

CARNE COM CARNE

Gestão do risco e HIV/Aids em casais sorodiscordantes no Estado da Paraíba

FLESH TO FLESH

Risk management and HIV/Aids among serodiscordant couples in Paraíba

Artur Perrusi

Universidade Federal da Paraíba

Mónica Franch

Universidade Federal da Paraíba

Resumo

O artigo discute aspectos da gestão pública e privada do risco entre casais sorodiscordantes heterossexuais, frequentadores dos serviços de saúde especializados em HIV/Aids situados em João Pessoa (Paraíba). Inicialmente, o artigo problematiza a questão do risco a partir de três temáticas: sociedade, individualidade e Aids. Em seguida, examina concretamente as relações entre risco e sorodiscordância, apresentando dados da pesquisa realizada. A discussão articula, empiricamente, a gestão do risco e as negociações ou os acordos, explícitos e implícitos, que ocorrem no seio do casal, em relação à situação de sorodiscordância. Deste modo, o artigo busca contribuir para o debate nas Ciências Sociais da Saúde, particularmente no que diz respeito à determinação dos riscos à saúde, às políticas construídas a partir dessa determinação, e à maneira como a gestão pública se torna uma gestão privada do risco, sempre de forma incompleta e aberta.

Palavras-chave: HIV/Aids, risco, sorodiscordância

Abstract

This article brings to debate relevant aspects of public and private risk management among serodiscordant heterosexual couples. Initially, this paper discusses risk based on three subjects: society, individuality and Aids. Then it addresses specifically the relationship between risk and serodiscordance, presenting survey data collected in health services on HIV/Aids in the city of João Pessoa (Paraíba), Brazil. The discussion empirically articulates risk management and negotiations/agreements that take place within the family. In that way, the paper contributes to the debate in the Social Sciences of Health, particularly with regard to the determination of the health risks and policies built upon that determination. We also discuss the way public administration becomes private risk management, which is always an incomplete and open process.

Key words: HIV/Aids, risk, serodiscordance

Introdução

“Não usamos muito camisinha, não”. A entrevistada, soropositiva para o HIV, não titubeou diante da pergunta. A resposta parecia franca, temerária até, dado o contexto onde a entrevista transcorria: uma pequena sala situada em um serviço de referência para pessoas com HIV/Aids em João Pessoa. Por isso, a insistência da entrevistadora: “Você não tem medo de transmitir o vírus para ele?” Novamente, uma resposta sem tergiversações: “Tenho bastante medo. Às vezes, a gente faz sem camisinha, muitas vezes... Mas ele não gosta de usar preservativo. Ele sempre diz que, se tiver de ter, tem. É porque ele não gosta, e eu também não gosto, não. Se for pra falar a verdade...”. Falar a verdade, nesse sentido, foge da lógica da prevenção e da gestão do risco preconizada no campo da Aids desde os primeiros tempos da epidemia. O interessante aqui não é o anedótico dessa situação; muito pelo contrário, a resposta desta entrevistada apenas confirma uma prática muito corriqueira nas situações de sorodiscordância. Em pesquisa realizada com 22 casais de sorologia diferente para o HIV/Aids¹, a situação mais comum relatada foi o uso descontínuo do preservativo. O que significa esse dado? Como interpretar essa fraca adesão à norma preventiva?

Como se sabe, a prevenção ao HIV tem no uso do preservativo sua estratégia principal². A utilização desse método, de acordo com os procedimentos preventivos, é sinal de sucesso da gestão do risco. O que leva esses casais a não usarem repetidamente a camisinha? Significa, por acaso, uma visão diferente do risco de contágio? Ou uma forma de gerir o risco incompatível com a lógica preventiva da assistência médica? A partir dessas questões, trabalhamos com a seguinte hipótese: há condutas de casais sorodiscordantes que implicam a desconsideração de um risco que deveria, pelo menos do ponto de vista da assistência médica, ser reconhecido como tal. Nesse sentido, questionamos: se há um risco socialmente definido e reconhecido, qual é a lógica ou racionalidade que permite sua desconsideração?

Acreditamos que discorrer sobre tais questões é relevante para as Ciências Sociais da Saúde (campo no qual este artigo se assenta), particularmente no que diz respeito à determinação dos riscos à saúde, às políticas construídas a partir dessa determinação, e à maneira como a gestão pública se torna uma gestão privada do risco, sempre de forma

1 Pesquisa intitulada “Casais sorodiscordantes no Estado da Paraíba: subjetividade, práticas sexuais e negociação do risco”, financiada pela Unesco e pelo Ministério da Saúde, coordenada por Artur Perrusi e Mônica Franch, e desenvolvida com a participação dos pesquisadores: Maria de Fátima Araújo e Luziana Marques da Fonseca Silva; estagiários: Átila Carvalho de Andrade, Clareana Viveiros, Lindaci Loyola, Arthur Guimarães, Luana Cunha e Juliana Nascimento; e consultores/colaboradores: Ivya Maksud, Madiana Rodrigues e Edson Peixoto. Um desdobramento da pesquisa é o projeto “Sorodiscordância em casais gays: conjugalidade, sexualidade e práticas de risco”, financiado pelo CNPq.

2 A chamada ‘prevenção combinada’ somente agora começa a ser introduzida, com muita resistência, nas recomendações oficiais de saúde. Sobre o assunto, recomendamos a consulta à cartilha Prevenção combinada: barreiras ao HIV/aids, produzida pela ONG Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (2011).

incompleta e aberta. Nosso intuito é, dessa forma, explicitar a interpretação e a compreensão desse conjunto de questões, percebendo os tipos de lógica ou raciocínio implicados na gestão privada do risco. Será uma discussão que visa, empiricamente, articular a gestão do risco e as negociações ou os acordos, explícitos e implícitos, que ocorrem no seio do casal, em relação à situação de sorodiscordância. Para tanto, neste artigo privilegiaremos um caminho que vai do geral ao particular, do teórico ao empírico, da problematização à verificação empírica. Analisaremos, inicialmente, o risco, relacionando-o a três momentos temáticos: sociedade, individualidade e Aids. Em seguida, examinaremos concretamente as relações entre risco e sorodiscordância, apresentando os dados da pesquisa realizada.

Risco e sociedade: anotações sobre um debate contemporâneo

Vivemos em um mundo dominado pelo risco? Sim, segundo Ulrich Beck, no seu já clássico *Sociedade de risco* (2010). Nessa obra, o autor defende que o risco tornou-se uma noção fundamental para compreender os caminhos e descaminhos da contemporaneidade. Fora da academia, inclusive, virou negócio de milhões, seja no sistema previdenciário, nas seguradoras ou no mercado financeiro, como também se tornou um dos fundamentos da política pública, principalmente aquela relacionada à saúde. Por isso, segundo Beck, o risco, agora, não é mais dado e sim construído socialmente. A própria definição de risco é um processo social complexo, envolvendo diversos atores. Ele é imanente à vida social contemporânea, isto é, os riscos são ‘fabricados’ - pela sociedade pós-industrial (Vandenberghe, 2001). O perigo, dessa forma, não é ‘externo’, não vem de ‘fora’, e sim ‘interno’, isto é, vem de ‘dentro’ de nosso mundo.

Isso não quer dizer que o risco não fosse percebido por outras sociedades ou em outras épocas. Nesse ponto, a proposta de Beck é nuançada e merece análise: atualmente, o risco não é apenas imanente ao processo social, mas também é **percebido** de forma diferente. E sua percepção é diferente porque o discurso e a prática sobre o risco são hegemonizados pela ciência e pelo Estado - daí o ineditismo da nossa época, segundo o autor. Encontramos, na ciência, os especialistas do risco; nos órgãos públicos, os gestores do risco - os chamados sistemas expertos (Giddens, 2002). Os cientistas e os especialistas monopolizam o discurso sobre o risco. Fabricam-no, nesse sentido. Assim, a construção social do risco é mediada pela ciência e pelo Estado.

