

# Em meio ao *vírus* há uma *pessoa*: uma história de vida soropositiva

ROMÁRIO VIEIRA NELVO

Universidade Federal do Rio de Janeiro – Museu Nacional, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil

DOI 10.11606/issn.2316-9133.v27i1p59-84

**resumo** Neste artigo analiso a história de vida de Luíza, uma jovem mulher e mãe soropositiva, oriunda de territórios periféricos do Rio de Janeiro. Acompanhá-la permitiu compreender uma série de negociações e instâncias existenciais e relacionais que a conforma, que vão desde sua infância, o momento de sua gravidez e embates micropolíticos do dia a dia. Esse texto procurou visibilizar essa interlocutora, lançando mão de perspectivas antropológicas que nos informam ações sociais e a análise fenomenológica do “eu”, da noção de pessoa. As relações de parentesco, o diagnóstico de uma doença moralizante e traumatizante, seu tratamento diário, os projetos de maternidade e as dinâmicas de gênero, bem como o ato de escrever acerca dessas experiências, parecem nos informar que a atenção minuciosa de uma pessoa em específico é uma saída crucial para o entendimento da experiência vivida pelos atores e é, portanto, rico do ponto de vista etnográfico.

**Palavras-chave** Pessoa; Experiência; HIV/Aids; Trauma; Trajetória.

## **In the middle of the *virus* there is a *person*: A seropositive life story**

**abstract** In this paper I analyze the life story of Luíza, a woman and mother who is HIV positive, from peripheral territories in Rio de Janeiro. Accompanying her allowed us to understand a series of negotiations and existential and relational instances that conform her, ranging from her childhood, the moment of her pregnancy and micropolitical clashes from day to day. This text sought to make this interlocutor visible, using anthropological perspectives that inform us about social actions and the phenomenological analysis of the notion of the person. The relationship of kinship, the diagnosis of a moralizing and traumatizing illness, its daily treatment, maternity projects and the dynamics of gender as well as writing about these experiences seem to inform us that the detailed attention of a specific person is a crucial outlet for the understanding of the experience lived by the actors and is therefore rich from the ethnographic point of view.

**Keywords** Person; Experience; HIV / AIDS; Trauma; Trajectory.

## Introdução

Neste artigo analiso a história de vida de Luíza<sup>1</sup>, uma jovem mulher e mãe soropositiva, de territórios periféricos da cidade do Rio de Janeiro, a partir de um ponto de vista antropológico. Acompanhá-la permitiu compreender uma série de negociações e instâncias existenciais e relacionais que a conforma, que vão desde sua infância, o momento de sua gravidez e embates micropolíticos do dia a dia. Esse texto procurou visibilizar essa interlocutora, lançando mão de perspectivas antropológicas que nos informam ações sociais e a análise fenomenológica do “eu”, da noção de pessoa (MAUSS, 2015). As relações de parentesco, o diagnóstico de uma doença moralizante e traumatizante, seu tratamento diário, os projetos de maternidade e as dinâmicas de gênero, bem como o ato de escrever acerca dessas experiências, parecem nos informar que a atenção minuciosa de uma pessoa em específico é uma saída crucial para o entendimento da experiência vivida pelos atores e é, portanto, rico do ponto de vista etnográfico.

Em minha etnografia efetuada com três mulheres e mães jovens soropositivas, de camadas populares do Rio de Janeiro (NELVO, 2017), o medo e o estigma, como Monteiro et al., (2016) também haviam identificado, foi presente nas trajetórias das interlocutoras. Este artigo tratará dos dados coletados durante o tempo da minha pesquisa antropológica e espera-se aqui poder contribuir para as discussões mais amplas sobre HIV/Aids, mulheres e o potencial da escrita etnográfica como sendo capaz de revelar nuances das experiências dos sujeitos. O foco em questão recaiu sobre a forma como a história de vida de uma delas, Luíza, permite refletir sobre os temas antropológicos da noção de pessoa, emoções, gênero e sofrimento. Para tal, irei analisar a história de vida de Luíza em diferentes momentos que se interconectam com as ações sociais da pessoa, cujo objetivo será atentar para a sua temporalidade, tendo em vista sua condição de saúde e a intersecção com as esferas do cotidiano. Seguindo essa linha, me vali, sobretudo, de Das (1999) e seus ensinamentos acerca da formulação do trabalho do tempo humano, bem como o reconhecimento ontológico da precariedade da alteridade de Butler (2010, 2011).

Enquanto as instâncias do medo, estigma e vulnerabilidade são recorrentes nos estudos sobre o HIV/Aids e o gênero feminino (MONTEIRO et al., 2012), levar em conta emoções e noção de pessoa ainda são enfoques incipientes nos estudos para a presente infecção. Destaco os escritos de Cunha (2013) sobre a construção e modulação do sujeito

---

<sup>1</sup> Como de praxe, os nomes foram alterados a fim de resguardar as identidades dos envolvidos.

jovem soropositivo, e a formulação da identidade soropositiva proposta por Valle (2002), como reflexões próximas das que empreendo aqui. O caminho pelo qual optei na etnografia foi compreender a pessoa a partir das gramáticas dos “discursos emocionais” (ABU-LUGHOD; LUTZ, 1990), e concluiu-se que as emoções não são afetividades à parte, mas sim centrais na dinâmica relacional do cotidiano. Os sentimentos de “abandono” e de “humilhação” apareceram nas narrativas das interlocutoras como micropolíticas das emoções (REZENDE; COELHO, 2010), não obstante, performatizavam jogos de poderes, moralidades e hierarquias sociais. Essa perspectiva epistemológica que torna a linguagem emocional em entendimentos da condição da “pessoa soropositiva” foi também recentemente explorada por Valle (2017), e seus ensinamentos estão de acordo com o ponto de vista adotado na presente análise<sup>2</sup>.

Neste artigo, não apenas dialoguei com a vasta literatura sobre o HIV/Aids já exposta nessa introdução e no tópico que se segue – mesmo que eventualmente eu lance mão desse recurso, que é rico em indagações acadêmicas e políticas –, mas sim articulei a história de vida de Luíza com teorizações antropológicas mais amplas, visando à tessitura da compreensão fenomenológica do “eu”, da situacionalidade do “espírito humano” (MAUSS, 2015). Desse modo, discorro aqui sobre como experiências de pessoas portadoras de doenças crônicas, sobretudo aquelas marcadas pelo gênero feminino e pelo segmento popular, permitem pensar acerca de processos que constroem socialmente as ações sociais dos sujeitos (AURELIANO, 2012; RABELO et al., 1999; CSRDAS, 2008), pois estes estão inseridos num emaranhado relacional, em que transitam valores e moralidades. Ou seja, um “éter transpessoal” que marca a experiência vivida pelos atores (DUARTE; MENEZES, 2017). Assim, são experiências fundamentais para as formulações da temporalidade humana tais quais lançarei olhares aqui.

Para o percurso da presente descrição etnográfica, tomei quatro eixos analíticos a fim de tecer as experiências de Luíza, os quais serão apresentados na seguinte ordem: 1) Sua infância e a conformação de traumas em seu “indizível fantasmagórico” familiar que tem o diagnóstico da Aids como central, e a forma como reverbera na temporalidade do presente; 2) Sua vivência quanto aos medicamentos, os limites do “bem-estar” biomédico e a permanência da dimensão do trauma em suas atitudes diárias nestes atos; 3) O “desejo”

---

<sup>2</sup> Para uma análise mais detalhada do campo da antropologia das emoções, consultar Lutz e White (1986), que brilhantemente o mapeiam, e Abu-Lughod e Lutz (1990).

pela maternidade, que faz surgir, por um lado, categorias emocionais como o abandono e hierarquizações assimétricas de gênero e, por outro, uma “limpeza moral da doença” entre os parentes, a partir do nascimento de seu filho, que é *soronegativo*<sup>3</sup>; 4) Por fim, atentei para as ações de seu cotidiano, dos tempos em que a conheci e como os traumas, os medos, as dificuldades em medicar-se, as emoções e o processo de escrever sobre essas experiências são partes de sua subjetividade e de suma importância para o que se propõe ser uma etnografia da temporalidade da pessoa de Luíza.

O artigo divide-se em três momentos. Primeiro, uma breve arguição bibliográfica, como segundo tópico dessa introdução, acerca do HIV/Aids, objetivando localizar a trajetória de Luíza num rol de discussões sobre gênero, classe e pessoa. Segundo, a atenção privilegiada acerca da vinculação ética-moral bem como o valor analítico em construir uma etnografia com uma única história de vida, percebendo esta como precária nos termos de Butler (2011) e ao mesmo tempo um ator social atuante e agente (BIEHL, 2008). Posteriormente, apresento Luíza com as ênfases que se propõe o artigo, objetivando perceber que por detrás de uma doença há trajetórias sociais e que a vivência com o HIV em si carrega intensos desafios que se interconectam com o plano das experiências.

