

Entremeando Saúde e Doença: A Condição de Soropositividade para o HIV no Contexto de Culto à Vida Saudável

Camila Miranda de Amorim Resende

Doutoranda e mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social/ Instituto de Psicologia/ UFRJ.

E-mail: camila.mdamorim@gmail.com

End.: Rua Alfredo Crespo Martins, 151/404. Bairro: Cidade Nova – Itaperuna (RJ). CEP: 28300-000.

Ana Maria Szapiro

Doutora em Psicologia pela PUC-Rio. Pós-Doutora pela Universidade de Vincennes, Paris 8. Professora do Instituto de Psicologia da UFRJ e do Programa de Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social/ Instituto de Psicologia/ UFRJ.

E-mail: anaszapiro@uol.com.br

End.: Rua Gustavo Sampaio, 710/202. Bairro: Leme – Rio de Janeiro (RJ). CEP: 2210-010.

Resumo

A partir de um trabalho de análise dos discursos de cinco adolescentes soropositivas por transmissão vertical para o HIV/ Aids atendidas em uma unidade de saúde de um município do Rio de Janeiro, interrogamos o ideal contemporâneo de viver uma vida saudável. Essa condição aponta para um processo de subjetivação bastante complexo, na medida em que o vírus HIV foi transmitido pelos pais. Por um lado, essa situação não pode ser considerada consequência de uma escolha individual quanto a comportamentos de risco – como habitualmente se atribui à maior parte dos casos de transmissão do vírus HIV. Por outro lado, exige do sujeito um trabalho de gestão de um viver saudável bastante difícil, pois implica no cuidado permanente com a própria saúde e recomendações com a saúde dos outros, no sentido de não transmissão do vírus HIV. Diante dessa necessidade de gestão dos riscos potencializada, as pessoas nessa condição de soropositividade se veem marcadas por um dispositivo de normalização intenso, submetidas que são, desde o nascimento, às regras do bem viver segundo as prescrições do discurso da prevenção. Pensamos que a peculiaridade da condição de soropositividade para o HIV por transmissão vertical abre a possibilidade de interrogarmos sobre o que significa, hoje, a oposição entre saúde e doença, que, nesse caso, reclama um estatuto “entre”, entremecendo saúde e doença.

Palavras-chave: HIV, Adolescentes, Risco, Vulnerabilidade, Contemporaneidade.

Interweaving Health and Disease: The Condition of Seropositivity for HIV in the Context of Worship of a Healthy Living

Abstract

From a study on the speech analysis of five adolescents infected with HIV through vertical transmission treated in a health unit in Rio de Janeiro, we investigate the contemporary ideal of living a healthy life.

Such condition points to a very complex process of subjectivation, according to the HIV virus being transmitted by the parents. On one hand, this case can't be considered as a consequence of an individual choice about risky behavior - as it's usually pointed as the reason for most of HIV transmission cases. On the other hand, it requires from the individual a hard management to keep a healthy existence and that's because it involves the permanent care of his/her own health and also recommendations to others health in order not to transmit the HIV virus. Under the light of the potentialized risk management, those under a seropositivity condition find themselves marked by an intense device of standardization, which are submitted to the rules of welfare according the requirements of the prevention speech since they were born. Finally, we think that the peculiarity of seropositive status for HIV by vertical transmission opens the possibility to ask ourselves the actual understanding to the opposition between health and disease that, exemplified by this case, calls for a status of "in between", interweaving health and disease.

Keywords: HIV, Adolescents, Risk, Vulnerability, Contemporaneity.

Entre Salud y Enfermedad: La Condición de Seropositividad para El HIV en el Contexto del Culto a la Vida Saludable

Resumen

A través del trabajo de análisis del discurso de cinco adolescentes infectados con el VIH por transmisión vertical tratados en una unidad de salud en una ciudad del Rio de Janeiro, cuestionamos el ideal contemporáneo de vivir una vida saludable. Tal condición apunta a un proceso de subjetivación demasiado complejo, cuando, por un lado, el virus del VIH si transmitido por los padres no puede, en este caso, considerarse como consecuencia de una elección individual en cuanto a comportamientos de riesgo - como suele ser asignado la mayoría de los casos de transmisión del VIH. Por otro lado, requiere del sujeto el trabajo de un vivir saludable demasiado

difícil, ya que requiere el cuidado permanente de su propia salud y recomendaciones para con la salud de los demás con el fin de no transmitir el virus del VIH. Teniendo en cuenta esa necesidad de gestión de riesgo potencializada, las personas en esta condición de seropositividad se encuentran marcadas por un dispositivo de normalización intenso, sometidas como lo son, desde su nacimiento, a las reglas del buen vivir de acuerdo a las recetas de la prevención. Finalmente, pensamos que la peculiaridad de la condición de seropositividad para el VIH por transmisión vertical se abre a la posibilidad de nos preguntarnos cuanto a lo que significa hoy la oposición entre salud y enfermedad que, en este caso, requiere un estatuto "entre", tejiendo salud y enfermedad.

