

NARRATIVAS DA DOENÇA COMO ATOS DA EXPERIÊNCIA: EMOÇÕES E MEDICAMENTOS EM BIOGRAFIAS DE MULHERES COM HIV/AIDS

NARRATIVES OF THE DISEASE AS ACTS OF EXPERIENCE: EMOTIONS AND
MEDICATIONS IN BIOGRAPHIES OF WOMEN WITH HIV/AIDS

*Romário Nelvo**

Cite este artigo: NELVO, Romário. Narrativas da doença como atos da experiência: emoções e medicamentos em biografias de mulheres com HIV/AIDS. **Revista Habitus:** Revista da Graduação em Ciências Sociais do IFCS/UFRJ, Rio de Janeiro, v. 1, n. 17, p. 55-67, jan./jul. 2019. Semestral. Disponível em: revistas.ufrj.br/index.php/habitus.

Resumo: Este artigo é resultado de uma etnografia realizada entre os meses de janeiro e abril de 2017. Tem como temática a discussão sobre o HIV/Aids, e a pesquisa de campo deu-se especificamente com mulheres e mães jovens, entre 20 e 25 anos, de territórios de periferias da cidade do Rio de Janeiro, portadores da doença. Privilegiaram-se duas dimensões para o entendimento de suas experiências. Em um primeiro momento, formas possíveis de análises de sofrimentos, como *humilhações* e *abandonos*. Em um segundo momento, a maneira como os medicamentos ocupam lugares centrais em suas trajetórias. Espera-se que o estudo contribua para o campo da antropologia da saúde e emoções.

Palavras-chave: Experiência; Mulheres com HIV/Aids; Emoções; Medicamentos.

Abstract: This paper is a result of an ethnography carried out between the months of January and April 2017. Its theme is the discussion about HIV/AIDS, and the fieldwork was specifically conducted with women and young mothers between 20 and 25 years, from low-income segments in Rio de Janeiro, bearers of the disease. Two dimensions were privileged to understand their experiences. The first dimension refers to possible forms of suffering analysis, such as *humiliation* and *abandonment*. The second dimension refers to the way medicines occupy central places in their trajectories. It is hoped that the study will contribute to the field of anthropology of health and emotions.

Keywords: Experience; Women with HIV/AIDS; Emotions; Medicines.

Este artigo é resultado de uma etnografia realizada entre os meses de janeiro e abril de 2017. O tema é o HIV/Aids, e o enfoque do objeto é constituído por trajetórias de mulheres portadoras, jovens, entre 20 e 25 anos, que passaram pela experiência da gestação, parto e pós-parto e viviam a maternidade. Elas são todas de territórios de periferias, da zona oeste da cidade do Rio de Janeiro; região da cidade onde eu também residia, à ocasião do trabalho de campo. Trata-se de um estudo sobre antropologia das experiências (BRUNER, 1986; CSORDAS, 2008); ou seja, visibilizou-se a forma como as pessoas encarnam, performam e expressam a cultura e as relações. Para acessar essas experiências, mantive-me atento às narrativas das interlocutoras, entendendo-as como recursos discursivos que contêm ações sociais, emoções e situam sujeitos no mundo (RABELO *et al.*, 1999).

A ênfase aqui incide sobre o que emergiu no campo como possibilidade de interpretação de suas gramáticas emotivas, em planos multifacetados de suas trajetórias (NELVO, 2017a; 2017b; 2018). A atenção foi dada a sofrimentos sociais (VÍCTORA, 2011), como *abandono* e *humilhação*. Os atos diários da medicação (compreendidos como dramáticos e performáticos, em alguns casos) e aqueles momentos de inflexão quanto ao encontro biográfico delas, com a biografia das substâncias medicamentosas – vistos como *coisas* e “agentes” do social (MANICA, 2012). E a forma como as drogas antirretrovirais são mais ou menos valorizadas. A partir deste movimento analítico, há formas de agenciamentos, ocultamentos, (re) significação de palavras, escolhas e um sem-número de situações que fazem parte das relações contidas em suas biografias. O conceito de relacionalidade de Marilyn Strathern (2015; 2016) é central neste artigo. Aqui, utilizo-o no sentido da autora, para quem trata-se de um conceito abstrato para compreender e empreender relacionamentos. Desse modo, o plano relacional da experiência, primeiro quanto às categorias emotivas, segundo no que tange aos medicamentos, evidenciam formas relacionais cotidianas no campo pesquisado.

O artigo está dividido em três partes a fim de localizar Luana, Suelen e Luíza – interlocutoras chave, cujos nomes são fictícios. Em um primeiro momento, apresento uma discussão de localização dessas pessoas, por serem soropositivas, como parte de sujeitos historicamente corporificados em processos de exclusão e desigualdade social, no qual jaz a categoria de sofrimento social que lanço mão (VÍCTORA, 2011). Isto instaura-se no epicentro da “epidemia de significação” (TREICHLER, 1987), no qual a *Imunodeficiência Adquirida* (Aids) foi socialmente construída em um campo vasto de relações de poderes, de linguagens e de significados. Aqui, não espero dar conta de toda a história da Aids, e sim frisar um exercício de demonstração da complexidade da doença em questão. Em um segundo momento, apresento as interlocutoras e os dados de campo, com ênfase em suas experiências. Estas últimas puderam ser compreendidas a partir de suas narrativas, tomando-as como recursos discursivos que constroem socialmente suas realidades (AURELIANO, 2012; NELVO, 2017a). Com isso, elencarei como tenho pensado formas de emoções e afetividades para o entendimento de trajetórias de mulheres com HIV/Aids na contemporaneidade.