\*\*\*

Surgida na década de 1980, a epidemia de Aids confrontou noções de *bem-estar* que são caras à cosmologia ocidental, na qual existe um processo contínuo de proposições biomédicas para aliviar o sofrimento humano (STRATHERN, 2014). Enquanto uma epidemia do século passado, a Aids foi construída em meio aos ideais e valores dos *biopoderes* do ocidente moderno, cuja rotinização e monitorização do corpo são partes das tecnologias da biomedicina como cultura global (VALLE, 2010). Desse modo, é possível comparar a tessitura do *bem-estar* com a *biologização do humano*, que implica, entre outras coisas, na medicalização como estratégia de intervenção *biopolítica* e modos de subjetivação dos sujeitos (FOUCAULT, 1987). Os corpos inicialmente afetados pela epidemia eram preferencialmente dissidentes em termos de sexualidade (MISKOLCI; PELÚCIO, 2009), o que possibilitou construir o *Dispositivo da Aids*<sup>4</sup> com sexualidades e práticas sexuais específicas, tal como tecido por diferentes autores (CARRARA; MORAES,

<sup>3</sup> Soropositivo, denomina-se a pessoa que é portadora do vírus HIV, causador da Aids, ao passo que o soronegativo são todos aqueles que não são portadores do vírus.

<sup>4</sup> Dispositivo aqui é empregado no sentido foucaultiano do termo, tal como Perlongher (1987) o utiliza em seu livro *O que é Aids*. Com frequência a literatura consulta para esta revisão teórica toma a presente obra como norte orientador de suas indagações teóricas.

1995; PARKER; GALVÃO, 1996; BASTOS, 2002; MISKOLCI; PELÚCIO, 2009). Tendo em vista essa sexualização “desviante” da doença, parece-me que as instituições dos governos ocidentais reproduziam no início da epidemia a proposta feita por Foucault (2005), no que tange ao jogo do “deixar morrer” em contextos nos quais a vida na modernidade havia tornado-se um valor inviolável.

Se neste momento é impossível discutir o HIV/Aids sem levar em conta o debate cultural mais amplo – pois foi fundamental trazer à baila as estruturas heteronormativas e sexuais para o entendimento da sexualização da Aids –, isso é ainda mais crucial quando no decorrer da década de 1990 tornou-se possível discutir uma dita “feminização da epidemia” (PARKER; GALVÃO, 1996; KNAUTH, 1999; GUIMARÃES, 2001). O silêncio quanto aos direitos sexuais e reprodutivos de mulheres, mas sobretudo as assimetrias de gênero, raça e classe foram os enfoques preferenciais dos críticos, que ao discorrerem sobre o crescente número de mulheres infectadas, buscaram nos valores e nas bases da estrutura social às repostas para a compreensão desse fenômeno. Se em um primeiro momento houve o debate sobre os limites do laço de “confiança”, o valor que a família recebe em determinadas camadas sociais bem como o “empobrecimento” do vírus (GOMES et al., 2011), isso está intimamente relacionado com uma mudança significativa no perfil epidemiológico da doença. De pessoas com práticas sexuais “dissidentes”, a questão feminina é complexa porque afetava em sua grande maioria mulheres heterossexuais e casadas (PARKER; GALVÃO, 1996).

A possibilidade de acesso a direitos, como a implementação da Terapia de Alta Potência no Sistema Único de Saúde (SUS)<sup>5</sup>, e a transformação de uma identidade clínica, *soropositivo*, em identidade social (VALLE, 2002), parecem andar na contramão dos estigmas e preconceitos que as pessoas portadoras de HIV/Aids são acometidas na dinâmica social (SEFFNER, 1995; GOMES et al., 2011). Não obstante, segundo Parker (2012), o estigma é um dos principais motivos que afastam os sujeitos dos centros de testagem para obter conhecimento acerca da condição sorológica. Por outro lado, para entender os estigmas sociais advindos da Aids, deve-se atentar para o processo de hierarquização e desigualdades em certos contextos culturais como sugerem Monteiro et

---

<sup>5</sup> A partir da vigência da Lei nº 9.313. Para uma melhor visualização da Lei, consultar <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L9313.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9313.htm)>. Acessado em 04 de janeiro de 2018.

al., (2016). As autoras realizaram um estudo com mulheres de baixa renda no Rio de Janeiro e identificaram que:

A pobreza e as várias manifestações de desigualdade de gênero que marcam a escolaridade e a vida (...) resultam na falta de acesso aos serviços de saúde e ao conhecimento que promove a autonomia na tomada de decisão sexual e reprodutiva (MONTEIRO et al., 2016, p. 6 – tradução minha).

As jovens gestantes interlocutoras do estudo em questão conviviam diariamente com o processo de ocultação da condição, uma vez que o medo do abandono e a perda dos laços familiares é uma realidade em suas biografias.

Por fim, cada vez mais a literatura nacional vem visibilizando a temática da vulnerabilidade das mulheres frente à epidemia de HIV/Aids na contemporaneidade. O estigma permanece como um dos temas preferenciais, como brilhantemente Monteiro et al. (2012) revisam teoricamente acerca da preeminência desta categoria nas análises sociais, sobretudo com fortes influências dos estudos interacionistas advindos dos ensinamentos de Erving Goffman. Em relação à fluidez das identidades de gênero e de práticas sexuais em mulheres auto-identificadas como lésbicas e bissexuais Mora e Monteiro (2010, 2013) já haviam sinalizado sobre a vulnerabilidade dessas mulheres<sup>6</sup>. Ora porque esse tipo de herotismo não é tido como propenso aos riscos de infecção pela biomedicina, ora porque a “segurança” em relação a infecções sexualmente transmissíveis é calculada por essas mulheres a depender do momento da dinâmica de suas vidas sexuais.

### **Uma Etnografia de uma Vida**

O trabalho de campo que alicerça esta etnografia foi inicialmente realizado no primeiro semestre do ano de 2016 e mais bem tecido nos meses de dezembro daquele ano e abril de 2017. A pesquisa enfocou nas trajetórias de Luana, Suelen e Luíza. Elas tinham entre 20 e 25 anos, são moradoras da zona oeste da cidade do Rio de Janeiro, mães e portadoras do vírus HIV, causador da Aids. A gravidez delas resulta de relações de namoro até então estáveis, entre quatro e seis anos de duração. Seus namoros vieram ao fim assim que seus filhos nasceram. Duas delas, Luana e Luíza, são soropositivas por meio de infecção

---

<sup>6</sup> Oliveira (2016) realizou uma etnografia, tendo trabalhado sobretudo com as percepções de risco no que tange ao HIV/Aids e outras infecções sexualmente transmissíveis entre mulheres com práticas homoeróticas na cidade de João Pessoa.

vertical, quando, de forma resumida, a pessoa nasce com o vírus. A principal via de transmissão ocorre no momento do parto, ou mesmo no pós-parto por contatos com fluidos corporais, como o sangue e o leite materno. Suelen foi das interlocutoras a única que adquiriu o HIV por meio de relações sexuais desprotegidas. Quando a conheci, ela tinha o seu diagnóstico havia seis anos.

A pesquisa de campo começou quando frequentei, durante cinco meses consecutivos, numa Rede de pessoas que se autodenominam “jovens vivendo e/ou convivendo com HIV/Aids do estado do Rio de Janeiro”. O espaço é denominado por “Rede Jovem Rio +” e é comumente chamado de *Rede*, organizado por pessoas soropositivas desde o ano de 2009. Através de Renato, um dos membros da *Rede*, fui apresentado às interlocutoras desta etnografia. O estudo com as três contou com observação em campo, achados na *internet* sobre o assunto, conversas pelo aplicativo de mensagens instantâneas, *WhatsApp*, bem como entrevistas em profundidades com o gravador sempre negociado. Os encontros com todas deram-se, inicialmente, em locais abertos, como *Shopping Center* e praças de bairro. Posteriormente, fui convidado ao chá de bebê de uma delas, que estava no processo da segunda gestação e conheci a casa e a família de outra. Assim, essa pesquisa contou com o afinco constante da construção de confiança, tanto no dia do primeiro encontro em que foram realizadas as entrevistas, quanto posteriormente, naqueles encontros não programados e nos convites para conversas, seja sobre os temas da pesquisa, seja sobre quaisquer outros assuntos.

Foi assim que com uma delas, Luíza, estabeleci um laço de amizade. O que me permitiu, durante o campo, encontrá-la algumas vezes e mesmo hoje, no “pós-campo”. A proximidade de nossas residências facilitou a construção dessa relação. Em suma, morávamos no mesmo bairro na zona oeste da cidade do Rio de Janeiro. Por conta disso, conheci sua casa, seu filho, sua mãe, sua irmã e seu pai. Este último, por sua vez, apenas por meio dos inúmeros sonhos que Luíza relatava. Sonhos narrados à mim, ocorridos antes mesmo da ocasião da etnografia, e alguns que ela havia tido durante a semana de um eventual encontro nosso. Nas oportunidades, Luíza insistia, seu pai conversava com ela, dando-lhe conselhos e fazendo aquilo tudo que não fez em vida: “cuidar da filha”. O pai de Luíza faleceu vitimado pela Aids. “Ele abandonou a vida”, Luíza contou-me.