Palabras-clave: VIH, Adolescentes, Riesgo, Vulnerabilidad, Contemporaneidad.

Entre Santé et Maladie: La Condition de Séropositivité au VIH Dans le contexte du culte à une Vie saine

Résumé

A travers le travail de l'analyse du discours de cinq adolescents séropositifs par transmission verticale du VIH / sida traités dans un centre de santé dans une ville de Rio de Janeiro, nous interrogeons l'idéal contemporain de vivre une vie saine. Cette condition de séropositivité indique un processus de subjectivation très complexe. D'une part, si le virus VIH a été transmis par les parents, cette condition ne peut pas être prise comme une conséquence d'un mauvais choix de comportement à risque – comme généralement on attribue à la plupart des cas de transmission du virus VIH. D'autre part, il y a une vraie demande pour un travail de gestion d'un mode de vie sain assez difficile parce que, dans ce cas-là, il faudra un permanent souci de sa propre santé et de la santé des autres, afin de ne pas transmettre le virus. Face à cette nécessité d'une croissante gestion des risques, dans cette condition de séropositivité on se trouve au centre d'un dispositif normatif intense puisque soumis, dès

la naissance, aux règles de bien vivre conformément aux exigences du discours de prévention. Finalement, nous proposons que le propre de l'état de seropositivité pour le VIH par transmission verticale nous ouvre la possibilité d'interroger qu'est-ce que aujourd'hui signifie l'opposition santé et maladie. Cette problématique nous renvoie, plutôt qu'à une vraie opposition santé-maladie, à un état "entre", un enchevêtrement, si on peut ainsi dire, entre santé et maladie.

Mots-clés: VIH, Adolescentes, Risque, Vulnérabilité, Contemporanéité.

Introdução

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids), desde seu surgimento, colocou-se como um problema de saúde de grande relevância. Não apresentando, até hoje, nenhuma alternativa de cura, torna-se ainda mais desafiadora.

A ampliação do acesso aos antirretrovirais (Lei no 9.313, de 1996) e a combinação de novas alternativas terapêuticas proporcionaram uma grande redução das taxas de mortalidade e hospitalização dos pacientes com HIV. A taxa de mortalidade, que vinha crescendo ano a ano até 1995, atingiu, neste ano, seu ápice e entrou em um quadro de declínio nos anos posteriores (Ministério da Saúde, 2006). Vitória (2003) destaca que, após essa época, pudemos observar também a redução da frequência de infecções oportunistas nesses pacientes, o que lhes garantiu uma melhor qualidade de vida.

Assim, uma pessoa portadora desse vírus pôde viver mais e melhor. Tornou-se possível, também, que crianças infectadas pelo HIV por transmissão vertical – transmissão que acontece da mãe soropositiva para o bebê durante a gravidez, o parto ou a amamentação – chegassem hoje à juventude e ao início da idade adulta.

Deixamos, com isso, de estimar quantos anos essas crianças sobreviveriam e passamos a acompanhá-las em seu desenvolvimento, considerando-as portadoras de um vírus para o qual não há cura ainda, mas há um tratamento. Como consequência, surgiu uma nova questão: como essas crianças, hoje adolescentes, lidam com a sua condição de soropositividade para o HIV?

Neste trabalho, procuramos refletir sobre essa questão. Para tal, acompanhamos e entrevistamos um grupo de adolescentes soropositivas por transmissão vertical atendidas em uma unidade pública de saúde em um município do Rio de Janeiro.

Pretendemos analisar essa condição de soropositividade a partir de um debate crítico sobre o culto contemporâneo da vida saudável. Levado às últimas consequências, esse culto tem implicado numa reificação dos estilos de vida voltados para o objetivo de um bem viver que corresponde, de algum modo, a uma biologização da vida.

Sobre o Biopoder Contemporâneo

Acentua-se a cada dia a centralidade da preocupação com o tema da saúde. Os jornais e os meios de comunicação estão repletos de sugestões de como viver um cotidiano saudável. Essa consigna do viver uma “vida saudável” transformou-se num imperativo internalizado por todos, segundo o qual cabe a cada um gerir suas escolhas, de modo a alcançar um estilo de vida sem riscos. Estamos, nessa perspectiva, diante de novas formas de viver ou, se quisermos, de novas modalidades de construção identitária, às quais Ortega (2003) se referiu como “bioidentidades”. Essas modalidades de construção identitária indicam, nos termos de Foucault (2008), certas “obrigações de verdade” da atualidade, próprias ao viver do sujeito contemporâneo. Representam processos de construção subjetiva nos quais normas do bem viver vêm se constituindo em valores máximos, traduzidos num estado de saúde ótimo que se busca alcançar, tendo como apoio as conquistas tecnocientíficas dos nossos dias.