A reflexão científica aborda, constantemente, as consequências da modernidade, justamente a modernização, para entender a produção e a **prevenção** do risco. Para decifrá-lo, é preciso especialistas; assim, surge a necessidade dos intérpretes do perigo, seja para minimizá-lo ou dramatizá-lo. A visibilidade do risco, trazida à baila pelos discursos científicos, não elimina, contudo, a sua invisibilidade imediata, daí a necessidade da sua prevenção e do seu controle. A ciência, apesar de tudo, não consegue estancar a exuberância de sentidos da noção, embora hegemonize seus significados. Tal invisibilidade, inclusive,

torna o risco passível de ser apropriado pelo senso comum, já que faz parte constituinte de nosso cotidiano. No nosso mundo, o risco tornou-se ‘universal’, relativizando as hierarquias sociais, pois não poupa nenhum segmento social. O risco torna-se aberto à polissemia das interações sociais, inclusive, acompanhando a estratificação social – a distribuição dos riscos é desigual e produz desigualdades.

Ainda segundo Beck (2010³), o fato de o risco ser construído socialmente, de forma quase exclusiva, pelos sistemas expertos, é um sinal de reflexividade. Ao tematizar o risco, a sociedade é capaz de se autoproblematizar, principalmente por meio da ciência. A reflexividade é a consciência, espalhada como consenso social pela ciência, dos paradoxos e efeitos perversos da sociedade moderna. A sociedade de risco implica uma sociedade racionalizada, onde se realiza a racionalização do perigo. Dessa forma, risco confunde-se com cálculo, técnica e um tipo de racionalidade adequada à otimização entre meios e fins (Weber, 2000), isto é, implica uma racionalidade instrumental. Em um mundo onde imperam a ciência e a técnica, essa é a posição dominante sobre o risco. É uma perspectiva racionalista da possibilidade do dano e do perigo, que impõe uma “triangulação entre cálculo, percepção e gerenciamento dos riscos” (Spink, 2001, p. 1278).

O predomínio do risco não deixa de ser a história da noção de probabilidade (fundamento da estatística, por exemplo, a mais estatal de todas as ciências). O risco convive historicamente, na sua origem, com a necessidade do controle populacional – torna-se, de certa maneira, a mensuração desse controle. Utilizando uma linguagem foucaultiana, o risco é a face contábil do biopoder, isto é, a base estatística da biopolítica (Foucault, 1999).

Ainda seguindo Foucault, a biopolítica torna-se norma, ocupando as três dimensões do risco: a) seu cálculo (*risk assessment*), b) sua percepção e c) sua gestão. Com isso, amplia-se o contexto simbólico do risco: sua gestão, antes pública, torna-se também privada. É o cuidado de si (Foucault, 2007) – a autorregulação, fundamentada na autonomia do sujeito. É uma gestão individualizada, que coloca o corpo como constituinte da identidade, ultrapassando a mera biografia e, por isso, indo ao encontro de um projeto reflexivo. É uma administração racional da informação e do conhecimento sobre a situação ou o objeto de risco. Portanto, a gestão privada acompanha a reflexividade da gestão pública do risco – a administração racional do mundo.

Beck, em *Sociedade do Risco*, infere algo parecido, pois postula uma relação entre o risco, a reflexividade e a individualização. Nosso mundo, baseado no individualismo (Dumont, 1983; Duarte, 1996), sofre um incessante processo de individualização que suplantaria, inclusive, os condicionamentos de classe (Beck, 1997, p. 95-123). Concretamente, os indivíduos são desconectados das relações de classe. Embora a estratificação social influencie as percepções sobre o risco, sua gestão não é propriamente coletivizada por grupos sociais, e sim vivida como um fardo existencial e individual. Cria-se, assim, uma contradição entre a construção social do risco e sua vivência individualizada. E,

3 Também em Giddens, Beck, Lash (1997).

com a individualização, a reflexividade manifesta-se, via a experiência social com o risco, no comportamento individual. O risco e seus dispositivos de controle remetem mais ao indivíduo do que, propriamente, à população. Na verdade, por meio do indivíduo, atinge-se a população. Capturando a individualidade, os dispositivos tornam-se ‘universais’ – não servem a segmentos sociais, e sim a todo e qualquer indivíduo. Com isso, desloca-se a responsabilidade da gestão do risco para a pessoa. E, no ato mesmo desse deslocamento, o fracasso da gestão pode tornar-se um fracasso individual. No fundo, como sintoma dessa situação, possibilita-se a transformação de problemas sociais em fracassos individuais, trazendo como consequência uma série infindável de novos sofrimentos psíquicos.

Mas a noção de reflexividade ajuda, realmente, a explicar a relação entre risco e individualização, no caso que nos ocupa? Sem dúvida, a reflexividade é uma noção operacional e ajuda a interpretação empírica do risco. Contudo, é bem mais eficaz quando aplicada aos sistemas expertos e à ciência, apresentando sérios limites quando usada para compreender outras esferas da vida social. Até por isso, ao longo da discussão sobre o risco, faremos uma crítica, ainda que de forma implícita, a essa noção, saindo da esfera de influência teórica de Beck.

A gestão do risco implica uma responsabilização dos sistemas expertos. A responsabilidade vem embutida na própria tomada de decisão. Utilizando uma linguagem sistêmica (Luhmann, 2009), uma decisão tomada no subsistema da economia, por exemplo, pode trazer consequências imprevisíveis no subsistema da política. Assim, para controlar o risco, a responsabilidade dos dispositivos precisa abarcar um conjunto de regras e deveres que devem ser universalizados para toda a sociedade, embora a universalização do controle, no fundo, seja mais um sonho tecnoburocrata do que uma realidade factível.

Tal situação leva ao seguinte paradoxo: se o controle do risco é extremamente complexo, sendo responsabilidade dos sistemas expertos, o risco é uma caixa-preta para o comum dos mortais. Quem decide sobre a melhor ação para controlar o risco são os especialistas. Porém, como os dispositivos interpelam o indivíduo, a gestão do risco *também* é individual. A gestão individual representa uma partilha da responsabilidade, mesmo que seja sempre legitimada pelos sistemas expertos; contudo, cria uma situação de tensão entre as decisões dos gestores do risco e os usuários dos seus dispositivos. A responsabilização do usuário pode bater de frente com as decisões tomadas nos dispositivos de risco. Cria-se uma desconexão entre o usuário, tomado como cidadão, logo, reconhecido como um sujeito autônomo, e os dispositivos que monopolizam, por meio dos sistemas expertos, a legitimidade de gerir e controlar o risco.

Nesse momento, ao tornar perceptível a possibilidade de conflito entre gestores do risco e usuários, podemos voltar a discutir a noção de reflexividade, justamente porque nos leva a problematizar as relações entre ciência e senso comum. A questão da aceitação e da adesão, por parte dos usuários dos dispositivos de risco, aos discursos científicos e aos especialistas ganha relevância. Não sem razão, por exemplo, os serviços de saúde,

principalmente no caso de doenças crônicas, preocupam-se tanto com a adesão ao tratamento. Além do mais, a confiança nos sistemas expertos não implica necessariamente adesão à gestão do risco. Aliás, nem mesmo a confiança e a adesão impedem a produção de conhecimentos mais ou menos independentes sobre o risco. Por isso, é importante o estudo empírico das relações entre os diversos tipos de conhecimento, as percepções do risco e o contexto social. No fundo, o problema pode ser colocado da seguinte forma: se há adesão e confiança nos sistemas expertos, qual tipo de verdade está sendo imputada aos cientistas e aos especialistas? A ênfase demasiada na confiança e na adesão não impediria a visualização de um espaço onde há disputa e luta por verdades? As classificações simbólicas não são resultados de tais embates?

Para esclarecer tais questões, achamos necessário compreender melhor o que se chama de 'objetivação do risco'. Os dispositivos sociais que visam o risco funcionam como instrumentos de objetivação (cálculos, estatísticas, prevenção) de relações sociais. São dispositivos relacionados à produção de saber, ao controle social e à prevenção do risco. Ao objetivar, enquadram papéis sociais e, assim, influenciam o comportamento individual. É nesse momento que a objetivação do risco ordena crenças e práticas sociais, ainda mais que o enquadramento valoriza ou desvaloriza determinadas condutas – não faço isso porque posso arriscar a minha saúde e minha vida ou faço isso porque terei menos riscos e serei mais saudável. A objetivação dos riscos é um meio de objetivar valores. O risco, assim, torna-se uma categoria de valor, logo, ordenadora de comportamentos. Como veremos, esse mecanismo é muito relevante no campo da Aids, que tem se destacado pela estigmatização de certos grupos e comportamentos ao receberem a pecha do 'risco'.