Neste artigo visibilizo a história de vida da interlocutora, de modo a evidenciar, como mencionado no título, a temporalidade da pessoa da experiência social (DAS, 1999)

que há por detrás de uma trajetória portadora de uma condição crônica e infecciosa. Dito isso, o tema antropológico que permeia a narrativa etnográfica da história de Luíza, é o do espírito humano, o “eu”, da “noção de pessoa” (MAUSS, 2015). Na história de Luiza, como veremos adiante, há uma série de desafios, escolhas, formas de sofrimento, resistências e engajamento afetivo. Percorrer uma única trajetória dentre as estudadas na etnografia, está de acordo com a perspectiva de Biehl, para quem:

O trabalho empírico e longitudinal com uma única pessoa tem o potencial de revelar não apenas as nuances que informam a formação de famílias, comunidades e seus sistemas de valores, mas também o modo como estes encontram-se imbricados em processos macroestruturais. (BIEHL, 2008, p. 419).

Adotando tal maneira de etnografar uma única vida, o autor refletiu sobre a “farmaceuticalização” da saúde mental no Brasil e os seus efeitos colaterais, sociais e subjetivos que fez surgir à categoria social do “abandono” na trajetória de Catarina, tida como um caso de tratamento que não deu certo por sua “ex família”. Abandonada à morte, como uma até então “doente mental”, a interlocutora do autor encontrou na escrita o potencial de criação e do desejo da experiência de vida. Baseando-se em Deleuze, e tomando o caso de Catarina em específico, Biehl afirma que:

Pesquisas etnográficas atentas a pessoas de carne e osso movimentam-se entre infra-estruturas concretas e em tempo real, registrando as particularidades de cada situação. Indo além de pressupostos universalizadores, a etnografia pode trazer a público os cálculos e interações por meio dos quais as possibilidades da vida são limitadas, além de iluminar rumos alternativos abertos por novos desejos. (BIEHL, 2008, p. 423).

Aqui, a intenção é demonstrar os dados etnográficos de forma parecida com a do autor – entendendo que nossos campos são distantes e aproximando apenas os percursos metodológicos. Para o exercício de narrar uma história de vida soropositiva, oriento-me na concepção de vinculação ético-moral, bem como o processo de *reconocibilidad* ontológica da pessoa como postulado por Judith Butler (2010, 2011). A síntese crítica da autora, em total contexto mediatizado que supostamente não nos permite estabelecer



vinculação com o outro, é aquela, ao contrário, que nos liga eticamente à alteridade, entendendo esse “outro” como pessoa marcada por “vidas precárias”. Esse reconhecimento dá-se quando o cientista percebe a humanidade do interlocutor sob constante ameaça e reconhece o próprio “outro”, por sua vez, como uma pessoa ontologicamente política. Dada essa capacidade de humanizar e/ou desumanizar a alteridade, Luíza permitiu-me menos compreender sua vida sob ameaça por um evento extraordinário, e mais por uma série de relações sociais cotidianas, cujo HIV/Aids ora fragiliza emocionalmente a pessoa, ora a coloca em posição de total vulnerabilidade no plano das relações, e são nessas situações que a dinâmica da resistência surge como capacidade de construção de outras realidades. À luz da história e cotidiano de Luíza, fazem-se presente: traumas, medos, processos de ocultação e (re)significação da realidade, de palavras e abandonos.

Se realizar uma etnografia de uma vida permitiu a Biehl (2008) refletir sobre os efeitos colaterais e subjetivos, macroestruturais da “farmaceuticalização”, aqui, numa etnografia de uma vida soropositiva, sob o exercício de reconhecimento de uma humanidade ameaçada nos termos de Butler (2011), compreendo a temporalidade da pessoa de Luíza em constante processo relacional<sup>7</sup>. Dessa forma, toda a trajetória da interlocutora é menos uma subjetividade individual, na qual emerge sentimentos emotivos, “não relacionais”, na interioridade de Luíza, mas sim resultado do plano relacional da pessoa com o mundo.

O objetivo deste artigo foi analisar etnograficamente a história de vida de Luíza em momentos que vão desde sua infância com a descoberta do HIV/Aids, frisando a dinâmica familiar do “segredo” e do “inexplicável”. Estes efetuados a partir de “acontecimentos dramáticos”, que se conformam, também, no tempo presente. Passarei por formas emotivas de abandonos e resistências, as escolhas pela maternidade e a má gestão diária do tratamento correto com os medicamentos, e, finalmente, os tempos mais recentes, de quando a conheci, e como o HIV/Aids e sua intersecção com outras relações são significados e dramatizados em seu cotidiano.

Assumo analiticamente, que isso somente tem sido possível porque parto da noção de doença como processo e experiência de Langdon (1995), para quem há uma série de fases e reconhecimentos da “aflição”, que marcam planos encanados na pessoa e

---

<sup>7</sup> Além do “éter transpessoal” dos autores Duarte e Menezes (2017), a noção de relacionalidade de Strathern (2015; 2016) é também central para a análise dessa história soropositiva. Para a autora, relacionalidade é um conceito abstrato para compreender e empreender relacionamentos.

circunscritos no campo relacional, no qual a patologia reveste-se de processos culturalmente experienciados. Não obstante, o que Luíza contou-me, e que aqui reproduzo, são narrativas que comunicam ações sociais e marcam o sujeito no mundo (RABELO et al., 1999). Dito de outra forma, o processo da narrativa sobre a biografia da pessoa, das coisas que Luíza achava por bem dizer e eu, por sua vez, observei ao interagir em alguns de seus universos sociais, está de acordo com Aureliano (2012), para quem a narração constrói socialmente a realidade. Assim, nesta narração etnográfica, espero construir a realidade de Luíza percebendo que essa história soropositiva carrega bem mais que um “vírus”, e sim a trajetória de uma “pessoa”.

### **Uma história de vida soropositiva**

#### **A INFÂNCIA, O TRAUMA, O INDIZÍVEL, O INEXPLICÁVEL...**

Luíza tinha 21 anos quando a conheci. Reside com a mãe, a irmã e seu filho, de um ano e meio. Luíza era muito “doente” quando criança. Toda a sua infância foi construída pela dimensão do indizível. Diariamente ela tinha que tomar um número elevado de medicamentos. Os “remédios”, como ela genericamente os nomeia, acompanharam a sua biografia de uma forma singular. Ela se perguntava, mais dia menos dia, sobre o porquê deveria fazer uso de medicamentos todos os dias, pois, como sabemos, remédios são para aquelas pessoas que se sentiam “mal”. E, nos desafios de uma criança soropositiva, ela achava que nem sempre estava tão “mal” assim ao ponto de haver necessidade de medicar-se. Durante algum tempo conseguia conviver com essa dúvida. Às vezes fazia uso dos remédios sem muito questionamento; às vezes, por não saber do motivo, deixava de fazer uso. “Eu enterrava eles no quintal; jogava fora”, Luíza lembra-se dos medicamentos e acrescenta: “eu sou uma demônia”. Por conta da recorrência de sua dificuldade quanto aos remédios, os médicos diziam para sua mãe que ela não estava tratando-se da forma correta. Seus laudos médicos indicavam que Luíza era uma criança com “pouca adesão ao tratamento”.

A forma como HIV apareceu em sua história esteve intimamente relacionado com a metáfora dos “soldadinhos”. Em suma, ela deveria medicar-se para que os soldadinhos a protegessem, e os bichinhos fossem derrotados. Mesmo com a materialidade da metáfora, Luíza sabia que existia algo a mais. Assim, com nove anos Luíza indagou sua mãe, que, pondo “fim ao segredo”, decidiu contar a ela sobre a verdade por detrás daqueles inúmeros medicamentos. Luíza compreendeu que se tratava de algo aparentemente sério. Sua mãe

frisou a importância, quando decidiu então contar a ela sobre o HIV, dela levar os “remédios” mais a sério. Luíza prometeu que iria se cuidar mais dali em diante.

