



UNIVERSIDADE FEDERAL DE VIÇOSA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
CURSO DE CIÊNCIAS SOCIAIS

VICTOR CEZAR DE SOUSA VITOR

**CORPOS, SIGILOS E AFETOS: EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS VIVENDO
COM HIV EM VIÇOSA – MG**

Curso de Ciências Sociais
Campus Viçosa – MG
Abril/2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DE VIÇOSA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS

**CORPOS, SIGILOS E AFETOS: EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS VIVENDO
COM HIV EM VIÇOSA – MG**

Monografia apresentada ao curso de Ciências Sociais,
Universidade Federal de Viçosa, como requisito para
obtenção do título de Bacharel em Ciências Sociais.

ORIENTADOR: Prof. Guillermo Vega Sanabria

VIÇOSA
MINAS GERAIS – BRASIL
ABRIL/2016

**CORPOS, SIGILOS E AFETOS: EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS VIVENDO
COM HIV EM VIÇOSA – MG**

Monografia apresentada pelo estudante **Victor Cezar de Sousa Vitor** ao curso de Ciências Sociais do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal de Viçosa, como requisito para obtenção do título de Bacharel em Ciências Sociais.

Aprovada em 14 de junho de 2016

COMISSÃO EXAMINADORA:

Professor Guillermo Vega Sanabria
Departamento de Ciências Sociais – DCS/UFV
Orientador

Professora Andréia Patrícia Gomes
Departamento de Medicina e Enfermagem – DEM/UFV
Examinadora

Professor Douglas Mansur de Silva
Departamento de Ciências Sociais – DCS/UFV
Examinador

Dedicatória

Dedico este trabalho a minha mãe, Marlene Auxiliadora de Souza Vitor, costureira há 53 anos, ao meu pai, Nilton Modesto Vitor e a minha irmã, Natalia de Souza Vitor, que, em meio a uma trajetória envolta por novelos, recortes, linhas e arremates, costuraram cada ponto de minha permanência nos estudos em Viçosa.

Eu amo vocês.

Agradecimentos

Primeiramente, agradeço a minha família pela presença fundamental em toda a minha trajetória de formação como pessoa, aconselhando, amparando, e instigando em mim a busca por autonomia de pensamento; a todo corpo docente e administrativo do departamento de Ciências Sociais da Universidade Federal de Viçosa pelo acolhimento, aprendizado e por ter dado credibilidade às inquietações que fui adquirindo ao longo de minha formação como cientista social.

Ao professor Douglas que, desde a primeira aula ministrada à turma em que iniciei meus estudos, despertou em mim a convicção na Antropologia como minha área de dedicação e esforço reflexivo, devido à sensibilidade das reflexões e de sua generosidade presente no compartilhamento de conhecimento durante suas aulas e orientações em pesquisa.

Ao professor Guillermo, por ter me conduzido a um amadurecimento crucial de minhas pretensões no campo de reflexão antropológico, assim como ter me apresentando a uma diversidade de percepções, próprias desse campo de atuação. Sou muito grato pelos anos de convivência que, sem dúvida, foram uma experiência antropológica, envolvendo estranhamentos iniciais, aceitação, empatia, admiração e apreço.

Por fim, agradeço a todos os meus amigos e amigas por terem cultivado e mantido a aliança que construímos juntos em nosso convívio na cidade de Viçosa. Laços que, sem dúvida, representam uma das bases existenciais de minha formação acadêmica e como pessoa.

RESUMO

CORPOS, SIGILOS E AFETOS: EXPERIÊNCIAS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV EM VIÇOSA-MG

Passadas mais de três décadas do surgimento dos primeiros casos da denominada “epidemia do HIV/Aids” no Brasil, atualmente existem evidências de melhora na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV. Isto se deve, em grande parte, ao acúmulo de conhecimentos científicos e ao maior acesso a serviços de saúde especializados ao longo desses anos. Estas condições têm sido decisivas para que o HIV passasse a ser categorizado, como uma “doença” crônica, isto é, estabilizada, controlada e sem que signifique uma espécie de sentença de morte iminente para o “paciente”. Porém, processos de estigmatização, desqualificação e depreciação das pessoas vivendo com HIV no Brasil ainda operam como marcadores sociais de diferenciação em nossas interações sociais.

Frente a este quadro, este trabalho objetiva descrever as relações possíveis entre o “mundo social da Aids” e “espaços públicos” na cidade de Viçosa - MG, envolvendo experiências tanto de enfrentamento rotineiro do estigma, associado ao HIV/Aids, como também da configuração de estratégias para evitá-lo. Assim, adquire relevância conhecer como os sujeitos encaram questões como a declaração ou a ocultação de sua condição sorológica. O presente trabalho propõe também pensar o fazer etnográfico para além de sua operacionalização e instrumentalização, refletindo assim sobre incorporação, negociação e alteridade estabelecidas na dimensão em que “co-formei” como um *campo*, juntos aos interlocutores do estudo.

Palavras-Chaves: espaço público; HIV; corpo; sigilo

Lista de siglas

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

PLHIV/PVHA – People living with HIV/pessoa vivendo com HIV

Aids – Acquired Immunodeficiency Syndrome/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

GAPA/RS – Grupo de Apoio à Prevenção da Aids

CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento

OSC – Organização da Sociedade Civil

UAE – Unidade de Atendimento Especializado

SAE – Serviço de Assistência Especializada

UDM – Unidades Dispensadoras de Medicamentos

SICLOM – Sistema de Controle Logístico de Medicamentos

TARV – Terapia Antirretroviral combinada

Lista das categorias-chave surgidas durante o estudo:

- “paciente”** - papel assumido temporariamente e espacialmente pela pessoa condicionada a procedimentos biomédicos como exames, diagnósticos e demais interações sob orientação de profissionais de saúde. A identificação foi atribuída pelos profissionais de saúde a todas as pessoas presentes no ambulatório, independente de seus diagnósticos. Este significado encontrado em campo está em consonância às “Diretrizes de Terminologia do UNAIDS/ONUSIDA”, que recomenda utilizar o termo “‘paciente’ apenas ao se referir a um contexto clínico” (2015, p. 10).
- Tratamento** - designa o maior enquadramento da pessoa ao papel de “*paciente*”, em que o contato com elementos próprios do controle físico e biológico do corpo ganham ênfase (exames de carga viral, ingestão de medicamentos e prescrições médicas). A categoria foi acionada tanto por pessoas vivendo com HIV como pelos profissionais de saúde.
- Acompanhamento** - sensação em que a pessoa vivendo com HIV classifica seu *tratamento* como mais um dos aspectos de sua vivência, não o principal. Estar em acompanhamento engloba tanto os elementos tidos como propriamente fiscalistas da biomedicina, assim como a convivência informal com os profissionais de saúde na Unidade de Atendimento Especializado. A categoria foi acionada tanto por pessoas vivendo com HIV como pelos profissionais de saúde.
- Sigilo/confidencialidade** - um dispositivo organizacional estabelecido inicialmente pela ética médica, e posteriormente reconfigurado em uma forma de comportamento com relevante teor de subjetivação – pelos “pacientes” e profissionais de saúde durante suas interações –, em torno do diagnóstico e da identidade de quem vive com HIV em acompanhamento na Unidade de Atendimento Especializado (UAE).
- Viver com HIV** - pessoas que possuem o diagnóstico sorológico reativo para HIV.
- Conviver com HIV** - relação em que há estabelecimento e manutenção de proximidade com pessoas vivendo com HIV, substanciada pelo *amparo*, mesmo não tendo conhecimento sobre o diagnóstico da infecção pelo HIV da mesma.

- Agente viral** - o vírus HIV propriamente dito, atribuindo ao mesmo uma conotação personificada.
- Fogo** - categoria que remete à sensação, acionada por uma das interlocutoras vivendo com HIV, para designar uma forma de agir e sentir corporal, em que a elevação da temperatura do sangue supostamente influencia no aumento de libido da pessoa que ingere os medicamentos antirretrovirais.
- Familiarizar-se** - categoria que remete a uma sensação, decorrente da interação entre pessoa e medicamento, na medida em que o mesmo é incorporado à rotina da pessoa que o ingere, atribuindo à substância um status de naturalização e importância vital ao corpo.
- Incorporação** - sensação condicionada pela experiência de *campo*, no processo de imersão e vinculação à pesquisa, onde as atribuições à minha (pesquisador) presença na Unidade de Atendimento Especializado durante a pesquisa de campo estavam diretamente vinculadas aos papéis sociais característicos do lugar ("paciente" ou "profissional de saúde").
- Relações afetivas** - Interações de caráter geralmente informal entre profissionais de saúde e pessoas em acompanhamento médico na Unidade. São momentos em que as relações são menos verticais, hierarquicamente, no âmbito das representações.
- Relações burocráticas** - Interações de caráter racionalizado, fortemente moldados pelo *saber* biomédico e pelo controle do sigilo/confidencialidade de informações dos "pacientes" em tratamento. Há uma predominância de representação por relações verticais e hierárquicas entre médico e "paciente".
- Amparo** - categoria referente à interação entre alguns profissionais de saúde e pessoas em acompanhamento na Unidade, caracterizada pela informalidade da interação, devido ao aspecto afetivo contido no aconselhamento. A sensação de amparo é formulada por um ambiente de descontração, demonstração de emoções, troca de afinidades, em que há menor estabelecimento da formalização, própria da disciplinarização do espaço hospitalar. Apesar deste tipo de relação ter sido primeiramente identificado no ambiente da Unidade, ela também é estabelecida entre pessoas vivendo com HIV e outras que formam suas redes, para além do ambiente clínico.

SUMÁRIO

1. Introdução	1
2. Revisão de literatura	2
3. Contextualização e objetivos	6
4. Descrição da metodologia de análise de dados	7
4.1. Da observação participante	8
4.2. Das entrevistas	9
4.3. Codificação e análise dos dados	10
5. Descrição da Unidade de Atendimento Especializado de Viçosa (UAE)	13
5.1. A mudança da UAE para o hospital	13
5.2. Espaço físico da Unidade	16
5.3. Quem pode ser atendido pela UAE	19
5.4. A incorporação institucional da pessoa vivendo com HIV na Unidade de Atendimento Especializado de Viçosa	19
5.5. O tratamento terapêutico na Unidade	21
5.6. Descrição geral da atuação do vírus no organismo: o processo de “adoecimento”, na perspectiva biomédica	24
5.7. A anunciação do diagnóstico	25
5.8. A dimensão do sigilo/confidencialidade	27
5.9. O significado de um programa de DST’s/Aids em Viçosa	34
6. Discussão e análise	35
6.1. Marcadores etnográficos de uma breve epistemologia de <i>campo</i>	35
6.2. Vivenciando o ambiente antes de torná-lo um <i>campo</i>	36
6.3. Etnografando os bastidores: a negociação da pesquisa	40
6.4. Publicizando o privado: reflexões sobre a observação participante	43
6.5. Entrando em sigilo para ouvi-lo: reflexões sobre as entrevistas	48
6.5.1. Viver com HIV entre o público e o privado	49
6.5.2. Práticas e situações tidas como estigmatizantes e discriminatórias	55
6.5.3. Sigilo/confidencialidade do diagnóstico e “adesão” ao tratamento	59
6.6. Reflexões sobre uma etnografia <i>incorporada</i>	63
7. Conclusão: há espaço para o HIV/Aids no <i>público</i> ?	66
8. Referências	69

1. Introdução

Passadas mais de três décadas do surgimento dos primeiros casos da denominada “epidemia da Aids” no Brasil, atualmente existem evidências da melhora na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV¹. Isto se deve, em boa parte, ao acúmulo de conhecimentos e ao maior acesso a serviços de saúde especializados ao longo desses anos. Estas condições têm sido decisivas para que a infecção pelo HIV/Aids passasse a ser categorizada como uma “doença crônica” (GOMES A. M. T., OLIVEIRA D. C., SILVA E. M. P., 2011, p. 3), isto é, estabilizada, controlada, sem necessariamente significar para “paciente” uma espécie de sentença de morte iminente, como outrora o foi.

De igual modo, a paulatina feminização, heterossexualização e interiorização da epidemia (BARCELLOS, CZERESNIA, REIS, TARTAGLIA, TASSINARI, 2008, p. 1219), assim como o envelhecimento, a variação de renda e de escolaridade entre as pessoas vivendo com HIV têm tornado menos intensos os processos de personificação e “construção identitária” em torno desta infecção. Isto parece especialmente certo se compararmos o momento atual com as décadas precedentes, em que o diagnóstico reativo para HIV era tido como altamente vinculado a relações homossexuais, diversificação de parceiros sexuais e uso de drogas injetáveis.

Porém, processos de estigmatização, desqualificação e depreciação da pessoa vivendo com HIV no Brasil ainda operam como marcadores sociais de diferenciação em nossas interações sociais (BASSO, CÉSAR, FILHO, POLIDO, 2007; FILHO, GODINHO, PACHECO, REIS, 2007; GOMES, OLIVEIRA, SILVA, 2011; SEFFNER, 1993; VALLE, C. G, 2002). Tais processos parecem reforçar a preocupação de grande parcela da população que vive com HIV em ocultar sua condição, na tentativa de evitar julgamentos morais. É notável que, comportamentos de reserva como esses podem estar diretamente relacionados às percepções de *corpo e doença*, especialmente em espaços tidos como *públicos*, de constante interação e circulação de pessoas.

¹ A denominação “pessoa vivendo com HIV” segue Diretrizes de Terminologia do UNAIDS/ONUSIDA (Janeiro de 2011). Disponível em: http://www.unAids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_en.pdf Acesso em: dezembro/2015.

Com base neste panorama, este trabalho procurou refletir sobre os aspectos sócio-espaciais que emergem de experiências tidas como *públicas*, vivenciadas por pessoas vivendo com HIV em espaços urbanos do município de Viçosa/MG. Parto do pressuposto básico de que é possível identificarmos certas “experiências”, relatadas por pessoas vivendo com HIV, em que sua “presença” em espaços tidos como públicos permitem re-significar sua “compreensão” (ALVES, RABELO, 2004) de si, estabelecendo modificações em suas formas de interação social e de engajamento nesses espaços.

Em termos mais abrangentes, procurei descrever as relações possíveis entre o *mundo social da Aids e espaços públicos* na cidade de Viçosa/MG, envolvendo *experiências* tanto de enfrentamento rotineiro do estigma associado ao HIV/Aids, como também da configuração de estratégias para evitá-lo. Assim, por exemplo, adquire relevância conhecer como os participantes da pesquisa encaram questões como a declaração ou a ocultação de sua condição sorológica.

2. Revisão de literatura

A noção de *experiência*, tal como adotei nesta pesquisa, remonta ao que Alves e Rabelo (2004), à luz de Heidegger, denominaram como *dasein* (presença) e à ideia de “ser-no-mundo”. A “experiência” é considerada pelo filósofo alemão como parte da *presença* porque ela “está fundada nas estruturas sociais do “ser-no-mundo”: disposição e compreensão” (ALVES, RABELO, 2004, p. 178). Segundo Heidegger, toda “disposição” remete a modos de agir e estar com as outras pessoas. O autor afirma que a “forma como estamos envolvidos no mundo das ocupações e da convivência no mundo, nos aparece sempre como já importando desta ou daquela maneira” (ibidem), perpassando assim toda a noção de “experiência”. Já a noção de “compreensão” remete a “um senso de contexto, uma visão de fundo, que nos orienta abrindo possibilidades de ação” (ALVES, RABELO, 2004, p. 179), sempre partindo “de uma visão prévia e de uma posição prévia. Sempre algo é pressuposto” (ibidem).

Lança-se mão aqui da noção de “disposição”, junto a modos performáticos de agir, pensar e sentir as relações sociais, na percepção do diagnóstico reativo para HIV. Apela-se também para a noção de “compreensão” das pessoas vivendo com HIV, suas

possibilidades de ação e como utilizam-se de certos espaços tidos como públicos, mediante a percepção de se estar vivendo com HIV.

A respeito de sempre haver algo pressuposto, “podemos pensar que quando um usuário chega à consulta sempre traz uma história em processo e por caminhos que foram feitos ao caminhar” (BONNET, 2010, p. 7). É reconhecível também que esse arcabouço de vivência atua como um “campo de compreensão prévia” (ALVES, RABELO, 2004, p. 179) que entra em contato com um novo quadro interpretativo, buscando assim compreender um novo estado de saúde.

Apesar de ser decisivo o modo como as relações entre profissionais de saúde e pessoas vivendo com HIV são estabelecidas, este estudo não se debruçou exclusivamente na relação médico e paciente. Foi de interesse primordial refletir sobre como as pessoas vivendo com HIV, após o diagnóstico, ressignificam suas interações sociais e participam de espaços tidos como públicos em Viçosa, em meio ao estigma historicamente associado ao HIV/Aids.

Seffner (1993), em um estudo de cunho etnográfico com pessoas vivendo com HIV no Grupo de Mútua Ajuda do GAPA/RS, identificou que, devido à dimensão amplamente estigmatizante sob o HIV/Aids, “todos os atributos do indivíduo ficam subsumidos à doença”, criando uma situação em que “o indivíduo não tem uma doença, ele não está doente, mas ele é um ‘aidético’” (p. 392).

Categorias como essas são comumente renegadas por grupos de ativistas e campanhas que lutam contra o preconceito e discriminação às pessoas vivendo com HIV no Brasil e no mundo, pois é “carregada de sentença de morte e preconceito, além de revelar um simplismo na abordagem da problemática” (SEFFNER, 1993, p. 394). Na estigmatização das pessoas vivendo com HIV constata-se, conforme o autor, a destruição da possibilidade de considerar outras identidades ou atributos que a pessoa construiu ao longo de sua vida, uma vez que se impõe um marcador ou uma condição específica ao mesmo, apagando assim outras dimensões de sua experiência. Neste caso, trata-se de “ser soropositivo” e não ter ou estar vivendo com HIV.

Atualmente, o questionamento de ativistas acerca das formas de representação linguística às pessoas vivendo com HIV se tornou pauta de deliberação na *International Aids Society Conference on Pathogenesis, Treatment and Prevention in Vancouver* (julho/2015). Segundo ativistas, siglas como PLHIV (ou em português, PVHA)

contribuem para a redução do indivíduo a um “monte de letras”, desumanizando-a e impossibilitando pensar em qualquer outra condição de saúde da pessoa, reduzido-a assim a um acrônimo².

Nessa perspectiva, podemos analisar até que ponto a identidade das pessoas vivendo com HIV é simplificada pela redução ao seu status sorológico, levando a construção de uma espécie de “identidade clínica” (VALLE, 2002, p. 191). Esta construção identitária refere-se a um arcabouço de significados, partilhados em determinados espaços públicos – como hospitais, centros de testagem e aconselhamento (CTA’s), clínicas, OSC’s e demais grupos de apoio alternativos e religiosos. Este universo é traduzido em “categorias, imagens, representações culturais e discursos sobre a soropositividade” (ibidem), que, devido a sua construção particularizada – legitimada tanto pelo senso comum como pelo conhecimento biomédico – produzem “identidades sociais por meio das quais indivíduos seriam associados, classificados e culturalmente representados” (ibidem). Haja vista que categorias técnicas da biomedicina³ como “soropositivo” e “soronegativo”, “reativo” e “não reativo” e etc., fazem parte da construção deste “ser” clínico, cotidianamente reafirmadas nestes espaços terapêutico-institucionais.

A respeito do tema “espaço público” como uma das abordagens teóricas, considero analiticamente como locais “de dialógica interação política, exteriorização dos conflitos e das discordâncias” (LEITE, 2002, p. 116), junto a aspectos como a livre circulação de indivíduos, igualdade de transitar e utilizar equipamentos públicos, “direitos de pertencer à cidade, de estabelecer itinerários próprios, de fazer do espaço público contemporâneo, enfim, um legítimo espaço político da diferença” (ibidem). Nesse sentido, ao passo que

²HIV and AIDS: Language and the Blame Game. *The body on-line*. New York, NY. July 27, 2015. Disponível em: <http://www.thebody.com/content/76309/hiv-and-Aids-language-and-the-blame-game.html?ic=700100&sp_rid=OTg1NTI1NjM4MzI&sp_mid=8040327> Acessado em: setembro/2015.

³ O termo “biomedicina” foi adotado ao longo deste trabalho para se referir ao “campo de saberes biológicos no qual se baseia a medicina, envolvendo as instituições e as práticas de saúde a ela associadas” (SARTI, p. 78, 2010).

ações atribuem sentidos de lugar e pertencimento a certos espaços urbanos, e, de outro modo, essas espacialidades incidem igualmente na construção de sentidos para as ações, os espaços urbanos podem se constituir como espaços públicos: locais onde as diferenças se publicizam e se confrontam politicamente” (LEITE, 2002, p. 116).

Estes espaços, construídos cotidianamente, emergem como cenários de inclusão e exclusão, de estabelecimento e de reconfiguração de fronteiras espaciais e simbólicas, em meio à circulação de indivíduos, corpos e coisas. É tanto um espaço de troca e de criação, assim como de disciplinamento corporal.

Surge então a possibilidade de refletir sobre como o sujeito, com um corpo socializado e uma trajetória particular, se apropria de categorias e significados biomédicos surgidos no *acompanhamento* terapêutico e como essa experiência reflete em pessoas que vivem com HIV, enquanto participantes de espaços públicos.