Cabe destacar que a perspectiva adotada aqui é a que compreende as afetividades como discursos sobre emoções (ABU-LUGHOD; LUTZ, 1990). Assim, as emoções serão vistas em seu pragmatismo; para além de sentimentos internos da pessoa, as emoções comunicam a política da vida cotidiana. Desse modo, permitem compreender jogos de poder, moralidades, estrutura

social, hierarquias. As categorias emocionais que serão revisitadas evidenciam práticas sociais, dando-se em contextos relacionais. O objetivo é perceber, nas afetividades elencadas, que as emoções têm a sua capacidade micropolítica de “dramatizar, reforçar ou alterar as macrorrelações sociais que emolduram as relações interpessoais nas quais emerge a experiência emocional individual” (REZENDE; COELHO, 2010, p. 78). No que tange às interlocutoras, as categorias emotivas informam a vida social em sua dinâmica política e relacional. Por fim, demonstro a maneira como as substâncias medicamentosas de que elas faziam uso ocupavam lugares centrais em suas biografias e são, assim, “bons para se pensar” em antropologia, por serem químicas moleculares para a qualidade de vida (AZIZE, 2002)

1. De que “aflição” falamos?

Antes mesmo de se ter informações precisas sobre o que verdadeiramente seria a Aids, ou mesmo que a doença chegasse ao Brasil, à luz dos anos 1980, introduziu-se uma constante produção social sobre a doença, até o momento rara. Na ausência da concepção de sua infecção advinda do vírus HIV, era confundida como uma espécie de câncer fatal, sendo a Aids anunciada como “um mal de folhetim” na produção midiática brasileira (CARRARA; MORAES, 1985). Essa produção social da doença acrescentou, em seus sentidos narrativos, a “morte civil” de coletivos de pessoas, fazendo com que a doença fosse corporificada e localizada em certos sujeitos. Aids e homossexualidade, como categorias englobadas, certamente, preencheram anos de narrativas históricas; seus sintomas foram definidos, pelo menos em países da Europa ocidental, e de forma bastante emblemática nos Estados Unidos, como “praga gay” e/ou “câncer gay” (DANIEL; PARKER, 1991). Estes termos, utilizados como categorias acusatórias, deram sentido às primeiras amarras sociais da Aids, que logo sofreu homossexualização e criminalização inscritas sob linguagens e poder direcionados a pessoas corporificadas (TREICHLER, 1987), já que determinadas pessoas seriam responsáveis pela existência da doença, por usarem da sua sexualidade de forma não saudável.

Há uma questão significativa que marcou a *Imunodeficiência Adquirida* (AIDS) e que posteriormente veio à tona com a descoberta da infecção advinda da *Imunodeficiência Humana* (HIV): o fato de a doença tocar em questões sexuais e comportamentais. Envolve certo imaginário de “liberdade sexual” e, em última instância, sua infecção está associada a “zonas corporais” que simbolicamente são vistas como poluidoras; tais como sangue, sêmen, secreção vaginal, leite materno, ânus. Esses significados produziram uma imagem marginalizada da doença, associada à questão dos comportamentos sexuais de determinadas pessoas.

Pessoas com práticas homoeróticas foram as que mais sofreram inicialmente com a sentença dos estigmas, seguido, no mesmo sentido, pelas prostitutas, os até então denominados michês, pessoas bissexuais, lésbicas e usuários de drogas injetáveis. Historicamente, o cenário biomédico classificou esses sujeitos como formadores do “grupo de risco” para a propagação da epidemia. A trajetória da Aids fez emergir, a partir das categorizações pautadas nas noções epidemiológicas, categorias clínicas, como a de *aidético* (SEFFNER, 1995). Esse “mal de folhetim” anunciado, que corporificava a Aids e produzia o imaginário da figura do *aidético*, são classificações semânticas interessantes de construção da doença, pois elas se articulam de forma multifacetada para a formação de um “problema social”. Gramáticas emotivas do “medo” e “horror”

foram produzidas, associando-se “zonas corporais” e práticas sexuais para construção da doença. Por outro lado, ao inscrever a Aids como uma patologia ancorada em questões sexuais, tabus, dúvidas e questionamentos emergiram para tratar a própria noção de conhecimento científico, sobretudo em um contexto ocidental cuja prática discursiva do sexo é uma realidade da condição da “verdade” do sujeito (FOUCAULT, 2014).

Este movimento de “homossexualização do vírus” acrescentou desafios para aqueles que até então não se consideravam como pertencentes ao *grupo de risco* propenso à infecção. O caráter sexual da doença é questionado na década de 1990, quando foi possível falar em uma “trajetória feminina da Aids” (PARKER; GALVÃO, 1996). Essa inscrição de corpos sexuados fez emergir a concepção da doença do “outro”, termo sobre o qual a antropóloga Knauth (1997) discorreu para entender como o HIV/Aids era então visto por suas interlocutoras. Com a feminização da epidemia, novas questões surgiram para entender as razões pelas quais, a cada dia mais, mulheres contraíam Aids no Brasil (GUIMARÃES, 2011). Segundo Parker e Galvão (1996), em nenhum lugar no mundo houve uma feminização tão rápida do vírus quanto no Brasil.