À ocasião de sua infância, seu pai jamais tocava no assunto com ela. O pai de Luíza constituiu outra família e teve outras duas filhas. Luíza dizia haver um boato que circula pelo bairro que a outra esposa de seu pai adquiriu o vírus dele e as filhas também nasceram com o HIV. Com isso, Luíza concluiu que o portador principal era o seu pai e não a sua mãe. Isso é o bastante, portanto, para ela reaver a relação de afeto com sua genitora, mesmo que Luíza tenha adquirido sua condição durante a gravidez. Para Luíza, tanto ela quanto sua mãe não tiveram culpa de suas infecções. Borges, et al., (2016) estudaram operações de valores e códigos sociais semelhantes a estes apresentados na trajetória de Luíza, lançando olhares para contextos relacionais envolvendo pessoas que vivem com HIV. No campo dos autores, o enfoque recaiu sobre as afetividades a partir da revelação da sorologia, sobretudo no início de uma relação afetivo-sexual de natureza sorodiferente, quando apenas uma das pessoas é portadora do vírus. Moralidades e marcadores da diferença são recorrentes. No caso de Luíza, mesmo que os boatos da outra família circulem por aí, causando inclusive estigma, o HIV na relação de parentesco da interlocutora foi significado pela dinâmica do “segredo”<sup>8</sup>. Grace Cho (2008), ao discorrer sobre o caso dos abusos sexuais que acometeu as mulheres coreanas durante a guerra da Coreia, já nos havia dito que o trauma é inconscientemente passado de uma geração a outra. Os traumas da violência sexual, estudados pela autora, dá-se pela dinâmica do indizível, ou seja, a dimensão do segredo familiar que o transforma em algo fantasmagórico. Assim, são traumas gerados no domínio privado do seio familiar. O não dito é permeado por múltiplos silêncios que cercam uma história violenta, encarnando o trauma na experiência social e subjetiva das famílias vítimas da violação sexual.

Aqui, portanto, podemos tomar o HIV e a relação de parentalidade de Luíza por essa noção do “indizível fantasmagórico”. O trauma, neste caso, é aquilo que constrói uma relação de segredo e de promessa. “Segredo” de que o HIV ficará para sempre no indizível

---

<sup>8</sup> A prática de ocultação da realidade soropositiva em mulheres e mães em dinâmicas familiares, também foi identificada na pesquisa realizada por Monteiro et al., (2016). É um ponto interessante de comparação com o campo das autoras, pois o estigma também era presente, parecido com o caso de Luíza que descrevo. Esses estigmas da Aids na trajetória de mulheres, além de causar a imagem da ideia fatalista da doença, também acionam fronteiras sociais para a identidade de mulher, já que esta pode ser continuamente confundida como sexualmente ativa e desviante em termos de práticas sexuais, como a já referida pesquisa também mostrou, bem como a de outras autoras, tanto do século passado quanto dos tempos atuais (KNAUTH, 1996; GUIMARÃES, 2001; MONTEIRO et al., 2012; MONTEIRO et al., 2016).

da família. “Promessa” de que os parentes vencerão diariamente a doença, fazendo o uso correto dos “remédios”. Por um lado, ao que pude acessar com o exercício das memórias de Luíza, e atentando sobretudo para o plano de suas ações cotidianas, a primeira das situações do trauma até hoje é algo operante em sua casa. Tanto que assim que comecei a realizar a etnografia com ela, a interlocutora pediu-me justamente o “segredo”<sup>9</sup>. Seus parentes não poderiam ter o conhecimento de que aquela pessoa, praticamente um vizinho com quem ela passava horas conversando, ouvia toda a história de Luíza e que, de certa forma, também era a deles. Contudo, por outro lado, o aparentemente mais fácil, “tomar os remédios”, tornou-se a real dificuldade de habitar o mundo. Já na época de sua infância, Luíza ouvia nos corredores do hospital que a doença de que era portadora, dizia respeito a algo socialmente reprovável. Os sussurros que circulavam por entre os espaços hospitalares, ganhavam formas na experiência de uma criança, que passou a não mais enxergar os medicamentos como algo fácil de ser utilizado. Os medicamentos, que acompanharam a infância de Luíza, receberam o fardo da Aids, da vergonha, do medo<sup>10</sup> e, acrescento: do *inexplicável*.

Tanto Cho (2008), principal referência utilizada aqui para a análise da trajetória de Luíza, quanto demais autores que trabalham em distintos contextos estudando a dimensão do trauma – tais como Das (1999, 2011) e Fassin e Rechtman (2007) –, partem da concepção de um “acontecimento dramático”, envolvendo muitas vezes guerras, violências e relações de parentesco, que devasta a experiência humana (KLEINMAN, 1995; ORTEGA, 2008). A questão analítica chave é perceber como o cotidiano é atravessado pelas rupturas que causam desordens, sobretudo a maneira como os sujeitos reordenam suas vidas para tornar o mundo novamente habitável. É com essa perspectiva que Das (2011) demonstra a trajetória de Asha, mulher indiana, nos permitindo compreender que o sofrimento se dá a partir de um “conhecimento venenoso”, bem como o trabalho do tempo e a prática subjetiva para domesticar “dores” e “sofrimentos”.

Assim, a análise da dinâmica familiar de Luíza, instrumentalizada pelo “indizível fantasmagórico” em questão, e a atualização recorrente de traumas familiares, são menos uma relação dada em sua trajetória, e sim fruto de experiências devastadoras de uma

---

<sup>9</sup> Para um melhor detalhamento sobre as questões envolvendo a dinâmica do segredo e o HIV/Aids, consultar Inácio (2016), que é demasiado importante para a reflexão das vicissitudes etnográficas da história de vida de Luíza.

<sup>10</sup> O livro *Aids e suas metáforas* (1989) de Susan Sontag é de suma importância para esses *insights*.

história de vida. Em seu caso, as relações de gênero e as efetuações do “silêncio”, “inexplicável”, “promessa” e “segredo”, que aparecem na tessitura do diagnóstico familiar para o HIV/Aids, operam como forças que devastam o cotidiano e faz com que a pessoa trabalhe no tempo para reordenar o mundo. Os múltiplos silêncios que cercam o cotidiano não resultam de apagamentos subjetivos idiossincráticos, todavia, informam uma zona nebulosa do trabalho humano constante, no seio de uma família, para instrumentalizar o “acontecimento dramático” do diagnóstico de uma doença. Aliás, não foi Das (1999) quem nos informou que o silêncio fala tanto quanto a prática da fala em si?

Diferente do que pode parecer, o trauma fantasmagórico de Luíza, como Cho (2008) também chamou a atenção em seus dados de campo, não segue certa linearidade temporal. Se ela “sabe” que seu pai era o portador, até hoje não tem o conhecimento de quem seria a pessoa que transmitiu para ele. Desse modo, a “origem” do HIV/Aids também faz parte do *inexplicável* familiar. Por conta disso, Luíza pergunta-se diariamente por que isso foi acontecer com seu genitor e acrescenta: “por que ele foi fazer isso com minha mãe e com a outra esposa e filhas?”. A hipótese da interlocutora é que provavelmente seu pai não soube lidar com o diagnóstico. Luíza tem quase certeza de que quando ele se relacionou com sua mãe já sabia de sua condição. Mesmo assim, não tem raiva do pai por isso. Ao invés de guardar mágoas, Luíza apenas gostaria de entender o porquê tudo isso aconteceu com sua família<sup>11</sup>. É nos sonhos que ela busca essas respostas. Lá, a interlocutora procura (re)encontrar seu pai, pedir a ele ajuda para resolver o trauma e responder o inexplicável; desse modo, ela procura dar novos contornos ao “indizível”<sup>12</sup>.

<sup>11</sup> Na etnografia discorri sobre essa dinâmica familiar ser uma discussão mais aprofundada de gênero (NELVO, 2017). Mesmo que Luíza apresente uma série de traumas familiares e a doença seja a materialidade dessa experiência, seu arranjo familiar e as atitudes de seu pai são relativizadas em detrimento dos laços de parentesco, que, para ela, sua mãe e irmã são tão importantes quanto estarem bem com a realidade do HIV/Aids. Isso confirma outras pesquisas já realizadas sobre essa complexidade do HIV/Aids e mulheres sob uma abordagem genericada (KNAUTH, 1996; MONTEIRO et al., 2016). Creio que a contribuição da trajetória de Luíza para as discussões de gênero seja essa micro-análise minuciosa de sua história e cotidiano familiar.

