo itinerário de interpretação e negociação dos

²⁹ Em sua tese de doutorado, Valle (2000) discute a maneira como tais processos de testagem são incorporados na formação de identidades sociais. Em um artigo mais recente, o autor coloca em debate os processos de reorganização das formas de cuidado com o corpo, principalmente das práticas clínico-terapêuticas, entendendo-as como elementos particulares de processos culturais de grande alcance (Valle, 2003).

³⁰ Ver Frankenberg (1980) e Young (1976).

³¹ A respeito da doença como perturbação, ver Duarte (1988).

sentidos da doença, sendo o sistema de testagem clínica mais um entre os elementos que se inserem aí. Como assinala Sindzingre (1991, p.101), a explicação das desordens depende de uma decisão de ordem pragmática, relacionada tanto com a singularidade das biografias coletivas como com as tensões sociais e com os interesses e estratégias individuais e coletivos. Neste sentido, na biografia dos “ativistas”, como na de S., nem sempre a testagem clínica representa um papel privilegiado como ressalta Valle (2002) através do termo “identidades clínicas”. Como salta nas narrativas biográficas dos meus interlocutores, a identidade em relação à doença é circunstancial (Knauth, 1997, p.297).

O fato é que o “ativismo” não pode ser reduzido às suas relações com o sistema biomédico. Penso que o ponto de vista está dado pela dimensão nativa da experiência, sendo o sistema biomédico encarado a partir do universo nativo. Se isto é tomar as coisas a partir de uma visão centrífuga, o “ativismo” deve ser considerado como uma teoria nativa de relacionamento com o “mundo exterior”, implicando, como já foi ressaltado, uma série de agenciamentos entre saúde, doença e política. Essa é uma das chaves para se pensar o par doença/política. Os pontos explorados até aqui, portanto, são importantes não só para a compreensão nativa das noções de saúde, doença e corporalidade mas têm desdobramentos fundamentais no desenvolvimento de uma teoria política nativa, ponto que abordarei no próximo capítulo.

CAPÍTULO II POLÍTICAS E SUBJETIVIDADES

INTRODUÇÃO

Como intermediário na relação entre doença e política, o “ativismo” é o desdobramento de um agenciamento que situa a explicação dos estados de saúde/doença no interior de uma teoria política. Essa teoria coloca em jogo, a partir do “ativismo”, categorias que falam, por exemplo, sobre poder, empoderamento, militância e protagonismo, que, estando situadas entre a doença e a política, respondem pela produção de modelos nativos de explicação da doença a partir do ativismo político. Esse processo assume a forma de uma dinâmica complexa, na qual o “ativismo” não se restringe ao campo das relações com o Estado. Quando postula a mudança pessoal da pessoa vivendo com HIV/aids, em perspectiva está não apenas o envolvimento nas organizações antiaids mas também a transformação do sujeito a partir das práticas corporais e dos cuidados com a saúde.

O ponto nodal da “política ativista” está nesse entrelaçamento entre doença e política, no qual uma gramática da mudança é fundamental como elemento de distinção da experiência. “Ser ativado” é tornar-se um sujeito relacional, que se constitui na experiência coletiva¹. O esforço para o controle da doença pode ser encarado como uma experiência estruturadora desse sujeito. *O importante é que o ativismo ative a sua vida* – essa frase era recorrente entre os “ativistas”. Em foco está não só a questão dos direitos de cidadania, mas também uma mudança pessoal. Estar “ativado” é ter de alguma maneira incorporado essa mudança, visualizada na participação política mais efetiva em Ongs, fóruns ou conselhos e também nos aspectos da vida cotidiana. O que essa perspectiva parece sugerir é que a

incidência do “ativismo” não deve se dar exclusivamente sobre o sujeito enquanto indivíduo portador de direitos, cidadão, mas também sobre sua subjetividade.

A narrativa de S. é uma reflexão privilegiada a respeito desse processo. Extrapolando o meramente biográfico, o esforço de interpretação presente em sua história é também um descentramento sobre o próprio “ativismo” (Gonçalves, 1990). No discurso narrativo sigo pistas importantes para a escrita etnográfica; na observação etnográfica e nos sentidos veiculados nos relatos biográficos busco uma visão imanente ao grupo. Nessa busca, a narrativa de S. é um primeiro modelo no qual minha reflexão se apóia.

Essa perspectiva conduz a um olhar centrífugo, direcionado às relações políticas a partir de uma perspectiva processual e dinâmica e focado nas relações entre os sujeitos. A política no/do “ativismo” se situa para além da ênfase na organização e do sentido que tradicionalmente sociólogos e politicólogos atribuem ao campo político. As especificidades do modelo nativo exigem que a reflexão se desloque para os aspectos particulares através dos quais os nativos pensam e vivem suas experiências e as maneiras como esses aspectos permitem certa delimitação do grupo estudado (Leach, 1974).

LEITURA ANTROPOLÓGICA DA NARRATIVA (2º MOVIMENTO)

A narrativa sugere uma pluralidade de interpretações, constituídas pela imbricação de diversas mensagens (Barthes, 1976). Situada como interpretação de uma biografia política, a história de S. restitui elementos importantes da política “ativista”. Nos mesmos termos em que coloca uma avaliação entre um antes e um depois, sua narrativa também tende a se apoiar no dilema visibilidade/invisibilidade da doença. Como colocado na

¹ A descrição de alguns aspectos da política “ativista” é fundamental para delinear a emergência desse sujeito

introdução deste trabalho, durante certo tempo a visibilidade/invisibilidade da epidemia foi uma questão central para os movimentos antiaids, que se esforçaram para trazer à tona a visibilidade da epidemia e discutir suas conseqüências enquanto problema de saúde pública (Bastos, 2002). Essas discussões também chamavam a atenção para a invisibilidade de muitos grupos, devido à construção de uma imagem da aids como doença de homossexuais de classe média. O fato é que durante um longo período os casos de infecção de pessoas das camadas populares passaram invisíveis diante do olhar biomédico da epidemiologia.

A relação entre visibilidade/invisibilidade, na narrativa de S., ganha maior complexidade quando imbricada com as propriedades do “ativismo” como forma de consciência, desempenhando papel importante através de uma relação metonímica com o ato de enxergar. Nessa relação, a aids está na base de um processo de perceber o mundo, e é essa “capacidade” de “ver as coisas” que possibilita ao indivíduo o empoderamento. “Enxergar” é um processo político. Assim, perceber o HIV/aids não é apenas colocá-lo frente aos limites do corpo, com a possibilidade da morte, mas também ser capaz de posicionar a doença frente às condições sociais do sujeito e às condições de acesso aos serviços médicos. Essa relação, quando mais próxima do sujeito coletivo, pode ser equacionada de acordo com as especificidades das biografias, quando “enxergar” também é uma referência para a construção das histórias de vida. Esses entrelaçamentos se fazem, no itinerário de S., na direção da consciência representada pelo “ativismo”. Aí se incluem tanto os esforços solitários pelos medicamentos e exames como a descoberta do direito e dos processos legítimos de reivindicação daqueles.

O relato de S. é uma reflexão sobre um sujeito coletivo, sobre o conjunto de suas lutas e seus limites. Frente a essa reflexão as conquistas devem ser repensadas, novos

“ativado”, ponto que será desenvolvido no próximo capítulo.

desafios são colocados. Se por um lado é preciso aprender a se articular com a “causa” de outras doenças crônicas, por outro lado a cidadania deve ser a perspectiva mais ampla de orientação do movimento soropositivo, pois se ele coloca a reivindicação de direitos específicos e não-universalizáveis, no Brasil a cidadania também tem sido uma bandeira importante desse movimento (Bastos, 2002).

Se venho tentando explicitar a relação entre doença e mudança e a existência de uma teoria política nativa², é preciso lembrar, também, que o itinerário de meus interlocutores está ligado a uma experiência coletiva e a um esforço de controle do HIV. Narrar a mudança tem um papel fundamental na estruturação desse sujeito.

Tal como narra S., o HIV é um ponto de chegada, mas também de partida, que a conduziu a um lugar aonde não chegaria de outra maneira, seja como mãe, esposa, empregada doméstica ou como sofredora de qualquer mal. É como se o vírus trouxesse consigo uma “força” em estado de latência, que se desenvolveria lentamente e de acordo com o encadeamento de fatos “políticos” no itinerário pessoal. Contudo, o vírus não é o grande vetor da mudança pessoal³ apontada nas narrativas de meus interlocutores. A condição sorológica, como elemento da biografia, pode representar o ponto de convergência pelo qual os treinamentos operam a iniciação e a conversão ao “ativismo”. Como vou desenvolver adiante, o vírus é um antecedente lógico da iniciação. A idéia de que traz uma “força” está

² Segundo Goldman (2001, p58), *Se a antropologia se desenvolveu buscando estudar “outras sociedades” de um ponto de vista a elas imanente, uma de suas dificuldades, quando se volta para o estudo da “sociedade do observador”, parece ser a incapacidade de manter esse descentramento de perspectiva que sempre a caracterizou. No caso da política, tratar-se-ia de encarar as representações nativas sobre os processos políticos dominantes como verdadeiras teorias políticas, produzidas por observadores suficientemente deslocados em relação ao objeto para que possam produzir visões realmente alternativas, e de usar tais representações e teorias como guias para a análise antropológica.*

³ Não ignoro que a doença em si tem um grande impacto sobre o sujeito, mas o importante aqui é ressaltar as transformações que ocorrem a partir do “ativismo”. Nas narrativas há a tendência de trazer o impacto do diagnóstico para o campo de uma reflexão “ativista”, neste sentido, também política.

ligada ao princípio de que toda pessoa vivendo com HIV/aids deve se tornar “ativista”. Neste sentido, a política “ativista” é o meio de se “ativar”, de tornar efetivo um estado potencial.

Em diversas narrativas, a infecção pelo vírus HIV aparecia como acontecimento trágico, mas que, graças ao “ativismo”, pôde ser revertido em algo bom, uma mudança positiva. De fato, o relato de S. não apresenta grandes contrastes em relação a essa posição. Apesar da imposição de sofrimento pela sorologia positiva, não se pode negar a ambigüidade com a qual esse estado é narrado. Neste sentido, se toda narrativa traz em si uma avaliação (Ochs, 1996, 1998), a narrativa de S., como a dos demais, tende ao movimento entre dois pólos. Se a soropositividade irrompe em um primeiro momento como desestruturação da vida, possibilidade de morte e sofrimento, seus desdobramentos podem resultar na abertura de novas possibilidades de vida como “ativista”, condição, como se pode perceber na narrativa lembra S., não menos ambígua.

Por vezes a avaliação presente nas narrativas era menos ambígua e mais sintonizada com as expectativas geradas pela entrada no “ativismo” em relação a uma possível melhora nas condições de vida. Esse parece ser o caso quando o “ativismo” interfere em condições de vida marginais, trazendo a possibilidade de elaboração de um novo projeto de vida. Se durante uma boa parte da história social da epidemia o HIV era associado diretamente à morte, para alguns dos meus interlocutores ele emerge no interior de suas biografias como um “atestado de vida”. Os treinamentos do “ativismo” fornecem, de um lado, novos elementos para a leitura dessas histórias de vida e, de outro, complementarmente, um novo padrão de socialidade (*relatedness*) a essas pessoas.

Essa socialidade é o resultado da incorporação da política “ativista”, centrada no indivíduo, nas práticas corporais e na formação das subjetividades. Neste sentido,

a mudança pessoal citada nas narrativas corresponde a uma transformação real na socialização, nas posições ocupadas pelo sujeito. A narrativa de S. conduz à problematização das diversas posições de sujeito que ocupa, bem como a uma avaliação das mudanças que sofreu no seu itinerário. Não há lugar para pensar posições estáveis ou duradouras, é preciso pensar esse sujeito no interior de suas dinâmicas e na dependência de certas relações. Por isso, é importante perceber os imbricamentos entre “ativismo”, mudança pessoal e relacionalidade.

Estabelecer essas conexões é necessário porque a permanência do estado “ativado” implica a manutenção da relacionalidade (socialidade) estabelecida nos treinamentos com os demais “ativistas”. A ênfase de meus interlocutores na continuidade dos encontros e em novos treinamentos parece destacar a importância da recriação permanente de laços. Participar de encontros, fóruns e das atividades da rede é fundamental para se recarregar, se “reativar”. Por um lado, os laços instaurados a partir dos treinamentos podem ser renovados; por outro, são momentos fundamentais da constituição permanente do sujeito “ativista”. Tudo se passa como se a subjetividade precisasse ser permanentemente atualizada.