Foi desta forma que o “silêncio” emerge como uma categoria analítica lançada pelos próprios autores antes citados, no mesmo sentido que autoras como Knauth (1999) e Guimarães (2001), ao lançarem mão de pesquisas etnográficas, chegaram à conclusão de que não se tratava apenas de comportamentos sexuais, mas do que jaz nos próprios valores e estrutura social. As mulheres interlocutoras das pesquisadoras estavam estritamente marcadas pelo gênero feminino, pela raça e pelo segmento urbano. Assim, para compreender o fenômeno de “mulheres e Aids”, insistem os críticos, deve-se ater para complexidades como o valor da família, o *status* social de mulher e mãe em determinados segmentos sociais, bem como não negar o fato de que a sexualidade, nesses grupos populares, faz parte de um todo generalizante da pessoa (DUARTE, 1987), e não algo pautado na concepção de indivíduo ocidental moderno.

Dada essa ênfase teórica apresentada até aqui, cabe destacar, antes de apresentar os dados da pesquisa de campo, o quanto o fim do século passado possibilitou construir novos horizontes para a doença, muito em função da noção de *identidades clínicas* (VALLE, 2002). Este movimento foi possível com o estabelecimento do *soropositivo* como categoria epidemiológica, que é transformada em identidade social, a partir da possibilidade de este ser detentor de direitos civis e humanos. É nesse sentido que o ano de 1996 tornou-se um marco histórico, haja vista a vigência da Lei nº 9.313 [1], que implementou no Sistema Único de Saúde (SUS), de forma gratuita, os medicamentos antirretrovirais para as pessoas acometidas pela doença.

Muita coisa foi alterada desde esses debates políticos de saúde pública até o momento em que escrevo. Recentemente, é consenso que pessoas em tratamento regular e diário não transmitem o vírus para o parceiro sexual (WHO, 2016). No mesmo sentido, esses avanços médicos têm feito com que o desejo da reprodução tenha se tornado uma escolha possível. Nesse cenário de discussão, torna-se cada vez mais instigante compreender a forma como as pessoas vivenciam seus cotidianos e como o HIV/Aids faz parte de suas vidas; ora como aquilo que as coloca em posições desiguais frente aos “outros” que compõem seus universos relacionais, ora

[1] Para melhor visualização da Lei, acessar: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9313.htm. Consultado em: 04 de novembro de 2017.

justamente de onde partem seus agenciamentos, escolhas e desejos. Visando essas inquietações, adiante o artigo mostrará dados de campo para ilustrar essas indagações que, com as recentes propostas de se chegar “ao fim da Aids” (WHO, 2016), têm se apresentado cada vez mais um terreno fértil para estudos antropológicos e etnográficos.

2. A pessoa e suas emoções: tecendo humilhações e abandonos

A primeira vez em que me encontrei com Luana foi em um *shopping center* no bairro de Realengo. Naquela oportunidade, conheci seu filho, Léo, com apenas nove meses. Conversamos por cerca de seis horas. Ela tinha 20 anos quando esta pesquisa foi construída. É portadora do vírus HIV por transmissão vertical, quando a infecção se dá de mãe para filho, no momento do parto, ou no pós-parto, por contato com fluídos corporais, como o sangue ou leite materno. Ainda que Luana tenha nascido com a doença em questão, existiram eventos em sua vida que marcam o momento “onde tudo começou”. Sua mãe somente teve o conhecimento de que era portadora quando estava grávida de seu irmão mais novo, quando Luana tinha 11 anos. Todos os membros da família realizaram testes para a detecção ou não do HIV/Aids, e Luana foi a única, dentre os irmãos, que contraiu o vírus. Luana é mãe solteira, e seu namoro de quase seis anos veio ao fim quando Léo nasceu. Ela o cria com a renda de seu emprego como agente de saúde em uma clínica da família próxima de sua casa. Léo a acompanha em sua jornada de trabalho todos os dias. Ela fez todo o tratamento correto para não transmitir o vírus para ele, e Léo, assim como todos os filhos e filhas das interlocutoras, não nasceu com o vírus HIV [2].

Depois de ter conhecido Luana, conheci Suelen. Encontrei-a também em um *shopping center* da zona oeste da cidade, no bairro de Campo Grande. Ela reside com a mãe e a filha Samara, com um ano e quatro meses à ocasião. Suelen estava grávida de cinco meses. Segundo a ultrassonografia realizada há poucas semanas de nosso encontro, seria novamente uma menina. Ela também é mãe solteira. Seu namoro com o pai da primeira filha, de quatro anos aproximadamente, veio ao fim assim que esta nasceu. Sua trajetória com o HIV se iniciou há pelo menos seis anos. Ela tinha 25 anos e é portadora por meio de transmissão horizontal, sendo a principal via de infecção a sexual.

Com Luana e Suelen, foi possível refletir sobre o tema das emoções e das afetividades a partir da perspectiva *contextualista* das emoções das autoras Abu-Lughod e Lutz (1990). Concorro com as autoras que as emoções se dão em contextos relacionais e se inscrevem em discursos que mantêm com a realidade dimensão de formação e não de representação. Para esses efeitos, destaco, nas trajetórias de Luana e Suelen, ações sociais que são passíveis de interpretação, por agora, que me fazem pensar em como as emoções perpassam suas biografias, e informam fronteiras na vida social cotidiana a partir de práticas sociais. Luana contou-me quando a conheci o quanto seu *status* sorológico foi um problema para a família do pai do Léo quando a