Qual é o resultado dessa ordenação da conduta? O controle nunca é absoluto, pois o risco, por ser probabilidade, mesmo sofrendo um processo de objetivação, existirá sempre acoplado a uma situação de incerteza. Não há previsão acabada, até porque as consequências e a definição mesma do risco são dependentes do contexto. Na sociedade do risco, a probabilidade rege o mundo. A possibilidade não é a realidade, mas não deixa de sê-la. Interpelada pelos dispositivos do risco, as pessoas internalizarão, no dia a dia, o medo e a angústia, como reação diante de um modo de existência individual que cria insegurança. Com isso, a inevitável incerteza dos contextos de risco deixará marcas inquietantes no cotidiano.

Diante da incerteza, a lógica securitária terá uma grande importância, apresentando-se como uma política fundamental para controlar o risco. A segurança será o grande dispositivo da confiança e, no fundo, o efeito involuntário da reflexividade. Entretanto, novamente, vemos a astúcia da reflexividade atuando e, com isso, deixando o argumento em um beco sem saída sistêmico. Esperamos que seu monolitismo seja abalado quando assumirmos que a gestão individual e multifacetada do risco leva ao questionamento do seu monopólio pelos sistemas expertos. Em suma, jogaremos agora com a hipótese da construção social do risco, vista como plural e diversa, contra o hiperbolismo da

reflexividade.

Pode-se supor que exista, disseminado no meio social, uma hierarquização do risco. O modo de gestão do risco dependeria dessa hierarquização (Gilbert, 2003). Assim, dependendo do ponto de partida normativo, pode-se perceber essa gestão como completamente dominada pelos sistemas expertos – pensamos, como já insinuamos, que tal inferência seja a consequência mais óbvia da aplicação da teoria da sociedade do risco (Beck, 2010) e da modernização reflexiva (Giddens; Beck; Lash, 1997) no entendimento do risco. Seria a autoridade pública, por meio de seus dispositivos, que definiria o controle do risco e, no fundo, suas percepções e práticas. Mas esse suposto monopólio, pelo menos, não bate com a história recente, em particular com a da Aids. O controle do risco, no caso, é resultado dos conflitos e das confrontações entre sociedade civil, em particular os movimentos sociais, e o Estado. Tais lutas influenciaram e definiram o controle de risco pelo Estado, a ponto de incluir, na gestão pública do risco, programas de controle do HIV elaborados pelos movimentos sociais. Talvez como consequência dessas lutas, atualmente pode-se examinar o controle do risco como um contexto multifacetado, no qual vários atores, de diversas origens sociais e políticas, entram em cena na **própria objetivação do risco**.

No fundo, o que está em jogo, do ponto de vista analítico, em relação à fabricação do risco (Gilbert, 2003), são posturas metodológicas. O ponto de partida analítico é diferente se analisamos a gestão do risco, seja a) como exclusividade dos sistemas expertos, seja b) como resultado de embates entre a sociedade civil e o Estado ou, ainda, c) como produto geral da ação de múltiplos atores sociais. Para compreender as dinâmicas que envolvem a gestão privada do risco, no caso da Aids, a terceira postura metodológica parece-nos mais adequada. Faremos, assim, uma articulação que conectará individualização e risco a partir da problemática da Aids para chegar, enfim, ao fenômeno da sorodiscordância.

Aids, individualização e gestão privada do risco

A individualização moderna corre, *pari passu*, com a progressiva singularização do processo saúde-doença. A responsabilização do indivíduo torna latente a responsabilização do doente, agora provedor do cuidado de si (Foucault, 2007). Podemos perceber melhor essa questão observando as mudanças ocorridas na representação e gestão de três doenças que ocupam um lugar central no imaginário ocidental sobre saúde/doença: a tuberculose, o câncer e a Aids.

Os processos de ‘metaforização’, analisados por Sontag (1984), além de relacionar a tuberculose e o câncer a diversas metáforas que estigmatizam o doente, revelam uma mudança nas representações das doenças. As metáforas têm como alvo o indivíduo. Há até mesmo uma ‘psicologização’ nas representações dessas doenças (Laplantine, 2004). Entretanto, a tuberculose, talvez, seja mais ambígua, já que mais ‘antiga’ do que o câncer.

Ela é vista, ao mesmo tempo, como flagelo, quando ataca as classes populares, e como uma doença romântica, relacionada à elite intelectual do final do século XIX. Ela é coletiva no primeiro caso e individualista no segundo.

Já o câncer é uma doença, de fato, 'individualista'. Como doença do indivíduo, é uma doença moderna, por excelência. É a doença silenciosa de um doente solitário. Câncer é silêncio: "tudo aquilo que róí, corrói, corrompe e consome lentamente e secretamente" (Sontag, 1984, p. 15). É o corpo contra o próprio corpo, em uma espécie de vingança absurda. As metáforas são terríveis e desvelam uma culpa individual: o mal é causado pelo modo de vida, pela relação do indivíduo com a sociedade – são suas falhas, inclusive as de natureza psicológica. O câncer é o sintoma de uma vida mal vivida. É o indício de uma sociedade hedonista e baseada na espontaneidade (autenticidade). É, no fundo, produto da tirania do prazer.

Até certo ponto, a Aids radicaliza esse aspecto individualista do câncer. Inicialmente concebida como 'peste gay' e, portanto, seguindo o modelo da doença-flagelo, a Aids foi-se transformando em um 'câncer gay', embora nunca tenha deixado totalmente de remeter a coletividades – os gays, os haitianos, as prostitutas. Ao se tornar 'câncer', a Aids enfim encontrou uma metáfora individualista. Porém, foi além na radicalização: assim como o câncer, a Aids responsabiliza o indivíduo ordinário em dois momentos. Primeiro, o indivíduo se torna responsável pela sua doença devido a 'falhas' no seu caráter, notadamente na sua sexualidade. Cabe lembrar aqui que todos os estudos confirmam um tratamento diferenciado, mais solidário e menos estigmatizante, no caso das pessoas que contraíram Aids devido a transfusões de sangue contaminado, em relação àqueles que adquirem o vírus pela via sexual. Em segundo lugar, a responsabilização concerne à gestão corriqueira do vírus, tanto no que diz respeito à obediência às prescrições médicas (adesão) como na evitação do contágio do vírus a terceiros. O debate sobre a criminalização do contágio, e todas as políticas de prevenção à transmissão vertical dizem respeito a esse último aspecto. Com a responsabilização, tanto o câncer como a Aids, mas sobretudo esta última, colocam em cena o doente sujeito (Langlois, 2009).

Tal problema tornou-se agudo, no caso da Aids, já que sua significação social mudou, consideravelmente, nesses últimos dez anos. Com os avanços no tratamento, houve uma cronificação da doença. Não é incomum que ocorram reconfigurações simbólicas e práticas quando uma enfermidade deixa de ser aguda, tornando-se de longa duração. O primeiro efeito é na própria experiência social da Aids, antes vivenciada como morte iminente, agora vista como passível de tratamento. Este fato significa um aumento na expectativa e na qualidade de vida do portador do HIV. Com isso, a responsabilização do doente pode ser negociada e até imposta. Cabe lembrar, contudo, que o real alcance e significado da 'cronificação' é hoje objeto de disputas entre atores sociais diversos, centradas nos efeitos colaterais dos medicamentos antirretrovirais (ARVs). De certo modo, a medicalização individualiza ainda mais a experiência da Aids, tanto pela responsabilização feita sobre o

doente para conseguir sua adesão, como pelo silêncio em torno dos problemas decorrentes do uso de remédios, tornando os efeitos colaterais um assunto cada vez mais privado. Há um discurso ufanista, que aponta para o 'fim da Aids', esquecendo que a cronificação faz parte da nova face da doença, gerando inclusive novos sofrimentos físicos e existenciais.