<sup>12</sup> O historiador José Carlos Meihy (2006) traz a oito vezes, de forma impactante, essa instância familiar em um escrito como história oral e que se mistura como uma espécie de literatura ficcional. O livro trata de uma família paulista bem-sucedida. O pai, Augusto, por infidelidades homossexuais, contrai o vírus HIV e esconde de sua esposa Lea, que ao descobrir sobre a existência da doença, se vê numa posição paradoxal de ruptura da ordem familiar. Por um lado, há os sentimentos de raiva, ódio, rancor e vontade de se vingar do marido, por outro, a debilidade em decorrência da doença beira seu corpo. Os filhos, a nora e a empregada entram em cena, elucidando que mesmo numa família com um estilo cosmopolita, o HIV/Aids é uma questão que mobiliza a todos. Há pontos na mobilização afetiva do autor em torno dos personagens que muito me serve para pensar a dinâmica familiar de Luíza. Contudo, a nítida diferença de classe da história oral para o caso da tessitura do cotidiano da minha interlocutora, traz caminhos opostos em termos de como a ruptura familiar é tecida e significada na forma como o mundo será novamente habitado. Tanto no caso da família paulista, quanto em meu estudo etnográfico, as mulheres são vistas, ao fim e ao cabo, como “vítimas”. Contudo, enquanto os sentimentos “inexplicáveis” causam desordens na família paulista, envolvendo inclusive separação e tentativa de apropriação dos bens do marido, em meu campo os laços de parentesco procuram ser reforçados e mesmo que a desordem da doença e a conformação do indizível sejam operadas dentro da família, é justamente os parentes estarem juntos que se torna possível dinamizar “segredos” e “promessas”. Essa diferença se dá porque a família é parte

### NA CONTRAMÃO DO “BEM-ESTAR”, NA DIREÇÃO DAS ESCOLHAS

Valendo-me do aplicativo de mensagens instantâneas, *WhatsApp*, conversei algumas vezes durante duas semanas com Luíza por essa rede virtual. À época de nossos diálogos, ela já havia aceitado ceder-me uma entrevista. Contudo, encontrava-se internada em um hospital municipal. O motivo daquele estado estava relacionado com o HIV. Desde quando se viu grávida de Ruan, parou de fazer uso de seus medicamentos. Os médicos pensam que seu filho não ter nascido com o vírus é um caso de “sucesso”, pois o seu quadro de saúde estaria próximo ao de Aids. Enquanto eu e ela conversávamos virtualmente, Luíza havia retornado com o uso dos remédios há pouco menos de duas semanas. Porém, seu corpo reagiu mal aos efeitos causados pelas drogas. Em outras palavras, o sistema imunológico dela não mais estava “acostumado” com aquele tipo de química. Assim, seu corpo foi tomado por bolhas enormes, que logo espalharam-se pelas pernas e região da genitália.

Luíza vai na contramão do “bem-estar”, categoria aludida na introdução deste artigo, não por um discurso político ou mesmo ideário. Pelo contrário, ela enxerga sua postura quanto aos remédios, reprovável. Sente-se fraca por não conseguir se medicar como deveria. Dito isso, com intencionalidade ou não, a interlocutora acaba por enxergar nos medicamentos, resultado de um processo *químico-biológico* que lhe proporcionaria “qualidade de vida”, um fardo diário do *trauma* e do *indizível*, que a acompanha desde sua infância. Azize (2002) já afirmou sobre a importância dos medicamentos para se pensar em antropologia. Para o autor, isto se deve ao fato de eles serem, por vezes, químicas moleculares para a qualidade de vida. É neste sentido, que os antropólogos Van Der Geest e Whyte (2011) postularam que os medicamentos são substâncias que proporcionam o “encanto” numa cosmovisão ocidental, uma vez que sua concretude tangencia a cura. Luíza está continuamente na contramão desta análise porque em seu caso a concretude do medicamento não marca a cura, e sim o estágio de cronicidade de soropositividade, como Gomes et al., (2011) já haviam assinalado sobre os medicamentos na identidade de pessoas HIV positivas. Além do que, sua vivência cotidiana demonstra o quanto a materialidade do medicamento é a atualização de uma série de traumas; traumas não da violência

---

de um todo generalizante para minhas interlocutoras, sendo muito mais importante do que ser bem-sucedido em termos do mercado de trabalho. Ainda assim, a trama do autor é análoga com a história familiar de Luíza em diversas partes, sobretudo por trazer um enredo emocionante acerca da procura por explicações sobre as atitudes do pai bem como a nítida questão de gênero tanto na família paulista quanto na da minha interlocutora.

geopolítica, como os casos antes citados por Cho (2008), mas o trauma de uma condição *inexplicável* em sua trajetória, que se interconecta com as relações internas de sua família.

Ao receber alta da internação pude conhecê-la pessoalmente. Em nosso primeiro encontro a indaguei acerca de como ela havia adquirido o HIV. Sua narração oral trouxe o desafio de entender o HIV/Aids nas entrelinhas dos códigos. A interlocutora mencionou, quando recontava a sua infância, que “aquilo” era algo ainda muito marcante em sua vida. “Aquilo”, quando dito no campo, significava a maneira como ela forjava uma categoria para referir-se ao HIV ou Aids. Durante nossa primeira entrevista, que durou cerca de cinco horas, Luíza passou todo o tempo relatando eventos críticos, os quais “aquilo” teria tido um peso importante – tal como os tempos atuais da internação, haja vista o retorno com os “remédios para tratar aquilo”. Ao relatar a dinâmica do “segredo” e da “promessa”, recorrentes em seu ambiente familiar, que foi frisado em outro lugar neste artigo, ela jamais se referia a sua condição da forma como comumente a conhecemos. Assim, “aquilo” fez parte de todo o diálogo que estabelecemos. É a forma como o HIV é significado em sua experiência.

Dessa maneira, a ocultação da palavra é uma questão de escolha, contudo, carregada de negociação moral e afetiva. Se em outros contextos mulheres ocultavam o HIV em detrimento do estigma associado à Aids (MONTEIRO et al., 2016), não falar, mesmo para um pesquisador que havia lhe prometido o anonimato e alteração de informações que poderiam identificá-la, creio que vai além da leitura da estigmatização da doença. Para Luíza, a alteração da palavra é parte fenomenológica da criação de realidades outras e, portanto, deve ser lido pela chave da resistência a uma trajetória traumatizante, inclusive a fim de tangenciar o *inexplicável*. Não dizer, alterando a categoria, é, de certa forma, lembrar de uma série de medos que a acompanha, mas é também a possibilidade de tornar habitável o cotidiano *inexplicável*.

#### DA MATERNIDADE “DESEJADA”, DAS EMOÇÕES RELACIONAIS AO FIM “DAQUILO” NA FAMÍLIA

O namoro com o pai de seu filho iniciou ainda na época de escola. Em vez de Luíza contar para seu até então namorado sobre sua condição decidiu, com o tempo de namoro, apresentar a ele uma música para que pudesse entender a realidade da parceira. Assim que escutou, o rapaz entendeu e decidiram juntos manter a relação dali em diante. Eles tinham uma parceria de confiança quanto “aquilo”. Mesmo correndo o risco de transmissão do

vírus, uma vez que Luíza não adere completamente os remédios, o sexo sem o preservativo foi uma escolha em comum acordo. Este ato, além de prevenir do HIV ou mesmo de outras infecções sexualmente transmissíveis, poderia também viabilizar uma gravidez indesejada. Porém, com dezoito anos Luíza engravidou. Apesar da pouca idade, ela não classifica o ocorrido como algo desesperador em sua vida. Isto porque a interlocutora carregava consigo um desejo afetivo pela maternidade. Desta forma, quando se viu gestando o Ruan tomou a gravidez como positivo em sua trajetória.

Mesmo que ter um filho fosse algo desejado, sua gravidez “simplesmente aconteceu”. Em suma, a menstruação atrasou, foi feito o teste e deu positivo. O Ruan, portanto, foi fruto do acaso. Se, por um lado, Luíza estava realizando um sonho ao engravidar, por outro, a experiência da gestação trouxe também um dos piores momentos de sua vida. Havia cerca de cinco anos que ela e o pai de seu filho mantinham a relação de namoro. Quando Luíza o revelou sobre a espera de uma criança, o então namorado não mostrou estar satisfeito com a situação. Diferente de Luíza, que enxergava a gravidez como aquilo que fortaleceria o laço afetivo do casal, ele a via como algo que para sempre o aprisionaria de sua juventude. Antes que Ruan nascesse ele queria “curtir mais a vida”. Isso fez com que Luíza passasse todo o processo de gestação sem o apoio do companheiro. Ela o assistia sair com os amigos e familiares, ao passo que sua barriga cada vez mais crescia e a dificuldade aumentava. Aos poucos, Luíza foi sendo abandonada por seu namorado. Ele jamais a acompanhou em uma ultrassonografia ou mesmo em uma consulta médica durante aquele período.

Luíza contou com o apoio de sua irmã, três anos mais nova. Esta fazia o “papel de pai” da criança. A interlocutora a classifica como uma “guerreira”. Durante a gravidez, quando Luíza se deu conta que o abandono era uma realidade, ela também abandonou definitivamente os medicamentos. À medida que sua barriga crescia, cada vez mais se sentia desconfortável. Pelas ruas, quando as pessoas a olhavam, percebendo uma mulher gravidez, Luíza procurava se esconder ou, quem sabe, responder verbalmente de forma grosseira. Luíza abandonou também a beleza; não se importava mais como as pessoas a veriam. Enquanto isso, o pai de Ruan pedia um tempo do namoro, alegando não estar preparado para o que viria e despertava o interesse por experimentar coisas novas, inclusive novos relacionamentos com outras mulheres.

A categoria “abandono” é presente em trajetórias soropositivas, sobretudo em



relações sorodiferentes (SILVA; COUTO, 2009). Pessoas com HIV/Aids são frequentemente abandonadas em relacionamentos amorosos. Parker (2012) salientou ser este um dos medos que as pessoas têm ao se conhecerem soropositivas, o que dificulta, além do estigma, à procura pela realização do teste. São abandonadas também pela dinâmica do social, quando marcadores da diferença e desigualdade se fazem presentes, produzindo estigmas e hierarquias. Não à toa, o sentimento emotivo do abandono foi um dos enfoques analisados em meu estudo etnográfico e aqui ele pode ainda ser lido por uma chave de gênero, pois além da soropositividade Luíza encontrava-se grávida quando foi abandonada.