[2] A quantidade de Carga Viral (avaliação quantitativa do RNA, o qual serve em conjunto com o exame de células T-4) determina o tipo de parto da pessoa. É recomendado para as gestantes soropositivas e com carga viral baixa, geralmente inferior a 1.000 cópias/ml ou indetectáveis, ou seja, com zero cópias, o tipo de parto vaginal. Contudo, em casos superiores a 1.000 cópias/ml, deve-se realizar a cesariana eletiva. Isto se dá ao fato de existir maior ou menor “risco” de transmissão ao feto. Em ambos os casos, as gestantes são medicadas com AZT (detalhe que mencionarei no próximo capítulo) e, posteriormente, os recém-nascidos durante o período de 28 dias. No caso das interlocutoras dessa pesquisa, somente um dos partos foi realizado de forma vaginal, e esta se encontrava com carga viral indetectável. Irei melhor explorar essas situações no capítulo posterior.

relação existia. Eles eram *sorodiferentes*, quando apenas uma das pessoas é portadora. A mãe de seu até então namorado dizia inúmeras vezes que ela iria “matar seu filho”, evidenciando o fato de Luana ser portadora de uma doença infecciosa.

Durante a pesquisa, Luana relatou uma série de eventos em que teve sua sorologia para o HIV revelada pública pela sogra, quando a indagava sobre os “perigos que seu filho passava por estar se relacionando com ela”. A sorologia da mãe de Luana (que também é soropositiva) também era revelada sempre que esses eventos ocorriam. Para ela, são situações de “humilhações” em público. Ela dizia guardar mágoas da família do pai de seu filho. Tanto que, àquela altura, jamais deixava o Léo a sós naquela casa “que tanto a humilhou”. Quando me contava essas situações vividas, Luana não negava o quanto isso tudo a marcou. A gramática emotiva da *humilhação* desses embates está permeada por relações vividas, narradas a mim em tempos de pesquisa e revestida de ações sociais da pessoa no mundo (RABELO *et al.*, 1999). Dessa maneira, acrescento que são eventos relacionais possíveis de se pensar numa “micropolítica das emoções”, conforme Coelho e Rezende (2010), em que a experiência emocional individual ocorre a partir de relações interpessoais. É assim que podemos pensar que essas experiências das humilhações sofridas por Luana estão em sua capacidade micropolítica emocional. Melhor definem as autoras:

Dramatizar, reforçar ou alterar as macrorrelações sociais que emolduram as relações interpessoais nas quais emerge a experiência emocional individual. É assim, então, que as emoções estão perpassadas por relações de poder, estruturas hierárquicas ou igualitárias, concepções de moralidade e demarcações de fronteiras entre os grupos sociais. (COELHO; REZENDE, 2010, p. 78).

Com Luana, tem sido possível, então, refletir o quanto pessoas soropositivas para o HIV/Aids, sobretudo aquelas marcadas pelo gênero feminino e pelo segmento urbano periférico, têm experiências emotivas, como a *humilhação*. A estas, podem-se atribuir formas de relações de poder e moralidades que as colocam em situações desiguais nas relações sociais e amorosas. A partir de emoções subjetivas por parte da interlocutora, é perceptível como que corpos soropositivos são marcados por eventos nos quais as fronteiras sociais existem e expressam as relações de poder nessas manifestações afetivas.

Destaco aqui que a revelação do diagnóstico num momento de embate é a materialidade do quanto comunicar um estado de saúde carregado de história moral, como já mencionei na primeira parte deste artigo, em alguns casos figura como o máximo da *humilhação* sofrida pela pessoa. Essa gramática emotiva é, antes de tudo, parte da concepção de pessoa de Luana a partir de suas experiências, mas que também permite ainda refletir muitas formas estruturais e culturais de como corpos soropositivos são historicamente produzidos. Suas experiências emocionais ganham contornos de singularidade da pessoa, mas também de modos para se pensar dificuldades, negociações e agenciamentos daqueles que são acometidos pelo HIV/Aids, mesmo em tempos atuais.

Foi Ceres Víctora (2011) quem mapeou – elencando exemplos concretos – acerca do que viria a ser um campo metodológico de reflexão antropológica sobre o “sofrimento social”, no qual apresentam-se maneiras de se pensar como determinados sofrimentos e adoecimentos existem em corpos historicamente situados. É assim que localizo humilhações como a de Luana.

Friso outros aspectos relevantes, tanto na interlocutora quanto em Suelen, acerca de *abandonos* presentes em suas trajetórias; aqueles que são sutis e cotidianos, “vão simplesmente acontecendo”, como contou Luana, e que se tornam cada vez mais afetividades para se discutir em termos antropológicos. Ambas tiveram seus relacionamentos amorosos por terminados assim que seus respectivos filhos nasceram, e ficou com elas a responsabilidade de criar e dar o que de comer para seus filhos e filhas.

A primeira vez em que encontrei com Suelen, ela compartilhou momentos de lágrimas comigo. Seu “desespero” girava em torno da gravidez ser indesejada. O atual genitor era um amigo de infância. Suelen deixava transparecer saber que, quando a criança nasce, fica com a mãe a função de ter que parar toda a sua vida. Ela manifestava o interesse por querer voltar a estudar, trabalhar e, por fim, deixar de depender de sua mãe. Todavia, esses projetos de vida teriam de esperar mais uma vez. Se suas lágrimas já encontravam aqui explicações, contudo, seu ato compartilhado comigo em um momento de relação para uma pesquisa etnográfica não para por aí. Seus olhos lacrimejados comunicavam experiências emocionais de *abandono*. Seus olhos molhados permitiram então pensar que seu receio se dava, sobretudo, pela possibilidade de ser novamente deixada pelo pai da filha que estava esperando, como uma repetição quase que contínua de *abandonos*.

