

**SOCIABILIDADE DA AIDS:
algumas reflexões sobre socição a partir da doença e dos movimentos sociais**

**AIDS Sociability:
some reflections about association after the disease and social movements**

Ednalva Maciel Nevesⁱ
Débora Arruda Campos de Andrade Limaⁱⁱ

Resumo:

O artigo aborda alguns aspectos relacionados à sociabilidade decorrente das experiências de adoecimento com HIV/Aids. No domínio da sociabilidade a partir da doença os elementos que entram no processo de reflexão estão relacionados ao corpo, à doença e às suas reações frente ao tratamento, caracterizando um processo privado e individual de se vê diante do agravo à sua saúde. Dois momentos são cruciais para entender processos de viver com a doença: o primeiro refere-se ao diagnóstico médico, o segundo aos movimentos sociais. O campo tem demonstrado que é a partir do reconhecimento, pessoal e social, que se estabelece a condição de doente e a necessidade, bem como momento, de mobilizar recursos para o restabelecimento do físico e da pessoa à vida social. No caso da Aids a enunciação biomédica apresenta força de inclusão e exclusão do indivíduo; repercute sobre diferentes níveis as vida: pessoal/coletivo, privado/público.

Palavras-chaves: experiência da doença; cronicidade; Aids; movimentos sociais; sociabilidade

Abstract:

This article talks about aspects related to the sociability resulting from experiences of sickness with HIV/Aids. In the area of sociability from the disease, the elements that participate in the reflection process are related to body, to disease and to the reaction in front of the treatment, characterizing a private and individual process of seeing the hardening of the disease. Two moments are crucial to understand the process of living with the disease: the first one refers to the medical diagnosis and the second to social movements. The field has shown that is from the social and personal recognition that it establishes the condition of being sick and the needing, also as the moment of mobilizing resources to the reestablishment of the physic and the person to the social life. In the aid's case, the biomedical enunciation presents inclusion of the strength and the exclusion of the individual, reflect in different life styles: personal/collect, public/private.

Keywords: experience of the disease, chronicity, AIDS, social movements, sociability

INTRODUÇÃO

Muito se tem falado da plasticidade das formas de sociação na contemporaneidade, dentre tais possibilidades os processos mobilizados pelas biociências têm se revelado como significativos para indivíduos e suas relações sociais, incluindo os cuidados consigo mesmo. Seja pela via da genética, da biologia ou da medicina, as referências à saúde e doença ocupam um espaço considerável das reflexões dos indivíduos tendo o corpo como objeto de construção de si, percepção e reconhecimento no mundo. Essa sociabilidade pela doença é trazida como uma das mudanças modernas na classificação cultural, implicada na construção das identidades (Rabinow, 1999).

Este artigo aborda os arranjos sociais arregimentados pelos indivíduos que se deparam com um marcador biomédico, chamado doença, mas que se materializa na forma de sintomas corporais que os levam a procurar profissionais de saúde e agentes sociais. Esta materialidade se manifesta em sintomas que interferem sobre a vida social, principalmente no exercício cotidiano dos papéis e dos projetos de vida. O reconhecimento de que o corpo não condiz com as necessidades do dia-a-dia é o sinalizador para recorrer aos atores sociais que possam identificar os causadores da “perturbação”ⁱⁱⁱ e a retomada da sanidade corporal e, conseqüentemente, da vida cotidiana.

O interesse por esta temática surgiu a partir da sensação de declínio da reflexão sobre a problematização da saúde e doença nas ciências sociais, e que foram intensamente estudadas na segunda metade do século XX (Herzlich, 2004). Por outro lado, observa-se o crescente interesse pelas relações entre cultura e biologia, incluindo as biociências, nos processos sociais contemporâneos envolvendo corpo, saúde, doença e demais marcadores biológicos.

O enfoque sobre a doença neste texto está relacionado ao seu caráter negativo e estigmatizante em contraste com o “imperativo da saúde perfeita” (Martins, 2008) enfatizada socialmente pelas biociências. Ser ou estar com uma doença significa, para o contexto deste imperativo, ter falhado no cuidado e nas responsabilidades sobre si mesmo, com conseqüente culpabilização social. Tal fenômeno resulta do deslocamento do controle social, passando do sujeito doente para o saudável, ou seja, de uma ideia de perigo da doença para a prevenção/precaução sobre a saúde numa conjuntura em que as doenças se tornam doenças de “longa duração” (Herzlich, 2004).

