

**Ativistas e Ativados: subjetividade
e política no movimento de
soropositivos no Paraná**

Tiago Moreira dos Santos

Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil
E-mail: est_fragmento@yahoo.com

Resumo

A partir de minha participação em um encontro de ativistas do movimento soropositivo do estado do Paraná, percebi que a teoria política adotada por eles, os quais se autorreferem como "ativistas", assume um contorno singular em relação à sua práxis. Esse contorno se dá a partir de treinamentos de ativismo e liderança voltados para o engajamento das pessoas vivendo com HIV/AIDS na luta contra a epidemia. No conjunto daquilo que se denomina "ativismo" está implícito que todo soropositivo deve ser também um "ativista". Nesse processo, narrativas biográficas assumem papel relevante na estruturação do sujeito "ativista" e também como instrumento político. Com base em relatos biográficos e itinerários de vida e observações etnográficas veiculados nesse contexto, busquei compreender algumas das especificidades da política "ativista" e da constituição desse sujeito.

Palavras-chave: Política. Subjetividade. Doença. Pessoa. Corporalidade.

Abstract

From my participation in a meeting of HIV-positive activists, it was possible to perceive that the political notion adopted by this movement, in the state of Paraná, had a peculiar trait in relation to the praxis of those who referred to themselves as "activists". This trait was constituted by activism and leadership training courses directed toward the insertion of people living with HIV/AIDS in the struggle against the epidemic. Within the range of possibilities of what is defined as "activism", it is implicit that every HIV-positive person must be an "activist" as well. In this process, personal narratives seem to assume a relevant role in the formation of the "activist" subject and also as a political tool. Thus, based on the biographical reports and life itineraries enunciated in this context, this study seeks to understand some specificities of "activist" politics as well as of the "activist" subject.

Keywords: Politics. Subjectivity. Illness. Personhood. Embodiment.

Introdução

Este artigo é uma versão resumida dos primeiros capítulos de minha dissertação de mestrado intitulada “Políticas e Subjetividades: itinerários do ativismo soropositivo”. Nela pretendia estabelecer algumas conexões sobre os modos pelos quais a relação entre doença e política é agenciada no interior do movimento de pessoas vivendo com HIV/AIDS no estado do Paraná. Tanto na dissertação como neste artigo, procuro colocar sob perspectiva o ativismo soropositivo no Paraná como fazendo parte de um conjunto de microexperiências relacionadas à política que vem se proliferando durante os últimos anos, dando destaque ao seu caráter eminentemente micropolítico, as subjetividades e as concepções nativas do que seria política.

Para os que se tornaram meus interlocutores, há, por um lado, o momento do diagnóstico, a revelação da sorologia positiva ao HIV; por outro, treinamentos de ativismo e liderança voltados para o engajamento das pessoas vivendo com HIV/AIDS na luta contra a epidemia. O itinerário dessas pessoas aponta para características importantes na maneira como a relação entre doença e política é pensada a partir de seu engajamento no ativismo soropositivo.

O que meu primeiro contato com o “ativismo”¹ indicava era que devia me pautar pela busca dos elementos que faziam a ligação simbólica entre a doença e a política na constituição dessa experiência. Em um determinado momento, o estabelecimento de uma “comunicação involuntária” com meus interlocutores me colocou frente a questões importantes para o desenvolvimento deste trabalho, entre elas o papel da narrativa biográfica na constituição do grupo e uma certa racionalidade na constituição da política “ativista”.

Embora alguns autores enfatizem as dimensões políticas da epidemia e seu entrelaçamento com os movimentos sociais (Bastos, 2002; Galvão, 2000; Parker, 1994), minhas preocupações, aqui, se desdobram por entre as especificidades que essas dimensões produziram na formação de experiências particulares. Por ocasião da epidemia do HIV/AIDS houve a formação de grupos – ora de ajuda mútua, ora não – com características muito peculiares em relação aos grupos formados em decorrência de outras doenças crônicas. Sem dúvida, a política assinala essa especificidade, e a história da epidemia garante que qualquer grupo formado em torno da AIDS é também um grupo político.

A formação de um ativismo soropositivo, portanto, faz parte de um conjunto de experiências políticas singulares que se manifestam contemporaneamente. Embora essas experiências tenham semelhanças marcantes com o que tradicionalmente se chama de movimentos sociais, a maneira como se articulam os pontos nodais de suas estratégias políticas chama a atenção para a singularidade de sua constituição (Slater, 2000, p. 503-504). O fato é que se existem trabalhos enfocando os movimentos suscitados pela AIDS e as identidades em torno de suas organizações (Galvão, 2000; Valle, 2002), é preciso, ainda, uma agenda de pesquisa que se esforce em descentrar a análise do foco tradicional pelo qual a política é pensada no contexto das chamadas “sociedades complexas”. Nesse sentido, as categorias usadas pelo antropólogo devem ser repensadas em relação às subjetividades e às concepções nativas sobre o que seriam os processos políticos.

O problema da relação entre doença/política deve ser encarado, a partir da práxis dos “ativistas”, como uma relação intersubjetiva, e vale assinalar que, quanto aos trabalhos sobre o ativismo soropositivo, outros problemas ainda se colocam. Muitos deles, com a proposta de serem estudos multissituados (*multi sited studies*) (Bastos, 2002), apresentam um olhar fragmentado sobre as diversas perspectivas que pretendem abordar. Outras vezes, presos ao contexto institucional de Organizações Não-Governamentais (ONGs) (Galvão, 2000; Parker, 1994), falta-lhes a dimensão da práxis na constituição das realidades analisadas. Diante dessa constatação, e preocupado com as dimensões nativas da experiência, a constituição da “pessoa” e a da corporali-

dade apareceram em meu trabalho como dimensões privilegiadas de entendimento. Acredito que a adoção dessa perspectiva permite suprir algumas das limitações presentes nas discussões sobre o ativismo político em HIV/AIDS, restituindo as categorias coletivas à práxis, seu papel na organização da experiência (Seeger; DaMatta; Viveiros de Castro, 1979, p. 15).

Emergência do HIV/AIDS

Os sentidos do HIV/AIDS emergiram, sobretudo, como um mal ancorado no *outro*², localizado tanto no estrangeiro quanto em grupos estigmatizados no interior da sociedade (Knauth, 1997, p. 291). Nesse sentido, os saberes biomédicos forjaram conceitos que reforçavam a culpabilização e a individualização da epidemia, não levando em conta os chamados “fatores sociais” que a envolvem (Parker et al., 1994, p. 32). Ao mesmo tempo, viu-se nascerem laços de solidariedade entre aqueles que se viam do “outro lado” dessas representações, abarcando parentes e amigos dos portadores. Muito mais do que laços de solidariedade, contudo, esses indivíduos desenvolveram iniciativas de luta contra a discriminação dos portadores e dos excessos utilizados para descrever a doença e seus efeitos (Galvão, 1994, p. 71).

Para entender melhor esse contexto, da epidemia e da ebulição de tais movimentos, é preciso lembrar que o surgimento da AIDS coincide com um período de intensas mudanças na política do século XX. Pelo mundo inteiro, da década de 60 à de 80 viu-se a eclosão e a articulação de novos movimentos sociais que, entre outras questões, colocavam em pauta as identidades étnicas e de gênero. Ao lado disso, estava em curso um processo de mundialização e uma consequente desterritorialização do capital, a perda da centralidade do mundo do trabalho e a derrubada das conquistas do chamado Estado de Bem-Estar Social. Planetariamente, isso fez que o domínio da informação e dos meios de comunicação se afirmasse como valor fundamental para o capital, fomentando uma nova base, através da qual os movimentos sociais nascentes do período se consolidariam (Alvarez; Dagnino; Escobar, 2000, p.45). Esse processo interconectou o mundo e, com as redes que criou, subverteu as tradicionais fronteiras estabelecidas entre o global e o local.