Com as duas interlocutoras apresentadas até aqui, tenho elegido o quanto as formas de narrativas de sofrimento ora por *humilhação*, ora por *abandono*, são parte das ações sociais de suas trajetórias. São emoções presentes no plano relacional – porque resultam de relações interpessoais – da vida social, que se expressam sobretudo em suas experiências. São formas de emoções que, assumo, não são exclusivas das vidas de Luana e Suelen, mas que, para o presente campo, são essenciais para compreender as biografias delas e o entendimento de práticas sociais. Essas mulheres e mães jovens, portadoras de HIV/Aids, viveram e vivem situações nas quais somente são possíveis de serem compreendidas numa pesquisa antropológica se a tomarmos como narrativas emocionais da pessoa. Narrações que misturam presente com o passado e significam o futuro com experiências dramáticas já vividas. O melhor exemplo disso, trazido neste texto, são as lágrimas de Suelen em um momento de campo. Com suas lágrimas, (re)afirmo o quanto suas narrativas, que também estão nesses atos de choros, mesmo em contexto de uma pesquisa de campo, constroem socialmente suas realidades (AURELIANO, 2012).

3. Os remédios da pessoa: dramatizações, inflexões, encantos e desencantos

Daqui em diante, apresento mais uma interlocutora, Luíza, e elencarei sofrimentos já apresentados – como o *abandono* – e também irei dar visibilidade para a maneira como ela, e também Luana e Suelen, encaram as substâncias medicamentosas em seus cotidianos. Suas experiências com os medicamentos emergiram como fluxos relacionais possíveis de serem interpretados numa pesquisa antropológica por serem *coisas* que recebem valores e relações específicas, bem como por ocuparem o mundo social delas.

Luíza tinha 21 anos e é mãe de Ruan, de um ano e meio. Ela residia no bairro de Paciência, a cerca de duas quadras do local em que eu residia, o que facilitou nossos encontros. Luíza é portadora do vírus HIV, por meio de transmissão vertical, como Luana. Sua mãe somente soube da existência de que o HIV/Aids era uma realidade em sua relação de parentesco porque Luíza

era uma criança muito doente. O encontro com ela pela primeira vez foi em uma praça nas mediações de nossas casas. De imediato, foi preciso (re)significar uma série de categorias junto de Luíza, como o próprio nome HIV/Aids – ela refuta dizer dessa forma e forja a categoria “aquilo”.

No dia em que entrevistei a interlocutora pela primeira vez, o encontro estava programado para duas semanas antes do ocorrido. Contudo, foi impedido por um devastador de sua experiência, que teve “aquilo” como o fator principal. Ela vinha de intensos onze dias de internação em um hospital municipal. O motivo era revelador de sua vivência com a patologia. Ela havia retornado com os medicamentos muito recentemente, e seu sistema imunológico já não estava mais “acostumado” com o tipo de medicação bioquímica. Seu corpo foi tomado por bolhas, que iam desde suas pernas até a região da genitália. Uma das primeiras coisas que Luíza disse, assim que a conheci, foi: “está vendo essas manchas? Por causa delas eu não podia responder seu questionário, mas agora estou bem”.

Luíza tem dificuldades de fazer uso de seus medicamentos. Ela alegou que isso vem desde sua infância, que não é uma prática recente em sua trajetória, mas que, nos últimos tempos, tem se tornado algo ainda mais recorrente [3]. Um dos motivos pelos quais a prática da não medicação acabou por se tornar algo recorrente foi o fato do *abandono* de Luíza por parte de seu até então namorado não ter se dado “apenas” – as aspas aqui demarcam a falta de palavra melhor – quando seu filho nasceu – como as categorias de sofrimentos das interlocutoras já apresentadas. Durante todo o período em que gestou Ruan, seu namorado, uma relação de quase seis anos, via a paternidade como algo que tomaria muito o seu tempo e juventude, que, portanto, “deveria curtir mais a vida antes da criança nascer”. Dessa maneira, toda a sua gravidez foi marcada pela “solidão” por parte do companheiro, como resultado do estado emotivo da falta resultante de contatos sociais (BISPO, 2016). Se não fosse sua irmã, mais nova que ela dois anos, Luíza certamente não teria feito todo o pré-natal de Ruan. A interlocutora a considera uma “guerreira”; uma pessoa “muito paciente”, como me contou.

Luíza significa o HIV/Aids de uma forma muito singular a seu modo. Ela assim também o faz em relação aos seus medicamentos. Para ela, são todos genericamente chamados de “remédios”. A partir de Luíza, tem sido possível compreender, portanto, o quanto suas substâncias medicamentosas ocupam lugares centrais e são “agentes definidores de determinadas dinâmicas” (MANICA, 2012, p. 18). Tanto o são, que o “não uso correto” destes teve que transferir nosso encontro para essa etnografia para um momento posterior.

