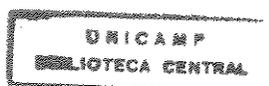


SÔNIA DE ALMEIDA PIMENTA

AIDS: UMA DOENÇA, VÁRIOS DISCURSOS

AGOSTO DE 1997



9802403

UNIDADE	30
CHAMADA:	UNICAMP
	1699a
Es.	
OMBO BC/	32150
ROC.	393/98
C	<input type="checkbox"/>
D	<input checked="" type="checkbox"/>
REC.	R\$ 1100
DATA	24/10/98
CPD	

CM-00105200-2

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA
DA FACULDADE DE EDUCAÇÃO/UNICAMP

P649a Pimenta, Sônia de Almeida.
AIDS : uma doença, vários discursos / Sônia de Almeida
Pimenta. -- Campinas, SP : [s.n.], 1997.

Orientador : Ana Maria Faccioli de Camargo.
Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de
Campinas, Faculdade de Educação.

1. AIDS (Doença) - Aspectos sociais. 2. AIDS (Doença) -
Discursos ensaios, conferências. 3. Instituição social. 4.
Figuras de linguagem. I. Camargo, Ana Maria Faccioli de. II.
Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação.
III. Título.

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Dissertação apresentada como exigência parcial para obtenção do Título de MESTRE em EDUCAÇÃO na Área de Concentração: Metodologia do Ensino, à Comissão Julgadora da Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas, sob a orientação da Profª Drª Ana Maria Faccioli Camargo.

Este exemplar corresponde à redação final da Dissertação defendida por SÔNIA DE ALMEIDA PIMENTA e aprovada pela comissão julgadora.

Data: 28/08/97

Assinatura: J. Pimenta
(orientadora)

Comissão Julgadora:

Pimenta

Felipe Gomes

Wellton

Agradecimentos

O vazio é o silêncio deixado pela ausência de palavras que dêem conta de tudo o que sinto por todos aqueles que passaram, todos os que estão na minha vida e que me incentivaram - apesar das crises, apesar das inseguranças e dos medos - a ousar e a saborear a delícia de fazer e de ser.

A todos eles.

Aos profissionais das instituições de saúde, que tanto têm feito.

Aos militantes das Organizações Não Governamentais, pela luta e,

principalmente aos portadores de HIV/AIDS, que com o sofrimento e a coragem de ser, nos possibilitam repensar a nossa existência, dedico estas reflexões que, embora sejam apenas palavras, guardam em si a esperança de um mundo melhor, apesar de tudo aquilo que chamamos de nossas diferenças.

**"De repente, dei-me conta de que a cura
da aids existia antes mesmo de existir,
e que seu nome era vida.
Foi de repente, como tudo acontece".**

Serbert de Souza (Betinho)

ÍNDICE

. Introdução	01
i) A AIDS e suas representações	05
ii) As representações e os enfrentamentos da AIDS no HC e no HMCP	53
..Últimas considerações. Entre os vários. Outro discurso	97
... Bibliografia	102

INTRODUÇÃO

O presente trabalho é o resultado da análise, reflexão e uma pesquisa empírica sobre a AIDS (síndrome da imunodeficiência adquirida), com base no modelo de intervenção (entendido aqui como um conjunto de atitudes) de duas instituições médicas e de ensino a saber: o Hospital Maternidade Dr. Celso Pierro, da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (HMCP-PUCCAMP) e o Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (HC-UNICAMP)¹.

A AIDS marcou este final de século matando milhares de pessoas, polemizando, inspirando as artes, redirecionando idéias e comportamentos. Ela propõe desafios para todas as culturas, religiões e costumes. Sendo transmitida por um vírus², não escolhe idade, sexo, raça, lugar ou religião.

O vírus, transmitido também através das relações sexuais, revela o sexo: quem faz, com quem faz, e até como faz. Embora a ciência e a tecnologia tenham avançado e proporcionado a cura da maioria das doenças conhecidas e da pílula contraceptiva, a qual possibilitou a Revolução Sexual, ainda não trouxeram as respostas capazes de afastar de vez o “fantasma da AIDS”, a “peste” que recoloca sexo e prazeres como culpados pelo sofrimento, pela morte.

A AIDS invoca a consciência da mortalidade, da finitude. Mas também pode invocar a lembrança de que estamos vivos, de que a vida é preciosa, perigosa, curta e pode ser prazerosa. Além disso,

¹ Para efeito deste estudo, estas instituições serão aqui denominadas por HMCP e HC, respectivamente.

² O HIV (Human Immunodeficiency Virus).

“Nenhuma doença na época contemporânea nos incitou tanto a por em questão nossa identidade, nossos valores, nosso senso de tolerância e de responsabilidade. (...)”

Ela implica uma rearrumação tanto material quanto simbólica, da existência”³

Os distintos modos de representar a doença ou de atribuir-lhe sentidos implicam em diferentes atitudes frente a ela. A solidariedade, enquanto uma conduta social, ética, de valorização e respeito pelo próximo, constitui-se num princípio eficiente no combate à difusão da doença. As atitudes solidárias - tanto na esfera privada (o comportamento responsável, a aceitação das diferenças, por exemplo), como na pública (no caso da assistência ou da prevenção) - podem oferecer novos modos de enfrentar a doença.

A AIDS⁴ distingue-se de outros males pela complexidade de seus processos, por ainda não ter cura, e porque está estritamente relacionada às atitudes. Atitudes frente à vida, ao prazer, à relação com o outro, à cidadania - implicando no aumento ou não da vulnerabilidade a ela.

A pesquisa revelou as várias formas de representar a doença e os aspectos com ela envolvidos, bem como as possibilidades de atitudes para o seu enfrentamento. Para tanto, foram realizadas, além das leituras de obras que destacam elementos relacionados às doenças, entrevistas

³ Luc MONTAGNIER, *Virus e Homens. AIDS: seus mecanismos e tratamentos*, p. 187.

⁴ A AIDS é uma síndrome, isto é, um estado mórbido caracterizado por um conjunto de sinais e sintomas de doenças, e que pode ser produzido por mais de uma causa. Para efeito deste estudo, utilizaremos o termo doença.

com roteiro de perguntas semi-estruturadas junto aos médicos que atendem portadores de HIV/AIDS⁵ nas duas instituições.

A escolha de analisar o conjunto de atitudes de cada instituição - para o enfrentamento da AIDS - a partir da fala dos médicos, pode ser entendida da seguinte maneira:

“Marco Polo descreve uma ponte, pedra por pedra.

- Mas qual é a pedra que sustenta a ponte? - pergunta Kublai Khan.

- A ponte não é sustentada por esta ou aquela pedra - responde Marco Polo -, mas pela curva do arco que essas formam.

Kublai Khan permanece em silêncio, refletindo. Depois acrescenta:

- Por que falar das pedras? Só o arco me interessa.

Polo responde:

- Sem pedras o arco não existe.”⁶

Além disso, os médicos pertencem a uma instância especial na área biomédica: produzem, consomem ou difundem os seus produtos, sobretudo aqueles ligados aos hospitais universitários, como os privilegiados neste estudo.

Embora sejam instituições médicas e de ensino, localizadas na mesma região e contando com recursos públicos para o atendimento da população em geral, foi possível observar distintos conjuntos de

⁵ Esta expressão será usada, neste estudo, para denotar, indistintamente, pessoas que portam o vírus ou que já manifestaram a doença.