Desse modo, observamos uma tendência à “biologização” ou “cientificação” do viver (Szapiro, 2009), que vem se apresentando como uma nova forma de moralidade individual. Nessa perspectiva, todas as indicações contidas nos discursos sobre a vida saudável tornaram-se incontestáveis, pois são tomadas como verdades científicas. Os discursos e recomendações sanitárias nos incitam ao autocontrole e à autovigilância através do exame permanente dos atos e das escolhas que perpassam nosso cotidiano, visando ga-

rantir uma vida saudável. Voltado ao alcance de um viver saudável, o homem contemporâneo caminha na direção oposta àquela indicada pelos discursos libertários que marcaram os anos 1960 e 1970, que o incitavam à luta contra todas as formas de controle do seu corpo, das suas intenções, dos seus atos e até dos seus desejos. Emergem, assim, pouco a pouco, novas formas de viver, definidas a partir de valores imanentes, biologicamente constituídos, a que Agamben (2002) se referiu com a expressão “vida nua”. Trata-se de uma forma de biopoder, de um modo de dominação, de constituição de si, de um poder de tirano sem tirano, pois se apresenta com a face das normas sanitárias do bem viver e da eliminação de todas as formas de sofrimento.

Nessa nova forma de biopoder, opor-se às prescrições próprias a um viver saudável tornou-se quase moralmente condenável. Com a alimentação balanceada, os corpos desenhados e as práticas sexuais sem riscos, entramos num novo mundo, em que a vida adquire um novo sentido (Szapiro, 2005). Entretanto, mesmo sob o imperativo do viver saudável, que traz em si a expectativa da vida sem sofrimento, convivemos cotidianamente com outros mundos, como o de pessoas soropositivas para o HIV por transmissão vertical, cujas condições de vida podem problematizar o ideal da vida saudável.

O Risco na Contemporaneidade

Castel (2005) definiu a noção de risco como um acontecimento previsível, cujas chances de ocorrer e os prejuízos que provoca podem ser previamente avaliados. Nessa concepção, o risco seria algo que se poderia prever e controlar. Essa seria a racionalidade da noção de risco. A partir dessa concepção, passamos a considerar que teríamos a possibilidade de moldar nosso futuro a partir das nossas decisões no presente. Logo, o que viesse a nos acontecer seria sempre o resultado de nosso posicionamento ou de nossa livre escolha, o que é o mesmo que dizer que a razão tudo pode.

Quando o risco se torna algo que deve e, portanto, pode ser evitado, evitá-lo passa a depender apenas da livre decisão de cada um, independentemente de qualquer circunstância social. Os enor-

mes avanços tecnocientíficos no campo da saúde são vistos como poderosos auxiliares para alcançarmos uma vida saudável. Isso nos leva a pressupor que o sujeito é verdadeiramente livre para decidir sobre suas escolhas e sobre seus riscos. Estaríamos, assim, diante de um novo paradigma do viver – viver sem expormo-nos ao risco –, com a certeza de que podemos tomar decisões livremente, ancorados nas prescrições proporcionadas pelas inovações tecnocientíficas, consideradas como referência suficiente para nos habilitar a fazer um bom julgamento sobre o teor das nossas escolhas. Seria o melhor dos mundos, se não fosse a submissão do sujeito ao próprio desejo – a marca da condição humana. Condição que trava uma batalha entre as exigências pulsionais e os constrangimentos civilizatórios, como acentuou Freud (1929/1974) em sua obra.

Ortega (2003) analisou a sociedade atual – em especial, os laços que constituímos nela – a partir do conceito de “bioascese”. Para ele, uma conduta ascética seria um fenômeno social e político que implica em um processo de subjetivação, delimita e reestrutura as relações sociais e consiste no exercício da vontade. Na bioascese, há uma vontade de uniformidade, de adaptação às normas e de constituição de modos de existência conformistas e egoístas, dirigidos à busca da saúde e do corpo perfeito. As práticas bioascéticas promoveriam a construção de identidades a que Ortega (2003) se referiu como “bioidentidades”. Seriam identidades constituídas através de ações que se dirigem à longevidade, ao prolongamento da juventude e à busca do corpo perfeito. O pressuposto da bioidentidade seria o de que é possível ao sujeito exercer livremente o autocontrole e o autogoverno. Assim, transformando o ato de se autoexaminar num exercício a seu alcance, o sujeito seria capaz de escolher que atitudes tomar ou que caminhos seguir.

Método

Subsidiámos nosso trabalho em entrevistas com adolescentes soropositivas para o HIV por transmissão vertical que se encontravam em atendimento em uma unidade de saúde no Rio de Janeiro. Investigamos, nessas narrativas, de que modo elas lidavam com a soropositividade frente aos dispositivos de regulação pauta-

dos hoje pelo culto a uma saúde perfeita.

Entrevistamos as adolescentes após um período em que assistimos, como ouvintes, às reuniões mensais realizadas com elas na unidade de saúde. Essas reuniões constituíam parte da dinâmica do trabalho de atendimento desenvolvido naquela unidade. Eram encontros geralmente coordenados por psicólogos e assistentes sociais e pertenciam a um projeto maior de uma organização não governamental. Os assuntos que surgiam com mais frequência eram aqueles comumente encontrados em grande parte de grupos de adolescentes: questões sobre relacionamentos do cotidiano e sobre cuidados com o corpo.