No que tange ao presente campo, de uma forma geral, a maneira como os medicamentos apareceram nas trajetórias estudadas tem permitido refletir sobre modos de se pensar uma antropologia da experiência (BRUNER, 1986) de mulheres e mães com HIV/Aids. Nos diálogos que estabelecemos, seus remédios ocupavam lugares específicos e, portanto, informam como suas experiências com eles estavam “menos em suas moléculas e naturezas, e mais em seus fluxos; mais em invenções do que descobertas; mais em usos, consumos, negociações, circulações, do que simplesmente prescrições” (AZIZE, 2012, p. 135). Assim, compreender o lugar de pessoa das interlocutoras é levar em conta como os medicamentos fazem parte de seus cotidianos. A

[3] Em outro lugar (NELVO, 2018), construo uma narrativa somente sobre os tempos e cotidianos de Luíza.

partir dos aspectos relacionais que elas têm com essas *coisas* sociais (INGOLD, 2012), fazem-se presentes momentos de inflexão, “dramatização”, significação e a forma como eles são mais ou menos valorizados (NELVO, 2017b).

Para manter a infecção em estágio controlado, é necessário que elas se mediquem diariamente, o que demarca o quanto as substâncias ocupam lugares centrais em suas vidas. Em suas experiências, há diferentes antirretrovirais, que, por serem medicamentos, são bons para se pensar, por sua “concretude” e seu *encanto* (VAN DER GEEST; WHYTE, 2011), bem como a capacidade de circulação por que são *coisas*, o que garante a eles condição de agente (MANICA, 2012). O *encanto* dos medicamentos está em sua capacidade de tangenciar a enfermidade numa cosmologia ocidental, como já frisado pelos antropólogos Van Der Geest e Whyte (2011).

Neste estudo etnográfico, eles apareceram de formas singulares. Uma questão que cabe ressaltar é que os antirretrovirais para pessoas soropositivas são garantidos de forma gratuita no SUS desde o ano de 1996, a partir da vigência da Lei nº 9.313. Dessa maneira, partilho dos ensinamentos de Manica (2012) sobre a “vida social dos medicamentos” para o entendimento dos atos diários das interlocutoras a fim de controlar suas enfermidades, e friso que a minha intenção tem sido pensar a relação entre duas biografias: a da pessoa com a das *coisas* sociais – em nosso caso, os “remédios”. As aspas na última palavra demarcam uma categoria êmica. Enquanto, para Luana e Suelen, cada substância, as quais já haviam feito uso e/ou faziam, tinham cores, nomes e efeitos colaterais específicos e eram, por sua vez, antirretrovirais, para Luíza, eles eram todos “remédios”, como já mencionado. “Remédios para tratar aquilo” é a forma como ela os significa.

Luana começou a fazer uso de seus medicamentos assim que sua mãe teve o conhecimento de que havia um vírus na rede de parentesco, aos onze anos de idade. Inicialmente conheceu o *Ritonavir*, o qual a deixava igual a um “botijão de gás”, que teve então que ser alterado para o *Biovir* com *Efavirenz*. Ela adquiriu resistência a este último porque abandonou o tratamento inúmeras vezes. Assim, conheceu o “dois em um” (*Tenofovir* e *Efavirenz*) e mais o *Kaletra*, que, durante a gestação de Léo, fazia uso do “3x1” (*Tenofovir*, *Efavirenz* e *Lamivudina*). Seu corpo reagiu com enjoos aos remédios durante a gravidez, marcando assim, portanto, o momento de encontro entre o corpo de uma pessoa e a materialidade da substância, que produziu inflexão.

Essa relação entre o “corpo” e a “concretude” dos remédios também foi presente nos diálogos que mantive com Suelen, que começou com o *Atazanavir* e mais o *Tenofovir* e *Lamivudina*. Contudo, um efeito colateral que teve foi ficar com a palma das mãos e os olhos amarelados, o que acarretou na troca para o *Efavirenz* que, durante a primeira gestação, teve que ser alterado para o *Kaletra*. Desse modo, em Luana e Suelen, é perceptível o quanto os encontros biográficos delas com os medicamentos são marcados por trocas constantes, concretudes específicas e momentos de inflexão com o corpo que rejeita a substância, seja por uma resistência imunológica, seja por mudança na tonalidade da pele.

Na trajetória de Luíza, o tipo do encontro relacional da pessoa com a *coisa* é também significativo e tem permitido ainda concluir o quanto todas essas histórias de vida não estão descoladas da ação social da pessoa (RABELO *et al.*, 1999). Ela sabia da existência de muitas

“concretudes” diferentes ao longo de sua biografia quando conversávamos, contudo, não se lembrava dos nomes e os classificava dessa forma: “Vários esquemas. Só não lembro o nome. São muito difíceis”. Às vezes fica sem fazer uso de seus medicamentos, pois, sempre que assim o faz, lembra ser portadora “daquilo”. Destaco uma narrativa da interlocutora:

Tem gente que diz que bebe até com cerveja. Mal consigo beber com água, quem dirá com cerveja. Não desce, não desce, não desce. Tem um amigo que engole com banana. Se eu fizer isso, eu nunca mais vou querer olhar pra banana. Minha mãe que arruma o meu remédio. Eu só pego nele assim rápido, faço menos barulho possível e coloco lá no armário porque se ficar na minha mão, eu jogo fora. Tem que engolir rápido. E quando bate no dente então? (Luíza, março de 2017).

