

“MEU PRAZER AGORA É RISCO DE VIDA”: DESEJO DE EXISTIR E OUTRAS SUBJETIVIDADES DOS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NO BRASIL¹

Arlete Rodrigues Vieira de Paula²
Daniela Cristina Belchior Mota³

RESUMO:

O objetivo deste artigo é refletir sobre as subjetividades possíveis e invisíveis construídas pelas gerações que nasceram e vivem com HIV/AIDS no Brasil. Para isso, é apresentado como o vírus foi descoberto e diagnosticado na década de 1980 e como a doença foi encarada como um castigo divino e como uma sentença de morte que recaiu, inicialmente, sobre os homossexuais, classificados epidemiologicamente como o grupo de risco. A partir desse entendimento, discute-se como esse grupo foi alvo de preconceito e exclusão social. Ainda que as mudanças ocorridas nas décadas seguintes tenham feito com que esses sujeitos tivessem seus direitos políticos e de cidadania respeitados, ao pesquisar as vivências dos jovens de hoje que vivem com HIV/AIDS no Brasil, evidenciou-se que preconceito e o peso moral da doença ainda persistem. Assim, mesmo com as mudanças na forma de pensar e seguir com a própria vida, já que o diagnóstico não é mais uma sentença de morte, o enfrentamento da doença ainda repercute em toda a existência social desses sujeitos impactando a construção de suas subjetividades. No entanto, o texto defende que um acolhimento que leve em conta as subjetividades permite que os jovens possam expressar seus desejos de vida como qualquer cidadão que vive num estado democrático de direitos e deveres. Nesse sentido, acredita-se que outras formas de se lidar com essas questões são possíveis através do pertencimento a uma comunidade que acolhe as diferentes subjetividades.

Palavras-chave: Subjetividades. HIV/AIDS. Sexualidade. Psicologia.

“MI PLACER AHORA ES RIESGO DE LA VIDA”: EL DESEO DE EXISTIR Y OTRAS SUBJETIVIDADES DE LOS QUE VIVEN CON VIH/SIDA EN BRASIL

RESUMEN:

El propósito de este artículo es reflexionar sobre las subjetividades posibles e invisibles construidas por las generaciones que nacieron y viven con el VIH/SIDA en Brasil. Para eso, se presenta cómo se descubrió y diagnosticó el virus en la década de 1980 y cómo la enfermedad fue vista como un castigo divino y como una sentencia de muerte que inicialmente recaía sobre los homosexuales, clasificados epidemiológicamente como el grupo de riesgo. Desde este entendimiento, se discute cómo este grupo fue objeto de prejuicios y exclusión social. Si bien los cambios

¹Artigo de trabalho de conclusão de curso de Graduação em Psicologia do Centro Universitário Academia, na Linha de Pesquisa Psicologia e relações sociais, comunitárias e políticas. Recebido em 21/05/21 e aprovado, após reformulações, em 22/06/21

²Discente do curso de graduação em Psicologia do Centro Universitário Academia (UNIACADEMIA). E-mail: depaula.arlete@gmail.com

³Doutora em Psicologia pela Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) e docente do Centro Universitário Academia (UNIACADEMIA). E-mail: danielabelchior.mota@gmail.com

ocurridos en las décadas siguientes han hecho que se respeten los derechos políticos y de ciudadanía de estos sujetos, al investigar las experiencias de los jóvenes de hoy que viven con el VIH/SIDA en Brasil, quedó claro que los prejuicios y el peso moral de la enfermedad aún persisten. Así, aun con los cambios en la forma de pensar y de seguir con la vida misma, dado que el diagnóstico ya no es una sentencia de muerte, el afrontamiento de la enfermedad sigue afectando toda la existencia social de estos sujetos, incidiendo en la construcción de sus subjetividades. Sin embargo, el texto sostiene que una recepción que tiene en cuenta las subjetividades permite a los jóvenes expresar sus deseos de vida como cualquier ciudadano que vive en un estado democrático de derechos y deberes. En este sentido, se cree que otras formas de abordar estos temas son posibles a través de la pertenencia a una comunidad que abraza las diferentes subjetividades.

Palabras clave: Subjetividades. VIH / SIDA. Sexualidad. Psicología

1 INTRODUÇÃO

No final da década de 1990, trabalhei como voluntária numa Organização não Governamental (ONG) que assistia pessoas com o Vírus da Imunodeficiência Humana e com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/Aids). Naquele contexto, eu vivia e trabalhava na área de saúde como nutricionista numa cidade do interior de Minas Gerais. E fui convidada para compor a equipe técnica da organização, que foi criada para dar apoio aos indivíduos acometidos por essa doença que chegou como uma epidemia que estigmatizava homossexuais, prostitutas e usuários de drogas.

O medo, a exclusão e a culpabilização faziam parte do cotidiano dos indivíduos que viviam com HIV/Aids que, além do sofrimento causado pelos sintomas da própria doença, tinham que lidar com os mais variados preconceitos sociais. Evidentemente essa rejeição social agravava a dor e o isolamento daqueles sujeitos. Na ocasião, eles não eram aceitos no hospital local por medo da transmissão. Quando um indivíduo apresentava os sintomas da Aids, era atendido pela equipe em sua própria residência. A própria equipe técnica sofria preconceito porque também se pensava que poderia ser um veículo de transmissão.

Foram tempos de muita luta para acolher as pessoas infectadas e doentes, esclarecer familiares, fazer campanhas de informações para a população e arrecadar verbas para a manutenção de uma casa sede onde nos reuníamos para atender os indivíduos adoecidos. Para além de local de atendimento, a função principal da casa era ser um porto seguro para os indivíduos que viviam com HIV/Aids e que sofriam

pela manifestação física da doença, pela vergonha, pela culpa, pelo abandono, pelo descaso, pela exclusão da família, do emprego e do convívio social.