⁶ Ítalo Calvino, *As cidades invisíveis*. Apud KAES, R. *A instituição e as Instituições*.

atitudes pautados nas representações sobre os aspectos que envolvem a doença: prevenção, clientela, assistência, trabalho em equipe, etc. Aspectos estes que contribuem para a compreensão não só pela maneira como vêm sendo realizados mas também por tudo aquilo que é dito sobre eles, de tal forma que a linguagem utilizada para definí-los é tão importante quanto as definições. Do mesmo modo, a ausência de reflexões sobre estes aspectos - marcada pelo silêncio ocasional de uma ou de outra instituição - também é relevante. A linguagem marca o discurso enquanto produto das interações e, conseqüentemente, das representações sociais, de onde surgem as imposições que regulam as citações e as ações.

Ainda que tenham sido apontadas várias distinções entre os discursos dos médicos entrevistados, tomados aqui como representantes das duas instituições, ambos os discursos foram marcados por manifestações de autonomia pessoal, que demonstram comprometimento com o desafio maior que a AIDS representa, o de favorecer o bem-estar a todos aqueles que estão sensíveis a ela.

E sendo assim, é preciso ressaltar a esperança concreta de que esse resultado traga contribuições efetivas para a construção de um trabalho com uma abordagem multidisciplinar. Nela, os saberes mais do que estarem lado a lado, interagem. Assim talvez seja possível lidar com doenças que urgem de soluções tanto das Ciências Biomédicas quanto das Ciências Humanas.

i) A AIDS e suas representações

Em 1981, quando começaram a ser repertoriados vários casos de AIDS entre homossexuais, pairou na comunidade científica a consideração de que se tratava de uma doença transmissível. Com isto, médicos e pesquisadores de várias áreas do CDC⁷ lançaram-se no desafio de desvendar os mistérios daquela que seria considerada a primeira das pestilências pós-modernas. A novidade era que a AIDS não possuía sintomas clínicos próprios, era marcada por lesões subcelulares invisíveis e provocadas por um germe indetectável até pelos então recentes meios analíticos. Contudo, estudos biológicos realizados com amostras de sangue colhidas a partir dos anos 60, assim como certas descrições clínicas, indicam a existência deste vírus muito antes que se começasse a falar na doença.

O fato é que médicos de diversas especialidades, biólogos, sociólogos, antropólogos, geógrafos, historiadores, filósofos e ensaístas tomaram-na como objeto e nos forneceram elementos para compreendê-la para além de sua dimensão biomédica. Deram visibilidade aos aspectos da doença que a moldam em um contexto de sistemas sociais, culturais, políticos e econômicos, no qual as concepções e os modelos de intervenções institucionais são gerados. Segundo um médico entrevistado no HMCP:

⁷ Center for Disease Control (CDC) - EUA, órgão americano de reputação internacional cuja missão é proteger a a saúde dos americanos, o que implica que se ocupem também do resto do mundo.

“A AIDS é uma mistura de tudo - ela é a própria medicina, no sentido da saúde mental, física e social. Por exemplo, pensar o comportamento (seja homossexual, bissexual), onde apareceu - se é genético ou se é a liberação sexual, quem usa droga, porque usa, como usa (...). A nível da saúde médica e do hospital, todas as áreas estão envolvidas com a AIDS. A Imunologia é a coisa mais importante, em termos da medicina ela vai ter que crescer muito - e a AIDS está envolvida. Também é uma doença infecciosa, transmissível - o que torna muito importante toda a história do paciente - como ele se contaminou, como estão se contaminando. É uma discussão comportamental, na grande maioria dos casos, pois a transfusão tem poucos casos. A AIDS é um ‘resumão’ da saúde como um todo!”

Esse depoimento oferece uma amostra sobre a complexidade que a AIDS representa, não só em termos dos aspectos biomédicos como também comportamentais. No entanto, não foi sempre assim. Essa complexidade foi reconhecida ao longo da construção dos saberes sobre a doença. De tal forma que hoje há o privilégio de se dispor destes saberes, na medida em que a **história natural** da doença já definiu não só o agente etiológico como também as formas predominantes de transmissão. Esta história, que se faz a partir das **manifestações biológicas**, tem acumulado fatos importantes para o enfrentamento da doença, como os processos de infecção, evolução e tratamento. O percurso histórico, pautado nestas manifestações, não é isento da atribuição de sentidos pois, o que se identifica como o “real natural” também é uma construção, na medida em que a sua apreensão é realizada essencialmente através da simbolização, mediada pela linguagem. O que se considera como

*As
histórias
da AIDS*

anomalia - numa determinada cultura, numa determinada época - é consequência das definições sobre o que é ou não normal ou natural.

De maneira correlata, essas manifestações biológicas que compõem a história natural fornecem o substrato a uma outra, a **história cultural**, onde os mais diversos valores são incorporados. São histórias inter-relacionadas de tal forma que o conhecimento sobre os fatores que causam a doença pode alterar o modo pelo qual ela é vivenciada culturalmente. Sendo assim, a apreensão dos aspectos culturais (comportamentos ou preconceitos, por exemplo) poderiam orientar a construção do conhecimento biológico.

Ambas as "histórias" - orientadas por vários discursos: de médicos, de religiosos, de ativistas de movimentos de liberdade e de expressão, por exemplo - são fundamentais para o enfrentamento da doença. O conhecimento etiológico pode minimizar o medo de se adquirir o vírus e, conseqüentemente, o medo de se aproximar dos portadores ou dos doentes e de tomar atitudes conscientes de prevenção. Da mesma forma, conhecer os processos que levam os portadores a adoecer - os medicamentos e tratamentos disponíveis para evitá-los - pode alterar o medo em relação à morte por causa da AIDS, já não tão inexorável. Ou seja, o desconhecimento e o conseqüente medo sobre todo o processo que culmina com a AIDS são elementos importantes na composição dos preconceitos que interferem não só na assistência médica como também na prevenção. O conhecimento ancorado na existência concreta do vírus e da doença, bem como o das formas de transmissão, podem diminuir a lacuna entre o que é "realmente" a doença

(manifestação biológica) e o que é construído a partir dela (manifestação cultural).

Essas manifestações implicam em sofrimento e demonstram a incapacidade humana de lidar com o desconhecido, motivando o ser humano a discursar sobre elas. No caso da manifestação biológica, sua objetividade - no sentido de que todos, ou quase todos, admitem que de fato ela existe - oferece a possibilidade de construção de discursos no campo das ciências. Por outro lado, as manifestações culturais da doença estão permeadas por valores intrínsecos aos que discursam sobre ela. Tal fato dificulta o distanciamento necessário para objetivá-la e, assim, minimizar preconceitos em torno dela. No caso da AIDS, as ciências têm progredido em função do desejo de superar este sofrimento, buscando a compreensão de sua complexidade cultural e biológica.

A importância de compreender a AIDS extrapola as divisões propostas pelas disciplinas científicas. Ela requer o conhecimento interdisciplinar pois, além de ser uma doença que atinge o sistema imunológico (o qual mantém estreita relação com o equilíbrio psicossocial), cada etapa de evolução clínica possui um universo representacional próprio.