Levando em consideração a noção de “espaço público” acima, identifiquei também uma dimensão pública remetida ao espaço hospitalar, na medida em que este local viabiliza encontros, sentimentos de pertencimento e conflitos entre “o saber médico e o saber dos leigos, os temores e as certezas” (BONET, 2010, p. 128) acerca de procedimentos e diagnósticos sobre o caráter biomédico do controle e da intervenção corporal.

Nessa pesquisa, o “corpo” é entendido como o “fundamento de nossa experiência no mundo, dimensão mesma do nosso ser – constitui o ponto de vista pelo qual nos inserimos no mundo” (ALVES, RABELO, 2004, p. 182). Portanto, para podermos pensar em “itinerários terapêuticos” em espaços públicos, é inconcebível tratar o “corpo” reduzido a uma dimensão fisiológica, como algo *in natura*, e o processo de adoecimento e a pessoa acometida, como realidades distintas.

A respeito do “processo de adoecimento”, Alves e Rabelo (2004) afirmam que a doença é usualmente encarada como uma “situação-problema” (p. 197), oferecendo assim aos indivíduos a possibilidade de reflexividade acerca de pressupostos essencializados cotidianamente. Segundo os autores, o processo de adoecimento “exige dos indivíduos medidas normalizadoras que lhes permitem enquadrar a experiência geradora de ruptura em esquemas interpretativos, possibilitando a sua reintegração a zonas não questionadas do mundo na vida cotidiana” (ibidem).

Dentre inúmeros exemplos, acredito que a busca por um diagnóstico, pautada na noção da doença como uma "situação-problema" a ser identificada e resolvida, pode ser encarada como uma tentativa de enquadramento da situação (até então desconhecida) a esquemas que conseguimos significar e mensurar em nosso senso de contexto, mesmo que em zonas não questionadas cotidianamente. Dessa perspectiva, refletir sobre ser/estar doente, assim como a busca pelo entendimento da experiência geradora de ruptura, contesta a contínua essencialização de alguns aspectos da vida social.

Perante as críticas à separação binária na biomédica entre as noções de corpo (reduzida à noção fisiológica) e pessoa⁴ (reduzida à noção subjetiva), coloca-se este tema como objeto de uma antropologia da saúde que, segundo Sarti (2010), "não se constitui pelo que é o corpo, a saúde e a doença, mas pelo que sujeitos, em cultura, pensam e vivem o que é o corpo, a saúde e a doença" (p. 83).

Neste sentido, trabalhei com percepções sobre corpo, saúde e doença, junto à dimensão pública de espaços urbanos. Minha tarefa não se limitou a nenhuma dessas áreas temáticas em particular. O estudo empreendeu um esforço reflexivo sobre as formas por meio das quais a experiência de "ser" soropositivo ou de "ter" HIV dialoga com a experiência de inserção ou de exclusão nos espaços tidos como públicos de uma cidade como Viçosa.

3. Contextualização e Objetivos

O município de Viçosa representa um pólo microrregional onde se concentram infra-estrutura e alguns serviços gratuitos destinados às pessoas vivendo com HIV. O Programa de DST's/Aids da Secretaria Municipal de Saúde de Viçosa, por exemplo, iniciou suas atividades no ano 2000 e teve como objetivo "apoiar as ações de assistência aos portadores de Doenças Sexualmente Transmissíveis, em especial ao portador do HIV [sic], destacando-se a realização de exames para detecção do HIV e o aconselhamento" (FONSECA, T. C, FONSECA, P. S, MELO, C. M., 2009, p. 3).

Apesar de haver certa recorrência de campanhas públicas de caráter preventivo promovidas pela Secretaria Municipal de Saúde de Viçosa, é notável a ausência de

⁴ Referente à "existência de emoções e sentimentos que se desencadeiam no plano pessoal (DUARTE, 1994, p. 87).

estudos sociais dispostos a refletir sobre o contexto social do HIV/Aids na cidade. Este fato chama especialmente a atenção se levado em conta o intenso fluxo de pessoas, devido a presença da universidade na cidade.

Além desses aspectos, Viçosa também serve como local de passagem e centro de serviços para outros municípios da região.

Nesse sentido, interessou-me conhecer especificamente:

- como se configura a distinção entre “público” e, por exemplo, “privado” ou “doméstico” no processo de subjetivação e ressignificação dos projetos de vida após o diagnóstico reativo para HIV;
- quais práticas e situações são tidas como estigmatizantes, discriminatórias ou preconceituosas;
- como são negociadas as relações sociais, especialmente entre profissionais da saúde e pessoas vivendo com HIV em um contexto clínico, a propósito das exigências de confidencialidade e adesão ao tratamento, por exemplo;

4. Descrição da metodologia de análise de dados

Na primeira etapa da pesquisa, descrevi preliminarmente a estrutura institucional e os serviços oferecidos pelo sistema público de saúde às pessoas vivendo com HIV em Viçosa, com base em informações de profissionais de saúde que possuem contato direto com estes “pacientes” (um médico infectologista, uma enfermeira, uma assistente social e uma técnica em enfermagem) vinculados à Unidade de Atendimento Especializado (UAE). Na descrição ampla da UAE, destaca-se: a mudança para o contexto hospitalar; espaço físico da Unidade; quem pode ser atendido pela UAE; A incorporação institucional da pessoa vivendo com HIV na Unidade de Atendimento Especializado de Viçosa; o acompanhamento terapêutico do “paciente” na Unidade; descrição geral da atuação do vírus no organismo: o processo de “adocimento”, na perceptiva biomédica; a anunciação do diagnóstico a pessoa vivendo com HIV; a dimensão do sigilo/confidencialidade médico; o significado de um programa de DST's/Aids em Viçosa.

4.1. Da observação participante

Durante as observações na UAE, procurei experienciar espaços de livre circulação (três salas de recepção) nas dependências da Unidade, a fim de identificar e caracterizar o ambiente social em que as pessoas vivendo com HIV compartilham o *público*, na condição de indivíduos em *acompanhamento* médico.

Esta tarefa não dependia diretamente da identificação particular das pessoas vivendo com HIV – principais interlocutores da pesquisa – mas sim na preliminar identificação da presença destes sujeitos na Unidade, principalmente nos momentos em que estive no papel de observador participante. Para garantir esta condição, contei com a cooperação dos profissionais de saúde da Unidade que possuem contato direto com os indivíduos em acompanhamento, ao passo que me informavam – com base na agenda de atendimentos do dia – a quantidade de pessoas vivendo com HIV presentes nos dias em que realizei as observações. Porém, antes de estabelecer uma relação mais estreita com profissionais de saúde na pesquisa de campo, houve uma longa negociação para o estudo receber autorização junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Viçosa – CEP/UFV.

Presumi também que as diferentes percepções das pessoas vivendo com HIV a respeito do hospital são produzidas por meio de uma vinculação inseparável entre o espaço propriamente físico do lugar, assim como a percepção sonora e organizacional (burocrática) do mesmo. Entre os métodos empregados, estiveram presentes também percepções do “ruído como indicador social” (BAUER, GASKELL, 2007, p. 373). Não aprofundando em demasia no referente método, procurei identificar o perfil de sonoridade no espaço hospitalar, a fim de constatar algumas sensações apontadas pelas pessoas vivendo com HIV. Identifiquei, em conversa com pessoas vivendo com HIV, espaços mais “silenciosos” e outros mais ruidosos na UAE, levando em consideração a relevância deste aspecto para significar um espaço como público, assim como a ligação deste as determinadas sensações que uma pessoa ocupando este espaço experimenta.

Em termos gerais, as etapas da pesquisa de campo foram: entrevistas com profissionais de saúde (1º fase); observação participante (2º fase); entrevista aberta (3º fase); entrevista semi-estruturada (4º fase) e a tentativa de consultar documentos pessoais de “pacientes” (informações cadastrais como endereço residencial e ano de

início do tratamento). Esta fase de consulta aos documentos não foi concretizada, devido à necessidade de maior prazo para que a enfermeira coordenadora da Unidade consultasse os prontuários de cada paciente e construísse uma base de dados com as informações, na medida em que eu não possuía autorização para ter contato com estes documentos.

4.2. Das entrevistas

Após a confecção do roteiro de entrevistas semi-estruturadas, tanto para os profissionais de saúde como para as pessoas vivendo com HIV, compreendi que apesar deste roteiro servir de guia durante o diálogo, “não devemo[-nos] tornar escravos dele” (BAUER, GASKELL, 2007, p. 67). Neste sentido, “devemos usar [a] imaginação social científica para perceber quando temas considerados importantes e que não poderiam estar presentes em um planejamento ou expectativa anterior, aparecerem na discussão” (ibidem).

Isto envolveu a necessidade de perceber a impertinência de alguns assuntos abordados em outras entrevistas, ao “tornar desinteressantes, até mesmo devido a razões teóricas, ou porque os entrevistados têm pouca coisa ou nada a dizer sobre eles” (BAUER, GASKELL, 2007, p. 67). Simultaneamente, outros temas ganharam maior relevância nos discursos de outros interlocutores, junto ao que seus “papeis” sociais e institucionais reafirmam. Assim, após a primeira entrevista com a enfermeira responsável pela UAE, questões como “definição geral da UAE e seus objetivos”; “relação entre Secretaria de Saúde de Viçosa e o programa de DST’s/Aids”; “estrutura ambulatorial oferecida”; “quem pode ser atendido pela UAE?” e “o processo de incorporação institucional do indivíduo como “paciente” da Unidade de Atendimento” não foram retomadas diretamente na entrevista com o médico infectologista da Unidade, pois o papel institucional da enfermeira entrevistada – coordenadora da Unidade – está diretamente ligado a estas informações obtidas.

Porém, questionamentos como a “descrição geral da atuação do vírus no organismo; o processo de ‘adoecimento’, na perceptiva biomédica”; e “quais são os procedimentos de acompanhamento de uma pessoa vivendo com HIV?” foram direcionadas exclusivamente ao médico infectologista, devido à relação íntima que estes

questionamentos possuem com a interação direta entre médico e “paciente” em consulta.

Questionamentos como “a construção institucional da confidencialidade: quais são os procedimentos (formais e informais) tomados pelos profissionais de saúde à garantia do sigilo do diagnóstico das pessoas vivendo com HIV” e a “descrição da situação de anúncio de um resultado reativo” foram feitos aos dois profissionais entrevistados (enfermeira coordenadora da Unidade e médico infectologista), pois o papel institucional de ambos envolve a gestão rotineira do sigilo/confidencialidade de diagnósticos, bem como a elaboração discursiva da revelação dos diagnósticos. Porém, há uma distinção em termos de hierarquia, entre a anúncio conduzida pela enfermeira, durante o teste rápido, frente à anúncio conduzida pelo médico, já portando resultados confirmatórios durante a consulta.

4.3. Codificação e análise dos dados

O procedimento inicial adotado para lidar com a imensa quantidade de dados obtidos, tanto das observações participantes na UAE como durante as entrevistas com os interlocutores, foi codificar “as transcrições de acordo com as categorias deduzidas a partir de nosso referencial teórico, por exemplo, identificando diferentes tipos de atores, ações e identificação” (BAUER, GASKELL, 2007, p. 274).

Partindo da premissa metodológica sustentada por Gomes (2005), que a interpretação dos dados “é o ponto de partida (porque se inicia com as próprias interpretações dos atores) e é o ponto de chegada (porque é a interpretação das interpretações)” (p. 80), é notório que o esforço interpretativo – devido à multiplicidade de sentidos contida nos discursos – sempre estará em curso desde o primeiro contato com o campo de estudos. Porém, entendo que a análise mais criteriosa dos dados se faz na medida em que respeitamos alguns critérios reconhecidos metodologicamente, junto à “interpretação de dados de pesquisa qualitativa” (GOMES, 2007, p. 79).

Ao constatar que alguns discursos proferidos pelos interlocutores ultrapassariam os temas estabelecidos pela pesquisa, principalmente nas entrevistas abertas e no roteiro de entrevistas semi-estruturadas, procurei categorizar os discursos a partir de temas que representaram, segundo Gomes (2007), “unidades de registro” (p. 87) dentro da

“unidade de contexto”. Registros estes que “reúnem um grupo de elementos sob um título genérico” (BARDIN, 1979, p. 117 apud GOMES, 2007, p. 88).

Primeiramente, houve uma seleção dos dados, de acordo com os eixos temáticos pré-estabelecidos pelos objetivos específicos da pesquisa. É importante destacar que os dados não utilizados nestes eixos temáticos não foram descartados de antemão, pois, a todo o momento considera-se a possibilidade de estes outros registros empíricos ganharem sentido durante a análise.

Após a escolha de registros que foram alvo de análises mais ostensivas, realizei uma leitura mais atenta dos dados, a fim de criar novas “unidades de análise” – que podem ser uma palavra ou expressão, tema, frase, assunto, anunciado nas interlocuções, de forte significado para o contexto da análise – dentro dos eixos temáticos condicionados aos objetivos específicos da pesquisa. Das “unidades de análise”, destaquei as categorias que são próprias do universo social dos interlocutores.

Após esta etapa, iniciei o processo de interpretação dos dados em cada “unidade de registro” criada separadamente, realizando comparações, aproximações, diferenciações e generalizações com o intuito de identificar discursos que fazem sentido para os objetivos específicos da pesquisa, assim como os que ganham uma amplitude que ultrapassa os limites estabelecidos inicialmente.

O estabelecimento da relação entre as “unidades de registro” e as teorias utilizadas na formulação da pesquisa, assim como na ligação destas com os registros das observações participantes, foi o próximo passo.

A relação entre os tipos de dados obtidos destes diferentes métodos é de grande importância para mantermos uma unidade de sentido deste estudo, por meio de uma triangulação dos diferentes métodos – observação participante, entrevista do tipo história de vida e entrevista semi-estruturada.

Após o reconhecimento de regularidades em determinados comportamentos observados – assim como a distinção entre os mesmos –, surge a necessidade de identificar o significado dos comportamentos no ambiente hospitalar.

Além da triangulação na busca de dados, observei também que o teor de objetivação – ou proximidade com o “campo” –, entre os diferentes métodos foi se intensificando ao passo que adquiri maior contato com pessoas vivendo com HIV: senti que a tentativa de consultar documentos pessoais do “paciente” (informações cadastrais

como endereço residencial, ano de início do tratamento) é uma abordagem mais objetiva, comparada à entrevista semi-estruturada (4º fase); a entrevista semi-estruturada é uma abordagem mais objetiva, comparada à entrevista aberta (3º fase); a entrevista aberta é uma abordagem mais objetiva, comparada à observação participante (2º fase); e a observação participante é uma abordagem mais objetiva, comparada a entrevistas com profissionais de saúde (1º fase). O termo "objetivo" é empregado neste sentido como o teor de proximidade que fui adquirindo com as pessoas vivendo com HIV e com espaços que profissionais de saúde da Unidade concentraram maior sigilo.

A respeito da operação de codificação dos dados da observação participante na Unidade, procurei ler e reler atentamente as passagens e relatos recolhidos durante os três meses de observações. Após a leitura, estipulei "unidades de registro" de acordo com as aproximações que encontrava entre as diferentes passagens que identifiquei.

As unidades de registro extraídas das observações participantes foram: "comportamentos das pessoas que frequentam a UAE/ ambulatório (espaço de interação das recepções ambulatoriais)"; "relatos gerais e indiretos da trajetória e comportamento de pessoas vivendo com HIV e suas sensações"; "aspectos físicos do espaço ambulatorial"; "impressões dos profissionais da saúde e seus comportamentos: o que a experiência de ser funcionário neste espaço concede a eles"; "rotina do serviço ambulatorial"; e "impressões e reflexões do próprio pesquisador, acerca da imersão no campo de pesquisa / impressões acerca de postura na pesquisa de campo".

Já em relação à codificação dos dados obtidos nas entrevistas abertas e roteiro de entrevistas semi-estruturadas, houve a preocupação em produzir notas analíticas durante a própria transcrição, por meio de memorandos, acrescentando comentários ao processo de análise.

Após a transcrição, chega-se a etapa de identificação de unidades semelhantes no texto. Finalizando esta etapa, voltei aos "dados primários" para organizar a recuperação de passagens e registros que, por ventura, passaram despercebidos e não foram incluídos na "unidade de registro" dos dados. Este método é finalizado com a ligação entre os comentários que fazemos alusão durante a transcrição e as falas significativas dos interlocutores.

5. Descrição da Unidade de Atendimento Especializado de Viçosa (UAE)

5.1. A mudança da UAE para o hospital

Segundo a enfermeira responsável pela Unidade, desde o ano de sua fundação (2001) até a data de 11 de setembro de 2014, a UAE estava sob exclusiva responsabilidade da Secretaria Municipal de Saúde de Viçosa. A Unidade era totalmente financiada com recursos da Secretaria Municipal de Saúde, pois ainda não possuía reconhecimento no âmbito estadual. Especificamente, em relação aos “pacientes” vivendo com HIV em *acompanhamento*, a quantidade “insuficiente” de atendidos⁵ era a justificativa da Secretaria de Saúde do Estado de Minas Gerais para tal falta de reconhecimento institucional ao programa.

Após inúmeras tentativas – desde o ano de 2011 – em transformar o programa municipal de DST/S/Aids de Viçosa em um programa de reconhecimento estadual, do estreitamento das relações institucionais com o Ministério da Saúde e, por meio da exigência desta, a formulação de outra proposta de projeto a ser submetida à avaliação do Ministério, a proposta foi deferida. De acordo com a enfermeira responsável, atualmente a Unidade de Atendimento é também um Serviço de Assistência Especializada / Centro de Testagem e Aconselhamento – SAE/CTA.

Conforme o médico, desde seu ingresso à Unidade, – há quatro anos (2011) – o hospital é o segundo local de funcionamento do programa. Anteriormente, a Unidade funcionava em uma edificação anexa ao antigo Colégio Viçosa, próximo à Secretaria Municipal de Saúde da cidade. “Era um espaço antigo, inadequado para atendimento, com as salas impróprias”.

Inclusive, a antiga Unidade de Atendimento foi apelidada pelos próprios funcionários como “umidade” de Atendimento, devido às condições gerais de precariedade presentes na casa. Houve também a ampliação da equipe de profissionais da Unidade.

⁵ Na época, apresentavam quatro “pacientes” (dois “pacientes” do município de Viçosa e dois da microrregião).

antes, o “paciente” tinha que [se] deslocar a Juiz de Fora para consultar com infectologista, para ter acesso a prescrição dos antirretrovirais e fazer os exames de acompanhamento, os Testes CD4+ e Carga Viral⁶. [Este procedimento] funcionou de 2000 até o final do ano passado [2013]. Atualmente conseguimos fazer coletas dos exames específicos aqui em Viçosa, e são enviados para Juiz de Fora, as amostras colhidas. E nós conseguimos também a Unidade Dispensadora de Medicamentos (UDM), que é uma farmácia específica para o programa, e o CTA, que é o Centro de Testagem e Aconselhamento, onde fazemos testes rápidos.

Segundo orientações do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, a contagem dos linfócitos T CD4+ por meio do Teste de CD4 “é o melhor indicador de como está funcionando o sistema imunológico”. Já o Teste de Carga Viral é aquele que “o resultado mostra se o vírus está se reproduzindo no organismo. (quantidade de HIV que circula no sangue)”⁷.

No período em que as pessoas vivendo com HIV atendidas pela antiga Unidade de Atendimento – denominado anteriormente como Serviço de DST’s, Aids e Hepatites Virais – se deslocavam a Juiz de Fora, para ter acesso ao serviço ambulatorial integral, ou concordavam em participar deste procedimento, “ou ficavam sem medicamento, sem exame e a doença evoluía. Então eu acho que era impeditivo. Era uma questão de sobrevivência”, conforme observou o médico. Segundo o mesmo:

a pessoa em *tratamento* devia se apresentar às quatro horas da manhã ao serviço de transporte cedido pela Secretaria Municipal de Saúde de Viçosa, para seguir viagem a Juiz de Fora e estar nos ambulatórios às sete da manhã, por que [o atendimento] começa neste horário em Juiz de Fora”. Geralmente o paciente retornava a Viçosa só à noite, por que o carro saía de Juiz de Fora por volta de oito, nove horas da noite. Então chegava de madrugada aqui [Viçosa]. Além do deslocamento, a Secretaria de Saúde de Viçosa oferecia uma ajuda de custo para alimentação, que era muito pequena. Mal dava para fazer um lanche.

⁷ BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Acompanhamento médico. Disponível em: <<http://www.Aids.gov.br/pagina/acompanhamento-medico>>. Acesso em: 20 de janeiro de 2016.