No Brasil, como nos demais países da América Latina, durante a década de 1980, assistiu-se a uma proliferação de diversos tipos de organizações, que tinham como um de seus objetivos superar os limites organizacionais de movimentos sociais anteriores, marcados, acreditava-se, pela falta de articulação e continuidade. É a partir dessa inflexão dos novos movimentos sociais na direção das ONGs que se assentaram as primeiras respostas ao HIV/AIDS. Como assinala Bastos,

a resposta social à SIDA no Brasil coincidiu com o período de expansão e consolidação das Ongs. No fim dos anos 80, a sigla Ong ocupava já a posição simbólica antes detida pelos movimentos, associações e grupos, tanto no campo da aids como noutras esferas de intervenção social (Bastos, 2002, p. 117).

Nesse movimento, entrecruzaram-se diversos atores, intelectuais, artistas, universitários, religiosos, militantes de esquerda e dos primeiros movimentos de autonomia sexual, e assim por diante (Galvão, 2000). Em relação aos demais países, esse quadro parecia singular no Brasil, onde os movimentos de resposta à AIDS encontraram sua primeira base na estrutura dos movimentos de cidadania, marcados fortemente pela presença de intelectuais, acadêmicos e artistas³. Com a criação do Programa Nacional de DST/AIDS e a obtenção de empréstimos internacionais para o combate à epidemia por parte do governo brasileiro, as manifestações locais de ativismo desses primeiros movimentos foram alinhadas com os modelos de organização sugeridos pelas agências internacionais de apoio ao desenvolvimento, inspirados, por sua vez, nos movimentos estadunidenses de combate à AIDS (Bastos, 2002; Galvão, 2000).

Entre 1989 e 1994, o movimento de ONGs/AIDS encontrou o auge de sua ebulição. As comunidades afetadas assumiam a luta por seus direitos e havia uma tendência crescente para a criação de organizações e redes de pessoas vivendo com HIV/AIDS⁴ e, também, um aumento da preocupação em trazer à tona questões ligadas à pessoa soropositiva, sua inserção no movimento e sua visibilidade⁵ (Galvão, 1994). Esses movimentos apostavam na estratégia de empoderamento (empowerment) das pessoas vivendo com o vírus, o que, mais tarde, se tornou uma das principais perspectivas com as quais trabalhariam os projetos financiados pelo governo.

Ativismo Soropositivo no Paraná

No Estado do Paraná, no ano de 1989, foram formadas as primeiras instituições voltadas para o combate à AIDS. Primeiro, a Associação Londrinense Interdisciplinar de AIDS (Alia) e, logo depois, o estabelecimento de uma seção do Grupo Pela VDDA, na cidade de Curitiba. Se, durante os anos subsequentes, pôde-se assistir à proliferação de instituições, é preciso lembrar o contexto institucional que ajudou a desenhar a inserção e o contato de meus interlocutores com os ideais de um ativismo soropositivo. É em algumas ações desenvolvidas pela ONG Alia que tem origem parte das experiências de pessoas vivendo com HIV/AIDS na sua adesão ao ativismo⁶.

A história da Alia com o ativismo soropositivo começou com sua fusão com um grupo chamado Reagir. Esse grupo foi formado entre 1995 e 1996, nas dependências da unidade de saúde onde as pessoas vivendo com HIV/AIDS recebiam atenção médica. Com o objetivo inicial de dar apoio aos usuários do serviço, passou, também, a reivindicar das autoridades locais acesso às terapias antirretrovirais e políticas de atenção. Como lembrou Jeolás (informação pessoal)⁷, o grupo Reagir foi organizado através da iniciativa de profissionais de dentro do serviço de saúde que já haviam passado por treinamentos que frisavam as dimensões políticas da AIDS ou que mantinham algum vínculo, mais ou menos direto, com a Alia. Essa “dimensão política” é uma marca muito característica dos grupos de ajuda mútua formados em razão da epidemia do HIV/AIDS — a política tem emergido justamente como uma das diferenças fundamentais em relação a outros grupos de ajuda mútua, como os Alcoólicos Anônimos (AAs) ou os Narcóticos Anônimos (NAs). Ou seja, diferente dos AAs e NAs, no caso da AIDS desenvolveu-se uma perspectiva politizadora da experiência da doença. A política não está restrita ao ponto de vista das reivindicações ou do esforço individual do sujeito, mas se expressa claramente na necessidade do soropositivo ser também um ativista.

De sua formação à incorporação enquanto um órgão de assistência da Alia, o Reagir passou por um longo percurso na afirmação dos direitos e da visibilidade social das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Com a Alia, uma ONG até então com um perfil composto por

acadêmicos e membros das classes médias, viveu alguns conflitos e debates, reivindicando sua entrada em cena como representante mais legítimo na luta contra a AIDS⁸. Se essa história foi importante para a montagem da cena onde o “ativismo” emergiu, a participação de dois membros da Alia/Grupo Reagir nos treinamentos do projeto “Liderança e ativismo na luta contra a AIDS” - desenvolvido pela Coordenação Nacional de DST/AIDS (CN-DST/AIDS) em parceria com entidades da sociedade civil⁹ - parece ter sido ainda mais fundamental. Esse projeto era direcionado ao treinamento de pessoas soropositivas para a ação no campo do ativismo soropositivo. Do ponto de vista da trajetória de meus interlocutores, esses treinamentos marcam o início de uma nova concepção de ação, como assinala um deles:

[...] quando a Ruth traz “Ativismo e Liderança” [...] liderança porque, porque ele [o projeto] tratava com pessoas dentro de ONGs, ou seja, já estavam agrupadas e de repente já tinham adquirido ou absorvido para si uma missão grupal, multifuncional e então a gente não usava [a palavra ativismo] quando esta palavra aparece com a Ruth, ela começou a fazer sentido para gente. Ativismo vem do que? Vem de você se ativar, de você estar ativo ou mediante a qualquer adversidade na sua vida e você conseguir pautar publicamente demandas e necessidades suas aí, dentro da coletividade e você enquanto sujeito, enquanto civil. Então foi daí que esta palavra começou a surgir dentro da Alia e a gente hoje percebe ela muito deste jeito, antes do ativismo e depois do ativismo, antes dos ativistas da Alia, e depois dos ativistas da Alia. Então se tornou uma palavra-chave e para todos nós e de vez em quando a gente ainda pega esta coisa que tal e tal pessoa realmente foi ativada seja por este processo ou outro. (R., 32 anos “ativista” atuando em ONG).

Seguindo a proposta desses treinamentos, a Alia desenvolveu um projeto nos mesmos moldes, denominado “Ativismo e Cidadania”, cujo objetivo era treinar pessoas vivendo com HIV/AIDS. Tendo durado de 2001 a 2002, suas principais metas eram mobilizar pessoas vivendo com HIV/AIDS no Estado do Paraná em torno da formação de grupos para a promoção e defesa de direitos, investindo, também, nos cuidados com a saúde da pessoa soropositiva e na necessidade de adesão aos tratamentos. É a ideia de empoderamento, entretanto, que talvez possa resumir a perspectiva mais ampla com a qual o projeto, por meio de uma série de treinamentos, pretendia trabalhar.