Após esse tempo de observação, durante três meses, realizamos as entrevistas. Planejamos, de início, entrevistar todos os adolescentes soropositivos por transmissão vertical com idade entre 13 e 18 anos – aproximadamente dez – que participavam do referido projeto e eram atendidos naquela unidade de saúde. Entretanto, alguns compareceram à unidade desacompanhados dos responsáveis legais nos dias em que as entrevistas se realizavam. Reduzimos, então, o número de entrevistados para seis. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas.

Quanto ao tratamento dado às entrevistas, trabalhamos com a análise dos discursos que, como observa Minayo (2004), visa compreender o modo de funcionamento, os princípios de organização e as formas de produção social do sentido. É nessa perspectiva que se insere este trabalho.

Cabe ressaltar que garantimos às entrevistadas anonimato e sigilo. A pesquisa só teve início depois de sua aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da UFRJ e da assinatura das adolescentes e de seus responsáveis legais do Termo de Consentimento.

Resultados e Discussão

Rosa (16 anos), Violeta (17 anos), Margarida (14 anos), Acácia (15 anos), Açucena (13 anos) e Hortênsia (14 anos) foram as seis adolescentes entrevistadas. Todas, segundo uma das profissionais

que coordena o grupo, já sabiam, à época da entrevista, de seu diagnóstico soropositivo para o HIV.

Rosa, estudante do sexto ano do ensino fundamental, moradora de um bairro de classe baixa do município do Rio de Janeiro-RJ, morou até os 10 anos de idade em uma instituição especializada em crianças com o HIV e atualmente vive com o pai biológico¹ e a madrasta. Conta que sua mãe faleceu quando ela tinha três anos de idade.

Violeta, estudante do primeiro ano do ensino médio, moradora de um bairro de classe baixa do município de Niterói-RJ, relata que no seu primeiro ano de vida seu pai faleceu e, logo em seguida, quando ela tinha dois anos, sua mãe morreu. Diz que antes da morte de sua mãe, esta pediu que uma senhora, na época, vizinha delas, cuidasse de Violeta. A adolescente mora até hoje com essa vizinha e seu marido, a quem chama de “avós”, mas tem como tutora sua madrinha, que é sua tia biológica e mora ao lado de sua residência atual.

Margarida, estudante do sexto ano do ensino fundamental, reside em um bairro da região oceânica de Niterói (RJ) com sua madrinha. Ressalta que, quando seu pai morreu, sua mãe a abandonou e sua avó a pegou pra criar. Anos depois, sua avó faleceu e ela passou a morar com a madrinha.

Acácia, estudante do oitavo ano do ensino fundamental, reside atualmente com sua mãe adotiva em São Gonçalo-RJ, mas, até os oito anos de idade, morou em um orfanato. Conta não saber muitas informações sobre seus pais biológicos. Diz apenas que sua mãe adotiva acha que eles morreram.

Açucena, estudante do sétimo ano do ensino fundamental, reside no município de Itaboraí-RJ. Relata que mora com a avó, o pai mora próximo e a mãe faleceu. Pouco falou na entrevista. Quase sempre respondia ao perguntado apenas com movimentos de cabeça ou com respostas lacônicas.

Hortênsia, estudante do oitavo ano do ensino fundamental, reside no município de São Gonçalo-RJ. Conta que não conhece

1 Utilizamos a expressão “pais biológicos”, pois essa foi a forma como as próprias entrevistadas se referiram aos seus genitores.

seu pai biológico e que sua mãe biológica morreu quando ela tinha cinco anos de idade. Mora com pai, mãe e avó adotivos. O pai adotivo era primo da sua mãe biológica.

“Pais Biológicos”: Aqueles que não se Cuidaram

Quando examinamos as falas dessas adolescentes sobre suas histórias de vida, podemos observar que as narrativas sobre a história dos “pais biológicos” não se constituíam apenas de relatos sobre a história de seus antepassados. Observamos que seus familiares introduziram no relato sobre a história dos “pais biológicos” das adolescentes um discurso sobre a importância de um intenso cuidado com a saúde e com a vida. Ressaltam-se, particularmente, os modos pelos quais os “pais biológicos” apareceram nas diferentes narrativas, ocupando o difícil lugar daqueles que não se cuidavam, dos que falharam e, portanto, colocaram-se “fora” da vida saudável.

Diante de um ideal contemporâneo da vida saudável, é uma experiência difícil pensar que os próprios pais não se autocontrolaram de modo “correto”, expondo-se a situações de risco, como se apresenta na narrativa das adolescentes. Provavelmente porque marcadas por um discurso sanitário do risco, que se constitui como uma nova moralidade, derivada das recomendações médicas para um viver saudável (e não como princípio-condição para o viver junto), a elas parece difícil compreender o sentido das “escolhas” dos seus “pais biológicos”, as quais os levaram não só a se infectar como a transmitir para elas o vírus. É nesse sentido que diz Margarida: “(...) eles não se cuidaram na minha gravidez. Por que um não chegou para o outro e falou? Ai, negócio estranho... Fico muito agoniada.”