O médico destacou também o estigma atribuído a edificação anterior, pois, mesmo o antigo espaço oferecendo

atendimentos de nosso ambulatório e atendimento nutricional da Prefeitura, as pessoas tinham muito receio. Como tinha uma placa na entrada, "Unidade de Atendimento, Serviço de DST's, Aids e Hepatites Virais", as pessoas ficavam receosas de adentrar. Mesmo as pessoas que vinham fazer uma testagem, para saber diagnóstico,

Frente a esta situação, a mudança da Unidade de Atendimento para o hospital foi aconselhada pela própria Secretaria da Saúde do Estado de Minas Gerais, durante o processo de reconhecimento do programa como um Serviço de Assistência Especializada / Centro de Testagem e Aconselhamento – SAE/CTA. De acordo com a enfermeira coordenadora da Unidade, esta mudança buscou estabelecer a proteção do anonimato das pessoas vivendo com HIV, ao "incorporá-las" à diversidade dos atendimentos oferecidos no hospital. Segundo a enfermeira responsável pela Unidade,

quando o Ministério [da Saúde] falou para a gente: "olha, vocês tem que – é uma palavra que diz muito – 'camuflar'". Por quê? Já pensou se eu montasse uma casinha e botasse escrito: DST/Aids. Todo mundo sabe: "há, João entrou lá, ele tem Aids". Então o que acontece é que nós temos "pacientes" que atendem com o doutor (infectologista), tuberculose também. Ou seja, eu não sei quem tem [HIV] e quem não tem! Mas te falo, 90% deles têm aquele receio. Aquela coisa, assim, dentro dele que, "ah, eu tenho!". Então quer dizer que "fulano vai entrar aqui", ele pode ter uma tuberculose, uma hanseníase, qualquer outra doença. Entendeu?

Ainda segundo a enfermeira, um grande problema da antiga localização do ambulatório – também no entorno do centro da cidade – relacionava-se ao fato de que "todo mundo sabia! Sabia que a sala 'esquerda' era Aids. 'Fulano entrou lá, é Aids!'. Nós tínhamos "pacientes" que estavam afastados. Aqui não. Aqui nós temos atendimento de clínico, cirurgião, 'oftalmologista', de pediatra. Em geral, entrou aqui, você não sabe".

Além do estigma refletido no antigo espaço e das condições precárias da edificação, a conquista do credenciamento estadual para a Unidade teve outras implicações. Nas palavras do médico da UAE:

A respeito do “Teste Rápido”, realizado nas dependências da Unidade de Atendimento, o médico informa que “quem aplica o teste é a enfermeira, que é orientada, em casos de resultados reativos, a encaminhar o “paciente” para consulta, imediatamente”. Segundo o mesmo, à princípio, submeter alguém a um “teste rápido” de DST’s, Aids e Hepatites Virais pode parecer “um pouco prejudicial para o paciente, por submetê-lo a uma carga de estresse desse nível”. Porém, ele defende que o objetivo do procedimento é

não perdermos o tempo do paciente. Por que, se você faz um pedido de exame de sangue, ele vai realizar num laboratório, que não será o resultado imediato [diagnóstico], igual a gente [UAE] libera. Muitas vezes o paciente com o diagnóstico reativo não retorna. E a gente tem dificuldades de trazê-lo para junto do serviço. Aqui não. Aqui ele já passa por atendimento médico, psicológico. Já é abraçado pela rede, vamos dizer assim. Então isso aí, eu acredito que seja o grande benefício. E ficou mais disponível também. Menos oneroso.

5.2. Espaço físico da Unidade

A UAE de Viçosa/MG localiza-se no Hospital São João Batista, na lateral esquerda do prédio. A entrada é diferente das portarias de acesso aos demais setores do hospital, tais como a recepção geral e a entrada de emergência. A entrada da Unidade é através da garagem do Hospital, caminho este que dá acesso direto ao laboratório de Análises Clínicas, à Unidade de Atendimento e indiretamente às demais dependências do hospital, para os profissionais que estacionam na garagem.

A Unidade possui quatro recepções (ou salas de espera), sendo que três delas estão posicionadas consecutivamente (Figura 1 – [1], [2], [4] e [8]). Adentrando na Unidade pela primeira recepção [1], onde há um balcão com uma recepcionista, chega-se às demais recepções de forma sequencial. Existe outra recepção [8], onde podemos ter acesso tanto pela área externa da Unidade como através de um corredor que a liga à terceira recepção da Unidade. A primeira recepção [1] é estreita e menor que as demais. Porém, esta é a recepção que apresenta um maior fluxo de pessoas circulando, entrando e saindo da Unidade. Os banheiros feminino e masculino estão nesta recepção, que possui quatro bancos de espera e uma televisão que permanece sempre ligada.

- 1 - primeira recepção
- 2 - segunda recepção
- 3 - sala administrativa
- 4 - terceira recepção
- 5 - sala de consulta / infectologista
- 6 - sala de testes rápidos (DST's)
- 7 - sala de consulta
- 8 - quarta recepção
- 9 - demais alas hospitalares
- 10 - sala de consulta
- 11 - sala de consulta
- 12 - sala de consulta / sala cedida para entrevistas
- 13 - depósito de materiais de limpeza
- 14 - sala de arquivamento de documentos / sala de café (restrita as profissionais de saúde em contato com PVH)
- 15 - sala de café dos funcionários da UAE
- 16 - banheiros

*PVH - Pessoas Vivendo com HIV
 *UAE - Unidade de Atendimento Especializado

- □ Bancos e cadeiras
- Mesa
- ◇ Televisão
- ▨ Espaços não identificados
- ⬆ Armário para arquivamento de documentos

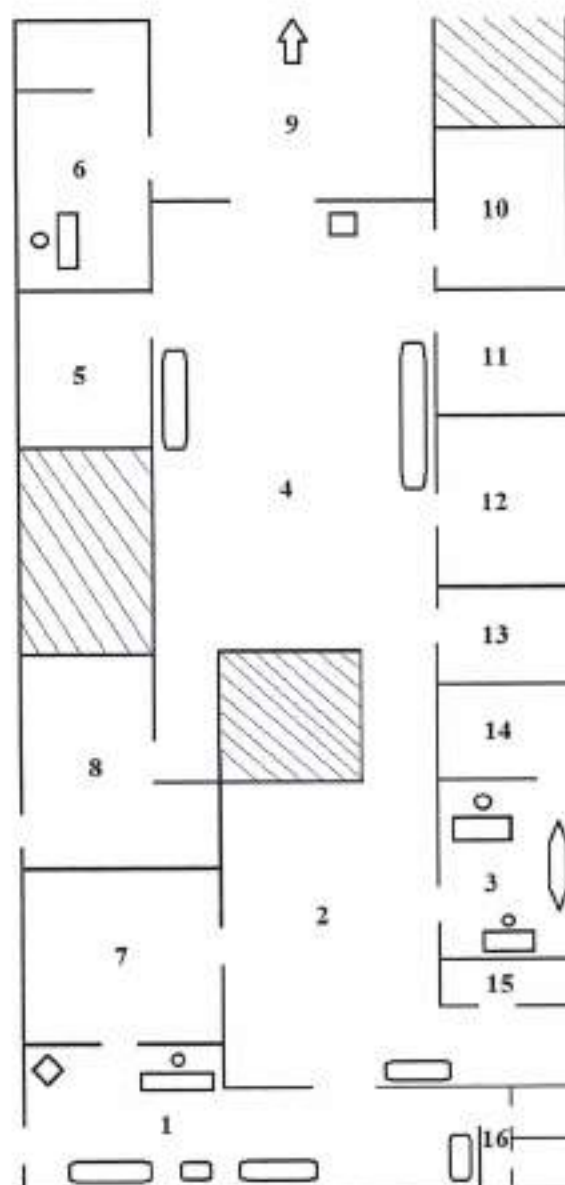


Figura 1: Planta baixa da UAE⁸

A segunda recepção [2] dá acesso à sala administrativa da Unidade de Atendimento e a duas salas de consulta médica. Há um bebedouro, uma pia com

⁸ Entre o número 1 ao número 6 a sequência adotada por mim durante a numeração dos espaços da Unidade representada pela planta seguiu o sentido em comum da trajetória de circulação relatada pelas pessoas vivendo com HIV entrevistadas. A partir do número 7 diante a ordenação da numeração segue o sentido horário.

torneira e um recipiente de plástico fixado na parede, contendo álcool em gel para higiene das mãos. Esta recepção possui somente um banco de madeira, que comporta cerca de três pessoas. Porém, é um espaço amplo em que a maioria das pessoas aguarda em pé o chamado da consulta. É através dela que tive acesso à sala administrativa da Unidade de Atendimento [3], onde as profissionais de saúde permanecem a maior parte do tempo. Esta sala é o principal espaço de trabalho da enfermeira coordenadora da UAE, assistente social e a técnica em enfermagem.

Dentro da sala administrativa, há uma pequena sala [14] em que documentos confidenciais dos “pacientes” são armazenados. Somente as funcionárias que lidam diretamente com os “pacientes” possuem acesso a esta sala. Inclusive, uma das profissionais de saúde relatou que houve uma ocasião em que a funcionária responsável pela limpeza do ambulatório pediu a chave da sala, com intuito de limpá-la. A informante respondeu que não poderia disponibilizar a chave, procurando preservar a confidencialidade dos registros documentais dos “pacientes” atendidos no ambulatório.

Após um pequeno corredor, chega-se à terceira recepção [4], concentrando a maioria das salas de consulta médica, e uma porta bem espessa, que possibilita a passagem de macas, em caso de emergência ou transferência de pessoas atendidas para outros setores do hospital. Esta porta liga a UAE ao restante do hospital [9], assim como ao espaço emergencial. Logo atrás desta porta há também uma sala [6] para a realização de testes rápidos de DST's/Aids e Hepatites Virais, assim como coleta de sangue para exames de rotina de pessoas em *acompanhamento* na Unidade.

Dentre as quatro salas de consulta médica da terceira recepção, uma delas apresenta decoração [5] ornamentada com pelúcias e brinquedos, além das cores azuis e rosa nas paredes. Geralmente é nesta sala que o médico infectologista atende, em consulta, pessoas vivendo com HIV em *acompanhamento* na UAE.

Na terceira recepção há uma televisão que, diferentemente da primeira recepção, sempre esteve desligada em todas as ocasiões em que estive nas dependências da Unidade. A terceira recepção comporta cerca de 12 pessoas sentadas. Poucas pessoas permanecem em pé neste espaço.

5.3. Quem pode ser atendido pela UAE

Não há um aspecto em particular exigido pela UAE de Viçosa/MG à pessoa vivendo com HIV, para ser vinculação a Unidade de Atendimento. Segundo a enfermeira,

eu posso morar no Rio de Janeiro, mas eu quero tratar aqui'. Ele tem a livre e espontânea vontade. É aberto para ele. Nós temos "pacientes" daqui, mas que fazem intercâmbio fora, entendeu? Mas ele quer ser cadastrado aqui. Ele quer continuar [o tratamento]. Nós temos "pacientes" que moram fora, mas ele quer fazer o tratamento aqui. Isso é um direito dele.

Porém, a maior parte das pessoas vivendo com HIV vinculadas à UAE de Viçosa/MG (nesta data⁹ havia 112 pacientes cadastrados), residem no município ou em sua microrregião.

5.4. A incorporação institucional da pessoa vivendo com HIV na Unidade de Atendimento Especializado de Viçosa

Os procedimentos formais para incorporação do "paciente" na Unidade foram descritos pela enfermeira – coordenadora da Unidade – como um cadastro simples. Antes de a Unidade adotar os "Testes Rápidos" no processo de atendimento, após o indivíduo procurar o hospital e relatar ao infectologista os motivos de realizar o teste, a Unidade autorizava gratuitamente a coleta de sangue para análise laboratorial.

O indivíduo seguia a seguinte trajetória: 1) procurava a Unidade de Atendimento; 2) marcava uma consulta com o infectologista; 3) expunha ao médico os motivos que o levaram à testagem (o tipo de "contato de risco", inclusive respondendo a um questionário que procura caracterizar o comportamento sexual da pessoa em teste) 4) marcava o dia da coleta de sangue para análise via teste Elisa [Terceira Geração] pelo laboratório e o retorno de uma nova consulta com infectologista, para ter acesso ao resultado junto ao médico; 5) realizava a coleta de sangue no dia marcado; e após a conclusão do diagnóstico (cerca de dez dias, levando em consideração a demanda

⁹ Janeiro/2015.

pública e particular administrada pelo laboratório responsável pelo serviço) o laboratório enviava o resultado diretamente para a Unidade, onde 6) o indivíduo seria informado do resultado pelo próprio médico infectologista da Unidade, em consulta.

Após adotarem “Testes Rápidos” para DST’s, Aids e Hepatites Virais na Unidade, o procedimento simplificou e abandonou algumas etapas descritas acima. Atualmente 1) o indivíduo se apresenta à Unidade, solicitando um Teste Rápido; 2) a enfermeira pede que o indivíduo aguarde para que ela prepare os materiais utilizados na testagem (cerca de 5 minutos); 3) A enfermeira encaminha o indivíduo para realizar o teste, que ocorre numa sala [6], localizada entre a Unidade e o restante do hospital. O teste dura cerca de 5 minutos. A enfermeira faz uma pequena perfuração em um dos dedos do indivíduo, e distribui em pequenas gotículas, o sangue nos recipientes que indicam o diagnóstico. Após esta distribuição, a enfermeira informa o indivíduo que ele deve aguardar 15 minutos na recepção, para depois ser chamado por ela. 4) Após 15 minutos, a enfermeira solicita a presença do indivíduo na sala e expõe o diagnóstico. Caso dê reativo para HIV, a enfermeira solicita um teste confirmatório a um laboratório de análises clínicas e marca uma consulta com o médico infectologista da Unidade, para que o mesmo acompanhe o diagnóstico confirmatório.

Em caso de resultado reativo para HIV também no teste confirmatório, são solicitados imediatamente os documentos pessoais¹⁰ para serem enviados ao SAE de Juiz de Fora, Unidade esta responsável pelo cadastro do indivíduo no Sistema de Controle Logístico de Medicamentos - SICLOM (devido a sua responsabilidade de distribuição de medicamentos para Viçosa), e o preenchimento de uma ficha cadastral específica da Unidade de Atendimento de Viçosa/MG. O procedimento é imediato devido à preconização do Ministério da Saúde que exige o início do *tratamento* via Terapia antirretroviral - TARV, por meio do “kit inicial”, composto por três medicamentos. Porém, quando não havia uma UDM própria em Viçosa, a pessoa em *tratamento* aguardava o recolhimento do medicamento na UDM de Juiz de Fora/MG (após o cadastro na Unidade), que é feito uma vez a cada mês, em uma data fixa.

¹⁰ Os documentos necessários para o cadastro são: duas cópias da Carteira de Identidade, CPF, cartão SUS (Sistema Único de Saúde) e um diagnóstico reativo para HIV. A UDM de Juiz de Fora solicita estes documentos para comprovação e arquivamento, pois são medicamentos de alto controle de distribuição (restritos) e de alto custo.

5.5. O tratamento terapêutico na Unidade

Atualmente, o *tratamento* (medicação e exames de rotina) é iniciado logo após o diagnóstico confirmatório de reator para HIV. Segundo o médico, esta decisão do Ministério da Saúde foi um “posicionamento interessante”, por que há

um impacto muito grande na saúde da pessoa. Se eu começo a tratar muito tardiamente, deixo a contagem de linfócitos cair. Ao iniciar tardiamente, eu corro o risco de não conseguir recuperar bem a imunidade da pessoa. Consigo controlar a infecção, mas o sistema imunológico da pessoa não funciona bem mais.

Logo após o diagnóstico, a pessoa já recebe uma prescrição dos remédios, a orientação para sua ingestão e é submetido a um teste laboratorial denominado “screening clínico”, que consiste em exames laboratoriais para rastreamento precoce de doenças, junto a questionamentos do médico a respeito do histórico familiar de doenças. Ambos os procedimentos são para identificar se o indivíduo está suscetível a “doenças oportunistas”.

Segundo o médico infectologista, a decisão de iniciar a medicação logo após o diagnóstico “reativo” foi gradativa, pois antes desta normativa o Ministério da Saúde autorizava o início da medicação somente em indivíduos que apresentavam a contagem de linfócitos T CD4+ 200 a 350 cells/mm³. Posteriormente, abriram o precedente para pessoas com contagem de linfócitos abaixo de 500 cells/mm³. Atualmente, segundo o infectologista, logo após o resultado reativo para HIV, a instituição responsável pela terapia antirretroviral está autorizada a iniciar o *tratamento* independentemente do nível de CD4+. Nas palavras do próprio médico, “qualquer ‘paciente’ infectado [sic] pode ter o tratamento instituído”.

Esta medida, segundo o médico, também apresentou um impacto na redução da incidência da doença:

o mais interessante que isso é o impacto populacional. Por que, se o “paciente” começa a tratar precocemente, ele vai ficar com a carga viral consequentemente indetectável¹¹. É um

¹¹ Nestes casos, a dosagem de carga viral (RNA viral por PCR) no resultado indetectável significa que os métodos laboratoriais não identificaram cópias virais. Na dependência do método, mesmo sendo muito baixo ou menos, “carga viral indetectável” é o objetivo pretendido.

“paciente” que infecta [sic] menos as outras pessoas. É uma medida de saúde coletiva. Então, a tendência, nos próximos anos, cinco, dez anos, é ter um declínio importante da infecção do HIV. A prevalência do HIV diminuir bem.

Além do atendimento com o infectologista, a Unidade disponibiliza também acompanhamento psicológico. Segundo o médico entrevistado,

a maioria deles [pacientes] fica fragilizada com o diagnóstico. Apresentam quadros depressivos, surtos psiquiátricos. Graças a Deus não ocorreu nenhuma tentativa de suicídio. Nesse período, [depende] muito da forma com que a gente prepara a pessoa para o diagnóstico.

Há também exames clínicos disponibilizados às pessoas vivendo com HIV, com o intuito de monitorar a contagem de linfócitos T CD4+ e do número de partículas de HIV na corrente sanguínea da pessoa. Estes exames são solicitados com pelo menos seis meses de intervalo¹², em consonância a adesão do “paciente” ao tratamento. Adesão ao *tratamento*, segundo o médico infectologista, envolve a ingestão dos medicamentos regularmente e manutenção de uma alimentação saudável, sem a ingestão de bebidas alcoólicas, apontadas como um fator que interfere na reação do medicamento.

O diagnóstico de queda dessas “células de defesa” implica no que é denominado de “falha imunológica”, necessitando assim “rever o tratamento”. Em termos clínicos, a correlação destes testes é feita, na medida em que, “se eu tiver CD4 bom, mas uma carga viral muito elevada, quer dizer que esse “paciente”, em algum momento, terá imunodepressão. Por que a coisa é progressiva. Então devemos também gerar medidas para revertermos o tratamento”.

No caso de revisão do *tratamento*, há um exame disponibilizado pelo governo federal denominado “genotipagem”, que detecta “a resistência genotípica (mutações do

¹² BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Abordagem inicial do adulto infectado pelo HIV. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pcdt/3>>. Acesso em: 20 de maio de 2016.

HIV) em pacientes em uso de terapia antirretroviral”, possibilitando assim “uma reorientação do tratamento e seleção de uma terapia de resgate”¹³.

Segundo o médico, entre os 112 “pacientes” vivendo com HIV em *acompanhamento* na Unidade de Atendimento de Viçosa/MG, há “quatro genotipados. Então você vê que nosso índice de sucesso com esses ‘pacientes’ está interessante. São ‘pacientes’, na maioria absoluta das vezes, aderentes ao *tratamento*. Tomam o remédio direitinho, comparecem às consultas”.

Quando perguntado sobre as possibilidades de melhora ou avanço do quadro clínico dos “pacientes”, o médico informa que quadro de “reversão [cura] da doença [no histórico clínico do HIV/Aids no mundo], a gente praticamente não tem não”. Porém, o que se constata é o que foi denominado pelo médico como “tempo dependente” para o controle da doença. Mais especificamente, da contagem de linfócitos. O médico conta que

Já tive “pacientes” que eu comecei a tratar com CD4 de vinte. Ou seja, quase não tinha CD4. Normalmente uma pessoa apresenta acima de oitocentos, em média. Nós pegamos com vinte de CD4, e a pessoa, com o passar dos anos, já estava com uma contagem próxima do normal, ou normal. Já tive caso de normalizar o quadro. O grande problema é a vulnerabilidade que esse CD4, neste nível crítico, deixa a pessoa, entendeu? Por que ela está com a defesa completamente aberta. E as infecções oportunistas, às vezes, acontecem mais de uma no mesmo momento. Tem uma “paciente” que até ‘sobreviveu’. Ficou dois meses e meio, três meses, internada, mas hoje está aí. O CD4 está ótimo, normalizou. CD4 dela hoje é mil.

Neste sentido, segundo a percepção clínica do médico, a manutenção e o controle do quadro clínico dessas pessoas em *tratamento*, atualmente, baseiam-se na “gente conseguir tempo hábil para recuperar a pessoa. Tirar ela das infecções oportunistas. É mais a questão de tempo. Às vezes não dá tempo”.

Passando pelo tema do custo financeiro – apontado superficialmente pelo médico – do *tratamento* de pessoas vivendo com HIV, frente ao *tratamento* gratuito

¹³ BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Rede Nacional de Laboratórios de CD4+/CD8+. Disponível em: <<http://www.Aids.gov.br/pagina/2012/51659>>. Acesso em: 20 de janeiro de 2016.

oferecido no Brasil, introduzi o tema “renda dessas pessoas em tratamento na Unidade de Atendimento de Viçosa”. Segundo ele, “eu estou para te falar que eu não tenho ninguém de classe social mais alta, com renda mais elevada, tratando no nosso ambulatório. Aqui, a gente vê classe média e pessoas pobres”.

5.6. Descrição geral da atuação do vírus no organismo: o processo de “adoecimento”, na perceptiva biomédica

A respeito de uma descrição geral sobre o processo de “adoecimento” de uma pessoa vivendo com HIV – fases que caracterizam a evolução e controle da doença –, solicitei o médico infectologista responsável pelo tratamento em Viçosa, um relato deste processo. Procurei não somente obter conhecimento das manifestações tidas como “patológicas” na pessoa vivendo com HIV. Mais do que isto, procurei identificar padrões de explicação das manifestações “biológicas”, oferecidas pelo *saber* biomédico, junto aos termos utilizados no hospital para significar diagnósticos, doenças e enfermidades.