É interessante notar que essa relacionalidade está associada a uma visão individualizada da política (lembrando que a Repaci é formada por indivíduos, independente do contexto institucional em que estejam, sejam Ongs, casas de apoio ou grupos de adesão). Essa perspectiva individualizada parece estar relacionada com o agenciamento e com a interpretação local de conceitos como *advocacy*⁴ e empoderamento na produção dessa socialidade. Na trama da narrativa esses conceitos são submetidos à interpretação da experiência da doença, sendo a política a dimensão em que se pode realizar um possível

⁴ Segundo Libardoni (2000, p.208), *As definições e os significados de advocacy têm variado no tempo e vêm sendo formulados a partir de como são compreendidos a política e o poder. Advocacy tem origem na palavra advocare, do latim, que significa ajudar alguém que está em necessidade. Em inglês, provém do verbo to advocate. Mas como advogar e advocacia, em português, referem-se fundamentalmente a atividades de natureza legal ou jurídica, preferimos traduzir advocacy como defender e argumentar em favor de uma causa, uma demanda ou uma posição.*

controle da doença. A experiência da doença, transformada em experiência política nesse exercício interpretativo do sujeito, garante à narrativa a coerência de uma ordem (aquela do conhecimento local) e de uma causalidade (das estratégias terapêuticas). A incorporação do *habitus* “ativista” deve ser colocada em relação com os instrumentos que permitem a constituição da socialidade. Creio que a narrativa biográfica tem papel-chave, ora na constituição do grupo, ora como estratégia política, tanto nos treinamentos como fora deles.

Neste sentido, pude perceber, em certos contextos de enunciação, o relato biográfico como um importante instrumento político. Enquanto gênero narrativo, a “aquisição da habilidade de falar sobre sua história pessoal”, postulada pelos treinamentos, é utilizada como elemento de constituição do grupo. Se o movimento pode ser caracterizado por sua fluidez e diversidade interna, a narrativa é o lugar da constituição de uma unidade virtual do grupo. Os treinamentos pretendem atingir eficácia na “aquisição”, pelos ativistas, de “habilidades” de “comunicação”. Eles devem ter a capacidade de trabalhar sua história de vida como estratégia de negociação nas e das relações sociais. Neste sentido, contar a história de vida assume especial relevância em eventos-chave, caso dos fóruns, e mesmo em grupos de adesão, nos acolhimentos⁵ ou em entrevistas.

Segundo Bülow (2004, p.33), compartilhar histórias tem sido um recurso em situações problemáticas onde o que se deseja alcançar é a mudança, como a sobriedade no caso dos AAs e dos NAs. A autora chama a atenção, ainda, para a proliferação de grupos de ajuda mútua em que o objetivo geralmente é compartilhar histórias em torno de experiências de doença. Se nesses grupos, compartilhar histórias através do relato biográfico é fundamental na mediação entre a experiência individual e os significados da doença constituídos no interior do próprio grupo, para o “ativismo” a narrativa também é um veículo de

relacionamento com o mundo exterior, colocando-se como ferramenta estratégica em determinados contextos. Mas a narrativa também está presente dentro do grupo, assumindo papel político na enunciação dos valores e das clivagens do movimento.

A adesão e o acolhimento são momentos relevantes dessa enunciação⁶. Além de serem momentos em que o “ativista” compartilha sua história, é também quando emerge uma clivagem entre iniciados e não-iniciados. Nas reuniões e na participação em fóruns, as narrativas pessoais constituem um dos meios pelos quais o grupo organiza, presentifica e compartilha informações e conhecimentos. Contar uma história ou um evento, geralmente ligados à biografia individual, é estratégico quando o que está em jogo são os modos de organização do grupo. Nesse caso, a narrativa, mais do que instrumento político, é o meio pelo qual a experiência é organizada. Nesses espaços o itinerário emerge como demarcação simbólica do sujeito, contrastando posições (por exemplo, iniciados e não-iniciados).

Em uma plenária, o discurso de S. percorre os lugares da constituição de sua biografia enunciando os valores fundamentais do “ativismo”. Sua fala é um instrumento de síntese — desenvolvendo a seqüencialidade dos eventos, a narrativa dá forma e organiza a experiência. Buscando elementos para ler a narrativa, os sujeitos criam caminhos para pensar seu próprio itinerário, estruturando (*framing*), esquematizando e memorizando a experiência (Bruner, 1997; Overing e Rapport, 2000, p.288). Quando S., através de seu relato, organiza um pensamento, uma interpretação e uma avaliação de sua trajetória, dispõe ao grupo meios de estruturação (*frame*) e conexão que fornecem, neste sentido, ordenação e localização ao sujeito em coerência com uma temporalidade. Muitos autores têm salientado o papel das

⁵ Trata-se do momento em que a pessoa se descobre portadora do HIV e passa a ser “acolhida” por aqueles que já tiveram que enfrentar essa situação.

narrativas como padrão típico de incorporação de comportamentos; segundo sua interpretação, os modos de narração são modos coletivos de percepção e codificação de informação (Bruner, 1997; Severi, 2000, 2002).

Se a narrativa tem papel importante na estruturação da memória coletiva e na constituição do grupo (Severi, 2002, p.122), é preciso salientar que no “ativismo” esse processo também é marcado pela emergência das diversas posições de sujeito. Os conflitos entre “ativistas” e “não-ativistas” no interior de fóruns e reuniões era um dado significativo em diversos relatos que ouvi. Para o sujeito da narrativa, em torno desses eventos está a constituição das diferenças entre iniciados e não-iniciados.

Identities e subjetividades

Se após os treinamentos emergem clivagens entre iniciados e não-iniciados, essa situação não se apóia na experiência da doença como iniciação. A soropositividade é, antes, um antecedente lógico na construção do “ativista”, uma experiência que pode ser usada para sustentar a classificação de outras experiências. A partir dessa lógica é possível identificar quatro planos de distinção no “ativismo” (lembrando que os treinamentos também contavam com pessoas que não conviviam diretamente com portadores do vírus⁷). Existe a distinção entre “ativados” (aqueles em que os treinamentos teriam atingido sua eficácia plena), “não-ativados” (aqueles em que a eficácia, do ponto de vista da iniciação, não teria sido realizada⁸), aqueles que compartilhariam da experiência ritual como soronegativos⁹ e, por

⁶ Não estou descartando, aqui, o papel que esses momentos representam no compartilhamento e na circulação de conhecimentos e saberes.

⁷ Se nesta etnografia está em destaque a “visão soropositiva” do “ativismo”, é porque resolvi privilegiá-la como uma perspectiva deste “todo”.

⁸ Existem diversos motivos para isso, todos eles dados na quebra, pelo indivíduo, de alguma parte da iniciação.

⁹ Podem ser iniciados, mas essa iniciação não tem o mesmo peso, do ponto de vista da linguagem e da organização da experiência pessoal, em relação às categorias que organizam o discurso do “ativista” soropositivo.

fim, aqueles que, sendo soropositivos e não compartilhando em nenhum momento do processo dos treinamentos, são os não-iniciados em sentido pleno.

A distinção entre “ativistas” e “não-ativistas” e entre “ativados e “não-ativados” funciona como um aparato classificatório nativo, que é acionado em determinados contextos e situações. Essas classificações ganham um agenciamento político, por parte dos sujeitos, no interior de fóruns e reuniões, no relacionamento com o Estado e mesmo no quadro da relação médico/paciente. Nessas situações, a identidade de “ativista” emerge como literalização do sujeito político frente aos possíveis embates que essa posição possa implicar, como a disputa por financiamentos, o direcionamento de políticas públicas e os exames ou processos clínicos que o sujeito demanda. O “ativismo” não deve ser visto como uma “entidade” homogênea ou uma categoria que forma e dá nome a uma identidade sólida. Como problematizado no arranjo da narrativa de S., esse sujeito é marcado pelas diferentes posicionalidades que emergem em seu itinerário.

A ausência de uma fixação do sujeito em torno de posições pré-constituídas é, neste sentido, um tema da própria narrativa. As histórias de S. problematizam o conjunto de posições correspondentes às relações em que ela se inscreve. Assim, compreender satisfatoriamente os problemas colocados pelas narrativas é de alguma maneira perceber que a diversidade apresentada por esse movimento corresponde a uma contingência dos sujeitos em seu interior. Como assinala Mouffe (1999, p.32),

a “identidade” de tal sujeito múltiplo e contraditório é portanto sempre contingente e precária, fixada temporalmente na interseção das posições de sujeito e dependente de formas específicas de identificação. É, portanto, impossível falar do agente social como se estivéssemos lidando com uma entidade unificada, homogênea.

O que os diversos itinerários apresentam é uma diversidade de entrelaçamentos na constituição do sujeito como “ativista”. Esses entrelaçamentos podem ser percebidos em dois momentos: na enunciação da narrativa, em que se pode perceber uma dependência na construção dos sentidos veiculados das diversas posições ocupadas pelo sujeito ao longo de seu itinerário, e no jogo entre as diferentes subjetividades implicadas no “ativismo”.

No caso de S., é nítido o recorte que atravessa sua narrativa, pontuando em diversos momentos a multiplicidade de identificações a que pertence. A relação entre mãe, dona de casa, esposa, mulher das classes populares, líder comunitária, “ativista” e outras possíveis definições não se somam na definição de um sujeito único, mas são manipuladas em diferentes momentos da narrativa, de acordo com os sentidos que quer legitimar. No trajeto pelas diversas cidades que percorri, itinerários singulares me alertavam para o risco de se pensar o “ativismo” a partir de uma identidade única – podia perceber que ele flutuava em torno de um sujeito múltiplo. Nas trajetórias, as diferentes identificações dependiam do jogo de forças colocado entre o reconhecimento da sorologia positiva e a inserção social do sujeito naquele momento¹⁰.

A diferença tem sido o abrigo virtual de um amplo espectro de movimentos contemporâneos e, como ressalta Agier (2001, p.22), *um recurso político ou econômico para indivíduos e redes à procura de lugar na modernidade*. Isto coloca a questão de algo específico que está em jogo em torno da soropositividade, ou seja, a inserção em um plano de reivindicação de direitos específicos e não-universalizáveis, uma característica marcante dos movimentos políticos contemporâneos. Se parece haver no “ativismo” um dilema que pode

¹⁰ O trabalho de Knauth (1997) é uma importante referência na demarcação da construção desse problema. Em seu artigo, analisa mulheres das classes populares infectadas por seus maridos, mostrando a circunstancialidade das identidades em relação à doença.

ser traduzido entre direitos específicos/direitos universais, uma compreensão desse tipo está em descompasso com as estratégias que ele coloca em jogo. Está em pauta neste trabalho não a compreensão de quão específicas são as demandas do movimento, mas o caráter de sua experiência.

No limite desse entendimento, devo deixar claro que a compreensão da política “ativista” não pode se resumir à busca por um etnônimo essencial para delimitar o grupo. Mesmo que exista um enrijecimento e uma literalização das subjetividades envolvidas no ativismo soropositivo, trata-se, antes, de identificar esse processo na política do Estado e dos organismos internacionais envolvidos com a epidemia. Nas reuniões e nos fóruns, nos quais muitas vezes se constrói um canal de interlocução entre movimento e agências estatais, o caráter relativamente flexível das classificações emerge frente à tentativa de redução das subjetividades feita pelo Estado todas as vezes em que ele define o foco de suas políticas. Como sublinha Mouffe (1999, p.33), para entender a dinâmica dos movimentos políticos contemporâneos é sumamente importante entender os agentes sociais no interior de suas lutas como *uma pluralidade, dependente das diversas posições de sujeito através das quais é constituído dentro de diferentes formações discursivas. E entender que não há uma relação a priori, necessária, entre os discursos que constroem suas diferentes posições de sujeito.*

Neste sentido, a doença, ao invés de ser entendida como a “essência” de uma identidade, deve ser vista nos seus entrelaçamentos com outros fenômenos da vida social. Assim, se as histórias sobre o HIV se cruzam nas diferentes trajetórias, é preciso entender quais são os elementos que fazem o agenciamento entre essas diferentes experiências da doença e a política. Segundo Moore (2000b, p.15), *the question of how identities and subjectivities are formed in diverse situations is one of the major challenges of contemporary*

ethnography, and in sense it is a continuation of older debates about the relationship between structure and agency.

No caso do “ativismo”, o corpo é um dos focos de constituição dessa subjetividade. Sendo assim, a corporalidade é uma das dimensões fundamentais para se entender a política “ativista” (Maluf, 2002c, p.93; Viveiros de Castro, 1996), ponto privilegiado do pensamento “político”, lugar em que as diferentes histórias em torno do HIV/aids podem ser equacionadas. O corpo, como pude perceber através das narrativas, é o terreno intersubjetivo onde se desenvolve a experiência do “ativismo” e da mudança pessoal a ele associada (Csordas, 1994, 2000). A transformação do sujeito não só toma forma no corpo como também, a partir da corporalidade, se constituem as diversas “gradações” implicadas no “ser ativado”. Penso que a partir da linguagem e do conjunto de práticas ligados ao “ativismo” se formam experiências subjetivas direcionadas a um sujeito coletivo; e, também, que o “ativismo”, como processo de transformação do sujeito, tem seu ponto de vista situado no corpo.