Aqui, a linha de investigação é dada sobre as experiências com a chamada Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids), como referência para entender as formas de lidar com a doença no contexto contemporâneo. Além da magnitude^{iv}, a doença se caracteriza por afetar comportamentos e relações afetivosexuais, acionando uma ordem moral^v, que toma a doença como domínio privilegiado de sua problematização e provocado a estigmatização daqueles que vivem com ela.

Outro aspecto relevante diz respeito à mudança na configuração da doença, de um caráter epidêmico para assumir uma dimensão crônica, segundo a perspectiva biomédica, em razão da crescente sobrevivência de seus portadores e da convivência prolongada com este agravo. Além deste, a reação às formas de estigmatização sobre os atingidos pela doença fez surgir movimentos sociais cuja atuação política, principalmente nas primeiras décadas do aparecimento da epidemia, foi preponderante na promoção de políticas públicas de saúde e direitos sociais.

Neste artigo, apresentamos alguns aspectos relacionados à sociabilidade através desta experiência de adoecimento, resultado de um trabalho de campo que estamos realizando desde 2009^{vi}. O trabalho de campo se desdobrou em acompanhamentos do Centro de Testagem e Apoio/CTA da Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa e das atividades desenvolvidas

pelos movimentos sociais, em particular pelo Cordel Vida e Cidadãs Positivas, sediados na cidade de João Pessoa.

Junto ao CTA, é possível acompanhar os processos de testagem e estabelecimento de diagnóstico, assim como recolher informações acerca da história de contaminação da doença de alguns indivíduos que procuram este serviço. Nele, a demanda de atendimento é espontânea, como é dito por seus servidores, no sentido de que as pessoas procuram o serviço sem agendamento prévio. A partir da notificação de soropositividade, o usuário é encaminhado ao serviço médico hospitalar no qual recebe apoio psicológico e assistencial.

Junto aos movimentos sociais, tivemos a ocasião de acompanhar algumas atividades e observar as dificuldades que vêm passando para manter a visibilidade da doença e busca por superação de estigmas e preconceitos sociais. Dentre as atividades acompanhadas, a realização de um curso promovido pelo Cordel Vida, organização de caráter não-governamental, voltado para a cidadania de soropositivos. Pudemos ainda atuar na divulgação do dia internacional contra a Aids (01/12/2010) sob organização das Cidadãs Positivas juntamente com o Fórum de ONG's Aids do Estado da Paraíba.

Com isso, neste ensaio partimos de uma reflexão provocada por esses primeiros contatos, que consideramos flutuantes^{vii}, com indivíduos que em determinado momento de suas vidas se deparam com o desafio de conviver com a doença e todas as implicações decorrentes. Trata-se das tentativas de aproximação entre experiências de pesquisa de campo e experiência de viver com a doença, e do aprendizado que tem trazido para os pesquisadores, aqui, sistematizado em forma de exploração de algumas temáticas.

Dois momentos são cruciais para entender os processos resultantes da experiência de viver com a doença: um primeiro refere-se ao diagnóstico médico e, muitas vezes, representa o primeiro contato no empreendimento de viver com a doença; já o segundo momento, tem a ver com o contato com os movimentos sociais para apoio e ajuda jurídica na reivindicação de direitos sociais. Estes dois momentos são relevantes na medida em que despontam como situações desencadeadoras de processos de classificação e solidarização sociais, refletindo a perspectiva simmeliana de “impulsos de sociabilidade” (Simmel, 2006). Trata-se também do fato de que cada um destes momentos referentes repercute sobre diferentes níveis da vida: pessoal/coletivo, privado/público.

SOCIABILIDADE PELA DOENÇA

A sociabilidade com a doença tem início com aquilo que designamos de materialidade da doença; trata-se de sintomas corporais que são identificados pelos indivíduos cujo reconhecimento social atesta as corrupções corporais interferindo sobre indivíduos e o fazer cotidiano. É a partir do reconhecimento, pessoal e social, que se estabelece a condição de doente e a necessidade, bem como o momento, de mobilizar recursos, incluindo os da medicina oficial, para o restabelecimento do físico e da pessoa à vida social.

No caso da Aids, este processo se cristaliza com a declaração do diagnóstico realizado e baseado em exames sanguíneos. É a partir desta enunciação que o indivíduo se vê frente ao contexto que deverá enfrentar: mudanças no cuidado de si, uso cotidiano e reações aos medicamentos, as relações sociais, preconceitos a enfrentar etc.