Antes de iniciar, o profissional destacou sua preferência por explicar à pessoa vivendo com HIV através de um desenho ilustrativo que o próprio médico produziu em uma folha de rascunho, na presença do “paciente”. Segundo o mesmo, “eu gosto, inclusive, de desenhar para o ‘paciente’ entender”.

Iniciando a explicação, o médico afirma que “quando a pessoa descobre que ela tem o HIV, quer dizer, que ela tem o vírus circulando no organismo dela”, o papel do vírus no organismo se baseia em sua predileção por entrar em contato com as células de defesa conhecidas como “linfócitos T CD4”, ou, “T auxiliar ou T help”. Essas células são as grandes “sinalizadoras do sistema imunológico”, por meio do reconhecimento de “agentes infecciosos, antígenos que o nosso organismo está recebendo, reconhecendo e avisando para o restante da cadeia imune, o que está acontecendo”, gerando assim “uma mobilização para tentar interromper a infecção”.

Porém, ele destaca que “o HIV entra nos linfócitos CD4 e começa a multiplicar dentro da célula, chegando num ponto que ele rompe o CD4, a célula morre, ela estoura e libera um número grande de vírus na corrente circulatória”, gerando assim “um novo ciclo, infectando outro linfócito e assim consecutivamente”.

Este processo, segundo o médico, provoca a diminuição progressiva dos linfócitos CD4, comprometendo a defesa imunológica do organismo. Tem início, assim, a Síndrome da Imune Deficiência Adquirida (Aids), caracterizada pela dificuldade do sistema imunológico em “proteger a pessoa de infecções que, normalmente, quem tem a imunidade boa não apresenta”. “Infecções” estas, denominadas “oportunistas”, “justamente por que elas estão aproveitando a oportunidade em uma pessoa que não apresenta sistema imunológico competente”.

Segundo o médico infectologista, a “população de linfócitos” que caracteriza o quadro de Aids é de aproximadamente duzentas células, “que é quando ele, [o sistema imunológico], começa a falhar”. Em média, este processo leva entre cinco a dez anos para se concretizar, sem o *tratamento* com antirretrovirais.

Com base nesta explicação, o médico destaca que “ter o HIV [não quer dizer que] vai levar a pessoa à imunodeficiência não. Há pessoas que progredem mais rápido. Tem casos de um ano e meio, dois. Mas em média, desenvolvem-se em três anos os progressores rápidos e os progressores lentos desenvolvem a doença com dez anos, por exemplo”.

O infectologista finaliza a explicação inicial destacando que procura “frisar com o “paciente” a diferença entre termos um diagnóstico e já termos um quadro clínico instalado de imunodeficiência. A maioria absoluta, graças a Deus, hoje em dia, são pessoas que fazem testes de rotina, triagem e detectamos assim no teste de triagem”.

5.7. A anunciação do diagnóstico

Solicitei ao infectologista uma descrição detalhada do momento de anunciação do teste confirmatório de um resultado reativo para HIV, no contexto da Unidade de Atendimento Especializado. Procurei identificar quais os elementos discursivos que o médico infectologista adota, para manter certo controle emocional do receptor da informação, do entendimento e aceitação de sua condição sorológica e o convencimento da pessoa em aderir o *tratamento* oferecido pelo programa.

O médico relata que, ao realizar um exame de triagem (testes para HIV oferecidos em CTA's), a equipe tem conhecimento que estes exames, em grande parte,

apresentam alta “sensibilidade”, mas possuem pouca “especificidade”. Em suas próprias palavras, esses testes “são bons para dizer que o ‘paciente’ não tem a infecção [sic]”.

Neste sentido, ao passo que surge um teste reativo para HIV, há uma abertura de possibilidades de o indivíduo ser uma pessoa que vive com HIV, mas não é uma constatação definitiva. Nestas circunstâncias, é necessária a realização de exames confirmatórios – neste caso é realizado um exame clínico denominado “Western Blot”, para um rastreio mais preciso do vírus. O médico continua, expondo que

nesse meio tempo, a gente conversa com o “paciente”: “Olha, isso é um exame de rotina, um rastreio. Tem uma margem de erro. Então a gente vai pedir uns exames confirmatórios. Nós vamos ter que fazer um exame de rotina. Mas você teve comportamento de risco. A gente tem que trabalhar com a possibilidade de você, realmente, estar infectado [sic]”.

Segundo o médico entrevistado, “normalmente” a maior parcela das pessoas que procuram a UAE, em busca da realização de um teste para HIV, “já vem por algum motivo, mais específico. Neste sentido, o médico acredita que “o paciente não é pego de surpresa. Ele já desconfiava, ou já tem um comportamento de risco [sic]. Já vem com aquele friozinho na barriga. Pensando na possibilidade do ‘se’. Então eu acho que, no subconsciente [sic], ele vai trabalhando essa hipótese”.

Após a confirmação oficial do diagnóstico reativo, o médico indica que é neste momento que ele introduz o esquema ilustrativo, explicando “como funciona a dinâmica do adoecer pelo HIV, da possibilidade de estabilização, controle e melhora clínica com o tratamento instituído”.

Outro aspecto informado pelo médico à pessoa com diagnóstico recente, diz respeito à inexistência de “diferença estatística entre mortalidade do infectado [sic] para o não infectado pelo HIV”. Ele continua afirmando que o tratamento regular disponível atualmente oferece a possibilidade de uma “sobrevida tão boa quanto o ‘paciente’ não infectado [sic] pelo HIV. Então isso dá uma segurança para o ‘paciente’. Uma perspectiva”. A introdução destes elementos, pelo médico, reforça uma busca por desmistificar a visão inferiorizada e debilitada, historicamente refletida à pessoa vivendo com HIV.

Em seguida, o médico endossa seu discurso adotando um argumento que explora a relativização da percepção, geralmente negativa, do próprio estado de estar “doente”,

apontando alguns aspectos encarados pelo mesmo como “reativos”, à qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV, após o período de aceitação do diagnóstico e da manutenção regular do *tratamento*. Segundo o médico,

os pontos positivos, vamos dizer assim, normalmente a pessoa presta um pouquinho mais de atenção na saúde dela. Faz um acompanhamento melhor. Se alimenta melhor. Começa a fazer atividade física. E são coisas que são estimuladas também. Eu já tive, inclusive, “pacientes” que falaram: ‘nossa, como é que minha vida melhorou’. Eu perdi peso, estou mais bem disposto, parei de fumar, parei de beber. Então são ganhos que a gente tem. E exponho esse panorama para o “paciente”.

Segundo o médico, expor esta percepção ao “paciente” tem “amenizado um pouco o impacto inicial”, referente à aceitação e “assimilação” do diagnóstico pela mesma.

5.8. A dimensão do sigilo/confidencialidade¹⁴

A respeito do tema “a construção institucional do sigilo e da confidencialidade dos diagnósticos”, indaguei o médico infectologista sobre quais são os procedimentos (formais e informais) adotados pelos profissionais de saúde da Unidade, para garantir este estado de preservação da identidade da pessoa vivendo com HIV, incorporado ao programa.

O médico contou que informa constantemente as pessoas em *acompanhamento* na Unidade, que os mesmos estão protegidos pelo próprio “código de ética médica”. Em suas palavras, “a partir do momento que ele [paciente] está dentro do consultório, tudo que ele me confidencializa em consulta, fica restrito ao prontuário e as coisas que eu escuto”. Assegura o médico que comentários sobre o que é dito em consulta, inclusive com os próprios funcionários do ambulatório, são proibidos.

Ele afirma que em situações públicas,

¹⁴ Apesar da abordagem sobre o “sigilo/confidencialidade” ter se limitado ao longo deste estudo como um aspecto em relação intrínseca às demais categorias de análise abordadas (corpos, afetos e espaços públicos), pretendo aprofundar em trabalhos futuros uma reflexão acerca da dimensão do sigilo/confidencialidade no campo da biomedicina, à luz do pensamento antropológico.

se em algum momento [o paciente] me encontrar na rua, vou cumprimentar, e quando questionado quem é: é "paciente". A conversa termina aí. É um "paciente" meu. Como poderia ser em qualquer dos outros serviços que eu trabalho, no consultório, na universidade. Então isso eu deixo bem claro a eles ["pacientes"]. E tenho dito que isso acontece da mesma forma com as nossas agentes. Com a enfermeira, com as auxiliares, psicóloga, assistente social. Isso é uma coisa que a gente sempre tem discutido.

Este procedimento, explica o médico, deve envolver os profissionais de saúde logo quando são incorporados ao sistema ambulatorial.

Quando chega um profissional novo ao serviço, eu sento para conversar a respeito disso. Inclusive isso tem implicações jurídicas. Se um diagnóstico é exposto, o "paciente" tem direito de processar o serviço. Isso aí eu coloco, inclusive, o "paciente" a par dessa possibilidade. E explico muito bem isso para os nossos profissionais aqui.

Quando questionados sobre a manutenção do sigilo e da confidencialidade dos diagnósticos na Unidade, enfermeira e médico fazem referência ao sigilo enquanto uma gestão organizacional que depende fortemente das contratações e formação ética de funcionários. Em suas palavras,

prefiro trabalhar com poucos profissionais. Mas que esses poucos profissionais sejam de confiança. E há a importância também de não ter rotatividade de funcionários. Isso é muito importante. Por quê? Entra hoje e sai amanhã. Esse vínculo, não dá! Então eu preciso de um profissional aqui que tenha uma longa permanência. Mais pela importância do sigilo.

Em relação aos documentos pessoais e aos prontuários médicos das pessoas em *acompanhamento*, localizados nas dependências da Unidade, a enfermeira enfatiza o sigilo/confidencialidade no arquivamento dos documentos. Há um armário que possui dupla chave, em que os prontuários são lacrados e arquivados; "uma dupla segurança. Quando vamos embora nós levamos a chave".

Acerca da convivência rotineira com "pacientes", durante *visita* dos mesmos à Unidade, a enfermeira é enfática ao afirmar que "graças a Deus nunca tive nenhum problema não. Sempre bem tratados por eles, bem recebidos". Porém, a própria enfermeira relatou que,

no início, teve uma rejeição sim. Quando eu entrei, muito desses "pacientes" perguntaram, "quem é ela? De onde ela é? Onde ela mora?". Queriam saber tudo da minha vida. E isso, com os outros profissionais também. Quando entrou a técnica de enfermagem, eles me ligaram e falaram: "quem é essa daí que atendeu o telefone? De onde ela é? E o que ela faz? Aonde ela mora?" Eles procuram saber tudo! Aí eu falo, assim: "ela mora em São Paulo!" (risos). Brinco muito com eles. "Não [se] preocupa não", eu digo.

A proximidade entre pessoas vivendo com HIV em *acompanhamento* médico e a equipe de profissionais de saúde responsáveis pela Unidade de Atendimento é reafirmada pela enfermeira a partir de sua exemplificação do costume de alguns "pacientes" em presentear as profissionais da Unidade com alimentos e convites para a participação em suas celebrações pessoais e familiares:

eu falo que nossa cozinha nunca está vazia. Nunca. Sempre algum paciente traz algum lanche, bolo, fruta. Da para montar um sacolão ali hoje (risos). É um vínculo que a gente criou. Se é casamento, convida a gente. Casamento de filho convida a gente para ser madrinha. Aniversário. Então eles acabam criando um vínculo muito grande conosco. Ou seja, de confiança. "Olha, vou viajar! E aí? Como é que eu faço? Você me ajuda? Já aconteceu do paciente viajar: "[nome da enfermeira], pelo amor de Deus, tem como você colocar o remédio para mim no correio?", "Tem, vou colocar para você". Acabo colocando.

Quando indagada sobre possíveis maneiras de conduzir diálogos com pessoas vivendo com HIV – tanto nos espaços da recepção da Unidade, assim como em qualquer outro espaço potencialmente público –, que indicam certo nível de sigilo/confidencialidade, a enfermeira entrevistada relatou que

isso aí você tem que saber muito lidar. Muitos "pacientes", você encontra com ele na rua, te cumprimentam. A gente conversa. Encontro com vários "pacientes" no mercado. Por que, realmente, isso é uma coisa pessoal deles. Não cabe a mim. O meu trabalho é profissional aqui dentro. É prestar o serviço de qualidade para ele. Tentar tratar eles naturalmente, como qualquer outro "paciente".

O discurso da enfermeira enfatiza uma ideia de inclusão social e *pública* das pessoas vivendo com HIV em *acompanhamento* na Unidade, por meio da indiferenciação destes em relação aos "pacientes" que apresentam outros diagnósticos na Unidade, e que também estão em *tratamento* na UAE. Segundo ela,

ele tem que estar ali, na sociedade, como cidadão. Muitos de nossos "pacientes" trabalham, têm sua vida normal, atividade física, participam de coisas religiosas, encontros, trabalham. Têm uma vida social muito bem estruturada. E isso não pode ser retirado. Jamais.

A maneira de interagir com pessoas vivendo com HIV em *acompanhamento* na Unidade, foi descrito pela enfermeira como um diálogo que envolve o reconhecimento imediato do "paciente", um cumprimento formal, porém sinalizando que já o conhece, transparecendo "naturalidade", seguido do convite ao "paciente" para entrar em uma das salas que estiver desocupada.

Ele [paciente] já chega e fala assim: [nome da enfermeira], preciso falar com você. "Ah, a [nome da assistente social] vai te atender". Ai ele entra e a gente fecha a porta. A gente fecha a porta, e ele fala assim: "Vim buscar meu medicamento" ou "preciso marcar uma consulta com o doutor [nome do médico]". "Olha, eu estou me sentindo mal". "Então vamos marcar uma consulta". Eu sempre chamo ele na sala e fecho a porta. Caso a sala já tenha um "paciente", a gente leva para outra sala. E a gente atende sempre de porta fechada. Nunca você vai deixar o "paciente" expor seu problema no balcão da recepção. Jamais. Pelo fato também de nós já conhecermos os "pacientes", a gente já fala, "oh, fulano, vamos lá dentro". A gente já entra. Isso é importante.

Indaguei também ao médico sobre a possível existência de suspeitas do diagnóstico de seus "pacientes" vivendo com HIV, justamente pelos mesmos realizarem uma consulta com "o médico infectologista que atende pessoas vivendo com HIV", nas dependências da Unidade de Atendimento. O médico afirmou que a condição de "ser atendido por um médico infectologista" traduzir-se em um elemento indicador da condição sorológica de alguém talvez possa ter sentido "no momento em que [as pessoas presentes na sala de recepção] ouça[m] o nome dele [pessoa a ser atendida] sendo chamado. Talvez sim".

Porém, ele argumentou que a ausência de informação na porta da sala (há somente o número da sala e uma placa indicando "pediatra", devido ao fato da sala ser oficialmente de consulta pediátrica), não expõe formalmente a identificação do médico infectologista, torna a organização do andamento das consultas (qual o tipo de

diagnóstico que a consulta se refere), mais difícil de ser compreendida pelos demais no espaço da recepção.

Em seguida, perguntei a ele sobre uma possível opção de algumas pessoas vivendo com HIV pela consulta médica privada – levando em consideração que o mesmo também atende pessoas vivendo com HIV em seu consultório médico –, com o possível objetivo de manter o sigilo do diagnóstico de maneira mais eficaz. Segundo ele, esta procura ou opção é devido à “confidencialidade sim. É de ter um espaço mais reservado. Mais ainda do que aqui [UAE]”. Porém, o médico destaca, em tom de defesa do sigilo estabelecido na UAE que, “na verdade nenhum deles [“pacientes” que recebem atendimento privado] vieram ao serviço conhecer a forma como nós trabalhamos. A equipe é muito bem orientada, em termos de sigilo, de confidencialidade”.

Na medida em que o médico segue reafirmando a garantia de não exposição do diagnóstico das pessoas vivendo com HIV em *acompanhamento* na Unidade, ele exemplifica que

eu tenho situações aqui, onde um “paciente”, por exemplo, ao ter relação com outro “paciente” meu, do programa [UAE], chega para mim falando nome – “ah, que eu tive relação com fulano de tal, que é seu ‘paciente’ aqui”. Em seguida eu esclareço: “olha, eu não estou autorizado a falar quem faz acompanhamento comigo e o diagnóstico de qualquer pessoa. Então eu não sei te falar. Eu não posso te falar. Em hipótese alguma. É claro que a gente toma todas as medidas necessárias para orientar as pessoas. Tanto os ‘pacientes’ como os contactantes do ‘paciente’. Quando eles nos procuram, é claro. Para que a gente tenha uma diminuição da possibilidade de transmissão.

O médico defende que, dentro da convivência no espaço ambulatorial, uma medida de caráter estrutural que colaborou para a manutenção do sigilo/confidencialidade às pessoas vivendo com HIV vinculadas à Unidade, foi a transferência do serviço ambulatorial de DST’s, Aids e Hepatites Virais “para um âmbito de atendimento ambulatorial geral”: o contexto hospitalar. Em suas palavras,

hoje em dia nós estamos trabalhando numa Unidade que não é uma unidade de tratamento de pessoas infectadas [sic] pelo HIV/Aids e Hepatites Virais e doenças sexualmente transmissíveis. O espaço tem também atendimentos em cirurgia geral, clínica médica,

dermatologia, pneumologia, gastroenterologia. Então o 'paciente' que vem para essa Unidade aqui é um 'paciente' como qualquer outro. Ninguém sabe o diagnóstico dele. Ele está num contexto geral. E isso traz uma tranquilidade para o 'paciente', "Ah, vim consultar com o infectologista. O infectologista não atende só HIV. Ele é infectologista. Infectologista atende gripe, micose de unha, infecção urinária".

Em contraposição a este discurso, mais adiante observei que a transferência do local de atendimento às pessoas vivendo com HIV para o contexto hospitalar não significou necessariamente uma ausência de diferenciação e segregação destas, em relação às demais pessoas atendidas na Unidade. Mais adiante, descrevo que a própria disciplinarização do atendimento reafirma esta diferenciação, observada tanto no comportamento de profissionais de saúde assim como entre "pacientes".

Acerca do controle institucional destes procedimentos éticos adotados pelas Unidades de Atendimento no Brasil, a produção de normativas legais sobre o direito ao sigilo e confidencialidade dos diagnósticos data do processo de redemocratização do país. De acordo com o documento "Implicações Éticas do Diagnóstico e da Triagem Sorológica do HIV"¹⁵, produzido pelo Ministério da Saúde

no Brasil, desde 1987/88, o Ministério da Saúde estimulou a implantação de serviços de saúde especializados em aconselhamento e testagem anti-HIV. Esses serviços, denominados Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), têm como princípios a gratuidade, o sigilo e a confidencialidade, a voluntariedade e a possibilidade do anonimato (p. 13). (...) "O sigilo profissional deve ser rigorosamente respeitado em relação aos pacientes portadores do vírus da SIDA (Aids) [sic], salvo nos casos determinados por lei, por justa causa ou por autorização expressa do paciente." (p. 25)

Ao longo deste documento, percebi que as definições legais acerca das exigências de sigilo e confidencialidade ditadas pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério de Saúde estabelece a obrigatoriedade do direito ao sigilo somente com algumas medidas práticas sobre como o sigilo deve ser gestado pelos profissionais de saúde. Dentre as medidas, exige-se a "privacidade do que é dito durante

¹⁵ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Implicações Éticas do Diagnóstico e da Triagem Sorológica do HIV / Secretaria Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

aconselhamento”, “manusear e guardar os prontuários” e encaminhar “exames do laboratório para a unidade em envelopes lacrados” (p. 13 - 14).

Durante leitura do documento constatei que o teor generalizado de suas diretrizes estabelece um espaço de autonomia ao médico, enfermeira e demais profissionais de saúde das Unidades de Atendimento, na produção de comportamentos a serem adotados por cada instituição. Desde que estejam submetidos a estas diretrizes pré-estabelecidas.

Com base tanto nas observações participantes e entrevistas (com médico, enfermeira e “pacientes”) assim como no documento descrito acima, a manutenção do sigilo na Unidade de Atendimento Especializado de Viçosa baseia-se em diretrizes burocráticas que orientam comportamentos de profissionais de saúde fora e dentro do hospital. Ao profissional de saúde essas orientações soam como um “dever”. Aos pacientes, como “proteção”.

Há uma preocupação por parte do médico e enfermeira coordenadora da Unidade em incorporar nos profissionais de saúde uma conduta baseada tanto na discrição de informações ditas e “manuseadas” (segurança no manuseio e arquivamento de prontuários, por exemplo), assim como no esforço em interagir com “indiferença” entre pessoas que vivem com HIV e as que não vivem, mas que compartilham a mesma Unidade de Atendimento.

Entre as medidas especificamente produzidas pela UAE de Viçosa, para o controle do sigilo, está a certificação de que um novo funcionário pretende permanecer no cargo da Unidade por tempo indeterminado. Isto se deve ao fato da rotatividade de funcionários na Unidade ser encarada como uma ameaça à manutenção do sigilo. O ato de incorporar um novo funcionário à Unidade envolve submetê-lo a regras de conduta de manutenção do sigilo das informações acessadas, pois conhecer “pacientes” em *acompanhamento* faz parte do processo de incorporação do funcionário à sua rotina de trabalho. Assim, deixar o cargo prematuramente gera um sentimento de insegurança à confidencialidade das informações, na medida em que o abandono do cargo isenta-o tecnicamente de manter uma conduta sigilosa para além do hospital.