E Acácia: “Minha mãe [adotiva] disse que eles [os “pais biológicos”] não se cuidavam... não iam ao médico, não tomavam remédio. Ai... Eu acho que é isso. Como eles não se cuidavam, eu acho que eles morreram”.

E, ainda, Rosa: “Minha mãe parou de tomar o remédio e ela morreu”.

Essa inflexão no cuidado e na responsabilidade de cada um

consigo seria, como comenta Ehrenberg (2004), consequência de uma ideia de autonomia que marca fortemente a concepção de indivíduo na contemporaneidade. Da hipervalorização contemporânea da autonomia individual, resultaria, como assinala Szapiro (2005, p. 35), que “(...) a cada um é oferecida a ‘liberdade’ plena de escolher, no cardápio das experiências da vida, os riscos que se quer ou não correr!”. Dessa forma, a responsabilidade pelo cuidado com a saúde está inteiramente no plano individual. A vida passa, assim, a ser um projeto medido pelo rigor e pelo cuidado com tudo o que é da ordem do excesso, portanto, com tudo o que é da ordem das paixões (Szapiro, 2005).

A atribuição de responsabilidade aos “pais biológicos” é, portanto, uma lógica inerente ao campo do discurso preventivo. Uma vez que o indivíduo é visto como responsável pelo cuidado de sua saúde, ao se infectar com um vírus cujas formas de transmissão são conhecidas, ele teria “falhado” em sua tarefa e, assim, é considerado responsável por sua doença.

Esse olhar sobre a vida leva ao desenvolvimento de estratégias preventivas que instauram novos comportamentos e novas formas de sociabilidade. Essas estratégias não são, no entanto, desacompanhadas de resistências, o que fica evidente quando se trata de mudar comportamentos, como na esfera das práticas sexuais – campo no qual a racionalidade médica, embora venha dominando os modos de relação entre as pessoas, em geral, não é suficiente para eliminar o que se chama hoje de “relação de risco” (Szapiro, 2004).

Quando nos debruçamos sobre a problemática do HIV, as resistências ao discurso preventivo são evidentes. Nem todos conseguem colocar em prática o denominado “sexo seguro” com seus “parceiros” em todos os momentos. E mais: mesmo se conseguissem, há casos que escapam a essa lógica. Um exemplo é exatamente a situação dessas adolescentes, pessoas soropositivas para o HIV por transmissão vertical.

Pensamos que, antes de serem “sujeitos de risco”, como são denominadas na nova língua da prevenção, essas adolescentes encontram-se numa condição de vulnerabilidade, termo que nos parece mais adequado para pensar sobre as questões humanas implicadas no adoecer e no cuidado da saúde.

O termo “vulnerabilidade” vem sendo cada vez mais usado, es-

pecialmente no campo da epidemia de Aids. A utilização desse termo parte do pressuposto de que, em maior ou menor grau, todos estamos expostos ao problema, o que aponta para a precariedade do enfoque centrado unicamente no indivíduo (Matida, 2003).

A utilização do termo “vulnerabilidade” na discussão sobre a epidemia de HIV/Aids surge na perspectiva de reconceituar a tendência individualizante da doença. Colocar a questão da prevenção em termos de vulnerabilidade nos permite ampliar o horizonte da discussão, de modo a introduzir uma abordagem que nos conduza para além da responsabilidade individual, como acontece quando reduzimos o problema apenas à questão do risco (Sánchez & Bertolozzi, 2007).

Voltando-nos ao termo “vulnerabilidade”, ampliamos o horizonte e complexificamos a questão. Podemos retirar o foco do indivíduo e contestar a lógica de responsabilidade pela boa gestão dos riscos. Considerando essas pessoas como “sujeitos”, compreendemos, a um só tempo, que são também “vulneráveis”. Sublinhamos, nesse sentido, que a vulnerabilidade apresentada vai além da fragilidade que a saúde pode apresentar e define a condição de pertencimento a uma sociedade que coloca o cuidado à saúde como uma máxima moral.

Aceitar nossa vulnerabilidade significa considerarmos nossa condição humana de fragilidade; significa reconhecermos – e aceitarmos – que estamos sempre, de algum modo, em maior ou menor grau, e em diferentes circunstâncias, sujeitos a viver situações que não controlamos, simplesmente porque não é possível adotarmos plenamente a racionalidade médica. É um percurso de alto risco esse que se chama viver, e dele, vale sublinhar, faz parte adoecer e morrer.

A noção de vulnerabilidade recoloca os limites em que podem se dar as escolhas individuais e nos permite retomar a discussão quanto ao laço social em uma sociedade, abrindo a discussão sobre o papel do Estado na sustentação de políticas públicas de saúde. Podemos, assim, relativizar a ideia de autonomia individual quanto à liberdade de escolha de risco, confrontando o discurso atual sobre a prevenção que o conceito de risco supõe.