A Aids, estabelecida pelo sistema de saúde como doença, tem o poder de classificação e enquadramento dos indivíduos na qualidade de “portadores” do vírus HIV, com conseqüências para as mais diferentes esferas da vida social. A enunciação reverbera também sobre a vida pessoal e subjetiva, promovendo o que Bury (1982) designa como “ruptura

biográfica”, caracterizada em termos de uma fundamental reconsideração da biografia da pessoa e de seu conceito de si, de modo que Ortega (2003: 69) indica que num processo de biopolítica no qual o “eu existe para cuidar do corpo, está a seu serviço”.

Alguns indivíduos expressam sua experiência de se saber portador do vírus HIV como um choque em suas vidas, e um divisor de águas entre o antes e depois deste conhecimento, uma vez que parece se estabelecer uma distinção entre o “eu” e a corporeidade “doente”. A incorporação biográfica da doença, neste contexto, não tem se dado de forma direta e acreditamos que, dentro do cenário de estigmatização, se torna um elemento de dilema identitário para os indivíduos. O fato é que parece emergir uma consciência de si e de seu corpo e dos limites que passam a ser impostos aos usos sociais.

Um elemento que expressa a gravidade da situação para o usuário e que é, frequentemente, observado no CTA consiste na prática de encaminhar imediatamente o recém diagnosticado para o serviço de referência e atenção especializada do estado da Paraíba. Os profissionais de saúde alegam que esta prática tem como objetivo garantir a cooptação e possível adesão do “portador” ao tratamento, em razão da “tomada de consciência que cai sobre as pessoas” após o diagnóstico, que dificultaria seu retorno ao serviço. Consideramos que este afastamento está relacionado ao processo reflexivo que a doença provoca e da emergência de sentimentos de vergonha, medo e alteração na percepção de si mesmo. Todo o caráter negativo e moralizante da doença recai sobre o indivíduo, responsabilizado na “busca pelo vírus” (Knauth, 1997), como uma relação direta entre distúrbio corporal e distúrbio de caráter.

Como agente de classificação cultural, a enunciação biomédica apresenta força de inclusão e exclusão do indivíduo, limitando o acesso a certos aspectos da vida social, agora enquadrado pela condição de “doente” como um marcador corporal que persegue o vivente. As transformações sobre a vida pessoal interferem num crescente que vai da autoimagem e sentimentos de vergonha até as dificuldades de integrar espaços sociais, incluindo as desorganizações e rupturas das rotinas cotidianas (Herzlich, 2005).

Porém, um deslocamento temporal no transcurso da doença tem provocado uma revisão na experiência coletiva da doença e na condição privada dos indivíduos vivendo com HIV/Aids: trata-se da cronicidade, termo que é reconhecidamente “um dispositivo conceitual biomédico e especialmente, clínico que se refere à impotência na ‘cura’, na orientação da prática profissional do médico” (Canesqui, 2007: 19). No caso da Aids, ela deixou de ser tida como um fenômeno de caráter agudo para ser definida atualmente por um processo temporal de convivência com a doença, decorrente, dentre outros aspectos, do desenvolvimento de medicamentos antiretrovirais.

Este processo de cronicidade provoca uma reflexividade pessoal e coletiva acerca da experiência e das novas demandas corporais e sociais que advém com o adoecimento de longa duração (Herzlich, 2004:386). Assim, se o primeiro momento, aquele relacionado ao diagnóstico poderia ser caracterizado como um fenômeno de “ruptura biográfica”, a convivência com a doença requer outras estratégias de vida para os indivíduos, estabelecendo novos parâmetros de viver “com ou apesar da doença” (Idem).

O fato é que esta experiência permite que a doença provoque uma ressignificação do papel da doença na vida pessoal e coletiva, em particular no âmbito da identidade cultural. A possibilidade de viver com o HIV/Aids e de manter suas atividades cotidianas, o reconhecimento das possibilidades de exercer papéis sociais, voltados ao trabalho, ao casamento etc., são aspectos que fazem renascer as expectativas de incorporação da doença não mais numa perspectiva negativa, mas enfatizando elementos de positividade do adoecer.