Acerca deste tema, destaco o fato de que a gestão do sigilo/confidencialidade dos diagnósticos na Unidade é um padrão relacional que, ao ser imposto às pessoas vivendo com HIV, é reconfigurado e incorporado pelas mesmas, de modo que o próprio

comportamento de reserva que médico e enfermeira aconselham a elas é utilizado pelas mesmas, como signo de identificação de demais pessoas que vivem com HIV em acompanhamento.

5.9. O significado de um programa de DST's/Aids em Viçosa

O fluxo migratório estabelecido no município de Viçosa – em grande medida, decorrente de seu status de “cidade universitária” – é a principal justificativa mobilizada no discurso da enfermeira para a existência do atendimento a DST's, Aids e Hepatites Virais no município. Segundo a enfermeira:

por ser uma cidade universitária, a rotatividade desses alunos. Por quê? São flutuantes! Hoje eles chegam, muitos deles ficam aqui, quatro, cinco, até oito anos. Então, é essa rotatividade de alunos. Hoje nós temos um número bem elevado [casos de diagnósticos reativos para HIV] em Viçosa. Hoje nós estamos com cento e doze “pacientes”. Fechado. É um número bem alto.

Quando levantei o mesmo tema ao médico infectologista, ele informou que a legitimidade da existência deste serviço no município, junto aos gestores municipais, regionais e estaduais de saúde, está em consonância com a metodologia de trabalho adotada pelo Ministério da Saúde no Brasil atualmente, que diz respeito à ação de descentralização do atendimento, com o fim de

facilitar o acesso às pessoas. Por que o HIV, como você sabe, em algumas vezes, ele pode ter um perfil cruel com o “paciente”. Principalmente o “paciente” que tem o diagnóstico tardio, ou que não se cuidou. E você ter um médico especialista na área, do lado dele, você ter medicamentos que ele vai precisar, disponíveis ao lado e você disponibilizar para todos que quiserem saber a respeito de diagnóstico. E como Viçosa é uma cidade mais populosa da microrregião, estar em Viçosa faz sentido por esse motivo. Por que você vai ter que fazer um deslocamento intermunicipal menor, do que se estivesse, por exemplo, em Coimbra.

Além desses aspectos, o médico, assim como a enfermeira, destacam a dimensão demográfica e social que condiciona o município de Viçosa a demandar esse tipo de serviço. Segundo ele, com “o fluxo grande de pessoas” presentes na cidade, “a gente

tende a ter uma carga de doença um pouco maior do que em uma cidade do mesmo porte que não tem o mesmo perfil de Viçosa”. Indiretamente, a relação entre “jovens universitários”, “alta rotatividade populacional” e “doenças sexualmente transmissíveis” reaparece no discurso médico, privilegiando a população estudantil como mais suscetível a adquirir o HIV.

6. Discussão e análise

6.1. Marcadores etnográficos de uma breve epistemologia de *campo*¹⁶

Uma questão pertinente a ser destacada de antemão nesta reflexão etnográfica, diz respeito ao processo de inserção no campo de pesquisa. Junto a esta reflexão, se tornou pertinente o questionamento acerca de quando a experiência etnográfica propriamente dita iniciou-se, junto ao processo a partir do qual “dados de pesquisa” começaram a ganhar forma.

Ao pretender explicar um *campo* de pesquisa, me vi na tarefa de justificá-lo como tal. Este procedimento exigiu uma atenção à amplitude dos objetivos da investigação, assim como a seleção dos elementos empíricos que compõem uma unidade de sentido do estudo.

Porém, durante esta tarefa, percebi que minha motivação em pesquisar as relações possíveis entre “mundo social do HIV/Aids” e “espaços públicos” estava relacionada a algumas de minhas vivências, não limitadas pelo início formal da pesquisa – formalmente iniciada em agosto de 2014¹⁷.

Após este momento, me concentrei em recordar, reconhecer e dar significado às minhas próprias vivências, intrinsecamente relacionadas ao que foi se conformando como *campo* de pesquisa atualmente. Esta reflexão é o que proponho neste primeiro

¹⁶ O campo de pesquisa neste estudo não se limita a um contexto de investigação, mas também é uma categoria a ser analisada de maneira epistemológica. Assim, o marcador em itálico se deve à consideração do *campo* como uma categoria de análise no próprio contexto etnográfico.

¹⁷ Data esta que marca oficialmente o início das atividades de pesquisa segundo Edital PIBIC/CNPQ 2014-2015.

momento, juntamente com a manutenção de um “distanciamento ótimo” (GOLDMAN, 1998, p. 22) que a experiência etnográfica possibilita, a partir do esforço reflexivo em colocar em perspectiva comportamentos sociais entrelaçados a nós. Indo um pouco mais além – porém, sem provocar o rompimento do fio etnográfico que pretendo tecer nesse questionamento – seria possível fazer uma etnografia de nossas próprias vivências anteriores, ao promover um “encontro” entre minhas memórias e os objetivos de pesquisa de um etnógrafo em campo? Acredito ser neste tipo de experiência, que envolveu produção de alteridade e reconhecimento de um *campo* a ser explorado, que estive envolvido.

6.2. Vivenciando o ambiente antes de torná-lo um *campo*

Minha relação com a Unidade de Atendimento Especializado de Viçosa teve início em junho de 2011, buscando realizar um teste de DST's, Aids e Hepatites Virais, ainda na antiga sede, também localizado no centro da cidade.

Logo após o resultado dos testes que realizei – negativo para todas as DST's –, fui diagnosticado, pelo médico infectologista, com uma suspeita de um tipo inativo de tuberculose. Minha presença como “paciente” no antigo ambulatório tornou-se frequente, devido à busca periódica pelos remédios que ingeri durante seis meses, além dos exames de rotina que o tratamento envolvia.

Desde as primeiras visitas à Unidade de Atendimento, observei de modo desprezioso comportamentos sociais reproduzidos naquele ambiente; tanto no modo como eu encarava minha presença em um espaço relacionado a diagnósticos historicamente estigmatizados/estigmatizantes (HIV/Aids), assim como no comportamento adotado por outros frequentadores em condição de “pacientes” e profissionais de saúde.

Nos momentos em que permaneci na única recepção da Unidade, presenciei episódios como o de uma mãe que acompanhava seu filho a uma consulta. Chegando ao ambulatório, fui avisado por uma das profissionais de saúde que o horário de minha consulta iria atrasar, devido ao atendimento de uma mãe que estava acompanhando o filho em sua primeira consulta ao infectologista. O modo como a profissional se referiu à consulta deu a entender que o atendimento necessitava de mais atenção no momento,

pois a profissional transmitiu certa tensão em seu tom de voz e em sua expressão facial, enquanto informava sobre o atraso. Senti que esta expressão foi intencional por parte dela, devido à discrição que a mesma deveria manter na comunicação verbal naquele ambiente.

Terminado o atendimento, a mãe deixou a sala e esperou o filho na recepção. Notei que a mulher carregava uma expressão facial de conformidade com alguma situação que não lhe agradava – balançando a cabeça em sinal de compreensão, mas com uma expressão de tristeza. Ela se expressou assim enquanto nós nos entreolhávamos por alguns segundos. Tive a impressão de que a mulher se comunicou comigo visualmente como se eu soubesse o que estava se passando ali. Percebi pela sua expressão triste e olhos lacrimejados que ela esteve chorando no momento da consulta.

Em seguida seu filho saiu da sala de consulta, cabisbaixo. Deixaram a Unidade juntos. Após a cena, ouvi de uma das profissionais de saúde em conversa com outra, que o “paciente” não comparecia à Unidade, nem para consultas e nem para receber medicamentos. A mãe encarregava-se de buscar os medicamentos do filho. Neste caso, o *acompanhamento* ambulatorial – consultas e exames clínicos – estavam comprometidos.

Após o episódio, iniciei uma reflexão sobre as dificuldades de adesão e condução do *tratamento* de pessoas vivendo com HIV em Viçosa e região – apesar de não ter certeza sobre o diagnóstico referente àquela consulta –, tendo em vista possíveis processos de estigmatização entorno do diagnóstico e do espaço (UAE), e da produção de fronteiras simbólicas, limitando assim o acesso as tecnologias de prevenção, diagnósticos e cuidados com a saúde.

À época, minha própria reflexão sobre possíveis dificuldades que uma pessoa vivendo com HIV poderia enfrentar nestes espaços de *acompanhamento* terapêutico, estava fortemente influenciada pelo estigma que eu mesmo reforcei naquela situação, pois o primeiro diagnóstico que me veio em mente acerca do episódio foi HIV. Nesta simplificação estigmatizante, encontra-se, segundo Seffner (1993), à luz de Goffman (1932), a destruição da possibilidade de considerar outras identidades ou atributos que o indivíduo construiu ao longo de seu processo social, devido a “um traço que pode-se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra” (SEFFNER p.394 apud GOFFMAN, 1932: 4).

Em outra situação, ainda na antiga Unidade, me deparei com uma pessoa conhecida – também estudante universitária – saindo da consulta com o infectologista, e em seguida, recebendo medicamentos da enfermeira, esta, atual coordenadora da Unidade de Atendimento. Ao vê-lo, nós nos cumprimentamos de forma rápida e discreta. Durante o momento que ele recebia da enfermeira embalagens dentro de uma sacola plástica, guardando-a em sua mochila e assinava papéis à pedido da enfermeira, ambos não esboçaram nenhuma expressão que denotasse o assunto do atendimento. A ocasião esteve envolta por certa tensão e discrição de todas as pessoas presentes, inclusive da minha.

Porém, a tentativa de discrição de si próprio, por vezes, se conjuga com a tentativa de investigar o(a) outro(a), pois logo após a minha consulta, enquanto eu deixava a Unidade, avistei esta mesma pessoa conhecida me observando, andando calmamente por uma calçada. No momento, pensei em algo como uma curiosidade que a despertou, acerca dos motivos que me levavam à Unidade, levando em consideração que a maneira como cheguei e fui recebido na Unidade denotava que não era a primeira vez que eu estava ali.

Estando certo ou não sobre a intenção da outra pessoa, penso que o importante desta ocasião foi refletir como os signos que remetem a modos de chegar, de ser recebido pelos de *dentro* (profissionais de saúde) e o modo como permaneço no espaço, pode denotar claramente se sou ou não de *dentro*, conhecido, frequentador. Logo, um “paciente” em *acompanhamento*.

Após recordar estes episódios vivenciados, em que não havia de fato uma intenção de pesquisa concretizada em meus planos, problematizei a relevância de buscar uma precisão exata do início da experiência de campo como um marcador limítrofe de significação do que seria relevante ou não para o estudo, levando em consideração que esta postura poderia reduzir marcadores de significação da experiência etnográfica à um “tempo formal” da investigação científica.

De certo, é notável como o limite temporal do estudo se torna impreciso ao recordar situações – hoje pensadas como “registro de campo” – experienciadas em momentos que nem havia pensado-as como tal. Em contrapartida, é preciso levar em consideração a importância das intenções relativamente pré-estabelecidas pelo(a) pesquisador(a) em uma investigação etnográfica; assim como o papel do olhar não

rotinizado – de se estar em pesquisa de campo – para a conformação dos próprios objetivos, do viés e das limitações da investigação etnográfica. Em outras palavras, penso ser necessário também considerar a pertinência da observação etnográfica com base em um roteiro prévio de investigação, que por sinal está em permanente reconfiguração.

Porém, é relevante destacar que, apesar dessas normatizações, o que convencionamos cientificamente enquadrar como “método etnográfico”, “não se confunde nem se reduz a uma técnica. (...) É antes um modo de acercamento e apreensão do que um conjunto de procedimentos” (MAGNANI, 2002, p.17).

Não podemos negar assim o “senso comum” conformado nestas situações sociais rotineiras, pois se trata de abordagens gerais de caráter essencialmente analisável, em um cenário social de certa participação observante. De encontro a esta reflexão, segundo Peirano (2014),

fica claro que a pesquisa de campo não tem momento certo para começar e acabar. Esses momentos são arbitrários por definição e dependem, hoje que abandonamos as grandes travessias para ilhas isoladas e exóticas, da potencialidade de estranhamento, do insólito da experiência, da necessidade de examinar por que alguns eventos, vividos ou observados, nos surpreendem. E é assim que nos tornamos agentes na etnografia, não apenas como investigadores, mas nativos/etnógrafos” (p. 3).

Este exercício reflexivo problematiza “a separação entre a antropologia como disciplina acadêmica e a experiência de vida” (PEIRANO, 1992, p. 21), indo na contra mão à contradição que se criou quando saímos da vida para pensar a vida, vivida (INGOLD, 2012), ao deixar “de lado o preconceito e subjetividade no processo de investigação científica, negando [assim] sua identidade (WALL, 2006, tradução própria).

Segundo Bihel (2011), adotar essa postura é considerar também que “a vida real tem de ser colocada de volta na esfera de competência das políticas de Aids. Isso exige ir onde as pessoas estão” (p. 283). Aos meandros que *escapam* ao “radical disciplinamento dos corpos, que se confunde com o disciplinamento da própria vida” (ZAMBONI, 2015, p. 79); lógica esta que separa, por exemplo, a pessoa “doente de sua doença para estabelecer essa última enquanto saber” (LE BRETON, 2011, p. 294).

Acerca da reprodução dessa lógica, vejo uma semelhança estrutural de pensamento entre esta postura dualista e o dualismo sustentado pelo saber biomédico, concentrado na anatomia patológica, para pensar o funcionamento de um “corpo físico” separado da “pessoa”, onde a medicina “se separa do doente e de sua doença para estabelecer essa última enquanto saber” (LE BRETON, 2011, p. 294).

Contrário a este dualismo, Clifford (1998) salienta que, “a etnografia está, do começo ao fim, imersa na escrita” (CLIFFORD, 1998, p. 21 apud PEREZ ; REINHARDT, 2004, p. 234). Escrita essa que, ao buscar evocar e partilhar sensações da experiência em *campo*, toma *corpo* ao longo de uma gramática que se esforça em evidenciar marcadores sociais subjetivados nas inter-relações. A eficácia desse estilo de escrita baseia-se na premissa de que “texto e o corpo que gera ele não podem ser separados” (SPRY, 2001, p. 21, tradução própria). Assim, esse estilo de escrita procura transmitir sensações, “geradas nos espaços liminares entre experiência e linguagem” (ibidem), atrelada à perspicácia etnográfica em estabelecer um diálogo multivocal entre possíveis significados dessas sensações reproduzidas e compartilhadas em *campo*.

Em suma, identifiquei também este exercício de pensar a composição etnográfica, construída junto às minhas experiências com a referente abordagem, como uma relação de honestidade com o que conformei chamar de *campo* de pesquisa. Honestidade no sentido de reconhecer o processo por meio do qual um campo de pesquisa ganhou forma, intrinsecamente relacionado às minhas intenções construídas anteriormente.

6.3. Etnografando os bastidores: a negociação da pesquisa

Na primeira etapa de pesquisa, tendo em vista a exigência por parte do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFV – CEP/UFV de um documento de consentimento dos profissionais da Unidade de Atendimento (enfermeira coordenadora e médico infectologista) com os objetivos da pesquisa, fui cauteloso em revisar a descrição do projeto antes de apresentá-lo à enfermeira e ao médico.

A busca pela autorização da pesquisa junto ao CEP/UFV durou cerca de quatro meses. Dentre os documentos exigidos, havia o Termo de Consentimento de Livre Esclarecimento – TCLE a ser apresentado às pessoas entrevistadas ao longo da pesquisa, e uma declaração constatando o consentimento do médico e enfermeira

coordenadora da Unidade pra a realização da pesquisa no local. Em relação ao TCLE, produzi um texto sucinto e de linguagem clara, explicando as pretensões da pesquisa, a obrigatoriedade de manutenção do sigilo/confidencialidade acerca de informações intimamente identificáveis dos interlocutores, assim como os direitos reconhecidos aos mesmos, para os fins de proteção dos direitos do participante, em respeito a RESOLUÇÃO N° 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012¹⁸.

Em termos locais, presumo que uma das maiores dificuldades que tive no período de avaliação da proposta pelo CEP, envolveu a estrutura defasada que o próprio comitê oferecia no período de avaliação das propostas de pesquisa da instituição, particularmente em ciências humanas. Percebi também que o sistema online de registro de pesquisas a serem avaliadas, via Plataforma Brasil, é arbitrário às pesquisas das ciências humanas, na medida em que o mesmo segue um molde estritamente biomédico e bioético, devido a sua histórica vinculação ao Ministério da Saúde.

Por fim, após quatro meses aguardando o parecer autorizando o início da realização da pesquisa, fui notificado pelo Comitê que a pesquisa havia recebido um parecer favorável. Parti então para a interlocução junto ao médico infectologista e enfermeira coordenadora da Unidade, com a autorização do CEP e a proposta de pesquisa em mãos.

Nesse primeiro encontro, busquei ponderar as argumentações teóricas que pudessem ser interpretadas pelos profissionais como críticas desconfortantes e acusativas ao sistema biomédico, logo no primeiro contato. Lancei mão desta estratégia relacional a partir da primeira reunião que tive com o médico e a enfermeira, tendo em vista a ordem hierárquica gerida pelo saber biomédico no contexto hospitalar.

Segundo Sarti (2010), há um discurso oficializado entre os profissionais de saúde, frente aos demais conhecimentos “desautorizados” (SARTI, 2010, p. 80) no campo biomédico. Percebi uma hierarquia interna entre os próprios profissionais de saúde – médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, farmacêuticos, psicólogos, assistentes sociais etc. –, que conforma a organização hospitalar segundo o status acadêmico que cada ofício biomédico possui no ambiente. Neste sentido,

¹⁸A resolução que assegura a Ética em Pesquisa no Brasil, formulada pelo Ministério da Saúde, pode ser consultada pelo link: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.htm> Acesso em: junho de 2016.

o antropólogo da saúde, no que se refere à relação com o grupo pesquisado, enfrenta uma situação singular. Ao contrário do que geralmente ocorre com seus pares, ele tem que se enfrentar com o fato de que o lugar de autoridade, no campo interdisciplinar da saúde, não é o do saber antropológico, mas o das ciências biomédicas (SARTI, 2010, p. 80).

Tendo em vista este cenário, procurei levar em consideração essa ordem hierárquica durante a interação com os profissionais de saúde da Unidade, para assim ter aceitação inicial dos mesmos em seu ambiente de trabalho – ambiente este que era um *campo* para mim, mas que nunca deixou de ser a Unidade de Atendimento Especializado para estes profissionais.

Apesar destas regularidades estabelecidas no hospital, nem sempre as formalidades burocráticas – exigidas direta e indiretamente pelos profissionais de saúde cientes da pesquisa – foram estritamente seguidas por mim durante as interações na Unidade. Houve situações em que as intenções de campo transbordaram à “disciplinarização do espaço hospitalar” (FOUCAULT, 2008), na medida em que alguns profissionais foram possibilitando relações menos formais comigo.

Além desta forma de tratamento, o médico infectologista e a enfermeira solicitaram, durante a primeira reunião formal sobre o estudo, que fossem incluídos como co-autores da pesquisa. Senti que esta solicitação poderia ter dois sentidos: 1) espécie de “moeda de troca” pelas informações obtidas na UAE, como uma forma de reciprocidade entre os dois “saberes” (o biomédico e o antropológico), reconhecendo assim uma referência comum de um campo de produção científica mais amplo, na medida em que o hospital não é somente “um lugar de cura, mas também de registro, acúmulo e formação de saber” (FOUCAULT, 2008); 2) assim como uma maneira dos profissionais de saúde controlarem as informações veiculadas sobre a Unidade de Atendimento, pois parecia haver uma preocupação implícita, acerca de projetos almejados pela Unidade que estavam em processo de aprovação em nível estadual (a Unidade Dispensadora de Medicamentos - UDM, por exemplo), além da garantia do sigilo de “pacientes” em *acompanhamento*.

Outro aspecto referente às formas de controle do médico e da enfermeira sob a pesquisa esteve no fato de que o dia e horário da primeira reunião ter sido o mesmo do agendamento de consultas. Compartilhei o momento de espera da reunião na companhia

de “pacientes” que aguardavam pela consulta com o mesmo médico. Senti que minha presença no ambulatório foi cercada por formas de tratamento semelhantes à dos “pacientes” na recepção, tanto durante cumprimentos no momento de chegada e partida, assim como em conversas pelos corredores e recepções do hospital com a enfermeira, a assistente social e a técnica em enfermagem. Percebi, por parte destes profissionais, um esforço de ocultação pública dos assuntos da pesquisa, na medida em que me tratavam como um “paciente” que estava esperando por uma consulta.

Em todas as ocasiões em que solicitei atenção da enfermeira coordenadora, buscando informações ou simplesmente para me despedir, pediam-me para aguardar, pois seria *atendido* – palavra esta que possui um sentido bem identificador do papel de “paciente” naquele ambiente.

Acerca dessas observações, apesar da proposta da pesquisa ter elegido “pessoas vivendo com HIV em *acompanhamento* na UAE de Viçosa” como principais interlocutores de estudo, também submeti à análise os profissionais de saúde, devido à influência estabelecida na relação entre médico e “paciente”, por meio da “incorporação de conhecimento codificado sobre HIV/Aids” (VALLE, 2002, p. 189).