H. Daniel e R. Parker⁸ identificam um universo representacional sobre a AIDS onde são expressas as mazelas, a “doença” da comunidade. Para tanto, indicam três fases da epidemia:

⁸AIDS: a terceira epidemia. *Ensaio e tentativas*. Pg. 13.

“A primeira epidemia é a epidemia da infecção pelo HIV que silenciosamente penetra na comunidade e passa muitas vezes despercebida. A segunda epidemia, que ocorre alguns anos depois da primeira, é a epidemia da própria AIDS: a síndrome de doenças infecciosas que se instalam em decorrência da imunodeficiência provocada pela infecção pelo HIV. Finalmente, a terceira (talvez, potencialmente, a mais explosiva) epidemia de reações sociais, culturais, econômicas e políticas à AIDS, reações que, nas palavras do Dr. Mann, são ‘tão fundamentais para o desafio global da AIDS quanto a própria doença’”.

De maneira correlata, é possível identificar um universo representacional pautado no fato de um indivíduo portar o HIV. As mazelas associadas neste caso apontam a dificuldade de lidar com o desejo, com a finitude humana. Assim, há diversas atribuições de sentido, seja em relação à sexualidade, seja em relação à morte... Ele passa a ser questionado sobre a sua opção sexual, uso de drogas para, enfim, ser considerado um “vestibulando da morte”.

A definição da história natural⁹ da AIDS tem como premissas as manifestações biológicas e a existência de uma história própria de cada doente. No entanto, existem certas constantes que devem ser elucidadas em suas etapas de evolução: a primo-infecção, a fase silenciosa e a doença clínica. A primo-infecção ocorre através da contaminação com o vírus HIV. A fase intermediária pode se estender por vários anos sem sintomas clínicos, em que o indivíduo é apenas portador

A história natural

⁹ A caracterização clínica que se segue foi feita a partir de Luc MONTAGNIER, *Vírus e Homens. AIDS, seus mecanismos e tratamentos*. Especialmente o capítulo 3: “História de uma doença”.

do vírus que se multiplica em certas células. Depois, com o passar do tempo, aparecem pequenas anomalias biológicas que vão se ampliando. Finalmente, o sistema imunitário fica gravemente comprometido e doenças oportunistas aparecem, configurando-se assim a AIDS.

A compreensão do processo da AIDS - desde a infecção até a doença propriamente dita - fundamenta as ações efetivas não só da prevenção como também da assistência. Possibilita o discernimento de que o portador HIV não é o paciente com AIDS¹⁰, mas que são necessárias atitudes de prevenção não só para outros indivíduos que ainda não têm o vírus, como também para ele não adquirir novas infecções. Além disso, é necessário considerar que qualquer pessoa, independente do comportamento ou dos sintomas aparentes da AIDS, pode portar e transmitir, em situações específicas, o vírus. Por outro lado, a duração da fase intermediária assintomática depende das respostas do sistema imunológico, as quais variam de pessoa para pessoa, variando também o conjunto de ações assistenciais que o portador deve ter para manter satisfatoriamente essas respostas.

Mais ainda, há uma generalização deste processo como se não houvesse diferenças entre o portador HIV e o paciente de AIDS. De tal forma que o termo AIDS absorveu todas as etapas da história natural e incorporou todos os medos e preconceitos relacionados ao que nos é tão comum mas que, culturalmente, nos causa estranheza, como a sexualidade e a morte. Assim, a força de tal termo é tamanha que, mesmo após a descoberta do HIV, parece impossível erradicar o termo

¹⁰ O termo aidético, por estar repleto de simbolismos, será evitado neste estudo. Quando nos referirmos aos portadores de AIDS, usaremos a expressão portador HIV/AIDS.

AIDS, ainda que pudessem ser simplesmente identificadas as infecções por HIV “branda”, “moderada” ou “severa” (quando aí sim, caracteriza-se a síndrome) - de acordo com as etapas de evolução, ou seja a sua história natural¹¹.

A história natural e a história cultural da AIDS começam quase que simultaneamente em 1981, quando o CDC publicou em seu boletim mensal um artigo que alertava para a incidência de doenças infecciosas muito raras em jovens homossexuais. Três meses depois, o mesmo CDC lançou um protocolo com quinhentas perguntas para encontrar uma resposta à seguinte questão: “*por que esses jovens homossexuais se encontram subitamente privados de defesa imunitária?*”. Diante de tais fatos, é difícil imaginar que alguns cientistas seguiriam outras pistas senão aquelas relacionadas à atividade sexual. No entanto, o uso moral feito destas pistas teve conseqüências danosas para toda a sociedade, não só em relação ao preconceito gerado como também nas formas de identificação ou de negação relativas à vulnerabilidade dos indivíduos ao vírus. Ao atrelar a AIDS ao comportamento homossexual, isolaram o grupo em busca de uma evidência empírica que dirigiu os trabalhos de pesquisa para identificação do agente etiológico.

*A história
cultural*

Por outro lado, cabe ressaltar que, na mesma época, porém no continente africano, o principal modo de transmissão do HIV era o heterossexual e que, Embora já houvesse, comparando-se com os EUA, o mesmo índice de disponibilidade de dados sobre HIV/AIDS¹², estes não foram consultados.

¹¹Abraham Berghese, “*Minha terra: história de um médico em tempos da AIDS*”. Pg. 38.

¹²Jonathan Mann, “*A AIDS no mundo*”. Pg.22.

Os efeitos dessa moralidade em relação ao HIV causou indignação pelo menos a um cientista, Luc Montagnier¹³:

*“A comunidade científica, contudo, no início pouco alarmada por essa doença que aparentemente só atingia os homossexuais, começou a se inquietar quando foram descobertos outros casos em hemofílicos tratados com produtos derivados do sangue”.*¹⁴

Ao que tudo indica a própria história natural da doença se encarregou de fornecer as pistas sobre as formas de contágio. O perfil da doença, em 1982, já começava a se delinear: eram acometidos homens (homossexuais ou não), mulheres, usuários de drogas endovenosas e hemofílicos tratados com produtos derivados do sangue.

*“No final de 1982, o CDC resolveu fixar o nome dessa doença não identificada, que por pouco não foi chamada de GRID (de Gay Related Immuno Deficiency: imunodeficiência ligada à homossexualidade). Ela se tornou AIDS (de Acquired Immuno Deficiency Syndrome: síndrome da imunodeficiência adquirida). Em francês, SIDA.”*¹⁵

Esse quase “acidente” na nomenclatura é um elemento essencial para compreender as representações, geradas a partir dos cientistas do CDC, sobre a doença. Somados a isto, os comentários, feitos

¹³ Este cientista foi, juntamente com sua equipe do Instituto Pasteur, o responsável pela descoberta do vírus da AIDS em 1983, embora o reconhecimento de seu mérito - por parte dos EUA - só tenha ocorrido em 1995. In: “A AIDS não morreu”. Folha de São Paulo, 20-04-97

¹⁴ Luc MONTAGNIER, *Virus e Homens*, p. 37. Grifo nosso.

¹⁵ Idem, *ibidem*.

por cientistas do Instituto Pasteur, quando Luc Montagnier apresentou suas pesquisas sobre o agente da AIDS, é revelador:

*“A reação deles foi claramente fria. ‘- Lá vêm de novo ‘os Montagnier’ fazendo alarde!’, diziam uns. ‘- Mas por que trabalhar com uma doença de homossexuais?’, perguntavam outros. ‘- Isso dá uma imagem negativa ao instituto e pode prejudicar seu financiamento, que repousa em parte em doações privadas”*¹⁶.