Nesse processo complexo, os treinamentos estabelecem uma mediação, colocada a partir de uma produção do corpo, entre a política e a doença. Ou seja, a diferença é pensada a partir do momento em que os cuidados e práticas corporais são corporificados (*embodied*). Os treinamentos são, ainda, o momento de convergência dos membros desse movimento a uma leitura comum de um processo ancorado no corpo¹¹ (no caso, a própria sorologia) (Csordas, 1994; Maluf, 2002c). Esses treinamentos, enquanto momento de transformação dos sujeitos, respondem à necessidade de interpretação frente à doença colocando a política como perspectiva privilegiada. Nesse processo entra em cena não só a

¹¹ Como afirma Csordas (2000, p.181), o que chamamos de cultura não se refere apenas a objetos e representações, mas também a processos corporais de percepção através dos quais essas representações se originam. Assim entendido, o corpo é o terreno intersubjetivo onde se desenvolve a experiência do sujeito.

produção de um conhecimento local mas também o agenciamento das metodologias postuladas¹² pelo Estado brasileiro e pelos organismos internacionais na emergência de um sujeito local.

SOBRE O PROCESSO DE PRODUÇÃO DE LOCALIDADES

Embora revestidos de características múltiplas segundo os diferentes países, muitos dos modelos de intervenção dos movimentos antiaids se inspiraram no sucesso dos movimentos dos Estados Unidos. Lá, o ativismo ligado à aids cresceu sobre as bases de movimentos anteriores, ligados a direitos civis, principalmente o movimento gay (Bastos, 2002). No Brasil, a combinação de uma linguagem local de ativismo com as diretrizes das agências internacionais gerou iniciativas como o projeto “Ativismo e Liderança”.

Esse projeto é um exemplo da difusão de “tecnologias de mobilização”¹³ elaboradas no contexto estadunidense e direcionadas a países africanos e latino-americanos. Sua metodologia chegou ao Brasil trazida por Ruth Gunn Motta. Aqui, contando com a participação de ativistas e do governo brasileiro, sofreu modificações e adaptações à realidade local (Brasil, 2000). Antes de concretizada a proposta final do “Ativismo e Liderança” aconteceram diversos treinamentos menores, voltados sobretudo para profissionais que trabalhavam com a população soropositiva. S. participou da versão final e mais aperfeiçoada de um conjunto de metodologias que começavam a ser elaboradas nos Estados Unidos; por algumas intermediações, essas metodologias chegaram ao estado do Paraná incorporadas no projeto “Ativismo e Cidadania”.

¹² Refiro-me a modelos, idéias e concepções em torno da intervenção no campo da epidemia.

¹³ Uso esse termo tal como ouvi de alguns de meus interlocutores ao se referirem às metodologias nas quais se apóiam alguns projetos.

Esses dados apontam para a existência, nos movimentos antiaids, de diferentes níveis de integração e agenciamento das metodologias e de ação e intervenção. O desafio está em compreender como os diferentes elementos resultantes desse processo se inserem nas biografias de meus interlocutores como operadores de uma transformação pessoal, fato que confere a essas metodologias novos agenciamentos na emergência de um sujeito local.

A incorporação dos modelos de ativismo transnacional, via agências internacionais, deve ser colocada sob a perspectiva de suas constantes reinterpretações locais. Se trabalhos como o de Bastos (2002) chamam a atenção para o caráter “multilocal” que tomaram as respostas à aids, é preciso ter cuidado para que as perspectivas etnográficas sobre a epidemia do HIV/aids não se fragmentem sob os diferentes sítios que coloca em relação. Nesse caso, se não se pode negligenciar as dimensões transnacionais em jogo na construção da epidemia e nas respostas a ela (Valle, 2003), falar da emergência de um sujeito local é pensar em uma interação dinâmica entre a localização imediata da experiência cotidiana e os diferentes níveis de integração que essa emergência possa suscitar (Ribeiro, 2000, p.96-97). Se estão em jogo metodologias e modelos de ação de caráter tipicamente transnacionais, deve-se focar esse processo a partir de sua agência e manipulação pelos atores locais. Aqui o caráter “multilocal” sublinhado por Bastos (2002) não é colocado à revelia, mas submetido à relação entre “diferentes planos” a partir do ponto de vista dos sujeitos.

É importante perceber a existência de tais metodologias como um dado inserido no contexto do “ativismo local”. Neste sentido, o discurso sobre o “ativismo” traça um esboço dos treinamentos como momentos de um processo de produção de uma localidade — os itinerários de meus interlocutores colocam em relação as metodologias de ação geradas pelos organismos internacionais e as condições específicas de realização dos treinamentos. As

concepções locais de “movimento”, “ativismo” e “política” apontam para diferenças fundamentais em relação àquilo que é postulado como meta pelas agências internacionais, sobretudo se o que está em foco é a relação entre os valores que cada qual postula. A forte relação que existe entre os modelos das agências e as perspectivas de um indivíduo racional, típico da ideologia ocidental moderna, pode ser contrastada com a relacionalidade dos valores do “ativismo”.

O discurso do “ativismo”, neste sentido, oferece um contraponto interessante frente aos modelos colocados pelo Estado e pelos organismos internacionais. Diante de uma tendência enrijecedora da política e da cidadania, coloca-se uma perspectiva nativa que se pauta pela afetividade e relacionalidade¹⁴. Os iniciados, tomados em conjunto como uma rede relacional, são portadores individuais de um ideário coletivo e, apesar do “estado de relacionalidade” estabelecido entre eles, cada indivíduo é um portador individual desse ideário (Dumont, 1985, 1991). A pessoa é o ponto de referência na constituição dessa relacionalidade.

Por ora, é preciso entender como as especificidades em torno desse sujeito são engendradas, e os treinamentos se mostram interessantes para isso.

Os treinamentos produzem, por meio de experiências corporais carregadas de emoção e intencionalidade, um contexto no qual as informações podem ser enquadradas (*framed*) e colocadas em cena com outros tipos de domínios que não dizem especificadamente sobre a doença (Houseman, 2003). Essas considerações permitem que esses momentos sejam assinalados como lugar de codificação de um conhecimento local. Se quando descrevo tal

¹⁴ Dumont (1991) já havia sublinhado que não há um único individualismo, pois a ideologia individualista não se manifesta da mesma maneira em realidades diferentes. Maluf (2001, p.10) salientou tal dinâmica, mostrando que *os autores que fizeram estudos antropológicos sobre as classes médias no Brasil observaram que a*

processo me refiro a local como propriedade da vida social¹⁵, é porque mais do que propiciar um modo particular pelo qual alguns conhecimentos são conectados, compartilhados e incorporados, os treinamentos são um investimento na criação de sujeitos locais.

Algumas características dessas experiências são fundamentais. Primeiro, compartilhar as histórias em torno do vírus¹⁶ tem peso fundamental na instauração de um clima de sinergia. Além disso, as dinâmicas de grupo realizadas nos treinamentos envolvem um conjunto de práticas das quais os participantes não sabem exatamente a finalidade. Essas práticas trazem à tona, além da biografia individual, um investimento sobre o corpo. As dinâmicas desdobram-se a partir de ações e/ou linguagens corporais. Geralmente encenando (*enact*) uma relação entre corpo e história de vida, visam a incorporação da linguagem corporal “ativista” em seu sentido mais amplo. Por isso, após sua encenação, um dado interessante é a equação dessa linguagem com o discurso sobre os sentimentos e emoções envolvidos.

A intenção parece ser, sob essa perspectiva, relacionar a biografia singular do sujeito com o foco do “ativismo” no corpo. Esse foco no corpo como ponto de referência das diferentes experiências é completado, pelo componente emocional, no exercício da relacionalidade da subjetividade “ativista” e na manutenção de seus valores. Cada relato individual é, neste sentido, um esforço para a instauração de um quadro de valores comuns e de novas subjetividades.

A criação de novas subjetividades em torno de processos globais e as especificidades que envolvem as respostas locais à globalização e ao transnacionalismo têm

incorporação de uma ideologia individualista no interior desses grupos não se faz sem contradições e sem tocar aspectos próprios a outras configurações culturais mais ligadas a uma cultura holista ou hierárquica.

¹⁵ Da forma como vem sendo trabalhada aqui, essa noção indica uma relação, mais do que um espaço. Outra maneira de entender seu emprego aqui é através de sua estreita relação com a noção de contexto.

sido objeto de debate entre diversos autores, como Appadurai (1996), Featherstone (1998) e Ribeiro (1996, 2000). Appadurai, pensando o lugar da localidade nos fluxos da cultura global, coloca em perspectiva a relação entre rituais e sujeitos locais, pois grande parte daquilo que se convencionou chamar, na antropologia, de ritos de passagem, concerne a uma inscrição da localidade nos sujeitos: *ceremonies of naming and tonsure, scarification and segregation, circumcision and deprivation are complex social techniques for the inscription of locality onto bodies* (Appadurai, 1996, p.179). Tal como afirma o autor, esses são modos de incorporar a localidade tanto quanto de localizar os corpos socialmente. E complementa: *such rites are not simply mechanical techniques for social aggregation but social techniques for production of “natives”* (ibidem).

A centralidade do idioma corporal e de práticas ligadas ao corpo me leva a pensar que os treinamentos constituem um processo complexo de transformação dos sujeitos, com possibilidades de ser pensado, entre outras formas, via produção de localidades. Neles, a corporalidade, as técnicas corporais e o investimento simbólico e emocional nos corpos são fundamentalmente um processo de inscrição da localidade nos corpos. O processo de iniciação do “ativismo” é um meio de incorporação da localidade tanto como de localização dos corpos no espaço.

Neste sentido, as conexões estabelecidas entre metodologias e práticas expressam modos de agenciamento local e socialidade. A política de instrumentalização dos grupos e sujeitos, levada a cabo tanto por Ongs locais como pelo Estado e pelos organismos internacionais, colabora na formação de uma complexa rede de realidades interconectadas. A forma como se dá a relação entre os modelos das agências internacionais e a idéia de produção de uma localidade não colocam aqui uma barreira entre global e local, micro e

¹⁶ Muito embora fossem momentos em que as pessoas compartilhassem *histórias positivas*, os relatos indicam

macro, mas mostram que existe uma relação dinâmica entre essas instâncias e que a opção pelo foco, nas práticas e agências, é fundamental para se lidar com a tensão colocada entre experiência pessoal e processos de globalização/transnacionalismo (Moore, 2000b, p.7).

A perspectiva local do ativismo

A corporalidade é uma perspectiva fundamental dos agenciamentos, no “ativismo”, da relação entre doença e política. Em sua narrativa, S. ainda coloca em relação as idéias de *advocacy* e empoderamento, na produção do sujeito “ativista”, a partir de uma imbricação muito particular. Gerados inicialmente no contexto dos movimentos civis estadunidenses, como diversas metodologias de intervenção no campo do ativismo, esses conceitos acabaram no Brasil via Organização das Nações Unidas (ONU) e outros organismos internacionais. Numa perspectiva mais abrangente, *advocacy* se refere, no contexto das agências internacionais, às ações de pressão e incidência política na visibilidade, promoção e defesa de uma causa ou interesse. Visa, assim, a ampliação do debate público através de ações que influenciem políticos e elites. Fundamentando essa linguagem está a idéia de que é preciso dar visibilidade às causas em jogo, visibilidade que dependeria da “capacidade” dos atores em argumentar e incidir politicamente em relação ao público alvo e aos políticos. Apesar de não ser possível traçar as origens teóricas concretas do conceito de *advocacy*, ele parece estar calcado em uma perspectiva da política que centra a questão do poder na ação dos grupos e indivíduos.

Já empoderamento remete inicialmente às concepções de poder de Gramsci e, por outro lado, às de Foucault, absorvidas pelos movimentos negro e feminista estadunidenses. Mesmo que possamos traçar por aí suas origens (León, 2000, p.195), como parte do repertório dos modelos de ação da ONU e da Organização Mundial da Saúde (OMS),

que outros dramas pessoais também podiam emergir ali.

essa noção é influenciada por uma concepção política que remete à idéia de um indivíduo racional que deve agir em função de seu próprio fortalecimento e o da comunidade, tal como acontece com a idéia de *advocacy*.