Visando também a atingir os ideais do Sistema Único de Saúde (SUS) - principalmente a descentralização, regionalização¹⁰ e controle social -, o "Ativismo e Cidadania" utilizou a organização regionalizada dos serviços de assistência à saúde para o recrutamento dos futuros "ativistas". Foi principalmente por intermédio das Regionais de Saúde e dos serviços de atendimento à saúde que a maioria das pessoas tomou conhecimento do projeto, geralmente informadas por médicos ou outros profissionais do serviço.

Os treinamentos tinham uma duração de aproximadamente dez dias e eram realizados em hotéis, onde os participantes permaneciam e onde se realizavam todas as atividades. Em número de oito, cada treinamento contou, em média, com 18 pessoas, totalizando, ao final, 129 pessoas. Esses treinamentos eram geralmente realizados em locais afastados do centro das cidades - com o objetivo de produzir a maior concentração possível nas atividades, em hotéis com boa infraestrutura, como salas para a realização das dinâmicas, restaurantes com capacidade para atender a dietas específicas e uma estrutura mínima de lazer, como piscinas e salas de jogos.

Em 2002, após o término de todos os treinamentos, os ativistas realizaram, em Foz do Iguaçu, o "1º Encontro Estadual de Ativismo e Cidadania". Esse encontro visava aprofundar as noções trabalhadas nos treinamentos e introduzir a ideia de formação de uma rede estadual, a Rede Paranaense de Ativismo e Cidadania (Repaci). O encontro de instauração da rede aconteceu na cidade de Londrina, entre os dias 5 a 7 de dezembro, e seu objetivo foi articular aqueles que participavam de projetos desenvolvendo ações individuais e em parceria com ONGs, outras instituições e o Estado (Associação Londrinense Interdisciplinar de AIDS-ALIA, 2002). Nesse sentido, não se tratava, propriamente, de uma rede de instituições, uma vez que sua base residia mais nos indivíduos e em sua atuação.

Minha participação na instauração dessa rede foi um marco fundamental para minha preocupação em entender os entrelaçamentos entre a experiência da doença e a adesão ao movimento. Em dezembro de 2002, convidado pelos "ativistas" deveria sistematizar uma espécie de roteiro de avaliação a ser aplicado no primeiro dia do encontro e discutido em sua plenária final.

Quando não estava trabalhando na sistematização, podia acompanhar as atividades que estavam sendo desenvolvidas. O encontro foi realizado em um alojamento, distante alguns poucos quilômetros da cidade, onde os ativistas deveriam permanecer até seu término. A maior parte das atividades era conduzida sob a forma de dinâmicas de grupo, embora houvesse momentos em que os discursos das lideranças do movimento fossem o centro da atenção - ocasiões em que a exposição de temas sobre o ativismo se misturava com o relato biográfico. Esses discursos produziam grande impacto sobre a audiência dos ativistas, gerando uma espécie de estado de sinergia.

Foi justamente ao presenciar o discurso de uma das principais lideranças do grupo, apresentando as metas e os ideais do que chamam "ser ativado", que minha participação no encontro - até então, digamos, parcial - se modificou. Senti que não havia espaço para um olhar descomprometido e que o tipo de inserção que possuía anunciava as problemáticas com que iria me defrontar até o fim do encontro. Esse discurso estabeleceu um ponto de contato entre minha experiência e o que o grupo vivia, produzindo assim, entre nós, uma situação de "comunicação involuntária", não enunciativa. Foi a percepção da vivência dos participantes a partir da minha experiência anterior com o campo da antropologia da saúde e da doença, bem como com as discussões sobre as noções de indivíduo e pessoa, que pôde transformar o acontecimento em fato antropologicamente relevante. Comecei, então, a me dar conta de que a experiência da doença e a inserção política deveriam ser colocadas sob a perspectiva de uma problemática mais ampla, capaz de reintegrá-las na experiência social.

Desse modo, o episódio lançou as bases para que, por meio do trabalho etnográfico, eu pudesse pensar o tipo de inserção e de política que se construía no interior do movimento de AIDS no Estado do Paraná. Minhas indagações voltaram-se, a partir desse momento, para os entrelaçamentos entre a constituição da pessoa, a experiência da doença e as formas de fazer política. Nessa direção, entendendo o processo de saúde/doença como uma experiência mobilizadora de sentidos, imaginei que os conceitos de pessoa e sujeito poderiam ser de grande utilidade para pensar os problemas colocados.

Minha dupla inserção no campo, como antropólogo-pesquisador e antropólogo-consultor, dizia respeito ao contexto de significação sobre o qual estava me debruçando. Eu diria que o observador é ele mesmo parte essencial do sentido social e só pode entendê-lo na medida em que assim se percebe. Desse modo, como compreender os sentidos que toma esse universo de significação? Procurando reconhecer o conjunto de categorias que organizam as formas pelas quais os membros do grupo experienciam a doença e seu engajamento no “ativismo”.

Assim, após esse breve itinerário dos contextos de enunciação, retorno ao ponto de que parti, a saber, a situação de “comunicação involuntária”, tomada como fato significativo para alguns questionamentos. Nesse sentido, voltando-me para as condições que possibilitaram minhas reflexões, passei a seguir as pistas presentes nas narrativas biográficas, trilhando diversos caminhos entre reuniões, encontros e instituições¹¹. É claro que a narrativa, como veículo de sentido, não dispensou a observação atenta de outros contextos de enunciação, como os momentos em que os ativistas se encontravam reunidos.

AIDS, Política e Subjetividades

Minhas escolhas metodológicas pautaram-se, assim, na subjetividade, entendida como algo constituído entre os sujeitos, não além ou sobre eles. Não havia, pois, lugar para se pensar em cultura ou sociedade como entidades fechadas ou constituídas para além dos sujeitos. O desafio era, por um lado, absorver as críticas ao modelo saussureano de estrutura e, por outro, de forma complementar, pensar as práticas como atualizadoras dos sentidos, recuperando a agência social e o sujeito sem cair em um subjetivismo (Viveiros de Castro, 2002, p. 314).

De fato, isso não é novidade no campo da antropologia: desde Mauss, sabe-se que a experiência e as práticas sociais são organizadas sobre a base das categorias que as informam (Bourdieu, 1980; Seeger; DaMatta; Viveiros de Castro, 1979, p. 15). Quando uma ativista toma a palavra em uma plenária, seu itinerário pessoal traça os caminhos pelos quais seu discurso procura se legitimar. Em sua narrativa, essa trajetória é problematizada pela categoria ativismo: enquanto categoria nativa o “ativismo” permite uma síntese da experiência e o engendramento de uma nova condição pessoal. Neste sentido, a doença,

enquanto acontecimento e experiência, sugere uma dinâmica que tende a ser explicitada e problematizada a partir da narrativa.

A sorologia positiva, a possibilidade de desenvolvimento de um quadro de AIDS, a perspectiva da morte colocada por essa realidade, são parte de um conjunto de histórias interligadas na trama das narrativas dos “ativistas”. Essas histórias interpretam a experiência vivida, conectando-a ao itinerário da vida. A narrativa emerge como veículo de sentido da experiência. Nessa perspectiva, o engajamento no “ativismo” desempenha um papel chave na resolução dessa trama. Se a doença coloca os limites do sujeito frente à morte, o “ativismo” é a possibilidade de ressignificação da vida. Essa descrição explora as diversas narrativas que pude ouvir durante meu trabalho de campo.