A Aids mudou a representação social da doença no mundo contemporâneo, mas também a forma como se relacionam o sistema médico e os doentes (Dodier, 2003). A mudança nas percepções sociais da doença possui uma afinidade eletiva com a que ocorreu no campo das instituições médicas. A medicina, como instituição pública, transformou-se em uma medicina de massa, fazendo parte dos diversos dispositivos de controle da sociedade. Boa parte de tais dispositivos são geridos pela lógica do risco, como já foi examinado acima. A Aids, nesse sentido, insere-se nessa série de transformações, reconfigurando a lógica do risco e os espaços de atuação no campo institucional da saúde. Nessa reconfiguração, os diversos atores sociais, principalmente as pessoas que vivem e convivem com o HIV, constituíram um espaço público inédito na história das doenças. A atuação política nesse espaço influenciou sobremaneira a conduta médica, as representações da doença e dos riscos a ela associados.

A Aids, de certa maneira, é uma doença política. Sua politização é inédita na história das doenças. Investigar as causas desse fenômeno não será objeto desse texto. Contudo, podemos levantar a hipótese de que a Aids tocou fundo nas relações entre marginalidade, doença e resistência política. Como se sabe, ela foi imediatamente associada a determinados coletivos, considerados 'grupos de risco', correspondendo a setores minoritários e marginalizados da sociedade: homossexuais, usuários de drogas, imigrantes. Ao mesmo tempo, seu surgimento coincidiu com o apogeu de uma forma de organização da sociedade civil e dos movimentos sociais: as ONGs. Havia já, por exemplo, principalmente nos países democráticos, mobilização política em torno dos direitos de gays e lésbicas. Assim, o combate à Aids virou uma bandeira inserida na luta geral de reconhecimento das minorias sexuais, levando, por um lado, a uma contestação à ideia de 'grupo de risco' e, por outro lado, a uma tentativa de controle por parte desses movimentos da gestão do risco⁴.

A politização da Aids repercutiu diretamente na assistência médica. Curiosamente, foi uma política que afetou um código moral: a deontologia das profissões no campo da saúde. Na tradição médica, é a autonomia profissional que permite ao médico coordenar a relação médico/paciente. Sendo uma interação, essa coordenação é também moral, já que implica uma ética profissional. Assim, os limites éticos da relação médico/paciente são determinados, via autonomia profissional, pelo médico. O médico é o grande ator moral da relação terapêutica. Com a Aids, a tradição médica não consegue resolver diversos

4 A Aids também virou um fator de mudança nas percepções sociais da droga. Até seu advento, os usuários de drogas eram capturados ou pelo sistema judiciário ou pela saúde pública. A Aids permitiu a visibilidade das políticas de redução de danos: a droga deixou de ser uma prisioneira da dualidade crime/doença e passou a ser vista como uma questão de direito.

problemas éticos trazidos pela politização da relação terapêutica. Os pacientes tornam-se ativos nessa relação, pois ocupam o espaço público, reivindicando um controle do ato médico em relação ao portador de HIV e, ao mesmo tempo, lutam por uma política de reconhecimento, envolvendo uma série de direitos do portador que interferem diretamente na relação terapêutica.

Em vários países, inclusive no Brasil, principalmente nos setores de classe média, os pacientes têm uma crescente voz ativa, seja na gestão cotidiana da doença, seja na organização do serviço de atendimento. Como vimos acima, há uma valorização do 'doente sujeito', cuja responsabilidade é relevante, inclusive, no tratamento. O doente sujeito torna-se uma referência para uma redistribuição dos poderes nas instituições de atendimento. A partir de um determinado momento, o serviço médico, isto é, os próprios profissionais de saúde delegam responsabilidades terapêuticas ao paciente (gestão técnica, atenção a certos sintomas, etc.). Os portadores tornam-se parceiros do serviço médico na gestão dos riscos da doença (Thiaudière, 2002).

Desse modo, o portador de HIV pode ser visto como um indivíduo que gere, de forma racional, os riscos da soropositividade; inclusive, ele seria cobrado por isso tanto em relação a si próprio (adesão) como em relação a terceiros (prevenção da transmissão vertical e horizontal). É um parceiro da divisão técnica do trabalho médico e, por meio das organizações da sociedade civil, das políticas públicas do Estado. Ele torna-se um sujeito ou, como tal, é incentivado a sê-lo, pois precisa conhecer a doença e seu corpo, em suma, exercer o cuidado de si (Mono Ndjana, 2010). A soropositividade e a doença tornam-se um momento de subjetivação, ou seja, é um processo identitário, baseado no reconhecimento de uma identidade social, como portador ou como doente, assumindo a doença como 'experiência de vida'. Deste modo, esse processo terminaria gerando uma 'bioidentidade positiva': o doente tem o direito de ser tratado, mas agora assume a responsabilidade pela gestão de sua saúde.

Tal situação é bastante contraditória, pois, se há, de fato, uma tendência geral de responsabilização do doente e do soropositivo, inclusive estimulada pelas próprias políticas públicas, ao mesmo tempo, a responsabilização entra em choque com a tradição profissional dos médicos e com os procedimentos tecnológicos e padronizados do atendimento em saúde. A política de saúde implantada pelo serviço *subjetiviza* o paciente, mas a tradição profissional faz o contrário, reproduzindo uma relação médico-paciente que repousa na determinação moral do primeiro e na passividade do segundo. Igualmente, a responsabilização nem sempre é assumida pelos pacientes, que assim podem adotar uma postura passiva e expectante.

Por outro lado, a responsabilização do doente pode ser interpretada, também, como a imposição de um biopoder. O cuidado de si pode mascarar a imposição de prescrições comportamentais ao doente, sem considerar seus valores e seu contexto social. A gestão privada do risco implica, muitas vezes, a aplicação de meios compulsórios, traduzidos em

uma lista de ‘bons comportamentos’ que, geralmente, normatiza a prevenção e se torna ‘fator de proteção’. E, claro, a prescrição vem de ‘fora’; afinal, é uma conduta comum entre os profissionais da saúde o fato de imporem uma relação profissional-usuário baseada em uma bipolarização entre um polo ativo e outro passivo. A prescrição preventiva, inevitavelmente, atribui papéis sociais ao doente.

Aplicando essa argumentação ao casal sorodiscordante, percebemos que a sorodiscordância torna a situação ainda mais complexa. Afinal, a gestão do risco precisa ser compartilhada pelo casal. Há desafios que precisam ser suplantados, impostos pela condição da sorodiscordância. Desafios que não são propriamente relacionados à saúde, mas sim a determinadas escolhas do casal, tais como, por exemplo, a continuidade do relacionamento amoroso e a reconfiguração das práticas sexuais. Há um cotidiano que continua a ser gerido e que, agora, inclui a gestão do risco de contágio do HIV. Há uma relação amorosa que precisa ter continuidade, dando seguimento a projetos relacionados à conjugalidade, como a paternidade/maternidade, por exemplo.

Existe, de certa forma, uma ‘individualidade’ do casal, baseada no seu mundo privado, que escapa, ocasionalmente, da captura normativa da gestão do risco. Muitas vezes, os arranjos e as negociações relacionadas às práticas conjugais entram em contradição com as interpelações normativas impostas, na gestão do risco, pelo serviço de saúde. O uso da camisinha é um exemplo sintomático. Seu uso pode caminhar na contramão das crenças, valores, gostos e vontades dos usuários desses serviços. Cria-se uma contradição entre as exigências práticas da gestão do risco e as reações e escolhas do casal. Modificar, nesse sentido, práticas sexuais não é evidente, até porque implica mudanças no comportamento que podem ter conotações morais para o casal.

Em suma, existe uma contradição de base entre as lógicas do atendimento especializado em saúde, baseado na gestão técnica e assistencialista do risco, e as lógicas que ordenam a conjugalidade sorodiscordante. O movimento do serviço de saúde tenta enquadrar o casal nas injunções normativas da política pública, isto é, tenta gerir o risco, mas pode, por causa disso, entrar em conflito com a realidade vivida dos casais. O risco, ao ordenar valores, pode justamente gerar conflitos de valores. Tais questões podem ser mais adequadamente problematizadas tomando como exemplos empíricos as situações concretas de sorodiscordância. É o que faremos a partir desse momento.