Os discursos destes cientistas enfatizam a presença de preconceitos nas formas de representar a doença e, conseqüentemente, nas definições do que é legítimo pesquisar. O que talvez esses críticos de Montagnier ainda não soubessem é que a AIDS deixaria de ser a doença do “outro” e que todo o esforço para mantê-la longe de todos necessitaria de um processo de conscientização sobre a existência, sobre a vulnerabilidade ao vírus HIV e sobre a cidadania. Mais ainda, a transmissão por via sexual extrapolaria qualquer tentativa de controle em grupos de risco - mesmo porque nem todos os indivíduos necessitam ou têm condições de assumir para si seus riscos e comportamentos facilmente reconhecíveis para os outros, como é o caso dos bissexuais.

Essas razões seriam suficientes para que cientistas tomassem a AIDS como objeto. Afinal ela mataria, em menos de duas décadas, cerca de 11 milhões de pessoas, principalmente jovens, adultas e de meia-idade. Além disso, é uma doença de grupos humanos - famílias, lares, casais - impactando não só o indivíduo como o grupo. O custo do

¹⁶ Luc MONTAGNIER, *Virus e Homens*, p. 45.

tratamento médico para cada pessoa infectada é estimado como igual ou superior ao Produto Nacional Bruto *per capita*¹⁷. E que, embora a transmissão do HIV seja atualmente mais intensa nas classes menos abastadas, até meados da década de 80 a maioria dos casos se registrava entre pessoas de classe média com nível de escolaridade superior¹⁸.

Privilegiar as dificuldades de controle, a mortalidade, o custo social ou econômico para a construção de um conhecimento - quer seja no campo das ciências biológicas ou humanas - para superar os desafios que a AIDS suscita, seria reforçar os descaminhos do conhecimento dicotomizado, ao invés de, no diálogo, obter as interações necessárias para a superação destes desafios que podem ser resumidos ao de proporcionar uma **vida digna** para os portadores do vírus, independente da maneira como foi adquirido. Pode-se supor que as implicações desta dignidade provavelmente seriam positivas não só para estes portadores como também para todos aqueles que acreditam na prevenção como meio de controle do vírus, e não do portador.

I.

Alguns fatos ligados ao HIV denotam a gravidade do problema da AIDS. Primeiramente, o de ser este um vírus do grupo dos retrovirus, os quais se reproduzem no interior da célula, transmitindo os genes virais à sua descendência. Desta forma podem modificar ou cancerizar células. Assim, o HIV **varia permanentemente numa mesma pessoa e difere muito mais de uma pessoa para outra**, o que dificulta o

¹⁷ Jonathan MANN (Org). *A AIDS no mundo*. p. 4.

¹⁸ FEMINIZAÇÃO e “periferização” da AIDS. Folha de São Paulo, 2-12-96.

diagnóstico - que deve ser feito com testes que reconheçam o grande espectro - e também o desenvolvimento de uma vacina.

A infecção pelo HIV está associada às patologias lentas e degenerativas especialmente das células do sistema imunitário. Neste caso, para a assistência clínica, a psiconeuro-endócrino-imunologia oferece subsídios para os três sistemas que definem e regulam a identidade e homeostase do organismo: o nervoso, o endócrino e o imunológico. Destaca-se, para as intervenções junto ao sistema imunológico, a utilidade prática do **esforço individual**, bem como o crescente valor atribuído aos estados psíquicos e ao **sistema de relações interpessoais**. Também no caso da prevenção a atitude psíquica em relação ao comportamento responsável tem sido o único meio de se evitar a AIDS, já que a informação não garante a adesão às práticas preventivas.

Por outro lado, é através do líquido seminal, da secreção vaginal e do sangue contaminados com o vírus que se adquire a síndrome. São veículos com grande conteúdo simbólico pois representam o sexo, a vida e, paradoxalmente, a morte. Enigmas da humanidade que, na tentativa de controlá-los, submetem-nos a **constantemente mudanças de significados** definidos espacial e temporalmente, apropriados e explicitados a partir da linguagem e que implicam em diferentes atitudes.

O vírus e a linguagem

Essas mudanças se processam com os recursos da linguagem, como por exemplo as metáforas e as metonímias, que possibilitam as distintas representações sobre um mesmo fenômeno em

uma determinada cultura, em uma determinada época. Assim, as metonímias consistem em designar objeto por palavra designativa de outro objeto que tem com o primeiro relação de causa e efeito, de continente e conteúdo, a parte pelo todo, etc. Interessa, particularmente no caso da AIDS, o modo pelo qual, através da linguagem, o comportamento é tomado como causa da doença, ao invés de atribuí-la ao vírus. As metáforas transfiguram “o real” através do uso de palavras em um determinado campo semântico, fundamentado na relação de semelhança submetida entre um sentido que é próprio e aquele que se quer figurar. Assim, a AIDS não é a morte, mas tem sido representada como se fosse, seja nas campanhas preventivas do tipo: “AIDS mata”, “Se você não se cuidar, ela vai te pegar”, etc.

II.

De maneira correlata, é possível identificar as representações diante da morte¹⁹. Na Idade Antiga, o ser humano (ocidental e cristão) tinha atitudes distintas: se ela ocorresse repentinamente, era considerada um *castigo divino*; se fosse sentida a sua proximidade, vários ritos familiares eram criados, de modo que o coletivo guardasse a imagem do jacente como adormecido, bem-aventurado, encarando-a com calma, pois morrer era o *destino de todos* - portanto era preciso buscar meios de se defender, de se manter, de manter a continuidade da espécie - tudo isso reiterado pela morte em público.

*A linguagem
e a morte*

¹⁹ Sérgio Zaidhaft. *A morte e a formação médica*. Passim.

Na Idade Média houve várias mudanças nas representações sobre a morte. A principal foi a participação da Igreja na relação dos vivos com a morte e com seus mortos. Destacam-se as penitências para os vivos e as orações para que os mortos fossem absolvidos. O testamento era um ritual realizado não mais de forma oral - como na Idade Antiga - mas através do mundo da escrita e do direito. Ele personalizava o morto, dando um sentido de identidade maior do que o sentimento de destino comum a todos. Esse ritual incluía aspectos religiosos (confissão, perdão, etc) com os quais era possível ter direito aos bens eternos, sinalizados e cobrados, sob a forma de dízimos, pela Igreja - intermediária no contrato entre o homem e Deus.

A partir do século XII, começa a se esboçar a noção de biografia e, posteriormente, no século XV, a noção de identidade pessoal. A morte passa a ser o acontecimento de um instante dessa biografia. Até então, ela era considerada um encontro de todos os instantes, um *balanço da vida*. Com a existência de tabeliões e de tribunais de justiça para julgar os atos humanos, cada vez mais a morte é encarada como um fenômeno da natureza e menos como uma *passagem para outro mundo*. Já no século XVII aparece o sentimento de "vazio" e do "nada" em relação à vida; e a morte e os mortos passam a ser vistos com uma certa indiferença e, conseqüentemente, há uma espécie de segregação entre vivos e mortos. Segundo Ariès²⁰ esta segregação é o prenúncio da contemporaneidade e tem como resultado o distanciamento que possibilita ver a morte como objeto de exame. Em conseqüência, seu retorno ocorre de forma ambígua, revelando uma atração por ela,

²⁰ Apud Sérgio Zaidhaft, *A morte e a formação médica*. Pg. 53.

invocada ou provocada a partir dos riscos vividos - nos esportes violentos, na alta velocidade - num desejo de proximidade que talvez esconda um outro desejo impossível: o de controle sobre a morte.