Os sentimentos de medo e do preconceito social assombram continuamente os indivíduos vivendo com o HIV/Aids. As perguntas comumente realizadas envolvem os

aspectos corporais, tais como: emagrecimento, queda de cabelo, problemas de pele etc. Ainda neste contexto, a dúvida que desponta é sobre o uso continuado do medicamento, suas conseqüências e o fato de serem guardados em casa. Um informante alegou que sua vizinha mantém os medicamentos em casa e, por isso, todo mundo sabe da sua condição de “pessoa vivendo” com o vírus. Outros informam que a partir do diagnóstico buscam informações em várias fontes principalmente na internet, tentando encontrar situações idênticas que possam trazer certa sensação de compartilhamento das experiências.

No domínio da sociabilidade a partir da doença os elementos que entram no processo de reflexão estão relacionados ao corpo, à doença e às suas reações frente ao tratamento, caracterizando um processo privado e individual de se vê diante do agravo à sua saúde. Segundo Herzlich (2004), o corpo pertence ao domínio do privado, envolvendo sigilo e rituais individuais cotidianos e é nesta dimensão que se dá o primeiro enfrentamento da doença; embora devamos ponderar que o privado pode ser ampliado para uma dimensão familiar, já que todos os membros desta são afetados.

Por outro lado, Herzlich chama a atenção para estudos desenvolvidos por Charmaz (1991), que trazem uma perspectiva diferente da experiência com a doença crônica, na qual se leva em consideração uma dimensão de redescoberta desencadeada pela doença. Nesta perspectiva, a doença “oferece a possibilidade de renovação e mudança, ou a oportunidade para pôr à prova própria capacidade de ‘mostrar-se à altura das circunstâncias’ e ‘ser um doente bem sucedido’” (Herzlich, 2004:389). No estudo que realizamos, alguns informantes revelam essa proposição de “superação” que a doença trouxe para suas vidas, além dos benefícios sociais recebidos do Estado.

Consideramos que no caso da Aids, a instituição de um processo de longa duração acarreta um aprendizado continuado sobre a doença que, num primeiro momento, pode ser tomado como uma diferença de percepção da dimensão da demarcação do ser (doente) para um dimensão de possibilidade: um estado (probabilidade de adoecer). A experiência com a doença está relacionada ao longo processo de aprendizagem para gestão da doença e o convívio com este “fantasma”.

A experiência da doença passa, então, a se processar a partir de duas perspectivas: uma, temporal, relacionada à incerteza e as possibilidades sempre eminentes de adoecer e, outra, estratégica, vinculada às maneiras de viver com a doença, de enfrentar preconceitos e ordenar sua vida apesar da doença. Assim, é que, segundo Adam (2001), o soropositivo aparece como um novo ator na modernidade, que não é um doente, mas uma pessoa que pode ficar doente; daí toda a complexidade que envolve a subjetividade das pessoas portadoras do vírus. Essa incerteza quanto ao futuro caracteriza a recente atribuição de cronicidade a doença, em razão de que, embora as pessoas não a tenham manifesta, têm que fazer usos de novos cuidados corporais a fim de não desenvolvê-la.

Este processo de incorporação biográfica da doença é acompanhado de recomendações e vigilância promovida pelos profissionais de saúde, em particular do médico, como uma forma de manter o controle sobre o corpo doente e o indivíduo. Esta vigilância médica também reforça a gestão da doença e a exigência do trabalho sobre si mesmo, condição que caracteriza a experiência da doença em sua fase de cronicidade. Os hábitos alimentares e do sono, os horários do medicamento expressam uma codificação instrumental do corpo, segundo Foucault (1997), como organização de uma tática contra a doença e de controle dos indivíduos.

Neste contexto, Ortega (2003) chama a atenção para as práticas de ascese que passam a dominar o contexto de uma politização da vida, baseado numa ideologia ou moralidade da saúde que exerce um poder crítico-moral sobre a “pessoa vivendo”, agora responsabilizado também pelo controle sobre o não-desencadeamento da doença. Para ele, trata-se de um

processo crescente de *peritagem* sobre si, que envolve não só os cuidados, mas a adoção de cuidados a partir da incorporação de conhecimento sobre a doença, o que chamamos de cuidado-informado.

SOCIABILIDADE E MOVIMENTOS SOCIAIS

Aqui nossas reflexões estão fundamentas nas experiências de participação em atividades desenvolvidas pela ONG Cordel Vida, na ocasião da realização de um curso de direitos humanos em HIV/Aids. Este era um curso não apenas destinado a portadores do HIV mas, sobretudo para representantes de movimentos sociais para que estes pudessem “ajudar” os possíveis casos em suas comunidades.