Dada essa ênfase, é possível refletir acerca do abandono para além de uma experiência em específico, e sim frisar que é resultado das relações interpessoais. Neste sentido, é um “fato social total” (MAUSS, 2015), e deve ser compreendido em intersecção com a totalidade do amplo processo social de exclusão e desigualdade que marca determinados corpos (VÍCTORA, 2011). Na presente etnografia, o “abandono” de Luíza, ora por parte do namorado durante o período de gravidez, ora dos seus medicamentos, estão sendo pensados como uma categoria emocional da pessoa. Orienta-me a possibilidade que essas emoções permitem refletir sobre o contexto social e relacional na qual emergem bem como eventuais fronteiras e hierarquias sociais presentes nas relacionalidades, que marcam a experiência subjetiva.

Dessa maneira, para discorrer sobre o tema das afetividades, empreendo a perspectiva que percebe as emoções em seu pragmatismo. Desta forma, os afetos estão para além de sentimentos sentidos apenas na interioridade do indivíduo, mas como algo que comunica a dinâmica política da vida cotidiana (ABU-LUGHOD; LUTZ, 1990). Segundo as autoras citadas, os discursos sobre emoções mantêm com a realidade não uma relação de representação, e sim de formação do real. A noção focaultiana de discurso como aquilo que manteria com a realidade uma dimensão de formação é, nesse sentido, a principal referência. O objetivo será, então, compreender que discurso emotivo é esse, o que ele faz, e o que ele forma. Assim, os discursos sobre emoções estão para além deles mesmos. Eles evidenciam o amplo processo relacional da experiência. Por isso, em última instância, devem ser compreendidos dentro de seu contexto social mais amplo. Esta perspectiva chama-se *contextualismo*:

A inovação do contextualismo está em sua inspiração focaultiana de

“discurso”. Essa perspectiva teórica baseia-se na concepção de discurso como uma fala que mantém com a realidade uma relação não de referência, mas sim de formação. Ou seja, nela o real não preexiste ao que é dito sobre ele, mas, ao contrário, é formado por aquilo que se diz sobre ele. Para as autoras [Abu-Lughod e Lutz], a emoção não seria apenas um constructo histórico-cultural; a emoção seria algo que existiria somente em contexto, emergindo da relação entre os interlocutores e a ela sempre referida. (REZENDE; COELHO, 2010, p. 78).

A partir disso, experiências afetivas de abandono como a que aqui temos, revelam-nos que os sentimentos emotivos carregam ações sociais (REZENDE, 2002). No que tange ao pai do filho de Luíza, e justapondo este ao debate do pragmatismo dos discursos emocionais em questão, o que emerge em sua história de vida é um amplo processo relacional, perpassado por relações de poder e moralidades sociais que se fazem presentes na categoria social do “abandono” nesta trajetória soropositiva. Desta forma, o “abandono” pode ser pensado como um tipo de sentimento “micropolítico”, esta concepção seria melhor definida por:

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

Dada essa ênfase, o abandono é um tipo de sentimento que afeta a interlocutora, contudo, é resultado das relações interpessoais. Dito de outra forma comunica a dinâmica relacional do cotidiano (ABU-LUGHOD; LUTZ, 1990), levando em conta que as emoções dizem algo sobre jogos de poder e sociabilidade, quando analisadas em seu pragmatismo. Jogada ao abandono, Luíza preparou um chá de bebê simples. Uma semana depois do evento deu à luz a Ruan. Seu parto foi cesariano, pois, o parto vaginal ofereceria “riscos” por conta de sua má adesão aos medicamentos. Teve um início de depressão pós-parto, porém, sentiu-se aliviada ao saber que logo nos primeiros exames não havia sido detectado o vírus HIV na corrente sanguínea de seu filho. Este repetiu a bateria de exames aos seis

meses e depois com um ano e quatro meses. Quando conheci Luíza, todos os exames haviam sido realizados e Ruan efetivamente não nasceu com a infecção. Se o estado emocional no qual Luíza foi lançada durante sua gravidez marca um dos piores momentos de sua vida, há algo no nascimento de Ruan que foi interrompido e é significativo para pensar em formas emocionais de resistência aos estados interpessoais que tanto a fragilizou: uma mãe com HIV gestou um filho sem HIV.

Desse modo, o inexplicável de sua vida, que não se sabe ao certo a “origem” da doença na família, encerrava o peso moral quando seu filho nasceu. Ruan é, atualmente, o mais jovem do seio familiar de Luíza. Com ele o indizível não se termina por completo; Luíza e seus demais parentes que também têm HIV, continuam a manter a dinâmica do “segredo” e da “promessa”. Porém, com o nascimento de Ruan inicia-se o processo de interrupção do *inexplicável*. Por outro lado, não para o *explicável*, mas sim visando à possibilidade de construção afetiva e moral de realidades outras da pessoa. O indizível fantasmagórico do HIV, encarnado na experiência subjetiva de Luíza, ganha novos contornos. Em meio ao estado de uma gravidez desejada, que fora confrontada com o abandono do namorado, Ruan dá início à interrupção “daquilo” entre seus parentes e uma resposta ontologicamente humana positiva ao sentimento de abandono.

#### AS AÇÕES SOCIAIS DO COTIDIANO

Fui a terceira pessoa para quem Luíza contou acerca “daquilo” fora do ambiente de sua casa, durante os momentos iniciais do trabalho de campo. Luíza mencionou inúmeras vezes em nosso primeiro encontro o quanto as pessoas que vivem com “aquilo” precisam “desabafar”, segundo ela, “conversar com alguém”. Ela via a dimensão da fala como um tipo de propriedade que Taussig (1993) atribuiria ao potencial terapêutico. No caso do presente contexto de uma vida soropositiva, não estou tomando a fala como algo que produz cura, como os relatos históricos de terror e as curas xamanísticas em decorrência do colonialismo no sudoeste colombiano etnografados pelo autor, mas sim como uma dimensão subjetiva e afetiva, no qual o sofrimento encontra um lugar no mundo da pessoa e as emoções, como Abu-Lughod e Lutz (1990) já haviam dito, são centrais para o entendimento da vida social. Ainda assim, penso que a narrativa para Luíza foi entendida como algo que “aliviaria” suas tensões, e a reestabeleceria emocionalmente frente a lidar com os “monstros que ela mesma cria”. Irei destacar abaixo um último trecho da entrevista feita com Luíza, por acreditar que ele ilustra as ações sociais do cotidiano e tencionam o

universo da vida social em disputa.

As pessoas precisam mais de um sacode. De ter alguém pra desabafar, porque ter isso prende muito a mente da pessoa. Você fica escaldada, fica com medo se a pessoa vai reagir de uma forma, se a pessoa vai te aceitar. Apesar de que pra mim isso é normal já, mas tem gente. Eu conheço gente que fala assim: “Quem tem isso é só gay!”. Mano, eu dou na cara dessa pessoa. Tem uma amiga minha né, que depois que falou isso já não é mais minha amiga, é colega. “Aí Lu...” Não lembro o que a gente estava falando, mas eu disse assim: “Você fica dando pra geral capaz de você pegar alguma coisa. Presta atenção! Você não conhece as pessoas. Elas têm aparência, mas não têm o tipo na testa”. Aí ela: “Não, mas quem tem muito isso é gay”. Aí eu falei assim: “Palmas pra você! Você é uma desinformada. Eu posso ter! Você pode e ninguém sabe, não é só porque é gay que a pessoa tem. Tem gay que é mais saudável do que você. Presta atenção no que você está falando, conheça as coisas pra você não falar merda”. Tem gente que fala que pega pelo copo, eu já ouvi falar isso. Eu falo assim: “Amor, aqui vou te mostrar o Google, tá, prazer Google?”. Então, as pessoas precisam falar mais sobre isso e falar as coisas que estão presas dentro dela porque eu fiquei dois anos sufocada com o sentimento preso de rancor, ódio, desprezo, raiva, e quando eu me explodi, eu falei: “Não aguento mais”. Se eu tivesse conversado com alguém antes, ou tivesse ouvido alguém que passou pela minha vida eu não teria passado por isso e sofrido também. Por isso que tem gente que leva de boa o HIV [falando bem baixo]. Disse que bebe até com cerveja [o medicamento]. Eu mal consigo beber com água, quem dirá com cerveja. (Luíza, material de campo, março de 2017).