Hoje, os mecanismos que nos levam a esse ambíguo distanciamento em relação à morte - tornando-a, até certo ponto, desejável - estão por toda a parte em nossa sociedade. A violência e a desvalorização da vida ocorre, cotidianamente, em todos os níveis. São fatos que se transformam em notícias oferecidas com maior ou com menor requinte por quase todos os meios de comunicação que não se poupam de exibi-las. Possuem um grande espectro e vão desde os escândalos financeiros que lesam os sistemas públicos de saúde, o desrespeito aos aposentados, as chacinas, até as mais bárbaras crueldades contra indivíduos expostas ao vivo e a cores. Além disso, o conteúdo da maioria dos produtos feitos para a TV está cada vez mais repleto de uma violência que corrobora esse processo de desvalorização e que é ornado pelo valor de nosso tempo: a tecnologia. São carros, armas e todo um aparato científico que tenta demonstrar um suposto controle sobre a vida e a morte.

Ainda que toda essa banalização da vida e da morte não explique o porquê de pessoas assumirem comportamentos vulneráveis à AIDS, já que essa leva a inúmeros sofrimentos, a associação desta com a morte transforma-a em um risco em potencial, em uma atração que é vivenciada a partir da negação de práticas preventivas - até porque estas se baseiam numa racionalidade que o sexo e o uso de drogas não comportam.

Embora a ciência tenha propiciado um certo saber sobre os processos de vida e de morte, ela não tem condições de oferecer o controle absoluto sobre os mesmos, deixando para a linguagem a função de organizá-los através de símbolos compartilhados e comunicados. Assim, a morte é representada - ao longo da história ocidental - através da linguagem que incorpora o saber que é produzido e as demandas a respeito dela, num jogo de aproximações entre um "real" e o imaginário sobre ela. Um "real", por exemplo, é que ela existe para todos, independente de ser repentina ou não, mas a possibilidade de recepcioná-la - na Antigüidade - muda o discurso, tornando-a mais amena e apropriando-se dela de forma positiva de modo até a usá-la como símbolo da necessidade de se preservar e de dar continuidade à espécie.

Enquanto na Idade Média era a Igreja quem se apropriava da morte para fazer valer seus interesses - dando-lhe significados e formas rituais - hoje, com o desenvolvimento da ciência, a morte torna-se um de seus objetos, tratada com a frieza dos equipamentos, dos números e das cifras. Estas últimas responsáveis não só pela sobrevivência da ciência como também pelas razões pelas quais ela existe, numa relação direta não com a preservação da vida ou da qualidade desta, mas com o potencial de cada consumidor de seus bens e serviços. É o discurso científico que se apropria da eterna necessidade humana de controlar o fluxo do real que se desenrola entre a vida e a morte, onde a linguagem tem, entre outras funções, a de externar e proporcionar essa ilusão de controle.

III.

No início dos anos 80, a ciência médica ocidental já vivia uma época de confiança baseada na crença de que havia pouca coisa que ela não fosse capaz de fazer. Até porquê quando um ou mais órgãos estão por demais comprometidos, são substituídos através da realização de transplantes múltiplos. O *indivíduo* encontra-se esquadrinhado através de termos científicos os quais somente os médicos dominam em sua totalidade.

No período pré-AIDS, o médico Abraham Verghese descreve:

*“Meus colegas e eu nos considerávamos os vaqueros (sic) dos corredores fluorescentes, suportando com bravura a privação de sono, andando dia e noite de vestimenta cirúrgica, filas de beepers no cinto, na ponta da língua os pernósticos termos que reduziavam os pacientes a síndromes - ‘excluir IM’, ‘DT iminente’, ‘insuficiência multiorgânica’. Desfilávamos com torniquetes pendentes enfiados nas casas de botão dos casacos, os bolsos abarrotados com estetoscópios, lanternas (...). Não parecia haver razão para crer que quando a AIDS surgisse em cena nós não a trespassaríamos com nossas agulhas desbravadoras, analisaríamos com nossas poções, engoliríamos e digeriríamos nos imensos tonéis da tecnologia dos anos 80.”*²¹

A necessidade de classificar indivíduos, processos ou procedimentos, explicita a oposição entre o mundo da natureza e o

²¹ Abraham VERGHESE, “*Minha terra. História de um médico nos tempos de AIDS*”. Pg. 31-32. Grifo nosso.

mundo da ciência. Na natureza raramente as classificações procedem por categorias descontínuas. A variação é o material bruto da mudança evolutiva, integrando um continuum em seus menores aspectos. Por outro lado, na ciência as classificações são fundamentais até mesmo para orientar desvios em relação a uma norma estabelecida. Para tanto, cria tantas categorias quantas forem necessárias para corresponder os fatos a escaninhos separados e, desta forma, atribuir prioridades e valores. No caso da ciência médica as especializações refletem essas prioridades e valores, de tal forma que as mais ricas em procedimentos invasivos são as mais valorizadas e lucrativas, como é o caso, por exemplo, da cardiologia ou da gastroenterologia.

A AIDS inaugurou um novo momento na medida em que trouxe novos desafios para uma determinada especialidade médica até então pouco valorizada: a infectologia²². Seu novo *status* decorre do fato de ser ela a responsável pela compreensão não só da infecção pelo HIV - que discretamente destrói o sistema imunológico - como também por outras infecções oportunistas de microorganismos, que revelam o grau em este sistema está comprometido. Os distintos graus de infecção - só com HIV ou com outros microorganismos - oferecem também a distinção entre aqueles que somente portam o HIV e aqueles que já manifestaram a Síndrome da Imunodeficiência - portadores de AIDS. Além disso, as distintas formas de se adquirir o vírus também podem oferecer uma

²² Destaca-se aqui a importância extrema da Imunologia e dos aspectos psicológicos que esta vem incorporando. No entanto, para efeito deste estudo, privilegia-se a Infectologia por sua intrínseca relação com a prevenção e com as representações sobre o agente infeccioso (HIV) e sobre a doença propriamente dita.

variedade de vulnerabilidade a outras infecções ou de novos portadores. Criando assim variações em torno de um mesmo vírus, de uma mesma doença.

IV.

Embora a ciência se ocupe e se baseie nas classificações de diferenças, no caso da infecção pelo HIV as diferenças nas formas de aquisição do vírus envolvem comportamentos sociais que nem sempre são exclusivos ou podem ser identificados, como por exemplo um bissexual drogadito, uma heterossexual drogadita parceira de drogadito, um receptor de hemo-derivados ou ainda os heterossexuais "promíscuos". Cabe observar que, para a prevenção, sendo o vírus transmitido através do contato entre a corrente sangüínea e o sangue ou líquido seminal contaminado, a informação que deve ser comum é aquela que insiste no uso de preservativos e de controle dos hemo-derivados. por outro lado, ao considerar a importância da comunicação dentro do processo de prevenção, faz-se necessário o estabelecimento de receptores legítimos das campanhas de prevenção. Essa legitimidade só é possível através do reconhecimento das características dos grupos sociais que se pretende atingir, independente do grau de vulnerabilidade. Tal reconhecimento não impede uma abordagem que contemple as diferentes formas de transmissão sem, contudo, associar moralidades para estes distintos comportamentos.