Se procurei pensar, ao longo de meu trabalho de campo, as relações que exprimiam o par doença/política, a narrativa de S. emerge como o discurso de um sujeito que já fez um certo descentramento de sua cultura. Refletir a respeito do lugar de idéias como *advocacy* e empoderamento nesse discurso é tentar perceber as representações nativas a respeito da política e dos processos políticos. Se não acompanhei os treinamentos, a narrativa ofereceu uma possibilidade de reconstruí-los como instauradores de uma perspectiva de política que se realiza para além das relações entre as formas tradicionais de representação como partidos, sindicatos e associações. O “ativismo” aparece constantemente relacionado com outras dimensões da vida. Conceitos como *advocacy* e empoderamento traduzem apenas parte das concepções do grupo, mas são instrumentos importantes na estruturação do *habitus* “ativista”. Como S. indica, essas concepções servem para entender como se estrutura a militância política do grupo.

As estratégias políticas do “ativismo” se desdobram entre as técnicas corporais e a existência do que S. chama de “ativismo comedido”. Essa definição que S. dá à política “ativista” está em congruência com os relatos das demais narrativas, que apontam para uma incidência do conhecimento dos direitos na vida pessoal. Para os “ativistas”, o conhecimento dos direitos, proporcionado pelos treinamentos, é uma ferramenta fundamental na resolução dos conflitos no cotidiano do serviço médico. A idéia de *advocacy* faz uma ligação entre os cuidados corporais e os direitos. A perspectiva do *advocacy* como promoção e visibilidade de uma causa (perspectiva dada pelos organismos internacionais), é transferida, através da idéia de “ativismo comedido”, para a atuação individual — comedido porque sabe

evitar os conflitos e usar o artifício das leis como forma de empoderamento pessoal, para a atuação individual. No caso do empoderamento, este, como conceito nativo, está ligado à incorporação do protagonismo.

O conceito de *advocacy*, em sua apropriação pelo movimento de pessoas vivendo com HIV/aids, ajuda a compor o quadro da política “ativista”. Enquanto parte do conjunto maior de noções nativas, é também veículo das concepções locais de política. Para meus interlocutores, *advocacy* é agir em causa própria e em benefício do coletivo. Isto é, o “ativista” é aquele que, como agente, age com uma causa em mente. A política ativista é o ponto de referência para a ação do sujeito, e mesmo que não se refira diretamente aos interesses do grupo, é o efeito dos relacionamentos resultantes da participação na rede (Strathern, 1988). Esse ideal permite que a multiplicidade de posições do sujeito possa ser relacionada às práticas “ativistas” sem que haja a reivindicação de uma unidade reificada no caso das causas do movimento.

Imbricadas, as idéias de empoderamento e *advocacy* estabelecem uma relação de constância/continuidade entre o uso do “ativismo” para a vida pessoal e a atuação do “ativista” margeado pelo conhecimento dos direitos. Por um lado, essas idéias se referem a um modo de fazer política e, por outro, ao descentramento da idéia de política como ação direcionada a um fim. O “ativismo”, tal como postulado por meus interlocutores, é informação que pode transformar o pensamento e melhorar a vida. De posse dessas informações, o sujeito “ativado” passa a “enxergar”, a “perceber” a imbricação das coisas, e mesmo que utilize esse referencial só para a sua vida particular, o que faz é assumir o “controle”.

Neste sentido, se durante algum tempo se presenciou o surgimento de diversos movimentos nos quais a política não passava imediatamente pelo viés do Estado, com reivindicações de caráter étnico, identitário ou de gênero, a concepção de política do “ativismo” agrega elementos novos no campo da reivindicação de direitos não-universalizáveis. Ao meu ver, a singularidade do “ativismo” está na relacionalidade que atribui ao campo político. Relacionalidade tanto no sentido de lugar privilegiado de construção da socialidade (*related*) (Strathern, 1996) como na dependência de um certo holismo da sua concepção de pessoa.

Ser “ativado” é a metáfora nativa para essa relacionalidade, é o meio pelo qual meus interlocutores ordenam e classificam sua experiência. Sendo assim, essa noção expressa tanto a participação política efetiva em Ongs, fóruns ou conselhos quanto os aspectos da vida cotidiana, da disciplina das terapias e dos estados corporais. Ou seja, o “ativismo” não é somente uma categoria que expressa a maneira como os sujeitos organizam a experiência de uma doença ou uma escolha política, seu foco não está apenas no indivíduo portador de direitos, mas também na amplitude das formas de relacionamento da pessoa com o mundo e consigo mesma. Nessa perspectiva, pode mostrar ao observador atento como se constroem as relações sociais do ponto de vista nativo.

Esse caráter relacional, e mesmo afetivo, permite que práticas diversas possam ser classificadas sob uma mesma rubrica pelos “ativistas”. Se há uma “força” interna que pode ser “ativada”, ela pode ser direcionada a diferentes campos de atuação. Como freqüentemente ouvia de meus interlocutores, *o importante é que o ativismo ative a sua vida*. Na biografia de S., “ativar-se” indica as várias fases vividas em seu “ativismo”.

Por um lado, o itinerário dos meus interlocutores é marcado pela “ativação” progressiva – quanto mais engajado no “ativismo”, maior é a capacidade de “enxergar”. Por outro, parece que existem rupturas, as quais, de forma complementar, ajudam a estabelecer a dinâmica da narrativa em termos de antes e depois. Contrastando os diferentes momentos do itinerário, o sujeito destaca sua entrada em uma nova condição – a adesão a um novo valor de socialização, marcado pelas várias formas de protagonismo que S. ressalta. Ascende a um papel social relevante diante da comunidade, como alguém que exerce um trabalho útil e necessário — aqui a abertura de oportunidades ajuda a estabelecer, na distinção antes/depois, uma diferença de valor.

Ativismo como oportunidade de vida e os arranjos locais de poder

No Brasil, as primeiras respostas à epidemia se deram pelo esforço coletivo de amigos e parentes de portadores do HIV, sugerindo a idéia de uma rede formada não apenas pela necessidade de solidariedade mas, também, por um posicionamento político tomado frente às imagens estigmatizantes veiculadas sobre a aids. Em termos de estrato social, essas repostas parecem ter se situado nos limites de uma classe média com características de um envolvimento político maior, geralmente ligada aos ideais da esquerda brasileira. A partir da criação do Programa Nacional de DST/Aids e da aquisição de empréstimos internacionais pelo governo brasileiro para o financiamento de ações para o controle da epidemia, os movimentos antiaids tenderam em direção aos estratos mais baixos da população¹⁷.

¹⁷ Nos *Caderno de Saúde Pública* volume 16, suplemento 1, publicado em 2000, há diversos artigos trazendo uma contextualização sociológica de dados epidemiológicos que indicam alta incidência da infecção pelo HIV nas classes baixas. Esses dados são ora produto da eficiência das notificações, ora resultado do aumento do número de casos, mas o mais relevante é que colocam em perspectiva a alta vulnerabilidade a que tais classes estão expostas.

A política dos financiamentos e o ativismo soropositivo abriram oportunidades para que pessoas ligadas a grupos marginalizados ou excluídos socialmente (usuários e ex-usuários de drogas consideradas ilícitas, homossexuais, travestis e transgêneros, pessoas das classes populares, etc.) ascendessem a uma melhor condição de vida e/ou encontrassem mecanismos de legitimação social junto às comunidades locais onde atuam como ativistas. Isso foi garantido sobretudo pela existência de projetos que previam o engajamento das pessoas vivendo com HIV/aids na construção de uma resposta à epidemia. Como mostram muitas das histórias que escutei, a existência de tais projetos também garantiu acesso mais fácil aos direitos e aos serviços de saúde. Muitas pessoas, após os treinamentos, se engajaram em Ongs e também passaram a ter algum tipo de atuação junto às regionais de saúde, por exemplo ajudando na mobilização de pacientes para a realização de exames em outras cidades quando sua cidade de origem não possui estrutura para tal.

O caso do “Ativismo e Cidadania” e o da Repaci não são diferentes. Como pude perceber desde meu primeiro contato com o grupo, o “ativismo” é uma possibilidade virtual de legitimidade, estabilidade e remuneração.

Quando participava da instauração da Repaci, na sistematização do roteiro de avaliação elaborado pelo próprio grupo, notava uma referência constante ao ativismo como oportunidade de vida. Instrumentalizados pelos treinamentos, grande parte dos “ativistas” poderia trabalhar em projetos com algum tipo de financiamento estatal, recebendo auxílio financeiro. Outro dado relevante é a referência ao Estado como lugar dessas “oportunidades”. O Estado é o financiador em potencial das ações do “ativismo”. Os fóruns e reuniões dos quais pude participar junto com meus interlocutores contavam com verbas seja da Coordenação Estadual de DST/Aids, seja da Coordenação Nacional de DST/Aids.

Por outro lado, como fica claro em diversas posições sobre o “ativismo”, o Estado, dependendo do contexto em que se encontra sua relação com o movimento, pode ser encarado como um inimigo em potencial. Essa potencialidade negativa é vista quando se pensa a possibilidade de subtração das conquistas históricas desse movimento ou de cortes das verbas que garantem não só a existência de sua estrutura, por mínima que seja, mas também emprego para uma população com projetos e alternativas mínimos.

No Brasil, a dinâmica dos financiamentos internacionais para o combate à epidemia conformou, muitas vezes, os movimentos às perspectivas de organização almejadas ora pelo governo, ora pelas agências internacionais. Hoje, a maior parte das organizações envolvidas com a epidemia do HIV/aids no estado do Paraná depende de recursos estatais. Fala-se muito em sustentabilidade, mas muitos dos que levantam esse debate estão preocupados com a independência do movimento. Se a independência está em debate, a principal preocupação de muitos ativistas é a manutenção de direitos adquiridos, como a distribuição gratuita de medicamentos anti-retrovirais.

O interessante em tudo isso é que a prestação de serviço pelos ativistas ao Estado, garantida até pouco tempo atrás pelos acordos de financiamento com o Banco Mundial (AIDS I e AIDS II), colocou em relevo algumas ambigüidades do discurso “ativista”.

A história da formação do Grupo Reagir deixa clara a fluidez dos limites entre Ongs e Estado. Fluidez essa que atravessa o plano das estruturas do movimento e que encontra, na práxis dos “ativistas”, terreno fértil para o desenvolvimento de segmentaridades¹⁸. Quando se trata das relações desse movimento com o Estado, os limites

¹⁸ Quando falo em segmentação refiro-me a este conceito tal como utilizado por Evans-Pritchard (1978) para descrever a política na sociedade Nuer. Assim, entendo que a segmentaridade é, como sugere Herzfeld (apud Goldman, 2001, p.75), um aspecto universal da vida política, representando um dos modelos de “relatividade

são tênues, não só pela necessidade de financiamento estatal mas também por sua presença constante no interior de agências do governo. No caso do Reagir, ele foi formado nas dependências do serviço público de saúde de atendimento a pessoas soropositivas¹⁹. Contudo, a segmentaridade do “ativismo” é melhor explicada a partir de seu próprio interior, onde a acomodação das diferentes instituições no campo político segue uma lógica segmentar.

Quando transitava entre diferentes cidades do estado do Paraná para encontrar meus interlocutores, juntava elementos que me dessem uma visão geral dos fatos que observava em cada uma delas. Pude perceber que a disponibilidade dos recursos para as ações se acomoda ao jogo das subjetividades e do poder local. Tudo se passa como se o “ativismo” fosse uma tendência homogeneizadora, mas que não sendo totalmente hegemônica se colocaria ao lado de forças heterogêneas coexistentes. Essa integração é um dos fatores responsáveis pela tendência de segmentação no interior do movimento.

O movimento antiaids no Paraná é formado por instituições e sujeitos diversos. Uma Ong, por exemplo, pode ser formada por sujeitos com diferentes pertencimentos. Muitas delas podem estar ligadas aos movimentos de direitos sexuais, o que sugere uma proximidade na constituição de seus sujeitos, mas nem sempre essa coesão é possível. Outras vezes, é possível que uma instituição de origem religiosa também abarque “ativistas” implicados com os movimentos de direitos sexuais. O fato é que os sujeitos no interior desses grupos podem se aliar ou se opor, dependendo dos interesses em jogo.

social”. No “ativismo”, representa o arranjo das alianças políticas principalmente em relação ao foco das políticas de financiamento e as diferentes subjetividades presentes no interior do movimento.

¹⁹ A respeito do Estado-nação como nível de integração, Ribeiro (2000, p.99) sublinha que *Atores sociais podem ser membros de muitas unidades socioculturais e políticas ao mesmo tempo. A definição simultânea de inclusão e exclusão é realizada pela lógica do sistema classificatório, um truque possível graças à coexistência de diferentes níveis de integração.*

Essas instituições e sujeitos também tendem a ter diferentes arranjos com o poder local. É o que observei em alguns casos em que, tendo a cidade duas Ongs trabalhando com a questão da aids, as relações entre as duas era marcada pela oposição e disputa pela atenção do poder público local, mesmo que em outros planos os arranjos favorecessem a aliança. Em um desses casos, uma Ong, de perfil religioso e assistencialista, fundada por um grupo de religiosas e posteriormente assumida por um grupo de pessoas vivendo com HIV/aids (seus clientes), acabou dando origem a uma segunda instituição, formada por gays, travestis e transexuais. Essa segunda Ong se identifica principalmente com a perspectiva dos movimentos de direitos sexuais, mas também pode ser considerada uma Ong/aids, já que a maior parte das verbas que recebe provém do programa municipal de DST/aids e está direcionadas a ações de prevenção ao HIV.