Neste sentido, por se tratar de uma etnografia, o que geralmente poderia ser encarado como “bastidor” de um estudo – a reunião –, também se tornou “palco”.

Além deste argumento, acredito também que a dimensão social do HIV/Aids não se limita exclusivamente à pessoa diagnosticada. Há a possibilidade de “conviver” com o HIV/Aids por meio da proximidade relacional com quem “vive” com HIV. Este tipo de experiência – “conviver” com as percepções compartilhadas do outro – geralmente envolve tanto a equipe biomédica, assim como familiares e demais pessoas próximas de quem “vive” com HIV.

6.4. Publicizando o privado: reflexões sobre a observação participante

Em todos os três espaços utilizados como recepção da UAE, observei o ambiente como um espaço de encontro – entre pessoas conhecidas e desconhecidas – onde a publicização da diferença (LEITE, 2002, p. 116) foi permeada pela observação dos/entre corpos, relativamente ajustados pela organização espacial da UAE.

Percebi que, tanto “pacientes” (informalmente e desautorizados), assim como profissionais de saúde (formalmente e autorizados¹⁹), buscam por detalhes físicos que denotem um corpo diferente do saudável, este usualmente encarado como uma “situação-problema” (ALVES, RABELO, 2004, p. 197), dentro do ambiente biomédico que o “publiciza” e tenta “normalizá-lo”. Há uma objetivação da percepção dos corpos, entre indivíduos a espera de consulta, a partir da qual o corpo do “outro” é um possível “delator” das circunstâncias que o levaram a procurar atendimento.

Ao passo que um novo indivíduo chegava às dependências da Unidade, os olhos se voltavam para o mesmo, como uma espécie de “raio x visual”, em busca de detalhes corporais que denotassem uma possível causa de sua presença ali. Simultaneamente, surgiam comentários entre conhecidos e desconhecidos, geralmente expondo a sensação de compaixão ou repulsa pela enfermidade do outro.

Presumo que naquele ambiente, corpo e diagnóstico representam uma “criação simultânea do significado e do significante”. (RIVIÈRE, 1997, p. 32), na medida em que a maioria dos sinais denunciados – sinais estes responsáveis pela passagem de um papel a outro [de indivíduo a “paciente”] –, “vem do corpo e por isso ele é examinado mais atentamente, muitas vezes repetindo um ritual (...) (exame íntimo/pessoal rotineiro relatado)” (SEFFNER, 1993, p. 394 - 395).

Percebi também que o ato de se sentar e/ou permanecer ao lado de alguém, principalmente na primeira [1] e segunda [2] recepção da Unidade, era convidativo para iniciar uma conversa. Entre os diálogos, senti uma diferença de intensidade de sons e ruídos entre os ambientes da Unidade. Há um silêncio mais constante na terceira recepção [4], em comparação à primeira e à segunda [ver planta baixa acima]. A primeira recepção está em contato direto com a parte externa da Unidade, apresentando maior circulação de pessoas. Na segunda recepção, localiza-se a sala administrativa da UAE [3]. Já na terceira, concentram-se a maioria das salas de consulta médica e uma porta espessa, possibilitando a passagem de macas [9]. Esta porta liga diretamente a UAE ao setor de emergências do hospital. Logo atrás dessa porta, há também uma sala

¹⁹ A autorização e desautorização baseia-se aqui, segundo Cynthia Sarti (2010), na legitimidade histórica do “próprio campo científico que produz a verdade sobre o que é o corpo, a saúde e a doença no mundo ocidental, ou seja, a biomedicina e seus agentes”, frente as demais ciências e papéis sociais (como por exemplo, o papel de “paciente”) desautorizados nesse campo.

para realização de testes rápidos de DST's, Aids e Hepatites Virais. Em conversa com pessoas vivendo com HIV em *acompanhamento* na Unidade, ouvi relatos que caracterizaram a terceira recepção da Unidade como um lugar de tensão, desagradável e de proximidade com a morte. Segundo Ede (homem, 38 anos de idade, 22 anos de descoberta do diagnóstico):

uma coisa que eu já percebi, que é um lugar muito pesado. Apesar da alegria das enfermeiras, da boa vontade delas com a gente, quando fica somente os pacientes naquele corredor, eu vejo que fica um clima meio pesado. Agora, de característica que percebi até hoje foi isso. Mas eu acho que isso é de hospital em geral. Eu vejo dessa forma. Sinto o ambiente dessa forma.

Na primeira e segunda recepção vi médicos e residentes anunciando em voz alta o próximo atendimento, chamando pelo nome completo do “paciente”. Na terceira recepção, onde o silêncio era mais constante, após uma pessoa ser atendida, a mesma anunciava dizendo “próximo”, ao deixar a sala. As profissionais de saúde também cuidam da ordem de chamada. O próprio médico também sai da sala discretamente e indica com um olhar direcionado a pessoa, dizendo-a que ela é a próxima. Estes métodos que identificam as pessoas no momento da anúncio de forma “não dita” foram mais recorrentes na terceira recepção e principalmente adotados pelo médico infectologista que atende pessoas vivendo com HIV.

Estratégias de manter o anonimato das pessoas em *acompanhamento* também alcançam documentos e prescrições médicas entregues na sala de consulta ao infectologista – deixados pela enfermeira, técnica em enfermagem e assistente social, posicionados do lado inverso sobre a mesa, para que “pacientes” não leiam informações dos outros.

Durante três meses de observações pude perceber também que a influência exercida pelo profissional de saúde naquele ambiente se expressava fortemente no tipo de acesso a informações que ele possuía de “pacientes”, visto que alguns profissionais do próprio setor (UAE) do hospital não possuem autorização para entrarem na sala de arquivamento de laudos médicos e registros de pessoas em *acompanhamento*.

Nas observações participantes (contato indireto com pessoas vivendo com HIV) e entrevistas (contato direto com pessoas vivendo com HIV), percebi nos discursos e performances que o temor à exposição do diagnóstico que algumas pessoas vivendo

com HIV surge geralmente quando elas se deparam, na Unidade, com pessoas que frequentam algum outro ambiente de sua convivência. Ou seja, alguns indivíduos desejam que estes dois ambientes, a Unidade e o outro, mantenham-se separados em sua rotina.

Esta divisão se reflete também no próprio processo de contratação de novos funcionários da Unidade, pois, ao chegar um novo profissional, há todo um processo de aceitação do mesmo no ambiente, por parte de algumas pessoas vivendo com HIV em *acompanhamento* na Unidade. Segundo a técnica em enfermagem, “quando eles vêem que alguém com uma voz diferente atende telefone ou quando vêem uma pessoa diferente na sala da administração, eles questionam a enfermeira coordenadora, perguntando quem é; se é natural de Viçosa; mora em que bairro?”.

Ao perguntar uma das pessoas vivendo com HIV entrevistadas, acerca de possíveis dificuldades de acesso ao acompanhamento na Unidade, envolvendo situações, datas ou espaços evitados, ele contou que

tem uma pessoa de [um distrito de Viçosa] que trabalha no hospital. Tenho medo dele contar [sobre meu diagnóstico]. Mas ele sabe que sou ‘barraqueiro’. Além disso, há uma mulher que faz tratamento aqui, que é professora. É soropositiva e [reside em um distrito de Viçosa]. Ela grita na rua que é soropositiva. Ela não tem noção. Mas minha relação com ela é somente de ‘oi, tudo bem?’

Percebi que a possibilidade de uma pessoa vivendo com HIV iniciar uma conversa com alguém desconhecido de outros ambientes é muito maior do que com uma pessoa já conhecida. E esta distância envolve também algumas práticas e comportamentos não aconselhados pelo médico e enfermeira às pessoas vivendo com HIV em *acompanhamento*, após o início do *tratamento*. Em dois entrevistados estudantes universitários, percebi um esforço em não interromper hábitos como frequentar barzinhos com consumo de bebida alcoólica e ficar noites sem dormir pelo horário de festas e pela rotina intensa de estudos.

Antes de iniciar entrevistas com pessoas vivendo com HIV, uma profissional de saúde contou-me casos que denotam este pressuposto. Em um dia de coleta de sangue para realização de Teste CD4 e Carga Viral, um dos “pacientes” que se apresentou à Unidade para realizar estes testes, ao ver um antigo parceiro que manteve relações

sexuais, pediu ajuda às profissionais de saúde para escondê-lo, pois não queria ser visto por ele ali. Segundo o relato da informante, a pessoa disse ter medo de ser vista pelo conhecido, pois não sabia se havia contraído HIV do mesmo. Ao relatar o motivo de sua tensão a enfermeira responsável pela Unidade questionou-o, perguntando-lhe como concluiu isto se não sabia se aquela pessoa era “paciente” vivendo com HIV. A enfermeira continuou explicando-lhe que, além do HIV, o infectologista atende pessoas com outros diagnósticos. Mesmo após a explicação, o “paciente” insistiu em ser escondido pelas funcionárias. Atendendo ao seu pedido, o mesmo permaneceu escondido em uma sala até a outra pessoa ir embora. Neste dia o “paciente” não conseguiu realizar a coleta de sangue agendada, devido ao tempo que ficou escondido.

Diante do episódio, podemos perceber que há identificações entre essas pessoas, por meio da própria organização montada pela Unidade, como a coincidência de dias e horários de consultas e exames, do reconhecimento de documentos que as pessoas portam (o formato de papéis de pedidos para exame e medicação), na atitude de reserva adotada nas recepções (principalmente na terceira recepção), nas salas em que as pessoas aguardam o atendimento e na vinculação direta do médico infectologista ao atendimento de pessoas vivendo com HIV. Segundo um dos “pacientes”, “reconheço pessoas soropositivas no espaço do hospital”, pois, “estando no mesmo espaço que eu, passando pelo mesmo médico que eu, ela não pode ter só uma dor de barriga, né? [risos]”.

Com base na relação encontrada entre estes signos de identificação, há “uma contínua dicotomização entre membros e não-membros” (BARTH, 2000, p. 33) em *acompanhamento* na Unidade. Acerca destas diferenciações, “não se trata de nos preocuparmos com o aperfeiçoamento de uma tipologia, mas de tentarmos descobrir quais são os processos que produzem tal agrupamento” (BARTH, 2000, p. 54).

Neste sentido, “dado que as identidades são tanto sinalizadas como assumidas, [e que] todas as novas formas de comportamento tenderão a ser dicotomizadas” (BARTH, 2000, p. 38), a gestão do sigilo dos diagnósticos na Unidade é um padrão relacional que concede à pessoa vivendo com HIV uma experiência sócio-espacial, tanto de reconfiguração de suas formas de identificação e produção da memória – relacionando-se a vínculos de pertencimento à espacialidade – assim como, de acordo com Milton

Santos (1999), afirma-se muitas vezes de maneira impositiva, perversa e estranha aos diversos interesses do espaço.

Junto a estes signos de identificação mais contextuais, o imaginário social sobre HIV/Aids, historicamente vinculado a outros elementos estigmatizados/estigmatizantes, também possui expressão nos discursos de “pacientes” e do médico, enfermeira, técnica em enfermagem e assistente social. Historicamente, segundo Seffner (1993),

tudo que se pode pensar a respeito da sexualidade de alguém que tem Aids está vinculado à marginalidade (ser homossexual), ao excesso (promiscuidade, prostituição), ao proibido (drogas e sexo), ao repugnante (bissexualidade, travestismo). E tudo é passível de deixar marcas no corpo, facilitando o reconhecimento (p. 393).

Acerca dessa passagem de Seffner, penso que, atualmente, estes marcadores de identificação da pessoa vivendo com HIV estão menos visíveis no corpo – como anteriormente, decorrente de doenças oportunistas – e mais relacionado à presença dessas pessoas em determinados locais do hospital e o próprio comportamento de sigilo que a instituição os condiciona.

Além das associações sustentadas pelo imaginário social sobre o HIV/Aids, a juventude presente na cidade de Viçosa ganha um status de “grupo de risco” em potencial no discurso do médico e da enfermeira da UAE, estabelecendo assim uma associação direta entre “jovens estudantes” e “comportamento sexual de risco”.

6.5. Entrando em sigilo para ouvi-lo: reflexões sobre as entrevistas

Meus primeiros contatos com pessoas vivendo com HIV realizaram-se pela mediação da equipe médica da Unidade. Na medida em que sentia abertura dos interlocutores, realizei entrevistas semi-estruturadas, agendadas diretamente com os participantes, visando o aprofundamento de questões que surgiram durante os primeiros contatos, junto à suas histórias de vida.

Ao longo de dois anos de estudo – devido aos desdobramentos que a pesquisa produziu²⁰ – entrevistei cinco pessoas vivendo com HIV em *acompanhamento* na UAE.

²⁰ Este estudo se inscreve num projeto de pesquisa mais amplo, do qual formam parte três projetos de Iniciação Científica, financiadas pelo PIBIC/CNPq (Edital 2014/2015), PIBIC/CNPq (Edital 2015-2016)

Entre estes, há quatro homens e uma mulher: três homens são estudantes universitários. Dois residem em um distrito próximo a Viçosa e todos afirmam que se tornaram pessoas vivendo com HIV pela via sexual. Nenhum entrevistado é nativo de Viçosa e somente uma afirma ter se tornado uma pessoa vivendo com HIV na cidade. Todas as pessoas entrevistadas procuraram a UAE já conhecendo seu diagnóstico reativo para HIV. A descrição e interpretação dos dados de cada entrevista apresentada a seguir foram confeccionadas por meio de aproximações e afastamentos entre os discursos dos interlocutores do estudo. Este processo foi claramente condicionado pelo roteiro de entrevistas semi-estruturado, a fim de identificarmos unidades similares entre os discursos, mas preservando claramente as diferenças contidas dentro do mesmo tema.

Dentre os temas abordados durante as entrevistas, procurei destacar as indagações contidas nos objetivos específicos da pesquisa, tendo em vista a amplitude de abordagens que o conjunto de entrevistas alcançou. Os temas aqui em destaque são: “viver com HIV entre o público e o privado”; “práticas e situações tidas como estigmatizantes e discriminatórias”; e “sigilo/confidencialidade do diagnóstico e ‘adesão’ ao tratamento”.

É pertinente ressaltar que os nomes dos interlocutores citados a seguir não são verdadeiros. Optei por criar apelidos (Cris, Fran, Ede, Emer e Fe) para especificar a interlocução, conforme aconselhamento do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Viçosa.

6.5.1. Viver com HIV entre o público e o privado

Sobre o tema de como se configura a distinção entre “público” e, por exemplo, “privado” ou “doméstico” no processo de subjetivação e ressignificação dos projetos de vida após o diagnóstico de HIV, o engajamento de Fran (mulher, 52 anos de idade, cega há 15 anos, 20 anos de descoberta do diagnóstico) na participação de um programa de

e FAPEMIG (Edital 2015-2016), com os bolsistas Victor Cezar de Sousa Vitor, Elenice Christina Maurílio da Silva e Victor de Araújo. O trabalho de Victor de Araújo busca investigar a origem bibliográfica e a atribuição de sentido à categoria “interiorização” da epidemia do HIV na Zona da Mata mineira, enquanto categoria relacionada a características sócio-espaciais. Já o trabalho de Elenice investiga a construção de redes sociais e formas de sociabilidade das pessoas vivendo com HIV em Viçosa.

rádio noturno está fortemente relacionado à sua cegueira e viver com HIV. A falta de um dos medicamentos que, segundo ela, “anda junto” com o coquetel, causa-lhe falta de sono.

Esta relação com a rádio se tornou um modo de Fran ter contato com o “público”, inclusive expondo sua trajetória de vida. “Nas rádios, eu falei da importância da camisinha. Falei do meu sofrimento. Já que estava [com o HIV], tinha que tomar o coquetel. Que tem que ser um juramento solene. Tem que se familiarizar com ele”. Fran, em meio ao sofrimento relatado por outros ouvintes da rádio, encontrou ali um espaço de identificação e pertencimento, ao compartilhar sua história de vida durante as transmissões.

Nota-se que a exposição de sua condição de pessoa vivendo com HIV tornou a sua identidade social associada ao vírus e à cegueira. Porém, a cegueira é o aspecto mais destacado na identificação dela. Haja vista que, durante a busca pela residência de Fran, “a mulher cega que fala na rádio” foi a informação que chegava a mim como forma de confirmação sobre quem eu estava procurando no bairro.

A respeito da revelação do diagnóstico, é possível identificar no discurso de Emer (homem, 23 anos de idade, dois anos de descoberta do diagnóstico) que a escolha de contar ou não contar seu diagnóstico para pessoas próximas (amizades, familiares, colegas de faculdade e do trabalho) é mediada pelo estabelecimento da relação de afeto recíproco na condição de longo prazo.

No que diz respeito a relação de Emer com consultas médicas em outros hospitais, ele relata que já se consultou com um médico em [nome do distrito de Viçosa onde ele reside] sem revelar o seu diagnóstico. Este fato aponta para uma percepção do vírus como relegado a uma dimensão naturalizada – para além do conceito de “doença crônica” –, em um raciocínio segundo o qual Emer entende que o controle do vírus através dos remédios torna desnecessária a declaração de sua existência, até mesmo para um profissional de saúde.

Dentre outras motivações, a ocultação do diagnóstico se deve também ao temor de Emer ter o registro de seu diagnóstico no banco de dados médicos deste distrito de Viçosa, onde todos os seus familiares possuem livre acesso. Segundo ele, neste distrito, os arquivos documentais sobre a trajetória clínica da população são organizados com base no parentesco das mesmas. Este fator foi determinante para que ele não procurasse

tratamento na cidade: “Em [nome do distrito], há uma coisa que eu detesto. Tem um posto com todos os laudos de cada família em um mesmo arquivo. Todos da família possuem acesso. Por isso eu decidi não me tratar lá”.

A revelação do diagnóstico via intensificação de relações afetivas é um tipo de estratégia de Emer no enfrentamento do estigma, em que ele aposta na solidificação da relação afetiva (relações de amizade e namoro por exemplo), antes da revelação. Esta estratégia submete o diagnóstico ao anonimato até o momento em que uma espécie de segurança quanto à preservação e a reciprocidade afetiva da relação tomem forma. Esta segurança surge na medida em que as expressões de afeto e confiança entre Emer e a pessoa a ser informada se tornam mais significativas do que a dimensão estigmatizada do diagnóstico reativo para HIV – estigma este que por sua vez possa ser um motivo para que a pessoa se afaste.

Segundo Ede (homem, 38 anos de idade, 22 anos de descoberta do diagnóstico), entre as suas preocupações rotineiras, encontra-se a manutenção do anonimato de seu diagnóstico. “Minha maior preocupação é encontrar alguém de minha cidade aqui no ambulatório. [Nome do distrito] é uma cidade pequena. Eu já sou fragilizado por ter a doença. ‘Ele é viado e tem HIV’. As pessoas têm isso na cabeça”.

O local em que Ede afirmou sentir-se bem é o quarto de sua casa. “Meu ambiente de tudo. De reflexão, de pensamento, de paz. Minha vida. Meu único cantinho”. Este espaço parece estar em contraposição ao espaço público de [nome do distrito], pois ele afirma não ter uma boa relação com exposição pública na cidade. “Se eu vivesse em uma cidade grande, com certeza eu ocuparia outros espaços”. Acredito que nesta passagem, Ede faz uma comparação entre sua vivência com o diagnóstico em São Paulo, capital, e no distrito de Viçosa em que reside atualmente.

Neste ponto, a percepção de Ede sinaliza uma peculiaridade para além da dicotomia clássica entre “público” – rua, anonimato, individualidade, distância – e “privado” – casa, identificação, pessoalidade, proximidade. A peculiaridade está na percepção de espaço público contida na inquietação de Ede, que é justamente com o ambiente de proximidade e pessoalidade, característicos das relações públicas em [nome do distrito], onde o sigilo pode se romper devido ao caráter de proximidade que o próprio espaço público da cidade estabelece.

Em Cris (homem, 24 anos, cerca de um ano de descoberta do diagnóstico), o diagnóstico é claramente relegado à dimensão privada de sua vida. “É algo que diz respeito somente a mim”. Ele aponta também a sua casa como o local onde guarda eingere seus remédios antirretrovirais.

Em seu discurso, ele enfatiza o esforço em não interromper hábitos como frequentar bares e consumir bebida alcoólica, mesmo que o aconselhamento médico não apoie este comportamento. A busca por um ideal de comportamento saudável, sendo uma pessoa vivendo com HIV, entra em conflito com costumes reforçados pelo estilo de vida de jovens estudantes residentes em Viçosa. Cidade esta que já foi considerada, segundo pesquisa realizada pela Associação Nacional dos Dirigentes das Instituições Federais de Ensino Superior (Andifes) em 2012, como a terceira maior cidade do país em consumo de álcool entre os estudantes universitários²¹.

Há aí uma seleção de substâncias e práticas que devem ser urgentemente evitadas e outras que ainda podem ser consumidas, em prol da manutenção do sentido de uma vida aproximada da anterior ao diagnóstico.

A atitude de ocultação de seu diagnóstico baseia-se no entendimento de que ele vive com um diagnóstico que não possui lugar em sua vida pública. Assim, Cris evita a associação entre uma “identidade clínica” (VALLE, 2002, p. 191) e os espaços de vivência anteriores ao recebimento do diagnóstico. Durante essa busca, Cris revê suas possibilidades de ação, por meio da vivência estudantil e o consumo de bebida alcoólica, por exemplo, como algo que o reinsere nos espaços que garantem sua permanência na vida pública.