O olhar sobre essas narrativas não pode menosprezar outros fatores aos quais as histórias nos reenviam, como os avanços terapêuticos. Esses fatores dizem respeito ao conjunto dos processos materiais e simbólicos que envolvem a “política ativista”, e os medicamentos apresentam outros dados sobre o contexto no qual o relato se insere. A descoberta de novas drogas, da terapia combinada (coquetel)¹² e sua ampla disponibilidade deram ao portador do HIV expectativa de vida em relação a uma doença cujo principal significado era a morte. A conquista dessa sobrevida contribuiu para uma maior incorporação de pessoas vivendo com HIV/AIDS nos movimentos antiaids. Paralelo a esse fato, a existência de iniciativas e projetos, tanto do governo como da sociedade civil, também contribuiu para uma presença cada vez maior dessas pessoas nos movimentos de luta contra a AIDS.

Em suma, se a narrativa coloca em jogo a singularidade da experiência individual e as complexidades da subjetividade, sua interpretação deve levar em conta o contexto onde se insere. Sua leitura antropológica, como lembra Maluf (1996, p. 142),

deve dirigir-se em duas direções complementares. Primeiramente, é preciso pensar a narrativa como o produto de uma multiplicidade de interferências, das quais algumas aparecem no próprio contexto de sua enunciação. O que nos envia à multivocalidade e, portanto, a uma leitura que saiba escutar as múltiplas vozes que se exprimem no interior da narrativa. Em outros termos, como disse Boltanski (1982), é preciso adotar uma percepção sincrética do que é dito. (Maluf, 1996, p. 142).

Itinerário e narrativa

A descoberta da sorologia positiva e a ocasião do desenvolvimento da doença colocam o sujeito frente aos limites e à finitude de uma vida que se mantém, a partir de então, na estreita linha de equilíbrio das cargas virais e do CD4¹³. Ancorada no corpo, a desordem biológica funda o início de uma reinterpretação da trajetória de vida como um todo. A narrativa, do ponto de vista de sua interpretação antropológica, nos leva a indagar sobre as dimensões sociais da doença, cuja explicação e interpretação nos enviam a uma lógica própria. Se o conhecimento biomédico tende a reduzir a doença ao domínio físico, a explicação dada pelos atingidos remete a um entrelaçamento entre lógica simbólica e ordem social empírica, como assinalou Augé (1991, p. 57), com a noção de “lógica das referências”.

Se fosse possível restituir a história de um “ativista” com um olhar objetivista, esta iniciaria com o impacto do diagnóstico, muitas vezes já com a perda de pessoas próximas, como filhos ou companheiros de vida. Para alguns, a morte foi coetânea do diagnóstico; para outros, sua sorologia era também um diagnóstico de vida. A partir de algumas das narrativas que coletei, pode-se dizer que a expectativa de vida dos doentes de AIDS antes da terapia combinada e da lei 93113 - aprovada em 1996, que garantia às pessoas vivendo com HIV/AIDS o acesso gratuito a todo tratamento - era de cerca de um ano. Para muitos, a única solução era a solidariedade de amigos e parentes, o que, no entanto, nunca era suficiente. Em algumas das narrativas, a política, os políticos e ser político foram, desde o princípio, vistos como caminhos privilegiados para a conquista e manutenção do acesso ao tratamento. Nessas narrativas, a ideia do político pode ser tomada como referência para o controle e gestão da perturbação, assim como veículo privilegiado pelo qual circulou a construção dos sentidos da doença.

No caso de S., uma de minhas interlocutoras, seu itinerário na busca de soluções para o acesso à terapia passa pela procura de apoio na Câmara dos Vereadores de Londrina. Embora malsucedido, sua passagem pela instituição a colocou frente a um exemplar da Constituição brasileira - fato que ela assinala com grande ênfase. A Constituição aponta para a saúde como direito fundamental, que deve ser assegurado pelo Estado.

Por outro lado, S. também participou de um grupo de pacientes no serviço de saúde, o grupo Reagir, cujo caráter, como já destaquei, transcendia os aspectos meramente clínicos ou terapêuticos.

A entrada de S. no campo político culminou com sua participação no Conselho de Saúde para fazer a defesa da compra de terapias antirretrovirais, em 1996. A mobilização do grupo de que participava garantiu que Londrina, antes mesmo da aprovação da lei federal, fosse a segunda cidade brasileira a disponibilizar o acesso à medicação. A partir daí, a militância apareceu como caminho único, lugar onde poderia alcançar novas possibilidades diante do fato que já que não conseguiria novas casas para trabalhar como empregada doméstica em virtude de sua condição sorológica ter se tornado pública.

Se sua participação nesse movimento marcou o início de um processo de aprendizagem política, a entrada no "ativismo" se tornou definitiva quando S. participou, ao lado de outras pessoas vivendo com HIV/AIDS, dos treinamentos do projeto "Treinamento de ativismo e liderança na luta contra a AIDS". Esse treinamento não só a capacitou com novos conhecimentos, inclusive aqueles de origem biomédica, sobre o sistema imunológico e as terapias, como também foi o momento fundamental de sua conversão ao "ativismo". Como pude perceber em outras narrativas, a participação nos treinamentos é assinalada como a descoberta de direitos, aquisição de informação - o que representa poder - e, fundamentalmente, como uma mudança incidindo tanto na vida pessoal como na maneira pela qual se faz política.

Essa breve síntese, no entanto, omite o que é mais importante, a saber, os sentidos da transformação produzida pela doença e pelo "ativismo". Nas narrativas, o percurso do "ativista" e sua história assinalam momentos de mudanças importantes na vida do sujeito: a doença marca a entrada em um novo *status* e, quando se trata do ativismo soropositivo, é a própria ideia de "ativismo" que potencializa essa transformação. Assim, se a noção de pessoa é um referencial mais abrangente para pensar as trajetórias ligadas à saúde/doença, a história de S. - bem como muitas outras que ouvi -, leva a pensar a experiência da doença como perturbadora do equilíbrio da pessoa. Por certo, tal fato não é novo e poderia ser corroborado por um conjunto

de trabalhos antropológicos ligados à discussão sobre pessoa e saúde/doença - e mesmo a literatura ficcional seria uma fonte rica para a apreciação da doença como experiência de transformação do sujeito.

Se alguns trabalhos descrevem esse movimento de transformação da pessoa e sua trajetória de vida por meio da análise de rituais terapêuticos e religiosos (Goldman, 1987; Rodrigues e Caroso, 1998), trata-se, aqui, de tentar apreender as especificidades desse mesmo processo no conjunto do que estou denominando "ativismo". Na trajetória de vida de S., a perda do filho, do marido e seu diagnóstico soropositivo colocam em evidência um processo de desestruturação da vida do sujeito. Os eventos narram a história da construção de uma nova vida, com o sofrimento se transformando em "ativismo", mas não eliminam completamente a possibilidade de uma futura crise, uma falha do sistema imunológico, uma baixa no CD4, um aumento da carga viral ou a necessidade de uma possível troca de terapia. Como marcos na vida do sujeito, as trocas de terapia apontam para os limites do corpo em relação ao vírus, ou, como afirma S., podem ser vistas como uma etapa da vida que é queimada¹⁴.