A perspectiva religiosa, de um lado, e a dos direitos sexuais, de outro, servem como primeiro foco para onde as ações de cada uma vão se direcionar. Obviamente, em primeiro lugar a perspectiva das duas é combater a epidemia do HIV/aids. Assim, se o que está em jogo é a existência de novos financiamentos, as duas podem ocupar posições semelhantes, se aliando no campo político para a garantia de sua própria existência. Contudo, o foco das políticas de financiamento pode acabar estabelecendo clivagens. Em decorrência, se no plano local a tendência é de oposição e disputa, dependendo do que está em jogo a relação pode ser de aliança e convergência. Relações de aliança e convergência e também de disputa tendem a se reproduzir no interior do Fórum Paranaense de Ongs/Aids, mas de forma mais complexa, já que em seu interior se encontra uma diversidade de grupos e de perspectivas de ação.

A aliança depende da coexistência ou não de forças heterogêneas nesses níveis de integração e das causas que estão em disputa. Como as Ongs se encontram

representadas no interior do Fórum Paranaense de Ongs/Aids, este é a instância ideal para se observar os diferentes arranjos que as disputas tomam. Embora tenha participado de poucas reuniões desse fórum, pude observar que as disputas tomam a forma de uma relação entre parte e todo, segmento e totalidade, em que o critério de arranjo das alianças políticas é dado pela proximidade em relação ao foco das políticas de financiamento (Evans-Pritchard, 1978; Goldman, 2001; Ribeiro, 2000).

Embora uma discussão sobre o caráter segmentar desse movimento possa ter bons desdobramentos, podendo abordar ainda as diferenças entre os “ativistas ativados” e os que não passaram pelos treinamentos como um elemento a mais nesse complexo, não é possível, aqui, aprofundar essa análise, dados os limites colocados pela minha etnografia. Essa questão tem gerado bons trabalhos no interior da reflexão antropológica sobre o campo político. Autores como Herzfeld (1985) e Goldman (2001), entre outros, têm desenvolvido trabalhos importantes sobre o problema da segmentaridade no contexto das chamadas “sociedades complexas”.

O ambiente dos treinamentos e dos encontros que aconteceram possibilitou momentos em que experiências comuns puderam ser partilhadas e reelaboradas sob a perspectiva de um sujeito coletivo, instituindo uma relacionalidade, uma rede de relações sociais. Com seus ativistas espalhados por diversas partes do estado, os vínculos que formam a teia da Repaci são compostos de experiências e dramas sobre o HIV, e neles há mais em comum do que histórias positivas, há conexões.

Os treinamentos estabelecem uma rede de laços subjetivos e uma relacionalidade ligada a um conjunto de práticas e valores. As narrativas, nesse contexto, são mapas através dos quais pude traçar os valores e seguir essas práticas. Analisando os diversos

itinerários que encontrava em minha viagem, deparava-me, de um lado, com uma perspectiva singular de política, feita dos entrelaçamentos das experiências subjetivas mais próximas com o ativismo global em aids. Se esse é um dos pontos aonde cheguei percorrendo um caminho crivado de diferentes rotas, é também o ponto de partida para outras viagens. Tentando entender essa política encontrei um sujeito que se dizia transformado, construído por uma complexa encenação. Percorrendo os diversos itinerários de meus interlocutores, a transformação do sujeito apareceu como ponto comum, que dá origem a diversas trilhas e rotas.

CAPÍTULO III UM SUJEITO RECONSTRUÍDO

INTRODUÇÃO

Se a narrativa pode ser vista em termos da avaliação que comporta um antes e um depois (Barthes, 1976), então ela é um instrumento privilegiado para o enquadramento (*framing*) da experiência pelo sujeito (Ochs, 1996). Dessa perspectiva, o itinerário sobressai como dimensão privilegiada de problematização da história de vida, traçando a seqüencialidade dos eventos na biografia. A mudança pessoal, colocada a partir dos treinamentos, aparece como ponto fundamental do sujeito em relação a sua experiência. A partir dessa reflexão, diversas imbricações podem ser pensadas entre a mudança pessoal e os diversos temas suscitados pelo relato biográfico: os sentidos atribuídos à descoberta da sorologia positiva, a experiência da doença, o acesso às terapias, a incorporação de conhecimentos e técnicas corporais e a entrada no “ativismo”, narrada como iniciação, entre outras que poderia listar.

O “ativismo”, vivido como experiência iniciática e terapêutica, é um ponto de convergência na compreensão dos diversos problemas colocados por meus interlocutores e também dos problemas observados em meu trabalho de campo frente à interpretação dos rituais dada por alguns autores (Houseman, 2002, 2003; Houseman e Severi 1998; Severi, 2002, 2000). De acordo com os relatos de meus interlocutores, os treinamentos podem ser pensados como ponto fundamental dessa mudança pessoal; eles não são apenas o lugar onde se constróem sentidos em torno da doença, mas também o marco inicial de um processo de reconstrução da pessoa.

ATUAÇÃO, RELACIONALIDADE E PESSOA

Da perspectiva dos relatos sobre a mudança pessoal, os treinamentos do “ativismo” podem ser entendidos como um processo complexo, suporte da transformação dos sujeitos. Eles constituem momentos nos quais, através do estabelecimento de formas particulares de interação, uma identidade especial é criada entre os participantes (Severi, 2002, p.25). Segundo Severi (2002), essa interação seria uma das pistas essenciais para se entender a comunicação ritual como constituindo um contexto particular, distinto daquele das interações da vida ordinária. Nos treinamentos do “ativismo” alguns elementos são importantes no estabelecimento desse contexto particular, entre eles a ambigüidade relacionada à condição sorológica, que, dentre todos, parece ser o mais central. Ao mesmo tempo em que a sorologia positiva é colocada como irrelevante para a militância do sujeito¹, ela também é afirmada como principal ponto de sua identidade. Como afirma Houseman (2003, p.80), as ações rituais envolvem

a atuação simultânea de modos de relação formalmente contrários: afirmações de identidade são ao mesmo tempo testemunhos de diferença; exibições de autoridade são também demonstrações de subordinação; a presença de pessoas ou outros seres é ao mesmo tempo corroborada e negada; segredos são simultaneamente dissimulados e revelados, e assim por diante.

Aqui, é interessante fazer uma breve descrição de uma oficina em que S. participou e da qual me falou em muitas de nossas conversas (e que, infelizmente, não consta na sua narrativa). Sobre essa oficina tenho apenas alguns fragmentos, contados por S. e registrados em meu caderno de campo, mas os fragmentos de sua descrição comportam

¹ A atitude de considerar irrelevante a condição sorológica dos indivíduos tem sido, historicamente, uma das bandeiras do movimento anti-aids no Brasil. Inicialmente, tinha-se em vista o preconceito e atitudes discriminatórias, mas, com o fortalecimento do ativismo soropositivo, essa atitude migrou para uma afirmação aberta da soropositividade, encarada também como elemento de reivindicação de direitos específicos. Nesse

elementos importantes de uma atuação (*enactment*). Um ponto importante a destacar é o efeito que S. acha que esse evento teve em sua vida. Se os treinamentos foram importantes na sua conversão ao “ativismo”, essa oficina teve papel importante em sua iniciação e na construção de sua posição no grupo. Outra vantagem em abordar esse evento é poder reconduzi-lo para o conjunto da interpretação da narrativa.

Em uma viagem que fez ao Rio de Janeiro, para participar de uma atividade ligada ao ativismo soropositivo, S. participou de uma oficina na qual eram encenados a morte, o esquecimento dos sujeitos e o seu retorno à cena, com uma nova identidade. Como me contou, na primeira parte os participantes deviam fugir de uma pessoa que representava um algoz, e aqueles que não conseguiam eram mortos por ela. S. foi uma das primeiras pessoas a ser *simuladamente* “assassinadas”, e então permaneceu deitada imóvel, como se estivesse morta, segurando uma cruz (Houseman, 2003). A morte é a supressão de suas posições de sujeito; já não é mais a dona de casa, a mãe, a diarista ou a paciente do serviço de saúde. A morte pelo algoz é um instrumental importante na estruturação da passagem para o *status* de “ativista”.

As identidades em torno do vírus são repensadas no restante do processo. A segunda parte da oficina começa com a encenação do esquecimento social dos mortos. Mortos e enterrados no cemitério, não havia referências que indicassem quem estava ali. Não se sabia ao certo quais eram os vivos e quais eram os mortos. Outros participantes da oficina (desconheço em qual condição) passavam por cima dos mortos, simuladamente ignorando sua existência. Na história, além do algoz, daqueles que eram mortos e dos que ignoravam quem tinha morrido, havia uma mulher, que aos poucos começava a se lembrar dos (ou descobria os) que estavam enterrados ali. “Olha quem está enterrado aqui, é o Joaquim”, “Mas não é o

sentido, a sorologia é um elemento através do qual podem emergir identidades reificadas pelo próprio

marido da Maria, que tem três filhos?” — dizia ela. Então essa mulher dava nome às covas e, na cruz segurada pelos mortos, colocava o nome de cada um. Assim, S. ganha um nome e, ao ser chamada por ele, responde ascendendo a uma nova condição.

Nas narrativas de meus interlocutores, eventos como esse se mostram fundamentais na construção/elaboração da condição de “ativista”. Nessa oficina em que S. participou, a morte e o esquecimento são ações centradas na manipulação simulada de pessoas, mas, como é relatado no conjunto da narrativa de S. e no de meus demais interlocutores, também está em jogo a manipulação simulada de conhecimentos (como objetos especiais, fórmulas). Através da atuação (*enactment*) de relações entre conhecimentos e pessoas² e da reunião de diferentes aspectos e domínios da vida, os treinamentos trazem a possibilidade de um reenquadramento da experiência, oferecendo um espaço no qual a sorologia e a biografia pessoal podem ser repensadas. Essas ações garantem o estabelecimento de uma interação singular na emergência de uma identidade (Houseman, 2002; Severi, 2002). No caso da morte simulada de S., na oficina, dar um nome marca a emergência do sujeito em torno de uma simulação.

Visto da perspectiva da narrativa dos “ativistas”, os treinamentos constituem um processo amplo, que não está restrito à sua execução; constituem um processo em andamento, se prolongam pela vida, em razão da necessidade permanente de cuidados específicos com o corpo, bem como a necessidade permanente de adesão às terapias. Neste sentido, em relação ao ponto de vista do sujeito, os treinamentos também colocam questões de ordem pragmática. Eles não só operam uma identidade como também constituem um suporte para as práticas corporais e a elaboração de estratégias terapêuticas. Esse é um dado

movimento.

² Como afirma Houseman (2003, p.80), *o ritual é visto como atuação [enactment] de relações, sejam elas relações entre participantes humanos ou, ainda — embutidas em uma rede de laços interpessoais —, relações*

importante. Contudo, a complexidade dos treinamentos e da mudança pessoal, associada por meus interlocutores a esses treinamentos, não pode ser pensada à revelia do contexto mais amplo que eles envolvem.

Como venho descrevendo neste trabalho, os treinamentos, como rituais, têm importância fundamental na emergência de um contexto reflexivo³. O tipo de simulação vivido por S. e por outros dos meus interlocutores é característico de certos rituais, principalmente quando falamos de iniciação e de controle da doença. Como assinala Houseman (2002, p.87),

such performances intervene not so much to conceal the truth of singular events, or to supply the grounds for their metaphorical description, as to provide the reflexive conditions for the emergence of novel relational forms underlying the participants' commitment to the ritual realities they enact.

A mudança pessoal está na base do agenciamento da relação doença/política, e esse agenciamento não pode ser pensado fora do âmbito da relacionalidade instaurada pelos treinamentos, nos quais o sujeito é construído por meio do estabelecimento de vínculos tanto entre pessoas como entre os sujeitos, as práticas corporais e os conhecimentos — como na oficina da qual S. participou e, através de um conjunto de simulações, viveu a perda de suas identidades e a emergência de uma nova condição. Nesse processo, S. só poderia existir, na condição de sujeito (agente), do ponto privilegiado de sua relação com os demais participantes daquela oficina, o que significa que o sujeito tende a se construir do ponto de vista das relações que o constituem (Strathern, 1988, p.273).

com entidades outras, não humanas: espíritos, deuses, ancestrais, animais, objetos, fórmulas litúrgicas, e assim por diante.