Naquele tempo, a doença era percebida como risco de vida, um atestado de morte certa.

De acordo com informações do Boletim Epidemiológico de DST/Aids do Ministério da Saúde (2010), desde a identificação do primeiro caso de Aids no Brasil, em 1980, até junho de 2009, já foram identificados, aproximadamente, 544.846 casos da doença (PERUCCHI *et al*, 2011, p. 73).

Além do peso do preconceito moral que o processo de adoecimento implicava, a etiologia da doença era pouco conhecida e as medicações estavam na fase inicial das pesquisas.

A AIDS é uma doença infecciosa que mais mata no mundo. Segundo informações divulgadas pela Organização Mundial de Saúde (2005), cerca de 40 milhões de pessoas foram infectadas, das quais 20 milhões já morreram desde a época de sua ocorrência (SEBEN *et al*, 2008, p. 65).

Após a infecção, o tempo de vida era curto e a manifestação de doenças e infecções oportunistas eram muitas e deterioravam a condição física dos sujeitos. Mas estes morriam como cidadãos antes da morte física. Um estado de solidão humana sem palavras para descrever (SEBEN *et al*, 2008).

Na graduação do curso de Psicologia, vinte anos depois, tive a oportunidade de rever, nas aulas da disciplina de Psicologia Social, essas memórias profissionais e afetivas relativas à epidemia do HIV/Aids. Ao ler o trabalho da professora Lara Brum de Calais, que, em sua tese de doutorado (CALAIS, 2018), realizou uma pesquisa de campo com a juventude que convive com o HIV/Aids, percebi uma outra realidade, qual seja: há uma rede de solidariedade entre esses jovens que se enxergam como cidadãos de direito e, desse modo, aspiram por uma vida plena.

A leitura da referida tese e o conteúdo da disciplina me impactaram muito e me fizeram refletir sobre os aspectos positivistas dos protocolos de saúde que visam uma ação de prevenção e tratamento que não permite o acolhimento das subjetividades dos indivíduos que vivem com HIV/Aids que são construídas a partir do enfrentamento da doença. E refletir, também, sobre os discursos religiosos que fazem parte do

imaginário da sociedade brasileira que condena outras maneiras de orientação afetiva e constituição de família que não estão de acordo com os dogmas cristãos.

A escolha desse tema se deu, então, motivada por minha vivência no cenário da epidemia, na segunda metade da década de 1990, e por minha vivência nas aulas do curso de Psicologia, na segunda metade da década de 2010.

A partir dessas vivências, o presente trabalho tem como objetivo refletir sobre as subjetividades possíveis e invisíveis construídas pelas gerações que nasceram e vivem com HIV/Aids no Brasil.

2 METÁFORA DA MORTE E UMA BREVE HISTÓRIA DO VÍRUS

Nesta parte do texto, o desejo é explicar como o vírus surgiu, foi descoberto e diagnosticado. Mas, antes, gostaria de discorrer sobre as metáforas que constituem a nossa compreensão dessa doença. Metáforas essas que têm sido criadas e fortalecidas há muito tempo no imaginário das populações e no seu medo da doença e da morte. Trago essa discussão porque muito da forma aterrorizada, violenta, preconceituosa e combativa com que a Aids foi vivenciada se origina da força que têm essas metáforas, criadas por nós, mas que passam a nos compor e a produzir nossas subjetividades.

Para isso, recorro ao trabalho de Sontag (1989) para compreender a metáfora da Aids. A autora explica que a tuberculose no século XIX era considerada uma doença que acometia pessoas sensíveis e românticas, uma doença de poetas e artistas. O mesmo não acontecia com o câncer, nessa mesma época e início do século XX, que estava ligado à metáfora da morte. As pessoas acometidas pelo câncer eram consideradas de caráter introvertido com tendências a depressão e com acentuada repressão sexual e desvios de condutas. Esse estigma, para a autora, dificultava que indivíduo procurasse tratamento, pois o câncer não era visto apenas como uma doença, mas como uma punição divina por uma conduta equivocada por parte do sujeito. Um motivo de vergonha. Para ela, a partir do final do século XX, o câncer já não é mais tão temido por causa do aparecimento da Aids que passa a ocupar esse espaço no imaginário social.

Na compreensão de Sontag (1989), a Aids tem como metáfora a peste. E essa metáfora se desdobra em dois aspectos: no primeiro, ela é percebida como processo

de invasão e, nesse sentido, se aproximada do câncer. Num segundo momento, como transmissão da doença, se aproxima da sífilis e é percebida como sujeira, como algo degradante.

Ainda na compreensão de Sontag (1989), a metáfora da Aids como peste trouxe como consequência a ideia de condenação da sociedade como resultado de um castigo divino. Na história da humanidade, as pestes se espalharam por todo o mundo e são associadas a uma condenação da humanidade devido a sua fraqueza moral. Pestes e condenações divinas pela devassidão do ser humano são recorrentes e os infectados são considerados em pecado e merecedores de exílio e de castigos.

Além das metáforas específicas relacionadas a algumas doenças, existe uma metáfora na qual a saúde pública está imersa, que é a metáfora da guerra. Sontag (1989) ressalta que as metáforas de guerra são utilizadas pela saúde pública para se referir às doenças como resultado da invasão de microorganismos nos tecidos celulares. Essas metáforas militares, na compreensão da autora, estigmatizam determinadas doenças e os indivíduos que são acometidos por elas. O trabalho da equipe de saúde seria travar uma luta contra os invasores. Potencializar o sistema imunológico do indivíduo para que ele defenda o organismo do agente patológico que vem de fora e ameaça a vida do sujeito ou da comunidade. Uma prática que tomou forma a partir da primeira Guerra Mundial com as campanhas de combate à sífilis e à tuberculose. A autora considera também que essa militarização do cuidado com a saúde existe dentro de uma sociedade capitalista onde a guerra gera lucros e o combate aos agentes patogênicos também gera lucros, pois, em um estado de guerra, os atos de sacrifício e heroísmo são mobilizados e aceitos e nada é considerado demais. Afinal, há uma luta a ser travada.