Mais do que marcar um itinerário terapêutico entre as diversas terapias, o medicamento ajuda a contar a própria história do sujeito. Ele nos fala da negociação de sentidos de uma doença até há pouco envolta em uma imagem de fatalidade e exclusão, graças a sua associação com a morte e com grupos sociais estigmatizados. Antes de tudo, para os portadores, o "ativismo" aparece associado a uma mudança pessoal necessária para a continuidade da vida. Diante da impossibilidade de cura, o "ativismo", por intermédio dos treinamentos, faz parte de um processo complexo de controle e reconstrução da pessoa. O que afirmam Rodrigues e Caroso (1998, p. 145) sobre a experiência da doença no candomblé parece oferecer um interessante paralelo com o que se passa nos treinamentos do "ativismo": estes oferecem ao sujeito, diante da impossibilidade de cura, mecanismos de interpretação e controle da doença. Os treinamentos medeiam, assim, a reconstrução do sujeito doente em ativista. Como no ritual, os treinamentos oferecem à pessoa a linguagem na qual pode se expressar, dotando-a de um repertório por meio do qual reinterpreta sua história de vida. Como

afirmou Mauss (2001, p. 230), a linguagem é um movimento que tem uma meta e um efeito; no fundo, é sempre um instrumento de ação. Mas age exprimindo ideias, sentimentos que as palavras traduzem externamente e substantivam. Os treinamentos são o lugar onde se engendram os instrumentos linguísticos que tornam possível o discurso sobre o "ativismo". Mais do que estritamente ligados à experiência da doença, trata-se da linguagem por meio da qual esta é organizada.

Os treinamentos

Os treinamentos são um momento significativo da conversão da pessoa vivendo com HIV/AIDS e transmitem categorias fundamentais de organização da experiência social. Nas narrativas, parecem possuir uma relevância toda especial para a identificação, explicação e avaliação dos problemas ligados à pessoa soropositiva. A abordagem dos treinamentos poderia ser efetuada a partir das análises de rituais (Houseman, 2003; Peirano, 2002): pode-se neles perceber uma ordenação que os estrutura, quando se estabelecem os conteúdos, a forma e a ordem que serão trabalhados - e também um sentido de realização coletiva, principalmente quando o treinamento é visto como suporte para se viver com HIV/AIDS. Pode-se, ainda, perceber que se trata de momentos diferentes dos eventos cotidianos, dotados de um caráter de excepcionalidade, principalmente se comparados às visitas ao serviço médico, onde há pouco espaço para se entender e elaborar o que é vivido.

Esta aproximação parece ainda mais fundamentada se a eficácia dos treinamentos for encarada da perspectiva na qual Houseman analisa a ação ritual:

A ação ritual, se eficaz, afeta assim irreversivelmente a interação ordinária de modo evidente: o antes e o depois não são o mesmo. Desse ponto de vista, ritualização é um negócio sério; sua eficácia é bastante diferente da gratificação resultante do participar de ou assistir a um jogo ou um espetáculo. (Houseman, 2003, p. 80).

Para S., que já se encontrava inserida em uma ONG, aí tendo experimentado outras formas de militância, participar dos treinamentos do "Ativismo e Liderança" estava ligado diretamente à sua participação na instituição. Em outros relatos, a principal motivação para participar dos treinamentos era querer aprender a viver com o

vírus e a busca de superação das angústias que o diagnóstico do HIV implica. Na construção desse tipo de motivação têm papel privilegiado as informações transmitidas pelos profissionais do serviço de saúde, local onde é recrutada a maior parte dos ativistas. Em geral, um médico ou uma enfermeira salienta que os treinamentos são importantes para se entender um pouco mais sobre o HIV.

A reclusão em hotéis possibilitava a pessoas, na maioria das vezes provenientes de grupos excluídos ou marginalizados, a oportunidade de se desligar da turbulência habitual de suas vidas. O encontro com outras pessoas vivendo com o vírus era acolhedor, mas, ao mesmo tempo, não era fácil a convivência com a diversidade de histórias de vida¹⁵: nesses espaços circulam, entre outros, donas de casa, travestis, transexuais e ex-usuários de drogas ilícitas. Contar sua história é também um exercício com a diversidade. Pelo que se pode perceber, por meio da estrutura formal do projeto e dos relatos, a palavra tem um espaço privilegiado nos treinamentos, de maneira que as dinâmicas de grupo empregadas têm o papel de transmissão do que é falado. Esse predomínio da dimensão narrativa nos treinamentos corresponde às expectativas de poder, por meio do relato, dar ordem à experiência vivida. Desse modo, a narrativa biográfica destaca-se enquanto forma de indexação dos valores do grupo (Bülow, 2003, p. 35; Ochs, 1996, p. 19).

Nos treinamentos, a ideia de “ativismo” corresponde a uma categoria central na interpretação do que é viver com o vírus HIV. Isso está estreitamente ligado a uma práxis que, ao mesmo tempo, gera e é gerada pela interpretação. Assim, como ressaltaram Seeger, DaMatta e Viveiros de Castro (1979, p. 6), a práxis de um grupo só pode ser descrita a partir de categorias coletivas, que, como construções coletivas, dão significado ao vivido.

Sendo S. uma iniciada, era também uma figura chave no processo de iniciação dos demais “ativistas”, iniciados por ocasião dos treinamentos do projeto “Ativismo e Cidadania”. É interessante notar que, embora conduzidos por um grupo de cinco ou seis pessoas, e embora todas sejam citadas nas narrativas, nestas é S. que ocupa um lugar privilegiado. Como promotora dos treinamentos, S. introduziu uma leitura nativa dos conhecimentos biomédicos e das terapias. Nas reuniões e encontros em

que pode estar presente - e, parece-me, também nos treinamentos -, a narrativa era o meio pelo qual o conhecimento era estruturado e transmitido (Bruner, 1990; Ochs, 1996). Esse papel por ela desempenhado aponta ainda para a constituição das diferentes posicionalidades no interior do grupo. No caso de S., evidencia-se uma diferenciação dada pelo acúmulo de certo "capital simbólico" (Bourdieu, 1989) ao longo de seu itinerário de ativista. Essa posição não só é por ela assumida, como também tem a garantia do investimento simbólico do grupo.

Do itinerário de S. fazem parte não somente os treinamentos, mas também os grupos de adesão que coordenou. Parece relevante destacar o caráter que a "adesão"¹⁶ às terapias toma após os treinamentos. A partir desse momento, a "adesão" passa a ser encarada de uma perspectiva diferente, incluindo o "ativismo" como mediação entre o bem-estar e uma certa postura política. Não obstante, se esse é um fato que pode ser percebido pelo narrador, sobretudo depois dos treinamentos, parece haver algo que se liga estreitamente a um certo caráter terapêutico, com desdobramentos no plano da incorporação de saberes, em especial de conhecimentos biomédicos e de um conjunto de práticas corporais.

As reuniões que continuam acontecendo podem ser encaradas como continuções dos treinamentos. São o *locus* onde os ativistas atualizam a linguagem sobre o ativismo e reforçam a rede de relações estabelecida a partir dos treinamentos. A ênfase do discurso recai sobre a necessidade de estar se reencontrando e afirmando a relacionalidade com os outros "ativistas".