Percebemos que esse era um espaço de efetiva sociabilidade entre eles. Eles se reuniam em prol de uma causa, no entanto, relações pessoais e de amizade surgiam naturalmente. Nesse contexto, observamos nitidamente um exemplo do conceito de “Sociabilidade” sugerido por SIMMEL (2006); o qual – conforme mencionado anteriormente - nos propõe que existem certos problemas capazes de reunir pessoas em torno de uma aflição, mas esta seria apenas a razão primeira para tal reunião, uma vez que relações de amizade e afinidade passam a compor tais espaços.

O curso ao mesmo tempo em que dava voz a todos os participantes para que expusessem suas impressões e percepções sobre determinadas temáticas, também tinha um lado educativo e definidor de alguns conceitos. Eram sempre levantadas algumas pautas, as quais éramos divididos em grupos para que pudéssemos discuti-las. A estratégia de nos dividir sempre em grupos diferentes proporcionava a mim acesso a todas as pessoas participantes.

Diversas categorias sociais estavam ali presentes; o curso representava um verdadeiro espaço para a diversidade. No entanto, uma das grandes reclamações dos participantes era que nesses locais participam sempre as mesmas pessoas, não conseguindo abarcar categorias diferentes. Isto sugere que os integrantes dos movimentos sociais se dão conta dos limites arregimentação de novos atores sociais.

Dentre as principais queixas e problematizações estava a questão do “preconceito”. Este é sempre tomado como um dos pontos mais crítico aos que estão sujeitos cotidianamente a conviver com o HIV/Aids. O preconceito tornou-se, antes do próprio desencadeamento da doença, o inimigo mais cruel dos acometidos pelo vírus. Isto porque, com o desenvolvimento dos medicamentos antivirais, os indivíduos não temem impreterivelmente a morte física, mas antes a morte social.

Outra temática bastante defendida é a presença de um período de desmobilização social. Muitas das reclamações giram em torno da falta de comprometimento da sociedade como um todo. Os argumentos defendem que a Aids é uma doença que pode “pegar qualquer pessoa”, então, não está correto apenas os portadores ou pessoas dos movimentos sociais participar da mobilização de luta contra Aids; como se a minoria tivesse que representar um interesse que pode ser futuramente de “todos”, conforme afirmam os informantes.

Essa crítica está fundamentada na idéia de que as pessoas deixariam de ser envolvidas com os movimentos devido as suas demandas e interesses pessoais; ou seja, haveria perda da participação e contribuição em projetos coletivos devidos aos projetos individuais. Além das dificuldades de desmotivação e problemas que se apresentam àqueles que se dedicam a atuação política através dos movimentos sociais; há também problemas relativos quanto a legitimidade de quem participa ou está envolvido na causa, uma vez que alguns depoimentos informam que em determinada época não era bem visto pelo movimento social a participação

de pessoas que não tinham a experiência de viver com o vírus. No entanto, recentemente essa perspectiva política dentro dos movimentos sociais tem se modificado permanecendo o consenso de que quanto mais pessoas se mobilizem, mais engrandecida e imponderada torna-se a luta.

Assuntos práticos também se tornam foco quando se trata de dimensionar os problemas relativos ao HIV/Aids. É o caso das diversas queixas referentes a precariedade no alcance do sistema assistencial para muitos do que vivem com o HIV/Aids. Faz-se referência aqui as denúncias dos inúmeros moradores do interior da Paraíba que tem dificuldades ou não tem acesso ao tratamento necessário. Além das denúncias e revoltas relativas a falta de recursos e capacitação de alguns profissionais de saúde no atendimento as “pessoas vivendo”; mesmo se reconhecendo que o Brasil é um dos países mais avançados no tratamento da Aids.

Nesse sentido, o que podemos observar é que existe uma ampla rede de demandas e reivindicações que compõem o domínio do HIV/Aids; as quais necessitam de empenho e mobilização para serem supridas. Principalmente quando se tem a grande complexidade de contextos locais, como no caso da Paraíba, que tem um contingente de pessoas sem escolaridade desenvolvendo a doença e que não possuem recursos e informações para a busca por apoio social.