Em relação a momentos de lazer, Fe (homem, 23 anos de idade, dois meses de descoberta do diagnóstico) afirma que, “de um tempo para cá, eu parei de sair muito. Se eu for, eu vou ficar tentado a beber”. Ele justifica o ato de evitar frequentar espaços e ocasiões em que há uso de bebida alcoólica declarando se sentir “frágil” neste momento de relação inicial com o diagnóstico.

Em Fe, a identidade clínica se fez mais presente nos demais espaços de interação pública anteriormente vivenciados por ele, como as festas de bebida liberada, bares e

²¹ESTUDANTES da Ufop bebem mais que alunos de todas federais no Brasil. *Estado de Minas on-line*. Belo Horizonte. 29/10/2012. Disponível em: <http://www.em.com.br/app/noticia/gerais/2012/10/29/interna_gerais,326118/estudantes-da-ufop-bebem-mais-que-alunos-de-todas-federais-no-brasil.shtml> Acessado em: 04/05/2016.

etc. A escolha por uma vida mais doméstica foi a estratégia encontrada por Fe para seguir com mais afinco o aconselhamento médico no seu caso.

Fe procurou a intensificação de uma vivência pública em outros espaços de interação como o estágio de observação de um experimento científico de sua área dentro da universidade, o centro acadêmico estudantil e o apoio de alguns amigos que souberam do diagnóstico por ele. Ele optou por essa estratégia devido à preocupação com o controle de suas taxas de carga viral, que vai à contramão, segundo ele, a idas a bares e festas com bebida alcoólica.

A sensação de *amparo* buscada pela pessoa vivendo com HIV em torno de suas redes também aparece em seu discurso. O significado atribuído ao ato de “contar” sobre sua condição sorológica a determinadas pessoas envolve reduzir o “peso” da vivência individual com o vírus e receber apoio de pessoas ao redor.

Fe descreve suas relações afetivas e de confiança diferenciando o estabelecimento de suas relações de amizade antes da revelação do diagnóstico e depois da revelação. Essa diferenciação é mediada pela noção de discriminação, temor e estigma com que Fe esperava se defrontar em um diagnóstico anteriormente desconhecido por eles.

Tanto em Emer como em Fe, a revelação do diagnóstico é perpassada pela expectativa de manter suas redes de relações afetivas. A diferença entre os dois casos é que, enquanto em Emer o diagnóstico ganha evidência somente após o sentimento de longevidade da relação de afeto, em Fe a própria revelação do diagnóstico é colocado como um marco entre uma amizade verdadeira e longa ou uma amizade não verdadeira.

Porém, em ambos, “revelar” ou “não revelar” o diagnóstico sempre estabelecerá um dever de contrapartida na relação entre os agentes da rede. Após a revelação, espera-se uma “contra-prestação” que legitime a “aliança” via diagnóstico revelado pela pessoa vivendo com HIV à outrem. [cfr. O ensaio sobre a dádiva, de Mauss]

Essa “contra-prestação” pode aparecer na forma de demonstração de emoções, responsabilidades e aconselhamentos, assim como na tentativa de retomada de sua vida cotidiana, com base na convivência com outros agentes, tanto no ambiente da Unidade de Atendimento Especializado assim como para além dele. Estes aspectos formam o sentimento de *amparo*.

À luz de conceitos utilizados por Mauss (1923-24) em “Ensaio sobre a dádiva”, penso que a revelação do diagnóstico se assemelha ao recebimento de uma “dádiva”, que funda a “aliança” estabelecida no ato de “dar” a informação (neste caso, o diagnóstico), esperando “obrigatoriamente” o ato de “retribuição” (neste caso, o *amparo*) do receptor, ao longo da convivência a partir dali.

Esta “aliança” fundada pelo ato de “dar-e-receber”, como em cada caso, possui seus contornos específicos e particulares. Aqui, a revelação do diagnóstico pela pessoa vivendo com HIV, como já foi dito, é uma busca por *amparo*, mediante o estabelecimento da sensação de *confiança*, vinda da pessoa que recebe a informação. A revelação vem à tona quando esta sensação se torna mais significativa do que o preconceito e estigma sob o diagnóstico reativo para HIV entre quem revela e recebe a revelação. Esta transação entre *confiança* e *amparo* viabiliza e substancia a “aliança”.

Levando em consideração que o ato de revelar o diagnóstico não se reduz à revelação de uma documentação qualquer, mas sim de um aspecto identitário da pessoa vivendo com HIV, penso que, nos termos de Bourdieu (1971) em “O sentimento de honra na sociedade Cabilia”, o ato de revelar o diagnóstico à pessoa receptora é também um modo de envolvê-la em uma “engrenagem da troca” (p. 167), movimentada pelo compartilhamento confidencial de suas vivências, com base nas demonstrações de *amparo* esperada.

Neste sentido, “aquele que recebeu a dádiva [ou diagnóstico] (...) é apanhado pela engrenagem da troca e deve adaptar uma conduta que, faça o que fizer, seja uma resposta (mesmo se decide não responder) à provocação constituída pelo ato inicial” (ibidem). É neste ponto que surge a possibilidade de “conviver” com o HIV/Aids, por meio da proximidade relacional com quem “vive” com HIV.

Acerca de cuidados para não transmitir o vírus, o discurso de Fe exprime tanto o processo de adquirir modos de se portar frente às demais pessoas, assim como um discurso envolvendo a reafirmação de uma indole cautelosa a ser defendida, frente ao temor do julgamento estigmatizante de “potencial transmissor do vírus” a alguém.

Fe ressignifica a sua presença em espaços de interação pública, mediante a consciência de que ele vive com HIV. Mesmo ciente de informações biomédicas sobre modos de transmitir a outras pessoas o vírus, ele adota cuidados com o próprio corpo temendo expor alguém ao contato com seu sangue. Assim, ao interpretar o discurso de

Fe, notei que a percepção sobre seu sangue revela um fluido que não está contido somente em seu interior orgânico, mas também está constantemente restringido à dimensão “privada” de sua vida, onde machucar-se pode se transformar em uma possibilidade arriscada de “invasão” do “privado” (sangue da pessoa vivendo com HIV) no “público” (meio em que possibilitaria o contato com corpos de outros indivíduos).

6.5.2. Práticas e situações tidas como estigmatizantes e discriminatórias

Acerca de possíveis episódios de discriminação relacionados à sua condição de pessoa vivendo com HIV, Fe alega não ter vivenciado diretamente estas situações. Porém afirma que “se aceitar” é uma boa aliada para não se sentir afetado por estes episódios. Segundo ele, aceitar que vive com HIV é desconstruir os antigos preconceitos que ele possuía, antes de receber o próprio diagnóstico. “Deixar de ter os tabus que eu tinha e começar a ver que isso é uma coisa, não normal, mas uma coisa banal, para ter tanta preocupação. Tanto preconceito que eu tinha. Se você se cuidar, vira uma coisa fútil de tanta coisa que existe de ruim”.

Percebe-se que o distanciamento de uma pessoa que não vive com HIV, em relação a um esforço imaginativo de como seria estar com o vírus ou como seria entrar em contato com o mundo social do HIV, suscita aos primeiros momentos do pós-diagnóstico uma atmosfera “traumatizada” de “situação-problema”. Esta situação, segundo Alves e Rabelo (2004) oferece aos indivíduos a possibilidade de reflexividade acerca de pressupostos “essencializados” cotidianamente. Segundo os autores, o processo de adoecimento “exige dos indivíduos medidas normalizadoras que lhes permitem enquadrar a experiência geradora de ruptura em esquemas interpretativos, possibilitando a sua reintegração a zonas não questionadas do mundo na vida cotidiana” (p. 197). Neste sentido, Fe descreve o seu processo de desconstrução de estereótipos e estigmas que ele próprio realfirmava, sobre como seria viver com HIV.

Após se convencer de que iniciar o *tratamento* com o coquetel significaria baixas taxas de carga viral em seu organismo, Cris concentrou suas preocupações na possibilidade de “re-infecção”, pois anteriormente sua preocupação localizava-se nos cuidados para não transmitir o vírus.

Percebemos aí o sentimento de “perigoso”, “causador”, nos primeiros momentos que sucederam ao diagnóstico de Cris. Neste ponto há uma percepção que remete “essa alteridade”, condicionando a pessoa que vive com HIV se enxergar pela ótica do que o estigma historicamente discursa sobre HIV/Aids como “um ‘outro perigoso’ (SANABRIA, 2013, p. 202) e “como causadores e merecedores de sua própria doença” (p. 198).

Após este período e o aconselhamento médico, Cris se viu como uma pessoa que corre riscos de “contrair o vírus” novamente. O tema da “re-infecção” surge aí como um resgate da percepção de igualdade na prevenção entre uma pessoa vivendo com HIV e outra que não contraiu o vírus, frente à possibilidade do contágio.

Dentre as histórias de preconceito e estigma relatadas por Fran, foi possível perceber que sua condição de pessoa vivendo com HIV era estrategicamente acionada ora como um modo de sensibilização de alguém através do diagnóstico, ora como a recusa do diagnóstico como um signo de inferioridade. Para explicitar estas nuances de comportamento, destacam-se o “caso do ônibus” e do “candidato a vereador”, relatados por Fran. Na primeira ocasião, ocorrida em Viçosa, o cartão de transporte público adquirido por Fran – que ela afirma ter direito²² para ter acesso facilitado ao *tratamento* do HIV– não foi reconhecido pelo sistema eletrônico do transporte. Após perceber certo impasse por parte do cobrador do ônibus no momento de recusa automática do cartão, Fran contestou, dizendo que “eu tenho mil e uma razões para ter passe de ônibus. Você quer que eu te conte o porquê eu tenho passe? Primeiro você vai dormir comigo, e depois eu te conto”.

Neste ponto, Fran não se refere à cegueira como possível justificativa para o recebimento do passe gratuito de ônibus, mas sim sua condição de viver com HIV. Ela concede à sua condição de “pessoa vivendo com HIV” uma agência com teor de afronta – distanciando-se de uma leitura mais passiva e sensibilizadora acerca do diagnóstico – na medida em que o vírus é mencionado implicitamente como um argumento defensivo em seu discurso.

Esta forma de agenciamento feita por Fran, direcionada ao cobrador de ônibus, foi uma tentativa de compartilhar dilemas sociais decorrentes do viver com HIV, através

²² Destaco que não encontrei nenhuma normativa em âmbito estadual (Minas Gerais) e municipal (Viçosa - MG) que concede à pessoa vivendo com HIV o benefício de gratuidade no transporte coletivo. Neste sentido, é possível que o cartão de transporte gratuito possuído por Fran refira-se a sua cegueira.

de uma exemplificação em que o cobrador adquire o vírus e vivencia os mesmos dilemas de Fran, pois em sua percepção o cobrador não reconheceu o seu direito de beneficiária da passagem gratuita.

Em seguida, Fran relata outra situação que presenciou no período em que residia no Rio de Janeiro e frequentava uma OSC direcionada a pessoas vivendo com HIV, em Niterói. Na ocasião, estavam presentes algumas pessoas vivendo com HIV em uma festa organizada por um candidato a vereador.

...estava todo mundo lá, empolgado. A gente ganhava muita coisa boa. Ai um candidato a vereador subiu no palco e falou uma coisa que ele não deveria ter falado. Ele subiu no palco e disse que aquela festa estava sendo promovida por que era por uma boa causa. "Por que não é fácil ter HIV. Vocês têm noção, gente, o que é ter HIV?" Todo mundo se ofendeu. Todo mundo que estava ali não votou nele.

Nesta passagem, Fran alerta como a noção de "coitado", "pena" e compaixão podem ganhar um sentido de desigualdade, dependência e inferioridade em determinadas ocasiões. Porém, em discursos anteriores, Fran exigiu tratamentos especiais a pessoas vivendo com HIV no ambiente da Unidade de Atendimento em Viçosa, declarando "que o soropositivo já sofre muito. Por mais que esteja errado, não pode tirar a razão dele. Por que ele é soropositivo. Ele tem uma doença crônica, debilitante, que detona, o deixa sequinho e que ninguém quer ter". A princípio, observa-se que a noção de "se sensibilizar", pelo enfrentamento da pessoa vivendo com HIV, foi reivindicada por Fran em uma situação e em outra não.

Acerca da "dimensão simbólica dos direitos" (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2011), podemos ainda diferenciar estas situações pelos ambientes em que o discurso de "necessitar de cuidados" é gerido e negociado, ora como sensibilização diante de sua condição de pessoa vivendo com HIV (ambiente hospitalar da Unidade de Atendimento e ocasião no ônibus), ora de recusa em encarar esta condição como uma expressão de inferioridade (situação da fala do vereador), frente à aquisição de direitos e de sentimento de igualdade perante as pessoas que não vivem com HIV.

Na ocasião, podemos constatar que o discurso do candidato a vereador sobre pessoas vivendo com HIV, de conotação assistencialista e sensibilizadora, pode ter atribuído às estas pessoas um papel de passividade e de falta de autonomia. É

importante destacar que, segundo Fran, o vereador estava se referindo ao grupo de pessoas vivendo com HIV presente, para as demais pessoas que supostamente não vivem com HIV. A diferenciação, por meio da expressão “não é fácil ter HIV” foi predominante nesta ocasião, demarcando um sentimento de inferioridade no contexto em questão.

Em contrapartida, na situação da Unidade de Atendimento, onde Fran reivindica mais atenção e sensibilidade por parte dos profissionais de saúde às pessoas vivendo com HIV, a noção de *cuidado* é reivindicada por ela, na medida em que neste ambiente a vinculação da pessoa a um diagnóstico se torna mais explícito e o meio de garantia equitativa de direitos. Ser “paciente” no hospital e ser conduzido por um *acompanhamento* acolhedor é algo reivindicado aqui como a expressão de um direito.

Salvo as diferenciações das noções de *cuidado*, entre as situações relatadas por Fran, percebe-se que em ambas as ocasiões o diagnóstico é agenciado com o fim de minimizar o sentimento de limitação de direitos para além de um laudo médico, em meio a um conflito entre a concepção de igualdade de direitos, entendida “como tratamento uniforme” (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2011, p. 462) oferecido a todas as pessoas, independentemente do diagnóstico e equidade de direitos, em que “nem sempre os cidadãos devem ser tratados da mesma maneira, ou ter os mesmos direitos observados” (p. 463).

Se na situação da fala do vereador Fran e as demais pessoas vivendo com HIV sentiram-se desconfortáveis com o destaque diferenciado dado a elas pelo candidato, é por que nesta ocasião parte-se de um contexto de “equidade” (pessoas vivendo com HIV foram classificadas de maneira diferenciada pelo vereador com base em seu diagnóstico, sendo beneficiárias de “muita coisa boa” no período eleitoral segundo ela) em busca por direitos de “igualdade” (todos têm direito a votar em qualquer candidato, independentemente de sua sorologia). Já na situação do atendimento médico na Unidade, Fran se encontra em uma situação de “igualdade” (todas as pessoas vivendo com HIV devem ser tratadas da mesma forma, independentemente de seu diagnóstico e da estigmatização sofrida) em busca por direitos de “equidade” (lógica esta segundo a qual a minimização das desigualdades de tratamento é um dever da instituição hospitalar, através de cuidados específicos a cada tipo de diagnóstico).

6.5.3. Sigilo/confidencialidade do diagnóstico e “adesão” ao tratamento

A partir do tema de como são negociadas as relações entre profissionais da saúde e pessoas vivendo com HIV a propósito das exigências de sigilo/confidencialidade e adesão ao tratamento, Fran conta que possui o costume de revelar o seu diagnóstico com frequência. Porém, na Unidade, “fico mais quieta”, devido à orientação das profissionais de saúde encarregadas de manter a gestão do sigilo dos diagnósticos. O mesmo faz Ede, ao chegar às dependências da UAE: “chego, cumprimento e não converso. Fico na minha. Sigo o protocolo quando eu chego aqui [UAE]. Chego, vou na salinha [3] [sala da administração da UAE, onde as profissionais de saúde passam a maior parte do tempo], vejo o que tem para fazer e vou na recepção [3º recepção da Unidade, onde geralmente as pessoas vivendo com HIV são direcionadas para aguardarem a consulta]”.

Percebe-se que a publicização de sua condição no espaço da Unidade, onde possivelmente estão presentes outras pessoas que também vivem com HIV, implica não somente numa ruptura individual do sigilo/confidencialidade, mas também pode despertar uma sensação de reconhecimento e identificação dos diagnósticos – identificação esta já realizada de forma não dita, como foi explicitado antes – entre as pessoas vivendo com HIV presentes na Unidade. A princípio, este reconhecimento está diretamente condicionado a uma percepção restringida sobre um dos possíveis motivos que às reúnem no mesmo local: um espaço em comum de *acompanhamento/tratamento* de pessoas vivendo com HIV.

Neste sentido, anunciar claramente o diagnóstico de uma das pessoas vivendo com HIV na presença das demais na Unidade pode romper com o sigilo/confidencialidade, mesmo que as demais pessoas não expressem seus diagnósticos na fala, pois a anúncio individual somente reforça um aspecto que já está subtendido na leitura que as demais pessoas fazem da identificação do espaço. Esta impressão restrita da Unidade pôde ser percebida no discurso de Ede, ao afirmar que “reconheço pessoas soropositivas no espaço do hospital”, pois, “estando no mesmo espaço que eu, passando pelo mesmo médico que eu, ela não pode ter só uma dor de barriga, né? [risos]”.

Semelhante ao discurso de Ede, Emer afirma que “a gente reconhece [pessoas vivendo com HIV] quando entram e saem da sala do doutor [nome do médico]. Chama pelo nome [do “paciente”]. Você é depois dela, dele, quando há menos pessoas [na recepção]. Quando há mais pessoas é pelo nome mesmo. Já conversei com uma pessoa na recepção. Perguntou se eu ia passar no doutor [nome do médico]”.

Apesar de afirmar não conhecer ninguém vivendo com HIV em Viçosa, Emer afirma já ter conversado sobre ingestão de medicamentos antirretrovirais com uma mulher na recepção da Unidade de Atendimento, ao dizê-lo que deseja substituir sua combinação de medicamentos para o novo medicamento “três em um”.

Pela dinâmica da conversa relatada por Emer, o fato de ambos serem pessoas vivendo com HIV já estava subtendido na dimensão sócio-espacial da interação, pois não houve nenhuma declaração explícita do diagnóstico de ambos antes da especificação do assunto – no caso, a preferência por outro tipo de medicamento.

Acerca do mesmo espaço, Fe o entende como um lugar “aberto” e não sigiloso. Ele não compreende o espaço da Unidade como um “lugar que alguém pode ouvir que você tem [HIV]”, mas sim um espaço em que o diagnóstico reativo não deveria ser algo peculiar, que motive usarem a informação para promover diferenciações em outros espaços de interação. Segundo ele, as pessoas que frequentam a Unidade “devem ter bom senso e não chegar lá, ver alguém que você sabe que está fazendo tratamento e sair contando”.

Acerca do processo de adesão ao *tratamento*, percebe-se em Fe que a própria preocupação em ingerir os medicamentos regularmente, combinada à não ingestão de substâncias que possam alterar a efetividade da medicação, traz para si uma sensação de estabilidade e controle do vírus.

Em Cris, a adesão ao *tratamento* em sua rotina se expressa no status pormenorizado dado ao diagnóstico: “às vezes eu até esqueço” [do diagnóstico]. “Tudo que se preocupa demais é pior. Tem tanta gente que não tem uma doença crônica e tem um infarto. Mas não pode facilitar também”. Percebe-se em Cris uma constante autoafirmação do não reconhecimento de si próprio na categoria “doente”, inclusive acrescentando não se colocar como uma “vítima”.

Fran também reforça o caráter menos destacado de sua relação com o “vírus”, como um fator significativo para aceitação de sua condição como pessoa vivendo com

HIV: “Eu não esquentei a cabeça. O vírus da Aids [sic], você não pode esquentar a cabeça com ele. Se você esquentar a cabeça com ele, ele gosta de você. [Se] você quer matar o vírus da Aids [sic] é você não dar confiança para ele”.

A partir do discurso de personalização do vírus e de uma espécie de jogo de autonomia entre pessoa vivendo com HIV e *agente viral*, Fran explica que a ação de “não dar confiança para o vírus” significa não romper totalmente com determinados comportamentos e alguns consumos, pois não se restringir totalmente é necessário para que a própria relação com o vírus não se torne conflituosa. Isso requer uma relação de negociação com o próprio corpo e os possíveis sintomas que determinados consumos podem trazer. Consumos estes (por exemplo, de bebidas alcoólicas) que dão uma sensação de não reduzir sua rotina ao diagnóstico reativo para HIV.

Ao lançar o tema da adesão ao *tratamento*, a sensação de familiarização com os medicamentos foi apontada por Fran como elementar nesse processo. Segundo ela, *familiarizar-se* com os medicamentos “é eu saber que daqui a meia hora chegará o momento de tomar o meu remédio, e mesmo estando com um monte de sono, devo saber que em primeiro lugar é o coquetel e não o sono. É mais ou menos por aí”.