Entretanto, a associação entre o início da epidemia e os homossexuais, ressuscitou metáforas de culpa e vergonha que estavam adormecidas desde o final dos anos 60, período em que se iniciou o

processo de liberação sexual e, especificamente em relação aos homossexuais, chamou-se de “sair do armário”. Felizmente essas metáforas não foram suficientes para coibir movimentos de liberdade de expressão da sexualidade, inicialmente de interesse privado, mas que se transformaram em interesse público na medida em que incorporaram a luta pelo fim das discriminações e pelo direito à saúde²³. Tais movimentos constituíram-se em respostas deste grupo às ondas de medo e preconceito existentes em relação às **diferentes** formas de aquisição do vírus.

Embora o vírus seja o agente que provoca a doença, sua importância foi minimizada neste processo em detrimento de suas formas de aquisição: o contato com hemo-derivados contaminados, a transmissão vertical (de mãe para filho), o uso compartilhado de seringas para drogas endovenosas e o sexo sem preservativos. No caso das duas primeiras, geram vítimas ou da ação criminosa daqueles responsáveis pelo uso do sangue, ou de mães que geram os filhos apesar do risco de contaminação destes e da provável separação decorrente da própria morte. Nestes casos, há toda um processo de vitimização em torno dos portadores que apazigua aqueles que acreditam que não estão sujeitos a adquirir o vírus.

Por outro lado, quando a aquisição é decorrente do uso sem critérios de drogas endovenosas (compartilhando seringas) ou da relação sexual (sem preservativos), o portador passa de **vítima** da ação de um

*A linguagem
e a culpa*

²³ Esses movimentos aconteceram com mais intensidade nos EUA, mas aqui no Brasil eles também ocorreram através de algumas ONG's que atuaram em defesa da cidadania dos homossexuais, realizando campanhas de conscientização dos direitos e de prevenção, inclusive fornecendo assistência médica e jurídica.

vírus a **culpado** por apresentar comportamentos que facilitam a disseminação do vírus. Embora esses comportamentos de fato impliquem em vulnerabilidade à transmissão do vírus e, conseqüentemente, nos levem a associá-los, a culpabilização extrapola o medo de se adquirir a doença e incorpora todos os tabus a eles relacionados, como a loucura imputada àqueles que usam drogas e aos que se aproximam destes, ou o homossexualismo inicialmente e, mais recentemente, a promiscuidade quando se refere à sexualidade. A objetividade²⁴ do vírus é restrita ao mundo da ciência, daqueles que vêem, reconhecem e acreditam nos exames que detectam a sua presença; Enquanto tabus também existem, são culturalmente vivenciados e de grande valor moral, o que os tornam de grande eficácia para a construção de discursos que apaziguem o medo da doença. Mais ainda, considerando a dificuldade de se priorizar atitudes preventivas e a grande probabilidade de se adquirir o vírus, é possível considerar o risco da AIDS comum a todos; Entretanto, porém, o discurso que se baseia nos preconceitos exclui o falante, o preconceituoso, aumentando sobremaneira a possibilidade de conforto existencial a partir da identificação da vítima e de seu *continuum*: o culpado.

Esse processo de identificar, classificar as vítimas ou os culpados e, conseqüentemente, estabelecer censuras e punições, é intrínseco à sociedade ocidental. Os valores e as normas que a sustentam são construídos e explicitados neste processo, de tal forma que parece impossível prescindir-lo.

²⁴ A objetividade é aqui entendida como sendo uma qualidade de algo que todos (ou quase todos) admitem que existe de fato e de uma maneira determinada. Conforme Peter BERGER: "*O que é uma instituição social?*".

Culpar, censurar e punir são ações manifestas das mais variadas formas: nas brincadeiras infantis, no cotidiano escolar, nos fins trágicos dos 'vilões ou desajustados' das telenovelas e dos romances. O castigo é uma conseqüência quase que direta para aquele que infringe as normas éticas ou morais que solidificam o grupo, o social. O imaginário sobre a morte e sobre a doença cumpre essa função moralizante. Ficar doente ou morrer pode ser conseqüência de uma vida desregrada, lasciva, exagerada ou de absoluta inépcia para o bem viver, explicitada no descuido e na desvalorização da própria vida. Estas são atitudes desfavoráveis ao grupo e, portanto, a própria dinâmica social se encarrega de criar mecanismos a fim de evitá-los. Ao considerar a doença ou a morte como o resultado da ação ou da negligência de suas vítimas, resta apenas ao grupo identificá-las, colocá-las em evidência, num movimento de exteriorização de forma que o grupo seja preservado.

“Uma sociedade que precisa de bodes expiatórios, produz uma gama grande de marginais, doentes, incompetentes, seres que representem o “outro” fora da normalidade, que de tempos em tempos são tirados da sombra para serem vitimizados. E é também necessário que a vítima se sinta vítima de si própria, de suas incapacidades (...). No meio de tanta complexidade, Educação e Saúde são instituições propícias à produção e rituais de idéias, teorias e práticas que, ora amenizam, ora exacerbam situações de culpa/perdão, doença/saúde, marginal/integrado, dor/prazer, aprovação/reprovação, sacrifício/libertação, etc, situações essas que acontecem ao mesmo tempo, confundindo as pessoas nelas envolvidas, facilitando os pescadores de águas turvas e alimentando a naturalidade das

idéias de liberdade, competência e mérito individual, livre iniciativa, produtividade, igualdade social e de oportunidade, desatualização, fracasso escolar, evasão escolar, distúrbios de aprendizagem e tantas outras doenças escolares e sociais. Idéias e teorias antigas que a "nova ordem mundial" retoma com ar de novidade, idéias pós-modernas".²⁵

As punições e os castigos mudam de forma ao longo da história, mas a sua presença ainda é muito marcante em nossas instituições. Punir um "aluno problema", indisciplinado, antes era pô-lo imóvel, "de joelhos no milho" ou paciente frente ao quadro-negro. Hoje, é transferi-lo para uma classe de alunos "especiais", muitas vezes com dificuldades de aprendizagem no processo "normal". Nos hospitais públicos, sendo a saúde um direito de todos, o atendimento não pode ser negado, mas aquele paciente "impaciente", pode ser o último a ser atendido. O mesmo acontece nas delegacias, nos bancos... O "refinamento" nas punições quase as tornam imperceptíveis, mas todas revelam uma força grandiosa para a permanência de uma ordem estabelecida: seja a do social, seja a de um corpo disciplinado.