Amores perigosos: o casal sorodiscordante e a questão do ‘risco’

Nossa discussão tem por base os resultados de uma pesquisa qualitativa, realizada nos anos de 2007 a 2010, junto a casais sorodiscordantes para o HIV/Aids moradores em João Pessoa, ou usuários de serviços públicos de saúde localizados nessa cidade. O termo ‘casais sorodiscordantes’ deve ser entendido como uma ‘categoria de situação’ (Bertaux, 1997) que agrega experiências bastante diversas entre si. Ao todo, foram entrevistados 23

casais (entrevistas individuais com cada um dos parceiros) com sorologia diferente para o HIV e 19 pessoas vivendo com HIV/Aids (casos em que não foi possível entrevistar o parceiro soronegativo). Trata-se de casais, em sua maioria, oriundos de grupos populares e com predomínio de mulheres na situação de membro soropositivo do par⁵. Muitos casais descobriram a sorodiferença depois de estabelecida a convivência ('casais pré-diagnóstico'), mas também foram entrevistados 'casais pós-diagnóstico', conhecedores da sua diferença sorológica antes mesmo do estabelecimento da relação afetiva. Além da observação direta nos serviços pesquisados e das entrevistas com os casais, foram entrevistados diversos atores do campo da prevenção e do atendimento ao HIV/aids, incluindo ativistas e profissionais de saúde, dentro e fora de João Pessoa.

Em todos os casos pesquisados, o diagnóstico ou o conhecimento da soropositividade, própria ou do parceiro, é um momento vivido em meio a um intenso sofrimento, constituindo uma crise vital sem precedentes na biografia dos indivíduos – um *turning point* (Hareven, 1991) que divide a trajetória individual e, no caso dos casais pré-diagnóstico, a trajetória conjunta em dois momentos diferenciados, antes e depois dessa descoberta. O impacto da revelação da condição sorológica não responde, apenas, ao medo do adoecimento e da morte – medo este vinculado às imagens da Aids como doença mortal e incurável, oriundas da década de 1980. Grande parte do impacto emocional deriva dos aspectos morais atrelados à Aids, e que autorizam a considerar essa doença como um exemplo paradigmático do que Luiz Fernando Dias Duarte chamou de 'perturbação físico-moral'⁶ (1986; 2003). Como se sabe, o diagnóstico de Aids desencadeia acusações diferenciadas por gênero, jogando sobre as mulheres a pecha da promiscuidade sexual e sobre os homens o fantasma da homossexualidade. Trata-se de acusações que impactam frontalmente as bases morais da conjugalidade heterossexual, o que nos habilita a considerar a sorodiferença como uma perturbação físico-moral pertinente ao casal, superando deste modo a individualidade física da pessoa com HIV, e afetando as formas de gestão do risco.

A sorodiscordância não impacta apenas os aspectos intrínsecos à vivência do casal, mas também a relação deste com o mundo externo. Com efeito, a sorodiferença modifica a composição das redes sociais dos casais, que passam a ser reconfiguradas a partir do segredo compartilhado pela dupla: a condição sorológica do membro soropositivo do par. O estigma associado à condição da doença exige a manipulação da imagem pública do casal e, conseqüentemente, a gestão do segredo a respeito da sorologia. Essa exigência impõe táticas e estratégias de ocultamento voltadas para o controle dos riscos sociais advindos da

5 Os casais foram contatados através de dois serviços de saúde voltados ao HIV/Aids em João Pessoa – o Hospital Clementino Fraga, especializado em doenças infecto-contagiosas, e o Hospital Universitário Lauro Wanderley, onde funciona um Serviço de Atendimento Especializado (SAE) materno-infantil e um SAE adulto. Alguns casais foram contatados através da ONG Missão Nova Esperança, que realiza trabalho de apoio a crianças soropositivas e suas famílias. Isso explica tanto o recorte de classe (usuários dos serviços públicos de saúde provenientes das classes populares) como o de gênero (foco no materno-infantil em dois serviços).

nova condição compartilhada. Assim, todos os casais pesquisados manifestam um cuidado em definir que pessoas poderão ser depositárias desse segredo e quais delas não poderão sê-lo. Revelar o segredo a outrem traz insegurança porque a informação pode fugir do controle do casal, produzindo preconceito e isolamento social em torno da dupla. Na prática, isso implica um estreitamento das redes anteriores de convivência, em alguns casos acompanhado da abertura para novas redes, como grupos de ajuda mútua, ONGs e, não menos importante, o serviço de saúde, que passa a desempenhar um papel importante entre os que conhecem a nova 'verdade' do casal.

Apesar do lugar importante que o serviço de saúde passa a ter na reorganização do cotidiano das pessoas vivendo com HIV e de seus parceiros, uma das primeiras lições aprendidas na pesquisa com casais sorodiscordantes foi o fato de esta ser uma relação pouco visível para o serviço. Na literatura especializada, o casal sorodiferente aparece a partir da alcunha do 'duplo risco' (Silva Couto, 2009), referindo-se à possibilidade de transmissão do vírus para o/a parceira e para um possível bebê. Nos serviços observados em João Pessoa, existe uma clara hierarquia entre os dois riscos atrelados à situação de sorodiscordância, sendo a transmissão vertical muito mais evidenciada que a transmissão horizontal⁶. Quando uma gestante é diagnosticada com o vírus em qualquer município do Estado, ela é em seguida encaminhada para um serviço de referência⁷, onde passa a sofrer uma forte interpelação dos profissionais de saúde, visando à adesão ao tratamento durante a gestação. Observamos, nesse momento, a reprodução no campo do HIV/Aids da lógica presente nos serviços materno-infantis, em que o 'cuidado de si' cobrado à mulher gestante repousa, em última instância, no cuidado com o bem-estar de seu futuro bebê. Nesse movimento, a mulher soropositiva, enquanto indivíduo dotado de necessidades próprias, sai de foco, voltando-se todos os esforços para sua função materna. A possibilidade de dar à luz um filho saudável é apresentada a essas mulheres como uma escolha responsável, resultado da adesão à terapêutica recomendada pelo serviço, que inclui um cotidiano de exames e o uso continuado da medicação antirretroviral até o nascimento da criança. A não adesão a tais prescrições pelas mulheres é apresentada como um comportamento desviante, egoísta e irresponsável, sobre o qual é lançada toda sorte de atributos negativos.

Em contraste com essa ênfase, é notável a pouca visibilidade que o casal sorodiscordante possui nos centros especializados no tratamento ao HIV/Aids de João Pessoa. No começo da pesquisa, não havia qualquer registro a respeito de situações de sorodiscordância nos serviços estudados. Os casais relatavam um desinteresse do serviço em relação a sua situação conjugal, situação confirmada na observação e nas conversas com os profissionais de saúde. Podemos nos perguntar até que ponto a ausência de visibilidade desse risco específico não tem a ver com o fato de o serviço ter dificuldades para lidar com

6 Não estamos com isso querendo dizer que os casais devam, necessariamente, ser objeto da atenção dos serviços, mas apenas constatando a diferença nos riscos evidenciados no serviço.

7 Em João Pessoa, o serviço de referência situa-se no Hospital Universitário Lauro Wanderley.

o casal enquanto ‘individualidade’, sendo mais eficaz nas suas interpelações a indivíduos físicos (o portador ou doente). A não incorporação de um possível terceiro elemento na relação médico-paciente (o/a parceiro/a negativo/a), no caso específico de usuários das classes populares, ainda se apoia em representações que remetem à pouca estabilidade das relações nesse grupo social, à tão propalada ‘ausência paterna’ e à promiscuidade. Essas ideias ajudam a compreender a invisibilidade da parceria afetiva para o serviço e, conseqüentemente, a pouca ênfase na prevenção do risco da transmissão horizontal, como pode ser visto no trecho abaixo:

Há uma mudança muito grande, muito frequente de parceiros; nem sempre a gente está atento pra isso. Assim, é muito comum a troca de parceiro, inclusive, a gente tem paciente, por exemplo, que tem cinco gestações de cinco pais diferentes. Então, nem sempre a gente se lembra de fazer esse tipo de intervenção [de prevenção junto ao membro soronegativo]. (Entrevista com profissional da saúde)

Apesar da escassa ênfase do serviço na prevenção da transmissão horizontal, todos os casais e indivíduos entrevistados manifestaram conhecimento dos riscos associados à relação sexual desprotegida e também da aqui chamada ‘norma preventiva’, isto é, a exigência do uso de preservativo em todas as relações sexuais, como forma de proteção do parceiro soronegativo e também do parceiro contaminado. Em várias entrevistas, foi possível encontrar ecos da norma preventiva na forma como os casais se referiam à camisinha, praticamente repetindo as injunções do serviço e dos serviços expertos, como pode ser visto no trecho abaixo:

Entrevistador: E o que é que o senhor acha do uso do preservativo?