Na medida em que pensamos não mais em termos de risco, mas em situações de vulnerabilidade que podem resultar em agravos à saúde, tratamos criticamente o imperativo contemporâneo de “vida saudável”. Nessa perspectiva, consideramos que esse impera-

tivo, ao enfatizar a autonomia e a liberdade de escolhas de cada um, é revelador do enfraquecimento do laço social nas sociedades atuais, na medida em que faz de cada um de nós seres autônomos para decidir a partir de um livre arbítrio que não considera os constrangimentos sociais ou quais riscos queremos ou não correr.

A importância de pensarmos em termos de vulnerabilidade, e não de risco, evidenciou-se na narrativa das adolescentes soropositivas para o HIV. O vírus com o qual elas convivem, apesar de não ter sido uma “escolha” delas, levou-as a uma condição de vulnerabilidade na vida.

Gerindo o Risco – Uma Lição a ser Aprendida

A vida de pessoas que desde o nascimento precisam de cuidados médicos e fortes medicamentos para viver não parece nada simples. Um contexto social em que a saúde se tornou um valor absoluto, no qual a vida vai sendo reduzida à “vida saudável”, parece tornar a questão ainda mais complexa.

O que faz questão e complexifica a situação das adolescentes estudadas é o fato de que, ao nascerem com o vírus, elas são designadas como sujeitos portadores de risco. Assim, sabendo ou não gerir suas vidas de acordo com o imperativo da vida saudável, na especificidade do contexto da epidemia de Aids, o discurso preventivo aborda a situação em termos do risco a que podem estar submetidas. Quanto ao outro, nesse caso, caberia o direito de conhecer a situação de risco a que seria exposto. Em suma, iniciarem-se na vida sexual constitui, para essas adolescentes, uma discussão em que a vida acaba por se resumir à pura zoé, como os gregos denominavam a vida na sua dimensão puramente orgânica. Esfumaça-se, assim, qualquer fronteira de distinção entre o animal que somos nós, os humanos, e o humano simbólico de que também somos feitos.

Mais do que avaliar e julgar cada um dos seus atos para não prejudicar a sua saúde, as adolescentes ouvidas aprenderam, desde pequenas, sobre o cuidado que devem ter para não transmitirem sua condição de soropositividade ao outro. Com relação a esse cuidado, observamos nas narrativas uma representação ligada a um sentimento de medo. Violeta, uma adolescente iniciando sua vida amorosa, ilus-

trou esse medo quando fez uma comparação entre relacionar-se com uma pessoa soropositiva como ela e “ficar com uma arma no peito”. Ela se compara, pois, a uma arma que pode disparar e matar e, com isso, ameaçar a vida das pessoas, uma vez que, não fazendo “sexo seguro”, pode infectar o outro com um vírus que mata. Nesse mesmo sentido, ela falou sobre a sua responsabilidade individual, fantasiando sobre o momento posterior à sua primeira relação sexual:

Acho que vou ficar perguntando a ele se ele tá sentindo alguma coisa, se ele tá bem. Ele vai até se assustar, né? Com certeza ele vai ficar assustado e... “não, tô bem” ou “tô meio... tô me sentindo mal”, e aí já sei que alguma coisa tem de errado com ele e que a culpada sou eu. Aí, sim, eu vou me sentir culpada. Se alguma coisa acontecer com ele, vou me sentir culpada, sim. Mas, explicando pra ele depois, se tiver mesmo os sintomas do vírus, acho que eu ajudando a ele, contando minha história pra ele. Estando do lado dele, ele pode conseguir aquilo que eu consegui.

Margarida faz um discurso similar ao de Violeta no que diz respeito ao medo:

A primeira coisa que vem à minha cabeça é a camisinha. E... medo de transmitir alguma coisa. Medo de, sei lá, machucar alguém que não queira.

Este discurso de Margarida lembra o de Violeta sobre a “arma”. O medo de “machucar alguém que não queira” parece corresponder à sensação de ser uma arma e, como tal, poder disparar sobre alguém. Em especial no contexto em que vivemos de biologização da vida, essas afirmações não parecem descabidas.

Observamos, então, que, para as pessoas que possuem uma doença sexualmente transmissível (em especial, o HIV), o cuidado em relação ao risco de que trata o discurso preventivo se amplia para uma atenção ao risco do outro. É dessa forma que a responsabilidade, colocada nos “pais biológicos” por terem contraído o vírus, é transmitida agora a essas adolescentes, que, caso não se previnam, podem atuar o comportamento dos pais.

Adaptadas à nova moralidade das práticas sexuais resultantes da dominância do discurso sanitário da prevenção, essas adolescentes se dizem atentas ao cuidado que precisam ter e às “escolhas” a serem feitas para não transmitirem o vírus HIV. Essa situação emerge nas narrativas sob o viés de uma eloquente racionalidade, muito possivelmente por não terem ainda iniciado a vida sexual ou por pertencerem às gerações pós-HIV/Aids, que se iniciam nas práticas sexuais sob constrangimentos ligados a prescrições maciças de uso de preservativos. Ressaltamos que, em uma pesquisa realizada com casais sorodiscordantes – em que um parceiro é soropositivo e o outro, soronegativo para o HIV –, o uso do preservativo não aparece como algo adotado facilmente (Amorim & Szapiro, 2008). Já em pesquisa desenvolvida por Paiva, Calazans, Venturi e Dias (2008), dados encontrados apontam para o significativo incremento no uso do preservativo na iniciação sexual.