Em relação à doença, o comportamento culpabilizante também foi alterado ao longo da história ocidental. A noção da doença como castigo decorrente de algum tipo de falta remonta à Grécia Clássica, onde ela poderia ser gratuita ou merecida por **transgressão pessoal ou coletiva**. Com o advento do cristianismo e de todas as suas concepções moralizantes, essa noção adquire força na medida em que, uma falta ou um desvio de algum membro do grupo deve ser punido

²⁵ Milton José de ALMEIDA, *"Uma fábula pós-antiga"*.

para garantir que este permaneça coeso. Desta forma, o castigo personalizado sob a forma de doença passa a ser justo e adequado, mesmo quando acomete, simultaneamente, grande número de pessoas - como é o caso das epidemias:

“As doenças epidêmicas eram comumente usadas em sentido figurado como designativas de desordem social. De pestilência (peste bubônica) veio ‘pestilento’, cujo sentido figurado, de acordo com o Oxford English Dictionary, é ‘injurioso à religião, à moral ou à tranquilidade pública - 1513.”²⁶

A doença traz danos ao indivíduo e, conseqüentemente, a coletividade. Estes danos encarnam toda ameaça a vida individual e coletiva, incorporando o medo da degradação do corpo físico e do social. Esses danos são tanto maiores quanto maior for o mistério em torno da doença ou forem desconhecidas as suas causas, ou ainda quanto menos a ciência tenha estabelecido seus domínios sobre ela. De tal forma que o mal já não é mais o mal em si que a doença traz, mas todos os males que não se sabe bem como controlar. Assim:

A linguagem e o coletivo

“São as doenças das quais se acredita terem múltiplas causas (isto é, as doenças misteriosas) que reúnem as maiores possibilidades de serem usadas como metáforas para o que se considera social ou moralmente errado²⁷”.

A metáfora, neste caso, se apresenta como o recurso da

²⁶ Susan SONTAG, “A doença como metáfora”, p. 76.

²⁷ Idem, p. 79.

linguagem capaz de estabelecer um tipo de controle do social, oportuno frente às ameaças geradas por doenças até certo ponto desconhecidas. Ela substitui o saber efetivo, a própria realidade do objeto a ser conhecido, até porque ela é:

“a origem da maioria dos tipos de saber - inclusive o científico - e de expressividade²⁸”

Sendo assim, é impossível pensar sem metáforas que, na definição de *Aristóteles*, “consiste em dar a uma coisa o nome de outra”. Para *Susan Sontag*, embora a doença não seja uma metáfora, a maneira mais saudável de ficar doente e de encará-la é livrando-se de alguns dos pensamentos metafóricos que geram os preconceitos.

Para demonstrar como a doença pode ser ornamentada pela metáfora, a autora reconstrói a história do câncer e da tuberculose, associando os discursos literário e científico como formas de representações sobre estas doenças. Esclarece como elas, desde a Antigüidade até o final do século passado, encerravam as mesmas representações: a de um corpo que era consumido. Estas representações se expressam também pelas relações entre as suas primeiras definições e pela etimologia: o câncer como um tumor, uma inchação ou protuberância - inspirado pela semelhança entre as veias intumescidas de um tumor externo e as pernas de um caranguejo; a tuberculose como uma extrusão anômala, uma projeção ou crescimento mórbido - do latim *tuberculum*, de tumefação, intumescência, significando inchação, protuberância.

As metáforas das doenças

²⁸ Susan SONTAG, “A AIDS e suas metáforas”, p. 9.

Com o advento da Patologia Celular foi possível, em 1882, a descoberta de que a tuberculose era causada por uma infecção bacteriana (bacilo de Koch). Só então as representações sobre estas doenças tornaram-se distintas e algumas vezes contrastantes. A tuberculose passa a ser representada como a doença que estaria relacionada com qualidades atribuídas aos pulmões, que pertencem à parte superior e espiritualizada do corpo. E o câncer como um mal que pode atacar em qualquer parte. Ele é uma enfermidade que, longe de revelar algo espiritual, revela a angústia do corpo ser apenas corpo²⁹.

As diferenças entre a realidade epidemiológica do Brasil e dos Estados Unidos, de onde Susan Sontag fala, são consideráveis. Aqui a tuberculose ainda se constitui numa doença fortemente associada à pobreza e à privação - ou seja, a ausência de condições mínimas de sobrevivência. O câncer não é representado como doença de classe média - ligada "*à dieta rica em gordura e proteína e dos eflúvios tóxicos da economia industrial*"³⁰. Ele aqui mata muitos por falta de diagnóstico e tratamento precoces. Não obstante a esta realidade, é possível identificar ainda hoje as representações contemporâneas apontadas nessa obra:

*"Como outrora se pensava que a tuberculose fosse o resultado de uma paixão excessiva, que ataca as pessoas descuidadas e sensuais, hoje muitos acreditam que o câncer seja uma doença ligada à insuficiência de paixão, atacando os que são sexualmente reprimidos, inibidos, não espontâneos, incapazes de exprimir o ódio"*³¹

²⁹ Susan Sontag, *A doença como metáfora*, p. 25.

³⁰ Idem, *Ibidem*.

³¹ idem, p.30.

É interessante notar que as metáforas sugeridas têm em comum o fato de **atribuírem ao comportamento** do enfermo as **causas** de seu sofrimento. Como conseqüência, é ele quem tem o ônus de sua doença e portanto deve ser considerado *paciente* no tratamento, de maneira que fique enfraquecida a sua capacidade de compreender o limite do cuidado médico. Isto pode representar, de certa forma, um alento pois deposita-se no médico o poder da cura em contrapartida de uma obediência (do) paciente, inquestionável na maioria das vezes.

A sífilis e a tuberculose são doenças infecciosas cujo caráter contagioso foi minimizado pela construção moral em torno de atitudes do enfermo frente à paixão e ao sexo. Desta forma, para compreender o que representavam essas doenças, importava saber sobre o ser tuberculoso ou o ser sífilítico - reprimido, sofredor, romântico ou devasso - em detrimento das condições de contágio ou de vulnerabilidade (condições de higiene, moradia, debilidade física, etc). Hoje essas doenças no Brasil representam a pobreza e a falta de informação. A tuberculose continua matando muitos: mas só entre os pobres. A sífilis, apesar da penicilina e dos preservativos, tem grande incidência no grupo das DST's³².

Quanto ao câncer, mesmo sem ser contagioso, também é submetido a uma moralização, desta vez relacionada às atitudes do enfermo para consigo mesmo. Parece que o individualismo, sobretudo neste século, fez com que a 'espada da doença se posicione sobre as nossas cabeças' e, estando voltado exclusivamente para si ou extrapolando-se em relações com o outro, ela nos ameaça...

³² Doenças Sexualmente transmissíveis.

Sontag ainda assinala que, nos dois últimos séculos, as moléstias mais usadas como metáforas do mal foram a sífilis, a tuberculose e o câncer, todas elas imaginadas primacialmente como enfermidade de indivíduos.

Ainda que a doença esteja presente em uma coletividade, ela é, precipuamente uma enfermidade de indivíduos. O que certamente faz diferença são as causas e o conhecimento que se tem sobre a doença, bem como a maneira que todos os medos e os preconceitos reafirmam a moralidade do grupo social, a partir das metáforas que ela incorpora. Particularmente, é esse conhecimento - esse saber cuja estrutura é metafórica - que serve de base para a orientação das ações médicas e profiláticas.