Entrevistado (HIV-, 37 anos): No caso de transmissão, é o que lhe protege. Importante proteção, porque protege você de vários tipos de doença.

A norma preventiva não se manifestava apenas no discurso de reforço ao uso da camisinha, mas também, e de forma muito sintomática, em hesitações e contradições presentes em boa parte das entrevistas. Um mesmo entrevistado afirmava usar sempre preservativo, mas depois mencionava que não foi feito uso de camisinha para a parceira poder engravidar. Às vezes o parceiro informava práticas desprotegidas enquanto a parceira afirmava usar camisinha sempre, ou vice-versa. A norma preventiva também se revelava quando os entrevistados afirmavam ‘falar a verdade’ no *setting* da entrevista, contrapondo essa atitude com a necessidade de ocultar certas informações na relação cotidiana com os profissionais do serviço. O desenvolvimento de estratégias de ocultamento, a presença de ambigüidades e contradições nos discursos dos entrevistados, e até sua desconfiança em relação à pesquisa, nos falavam do caráter coercitivo da norma preventiva, em um contexto

marcado pela dependência de boa parte dos usuários do serviço de saúde para ter acesso a direitos de cidadania advindos da sua condição de portadores do HIV.

Receber informações sobre os possíveis riscos não implica, necessariamente, uma adoção da conduta preventiva promovida pelo serviço. De fato, o uso da caminha inscreve-se na complexa negociação do risco no interior casal e com o serviço médico. Nesse sentido, um aspecto sobre o qual se pode refletir a partir das entrevistas realizadas diz respeito à inconstância da adesão à norma preventiva por parte dos casais. Embora existam poucos casos em que o preservativo seja explicitamente negado em todas as relações, percebe-se que a incorporação desse elemento não acontece nos termos desejados pelo serviço, uma vez que os casais alternam momentos em que a caminha está presente, e outros em que ela é abandonada. Assim, a adesão à norma proposta pelo serviço não pode ser entendida como uma escolha definitiva. Ela precisa ser entendida como um processo, em que vários aspectos se conjugam, desdobrando-se em práticas sexuais mais ou menos protegidas. Essa micropolítica do cotidiano é interpretada pelo serviço como resistência, falta de informação ou de 'consciência' por parte dos casais sobre o risco a que estão submetidos. A análise das entrevistas realizadas, entretanto, chama a atenção para a complexidade envolvida nas escolhas afetivo-sexuais dos casais, na tentativa de dar sentido a sua sorodiferença e dar continuidade (ou não) a seus relacionamentos⁸.

Um primeiro aspecto a ser ressaltado é o fato de o preservativo ser compreendido por todos os casais como um método não permanente de prevenção. Os roteiros sexuais (Gagnon, 2006) presentes no universo pesquisado apontam para a existência daquilo que podemos chamar 'ciclo conjugal' da caminha: uso mais ou menos contínuo no início da relação, seguido de abandono progressivo à medida que o relacionamento se torna mais estável. Frequentemente, o abandono da caminha se relaciona à consolidação do casal via filhos, objetivo que suspende a contracepção de qualquer tipo. A descoberta da soropositividade de um dos membros do casal interrompe esse ciclo, forçando à reincorporação desse elemento externo à lógica conjugal. Os trechos abaixo deixam entrever a existência do 'ciclo conjugal da caminha', prévio ao descobrimento do diagnóstico de um dos membros:

Entrevistadora: Antes de o senhor estar com ela [a atual companheira, HIV+], o senhor já usava caminha?

Entrevistado (58 anos, HIV-): Já. Às vezes usava. Tem umas coisas que a pessoa às vezes não sabe, né?

Entrevistadora: Com ela o senhor não usava?

8 Chamamos a atenção para o fato de termos incluído na pesquisa apenas casais que continuaram juntos após a sorodiscordância – ou que se constituíram conhecendo esse fato. Isso exclui, obviamente, os casais que não se mantiveram juntos. Situações de instabilidade conjugal, anunciando um possível rompimento, foram encontradas, de forma explícita, em um dos casais entrevistados e em uma entrevistada (mulher soropositiva)

Entrevistado: Não... Eu usei, sabe? Mas tem hora que a pessoa descuida.

É aquele negócio, né, quando você namora duas, três vezes primeiras, beleza! Um não confia no outro, toda segurança, até relaxar. Aí quando relaxa, acabou! (Homem, HIV-, 54 anos)

No ciclo conjugal da camisinha, o abandono do preservativo é um passo importante no estabelecimento de uma relação mais duradoura. Pode-se dizer que camisinha atua como um demarcador moral da relação, simbolizando compromissos diferenciados – da instabilidade à estabilidade – e mudanças na avaliação do outro – da desconfiança à confiança. Em todos os casos estudados, o abandono do preservativo não foi feito tendo por base uma informação técnica (teste de sorologia), mas em avaliações morais da pessoa com que se estabelece o relacionamento. Quando o casal se descobre sorodiferente, o preservativo precisa ser ressignificado e reincorporado no ciclo conjugal. A maioria dos casais tenta, com maior ou menor sucesso, fazer uso desse insumo como meio de dar continuidade a sua intimidade. Com o tempo, contudo, a vigilância diminui e muitos casais deixam de usar a camisinha, como pode ser visto nos seguintes depoimentos:

Entrevistadora: E quando vocês resolveram ficar juntos, vocês usavam camisinha?

Entrevistada (39 anos, HIV+): Usava [...]

Entrevistadora: E decidiram não usar quando?

Entrevistada: Depois relaxei. Depois eu tive a gestação dessa menina. Por isso que eu peguei essa menina. Aí depois eu relaxei, não usei mais.

Entrevistador: No começo você usou camisinha, nas primeiras relações com ela?

Entrevistado: (27 anos, HIV-): Ela mesma dizia: “Eu não quero que você pegue, não”. Ela pegava a camisinha e me dava. Mas agora não. Agora a gente está relaxado mesmo.

O ‘relaxamento’ é uma categoria interessante para perceber os limites da gestão privada do risco. Ela atenta para o fato de o uso da camisinha ser percebido pelos casais como uma obrigação, uma imposição que exige vigilância constante, um elemento artificial ao relacionamento sexual no marco da conjugalidade. Essa introdução envolve elementos que, simplificando, podemos considerar como puramente técnicos, no sentido das técnicas corporais de Marcel Mauss (1974, p.112): “as maneiras como os homens, sociedade por sociedade e de maneira tradicional, sabem servir-se de seus corpos”. A introdução do preservativo em um relacionamento sexual exige o desenvolvimento de certas habilidades, certa forma de ‘servir-se dos corpos’, que se torna difícil para algumas pessoas, especialmente para homens de mais idade. É nesse sentido que escutamos casais reclamando de que o preservativo é uma verdadeira ‘tortura’ na sua vida, atrapalhando de forma definitiva sua intimidade. ‘Relaxar’ implica abandonar essa exigência e retomar uma

vida sexual pautada no ciclo conjugal anteriormente descrito.

Afora isso, o ‘relaxamento’ diz respeito a uma superação do momento inicial de estranhamento e medo em relação à doença – o momento da descoberta do diagnóstico, o *turning point* individual e do casal. A convivência com o cotidiano do vírus, especialmente naqueles casos em que a doença não se manifesta ou está controlada, termina por recolocar o preservativo na antiga economia moral do casal, onde ele aparece como um elemento de desconfiança, uma fronteira simbólica, em relação ao outro. Ao ‘relaxar’ o uso da camisinha o casal, simbolicamente, se reaproxima:

Entrevistador: Por que você acha que relaxou agora?