Assim, quando o vírus da Aids é identificado em 1983, não é somente um vírus que se descobre num processo destituído de subjetividades. O reconhecimento dessa doença está imerso na nossa história de sobrevivência e de medo da morte. A incompreensão inicial da Aids, uma doença desconhecida, não justifica totalmente a forma como lidamos com ela. Por isso, as metáforas descritas acima ajudam a explicar a maneira como tudo foi vivido: encaramos a situação como uma condenação, como o aparecimento de uma nova peste capaz de invadir os organismos e os levar a morte. A algo tão perigoso e letal, nossa reação foi o combate (RACHID, 2020).

A partir disso, retomo a história de identificação do vírus. Apesar de ter sido detectado na década de 1980, a trajetória dele pelas células humanas é mais antiga. Vamos citar aqui um olhar biológico da história do vírus, não como uma verdade absoluta, mas como uma das possibilidades de compreender o advento de uma doença multifatorial. Assim, na visão de Ujvari (2020), com a evolução da genética, é possível escrever a trajetória dos vírus e das bactérias pela história da humanidade e sua participação nela. Em relação ao HIV e sua relação com os chimpanzés que conviviam com o vírus SIV (vírus da imunodeficiência do símio), o autor considera que as populações de chimpanzés da África foram testemunhas da chegada dos portugueses em 1470 e, posteriormente, do tráfico negreiro, da exploração da borracha e do desmatamento. Além disso, foram vítimas da caça indiscriminada ao longo de séculos para o consumo da carne.

O contato com o sangue do animal através da pele humana permitiu a transmissão do vírus SIV que, após mutações, se alojou nas secreções genitais. Assim, nascia uma nova doença que se espalhou pela África através das guerras civis e de independência que afetaram socialmente as nações africanas com o aumento da pobreza, da desnutrição, da prostituição e da violação das mulheres. “Dessa forma estimamos a data provável dos primeiros casos humanos ao redor da década de 1930. Seria a data em que o vírus transferiu-se dos chimpanzés ao homem” (UJVARI, 2020, p. 14).

O surgimento da Aids, para Jardim (2019), se dá após e dentro do cenário das grandes transformações de costumes que moldaram os anos 1960 e 1970. Época de contestações políticas e de valores familiares, dos movimentos hippies, do surgimento da pílula anticoncepcional, dos movimentos feministas, da liberdade sexual. Para o autor, a doença foi socialmente associada a um castigo divino pela depravação das relações sexuais. “A chegada da Aids coincidiu com o fortalecimento dos grupos conservadores que, no caso dos Estados Unidos, se integraram na campanha e, posteriormente, na gestão de Ronald Reagan na presidência (1981-1989)” (JARDIM, 2019, p. 42).

Ainda sobre esse período, Seben *et al* (2008), numa breve história do início da Aids nos anos 1980, dizem que era considerada uma doença letal, temida e cercada por todo tipo de preconceitos que caíram, prioritariamente, sobre os homossexuais, sobre as prostitutas e sobre os usuários de drogas. Essa década marca o momento

em que o vírus HIV foi identificado e a doença considerada uma síndrome que destruía a imunidade dos indivíduos expondo os mesmos a doenças oportunistas. O tempo de vida era pequeno e os medicamentos usados agravavam os sintomas.

Parker (2019), numa entrevista, também faz uma breve análise histórica do início da epidemia da Aids a partir dos anos 1980 até os dias atuais quando, em sua compreensão, houve um retrocesso considerável em relação ao estigma que sempre acompanhou a doença e os indivíduos que viviam com HIV/Aids. Nos anos 1980, a Aids era inicialmente vista como a “peste gay” e, assim, as comunidades homossexuais tiveram que se unir e se organizar como sujeitos políticos através da solidariedade e da luta para tratamento e para manter seus direitos civis. A partir da força dessas comunidades é que as campanhas para prevenção com a abordagem do sexo seguro tiveram repercussão nas ações de saúde, porque surgiram antes dentro dos grupos que eram excluídos e marginalizados. Esses grupos compreenderam a necessidade de proteger uns aos outros constituindo uma relação de cuidado coletiva.

A classificação epidemiológica, naquela ocasião, dos homossexuais como grupo de riscos causou muitos prejuízos. Porque, além de todo estigma lançado sobre eles e de todo sofrimento daí advindo, a prevenção do restante da população foi desconsiderada, pois as poucas políticas públicas se voltaram para aquele grupo específico, mas com um olhar excludente, discriminador e moralizante e os tratamentos médicos e medicamentosos eram associados a concepção de “sobrevida”, como uma outra forma menor e desqualificada de viver. Dessa forma, nos anos 1990, a doença já tinha se propagado pelo mundo, e as mulheres seriam o grupo mais vulnerável evidenciando a transmissão vertical (JARDIM, 2019).

Na década de 1980 no Brasil, a síndrome da Aids foi considerada, num primeiro e longo momento, como uma doença de “grupos de risco”. E esses “grupos de riscos” eram primeiramente os homossexuais e depois as prostitutas e os usuários de drogas injetáveis. Foi um período em que a doença era associada ao estigma e à condenação moral. Posteriormente, na década 1990, – devido à entrada de outros atores nesse cenário, pela transmissão da doença para a população em geral – as categorias epidemiológicas começaram a atuar com o a idéia de “comportamento de risco” com o objetivo de diminuir o preconceito e o julgamento moral que norteava as ações das políticas públicas (PERUCCHI *et al*, 2011).