Partindo deste tipo de narrativa, torna-se evidente como a materialidade do medicamento causa aflição cotidiana. Se eles são capazes de tangenciar a enfermidade, pelo menos para Luíza sua concretude traz o *desencanto* da experiência, diferente do *encanto* pelo qual as substâncias são comumente pensadas (ver, por exemplo, a discussão já elaborada por mim sobre esse tema NELVO, 2017b). O que ocorre no encontro do medicamento com a pessoa são processos de dramatizaçãodo ato da medicação, que transforma essa relação em zonas que desconversam entre si. Com Luíza, podemos abstrair o quanto as narrativas sobre medicamentos do presente campo fazem parte de suas vivências e ações sociais. Ora eles são nomes que já se foram, mas que deixaram memórias e marcas corporais específicas, ora estão para o ato relacional e emocional do *desencanto*. Ainda que Luíza tenha apresentado uma narrativa de aversão aos “remédios”, isto é, enxergá-los pelos seus *desencantos*, eles aparecem também de modo mais ou menos valorizados por ela. Em outras palavras, Luíza afirmou inúmeras vezes que eles são importantes e, inclusive, que deveria melhorar a maneira como os encarava:

Mas eu tenho que trabalhar isso e pensar: “porque isso não vai acontecer e sim eu tenho que levar de boa, não vou vomitar, não vai bater no meu dente, não vai encostar na garganta”. Aí eu consigo tomar de boa. Acho que eu mesmo que aterrorizo o remédio, porque é tranquilo tomar, eu que não consigo. Mas eles que me mantêm viva. (Luíza, março de 2017).

Para Luana e Suelen, mesmo com suas inflexões, seja por resistências devido aos *abandonos* a um dado medicamento, ou à pele que altera a sua tonalidade, elas também os enxergavam como importantes. Para elas, assim como para Luíza, seria para mantê-las vivas. Eles não podem curá-las, pois a enfermidade em questão, até o momento, é incurável (WHO, 2016), porém, são essenciais para não agravar seus estados de saúde, até mesmo porque elas têm filhos para criar. Aqui, portanto, teríamos então algum tipo de *encanto* dessas substâncias:

Eu não posso mais deixar de tomar os remédios porque senão eu crio outras resistências e também posso chegar ao estágio de Aids. Desde que o Léo nasceu, também tenho que pensar nele, né, ele precisa de mim. Tanto que o pai dele queria que eu engravidasse para não desistir de viver, por ter alguém pra criar. (Luana, janeiro de 2016).

Eu nunca tive dificuldades com eles, mas é sempre uma tortura diária. Você não pode esquecer nunca. E sempre se pergunta: ‘meu deus, eu tomei?’. Meu desespero é esse, de tomar. Porque eles são essenciais para a gente que tem HIV. (Suelen, fevereiro de 2016)

4. Considerações finais

Este artigo mostrou dados de uma etnografia e refletiu, a partir de uma breve demonstração teórica, como emoções, sofrimentos e medicamentos que mulheres com HIV/Aids faziam uso são centrais para o entendimento de suas biografias e cotidianos. Assim, o enfoque dado pode contribuir para estudos sobre antropologia da experiência (BRUNER, 1986; CSORDAS, 2008; RABELO *et al.*, 1999), bem como estudos e discussões que se propõem a pensar as substâncias medicamentosas como *coisas* e agentes do social (VAN DER GEEST *et al.*, 2011; MANICA, 2012; NELVO, 2017a). Entre outras coisas, é na conexão entre gramáticas emocionais, HIV/Aids e práticas medicamentosas diárias, que este artigo espera contribuir aos estudos em antropologia, sobretudo com a abordagem das subjetividades e experiências interpessoais e cotidianas de mulheres e mães soropositivas.

Para encerrar a presente exposição, gostaria apenas de frisar o modo como Luana, Suelen e Luíza “estariam” hoje. Não que eu acredite que possa preencher eventuais lacunas deixadas ao longo do artigo, ou mesmo que o leitor (a) veja todas as histórias apresentadas como algo do passado. Ao contrário, a intenção é demonstrar que elas refazem a vida constantemente e uma antropologia que se pretende dar conta de suas subjetividades precisa acompanhar esses movimentos temporais. Ao que soube, Luana está namorando. Léo, que ainda não falava à época do campo, hoje, “fala pelos cotovelos”. Suelen já não mais é angustiada com a segunda gravidez. Ainda não retornou com os estudos, mas tem o prazer de mostrar a todos sua filha mais nova. A relação de namoro de fato não vingou. Mas ao que me contou, “ele paga a pensão, e faz o papel de pai, é presente, pelo menos isso...”.

Luíza passou todo o tempo após a finalização do trabalho de campo escrevendo sobre sua vida num diário que o nomeia por “inadequado”. Ela compartilhou comigo oito desses escritos, no mês de agosto de 2017, os quais mais parecem versos de poemas e cartas. Ali ela fala sobre muita coisa. Transforma sua vida em arte, ficcionaliza os eventos, sonhos e desejos. É, de fato, uma espécie de “literatura menor” potente (DELEUZE; GUATTARI, 2014). As relações familiares, a gestação, HIV/Aids, ou “aquilo”, o relacionamento amoroso que não deu certo, entre outras situações, dividem espaços com as vontades e desejos. Dentre os quais, o de construir sua vida de modo independente, ter uma casa para chamar de sua e para poder cuidar do filho. Sem estudos superiores e trabalhando sempre sem carteira assinada, Luíza construiu uma casa. Me enviou uma mensagem avisando sobre o feito, compartilhando fotos comigo da evolução da obra com os dizeres “olhe minha casinha”. Fiquei emocionado quando vi suas fotos e a alegria de Luíza.