Entrevistado: (27 anos, HIV-): Eu mesmo relaxei. Ontem mesmo eu disse: “filha, eu quero fazer amor”. Ela nem disse: “use a camisinha”. Eu gosto tanto dela que tenho medo dela dizer que eu tô com preconceito. Eu deixo ela à vontade. Desde que estou com ela, não percebi nada dentro dela.

Entrevistador: Você não usa camisinha para mostrar alguma coisa para ela?

Entrevistado: É para ela não pensar que eu tô com preconceito.

Outra situação comum em que o preservativo é posto de lado diz respeito à existência de um projeto conjugal comum: gerar um filho. Os dois trechos abaixo revelam aspectos das negociações ocorridas no interior dos casais e com o serviço de saúde:

Pesquisador: Mas, eu fiquei curioso com uma coisa. Você disse que tem dois filhos. Como é que ficou a questão da gravidez e dos filhos com essa condição do HIV?

Entrevistado (27 anos, soronegativo): Rapaz... A gente planejou muito pra ter um filho.

Pesquisador: Mas como é que vocês fizeram? Foram ao médico pra saber dos riscos? Conta um pouco detalhadamente como é que foi essa coisa da gravidez?

Entrevistado: Rapaz foi normal, eu não vou mentir. Eu vou... a verdade, foi normal. Não usei preservativo nenhum.

Pesquisador: Mas vocês conversaram antecipadamente com o médico?

Entrevistado: Não.

Pesquisador: Não, né?

Entrevistado: Eu já sabia de todo o risco, já.

Pesquisador: E aí vocês fizeram, e depois houve o acompanhamento do pré-natal, aquela coisa toda?

Entrevistado: Teve. Teve. O acompanhamento todinho da menina e do menino também até o nascimento e até hoje fazem.

Pesquisadora: E vocês mesmo depois de saber que ele não tinha pegado vocês decidiram ter outro filho?

Entrevistada (26 anos, soropositiva): Foi. A gente deixou de usar a camisinha pra ter o segundo filho.

Pesquisadora: Mesmo sabendo que ele podia se contaminar?

Entrevistada: Sim. Mesmo sabendo que ele podia se contaminar.

Pesquisadora: E ele aceitou?

Entrevistada: Foi. Aceitou.

Pesquisadora: E quis o segundo filho?

Entrevistada: Sim, foi.

Pesquisadora: E já fez o teste e deu negativo, né?

Entrevistada: Deu negativo.

Pesquisadora: Imunidade alta, né?

Entrevistada: É. Mas a gente tem muito cuidado agora porque fiz laqueadura também, aí até pelo resultado dos meus exames, passei a ter muito cuidado agora. A carga viral não está tão bem como antes eu tinha. Então, a gente tem muito cuidado, que por mais...

Pesquisadora: Agora vocês usam?

Entrevistada: Sim, agora sim. Sempre.

Embora as entrevistas facilitem racionalizações a posteriori, os trechos acima chamam a atenção para o caráter de escolha da quebra da norma preventiva (“a gente planejou muito”), sugerindo que o não uso da camisinha não é resultado de um desleixo, ou da imposição da vontade de uma das partes, antes uma decisão conjunta (e, poderíamos acrescentar, para estabelecer o diálogo com o discurso do serviço, racional e consciente), amparada nos valores da dupla conjugal. Um aspecto que chama a atenção em todos os casais que engravidam é a valorização do ‘sexo normal’, sem camisinha, no momento em que se procura uma gravidez. Os casais afastam-se da orientação do serviço e rejeitam, inclusive, a opção da ‘inseminação caseira’⁹. Tudo indica que o ‘sexo normal’ no momento especial de ‘fazer um filho’, reordena simbolicamente o casal, afastando dele o preservativo, elemento perturbador da conjugalidade, que lembra a diferença sorológica entre os componentes da dupla, e sua excepcionalidade em relação a outros casais.

Outro elemento que se depreende da análise das situações de gravidez acima descritas diz respeito à manipulação das informações técnicas por parte dos casais entrevistados. Como disse a entrevistada em um dos trechos transcritos acima, “passei a ter muito cuidado agora. A carga viral não está tão bem como antes eu tinha”. Avaliações semelhantes foram encontradas em outros casais que não procuravam uma gravidez, sugerindo que existe, entre alguns deles, um maior uso de camisinha quando a carga viral aumenta, e uma diminuição nos momentos em que ela permanece indetectável ou muito baixa. A norma preventiva, no cotidiano conjugal, se torna assim mais complexa, nuançada,

⁹ O parceiro ejacula no preservativo e a parceira depois verte o conteúdo do preservativo no canal vaginal. Diminui totalmente o risco de contaminação nos casos em que a parceira é o membro positivo do par.

menos determinada por uma única técnica (a camisinha sempre), acrescentando novas possibilidades no limiar entre prevenção e exposição.

Cabe destacar que o modo como as informações técnicas circulam entre o casal e o serviço é um exemplo elucidativo de como a Aids, apesar dos controles, se constitui como um campo aberto a experimentações, não apenas em termos biomédicos mas também de práticas sociais. Existe um discurso normativo, por parte do serviço, que insiste no uso da camisinha como único método possível de prevenção. Por outro lado, circulam informações, entre os profissionais de saúde e os usuários do serviço, a respeito da diminuição dos riscos em situações de controle da carga viral, associada ao uso da medicação. Embora essa não seja uma orientação explícita do serviço, essa circulação de informações constitui uma brecha para a apropriação por parte da população desse tipo de conhecimento, de modo a flexibilizar a norma preventiva e encontrar soluções mais viáveis, do ponto de vista das lógicas conjugais, para conviver com a sorodiferença. A recente divulgação dos resultados do estudo internacional chamado HTPN 052¹⁰, que sugerem que a medicação antirretroviral diminui significativamente a chance de transmissão do vírus, pode resultar, em médio prazo, numa nova norma preventiva, mais próxima às estratégias espontâneas encontradas pela população. Contudo, o que podemos sugerir, a título de hipótese, é que uma nova norma exigiria uma mudança na relação entre o serviço e os casais, ainda não observável no horizonte atual das práticas terapêuticas, com a possibilidade de um diálogo a respeito das escolhas preventivas – que hoje ocorre muito pouco, apesar da diversidade de soluções encontradas pela população.

Considerações finais

A análise das entrevistas realizadas revela uma variedade de possibilidades relacionadas à gestão do risco entre os casais, cobrindo diversos aspectos: a) riscos relativos à possibilidade de transmissão do vírus para um possível filho (transmissão vertical) ou para o membro soronegativo do par (transmissão horizontal); b) riscos relativos à reinfeção ou ao contágio de DST por parte do membro soropositivo do par¹¹; c) riscos **afetivos**, que dizem respeito à possibilidade de dissolução da dupla; d) riscos **sociais**, decorrentes da possibilidade de que a situação de sorodiscordância seja conhecida por terceiros, sem a permissão do casal. Apenas os dois primeiros tipos de risco correspondem ao âmbito propriamente dito da gestão de risco no discurso público sobre a Aids, e também no serviço de saúde, embora a gestão privada esteja, como tentamos mostrar ao longo do artigo, fortemente ligada aos riscos afetivos e sociais, isto é, à vida conjugal em sua cotidianidade.

Do ponto de vista do serviço, a insistência na norma preventiva sugere a dificuldade

10 Dados sobre o estudo começaram a ser divulgados na imprensa brasileira e também estão disponíveis em: <http://www.hptn.org/web%20documents/AnnualMeeting2011/PresentationsHPTN/02HPTN052MCohenOK.pdf>

11 Apenas mencionados neste artigo.

de negociação de alternativas preventivas junto aos casais, ou seja, o limite na consideração do usuário e de seu parceiro enquanto sujeitos autônomos, parceiros na terapêutica da Aids. O serviço de saúde aborda de uma forma unidimensional o risco de contágio que o casal sorodiscordante corre, utilizando um raciocínio implícito do tipo ou/ou – ou o casal se previne ou não se previne. Daí que a camisinha seja exigida em toda prática sexual e o casal seja, por sua vez, interpelado constantemente para se enquadrar nesse esquema binário de prevenção. Esse método elimina do campo preventivo toda uma série de ações que estão nos interstícios, entre a prevenção e a exposição ao contágio, e que constituem o terreno habitual das decisões dos entrevistados. O casal, nesse sentido, sofre uma interpelação que se transmuta, em termos de desejo do serviço, em vigilância e controle.