Já no final da década 1990, nos explicam Seben *et al* (2008), os medicamentos anti-retrovirais chegam ao mercado, às políticas públicas do Brasil e às pessoas que viviam com HIV/Aids permitindo um aumento da expectativa e da qualidade de vida. Nesse cenário, o avanço do conhecimento da doença e da medicação trouxe mudanças na forma como os indivíduos infectados poderiam pensar e seguir com a própria vida, já que a doença não era mais uma sentença de morte. Apesar desses avanços, os autores consideram que “[...] salvo exceções, ainda hoje a postura da sociedade ‘saudável’ ante os portadores é de falta de informação, ignorância, preconceito e exclusão” (SEBEN *et al*, 2008, p. 65).

Como parte da história brasileira da luta contra a Aids e o preconceito, temos como referência a Sociedade Viva Cazuzza, criada no ano de 1990 – após a morte do cantor em decorrência da Aids – por sua mãe, Lucinha Araújo. Essa instituição foi pioneira ao acolher crianças infectadas com o vírus do HIV que eram órfãs ou abandonadas nos hospitais.

Estava sentada olhando a janela, no andar alto daquela casa em Laranjeiras, [...] quando o ruído das crianças no pátio me causou arrepios. Ouvia o burburinho bom das correrias, risadas e gritos finos. Era impossível esquecer: todas elas foram tocadas pelo mesmo vírus que levou meu filho. E estavam lá embaixo, gritando e brincando como crianças saudáveis (ARAÚJO, 2016, p. 110)

Pela visibilidade televisiva do processo de adoecimento e morte de Cazuzza, a Aids teve sua face estampada nos principais canais de televisão. A imagem dele cantando já acometido pela doença teve o papel de mostrar para todo o Brasil que a epidemia da Aids estava presente no país. Araújo (2016), em seu livro, relata o processo de adoecimento de seu filho nos anos 1980 e a luta pelo tratamento de uma doença que ainda era desconhecida no Brasil, e, por isso, a recomendação por parte dos médicos era de buscar recursos nos Estados Unidos. **“Foram absolutamente sinceros ao nos confessar sua ignorância médica sobre o vírus HIV”** (ARAÚJO, 2016, p. 210 – grifos meus).

Em 1987, nem mesmo nos Estados Unidos se tinha a menor ideia do que era essa doença. Nem mesmo o doutor Sheldon Wolff, maior autoridade no assunto, tinha uma noção. [...] as primeiras recomendações foram no sentido de não comer no mesmo prato que o doente, não usar as mesmas roupas, não beijar. Todos os objetos de uso pessoal deveriam ser esterilizados (ARAÚJO, 2016, p. 208).

Essas memórias vivas, vividas e relatadas por Araújo (2016) dão um panorama de como o tratamento da doença, em seu início, não era acessível à população, já que ir ao exterior era (e ainda hoje seria) possível somente a uma elite privilegiada. Posteriormente, com as políticas públicas implementadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o tratamento se tornou acessível para todos, e o Brasil se transformou num exemplo mundial de atendimento a epidemia.

3 DESEJO DE VIDA: OUTRAS SUBJETIVIDADES E AFIRMAÇÃO DA VIDA

Embora seja parte fundamental da vida dos seres humanos, a sexualidade ainda é um tema tabu na sociedade brasileira. Em relação à sexualidade dos adolescentes, a dificuldade social e cultural de dialogar fica pior e gera sofrimento e desinformação. Marques *et al* (2006), em trabalho de campo com adolescentes e crianças que vivem com HIV/Aids, objetivaram perceber o impacto, nesses indivíduos e em seus cuidadores, da revelação do diagnóstico de HIV/Aids. Para os autores, a necessidade de revelar o resultado é sentido, pelos cuidadores e pela equipe de saúde, como algo que gera muita angústia e sofrimento pelas consequências de viver com HIV/Aids. E consideram como principais fatores dessa angústia: “[...] o medo do preconceito, da discriminação e da reação da criança, e do que poderá acontecer após a revelação; o desconforto pela exposição da história familiar; e medo das responsabilidades” (MARQUES *et al*, 2006, p. 621-622).

Como outras doenças que provocam sentimentos de vergonha, a AIDS é muitas vezes ocultada, mas não do paciente. No caso do câncer, a família frequentemente não revelava o diagnóstico ao paciente; já com a AIDS, o mais comum é o paciente não revelar o fato a seus familiares (SONTAG, 1989, p. 43)

Marques *et al* (2006) ressaltam ainda o despreparo da equipe de saúde ao revelar o diagnóstico ao indivíduo jovem e criança e a seus cuidadores. É preciso um trabalho contínuo de capacitação dos profissionais envolvidos com o atendimento da população alvo para que possam lidar com a Aids tendo mais consciência de seus próprios preconceitos em relação a uma doença que ainda é ligada a ideia de morte

física e social. Num cenário tenebroso, onde não é possível fazer planos para o futuro, esses jovens são acometidos de um grande sofrimento por não poderem mais sonhar.

Também a partir do seu trabalho de campo, Paiva *et al* (2011) evidenciam que os preconceitos e tabus relacionados à sexualidade se intensificam em relação aos adolescentes que vivem com HIV/Aids seja por transmissão sexual seja por transmissão vertical. Ambos desejam e passam por todas as dificuldades de transformações dos corpos e das emoções como qualquer outro adolescente, mas os adolescentes vivendo com a HIV/Aids sofrem o horror de ter seus direitos reprodutivos negados e até rejeitados pelos profissionais da saúde. Os autores ressaltam que:

Além da estigmatização associada à Aids e a restrição desnecessária de horizontes daí decorrentes, o estudo identificou o despreparo para o tema da sexualidade entre os adultos envolvidos, apesar da propalada liberalidade com que o tema da sexualidade é abordado na mídia brasileira e de contarmos com programas de prevenção de Aids cujo eixo central é a promoção do uso do preservativo (PAIVA *et al*, 2011, p. 4208).