³ Como ressalta Severi (2002, p.27), *It becomes rather an essential part of the way in which ritual action are made to become meaningful for the participants of a ritual celebration. Reflexivity is, in this case, situated within the ritual context. We can conclude, then, that the concept of reflexivity, as it applies to ritual contexts, goes far beyond the mere existence of an attitude of scepticism toward ritual belief.*

A relacionalidade está implicada, portanto, a um estado de “estar relacionado”, o que, do ponto de vista de meus interlocutores, que dizer “estar com o outro”, “saber que de alguma maneira não se está sozinho e que existe alguém, em algum lugar, fazendo o mesmo que você”. Destacar essa relação, instaurada a partir dos treinamentos, é estratégico para se delinear a noção de pessoa que emerge no “ativismo”. Nele, o sujeito revelado no contexto das relações é o agente que é construído como aquele que age por causa dessas relações e é revelado em suas ações (ibidem).

Assim, as ações produzidas nos rituais geram vínculos e relacionalidade. O “ativismo” é um sistema que visa produzir tipos específicos de pessoa (Goldman, 1987, p.101), e, nesse processo, estão envolvidas duas perspectivas complementares: a recriação e legitimação da doença como estado social e a permanência de um modelo explicativo (da doença) marcado fortemente pela presença de categorias políticas. Na base da construção da pessoa está a necessidade de controle da doença, que, na narrativa, é relacionado com a mudança pessoal e as práticas corporais. É importante notar, também, a referência, na narrativa, da transformação da pessoa como um processo que se dá ao longo do itinerário pessoal e dependente das práticas dos demais “ativistas”.

Em termos da avaliação que comporta esse processo, a narrativa apresenta o corpo como uma referência importante em relação à mudança pessoal. Se o HIV/aids é uma perturbação ancorada no corpo, seu controle depende de uma série de prescrições corporais. No Capítulo I, abordei a adoção de um conjunto de “técnicas corporais” como parte do processo de incorporação do “ativismo” e, no Capítulo II, esse processo foi focado a partir da produção da subjetividade de um sujeito local. Com essas discussões e as colocadas neste capítulo quero apontar para o fato de que a construção da corporalidade, nos rituais, é um marco importante no discurso “ativista”, pois representa uma ruptura com a condição anterior

(de “não-ativista”) (Maluf, 1996, p.392). Assim, é fundamental entender o “ativismo” como contendo propriedades ligadas ao corpo⁴. As experiências em torno deste último são descritas como decisivas na iniciação ao “ativismo”, e se vinculam tanto à atuação nos treinamentos — nos quais, através de ações corporais prescritas e emocionalmente carregadas, a experiência pessoal é gerada — quanto ao referencial de práticas corporificadas a partir daí.

Mas se a corporalidade tem papel fundamental na construção da pessoa no “ativismo”, não se pode reduzir as funções que a linguagem desempenha — por meio da narrativa biográfica —, no interior dos treinamentos, como mecanismo de estruturação da pessoa. No “ativismo” a narrativa exerce papel fundamental no estabelecimento de uma forma particular de interação. É preciso entender que os treinamentos são o lugar de uma transformação efetiva, ligada não só à atuação ritual mas também à narração, ela mesma parte dessa atuação (Leach, 1966 apud Severi, 2002). Se em outros contextos a narrativa é uma ferramenta política (como nas reuniões e nos fóruns), seu uso assinala a permanência da transformação como um processo ligado ao itinerário do “ativista”, em que o relato biográfico reproduz constantemente a situação inicial dos treinamentos.

Esse papel que a narrativa desempenha no “ativismo” chama a atenção para a emergência, no contexto das chamadas “sociedades complexas”, de padrões típicos de narração no interior de grupos de ajuda mútua, sobretudo na forma de relatos biográficos, em que o sujeito, entre outras coisas, relata sua experiência em relação a um problema que deseja superar (Bülow, 2004; Campos, 2003). No caso do HIV/aids, esses grupos desempenham papel importante na sedimentação e transmissão de conhecimentos, geralmente incorporados ao relato dos sujeitos. Nos treinamentos do “ativismo”, como pude avaliar, têm especial relevância os modos pelos quais, através do estabelecimento de uma forma particular de

⁴ Como Viveiros de Castro (1996, p.131) se refere em relação às sociedades ameríndias, o corpo é o instrumento

interação, uma identidade especial é construída e articulada pela narrativa pessoal (Severi, 2002, p.25).

Os treinamentos, as reuniões e os fóruns de “ativistas” representam, juntos, os espaços em que a lógica da transformação do “ativismo” se torna permanente. No interior dos espaços de manifestação do “ativismo” o relato biográfico provê um contexto especial, marca um momento de reflexividade (Severi, 2002). É central compreender essas características da narrativa porque elas marcam uma série de transformações que caracterizam o “ativismo”. A narrativa é um meio reflexivo para a atuação característica do ritual e, como tal, também coloca em relação pessoas e conhecimentos, soropositivos e soronegativos⁵ (Houseman, 2003).

Portanto, a transformação que se opera no sujeito “ativista” é produto da reunião de uma série de domínios tão diferentes como interdependentes — isso por meio da ação ritual, constantemente revivida nas reuniões posteriores. A transformação vivida pelo sujeito emerge enquanto política “ativista”, isto é, está ligada intimamente ao conjunto de práticas que caracterizam o “ativismo”. Se o produto dessa transformação é estar “ativado”, a política “ativista” é a garantia da permanência desse processo. “Ser ativado” não se refere apenas à atuação política, mas é um estado fundamental, que diz respeito também às condições de saúde, e, dessa perspectiva, corresponde a um estado, mesmo que virtual, de controle do vírus.

fundamental de expressão do sujeito e ao mesmo tempo o objeto por excelência que se dá a ver a outrem.

⁵ Uma das características dessa reflexividade é que, inseridos nesse contexto, os participantes são obrigados a enfrentar pontos de vista outros que não os seus. Aí sobressaem diferentes interpretações, podendo mesmo ser projetados sentidos contraditórios, mas, como ressalta Severi (2002, p.27), *The effectiveness of a ritual is not necessarily to be understood as the establishment of a symbolic consensus. It is on the contrary much more realistic to describe ritual as a context that can involve a range of more fragmented, divided and historically self-conscious situations.*

Envolvendo uma busca de significados, o controle da doença implica em uma causalidade que, no “ativismo”, tende a remeter a explicação da doença ao campo da política. Neste sentido, se a doença é uma experiência de desestruturação da pessoa (Duarte, 2003; Rodrigues e Caroso, 1998), o “ativismo” é o ponto de partida para sua estruturação enquanto sujeito político, “ativista”. Sendo a infecção pelo HIV irreversível, exige do “ativista” um esforço permanente de atualização. Esse contexto é o lugar da emergência de um sujeito relacional porque, se de um lado há um fluxo de idéias pertencentes à ideologia individualista moderna⁶ (Duarte 1983), por outro, como visto nos capítulos anteriores, a emergência da pessoa “ativista” é marcada por uma dependência do sujeito à rede de relações instituída a partir dos treinamentos.

No desenvolvimento deste trabalho, quando refletia sobre minhas anotações muitas vezes me vinham à mente trabalhos como o de Strathern (1988), autora que, ao discorrer sobre as características da pessoa melanésia, assinala a multiplicidade de sua construção e a dependência que tem dos relacionamentos que a compõem. No contexto melanésio a pessoa é construída do ponto de vista das relações que a constituem: *she or he objectifies and is thus revealed in those relations* (idem, p.273). De fato, há um elo entre os “ativistas”, configurando uma rede “ideal”. A proposta dos “ativistas” era de articulação de um movimento em rede (Repaci), mas, por outro lado, existe uma rede de relações concebida pelos ideais do “ativismo” e que não depende da existência do movimento em rede, mas da troca de informações, dos contatos e da circulação de conhecimentos. A relacionalidade, neste caso, se refere mais ao vínculo moral entre os “ativistas” do que à rede propriamente dita.

É quando se articula essa rede “ideal” que se inicia a produção de um sujeito local, na qual o foco de noções como *advocacy* é deslocado de seu referencial tradicional (a

⁶ Representado na leitura e interpretação de idéias como cidadania, *advocacy*, empoderamento, etc.

perspectiva do indivíduo moderno). Esse sujeito representa a perspectiva de uma pessoa relacional, construída a partir do ponto de vista de suas relações. Muito embora o foco da política ativista seja o indivíduo, é preciso situar a maneira como a ideologia individualista é incorporada nesse plano local (Duarte, Barsted e Taulois, 1993; Dumont, 1985), ou seja, se por um lado o discurso político reafirma alguns valores marcadamente “modernos”, por outro o “ativismo” só pode ser definido diante da relacionalidade que caracteriza seu sujeito⁷. Nele, como em outros contextos, é preciso chamar a atenção para a construção de sínteses particulares de processos mais amplos (Maluf, 1996).

Se o “ativismo” tem na “cidadanização” uma de suas perspectivas, implicando esse processo um forte elo com a “individualização” (Duarte, 1993), não se pode perder de vista que a pessoa “ativista” é formada pelos laços que estabelece e pelas redes nas quais está inserida. Nessa perspectiva, o importante é focar a relacionalidade que constitui essa noção de pessoa e o quanto a localização da experiência, feita pelos sujeitos, é importante na emergência de novas subjetividades. Desse modo, é possível situar os modelos do ativismo transnacional ao lado da perspectiva individualista, enquanto que em relação ao “ativismo” cabe uma avaliação a respeito da incorporação desses modelos. Neste sentido, presumo que localmente esse modelo de ativismo encontra diferentes níveis de integração e agenciamento.

Nessa configuração que representa o “ativismo”, a pessoa se constrói através da manutenção de um padrão de socialidade estritamente ligado à práxis “ativista”. O “ativismo” tem um caráter amplo, envolvendo vários aspectos da vida do sujeito. Ora funciona como um grupo de ajuda mútua, ora como movimento político. Pode-se dizer que o “ativismo”, ligado à organização de uma noção específica de pessoa, é uma categoria

⁷ Dumont (1991) chama a atenção para as especificidades que o indivíduo, como valor, assume nas diversas culturas. Isso porque, embora os sistemas modernos possam ser caracterizados pela hegemonia do individualismo, há tensões internas a cada sistema, decorrentes da dinâmica complexa do princípio da hierarquia.

fundamental pela qual as pessoas organizam a vida a partir dos treinamentos. Ele desempenha papel fundamental na organização dos sentidos compartilhados através da rede social instaurada após os treinamentos. Porque o “ativismo” não se constitui exteriormente às relações às quais dá sentido, procurei, aqui, encarar a relação doença/política, a partir da práxis dos “ativistas”, como uma relação intersubjetiva (Moore, 2000; Overing e Rapport, 2000).

Nos itinerários de meus interlocutores, a relação doença/política marca um processo de transformação do sujeito/reconstrução da pessoa. A mudança pessoal citada nas narrativas é uma reflexão do sujeito sobre a experiência da saúde/doença. Essa reflexão enuncia, por meio do relato biográfico, os laços e as relações que compõem esse sujeito, colocando em perspectiva, ainda, a dependência desses relacionamentos em sua emergência como sujeito transformado. A transformação narrada por S. e por outros “ativistas” permite fazer uma ligação entre os temas da pessoa e os do par doença/política, reconstituindo na escrita etnográfica aspectos importantes da práxis “ativista”. Compreender essa complexa movimentação entre diferentes caminhos é compreender a transformação do sujeito — narrada como mudança pessoal — como elaborada nos treinamentos por meio de um conjunto de atuações (*enactment*) que coloca em relação soropositividade, política e práticas corporais (Houseman, 2003).

CONCLUSÃO

A “comunicação involuntária” estabelecida com meus interlocutores me chamou a atenção para as particularidades da relação doença/política presentes no ativismo soropositivo no Paraná. Naquele momento, a primeira coisa que observei foi a importância do discurso narrativo não só como instrumento de enunciação da biografia mas, também, como meio através do qual as noções do grupo são veiculadas. No discurso narrativo dos meus interlocutores é possível identificar a emergência de um sujeito local entre a manipulação e a incorporação de valores globais e a constituição de um *habitus*.

Essa experiência inicial indicava as biografias e os itinerários como instrumentos importantes para acessar algumas concepções fundamentais para o grupo. Através das narrativas e da participação em suas reuniões comecei a compreender o modo como o par doença/política é pensado no itinerário de vida dos “ativistas”. A narrativa, pela forma que a caracteriza — contém uma seqüência de eventos organizados por uma lógica e uma avaliação a respeito dos desenvolvimentos da história —, é uma chave fundamental para se entender os agenciamentos que me chamavam a atenção.