Uma Nova Forma de Identidade?

No que diz respeito à formação das bioidentidades, a forma como as adolescentes se referiram a si mesmas merece destaque. As adolescentes declararam esquecer que são portadoras do vírus HIV. Relataram que só lembram quando se preparam para ir ao médico ou para tomar remédios, pois o tratamento impõe rotinas especiais. A reflexão sobre sua condição só se desencadeia, ao que parece, diante dos sinais, no real, dessa condição, ou seja, através das situações que se impõem, não permitindo a negação da situação de portadoras do vírus, as adolescentes relataram que, de alguma maneira, defrontam-se com a questão.

(...) tem vezes que passa na televisão pessoas doentes, pessoas que não se trataram, que estão se tratando agora. Então o vírus está bem avançado. Então, eu imagino que eu posso ficar daquela maneira e eu... Então, eu fico pra mim mesma falando: “a ficha ainda não caiu em você”. Será que a ficha ainda não caiu? Será que você não entende o que é a doença de verdade? (Violeta)

Eu nem me lembro que tenho essa doença... O dia todo eu nunca lembro. Só na hora de tomar o remédio e na hora de vir para o médico. Porque isso não influi em nada... (Rosa)

A condição de normalidade pela qual se esforçam por associar às suas vidas parece, de algum modo, constituir uma estratégia de fazer face ao ideal contemporâneo de uma “vida saudável”. Rabinow (2002) assinalou, no imperativo da vida saudável, a emergência de uma nova modalidade de laço social, que ele denominou de “biossociabilidade”. Nela, todo um vocabulário médico-fiscalista populariza-se e o cuidar da saúde adquire uma conotação “moral”, fornecendo, inclusive, novos critérios de avaliação para o que seja normal e anormal.

As regras que se modelam a partir das “biossociabilidades” produzem subjetividades com enorme ênfase em procedimentos de cuidados corporais, médicos e higiênicos. Assim, ser “normal” e saudável é orientar a vida segundo preceitos escritos, de acordo com um manual de orientações médicas para todos os campos da existência; um manual que prescreve como manter um “estilo de viver” saudável.

Dessa forma, as adolescentes entrevistadas se consideram “normais” nesse contexto. Se isso pode aparentemente surpreender, não é, no entanto, difícil de ser compreendido. Não estariam as adolescentes entrevistadas se considerando “normais” justamente porque, muito mais do que a maioria das pessoas, seguem com afinco todas as regras e preceitos ditados pela normatividade contemporânea do viver saudável? Desde que nasceram, recebem orientações diretas e indiretas sobre inúmeros cuidados que precisam ter em suas vidas, o que parece levar essas adolescentes a apresentar uma potencialização da crença atual de que, não correndo riscos, garante-se o viver saudável. Difícil é pensar numa vida plenamente saudável no caso dessas adolescentes. Embora mantendo um bom estado geral de saúde graças aos antirretrovirais, são portadoras de um vírus que ameaça a sua saúde e que, sem tratamento, pode levar à morte.

Os recursos terapêuticos científicos de cura e tratamento colocam nossa reflexão frente a uma nova condição de vida, tão sujeita a intervenções que não permite pensarmos em termos de oposição saúde/doença. Todo o cuidado com a saúde não garante a eliminação do vírus de nossos corpos, muito menos uma promessa de afastamento da ideia de fim e de morte, tal como é hoje sustentado, como ficção, pela possibilidade de uma vida sem riscos.

Para além de se buscar classificar as adolescentes como saudáveis ou doentes, a sobrevivência delas está extremamente ligada à obediência aos preceitos de um “viver saudável”, constituindo uma

nova lógica do viver e do cuidado de si que a ciência vem produzindo. Essa nova lógica garante o prolongamento da vida, e a prevenção de riscos torna essas adolescentes prisioneiras da moralidade contemporânea de viver uma vida saudável.

Considerações Finais

Neste trabalho, procuramos nos confrontar com o ideal de bem viver associado a uma biologização das identidades contemporâneas. Ao analisarmos as falas das adolescentes soropositivas para o HIV, encontramos narrativas que correspondem a subjetividades normalizadas medicamente, ou seja, medicamente reguladas. Porque lhes foi transmitido o vírus HIV, cresceram permeadas por questões relacionadas à soropositividade e se consideram “sujeitos de risco”.

Vislumbramos essa problemática como resultado de um processo de subjetivação marcado pelas novas formas de regulação e normatização de que nos fala Foucault (2008). Lidamos com a emergência de um modo de viver no qual se sugere que o desejo, porque não obedece às normas, é perigoso. Desse modo, a única norma a seguir é “não correr riscos, viver uma vida saudável” – preceitos da autogestão contemporânea.