Eles ainda consideram que os programas de atenção a saúde e a sexualidade dos adolescentes priorizam a prevenção e a medicalização em detrimento do diálogo e da participação desses jovens para que possam se perceber como sujeitos políticos com direitos reprodutivos e possam ser protagonistas da própria história. A abordagem em relação à sexualidade dos que vivem com HIV/Aids é fundamentada em alertar e amedrontar, numa perspectiva de uma sexualidade que fica situada numa geografia de perigo e de negação do desejo. Numa sexualidade de infecção e de transmissão, marginal e excludente. Num cenário de medo e perigo, esses jovens ficam sem um tempo futuro para viver. Além da morte social, que o estigma da doença ainda carrega, precisam lidar com a morte da dimensão amorosa, da descoberta do outro e da própria sexualidade (PAIVA *et al*, 2011).

Problemas conhecidos dos que trabalham com a prevenção permanecem: numa sociedade que não estimula a comunicação franca sobre as consequências do sexo, embora seja “sexo-estimulante” a qualquer hora do dia nos meios de comunicação, como ajudar as pessoas a comunicar a seus parceiros sua situação de portadores? Como incluir na motivação para o uso do preservativo a necessidade de se proteger (e ao parceiro) da re-infecção? [...] (PAIVA, 2002, p. 29)

Na compreensão de Marques *et al* (2006), a percepção de ser um jovem dito “normal” é abalada pela confirmação do resultado de que passará a viver com

CADERNOS DE PSICOLOGIA, Juiz de Fora, v. 3, n. 5, p. 256-275, jan./jun. 2021 – ISSN 2674-9483

HIV/Aids. Os adolescentes participantes da pesquisa afirmam que algo muda com esse resultado, e é necessário se cuidar mais, conviver com a própria finitude e com a fragilidade do viver. Ao mesmo tempo, há uma afirmação constante de que, apesar disso tudo, se é um jovem “normal”. E “normal” é percebido como alguém que vai ao cinema, ao shopping, namora, etc. Mas os autores afirmam que, após a descoberta de que vai viver com HIV/Aids, a vida desses jovens é inscrita em uma nova história e em uma outra construção de identidade. Ainda consideram que os participantes do estudo que foram infectados de maneira vertical e lidam com HIV/Aids desde pequenos recebem, por parte da equipe de saúde e de seus cuidadores, uma atenção mais cuidadosa e acolhedora se comparada com a atenção que recebem os jovens que sofreram transmissão por via sexual ou uso de drogas.

Sendo assim, Seben *et al* (2008) afirmam que o preconceito parte não só dos familiares, amigos, vizinhos, mas também da equipe de saúde. Os autores ressaltam os processos de subjetivação que ocorrem com as pessoas que vivem com o HIV/Aids frente aos preconceitos que sofrem. Afirmam que o enfrentamento da doença repercute em toda a vida social desses sujeitos como uma barreira e uma morte social. Essa tensão tem impacto direto na construção das subjetividades dos indivíduos e na maneira com que se percebem e se significam em outros espaços simbólicos que trazem dor, marginalização, culpa e uma perspectiva de um tempo futuro que não acontecerá. “Apropriar-se do tema que circunda suas vidas significa enfrentar questões subjetivas relacionadas à sua auto-estima, ao ser e ao sentir-se portador, como uma forma de poder expressar sua singularidade” [...] (SEBEN *et al*, 2008, p. 70).

Paiva (2002) enfatiza o peso moral que ainda existe nos dias atuais em relação aos indivíduos que convivem com HIV, o que dificulta as ações educativas para esclarecimento do sexo seguro e as condições necessárias para a maternidade e a paternidade. A moral cristã ocidental desempenha papel fundamental na relação do Estado, embora entendido como laico, nas normativas sobre o controle e a prevenção do HIV/Aids. A concepção de Paulo, no novo testamento, sobre a tentação da carne e a salvação do pecado pela sacralidade do casamento direciona os olhares e o julgamento moral dos participantes das equipes de saúde. Apesar dos protocolos técnicos de cuidados sobre HIV/Aids, os sujeitos envolvidos nessa relação saúde-doença, sejam indivíduos que vivem com HIV/Aids, sejam cuidadores e equipe de

saúde, são construídos dentro de uma sociedade que tem os fundamentos do cristianismo como matriz constituinte do povo brasileiro. Assim, Estado e religião exercem um domínio sobre as ações do indivíduo que vive com HIV/Aids como um sujeito desviante das recomendações de sexo seguro, da sexualidade heteronormativa e dos dogmas necessários para a salvação da alma do pecado: a castidade e o matrimônio sacramentado pela Igreja (RIOS *et al*, 2008).

De acordo com Silva *et al* (2013), a religião realmente tem um papel na organização social e cultural das sociedades e dos indivíduos como instância de sentidos e como redes de organizações sociais. Entendem que a sociedade brasileira é um campo religioso bastante plural e complexo em que são possíveis muitas negociações entre diversas crenças e manifestações de fé. A religião socializa e dita normas de condutas sexuais e afetivas. Autoriza o que pode e o que não pode. Nesse cenário, os autores afirmam que as questões religiosas dos indivíduos não entram nas pautas das discussões no campo da saúde e nas ações das políticas públicas. “[...] Religiões e modelos tecnocientíficos que informam as políticas governamentais talvez se enriquecessem ao valorizar as tentações como os desafios inerentes ao processo de subjetivação humana” (RIOS *et al*, 2008, p.681).

Silva *et al* (2013) consideram ainda que, numa sociedade de matriz cristã, as práticas heteronormativas são aceitas e incentivadas excluindo da pauta das ações de saúde as orientações homoafetivas que são vistas como desviantes e patológicas. Consideram a necessidade dessa discussão não só para maior acolhimento dos usuários dos serviços de saúde, mas também para a conscientização das equipes de saúde que também fazem parte da sociedade cristã e carregam consigo seus dogmas e valores religiosos. Destacam a atual política brasileira com seus discursos religiosos que não só incentivam a exclusão de indivíduos com práticas homoafetivas como comprometem a laicidade do Estado.