As histórias de meus interlocutores se desenrolam nos termos de uma mudança pessoal, apreendida como reconstrução da pessoa. Se as histórias prosseguem nesses termos, a mudança pessoal narrada toma como ponto de referência a participação dos sujeitos em um conjunto de treinamentos voltados para o engajamento das pessoas vivendo com HIV/aids no ativismo soropositivo. Portanto, essa é uma pista fundamental para se entender a maneira como se articula o par doença/política no que se refere ao “ativismo”.

A revelação da sorologia positiva é vivida como uma experiência de desestruturação da pessoa, momento em que o sujeito perde as referências de sua constituição. Basicamente, os treinamentos do “ativismo” oferecem elementos para o enquadramento dessa experiência. No “ativismo” a necessidade de controle do corpo e de adoção de um conjunto de “técnicas corporais” está relacionada à possibilidade do desenvolvimento de um quadro de aids, diante da presença do HIV no corpo. Desta forma, a construção do sujeito “ativista” está intimamente ligada com a produção de uma corporalidade “ativista”. Esse foco no corpo é um instrumento fundamental de agenciamento, fazendo uma ligação simbólica entre doença e política, pois ser “ativado” é ter incorporado o *habitus* “ativista”.

Essa produção de sujeitos em torno do “ativismo” tem conexões interessantes com perspectivas de fenômenos mais amplos, como a proliferação de grupos nos quais a narrativa biográfica tem papel relevante na resolução de problemas que se deseja superar e de um conjunto de experiências políticas singulares que se manifestam contemporaneamente. Em relação a esses fenômenos o “ativismo” representa uma síntese particular, que tem, de um lado, a narrativa biográfica, e de outro, uma experiência política relacional. A narrativa biográfica tem papel importante na constituição do grupo e da relacionalidade da política “ativista”.

A constituição da “pessoa” e a da corporalidade são dimensões privilegiadas da construção do sujeito “ativista”, e os treinamentos, como processos rituais, são momentos que possibilitam a emergência de subjetividades locais — como já sugeri nos capítulos I e II. A mudança pessoal pode ser traçada como a reelaboração da pessoa a partir do aparato dos treinamentos, processo que traz à tona o corpo como lugar de flexão (*dobra*) do sujeito, de “ser doente” a “estar ativado”.

Mais que uma “conversão” a um conjunto de idéias e concepções, o “ativismo” é um processo de transformação e de construção de subjetividades locais. Na base desse processo está uma noção relacional da pessoa e um padrão relacional de socialidade. A relacionalidade presente na constituição do sujeito “ativista” é, dessa perspectiva, uma das características fundamentais para situar o “ativismo” como uma experiência política singular, isso porque, mesmo que em determinados momentos ele se aproxime das experiências políticas tradicionais (na negociação com o Estado, por exemplo), o ponto nodal de sua atuação política está na constituição da subjetividade. A reivindicação de direitos não-universalizáveis também pode ser tomada como um delineador dessa singularidade, mas não se trata (a reivindicação desses direitos) de um ponto de vista imanente ao “ativismo”. Do seu ponto de vista, se a doença é uma experiência desestruturadora do sujeito, ele é um esforço de controle; o “ativismo” coloca, frente à possibilidade de desenvolvimento da doença, a necessidade de que toda pessoa vivendo com HIV/aids seja uma pessoa “ativista”. A política é, dessa perspectiva, o meio pelo qual os déficits do sistema de saúde brasileiro e as instabilidades do corpo podem ser contornados.

BIBLIOGRAFIA

ABÉLÈS, M.; JEUDY, H.-P. (eds.). **Anthropologie du politique**. Paris: Armand Colin, 1997.

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: Edusc, 2001.

AGIER, M. Distúrbios identitários em tempos de globalização. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 7-33, 2001.

ALVAREZ, S. E.; DAGNINO, E.; ESCOBAR, A. (orgs.) **Cultura e política nos movimentos sociais latino-americanos**: novas leituras. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2000.

ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. **Saúde e doença**: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

ALVES, P. C.; RABELO, M. C.; SOUZA, I. M. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. (Antropologia e Saúde)

ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. C.; SOUZA, I. M. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. (Antropologia e Saúde)

ALVES, P. C.; RABELO, M. C. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. C.; SOUZA, I. M. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. (Antropologia e Saúde)

_____. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. C.; SOUZA, I. M. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. (Antropologia e Saúde)

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

ASSOCIAÇÃO LONDRINENSE INTERDISCIPLINAR DE AIDS-ALIA. **Relatório técnico narrativo**: projeto “Ativismo e Cidadania”. Londrina, 2002. (mimeo)

_____. **Projeto Ativismo e Cidadania**. Disponível em: <<http://www.alia.org.br/ativismo.asp>>. Acesso em: mai. 2003.

AUGÉ, M.; HERZLICH, C. (eds.). **Le sens du mal**: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. 3.ed. Paris: Archives Contemporaines, 1991. (Ordres Sociaux)

_____. Introduction. In: AUGÉ, M.; HERZLICH, C. (eds.), **Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie**. 3.ed. Paris: Archives Contemporaines, 1991. (Ordres Sociaux)

AUGÉ, M. L'anthropologie de la maladie. **L'Homme. Revue Française d'Anthropologie**, Paris, v. 26, n. 97/98, p. 81-90, 1986.

_____. Ordre biologique, ordre sociale: la maladie, forme elementaire de l'évenement In: AUGÉ, M.; HERZLICH, C. (eds). **Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie**. 3.ed. Paris: Archives Contemporaines, 1991. (Ordres Sociaux)

_____. **O sentido dos outros: atualidade da antropologia**. Petrópolis: Vozes, 1999.

AYRES, J. R. C. **Vulnerabilidade e avaliação de ações preventivas**. HIV/Aids e abuso de drogas entre adolescentes. São Paulo: Faculdade de Medicina da USP, 1996.

BARTHES, R. Introdução à análise estrutural da narrativa. In: **Análise estrutural da narrativa: pesquisas semiológicas**. 4.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1976.

BASTOS, C. A política de produção de conhecimento e os movimentos de resposta à SIDA. **Etnográfica: Revista do Centro de Estudos de Antropologia Social**, Lisboa, v. 2, n. 1, 15-53. 1998.

_____. **Ciência, poder, ação: as repostas à SIDA**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2002.

BIZZERIL, J. Taoístas: corpos e trajetórias. Trabalho apresentado na **V Reunião de Antropologia do Mercosul**. GT 18 – Pessoa, Saúde e Corporalidade: cruzamentos. Florianópolis, 2003.

BOLTANSKI, L. **Les cadres**. La formation d'un groupe sociale. Paris: Éditions de Minuit, 1982

BLOOM, F. R. "New beginnings": a case study in gay men's changing perceptions of quality of life during the course of HIV infection. **Medical Anthropology Quarterly**, Arlington, v. 15, n. 1, p. 38-57, mar. 2001.

BOURDIER, F. ONG et puissances publiques dans la lutte contre le sida en Indie: enjeux et répercussions sociopolitiques. **Autrepart. Les Cahiers des Sciences Humaines**, Paris, v. 12, n. especial, p. 105-122, 1999.

BOURDIEU, P. **Les sens pratique**. Paris: Éditions de Minuit, 1980.

_____. Esboço de uma teoria da prática. In: BOURDIEU, P.; ORTIZ, R. **Pierre Bourdieu: sociologia**. São Paulo: Atica, 1983.

_____. **O poder simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1989.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/Aids. Unidade de Assistência. **Aids**: etiologia, clínica, diagnóstico e tratamento. 1998. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/assistencia/>>. Acesso em: mai. 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/Aids. **Ativismo e liderança**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BRUNER, J. **Atos de significação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

BUCHILLET, D. (org.). **Medicinas tradicionais e medicina ocidental na Amazônia**. Belém do Pará: Edições Cejup, 1991.

BÜLOW, P. H. Sharing experiences of contested illness by storytelling. **Discourse and Society**, London, v. 15, n. 1, p. 33-53, 2004.

BUTLER, J. Fundamentos contingentes: o feminismo e a questão do “pós-modernismo”. **Cadernos Pagu**, Campinas, v. 11, p. 11-42, 1998.

CAMPOS, E. A. Alcoolismo, doença e pessoa em uma associação de ex-bebedores: o caso dos Alcoólicos Anônimos. Trabalho apresentado na **V Reunião de Antropologia do Mercosul**. GT 18 – Pessoa, Saúde e Corporalidade: cruzamentos. Florianópolis, 2003.

CANESQUI, A. M. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 90. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 109-124, 2003.

_____. Notas sobre a produção acadêmica de antropologia e saúde na década de 80. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. **Saúde e doença**: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

CARDOSO DE OLIVEIRA, L. R. Pesquisas *em* vs. pesquisas *com* seres humanos. **Série Antropologia 336**, Brasília (UnB), 2003.

CARRITHERS, M.; COLLINS, S.; LUKES, S. (orgs.). **The category of person**: anthropology, philosophy, history. Cambridge: Cambridge University Press, 1985.

CHAFE, W. L. Linguistic differences produced by differences between speaking and writing. In: OLSON, D.; TORANCE, N.; HILDYARD, A. (eds.). **Literacy, language, and learning**. Cambridge: Cambridge University Press, 1985.

COPANS, J. A antropologia política. In: **Antropologia**: ciência das sociedades primitivas? Lisboa: Edições 70, 1974.

CRAPARA, A. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 923-931, 1993.

CSORDAS, T. Embodiment as a paradigm for anthropology. **Ethos**, Washington, v. 18, p. 5-47, 1990.

_____. Introduction: the body as representation and being-in-the-world. In: CSORDAS, T. (org.) **The existential ground of culture and self**. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

_____. The body's career in anthropology. In: MOORE, H. (org.) **Anthropological theory today**. Cambridge: Polity Press, 2000.

DUARTE, L. F. D. **Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas**. 2.ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

_____. Pessoa e dor no Ocidente (o "holismo metodológico" na antropologia da saúde e da doença). **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 4, n. 9, p. 13-28, out. 1998.

_____. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 173-183, 2003.

DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (orgs.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

DUARTE, L. F. D.; BARSTED, L.; TAULOIS, M. R. et al. Vicissitudes e limites da conversão à cidadania das classes populares brasileiras. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 8, n. 22, p. 5-19, 1993.

DUMONT, L. **O individualismo**. Uma perspectiva antropológica da ideologia moderna. Rio de Janeiro: Rocco, 1985.

_____. **Homo aequalis II: l'idéologie allemande**. Paris: Gallimard, 1991.

_____. **Homo hierarchicus: o sistema de castas e suas implicações**. São Paulo: Edusp, 1992.

EVANS-PRITCHARD, E. E. **Os Nuer: uma descrição do modo de subsistência e das instituições políticas de um povo nilota**. São Paulo: Perspectiva, 1978.

_____. Algumas reminiscências e reflexões sobre o trabalho de campo. **Bruxaria, oráculos e magia entre os Azande**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978b.

FAVRET-SAADA, J. **Les mots, la mort, les sorts**. Paris: Gallimard, 1977.

FAY, C. Risques, enjeux et partenaires de la lutte internationale contre le sida. **Autrepart. Les Cahiers des Sciences Humaines**, Paris, v. 12, n. especial, p. 5-18, 1999.

FEATHERSTONE, M. **Cultura global: nacionalismo, globalização e modernidade**. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 1998.

FIGUEIRA, S. A. Psicanalistas e pacientes na cultura psicanalítica. In: FIGUEIRA, S. A. (org.) **Efeito psi**. A influência da psicanálise. Rio de Janeiro: Campus, 1988.

FRANKENBERG, R. Medical anthropology and development: a theoretical perspective. **Social Science and Medicine**, 14B, p. 197-207, 1980.

GALVÃO, J. As respostas das organizações não-governamentais frente à epidemia de HIV/Aids. In: PARKER, R. G. **Políticas, instituições e AIDS**: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/Abia, 1994.

_____. **Aids no Brasil**. A agenda de construção de uma epidemia. Relume-Dumará/Abia, 2000.

_____. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 213-219, 2002.

GENETTE, G. **Discurso da narrativa**. Lisboa: Vega, 1995.

GIL, M. C. **A contribuição das Ongs/Aids do Paraná na construção de espaço público e participação democrática**. Projeto de pesquisa. Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2004-2005.

GOLDMAN, M. A construção ritual da pessoa: a possessão no candomblé. In: MOURA, C. E. M. (org.). **Candomblé**: desvendando identidades. São Paulo: EMW Editores, 1987.

_____. **Alguma antropologia**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/Núcleo de Antropologia da Política-UFRJ, 1999.

_____. Segmentaridades e movimento negro na Bahia. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 57-93, 2001.

_____. Os tambores dos mortos e os tambores dos vivos. Etnografia, antropologia e política em Ilhéus, Bahia. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 445-476, 2003.