Estratégias terapêuticas e corporalidade

A observação e a descrição das práticas relativas às terapias apontam para a existência de uma circulação e de uma leitura nativa dos conhecimentos biomédicos. É preciso salientar que essa leitura nativa é fundamental na estruturação de um conjunto de estratégias terapêuticas que se realizam no dia-a-dia dos ativistas. Os treinamentos, ao lado das reuniões, consolidam não apenas um conjunto de práticas, que podemos denominar "estratégias terapêuticas", como também o idioma em que essas estratégias, enquanto parte da práxis "ativista", podem ser expressas.

Essa leitura dos conhecimentos biomédicos, efetuada pelo “ativismo”, está submetida a categorias que estruturam esse sujeito. Na construção de um conhecimento próprio ao grupo, que, posteriormente, fará parte das estratégias terapêuticas e de um conjunto de cuidados com o corpo, destaca-se o agenciamento dos sujeitos na incorporação desses saberes. Mais do que verificar como se constitui uma linguagem a partir das categorias médicas, o foco da atenção deve se voltar para a práxis concreta à qual esta se refere. Nesse sentido, é possível falar em “conhecimento local” justamente já que essa apropriação se dá na dimensão coletiva e política da experiência do “ativismo”.

Nesse processo têm papel privilegiado os treinamentos, que, enquanto rituais que marcam a entrada no “ativismo”, reúnem em uma única sequência de ação aspectos de diferentes domínios: “[re-enquadrando] esses elementos heteróclitos como componentes interdependentes de uma nova totalidade experienciada, a saber, a própria performance ritual” (Houseman, 2003, p. 79).

Assim, o “ativismo”, articulado por uma gramática da mudança pessoal, visa não somente ao bem-estar ou à defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS, mas algo que pode ser identificado pela expressão, que ouvi inúmeras vezes, “ser ativado”.

A narrativa de S. reafirma, em vários momentos, a produção de uma lógica local na manipulação dos conhecimentos médicos. Assim, a dimensão de incorporação desses conhecimentos também implica uma releitura das relações entre paciente e médico. Para S., como para os demais, o paciente é visto como um sujeito capaz de negociar e fazer valer sua posição. Os objetos da negociação são muitas vezes as terapias, mas também podem ser objeto de negociação os agendamentos de consultas, a periodicidade dos exames ou o pedido de testes excepcionais.

“Ser ativado” não implica apenas a incorporação de um conhecimento local necessário ao processo de negociação junto aos agentes da biomedicina, mas também um conjunto de práticas corporais adotadas a partir dos treinamentos, a produção de um conjunto de “técnicas corporais”, como parte da construção e incorporação de um novo ideário de vida, de reorganização da pessoa em torno da corporalidade.

A “conversão” ao “ativismo” depende da incorporação de um habitus de ativista. A adoção de um conjunto de “técnicas corporais”, consequência do “ser ativado”, marcaria, então, a entrada nesse universo, a partir de um processo corporal, no sentido mais amplo do termo:

a corporalidade não é vista como experiência infra-sociológica, o corpo não é tido por simples suporte de identidades e papéis sociais, mas sim como instrumento, atividade, que articula significações sociais e cosmológicas; o corpo é uma matriz de símbolos e um objeto de pensamento. (Seeger; DaMatta; Viveiros de Castro, 1979, p. 20).

Mesmo que os autores citados tomem a corporalidade como uma linguagem por meio da qual se expressa a ordenação da vida social e como *locus* privilegiado da construção da pessoa nas sociedades ameríndias (Seeger; DaMatta; Viveiros de Castro, 1979, p. 22-23), isso não significa que seus argumentos não possam ser estendidos para a compreensão de alguns processos das chamadas “sociedades complexas”.

O “ativismo” emerge como uma linguagem que fala da dimensão corporificada da experiência, dimensão explicitada, sobretudo, na constituição de cuidados específicos com o corpo, essenciais para a demarcação da qualidade de “estar ativado”. Tanto a narrativa biográfica de S. como o conjunto de exemplos que ela utiliza para falar da incorporação do “ativismo” demarcam a progressão entre as práticas e a incorporação desse habitus. O jogo de conversas no interior dos encontros, sobre quem são e quais são os lugares dos sujeitos no interior do percurso de “ser ativado” também são importantes na localização do corpo como lugar privilegiado da experiência do “ativismo”¹⁷.

Por outro lado, mas de modo complementar, os efeitos colaterais¹⁸ provocados pelas terapias colocariam em cena as especificidades da transformação do corpo a partir das substâncias que compõem o coquetel. Essa seria uma intercessão fundamental entre a formação e incorporação de conhecimentos, a negociação e agenciamento das terapias junto aos agentes da biomedicina e a formulação de estratégias terapêuticas.

Evitando alguns postulados da biomedicina, presos a uma lógica de causa e efeito¹⁹, trata-se de perceber que o controle das transformações corporais acarretadas pelos medicamentos depende de um conjunto mais amplo de práticas, as quais identifico, a partir do “ati-

vismo”, como uma forma específica de consciência. Essa consciência equivale, nas narrativas, à capacidade de percepção da correspondência entre estados corporais e de saúde vividos e as técnicas corporais a serem adotadas. Essa capacidade ou essa consciência estão dadas em função do capital simbólico acumulado pelo sujeito no interior do “ativismo”.

Do ponto de vista do relacionamento do “ativismo” com os saberes biomédicos e sua participação na construção de uma teoria nativa sobre o processo da saúde/doença, é preciso ressaltar um último ponto. Se a biomedicina concede aos procedimentos clínicos de teste a exclusividade do diagnóstico do HIV+, do ponto de vista dos sujeitos a relação com esses procedimentos não se dá necessariamente desse modo e precede os termos que os descrevem. Se os testes informam sobre a sorologia, do ponto de vista da pessoa envolvida o diagnóstico deve passar por um processo de reconhecimento, envolvendo não apenas os agentes da biomedicina, mas também toda a rede de relações que a cerca. Em outros termos, do diagnóstico médico ao reconhecimento nativo há todo um processo de recriação e legitimação da doença, envolvendo, antes de tudo, um conjunto de lógicas e modelos de explicação (Augé, 1986, p. 85).

De fato, se o reconhecimento da sorologia sugere uma lógica do diagnóstico, a política “ativista” não pode ser pensada somente a partir de seu relacionamento com o sistema biomédico. Mais do que isso, ao considerar o “ativismo” como uma forma de sociabilidade deve-se ter em conta a série de agenciamentos que estabelece entre saúde, doença e política, ideias situadas junto à biomedicina e ao Estado. Os pontos até aqui explorados, portanto, teriam uma importância fundamental não só para a compreensão nativa das noções de saúde, doença e corporalidade, mas para compreensão de uma teoria política nativa. Essa teoria põe em cena uma explicação da doença. Como intermediária entre a relação doença/política, responde pela produção de modelos nativos de explicação da doença a partir da perspectiva do ativismo político.

Se inicialmente seu foco está na relação entre doença e política, não se restringe ao campo político das relações com o Estado e as políticas públicas, uma vez que a perspectiva do “ser ativado” está envolta, igualmente, na organização das práticas diárias e dos cuidados de

saúde. Se as noções de saúde e doença não se reduzem à perspectiva biomédica, o mesmo seria verdade para o que pensam a respeito da política, logo, se o corpo seria o espelho da mudança da pessoa e da politização, “ser ativado” é constituir-se através da experiência coletiva. O esforço para o controle da doença pode ser encarado como uma experiência estruturante desse sujeito: “o importante é que o ativismo ative a sua vida”, esta era uma frase recorrente entre os “ativistas” - pondo em foco não apenas a questão dos direitos e da cidadania, mas também a mudança pessoal. Estar “ativado” é, de alguma maneira, ter incorporado essa mudança, visualizada na participação política mais efetiva em ONGs, fóruns ou conselhos, mas também em aspectos da vida cotidiana. Essa perspectiva sugere, enfim, que o ativismo pretende atingir o sujeito não apenas enquanto indivíduo, portador de direitos e cidadão, mas na totalidade de sua vida.