Toda a narrativa de Luíza em relação a sua condição foi tecida por uma série de ocultamentos e de ressignificações de palavras. O único momento em que ela mencionou o HIV da forma como conhecemos foi no trecho destacado, quando fizemos uma entrevista de quase cinco horas de duração. Naquela oportunidade, havíamos conversado bastante tempo sobre muitas coisas para além da pesquisa. Ela me permitiu gravar tudo, desde o início. Caminhamos juntos pelo nosso bairro, até que antes dela ir embora, narrou o que destaquei. Luíza mencionou o HIV de forma muito baixa, com medo de que as pessoas a nossa volta ouvissem. O que não inviabiliza o fato de que o indizível havia se

tornado dizível, e que “aquilo”, ela sabe muito bem o que é, mas prefere ocultá-lo, até achar o momento apropriado para dizer.

“Raiva”, “rancor”, “ódio”, “desprezo” são sentimentos de “prisão” em sua narrativa. Isso chega ao fim com o ponto de inflexão da explosão: “não aguento mais”. A meu ver, o que contou a interlocutora naquele último suspiro do campo resume todo o esforço que tenho empreendido neste artigo, que esbarra em suas ações sociais do cotidiano. Este pequeno trecho de fim de entrevista agrega muitos elementos. Ele é ilustrativo do embate da vida social cotidiana, quando as pessoas julgam o copo que um sujeito com “aquilo” faz uso como uma possível fonte de infecção. Sendo assim, é simbólico, por exemplo, das zonas fronteiriças que uma antropóloga chamaria de “pureza” e “perigo” (DOUGLAS, 2014). Com a fala de Luíza, há de se perceber que o “sacode”, o “medo” de ser rejeitada, que são naturalizados como “normal” em sua biografia, podem ser ao menos viabilizados com o “desabafo”, tal como a interlocutora inicia a sua narração. Toda a dimensão discursiva de Luíza tem o “silêncio” como aquilo que a angustia e a deixa presa, segundo os seus dizeres: “você fica escaldada”. Poder dizer sobre “aquilo” e/ou o “HIV” (de forma ainda que baixa, quase sussurrando), carrega propriedades que senão são curativas como salientado por Taussig (1993), ao menos tangencia o sofrimento ora *indizível*, em *dizível*. À ocasião do campo ela tornou o “não dito”, forjado pela expressão êmica “aquilo”, que a acompanha desde o *inexplicável*/fantasmagórico de sua infância, em algo potencialmente *dizível*.

O contato que mantenho com Luíza dá-se com frequência. O que tem possibilitado compreender o quanto os dados explicitados ao longo deste artigo não são relatos do passado de uma vida soropositiva, como eventos que a afligiu em um determinado momento, mas, sim, encarnados e partes da construção subjetiva da “pessoa” de Luíza. Assim, o inexplicável em sua biografia, a atitude de ir na “contramão” do “bem-estar”, o “abandono” durante sua gravidez e muitas outras formas de experienciar sentimentos que comunicam a dinâmica política da vida e engajamentos afetivos de resistência, são ações sociais em constante processo de construção que ora se presentificam nas relacionalidades da interlocutora. Ora os traumas retornam, ora desaparecem. Volta e meia ela faz uso dos seus medicamentos; porém, às vezes ignora a sua existência. Ora o abandono por parte de seu namorado é positivado. Ela sente, bem lá no fundo, que existiam muitas outras formas de violências de gênero praticadas por ele e o término é também algum tipo de “alívio”. Porém, não há como negar que por ora se pega em estado de total impotência por não ter

conseguido constituir uma família com o namorado. Em suma, o pai de seu filho é a materialidade de outro tipo de trauma: o do desejo não cumprido, das lembranças da gestação emocionalmente abalada e, por fim, da impotência da mulher que não foi capaz de ser perfeita para o homem que a deixou às margens do abandono.

No mês de setembro de 2017, quando o tempo do trabalho de campo já havia se esgotado, Luíza e eu marcamos de nos encontrar. Há algum tempo ela escreve sobre sua vida num diário que o nomeia por “inadequado”. Luíza transforma as situações trazidas ao longo deste artigo em versos de poemas e cartas. O *inexplicável* de sua vida, os sonhos com seu pai, a dificuldade quanto aos medicamentos, o abandono durante a gravidez, os sentimentos no que tange ao pai de Ruan e as respostas que ela dá a isso tudo permeiam as páginas escritas. Seu diário é a atualização das experiências tecidas ao longo do artigo em formatos de complexidades das ações sociais da pessoa. Nele se entrecruzam desejos e fracassos; abandonos e solidão; traumas e o *indizível*, que ora se fundamenta em *dizível* naqueles versos, e é acionado como forma da agência humana de transformar a realidade (BIEHL, 2008). No dia 12 do mês de agosto, às 17h12, Luíza escreveu em seu diário a seguinte frase: “*Todos estamos destinados a sofrer por algo. Se não for por algo será por alguém*”. Curioso, a meu ver, é que “algo” parece estar intimamente relacionado com o HIV/Aids, ao passo que “alguém” ao pai de seu filho. Certo dia a perguntei se minhas impressões estavam corretas e ela riu, deixando nesse ato *indizível* a revelação de que se eu não havia acertado ao menos o raciocínio poderia se aplicar.

Ao abrir o “diário inadequado”, a etnografia de uma vida soropositiva, cujo objetivo é central neste artigo, se revela por meio de histórias e sentimentos da experiência. Se o destino do sofrimento é individual, o motivo pelo qual se sofre é sempre fazendo referência a algo ou a alguém, como a própria Luíza escreveu. Assim, seus escritos não são estados idiossincráticos, não relacionais, e, sim, resultado de contatos e trocas sociais (BISPO, 2016). Na “estória de amor beduíno” de Abu-Lughod (1990), seus interlocutores escreviam e recitavam poemas amorosos. O amor romântico é socialmente reprovável dada as circunstâncias de organização social e de parentesco entre os beduínos. Sendo assim, são nos poemas que eles expressam os sentimentos amorosos, de maneira oposta às performances da vida social. Isso ocorre como uma espécie de discurso emotivo do “desafio” na política cotidiana que comunica, ao fim, que social é esse e como ele está estruturado. Dessa maneira, as formas emocionais de Luíza contidas em seus escritos

também carregam “desafios”. São (des)afetos no qual o ato de escrever é dar contornos emocionais para a temporalidade e para as relacionalidades experienciadas pela pessoa. A pulsão das “dores” expressas no discurso escrito faz parte da dinâmica do cotidiano de resistência de seus estados emocionais.

À guisa de conclusão do que foi mostrado, o objetivo foi atentar para uma história de vida soropositiva e perceber Luíza como um ator social. Nas franjas das experiências que marcam o sujeito, produzindo traumas e desafios, as vivências de Luíza tornam-se significativas, pois comunicam muitas formas de ser “pessoa” em meio a relações que fragilizam o cotidiano. Luíza é mais do que um “vírus”, é uma pessoa com dinâmicas familiares, amorosas, sentimentais, fracassos, sonhos, desejos. Ela está quase sempre rindo, ao contrário do que pode parecer, ela contou-me todas essas histórias sem soltar uma lágrima. Seus dramas misturam-se com humor e sorrisos que carregam o indizível. Cabe ao antropólogo perceber esses sinais.

### Referências Bibliográficas

- ABU-LUGHOD, Lila; LUTZ, Catherine. Introduction: emotion, discourse and the politics of every day life. In: LUTZ, Catherine; ABU-LUGHOD, Lila. (Orgs.). *Language and the politics of emotion*. Cambridge: Cambridge University Press, 1990.
- ABU-LUGHOD, Lila. Shifting politics in Bedouin love poetry. In: ABU-LUGHOD, Lila; LUTZ, Catherine. *Language and the politics of emotion*. Cambridge University Press. New Yourk, pp. 24-45, 1990.
- AURELIANO, Waleska Araújo. As pessoas que as doenças têm: Entre o biológico e o biográfico. In: GONÇALVES, M.; MAQUES, R.; CARDOSO, V. (Orgs.). *Etnobiografia: Subjetivação e etnografia*. Rio de Janeiro: 7 letras, 2012.
- AZIZE, Rogério L. *A química da qualidade de vida: Um olhar antropológico sobre o uso de medicamentos e saúde em classes trabalhadoras médias urbanas brasileiras*. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.
- BASTOS, Cristina. *Ciências, poder, ação: as respostas à SIDA*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, Universidade de Lisboa, 2002.
- BIEHL, João. Antropologia do devir: psicofármacos, abandono social, desejo. *Revista de Antropologia*. São Paulo, USP. 51 (2), pp. 423-449, 2008.
- BISPO, Raphael. Tempos e Silêncios em narrativas: etnografia da solidão e envelhecimento nas margens do indizível. *Etnográfica*. Lisboa. 20 (2), pp. 251-274, 2016.
- BORGES, Raul Elton A.; SILVA, Mercês de Fátima.; MELO, Lucas Pereira De. “Mas não