Contudo, movimentos sociais são aqui entendidos como espaços para que os portadores possam expor seus pontos de vista e trocarem experiências, bem como reivindicar direitos sociais em saúde, tais como acesso à assistência e medicamentos, segundo informantes. Nestes espaços, eles se tornam mais conhecedores de sua própria condição, promovendo certa emancipação em relação ao discurso biomédico e apoio para superar os preconceitos sociais; promove também, solidariedades que podem gerar uma militância em relação aos seus direitos e o bem estar entre pares. Deste modo, é a partir da troca de informações, numa relação estabelecida de “soroequidade”^{viii}, que esses indivíduos conseguem melhor se adaptar e aceitar as transformações que estão por vir.

Em contrapartida, temos a dimensão do segredo como “obstáculo” – a princípio, devido ao impacto do sorodiagnóstico – para que os indivíduos desponham o interesse por socializar-se. Isto porque uma pessoa que possui algum tipo de estigma oculto ou em segredo as outras, tendem a se afastar do convívio, principalmente das pessoas próximas por medo de que estas descubram o seu estigma (Goffman, 1980). Aqui acrescentamos as situações de insegurança gerada pelo medo de ser identificado como portador dificultando o envolvimento nos espaços de sociabilidade; uma vez que a Aids é uma doença extremamente estigmatizada por seu caráter estar atrelado a algum tipo de conduta desviante, de modo que há responsabilização imediata ao indivíduo acometido - daí a importância da utilização do segredo como estratégia no convívio com a Aids.

É consenso entre autores (Simmel, 2006; Herzlich, 2004) que existem alguns problemas sociais capazes de conduzir pessoas a um processo de agregação e reunião com finalidades consideradas privadas, mas que se transportam para o espaço público e coletivo devido as necessidades específicas de reconhecimento, resolução e reivindicação de direitos sociais. Aqui nos referimos aos processos de associação acarretados a partir de um marcador biológico – o de ser portador do vírus HIV –, uma vez que é sabido que a experiência pessoal com a doença estimula o envolvimento com ações coletivas (Canesqui, 2007). Desta forma, estas ações caracterizam os grupos de apoio que constituem espaços de sociabilidade, reconhecidos por serem fundados a partir de relações solidárias entre iguais.

Consideramos que essas formas de agrupamentos, com o objetivo inicial de atuação política, conduzem ou facilitam o autoreconhecimento dos próprios indivíduos acometidos; na medida em que são espaços constituídos com finalidades restritas em relação aos problemas desencadeados pela doença. Embora, é válido ressaltar, esses espaços muitas vezes sejam

constituídos não só para busca por direitos sociais, mas também para troca de experiências que resultam no estabelecimento de laços de amizade.

A busca por espaços de sociação é referida como conseqüente da assimetria das relações entre portadores/pacientes e profissional médico, provocando a procura por grupos de apoio como estratégia para adquirir informações sobre a doença, compartilhar as experiências de vida, sobre seus hábitos corporais e relações sociais modificadas em decorrência do diagnóstico médico. Formam assim, ambientes de organização para busca de direitos sociais dos seus integrantes, tanto em termos de apoio social e psicológico quanto para garantia de direitos à saúde.

Acreditamos que a busca pela socialização – formalizando os movimentos sociais – é despontada pelo interesse em mudar a imagem negativa que a Aids adquiriu desde o seu surgimento, com a associação entre a negatividade da doença e os grupos ditos de risco. Com isso, podemos dizer tais ações constituem práticas biopoliticamente organizadas (Ortega, 2003), na medida em que articulados com o Estado reivindicam, a partir de uma crítica ao próprio sistema político, as várias demandas desencadeadas pelo convívio com a doença.

Essas formas de organização singulariza o fenômeno da incorporação biográfica da doença como processo que conduz ao “impulso de sociabilidade”^{ix}, segundo Simmel (2006), consistindo numa disposição que certos problemas sociais têm de agregar pessoas. Este aspecto torna-se relevante em razão de que portadores do vírus estabelecem para si e outros indivíduos uma modalidade de ação e visão de mundo orientada pela sua condição corporal e experiência com a doença, formalizando movimentos sociais (organizações não-governamentais) com o objetivo de atuação política.