Notas

- ¹ Estabeleço aqui uma distinção entre o ativismo político geral, qualquer que seja sua forma, e o “ativismo” em sua forma particular desdobrada neste trabalho. Essa diferença será sempre sinalizada através de aspas.
- ² A esse respeito, Knauth (1997) assinala que diversos autores apontam para a construção da aids como doença do outro, fato também presente na construção do imaginário de outras doenças. Entre outras referências, vale citar o texto de Jeolás (1999) sobre a construção do imaginário da aids entre jovens, bem como o artigo de Mircollier (1999), que trabalha a questão do *outro* a partir das imagens sobre a doença na China e em Taiwan.
- ³ Podemos citar aqui a formação da Associação Brasileira Interdisciplinar de aids (ABIA), uma ONG formada logo no início da epidemia por intelectuais e ativistas como Herbert de Souza (Betinho), Herbert Daniel e outros.
- ⁴ Alguns autores, como Galvão (2000), Bastos (2002) e Valle (2002), fazem referência à construção de uma identidade soropositiva a partir dessa inserção e da criação de organizações de pessoas vivendo com HIV/aids.
- ⁵ Fato explicitado na época pela criação de organizações como o grupo Pela VIDDA, principal responsável na consolidação do slogan *Nós não somos somente o problema, mas parte da solução*. A visibilidade das pessoas vivendo com o vírus estaria em relação direta com avanços terapêuticos e a conquista de melhores condições de saúde (Galvão, 2000, p. 75).
- ⁶ Apesar da importância histórica do grupo Pela VIDDA, por colocar a soropositividade em cena, o ideal de um ativismo soropositivo só tomou maiores proporções, no Paraná, a partir da criação do projeto “Ativismo e Cidadania”, desenvolvido pela Alia.
- ⁷ Comunicação pessoal, 2004.
- ⁸ Nesse sentido, o que se viveu em Londrina durante esse período é semelhante ao que já vinha acontecendo no resto do país e no exterior.

- ⁹ Esse projeto surgiu da iniciativa de promoção do ativismo soropositivo fora do eixo Rio-São Paulo. Em Santa Catarina, o projeto contou com a coordenação da ONG Fundação Açoriana Contra a aids (FAÇA), e seus principais promotores foram José Araújo Lima (importante ativista de renome internacional, membro do Grupo de Incentivo a Vida - GIV) e Ruth Gunn Mota (na época, educadora do Institute of Health Program - IHP -, instituto estadunidense ligado à luta contra a aids).
- ¹⁰ A regionalização do Sistema Único de Saúde era fundamental, pois a Alia queria garantir a participação dos ativistas na construção do Plano Estratégico Regionalizado para DST/aids no Estado do Paraná.
- ¹¹ O trabalho de campo começou ainda em 2002, com a participação na instauração da rede; depois disso, prosseguiu, em julho de 2003, para recolher alguns dados sobre o projeto "Ativismo e Cidadania". Nesse mesmo ano, voltei ao campo duas vezes, todas em Londrina, cidade chave para o processo do ativismo soropositivo no Paraná. De janeiro a abril de 2004, entre pequenas informações e longas histórias de vida, retornei à Londrina e visitei quatro outras cidades: Cascavel, Ponta Grossa, Curitiba e Umuarama. Nessas incursões, fui a ONGs, participei de reuniões locais, de reuniões do Fórum Paranaense de Diversidade Sexual e do Fórum Paranaense de ONGs/aids. Como também assessorava um projeto de avaliação da instauração da rede de ativismo, em outubro eu ainda voltaria ao campo, viajando durante alguns dias por outras cidades.
- ¹² A partir de 1986, com a chegada do AZT - primeiro medicamento que aumentava a expectativa de vida do doente -, assiste-se aos primeiros avanços terapêuticos contra a aids, e a expectativa média de vida, que, no início, era de um ano, passa para quatro anos. Embora tenha sido um grande avanço, o AZT causava diversos efeitos colaterais. Entre 1994 e 1996, há a introdução de novas drogas e da terapia combinada (o chamado coquetel), que combina diversos medicamentos disponíveis contra a doença, trazendo benefícios significativos às pessoas vivendo com HIV/aids.
- ¹³ O exame CD4 mostra a quantidade de células T CD4+ e tem implicações no prognóstico da evolução da infecção pelo HIV. Segundo documento do Ministério da Saúde, da Unidade de Assistência, pode-se dividir a contagem de células T CD4+ em quatro faixas: maior que 500 células/mm³ – baixo risco de doença (quadro de aids); entre 200 e 500 células/mm³ – surgimento de sinais e sintomas menores, risco moderado de desenvolvimento de doenças oportunistas; entre 50 e 200 células/mm³ – alta probabilidade de surgimento de doenças; menor que 50 células/mm³ – estágio com grave comprometimento de resposta imunitária, alto risco de surgimento de doenças oportunistas (Brasil, 1998).
- ¹⁴ Metáfora utilizada para se referir à falência da terapia, quando deixa de ter um resultado positivo no controle do vírus HIV, na sua reprodução no organismo humano. Isso é evidenciado pelo aumento da taxa de carga viral e pela diminuição na contagem de células T-CD4+. O procedimento adotado, então, consiste, em geral, na busca de uma nova combinação de medicamentos que possam funcionar e se adaptar melhor ao organismo do paciente.
- ¹⁵ Como ressalta Bülow (2004, p. 33), "em muitos contextos compartilhar experiências é um poderoso recurso para situações problemáticas, levando, por exemplo, a mudanças desejáveis, como a sobriedade para alcoólatras que participam de grupos como os Alcoólicos Anônimos (AA)". Para uma análise de grupos de Alcoólicos Anônimos (AA) no Brasil, pode-se consultar o trabalho de Campos (2005).
- ¹⁶ Se aqui me refiro à noção biomédica de adesão (*compliance*), como observância irrestrita ao prescrito pelo médico, não descarto, no entanto, que haja uma

interpretação nativa desse tema, assim como se faz com outras noções provenientes dos saberes biomédicos.

- ¹⁷ Thomas Csordas (1990, 1994, 2000) assinala a necessidade de se perceber o corpo como terreno intersubjetivo da experiência. Para ele, o corpo, como condição existencial da vida, seria a “base existencial da cultura”. Os processos corporais seriam o ponto em que as representações sociais têm origem. Nesse sentido, o corpo seria “sujeito da cultura”, não simplesmente objeto de representações e práticas.
- ¹⁸ Refiro-me, sobretudo, à lipodistrofia, que se caracteriza por uma redistribuição de gordura corpórea que ocorre principalmente no rosto, barriga, braços e pernas e na região atrás do pescoço, chamada popularmente de corcova de búfalo. Outro efeito colateral seria, ainda, o aumento das taxas lipídicas (colesterol, insulina e triglicérides).
- ¹⁹ Para uma contextualização dos saberes biomédicos pode-se consultar o texto de Young (1976), que foi de suma importância para o desenvolvimento da antropologia médica norte-americana.