GONÇALVES, M. A. A diferença cultivada: o sujeito na antropologia. Trabalho apresentado na mesa "As diferentes versões do sujeito". **II Congresso Nacional de Psicologia e Psicanálise**. Realizado no dia 27 de outubro de 1990, Rio de Janeiro.

GONÇALVES, H. D. Corpo doente: estudo acerca da percepção corporal da tuberculose. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (orgs.). **Doença, sofrimento, perturbação**: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

GOOD, B. J. **Medicine, rationality, and experience**. An anthropological perspective. Cambridge: Cambridge University Press, 1980.

HEILBORN, M. L. Interrelações entre advocacy e academia. **Boletim Eletrônico en Derechos Humanos en America Latina**, v. 2, n. 7 p. 11-14, 2004. Disponível em: <<http://www.ciudadaniasexual.org/boletin/b7/articulos.htm>>. Acesso em: maio 2004.

HERZFELD, Michael. **The poetics of Manhood**: contest and identity in a cretan mountain village. Princeton: Princeton University Press, 1985.

HOUSEMAN, M. Dissimulation and simulation as form of religious reflexivity. **Social Anthropology**, London, v. 1, n. 10, p. 77-89, 2002.

_____. O vermelho e o negro: um experimento para pensar o ritual. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, 79-107. 2003.

HOUSEMAN, M.; SEVERI, C. **Naven or the other self**: a relational approach to ritual action. Lieden: Brill Publications, 1998.

INGOLD, T. (ed.). **Key debates in anthropology**. London: Routledge, 1996.

_____. **Human worlds are culturally constructed**. Manchester: Group for Debates in Anthropological Theory, 1991.

JEOLÁS, L. S. **O jovem e o imaginário da Aids**. O *bricoleur* de suas práticas e representações. Tese (Doutorado em Antropologia Social), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1999.

_____. **Comunicação pessoal**. 2004.

KNAUTH, D. O vírus *procurado* e o vírus adquirido: a construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da aids. **Revista de Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 5, n. 2, 291-301. 1997.

_____. A banalização da AIDS. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, n. 9, p. 171-212, 1998.

LANGDON, E. J. **A doença como experiência**: a construção da doença e seu desafio para a prática médica. Florianópolis: PPGAS-CFH/UFSC, 1996. (Antropologia em Primeira Mão)

_____. A fixação da narrativa: do mito para a poética de literatura oral. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 5, n. 12, p. 13-36, 1999.

LEACH, E. **Repensando a antropologia**. São Paulo: Perspectiva 1974.

_____. **Sistemas políticos da alta Birmânia**: um estudo da estrutura social Kachin. São Paulo: Edusp, 1996.

LEÓN, M. Empoderamiento: relaciones de las mujeres con el poder. **Revista Estudios**

Feministas, Florianópolis, v. 8, n. 2, p. 191-206, 2000.

LÉVI-STRAUSS, C. Introdução à obra de Marcel Mauss. In: MAUSS, M. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: EPE/Edusp, 1974. v.1.

LIBARDONI, M. Fundamentos teóricos e visão estratégica da *advocacy*. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 8, n. 2, p. 207-221, 2000.

LIMA, T. S. O dois e seu múltiplo: reflexões sobre o perspectivismo em uma cosmologia Tupi. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 21-47, 1996.

MACCALLUM, C. Alteridade e sociabilidade Kaxinauá: perspectivas de uma antropologia da vida diária. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 13, n. 18, 1998.

MALUF, S. W. **Les enfants du Verseau au pays des terreiros**: les cultures thérapeutiques et spirituelles alternatives au sud du Brésil. Thèse (Doctorat en Anthropologie Sociale et Ethnologie), École des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris, 1996. en Sciences Sociales, Paris, 1996.

_____. Antropologia, narrativas e a busca de sentido. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 5, n. 12, p. 69-82, 1999.

_____. Criação de si e reinvenção do mundo: pessoa e cosmologia nas novas culturas espirituais no sul do Brasil. Comunicação apresentada na **IV Reunião de Antropologia do Mercosul**: Fórum de pesquisa: Antropologia da pessoa: processos de individualização na cultura contemporânea. Curitiba, 2001. (mimeo)

_____. Corpo e desejo: *Tudo sobre minha mãe* e o gênero na margem. **Revista de Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 10, n. 1, p. 143-153, 2002a.

_____. Pessoa e corporalidade: cruzamentos entre dois campos antropológicos. Trabalho apresentado no Fórum de Pesquisa Pessoa e Corporalidade da **XXIII Reunião Brasileira de Antropologia**, Gramado, 2002b.

_____. Corpo e corporalidade nas culturas contemporâneas: abordagens antropológicas. **Esboços**, Florianópolis, n. 9, p. 87-101, 2002c.

MANN, J.; TARANTOLA, D. (eds.). **A AIDS no mundo**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/Abia, 1993.

MATTOS, R. A. de; TERTO JÚNIOR, V.; PARKER, R. **As estratégias do Banco Mundial e a resposta à AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Abia, 2001.

MAUSS, M. Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a noção do “eu”. In: **Sociologia e antropologia**. São Paulo: EPU/Edusp, 1974a. v.1.

_____. Esboço para uma teoria geral da magia. In: **Sociologia e antropologia**. São Paulo: EPU/Edusp, 1974b. v. 1.

_____. As técnicas corporais. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: EPU/Edusp, 1974c. v. 2.

_____. A prece. In: **Ensaio de sociologia**. 2.ed. São Paulo: Perspectiva, 2001.

MICOLLIER, É. L'autre: porteur originel et/ou vecteur privilégié du VIH-SIDA (Chine populaire – Taiwan). **Autrepart. Les Cahiers des Sciences Humaines**, Paris, v. 12, n. especial, p. 73-86, 1999.

MOORE, H. (org.). **Anthropological theory today**. Cambridge: Polity Press, 2000a.

_____. Introduction. In: MOORE, H. (org.). **Anthropological theory today**. Cambridge: Polity Press, 2000b.

_____. Whatever happened to women and men? Gender and other crises in anthropology. In: MOORE, H. (org.). **Anthropological theory today**. Cambridge: Polity Press, 2000c.

MOUFFE, C. Por uma política da identidade nômade. In: **Debate feminista**. Cidadania e feminismo. São Paulo: Melhoramentos, 1999.

OCHS, E. Narrating self. **Annual Review of Anthropology**, San Francisco, v. 25, p. 19-43, 1996

_____. Narrative. In: VAN DIJK, T. **Discourse as structure and process**. London: Sage Publications, 1998. v. 1.

OVERING, J.; RAPPORT, N. **Social and cultural anthropology: the key concepts**. London: Routledge, 2000.

PARKER, R. (org.). **A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Damará/Abia, 1994.

PARKER, R.; CAMARGO JR., K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16 (supl.1), p. 89-102, 2000.

PEIRANO, M. Análise antropológica de rituais. In: PEIRANO, M. (org.). **O dito e o feito: ensaios de antropologia dos rituais**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/Núcleo de Antropologia da Política-UFRJ, 2002.

POLLACK, M. **Os homossexuais e a AIDS: sociologia de uma epidemia**. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.

PORTER, R. "Expressando sua enfermidade": a linguagem da doença na Inglaterra

georgiana. In: BURKE, P.; PORTER, R. (orgs.). **Linguagem, indivíduo e sociedade**. São Paulo: Ed. Unesp, 1993.

RIBEIRO, G. L. Cybercultural politics. Political activism at distance in a transnational world. **Série Antropologia 212**, Brasília (UnB), 1996.

_____. **Cultura e política no mundo contemporâneo**. Brasília: Ed. UnB, 2000.

RODRIGUES, N.; CAROSO, C. A. Idéia de “sofrimento” e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (orgs.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

ROSALDO, R. Narrative analysis. In: **Culture and truth**. Boston: Beaco Press, 1993.

ROSENFELD, M. Estar o no estar, esa es la cuestión: advocacy y derechos. **Boletim Eletrônico en Derechos Humanos en America Latina**, v. 2, n.7 p. 11-14, 2004. Disponível em: <<http://www.ciudadaniasexual.org/boletin/b7/articulos.htm>>. Acesso em: maio 2004.

SANTOS, A. C. Sexualidades politizadas: ativismo nas áreas da AIDS e da orientação sexual em Portugal. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 595-611, 2002.

SCHALL, V. T.; STRUCHINER, M.. Educação no contexto da epidemia de HIV/Aids: teorias e tendências pedagógicas. In: CZERESNIA, D.; SANTOS, E. M.; BARBOSA, R. H. S. et al. (org.). **Aids, pesquisa social e educação**. São Paulo: Hucitec/Rio de Janeiro: Abrasco, 1995.

SCOTT, J. **A cidadã paradoxal**. As feministas francesas e os direitos do homem. Florianópolis: Ed. Mulheres, 2002.

SCOTT, J. Igualdade *versus* diferença: os usos da teoria pós-estruturalista. In: **Debate feminista**. Cidadania e feminismo. São Paulo: Melhoramentos, 1999.

SEEGER, A.; DA MATTA, R.; VIVEIROS DE CASTRO, E. A construção da pessoa nas sociedades indígenas brasileiras. **Boletim do Museu Nacional**, Rio de Janeiro, n. 32, p. 2-19, mai. 1979.

SEVERI, C. Cosmologia, crise e paradoxo: da imagem de homens e mulheres brancos na tradição xamânica Kuna. **Mana**, v. 6, n. 1, p. 121-155, 2000

_____. Memory, reflexivity and belief. Reflections on the ritual use of language. **Social Anthropology**, v. 10, n. 1, p. 23-40, 2002.

SILVA, C. L. C.. ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 14 (supl. 2), 1998. [pgs]

SIMMEL, G. **Philosophie de la modernité**. La femme, la ville, l'individualisme. Paris:

Payot, 1989.

SINDZINGRE, N. L'anthropologie: une structure segmentaire? **L'Homme: Revue Française d' Anthropologie**, Paris, v. 26, n. 97/98, p. 81-90, 1986.

_____. La nécessité du sens: l'explication de l'infortune chez les Senufo. In: AUGÉ, M.; HERZLICH, C. (eds.). **Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie**. 3.ed. Paris: Archives Contemporaines, 1991. (Ordres Sociaux)

SLATER, D. Repensando as espacialidades dos movimentos sociais. Questões de fronteiras, cultura e política em tempos globais. In: ALVAREZ, S. E.; DAGNINO, E.; ESCOBAR, A. (orgs.). **Cultura e política nos movimentos sociais latino-americanos: novas leituras**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2000.

SPINK, M. J. P.; MEDRADO, B. *et al.* A construção da AIDS-notícia. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 851-862, jul/ago. 2001.

STOLCKE, V. Gloria o maldición del individualismo moderno según Louis Dumont. **Revista de Antropología**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 2, p. 7-37, 2001.

STRATHERN, M. **The gender of the gift**. Problems with women and problems with society in Melanesia. Berkley: University of California Press, 1988.

STRATHERN, M. For the motion (1). In: INGOLD, T. (ed.). **Key debates in anthropology**. London: Routledge, 1996.

TURNER, T. Bodies and anti-bodies: flesh and fetish in contemporary social theory. In: CSORDAS, T. (ed.). **The existential ground of culture and self**. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

UCHÔA, E.; Vidal, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, out/dez. 1994.

VALLE, C. G. O. do. Identidades, doença e organização social: um estudo das "pessoas vivendo com HIV e aids". **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 8, n. 17, p.179-210, jul. 2002.

_____. Sintomas, exames e medicamentos: doença e corpo no caso da epidemia de HIV/Aids. In: XXVII ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 2003. **Anais...**, Caxambu, 2003.

VIDAL, L. Anthropologie d'une distance: le SIDA, des réalités multiples en discours uniformes. **Autrepart. Les Cahiers des Sciences Humaines**, Paris, v. 12, n. especial, 19-36. 1999.

VIVEIROS DE CASTRO, E. Os pronomes cosmológicos e o perspectivismo ameríndio.

Mana, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 115-143, out. 1996.

_____. Etnologia brasileira. In: MICELI, S. (org.). **O que ler nas ciências sociais brasileira**. São Paulo: Sumaré: Anpocs/Brasília: Capes, 1999.

_____. O conceito de sociedade em antropologia. In: **A inconstância da alma selvagem – e outros ensaios de antropologia**. São Paulo: Cosac e Naify, 2002.

YOUNG, Alan. Some implications of medical beliefs and practices for social anthropology. **American Anthropologist**, v. 78, n. 5, p. 5-24, 1976.

WAWZYNIAK, J. V. “Engerar”: uma categoria cosmológica sobre pessoa, saúde e corpo. Trabalho apresentado na **V Reunião de Antropologia do Mercosul**. GT 18 – Pessoa, Saúde e Corporalidade: cruzamentos. Florianópolis, 2003.