Em suma, consideramos que o surgimento dos movimentos sociais se deu como uma reação aos preconceitos e estigmas imputados à doença em relação a uma moral vigente, na qual os indivíduos adoecidos são vítimas tanto das questões biológicas relacionadas à doença quanto dos problemas sociais acionados por ela. Assim, esses espaços de sociação – ao estimular a formação de bioidentidades sociais (Ortega, 2003) – acabam de certa forma amenizando os impactos do diagnóstico soropositivo, como também acabam se tornando o principal porta voz dos sujeitos perante o Estado na reivindicação de direitos à saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência de campo tem demonstrado como a doença se torna um aspecto significativo para os indivíduos, que vivenciam novas configurações em relações sociais e consigo mesmo. Neste sentido, a sociabilidade promovida pela Aids representa um momento dramático para as pessoas, cujo caráter crescentemente crônico os tem reconduzido no enfrentamento deste agravo, na vitalização das formas de viver “com e apesar”.

Estamos pensando como Herzlich (2004) em que os “fatos biológicos passam a comandar a vida social” e, no contexto estudado, a doença passa a comandar as maneiras de viver, individual e coletiva, privada e pública.

Dentre os aspectos selecionados para discutir o processo de sociabilidade, aqueles relacionados pela via da doença se caracterizam como um instrumento/mecanismo social de enfrentamento para muitos indivíduos da doença e de agências sociais sobre o domínio das suas vidas. Nestes, a estratégia exercida é uma gestão da doença que garanta o controle de si mesmo e o controle da mesma; proposição que desponta como um comando sob controle da medicina que é ressignificada e apropriada pelos indivíduos que lhes dá a sua própria perspectiva.

No domínio da ascese corporal imposta pelo “imperativo da saúde perfeita”, o fenômeno da Aids representa o acréscimo de uma carga de responsabilização à “pessoa vivendo”, já que se traduz de um lado na culpabilização pelo acometimento e na responsabilização pelo desencadeamento da doença. Os regimes de cuidados de si, alimentares, medicamentosos, controle de carga viral e outras exigências passam a compor um cotidiano cujas transformações beiram o irreversível.

Em consonância a isso temos os movimentos sociais, que contribuem para a autonomia dos indivíduos no enfrentamento da doença, assim como demonstram o valor do caráter associativo na reivindicação dos direitos sociais e à saúde. Eles trazem à tona elementos da experiência das “pessoas vivendo” e da sua cidadania. No entanto, o trabalho de campo tem revelado que os movimentos sociais passam pela diminuição dos processos de mobilização, já que grande parte de suas reivindicações foram incorporadas em políticas de saúde e, neste sentido, a renovação do movimento e o engajamento de novos agentes sociais os tornam fragilizados na representação da população.

Em termos locais observamos que a Aids comporta uma complexidade significativa no sentido de que atinge pessoas em condições de vida diferenciadas, incluindo aqueles que não apresentam um nível de escolaridade que lhes permita alcançar os seus direitos mínimos de usuários do serviços de saúde. Essas e outras demandas de grupos sociais atingidos se tornam um desafio, não apenas para políticas públicas, mas também para os movimentos sociais que precisam encontrar formas de alcançar grande parcela de atingidos que está ficando de fora de sua representação, identificados como os mais necessitados na reivindicação por direitos sociais.

A ressignificação da doença, em termos de uma reconstrução de si, tem representado o movimento atual das “pessoas vivendo”, na medida em que refazem relações afetivosexuais, retomam projetos de vida e trabalho e trazem outro fôlego para suas vidas. A identificação dos limites do corpo é um aspecto que passa a ser considerado nos processos de vida na contemporaneidade, que passam da ordem do “segredo” para a ordem do “viver”, principalmente numa perspectiva assintomática da doença.

A título de considerações, cabe considerar que as articulações relativas à biologia e medicina tornaram-se parte de uma biopolítica acionada a partir da doença e da saúde, cujos críticos têm em M. Foucault (1984, 1999) um de seus maiores expoentes, que demonstra como estamos mobilizando potencialidades em torno dos controles e vigilâncias sociais, cada vez mais interiorizados pelos indivíduos. Doentes ou sadios cabe-se incorporar aspectos trazidos pelas biociências no cotidiano que traduzem um arranjo social que tem no corpo um dos seus marcadores culturais.

i Professora de Antropologia do Departamento de Ciências Sociais/PPGA/PPGS/CCHLA da UFPB – ednmneves@gmail.com

ii Aluna do Bacharelado de Ciências Sociais da UFPB e bolsista do Programa Institucional de Iniciação Científica – deborarruda_jp@hotmail.com

iii Aqui, estamos lidando com o conceito de perturbação na perspectiva de Luís Fernando Dias Duarte (1988), considerada como condições que afetam não apenas a corporalidade, mas também a moralidade, sentimentos e autorepresentação dos indivíduos acometidos.