Referências bibliográficas

- ALVAREZ, S.; DAGNINO, E.; ESCOBAR, A. (Org.). *Cultura e política nos movimentos sociais latino-americanos: novas leituras*. Belo Horizonte: UFMG, 2000.
- ASSOCIAÇÃO LONDRINENSE INTERDISCIPLINAR DE AIDS-ALIA. *Relatório técnico narrativo: projeto “Ativismo e Cidadania”*. Londrina, 2002. Mimeografado.
- AUGÉ, Marc. L’anthropologie de la maladie. *L’Homme: Revue Française d’Anthropologie*, Paris, v. 26, n. 97/98, p. 81-90, 1986.
- _____. *Ordre biologique, ordre sociale: la maladie, forme elementaire de l’évenement*. In: AUGÉ, M.; HERZLICH, C. (Ed.). *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. 3. ed. Paris: Archives Contemporaines, 1991. p. 35-91.
- BASTOS, Cristina. *Ciência, poder, acção: as repostas à SIDA*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2002.
- BOLTANSKI, Luc. *Les Cadres. La formation d’un groupe sociale*. Paris: Éditions de Minuit, 1982.
- BOURDIEU, Pierre. *Les Sens Pratique*. Paris: Éditions de Minuit, 1980.
- _____. *O poder simbólico*. Rio de Janeiro: Bertrand, 1989.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. Unidade de Assistência. *AIDS: etiologia, clínica, diagnóstico e tratamento*. Brasília, DF, 1998. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/assistencia/>>. Acesso em: 17 maio. 2003.
- BRUNER, Jerome. *Atos de significação*. Porto Alegre: Artes Medicas, 1997.
- BÜLOW, Pia H. Sharing experiences of contested illness by storytelling. *Discourse and Society*, v. 15, n. 1, p. 33-53, 2004.
- CAMPOS, Edemilson Antunes de. 2005. *Alcoolismo, Doença e Pessoa: uma etnografia da Associação de Ex-bebedores Alcoólicos Anônimos*. Tese (Doutorado em Ciências Sociais), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

- CSORDAS, Thomas. Embodiment as a paradigm for Anthropology. *Ethos*, London, v. 18, p. 5-47, 1990. p. 1-24.
- _____. Introduction: The body as representation and being-in-the-world. In: _____ (Ed.). *The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.
- _____. The body's Career in Anthropology. In: MOORE, Henrietta (Ed.). *Anthropological Theory Today*. Cambridge: Polity Press, 2000. p. 172-205.
- GALVÃO, Jane. *AIDS no Brasil*. A agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: Relumê-Damará: ABIA, 2000. p. 213-219.
- _____. As Respostas das organizações não-governamentais frente à epidemia de HIV/AIDS. In: PARKER, Richard G. *Políticas, Instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Relumê-Damará: ABIA, 1994. p. 69-108.
- _____. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito? *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.18, n.1, p. ??, 2002.
- GOLDMAN, Marcio. A construção ritual da pessoa: a possessão no candomblé. In: MOURA, Carlos Eugênio M. de (Org.). *Candomblé: desvendando identidades*. São Paulo: EMW Editores, 1987. p. 87-119.
- _____. *Alguma Antropologia*. Rio de Janeiro: Relume Dumará/Núcleo de Antropologia da Política-UFRJ, 1999.
- _____. Os tambores dos mortos e os tambores dos vivos. Etnografia, antropologia e política em Ilhéus, Bahia. *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 46, n. 42, p. 445-476, 2003.
- _____. Segmentariedades e Movimento Negro na Bahia. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 57-93, 2001.
- HOUSEMAN, Michael. O vermelho e o negro: um experimento para pensar o ritual. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 79-107, 2003.
- JEOLÁS, Leila S. *O jovem e o imaginário da Aids*. O bricoleur de suas práticas e representações. Tese (Doutorado em Antropologia Social), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1999.
- KNAUTH, Daniela. O vírus procurado e o vírus adquirido: a construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da AIDS. *Revista de Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 5, n. 2, p. 291-301, 1997.
- MALUF, Sônia Weidner. *Les Enfants du Verseau au Pays des Terreiros: Les cultures thérapeutiques et spirituelles alternatives au Sud du Brésil*. 1996. Thèse (Doctorat. Anthropologie Sociale et Ethnologie) - Ecole des Hautes Etudes en Science Sociale, 1996.
- MAUSS, Marcel. A prece. In: *Ensaio de sociologia*. 2.ed. São Paulo: Perspectiva, 2001.
- MICOLLIER, Évelyne. L'autre: porteur originel et/ou vecteur privilégié du VIH-SIDA (Chine populaire - Taiwan). Autrepart. *Les Cahiers des Sciences Humaines*, Paris, v. 12, n. especial, p. 73-86, 1999.

Tiago Moreira dos Santos

- MOORE, Henrietta. Introduction. In: _____ (Ed.). *Anthropological Theory Today*. Cambridge: Polity Press, 2000. p. 1-23.
- OCHS, Elinor. Narrating the Self. *Annual Review of Anthropology*, Palo Alto, Califórnia, v. 25, p. 19-43, 1996.
- PARKER, Richard (Org.). *A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/ABIA, 1994.
- PARKER, Richard et al. (Org.). *A AIDS no Brasil: (1982-1992)*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/ABIA, 1994.
- PEIRANO, Mariza. Análise antropológica de rituais. In: PEIRANO, Mariza (Org.). *O dito e o feito: ensaios de antropologia dos rituais*. Rio de Janeiro: Relume Dumará /UFRJ, 2002. p. 17-57.
- RIBEIRO, Gustavo Lins. Cybercultural politics. Political activism at distance in a transnational world. *Série Antropologia*, Brasília, n. 212, p. 1-31, 1996.
- RODRIGUES, N.; CAROSO, C. A. Idéia de 'sofrimento' e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (Orgs.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.
- SEEGER, Anthony; DA MATTA, Roberto; VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. A construção da pessoa nas sociedades indígenas brasileiras. *Boletim do Museu Nacional*, Rio de Janeiro, n. 32, p. 2-19, 1979.
- SLATER, David. Repensando as espacialidades dos movimentos sociais. In: ALVAREZ, Sonia et al. (Org.). *Cultura e política nos movimentos sociais latino-americanos: novas leituras*. Belo Horizonte: UFMG, 2000. p.503-534.
- VALLE, Carlos Guilherme O. Identidades, doença e organização social: um estudo das "pessoas vivendo com HIV e AIDS". *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, v. 8, n. 17, p.179-210, 2002.
- _____. Sintomas, exames e medicamentos: doença e corpo no caso da epidemia de HIV/AIDS. In: Encontro Anual da Anpocs, XXVI, 2003, Caxambu, MG. **Anais eletrônicos**. Caxambu, MG: ANPOCS, 2003. GT13: Pessoa e corpo: novas tecnologias biológicas e novas configurações ideológicas. Disponível em: <<http://www.anpocs.org.br/encontro/2003/03gt13.htm>>. Acesso em: 17 mai. 2008.
- VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. O conceito de sociedade em antropologia. In: _____. *A Inconstância da Alma Selvagem – e outros ensaios de antropologia*. São Paulo: Cosac e Naify, 2002. p. 295-316.
- YOUNG, Alan. Some implications of medical beliefs and practices for social anthropology. *American Anthropologist*, v. 78, n. 5, p. 5-24, 1976.