Do ponto de vista dos casais, a vigilância e controle são atualizadas na categoria do 'relaxamento', que dá conta do afrouxamento da norma preventiva no cotidiano do casal. As interpelações do serviço de saúde precisam fazer sentido em um cotidiano permeado por valorações morais e necessidades diversas e contingentes. As decisões preventivas dos casais não se ancoram em um entendimento individualizado da doença, e sim em uma compreensão mais próxima da ideia de perturbação físico-moral, ficando a diferença sorológica do casal intimamente atrelada a outros elementos da organização afetiva conjugal. Nesse sentido, os casais sorodiscordantes reagem à gestão médica do risco a partir de um lugar moralmente situado, o que pode acarretar uma maior ou menor aceitação da mudança de comportamento determinada pelos serviços de saúde. A dinâmica conjugal, principalmente, com seus movimentos de ruptura, ajuste e reafirmação do relacionamento, impõe contextos mutantes em que são inscritas as decisões preventivas.

Deste modo, é possível afirmar que os casais, diferentemente do serviço de saúde, não percebem o risco de forma unidimensional. Existe o conhecimento e, nesse sentido, a 'consciência' do risco, mas a percepção da prevenção é vista de uma forma diferente daquela do serviço médico. O casal toma como referência uma hierarquia de prioridades que, muitas vezes, não coloca o contágio como o problema central da sua vida amorosa. Assim, relativiza-se a prevenção, ordenando-a como uma sequência de procedimentos que organiza as possibilidades de contágio. A cautela depende de fatores diversos e de circunstâncias que não podem ser controladas, de forma eficiente, pelo serviço médico. Esse dado é consistente com a literatura sobre o assunto, que chama a atenção para o englobamento da sorodiscordância pelas dinâmicas mais gerais da conjugalidade (Maksud, 2002). Dito de outro modo, o casal é, antes de tudo, um casal, e a condição sorológica pode não aparecer como o aspecto definidor da relação no seu dia a dia.

Referências

Janeiro: ABIA; GIV, 2011.

BECK, Ulrich. **Sociedade de risco**: rumo a outra modernidade. Trad. Sebastião Nascimento. São Paulo: Ed. 34, 2010.

BERTAUX, Daniel. **Les récits de vie**. Paris: Nathan, 1997.

BOURDIN, Alain. La modernité du risque. **Cahiers internationaux de sociologie**, n. 114, 2003/1, p. 5-26. Disponível em: <<http://www.cairn.info/revue-cahiers-internationaux-de-sociologie-2003-1-page-5.htm>> Acesso em: 20 out. 2012

BRUSEKE, Franz Josef. Risco e Contingência. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 22, n. 63, fevereiro 2007, p. 69-80. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-69092007000100006&script=sci_arttext> Acesso em: 20 out. 2012

CASTIEL, Luis David. Vivendo entre exposições e agravos: a teoria da relatividade do risco. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos** [online], v. 3, n. 2, 1996, p. 237-264. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59701996000200003> Acesso em: 20 out. 2012

DODIER, Nicole. **Leçons politiques de l'épidémie de sida**. Paris: Éditions de l'EHESS, 2003.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. **Da vida nervosa (nas classes trabalhadoras urbanas)**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar / CNPq, 1986.

_____. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, p. 173-183, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232003000100013> Acesso em: 20 out. 2012

DUCLOS, Denis. La construction sociale du risque : le cas des ouvriers de la chimie face aux dangers industriels. **Revue française de sociologie**, v. 28, n. 1, 1987, p. 17-42. Disponível em: <http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/rfsoc_0035-2969_1987_num_28_1_2366> Acesso em: 20 out. 2012

DUMONT, Louis. **Essais sur l'individualisme**. Paris: Seuil, 1983.

EHRENBERG, Alain. **La fatigue d'être soi**. Paris: Odile Jacob, 1998.

FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade**. Trad. Maria Ermantina Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade III**: o cuidado de si. Trad. Maria Thereza da Costa Albuquerque e José Augusto Guilhon de Albuquerque. 9. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2007.

FRANCH, Mónica et al. (orgs.). **Novas abordagens para casais sorodiferentes**. João Pessoa: Manufatura, 2011.

GAGNON, John H. **Uma interpretação do desejo**. Ensaio sobre o estudo da sexualidade. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

GIDDENS, Anthony. **Modernidade e identidade**. Trad. Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002.

GIDDENS, Anthony; BECK, Ulrich; LASH, Scott. **Modernização reflexiva**: política, tradição e estética na ordem social moderna. Trad. Magda Lopes. São Paulo: Editora da Unesp, 1997.

GILBERT, Claude. La fabrique des risques. **Cahiers internationaux de sociologie**, n. 114, 2003/1, p. 55-72. Disponível em: <<http://www.cairn.info/revue-cahiers-internationaux-de-sociologie-2003-1-page-55.htm>> Acesso em: 20 out. 2012

HAREVEN, Tamara. Synchronizing individual time, family time, and historical time. In: BENDER, John.; WELLBERY, David E. **Chronotypes**. The construction of time. Stanford, California: Stanford University Press, 1991.

LAPLANTINE, François. **Antropologia da doença**. Trad. Walter Lellis Si queira. São Paulo: Martin Fontes, 2004.

- LANGLOIS, Emmanuel. **L'épreuve du sida**: pour une sociologie du sujet fragile. Rennes: Presses Universitaires de Rennes, 2006.
- LUHMANN, Niklas. **Sociologia del riesgo**. Trad. Silvia Pappé, Brunhilde Erker, Luis Felipe Segura. 3. ed. México: Universidad Iberoamericana, 2006.
- LUHMANN, Niklas. **Introdução à teoria dos sistemas**. Trad. Ana Cristina Arantes Nasser. Petrópolis: Vozes, 2009.
- MAKSUD, Ivia. Relacionamentos conjugais em tempos de AIDS: aspectos relativos à sorodiscordância. In: SANTOS, Tais de F. (org.). **Saúde sexual e reprodutiva**: uma abordagem multidisciplinar. Recife: Fundação Joaquim Nabuco / Editora Massangana, 2002.
- SILVA, Neide Korokawa; COUTO, Márcia Thereza. Sorodiscordância para o HIV e decisão de ter filhos: entre risco e estigma social. In: HEILBORN, Maria Luiza et al. **Sexualidade, reprodução e saúde**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2009. p.75-96.
- MONO NDJANA, Hubert ; AYISSI, Lucien. **Penser le sida**. Paris: Harmattan, 2010.
- OGIEN, Albert. **L'esprit gestionnaire**: une analyse de l'air du temps. Paris: l'EHESS, 1995.
- OTERO, Marcelo. Regards sociologiques sur la santé mentale, la souffrance psychique et la psychologisation. **Cahiers de recherche sociologique** [online], n. 41-42, 2005, p. 5-15.
- SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. A Aids e suas metáforas. Tradução Rubens Figueiredo e Paulo Henrique Britto. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
- SPINK, Mary Jane. Trópicos do discurso sobre risco: risco-aventura como metáfora na modernidade tardia. **Cadernos de Saúde Pública** [online], v. 17, n. 6, 2001, p. 1277-1311. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0102-311X2001000600002&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 out. 2012
- VANDENBERGHE, Frédéric. Introduction à la sociologie (cosmo) politique du risque d'Ulrich Beck. *Revue du MAUSS*, n. 17, 2001/1, p. 25-39. Disponível em: <<http://www.cairn.info/revue-du-mauss-2001-1-page-25.htm>> Acesso em: 20 out. 2012
- WEBER, Max. **Economia e sociedade**. Vol. I. Trad. Regis Barbosa e Karen Elsabe Barbosa. 4ª edição. Brasília: Editora da UnB / Imprensa Oficial, 2000.

Recebido em 01/09/2012

Aprovado em 01/10/2012