A religião, portanto, segundo Silva *et al* (2013), é formadora de sentidos, crenças, valores e comportamentos das pessoas na sociedade brasileira e, assim, interfere no modo de percepção que as equipes de saúde têm sobre os indivíduos que vivem com HIV/Aids. Os atendimentos aos usuários das redes públicas ou privadas de saúde são marcados por essas representações sociais, mas também marcam as condutas dos próprios usuários pelo espelho religioso com que olham a vida dos que vivem com HIV/Aids. “Tanto a dinâmica psicossocial da religiosidade como sua

expressão política podem determinar o curso das decisões no planejamento de programas de saúde, sustentando seu papel como instância reguladora da sexualidade e da reprodução” (SILVA *et al*, 2013, p. 104).

Esclarece que essa condição moral e cristã da sociedade brasileira, que ainda entende a Aids como uma doença que resulta da “promiscuidade sexual” e do pecado da carne, não permite entender o cenário socioeconômico e de exclusão que faz com que a maioria da população brasileira viva sem condições de acesso ao direito a habitação, educação, saúde, lazer, alimentação, entre outros. Em síntese, não permite entender que a construção da sexualidade não é dissociada das condições socioculturais em que os indivíduos estão inseridos (SILVA *et al*, 2013).

3.1 OUTRAS SUBJETIVIDADES QUE AFIRMEM A VIDA

A construção de outras subjetividades é forjada no viver. Fruto da experiência que emerge dos conflitos entre poderes estabelecidos e identidades determinadas na sociedade. As percepções a partir do prazer, da dor, da exclusão e da participação possível e impossível no cenário da vida constroem novas subjetividades de maneira dinâmica e mutável assim como o devir da existência. Segundo Calais (2018), é preciso perceber os tempos e espaços do cotidiano e suas possibilidades de criar outras ações políticas, pois “[...] no jogo de relações entre Estado e sociedade civil, forjam-se contextos de assimilação, sedução, cooptação, alianças, assim como de resistências, denúncias e oposições” (CALAIS, 2018, p. 182).

Nesse sentido, a dimensão da sexualidade na vida dos indivíduos é perpassada pelos discursos que autorizam ou desautorizam modos de estar no mundo na dimensão dos afetos e das relações interpessoais, que pode permitir existir em plena condição ou estar no mundo invisível, nos bastidores.

Dessa forma, entende-se que a sexualidade é atravessada por múltiplas dimensões, Paiva *et al* (2002) defendem que o debate amplo sobre as relações de gênero na educação e na saúde para re-significar os papéis do homem e da mulher dentro de uma sociedade patriarcal continua necessário bem como discutir o ideal de família cristã que impera na sociedade brasileira naturalizado como o único modelo de constituir família. Esse imaginário social que coloca os indivíduos que vivem com HIV/Aids à margem da sociedade nega o direito desses sujeitos de formar sua família.

Para os autores, é necessário olhar esse estigma e pensar que são muitos os modos de constituir família. É preciso lidar com os preconceitos e angústias dos atores envolvidos com o HIV/Aids, quer sejam dos profissionais quer sejam dos sujeitos atendidos em sua dimensão de adoecimento. Sujeitos que, por viverem com o HIV/Aids, não deixam de ser sujeitos de direito e de desejo.

Quantos casais gostariam de ter filhos e quantos poderiam ter seu desejo realizado se fossem adequadamente informados sobre as possibilidades de ter um bebe saudável e sobre seus direitos reprodutivos? Sem desqualificar o medo dos profissionais de saúde que se angustiam tanto pela gravidade quanto pelo estigma da doença, como diante da possibilidade, ainda que pequena com certos cuidados, de uma criança nascer soropositiva para HIV, por que essa angústia se traduz na negação do direito à informação e ao aconselhamento que acolheria o desejo e estimularia a decisão informada dos pacientes? (PAIVA *et al*, 2002, p. 127).

Paiva (2002) reforça que existe uma dificuldade das equipes de saúde bem como dos familiares de lidarem com os indivíduos que vivem com HIV/Aids que querem ter seus direitos reprodutivos respeitados. Os protocolos de saúde são voltados para o uso do preservativo, a medicação, as abstenções e o controle clínico da doença numa perspectiva de abordagem do modelo biomédico em que só existe a doença e não o doente em sua condição como sujeito histórico.

A contínua associação do HIV com promiscuidade sexual, desorganização familiar, uso de drogas, todas dimensões do viver constantemente associadas a “desvios incuráveis”, pode explicar os desafios que permanecem na organização do atendimento aos portadores (PAIVA *et al*, 2002, p. 111).

Ao reforçar a necessidade de maior conscientização e informação, os direitos reprodutivos de homens e de mulheres vivendo com HIV/Aids são defendidos para que esses indivíduos possam expressar seus desejos paternos e maternos sem medo ou culpa. Na compreensão dos autores, embora já existam técnicas e procedimentos médicos que permitem a reprodução assistida sem infecção da mulher e da criança, não é uma rotina dentro dos atendimentos médicos e ainda é desaconselhada pela maioria dos profissionais envolvidos nessa questão (PAIVA *et al.*, 2002).

Essa perspectiva dos direitos sexuais enfrenta diferentes moralidades religiosas frente à sexualidade e à reprodução que tem ocupado lugar de

destaque nos debates sobre políticas públicas no Brasil. Nas eleições do período 2010-2012, as controvérsias nesse campo estiveram presentes. Diante da maior visibilidade das relações afetivo-sexuais entre pessoas do mesmo sexo, legalizadas como família pelo Supremo Tribunal Federal em 2011, das ações contra a homofobia, houve recorrente posicionamento de lideranças cristãs no debate público eleitoral (SILVA *et al*, 2013, p. 104).