iv Referimo-nos à disseminação da doença e a população atingida, desde seus primeiros anos de identificação. Até junho de 2010, o Brasil tem 592.914 casos registrados de Aids (condição em que a doença já se manifestou), de acordo com o último Boletim Epidemiológico. Em 2009, foram notificados 38.538 casos da doença e a taxa de incidência de Aids no Brasil foi de 20,1 casos por 100 mil habitantes. Disponível em <http://www.aids.gov.br/pagina/aids-no-brasil>, acessado em 28/06/11.

v Por ordem moral, queremos enfatizar *ethos* social, entendido como o conjunto dos aspectos morais e valorativos de uma determinada cultura, na perspectiva de Geertz (1989: p.142).

vi Vinculada ao projeto de pesquisa “Biosociabilidade e risco: estudo antropológico sobre a construção de bioidentidades e formas de solidariedade em João Pessoa – PB”, cujo objetivo constituía em entender a vida cotidiana e formas de solidariedade desencadeadas a partir de duas doenças: o Diabetes e a Aids.

vii Usamos o termo “flutuante” para expressar uma experiência etnográfica marcada pelo “desencontro” com o nativo. Queremos dizer que encontramos um nativo articulado aos movimentos sociais e ao Estado e não um sujeito em seu contexto social mais cotidiano. Além disso, o trabalho de campo foi conduzido pelo objeto e o encontro com o Outro se definiu por vias indiretas, tutela seja pelo Estado, seja pelo movimento social.

viii Termo utilizado pela conferencista Ednalva M. Neves em referência ao debate acerca da sorodiscordância e sorodiferença, que são definidas pela desigualdade entre casais com sorologias diferentes para HIV/Aids. Soroequidade faz alusão a ponderação sobre o respeito aos direitos à saúde tomando como enfoque a diferença entre agentes sociais.

ix “[...] o ‘impulso de sociabilidade’, em sua pura efetividade, se desvencilha das realidades da vida social e do mero processo de sociação como valor e como felicidade, e constitui assim o que chamamos de

‘sociabilidade’ em sentido rigoroso”. (SIMMEL, 2006, p.64)

REFERÊNCIAS:

- BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. In: *Sociology of Health and Illness*, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982
- CANESQUI, Ana Maria (org.). *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: HUCITEC/ FAPESP, 2007
- DUARTE, Luiz Fernando Dias. *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas*. Rio de Janeiro/Brasília: Jorge Zahar/ CNPq, 1988
- FOUCAULT, Michel. *Historia da sexualidade I: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1999
- _____. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984
- _____. *Corpos dóceis*. In: *Vigiar e Punir*. Petrópolis: Editora Vozes, 1997
- GEERTZ, Clifford. *A interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1989
- GOFFMAN, Erving. *Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1988
- HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do Século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. In: *Physis: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 14(2): 383-394, 2004
- HERZLICH, Claudine. Fragilidade da Vida e Desenvolvimento das Ciências Sociais no Campo da Saúde. In: *Physis: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 15(2):193-203, 2005
- KNAUTH, Daniela R. O vírus procurado e o vírus adquirido: a construção da Identidade entre mulheres portadores do vírus da Aids. In: *Estudos Feministas*. N. 02, 1997
- MARTINS, Anderson L. Barbosa. Biopsiquiatria e bioidentidade: política da subjetividade contemporânea. In: *Psicol. Soc.*, Dez 2008, vol.20, no.3, p.331-339.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE, DIVISÃO DE DST/AIDS. A Aids em número. Divulgado no sítio: <http://www.aids.gov.br/pagina/aids-em-numeros>; coletado em
- ORTEGA, Francisco. Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades. In: *Cadernos Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 11 (1): 59 - 77, 2003
- RABINOW, Paul. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.
- SIMMEL, Georg. *Questões fundamentais da sociologia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2006.
- TERTO JÚNIOR, Veriano. Aids e o local de trabalho no Brasil. In: PARKER, Richard. *Políticas, instituições e Aids*. Rio de Janeiro: ABIA/JORGE Zahar ed., 1997
- WILLIAMS, Simon J. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. In: *Sociology of Health & Illness*, vol. 22, nº 01, pp. 40-67, 2000