No discurso de Fran, este *familiarizar-se* com os medicamentos atribui ao mesmo um status de naturalização e importância vital, ao ponto dela comparar e hierarquizar a ingestão dos medicamentos a alguma necessidade natural do ser humano, como o sono. Ela continua, dizendo que,

quando você passa a familiarizar-se com o coquetel, você passa a tomá-lo sem saber que está tomando o comprimido. Você não sente. É o que aconteceu comigo. Depois que eu passei a tomar os comprimidos, como se eu tivesse comendo uma pêra, aquele nervoso que me dava na hora de jogar os comprimidos na garganta, acabou. Por que eu passei a entender que ou eu vivo com os vírus, tomando os comprimidos ou eu vivo mal, caindo aos pedaços sem tomar os comprimidos. É bom que eu tomo água, por que água faz muito bem para a saúde.

Em seguida Fran traça uma relação entre efeitos do medicamento no sangue, sentido por ela como *quente* durante o efeito dos comprimidos, e as implicações deste aquecimento no aumento do desejo sexual:

e tem mais outra coisa que eu vou falar para você. É porque a gente não pode ficar falando essas coisas. Mas toda pessoa que passa a ter HIV, soropositivo, tem um fogo que ninguém tem. E eu acho que é por causa dos remédios. Não é por causa dos vírus. É por causa dos remédios. Esse remédio é uma droga, não é?

Fran pondera, em tom de defesa, sua própria constatação de que pessoas vivendo com HIV que ingerem alguns dos medicamentos antiretrovirais apresentam um *fogo* – em um sentido sexualizado –, ao defender que este *fogo* não é uma reação do vírus propriamente, mas sim do medicamento.

De antemão, é pertinente classificarmos a categoria *fogo*, acionada pela interlocutora, com o que Dias Duarte conceituou como “‘perturbações físico-morais’, ou seja, as condições, situações ou eventos de vida considerados irregulares ou anormais pelos sujeitos sociais e que envolvam ou afetem não apenas sua mais imediata corporalidade, mas também sua vida moral, seus sentimentos e sua auto-representação” (2003, p. 177). Esta categoria merece destaque devido à integralidade de elementos “físio-psico-sociológicos” que ela articula. Falar em *fogo* é denominar uma forma de agir e sentir corporal, em que a elevação da temperatura do sangue supostamente conduz a pessoa ao aumento de libido, apresentando assim implicações morais a mesma, devido à relação histórica desta sensação com a reafirmação de estigmas de caráter sexualizante à pessoa vivendo com HIV.

É pertinente destacar a posterior tentativa de Fran em desvincular comportamentos estigmatizantes – tradicionalmente vinculados à pessoa que possui o diagnóstico reativo para HIV –, como a noção de “promiscuidade”. Logo após falar sobre o *fogo*, ela tenta desnaturalizar a histórica vinculação entre HIV e “sexualização compulsória”, ao passo que considera o aumento de libido como um efeito do medicamento, e não do vírus.

Podemos perceber que há em seu discurso uma diferenciação moral implícita entre *vírus* e “remédio”/medicamentos, ao passo que Fran agencia o tema do *fogo*, por meio da substância “sangue”. Este tema aparece no discurso de Fran ao desvincular o *fogo* ao vírus HIV, vinculando a sensação de libido à reação do coquetel.

Um sentido artificial é atribuído ao medicamento, como algo exterior ao seu corpo, desnaturalizando possíveis implicações morais, de caráter estigmatizante, em que o estado sorológico reativo para HIV esteve historicamente vinculado. “Defender” o

vírus contra esta vinculação entre ele e práticas tidas como “sexualizantes” revela uma leitura do HIV como algo tomado junto ao corpo, devido à impossibilidade de tê-lo fora do mesmo (corpo físico). Neste sentido, apesar da impossibilidade de “zerar o vírus” do corpo/*indivíduo*, percebe-se a tentativa de zerar o caráter “imoral” – historicamente atribuído ao HIV – da *pessoa*.

Podemos perceber assim as nuances discursivas na percepção de Fran, envolvendo medicamento, vírus, organismo e moralidades. Quando Fran decide falar sobre a eficácia do medicamento no organismo da pessoa que o ingere, ela interioriza-o, dando ao medicamento um status de naturalização e atribuindo-o uma importância vital para quem o ingere. Em outras palavras, o medicamento como algo que faz parte da constituição vital de seu corpo. Porém, quando Fran decide descrever reações da ingestão dos medicamentos como um possível aumento da libido e sua ligação com o estigma da promiscuidade, ela exterioriza discursivamente o medicamento de seu corpo. Neste ponto, ela dá um sentido artificial aos medicamentos, desnaturalizando assim possíveis implicações de caráter estigmatizante que o estado sorológico reativo para HIV esteve historicamente vinculado.

A incorporação da medicação na rotina de Fran se revelou também em outras utilizações dadas aos objetos entorno da medicação. Em visita a sua casa, notei que ela utilizou alguns frascos do coquetel nas duas extremidades frontais de seu fogão, para proteger seus pés de possíveis colisões enquanto está caminhando próximo ao fogão. Segundo ela, “são frascos de remédio. Eu abro assim e ponho, para não machucar meu dedo. O frasco foi a primeira coisa que veio na minha cabeça”. Percebe-se aí a prática da ingestão dos medicamentos integrada ao seu cotidiano, inclusive por meio do rearranjo de suas materialidades.

6.6. Reflexões sobre uma etnografia incorporada

Durante as interações na Unidade de Atendimento, estabeleci relações com profissionais de saúde que possuem contato direto com pessoas vivendo com HIV. Relembrando estas interações, percebo hoje que passei por um processo de relativa *incorporação* ao ambiente da Unidade. Este processo se tornou fonte de reflexão na medida em que, ao pensar o fenômeno do “embodiment (semelhante a incorporação /

corporeidade)” – que encara o corpo como “o ponto de vista pelo qual nos inserimos no mundo” (ALVES, RABELO, 2004, p. 180-182) –, constatei que as informações que a mim chegavam durante minhas experiências etnográficas na Unidade eram reproduzidas com base em cada ponto de vista que a gestão do sigilo/confidencialidade da Unidade me submeteu ali.

Acredito que a apreensão e a incerteza da coordenação da Unidade, a respeito do papel que eu poderia ocupar naquele ambiente, me conduziram a uma “metamorfose de papéis” ao longo da pesquisa, que variou de “paciente” a algum tipo de “profissional de saúde”. Esse aspecto se tornou ainda mais evidente quando comecei a ocupar uma das salas de atendimento médico, onde pessoas vivendo com HIV interessadas em participar da pesquisa eram direcionadas para que eu explicasse a elas, individualmente, as pretensões do estudo. Inclusive, uma das profissionais de saúde relatou-me que um “paciente” perguntou-a se eu era médico e qual especialidade da medicina eu exercia.

Percebi também que neste estado frutiferamente liminar que a experiência etnográfica me conduziu, eu mantive dois tipos de linguagens – que possuem suas distinções, mas são inseparáveis, visto que foram bem complementares em algumas situações – na gramática das relações de campo, para conquistar e sustentar aceitação como um pesquisador na Unidade de Atendimento: 1) a “burocrática” (racionalizada), por meio do médico e da enfermeira que coordena a Unidade; e 2) a “afetiva” (emocional), por meio de outra profissional de saúde que se tornou uma informante fundamental para o estudo, devido ao teor mais informal que mantivemos durante nossas conversas, apesar de seu constante cuidado em não identificar “pacientes”.

As relações do tipo “burocráticas” foram a porta de entrada para ter acesso formal ao *campo*, devido à exigência de autorização da coordenação da UAE para realizar pesquisa de campo ali. Em seguida, tive acesso à via “afetiva”, em que pessoas vivendo com HIV se apoiam informalmente, durante o *acompanhamento* na Unidade, principalmente através da técnica em enfermagem. Segunda ela, “nós [profissionais de saúde] temos que parar para ouvir mais os ‘pacientes’”.

Junto a ela, creio que tive acesso a informações que as próprias relações burocráticas da Unidade não me iriam “dizer”. E isto não é por que as relações burocráticas encaravam estas informações como sigilosas para o estudo, mas sim por que a própria burocracia não tinha conhecimento das relações informais que envolvem

afeto e amparo ali. Justamente por que a função burocrática não conseguia acessar esses meandros, de caráter pessoalizado. Enfim, a burocracia biomédica “não parava para ouvir os ‘pacientes’”, com destacou uma profissional de saúde, pois esta prática envolvia entrar em contato com “sentimentos, paixões, transferências, identificações, etc – dimensões que a biomedicina deixou de lado ao constituir-se em uma ciência das doenças e, por isso, ficaram de fora do discurso biomédico” (BONET, 1999, p. 136).

Neste sentido, percebi a importância do etnógrafo em não se limitar à interlocução burocratizada que envolve determinado campo de pesquisa. Há o vazamento do fazer investigativo, para além das bordas disciplinares que a burocracia e a hierarquia estipulam.

Apesar de haver certo condicionamento do espaço que contribui para silenciar a expressão emocional dos profissionais e das pessoas na condição de “pacientes”, percebi que a dimensão das emoções mantém a própria adesão dessas pessoas ao *tratamento*, pela via do *amparo* emocional às pessoas vivendo com HIV. O estabelecimento informal do *amparo* às pessoas em *acompanhamento* na Unidade ocorre em paralelo e não se sujeita a formalização do atendimento que médico e enfermeira estabelecem, como por exemplo, consultas à psicóloga que apresentam pouco interesse de “pacientes”.

Ao relatar que esteve afastada da Unidade por algum tempo, uma das pessoas em *acompanhamento* justifica-se indicando a importância de uma relação de afetividade e de atenção especial às pessoas vivendo com HIV, como prioritária em uma UAE. O fato de ser “chamada a atenção” pelas profissionais de saúde, por divulgar a condição de seu próprio diagnóstico na Unidade, é apontado por ela como o motivo que à fez “ter um pouco de receio de ir lá”. Além disso, ela relatou que já foi corrigida pelas profissionais de saúde, ao xingar sua irmã, quando ela a acompanhava em consultas. “As meninas [profissionais de saúde] me chamavam a atenção dizendo que eu não podia “xingar” ali. Eu dizia que ‘eu posso sim. Ela me maltrata. Eu posso sim’”.

Por fim, com base nas diversas situações que acompanhei, acredito que apesar das representações de racionalidade e emoção conviverem juntas na Unidade, há uma “tensão estruturante” (BONET, 1999, p. 148) quando uma dessas representações se sobrepõe à outra. De um lado, o ato de se “sensibilizar” no espaço hospitalar, por vezes, é combatido e encarado como um “sintoma” de antiprofissionalismo dos funcionários.

Por outro lado, as relações de cumplicidade, *amparo* e atenção aos casos e dilemas trazidos pelas pessoas vivendo com HIV ao ambulatório é apontado pelos mesmos como fundamental para uma convivência harmoniosa com o próprio diagnóstico, acerca de sua aceitação e da adesão ao *tratamento* antirretroviral.

Apesar da constatação de que “saber biomédico” e “sentir emocional” (BONET, 1999, p. 127) são uma expressão da construção dualista sustentada pela biomedicina, este duplo vínculo presente no espaço biomédico – que impõe “uma reorganização de sua estrutura” disciplinar na Unidade (ibidem) – não suscita um recalçamento do “emocional” entre seus frequentadores, pois “na prática, estas dimensões aparecem juntas e [...] os profissionais não conseguem separá-las” (ibidem).

Indo mais adiante, acredito que tanto o “saber biomédico”, assim como o “sentir emocional” – informalmente estabelecido no ambiente e demandado pelos “pacientes” –, sustentam o sentimento de *adesão* das pessoas em *acompanhamento e tratamento*, ao passo que grande parte dos “pacientes” consideram a sala da administração da Unidade como o único ambiente em que elas se sentem à vontade para conversar sobre suas vivências e percepções de seu diagnóstico. Nestas ocasiões, o fechar da porta da sala, que o sigilo/confidencialidade do “saber” biomédico impõe, significa o abrir das emoções, que o “sentir” do “paciente” transpõe, para além do que a biomedicina estabelece enquanto “saber”.

7. Conclusão: há espaço para o HIV/Aids no público?

Ao analisar a possibilidade de redução da identidade da pessoa vivendo com HIV ao seu status sorológico, percebe-se a *disposição* destas em encontrar modos de agir e manter relações sociais desatreladas de sua identificação clínica, fora do contexto hospitalar. O ato de controlar o anonimato sobre a condição de pessoa vivendo com HIV – até o momento em que uma espécie de segurança na durabilidade e reciprocidade nas relações afetivas surja, durante as relações mantidas e adquiridas – indica uma busca da pessoa em evidenciar antes da revelação os demais elementos constituintes de sua identidade social, para além do diagnóstico.

O conflito que surge na experiência de alguns interlocutores entre um ideal biomédico de comportamento saudável, frente a costumes como o de consumo de

álcool, festas noturnas e rotina intensa de estudos – em prol da manutenção de um estilo de vida não controlado por uma condição sorológica –, revela a tentativa de não se sentir excluído dos espaços que garantem uma sensação de permanência na vida pública.

Não romper totalmente com determinados comportamentos e alguns consumos anteriores ao diagnóstico foi indicado como necessário para que a própria relação com o vírus não se torne conflituosa. Ou melhor, para que não se torne um processo intenso de subjetivação do diagnóstico ao ponto da compreensão de suas expectativas de vida subordinarem-se a uma visão previamente reduzida ao papel de “pessoa HIV positiva”.

O sigilo/confidencialidade dado ao diagnóstico foi apresentado como um condicionante estratégico para evitar a redução da pessoa a uma identidade (clínica) nestes espaços, frente a outros aspectos que constituem as diversas dimensões da pessoa. Porém, é pertinente salientar que o sentido imediato de manutenção do sigilo/confidencialidade dado ao diagnóstico baseou-se no temor das pessoas vivendo com HIV e de profissionais de saúde que aconselham a opção pelo sigilo, do imaginário social estigmatizado atribuído ao HIV/Aids. Temer pela exposição do diagnóstico confere existência à sensação de risco em ser reduzida a sua identidade clínica, nas relações em que não há um aprofundamento e intensificação recíproca de afinidades e elementos subjetivados. Nestes casos, o diagnóstico não é incluído no espaço público, ao contrário dos demais aspectos identitários da própria pessoa, que são relativamente aceitos ao serem sinalizados nestes espaços.

No que diz respeito ao diagnóstico reativo para HIV ser estrategicamente acionado conforme o contexto de declaração – onde aparecia ora como um modo de sensibilização através do diagnóstico, ora como a recusa do diagnóstico como um signo de inferioridade –, podemos salientar o caráter móvel que por vezes o reconhecimento da identidade clínica de pessoa vivendo com HIV possa assumir, com vistas ao *enfrentamento* direto ou indireto do estigma e da redução identitária ao diagnóstico.

Concluir se há uma redução social da pessoa vivendo com HIV à sua identidade clínica se mostrou mais uma tarefa de identificar a maneira como estas pessoas buscam não reduzir suas interações a um laudo médico – por meio da ocultação relativa e em alguns casos temporária –, do que necessariamente o impacto da declaração do diagnóstico.

A busca pela não redução se mostrou assim por meio das diversas apropriações da manutenção do sigilo/confidencialidade. Subtende-se que não há o que revelar, na medida em que o evento da revelação pode reforçar a peculiaridade e destaque desta identidade (clínica), frente às demais que constituem a pessoa.

8. Referências

- ALVES, Paulo e RABELO, Miriam. "Corpo, experiência e Cultura". In: Annette Leibing. *Tecnologias do corpo. Uma antropologia das medicinas no Brasil*. Rio de Janeiro: Nau Editora. 2004.
- BARCELLOS, CZERESNIA, REIS, TARTAGLIA, TASSINARI. 2008. "Interiorização da epidemia de HIV/AIDS e o fluxo intermunicipal de internação hospitalar na Zona da Mata, Minas Gerais, Brasil: uma análise espacial". *Cadernos de Saúde Pública (ENSP. Impresso)*, v. 24. 2008.
- BARTH, Fredrik. "Os Grupos Étnicos e suas Fronteiras". In: _____. *O Guru, o Iniciador e Outras Variações Antropológicas*. Rio de Janeiro: Contra Capa. 2000.
- BAUER, Martin W. e GASKELL, George. "Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático". Trad. Pedrinho A. Guaresch, 6. ed., Petrópolis, RJ: Vozes. 2007.
- BIEHL, João. "Antropologia no campo da saúde global." *Horizontes Antropológicos* 17.35: 227-256, 2011.
- BONET, Octavio. "Saber e Sentir: uma etnografia da aprendizagem da Biomedicina". *Physis. Revista de saúde Coletiva*. 9 (1). 1999.
- _____. "Emoções, afetos e políticas nas práticas cotidianas da ESF", In: 34º Encontro Anual da ANPOCS. Anais do 34º Encontro anual da ANPOCS. Caxambu. 2010.
- BOURDIEU, Pierre. O sentimento da honra na sociedade cabília. In: PERISTIANY, J. G. *Honra e vergonha: valores das sociedades mediterrânicas*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. 1971.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Manual Técnico para o Diagnóstico de Infecção pelo HIV. Brasília, DF. 2014
- CARDOSO DE OLIVEIRA, L. R.. A dimensão simbólica dos direitos e a análise de conflitos. *Revista de Antropologia (USP. Impresso)*, v. 53, p. 451-473, 2011.

- DUARTE, Luiz Fernando D. "A outra Saúde: mental, psicossocial, físico-moral?". In: P.C. ALVES & M. C. de S. MINAYO, (org.). *Saúde e Doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz. 1994.
- _____. "Indivíduo e Pessoa na experiência da Saúde e da Doença". *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 8, n.1, p. 173-184. 2003.
- FONSECA, Talita da Conceição; FONSECA, Patricia da Silva; MELO, Cristiane Magalhães; p. 3. "O Perfil Dos Usuários Do Grupo De Apoio Às DST's e AIDS, Viçosa – MG". 2009.
- FOUCAULT, Michel. "O nascimento do hospital". In: Michel FOUCAULT. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Graal Ed. 2008.
- GOLDMAN, Márcio. "A experiência de Lienhardt: uma teoria etnográfica da religião". In: *Religião e Sociedade*. Volume 19. Numero 2. 1998.
- GOMES Antônio Marcos Tosoli, OLIVEIRA Denize Cristina, SILVA Érika Machado Pinto. "Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidiana", *Ver. Latino-Am. Enfermagem* 19(3): [08 telas]. 2011.
- GOMES, Romeu. "Análise e Interpretação de Dados de Pesquisa Qualitativa". In: MINAYO, Maria Cecília de Sousa (org) *Pesquisa Social – teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes. 2007.
- INGOLD, Tim. "Trazendo as coisas de volta à vida: Emaranhados criativos num mundo de materiais". *Horizontes Antropológicos*, 2012.
- LE BRETON, David. "Medicina e medicinas: de uma concepção do corpo a concepções do homem". IN: David LE BRETON. *Antropologia do corpo e modernidade*. Rio de Janeiro: Ed.Vozes, 2011.
- LEITE, Rogério Proença, "Contra-usos e espaço público: notas sobre a construção social dos lugares na *Manguetown*", *RBCS Vol. 17 no 49 junho/2002*.

- MAGNANI, José Guilherme Cantor. *De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana*. Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais, 2006.
- MAUSS, Marcel. Ensaio sobre a dádiva. Forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In : _____. *Sociologia e Antropologia*. v. II. São Paulo : Edusp. 1974 [1923-24]
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Implicações éticas do diagnóstico e da triagem sorológica do HIV. Brasília (DF): MS. 2004.
- PEIRANO, Mariza. "Artimanhas do acaso". *Anuário Antropológico*, Rio de Janeiro, v. 1989, 1992.
- _____. "Etnografia não é método". *Horizontes Antropológicos* (UFRGS. Impresso), v. 20. 2014.
- PEREZ, Léa Freitas.; REINHARDT, B. M. N. Da Lição de escritura. *Horizontes Antropológicos* (UFRGS. Impresso), Porto Alegre, v. 22, p. 233-254, 2004.
- RIVIÈRE, Claude. "Prefácio à edição brasileira". In: *Os ritos profanos*. Petrópolis: Vozes. 1997.
- SANABRIA, Guillermo Vega. *Ciência, justiça e cultura na controvérsia sul-africana sobre as causas e tratamentos da Aids*[tese]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro. 2013.
- SANTOS, Milton. *"A natureza do espaço: técnica e tempo, razão e emoção"*. São Paulo: Hucitec. 1999.
- SARTI, Cynthia. A. "Corpo e doença no trânsito de saberes". *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 25. 2010.
- SEFFNER, Fernando. "GAPA/RS HIV/Aids education program". (Apresentação de Trabalho/Comunicação). 1993.
- SPRY, Tami. *Performing autoethnography: An embodied methodological*. *Praxis Qualitative Inquiry*, n.7, 706-732, 2001.

- VALLE, Carlos Guilherme do. "Identities, disease and social organization: a study of people 'living with HIV and AIDS'". *Horizontes Antropológicos*, ano 8, . 17. 2002
- WALL, Sarah. An Autoethnography on Learning about Autoethnography. *International Journal of Qualitative Methods*. Volume 5, n. 2, junho, 2006.
- ZAMBONI, Marcio. Aids, Longa duração e o trabalho do tempo: narrativas de homens que vivem com HIV há mais de 20 anos. *Política & Trabalho (Online)*, v. 1, p. 69, 2015.