Rios *et al* (2008), numa visão foucaultiana, compreendem a epidemia da Aids como um aparelhamento do Estado em relação às normas e orientações ditadas pelo Ministério da Saúde para que os indivíduos adotem práticas sexuais seguras e saudáveis condizentes com a racionalidade científica. Essas classificações, na visão dos autores, seguem as lógicas das companhias de seguro numa perspectiva de risco como categoria universal desconsiderando as diferenças culturais, sociais, de gênero, entre outras.

Ainda Seben e *et al* (2008) consideram que esses indivíduos diante de um tratamento medicamentoso, um acolhimento que leve em conta suas subjetividades e com informações relativas ao enfrentamento da doença conseguem expressar seus desejos de uma vida que inclui estudar, trabalhar, ter lazer e constituir uma família como qualquer cidadão que vive num estado democrático de direitos e deveres.

Nesse sentido, para Paiva (2002), o reconhecimento, por parte do Estado, dos acometidos com HIV/Aids como cidadãos de direitos políticos foi um grande avanço para a compreensão do conceito de vulnerabilidade em vez do conceito de grupo de risco ou práticas de risco. Assim, todos os indivíduos se enquadram nas políticas de saúde, sejam de prevenção, sejam de educação e conscientização psicossocial. Esse acolhimento acontece também por parte das equipes de saúde, pois passam a entender as condições socioeconômicas e subjetivas que permitem ou aumentam a vulnerabilidade ao adoecimento. A autora ainda considera que essa mudança de perspectiva permite olhar para a sexualidade como um fenômeno humano que atinge a todos, sem discriminação. Desse modo, as políticas públicas não devem se voltar apenas para as pessoas que vivem com HIV/Aids como alvo de cuidado, pois todas os indivíduos têm direito à vida social. Em suas palavras:

Politizar significa olhar além do nosso próprio espelho narcísico, recuperar o que nos une como excluídos por aquela parte que nos difere de “todos”, expandir uma identidade política defensiva para nos juntarmos a “toda a gente”, porque todos temos direito à liberdade de ser e de sonhar. (PAIVA, *et al.*, 2002, p. 35).

Reforçando o que foi dito acima, as mudanças que foram acontecendo nessas décadas em relação ao olhar sobre os indivíduos com Aids como sujeitos com direitos políticos e de cidadania foram decisivas para se pensar uma política de tratamento baseada no conceito de vulnerabilidade e não no conceito de grupos de risco ou comportamentos de riscos. As políticas públicas e de saúde devem ampliar as ações para todos os indivíduos: não focar somente a prevenção dos não infectados, mas também concentrar-se no tratamento dos que vivem com HIV/Aids. A proposta é ultrapassar essa divisão e buscar um olhar mais ampliado sobre todos os cidadãos. A sexualidade faz parte da história da humanidade: somos constituídos em relações de sexualidade (PAIVA, 2002).

Assim, outras formas de se lidar com essas questões são possíveis. Para Parker (2019), o laço de solidariedade é que faz com que se tenha uma empatia e uma ligação mais profunda com o outro num entendimento de pertencer a uma comunidade e, ao proteger o outro, também se cuida de si, invertendo desse modo um narcisismo desnecessário e perigoso ao se tratar de uma epidemia que, com o passar do tempo, pode acometer qualquer pessoa. O autor ainda lamenta o posicionamento dos profissionais de saúde, e se **inclui** nesse grupo, que em nome de uma racionalidade de prevenção não consegue acolher outras subjetividades do comportamento dos indivíduos. “A gente sempre quer falar para os outros o que eles devem fazer, ao invés de compreender porque os outros fazem o que eles fazem” (PARKER, 2019, p. 626).

Reforçando essa ideias, Knauth *et al* (1998) ressaltam a rede de solidariedade que vai sendo construída pelos indivíduos que vivem numa comunidade carente de uma maior atenção por parte do Estado em relação às políticas de bem estar social. Em sua pesquisa de campo realizada em um bairro da cidade de Porto Alegre onde a incidência de pessoas com Aids e a mortalidade decorrente da doença eram altas, consideram que a proximidade com a doença traz uma familiaridade que resulta numa banalização do problema devido aos moradores conhecerem e conviverem próximos com pessoas que vivem com HIV/Aids. Naquele contexto, a doença é percebida no cotidiano como algo comum e a realidade é compreendida como uma ação do destino devido à grande vulnerabilidade que acomete esses sujeitos que vivem nesse bairro marcado pela desigualdade social, pelo alto índice de violência, pela baixa escolaridade, entre outros. Assim, essa banalização da doença é marcada pelo

convívio diário com todo tipo de vulnerabilidade social e pela grande mortalidade dos membros da comunidade seja pela violência, seja por outras comorbidades que não são atendidas pelas políticas públicas (KNAUTH *et al* 1998).

Nessas comunidades expostas, em que há outras violências além da luta contra a Aids, nasce um laço forte entre vizinhos e parentes de todas as famílias que possuem membros que vivem com HIV/Aids numa preocupação de cuidar. Nesse sentido, morrer faz parte da vida e morrer pela Aids está dentro desse destino. Para os autores, essa representação social da doença tem como consequência a baixa percepção da importância da prevenção e uma atitude fatalista em relação à Aids. No entanto, enfatizam a solidariedade que existe justamente devido a essa proximidade e familiaridade com a doença e entre os membros da comunidade (KNAUTH *et al* 1998).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quase quatro décadas se passaram após os primeiros casos de adoecimento pelo vírus do HIV/Aids. Pesquisas foram realizadas, a forma de transmissão foi conhecida, novos medicamentos eficazes foram fabricados, políticas públicas foram estabelecidas. O Brasil se tornou um dos países pioneiros nas políticas públicas através do Sistema Único de Saúde em relação ao tratamento da epidemia. Mas os preconceitos em relação à doença e aos adoecidos ainda prevalecem causando sofrimento e exclusão.