Não que eu ache que ela “curou” suas vivências emocionais de *abandono* e as dificuldades diárias para se medicar, pois, ao que sei, entre outras coisas, continua querendo um companheiro que a aceite plenamente e desejando que um dia suas drogas somente a *encantem* e parem de *desencantar* seus atos diários. Contudo, Luíza está aí, viva, construindo diariamente uma forma de existência em meio aos eventos e situações que dificultam o cotidiano. Esses novos momentos da vida e existência de Luana, Suelen e Luíza não tornam este artigo dispensável. São coisas a serem agora incorporadas nas próximas análises, pois a maneira como os sujeitos

refazem suas vidas e nos contam as novas angústias e feitos é como um convite para uma obrigação ética (BUTLER, 2018); para que fatalmente não os tornemos sujeitos interessantes de pesquisa em um determinado momento demarcado, o do tão mistificado “campo”, mas porque de fato os reconhecemos como pessoas sociais, no sentido mais antropológico do termo. Talvez seja esse um dos efeitos que pulula do artigo: o reconhecimento de que Luana, Suelen e Luíza são pessoas. 🌐

* O autor, à época da submissão, cursava o 6º período do curso de Ciências Sociais, na Universidade Estadual do Rio de Janeiro. E-mail: nelvo.romario@gmail.com.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABU-LUGHOD, L.; LUTZ, C. Introduction: emotion, discourse and the politics of everyday life. *In: ABU-LUGHOD, Lila; LUTZ, C(org.)*, **Language and the politics of emotion**. Cambridge: Cambridge University Press, 1990.

AURELIANO, W. A. As pessoas que as doenças têm: Entre o biológico e o biográfico. *In: GONÇALVES, M. A.; MARQUES, R.; CARDOSO, V. Z (org.)*, **Etnobiografia: Subjetivação e etnografia**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2012.

BRUNER, E. M. Experience and its Expressions. *In: TURNER, V.; BRUNER, E. M (org.)*, **The Anthropology of experience**. Urbana e Chicago: University of Illinois Press, 1986.

BUTLER, J. A vida precária e a ética da convivência. *In: BUTLER, J.* **Corpos em aliança e a política das ruas: Notas para uma teoria performativa da assembleia**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

CARRARA, S.; MORAES, C. Um mal de folhetim. **Revista Comunicação do Iser** (impresso), Rio de Janeiro, v. 4, n. 17, p. 28-31, 1985.

CSORDAS, T. **Corpo, Significado, Cura**. Porto Alegre: UFRGS, 2008.

DANIEL, H.; PARKER, R. **A terceira epidemia**. São Paulo: Iglu, 1991.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Kafka: Por uma literatura menor**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2014.

FOUCAULT, M. **História da Sexualidade I: a vontade de saber**. Tradução: ALBUQUERQUE, M. T. C.; ALBUQUERQUE, J. A. G. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2014.

GUIMARÃES, C. D. **Aids no feminino: Por que a cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil?** Rio de Janeiro: UFRJ, 2001.

INGOLD, T. Trazendo as coisas de volta à vida: emaranhados criativos num mundo de materiais. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 18, n. 37, p. 25-44, 2012.

KNAUTH, D. R. Subjetividade feminina e soropositividade. *In: PARKER, R.; BARBOSA, R. M (orgs.)*. **Sexualidades pelo avesso: Direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: 34 Ed. p. 121-136, 1999.

MANICA, D. T. A vida social dos medicamentos: etnografias e escolhas. **Revista de Antropologia Social dos alunos do PPGAS-UFSCAR**, São Carlos, v. 13, n.1, p. 179-188, jan./jun. 2012.

NELVO, Romário. **Tecendo Narrativas e Emoções: Uma etnografia sobre trajetórias de mulheres com HIV/Aids**. Monografia (Graduação em Ciências Sociais) – Departamento de Ciências Sociais, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2017a.

NELVO, Romário. Biomedicina, gestão do tratamento e desencantos: experiências de mulheres soropositivas no Rio de Janeiro. **Revista Equatorial**, Natal, v. 4, n. 7, p. 101-130, 2017b.

NELVO, Romário. Em Meio ao vírus há uma Pessoa: Uma história de vida soropositiva. **Cadernos de Campo**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 59-84, 2018.

- ORTNER, S. Poder e Projetos: Reflexões sobre a Agência. *In*: GROSSI, Miriam P.; ECKERT, C.; FRY, P. H. **Conferências e Diálogos: Saberes e práticas antropológicas**. Blumenau: Nova Letra, 2007.
- PARKER, R.; GALVÃO, J. **Quebrando o Silêncio: Mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relumê-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996.
- RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999.
- REZENDE, C. B.; COELHO, M. C. **Antropologia das Emoções**. Rio de Janeiro: FGV, 2010.
- SEFFNER, F. **O jeito de levar a vida: Histórias de vida de soropositivos**. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1995.
- SEFFNER, F. **Parentesco, Direito e o Inesperado: Parentes são sempre uma surpresa**. São Paulo: Unesp, 2015.
- SEFFNER, F. Revolvendo as raízes da antropologia: algumas reflexões sobre “relações”. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 59, n. 1, p. 224-257, 2016.
- TREICHLER, P. AIDS, Homophobia and biomedical discourse: An epidemic of signification. **Cultural Studies**, October (online), v. 1, n. 3, p. 263-305, 1987.
- VALLE, C. G. Identidades, Doença e Organização Social. **Horizontes Antropológicos** (online), Porto Alegre, ano 8, n. 17, p. 179-210, jul. 2002.
- VÍCTORA, C. Sofrimento social e a corporificação do mundo: Contribuições a partir da Antropologia. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Saúde** (online), Rio de Janeiro, v. 5, n. 4, p. 3-13, 2011.
- WHO. **Global Health Sector Strategy on HIV 2016-2021**. Genebra, 2016.