A nosso ver, a proximidade com o adoecer não pode ser compreendida na dimensão individualizante de que trata o conceito de risco. Como dissemos, o conceito de risco apresenta, sob o nosso ponto de vista, inúmeros problemas e limitações. Sua tendência individualizante não considera a suscetibilidade a agravos à qual todos nós estamos expostos e não considera a dimensão simbólica que é própria do sujeito, reduzindo a vida humana à pura zoé.

O termo “vulnerabilidade” permite complexificar a questão. No caso das adolescentes entrevistadas, não serem sujeitos de risco, e sim estarem em situação vulnerável, resulta numa visão da vida humana para além dos preceitos ditados pela gramática médica. Identificando-as como “sujeitos de risco”, o vírus HIV é colocado como o cerne de suas vidas. Passar a vê-las como “sujeitos vulneráveis” desloca esse foco, permitindo que sejam ressaltadas outras questões, como as da ordem da sexualidade, das relações intergeracionais, das ficções de origem e tantas outras que não estão relacionadas especificamente com o fato de serem portadoras do vírus HIV.

Considerá-las “sujeitos vulneráveis” pode, ainda, abrir outra perspectiva de análise das questões envolvidas na concepção do que denominamos “vida saudável” e “saúde”. A epidemia de Aids, ao mesmo tempo em que é fortemente relacionada à sexualidade, à vida e à morte, desloca para os portadores do vírus HIV a ambiguidade com que nossa época vem tratando a ideia de saúde, transformando-a em um objeto a consumir. No caso das adolescentes que receberam de seus pais a vida e o vírus, é preciso possibilitar-lhes construir suas ficções, de modo a sustentar um sentido para o viver. Por serem adolescentes saudáveis e, ao mesmo tempo, portadoras do vírus HIV, elas ocupam um lugar “entre”, entremeando saúde e doença, o que suscita uma reflexão sobre a vida, sobre suas limitações, suas contingências e, em última instância, sobre a vulnerabilidade própria à condição humana.

Referências

- Agamben, G. (2002). *Homo sacer: O poder soberano e a vida nua*. Belo Horizonte, MG: UFMG.
- Amorim, C. M., & Szapiro, A. M. (2008). Analisando a problemática do risco em casais que vivem em situação de sorodiscordância. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 13(6), 1859-1868.
- Castel, R. (2005). *O que é ser protegido?* Petrópolis, RJ: Vozes.
- Ehrenberg, A. (2004). Les changements de la relation normal-pathologique: À propos de la souffrance psychique et de la santé mentale. *Esprit*, (304), 133-156.
- Foucault, M. (2008). *Segurança, território, população*. São Paulo: Martins Fontes.
- Freud, S. (1974). O mal-estar na civilização. In J. Strachey (Org.), *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (Vol. 21, pp. 81-171). Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1929).
- Lei no 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do hiv e doentes de aids. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19313.htm
- Matida, A. H. (2003). Do ‘risco’ ao constructo ‘vulnerabilidade’:

contribuições ao conhecimento contextualizado sobre a AIDS. *Divulgação em Saúde para Debate*, (29), 34-43.

Minayo, M. C. S. (2004). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec-Abrasco.

Ministério da Saúde. (2006). Programa Nacional de DST e Aids. *Boletim Epidemiológico AIDS DST*, 3(1).

Ortega, F. (2003). Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades. *Cadernos de Saúde Coletiva*, 11(1), 59-77.

Paiva, V., Calazans, G., Venturi, G., & Dias, R. (2008). Idade e uso de preservativo na iniciação sexual de adolescentes brasileiros. *Revista de Saúde Pública*, 42 (Supl. 1), 45-53.

Rabinow, P. (2002). Artificialidade e iluminismo: Da sociobiologia à biosociabilidade. In P. Rabinow & J. G. Biehl (Orgs.), *Antropologia da razão* (pp. 135-157). Rio de Janeiro: Relume Dumará.

Sánchez, A. I. M., & Bertolozzi, M. R. (2007). Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? *Ciência e Saúde Coletiva*, 12(2), 319-324.

Szapiro, A. M. (2004). O outro da prevenção. In Ministério da Saúde (Org.), *Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA): Integrando prevenção e assistência* (pp. 38-42). Brasília, DF: Autor.

Szapiro, A. M. (2005). Em tempos de pós-modernidade: Vivendo a vida saudável e sem paixões. *Estudos e Pesquisa em Psicologia*, 5(1), 25-37.

Szapiro, A. M. (2009). O imperativo da utilidade, a hegemonia da técnica e seus efeitos sobre o humano. In A. M. Szapiro (Org.), *Clínica da pós-modernidade: Formas de subjetivação, de violência e de dessimbolização* (pp. 79-92). Rio de Janeiro: Baperca.

Vitoria, M. A. D. À. (2003). A experiência do Brasil no fornecimento e no acesso universal às drogas anti-retrovirais. *Divulgação em Saúde para Debate*, (27), 116-121.

Recebido em 17 de janeiro de 2012

Aceito em 11 janeiro de 2013

Revisado em 18 de julho de 2013