Grupos religiosos cristãos consideram qualquer conduta sexual fora do contexto bíblico como comportamento desviante, como doença ou como uma possessão. A doença ainda é percebida como um castigo divino devido a outras formas de orientação sexual fora do padrão heteronormativo. Assistimos atualmente o fortalecimento de uma liderança fundamentalista no campo religioso brasileiro e no campo político nacional e esses julgamentos e condenações se tornam visíveis e oprimem e excluem. Há um retrocesso político e social em andamento.

As informações nas práticas médicas e nos protocolos de atendimento da Aids evoluíram muito e hoje é possível viver com o HIV e almejar ter uma vida dentro da

“normalidade”. É possível continuar a viver com trabalho, estudo, relações afetivas, constituir família, praticar atividade física, enfim, ser um cidadão de direitos e deveres na sociedade. Mas os preconceitos que persistem como parte da formação cultural dos integrantes das equipes de saúde ainda fazem com que as informações relativas ao viver com HIV/Aids sejam uma sentença de morte e não uma afirmação da vida. Não podemos esquecer que todos nós somos formados e constituídos numa sociedade de matriz cristã e somos afetados (e afetamos) por essas afirmações religiosas.

Ainda há um caminho grande a ser percorrido para transformar preconceitos e medos em ações de acolhimento, cuidados e informações que restituam ao indivíduo convivendo com HIV/Aids seu lugar de cidadão no cenário brasileiro. Nesse contexto, penso no papel da Psicologia para a compreensão de outras subjetividades que acontecem a partir das realidades vividas por esses indivíduos num trabalho de construção de conhecimento a partir de outras formas de constituir família e vivenciar a sexualidade.

Assim poderemos aprender com essas novas subjetividades que emergem no processo de saúde e adoecimento como outras formas de recriar e afirmar a vida em suas múltiplas faces. Num processo de abertura para dialogar com a potência de seguir vivendo, e não sobrevivendo, com os desafios e sofrimentos após o diagnóstico de HIV/Aids num caminho que afirme o desejo de vida.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Lucinha. **Cazuza: só as mães são felizes**. 3. ed. São Paulo: Globo Livros, 2016. Depoimento a Regina Echeverria.

CALAIS, Lara Brum de. **Entre ser... Rede, jovem e sujeito político**: possibilidades de subjetivação política nos cenários do HIV/Aids no Brasil. 2018. 252 f. Tese (Doutorado) - Curso de Psicologia, Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2018.

JARDIM, Eduardo. **A doença e o tempo**: uma história de todos nós. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2019.

KNAUTH, Daniela Riva; VICTORA, Ceres Gomes; LEAL, Ondina Fachel. A banalização da Aids. **Horiz. antropol.**, Porto Alegre, v. 4, n. 9, p. 171-202, Oct. 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-CADERNOS DE PSICOLOGIA, Juiz de Fora, v. 3, n. 5, p. 256-275, jan./jun. 2021 – ISSN 2674-9483>

71831998000200171&Ing=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 Abr. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71831998000200010>.

MARQUES, Heloisa Helena de Sousa *et al.* A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 619-629, Mar. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000300017&Ing=en&nrm=iso>. Acesso em 12 Abr. 2021. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000300017>.

PAIVA, Vera *et al.* Sem Direito de Amar?: A Vontade de Ter Filhos Entre Homens (e Mulheres) Vivendo Com o HIV. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 105-133, 2002. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000200007&Ing=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 Abr. 2021. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642002000200007>.

PAIVA, Vera *et al.* A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 10, p. 4199-4210, Out. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001100025&Ing=en&nrm=iso>. Acesso em 12 Abr. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001100025>.

PAIVA, Vera. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/ AIDS e o processo de emancipação psicossocial. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 6, n. 11, p. 25-38, Ago. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832002000200003&Ing=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 Abr. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832002000200003>.

PARKER, Richard. Estigmas do HIV/AIDS: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão. Entrevistadores: Vinicius Ferreira e Roberto Abib. **RECIIS - Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 618-633, jul./set. 2019. Entrevista concedida à RECIIS - Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/35798>. Acesso em: 12 Abr. 2021

PERUCCHI, Juliana; *et al.* Psicologia e Políticas Públicas em HIV/AIDS: algumas reflexões. **Psicologia & Sociedade**, [S.L.], v. 23, n. , p. 72-80, 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-71822011000400010>. Acesso em: 12 Jun. 2021

RACHID, Márcia. **Sentença de Vida - História e Lembranças**: a jornada de uma médica contra o vírus que mudou o mundo. Rio de Janeiro: Máquina de Livros, 2020.

RIOS, Luís Felipe *et al.* . Os cuidados com a "carne" na socialização sexual dos jovens. **Psicol. estud.**, Maringá , v. 13, n. 4, p. 673-682, Dez. 2008 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000400005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 Abr. 2021. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000400005>.

SEBEN, Gabriela *et al.* . Adultos jovens portadores de HIV: análise dos processos subjetivos no enfrentamento da doença. **Psic**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 63-72, jun. 2008. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-73142008000100008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 12 abr. 2021.

SILVA, Cristiane Gonçalves da; PAIVA, Vera; PARKER, Richard. Juventude religiosa e homossexualidade: desafios para a promoção da saúde e de direitos sexuais. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 17, n. 44, p. 103-117, Mar. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832013000100009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 Abr. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832013000100009>.

SONTAG, Susan. **AIDS e suas Metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989. Tradução de Paulo Henrique Brito.

UJVARI, Stefan Cunha. **A história da humanidade contada pelos vírus, bactérias, parasitas e outros microrganismos...** 2. ed. São Paulo: Contexto, 2020.