- tive coragem de contar”: a revelação da condição sorológica na experiência amorosa de pessoas que vivem com HIV. *Saúde e Sociedade*, São Paulo. n. 3, v. 26, p. 664-675, 2016.
- BUTLER, Judith. *Marcos de guerra: Las vidas lloradas*. Buenos Aires: Paidós, 2010
- \_\_\_\_\_. Vida Precária. *Contemporânea*. Florianópolis. n. 1, p. 13-33, 2011.
- CARRARA, Sérgio; MORAES, Cláudia. Um mal de folhetim. *Revista Comunicação do Iser*. Rio de Janeiro. v. 4, n.17, p. 28-31, 1985.
- CHO, Grace. M. *Haunting the Korean Diaspora: Shame, Secrecy, and the forgotten War*. University of Minnesota Press. Minneapolis, 2008.
- CSORDAS, Thomas. *Corpo, Significado, Cura*. Porto Alegre: UFRGS, 2008.
- CUNHA, Cláudia Carneiro da. Os direitos e os “avessos”: contradições e ambiguidades em torno das decisões e “direitos sexuais e reprodutivos”, de jovens vivendo com HIV/Aids. In: VIANNA, Adriana Barreto R. *O fazer e o desfazer dos direitos: experiências etnográficas sobre política, administração e moralidades*. Rio de Janeiro: e-papers, pp. 68-95, 2013.
- DAS, Veena. Fronteiras, violência o trabalho de campo: Alguns temas wittgensteinianos. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. Minas Gerais, 14 (40), pp. 31-42. 1999.
- \_\_\_\_\_. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. *Cadernos Pagu*. Unicamp. v. 37, p. 9-41, 2009.
- DOUGLAS, Mary. *Pureza e Perigo*. São Paulo: Perspectiva, 2014.
- DUARTE, Luiz Fernando D.; MENEZES, Rachel A. Transpersonal Ether: personhood, family and religion in modern society. *Vibrante, Brazilian Virtual*. Brasília, v. 14, n.1, p. 1-17, 2017.
- FASSIN, Didier; RECHTMAN, Richard. *L'Empire du traumatisme: Enquête sur La condition de victime*. Paris: Flammarion, 2007.
- FOUCAULT, Michel. *Vigiar e Punir*. Petrópolis: Vozes, 1987.
- \_\_\_\_\_. Aula de 17 de março de 1976. In: FOUCAULT, Michel. *Em defesa da Sociedade*. São Paulo: Martins Fontes, 2005.
- GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. *Latino-am, Ver, Enfermagem*, 19 (3),2011.
- GUIMARÃES, Carmen Dora. *Aids no feminino: Por que a cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil?*. Rio de Janeiro: UFRJ, 2001.
- INÁCIO, Emerson da Cruz. Carga Zerada: HIV/AIDS, discurso, desgaste e cultura. *Via atlântica*. São Paulo, n. 29, p. 479-506, 2016.
- KLEINMAN, Arthur. Suffering and its Professional transformation: toward and ethnography of Interpersonal Experience. In: KLEINMAN, Arthur. *Writing at the Margin: Discourse between anthropology and medicine*. Berkeley: University



- California Press, 1995.
- KNAUTH, Daniela. Riva. Subjetividade feminina e soropositividade. In: PARKER, Richard; BARBOSA, Regina Maria (Orgs.) *Sexualidades pelo avesso: Direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: 34. pp. 121-136, 1999.
- LANGDON, Esther Jean. *A doença como experiência: A construção da doença e seu desafio para a prática médica*. Palestra oferecida na Conferência 30 Anos Xingu, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1995.
- LUTZ, Catherine; WHITE, Geoffrey. The anthropology of emotions. *Annual Review of Anthropology*. Palo Alto, n. 15, p. 405-436, 1986.
- MAUSS, Marcel. Uma Categoria do Espírito Humano: A noção de pessoa, a de “eu”. In: MAUSS, Marcel. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo. Cosac Naify, pp. 365-395, 2015.
- MEIHY, José Carlos. *Augusto e Lea: Um caso de (des)amor em tempos modernos*. São Paulo: Contexto, 2006.
- MISKOLCI, Richard; PELÚCIO, Larissa. A prevenção do desvio: o dispositivo da aids e a repatologização das sexualidades dissidentes. In: *Sexualidad, Salud y Sociedad – Revista Latinoamericana*. Rio de Janeiro, n.1, p. 125-157, Abr, 2009.
- MONTEIRO, Simone; VILLELA, Wilza; FRAGA, Livia; SOARES, Priscila; PINHO, Adriana. The Dynamics of the production of AIDS-related stigma among pregnant women living with HIV/AIDS in Rio de Janeiro, Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 32, n. 12, p. 1-11, dezembro, 2016.
- MORA, Claudia Mercedes; MONTEIRO, Simone. Vulnerability to STIs/ HIV: sociability and the life trajectories of young women who have sex with women in Rio de Janeiro. *Culture, Health & Sexuality*, v. 12, n. 1, p. 115-124. 2010.
- \_\_\_\_\_. Homoerotismo feminino, juventude e vulnerabilidade às DSTs/AIDS. *Estudos Feministas*. Florianópolis, v 21, n. 3, p. 905-926, 2013.
- NELVO, Romário Vieira. *Tecendo Narrativas e Emoções: Uma etnografia sobre trajetórias de mulheres com HIV/Aids*. Monografia (Graduação em Ciências Sociais). Departamento de Ciências Sociais, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2017.
- OLIVEIRA, Jainara Gomes De. *Prazer e Risco nas práticas homoeróticas entre mulheres*. Curitiba: Appris, 2016.
- ORTEGA, Francisco. Reabilitar La cotidianidad. In: ORTEGA, Francisco; DAS, Veena (Orgs.). *Sujetos del dolor, Agentes de Dignidad*. Bogota: Universidad Nacional de Columbia, 2008.
- PARKER, Richard; GALVÃO, Jane. Quebrando o Silêncio: Mulheres e AIDS no Brasil. Rio de Janeiro. Relumê-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996.
- PARKER, Richard. Estigma, preconceito e discriminação na saúde pública global. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v, 28, p. 164-169, 2012.

- PERLONGHER, Néstor. *O que é Aids*. São Paulo: Brasiliense. 1987.
- RABELO, Míriam; ALVES, P.; SOUZA, I. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro. Fiocruz, 1999.
- REZENDE, Claudia. Mágoas de amizade: um ensaio em antropologia das emoções. *Mana*. Rio de Janeiro, 8 (2), 69-89, 2002.
- REZENDE, Claudia Coelho. *Antropologia das emoções*. Rio de Janeiro: FGV, 2010.
- SEFFNER, Fernando. *O jeito de Levar a vida: Histórias de vida de soropositivos*. Dissertação (mestrado). Programa de Pós-Graduação em Sociologia, UFRGS, 1995.
- STRATHERN, Marilyn. A pessoa como um todo e seus artefatos. In: STRATHERN, M. *O efeito etnográfico e outros ensaios*. São Paulo: Cosac & Naify. pp. 487-509, 2014.
- \_\_\_\_\_. *Parentesco, Direito e o Inesperado: Parentes são sempre uma surpresa*. São Paulo: Unesp. 2015.
- \_\_\_\_\_. Revolvendo as raízes da antropologia: algumas reflexões sobre “relações”. *Revista de Antropologia*. São Paulo, 59 (1), pp. 224-257, 2016.
- SILVA, Neide Emy K; COUTO, Márcia T. Sorodiscordância para o HIV e a decisão de ter filhos: Entre risco e estigma social. In: *Sexualidade, Reprodução e Saúde*. HEILBORN, M; AQUINO, E; BARBOSA, R; BASTOS, F; BERQUÓ, E; ROHDEN, F. Rio de Janeiro: FGV, 2009.
- SONTAG, Suzan. *Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- TAUSSING, Michael. *Xamanismo, Colonialismo e o homem selvagem: um estudo sobre o terror e a cura*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1993.
- VALLE, Carlos Guilherme O. Identidades, Doença e Organização Social. *Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, Ano 8, n.17, pp. 179-210, jul, 2002.
- \_\_\_\_\_. Corpo, Doença e Biomedicina: Uma análise antropológica de práticas corporais e de tratamento entre pessoas com HIV/AIDS. *Vivência*. n. 35, p. 33-51, 2010.
- \_\_\_\_\_. Afirmando-se a vida, constrói-se o tempo: experiência, emoções e ativismo político contra a AIDS. *Intersecções*. Rio de Janeiro, v. 19, n.1, p. 77-105, 2017.
- VAN DER GEEST, Sjaak; WHYTE, Susan Reynolds. 2011. O encanto dos medicamentos: metáforas e metonímias. *Sociedade e Cultura*. Goiânia, v.14 n.2, p. 457-472, 2011.
- VÍCTORA, Ceres. Sofrimento social e a corporificação do mundo: Contribuições a partir da Antropologia. *Comunicação, Informação e Saúde*. Rio de Janeiro, v.5, n 4, 2011.

**autor** Romário Vieira Nelvo

Possui graduação em Ciências Sociais pela Universidade Estadual do Rio de Janeiro e é mestrando em Antropologia Social pelo PPGAS do Museu Nacional/UFRJ.

**Recebido em 25/01/2018**  
**Aceito para publicação em 13/11/2018**