*As
implicações
das
metáforas*

Transcorridos mais de quinze anos após o primeiro diagnóstico da AIDS, é possível afirmar que o conhecimento alterou não só as ações médicas como também as representações sobre a doença. Se as primeiras campanhas de prevenção insistiam na letalidade da AIDS, hoje há uma tendência a afirmar a necessidade de atitudes responsáveis e solidárias. Esta sutil mudança de representações em relação à doença indicaria que, com o acúmulo de conhecimento sobre ela, aumentaria a probabilidade de livrar-se das metáforas? Compreender a existência do agente infeccioso (vírus HIV), bem como as formas de adquirí-lo, representa apenas o início de um processo que não se limita à história natural da doença, mas que deve, conjuntamente, ser cotejado com a sua história cultural. De tal forma que as metáforas, os preconceitos e a exclusão das vítimas sejam reconhecidos, informando as construções sociais que circunscrevem o biológico e o cultural. Assim, talvez seja

possível novas representações, com significados e valores mais positivos capazes de alterar o conjunto de atitudes frente à AIDS.

A compreensão dessas construções é fundamental para que haja efetivas ações privadas (comportamentos responsáveis) e públicas (ações assistenciais e preventivas). Explicitar a roupagem metafórica com a qual insistimos em ornamentar a AIDS se faz necessário dentro de uma perspectiva em que todos os medos e os preconceitos são afastados por serem impeditivos de um enfrentamento da doença em todas as suas dimensões.

Susan Sontag destaca ainda que, ao longo do século XIX, as metáforas se tornaram mais “grotescas e demagógicas” e que há uma crescente tendência a chamar de doença qualquer situação que se quer reprovar. Assim, a enfermidade que poderia ser considerada uma parte da natureza, tanto quanto o é a saúde, tornou-se sinônimo do que quer que se tenha tornado ‘artificial’³³.

Nesta perspectiva de abordagem, cabe lembrar a culpa que todos os que têm “uns quilinhos a mais” carregam em nossa sociedade: “preguiçosos e gulosos” que ferem a tirania da estética do corpo moldado, construído e domado dentro de uma lógica específica do consumo de produtos dietéticos ou de aceitação pela maioria e pertinentes à moda.

Essa tendência de “construir” enfermidades não estaria relacionada com a incapacidade de o homem lidar com a sua própria “pequenez” diante do sofrimento, da morte, da destruição do meio

³³ Susan SONTAG, “A doença como metáfora”, p.94.

ambiente e do consumo? Insuficiências de nossa cultura. Natural seria a vida e desejado o controle. Diante disso: metaforizar é preciso... Curar, nem sempre... Expiar a culpa, fundamental...

A AIDS explicitou a existência de nuances relevantes em relação à doença e à culpa em nossa sociedade. Diante da demora em descobrir o agente etiológico e do número de casos repertoriados entre homossexuais, atribuiu-se a este grupo de opção sexual diferenciada daquela historicamente institucionalizada, a culpa pela existência da doença.

Mas essa relação causa-efeito não foi suficiente. A culpa permanece de forma indelével na sociedade ocidental contemporânea. Neste fim de século, a AIDS reitera a nossa incansável necessidade de culpar. Assim, não foram raras as especulações em torno da origem da doença em que o discurso culpabilizante era explícito: os homossexuais - vítimas majoritárias - eram acusados de zoofilia, sendo os responsáveis pela importação do vírus (presente entre os primatas). A ciência também foi vítima de alguns partidários do movimento homossexual radical, acusada de ter inventado a doença para exterminar gays³⁴.

O desconhecimento, a obscura ignorância sobre a doença disseminou preconceitos diante de certas atitudes relacionadas à vida e à morte³⁵. A associação entre a causa da infecção e um *tipo de comportamento de risco* ofereceu as possibilidades de expiação da culpa,

³⁴ Estes fatos fazem parte do imaginário sobre a AIDS. Algumas dessas referências estão registradas em Herbert DANIEL & Richard PARKER: "AIDS: a terceira epidemia". Pg.51

³⁵ Refere-se, sobretudo ao sexo e a as drogas. Devido ao grande número de mulheres com acesso à informação e infectadas, a paixão também se coloca como forma de explicitar as atitudes femininas diante do relacionamento sexual com parceiros soro-positivos sem o uso de preservativos.

seja através dos drogaditos, ou seja através daqueles que vivem a sexualidade promiscuamente.

Os drogaditos infestam seus corpos com substâncias nocivas em nome de um prazer que só entre eles é reconhecido enquanto tal. Para quem não compartilha deste prazer, tal comportamento representa o desejo de fugir da realidade e, em alguns casos, de contrariar valores associados à vida ocidental contemporânea, tais como o “culto ao corpo” e a “geração saúde”.

Com relação ao comportamento sexual como causa, primeiramente referia-se estritamente à uma certa sexualidade de homens que faziam sexo com outros homens. Num segundo momento, de homens que o faziam também com mulheres; depois de homens e mulheres que o faziam de forma promíscua; mais recentemente, são as mulheres as culpadas, pois é assim que as africanas portadoras de HIV vêm sendo tratadas: “matadoras de homens”³⁶.

Mas dentro dessa lógica de culpabilizar o comportamento ou a vítima, não há a quem ou a quê culpabilizar quando a infecção pelo HIV é de forma involuntária, através do uso de hemo-derivados, do exercício da profissão ou da transmissão vertical. Não tardou para que, em tais casos, a expressão “vítimas inocentes” fosse amplamente utilizada sob a licença de que existe, sim, compaixão para aqueles que sofrem com a doença. Cabe observar que, a menos que se seja favorável à pena de morte, todas as vítimas dessa doença mortal são inocentes.

³⁶ MUNDO FEMININO: 8º Encontro Internacional de Mulher e Saúde”, Rio de Janeiro, março de 1997. Folha de São Paulo, 23-03-97.

A linguagem, assim como a instituição, oferece um arcabouço de classificações, conceitos e imperativos dirigidos à conduta individual ou do grupo. Ela nos permite objetivar a realidade, onde o fluxo incessante de experiências consolida-se, adquire estabilidade através da possibilidade de identificar, distinguir, qualificar ou resignificar aquilo que vivenciamos.

Ao privilegiar o meio em que o vírus se encontra ou se difunde, associando ao comportamento - e não ao próprio vírus - como a causa da doença, para que seja possível assim corporificar o culpado, explicita-se o nexos entre causa e culpa: o grande inimigo não é o vírus, mas a sexualidade e o sangue daqueles que estão contaminados. É através de recursos da linguagem, neste caso a **metonímia** - a qual refere-se à tomada do todo pela parte, o comportamento, não o vírus - é quem proporciona uma nova ordem: aquela de modificar ou evitar tais comportamentos para que seja resguardado o grupo.

A implicação desse processo é lastimável para a prevenção. No que se refere à transmissão por via sexual, a ênfase tem sido a de evitar relações sexuais com parceiros “desconhecidos”³⁷, quando deveria ser a do uso de preservativos, pois eles sim são capazes de evitar a contaminação com o vírus HIV. Sem entrar no mérito de quem é o “desconhecido”, é importante ressaltar que, a associação entre sexo e uso de bebidas alcoólicas ou drogas, faz de qualquer indivíduo um

³⁷ A campanha do Ministério da Saúde, em 1996, enfatizava a idéia de que “quem vê cara não vê AIDS”, insinuando que é necessário mais do que conhecer a aparência das pessoas para saber dos riscos de contaminação. Quando deveria enfatizar o uso de preservativos, já que conhecer o “outro” pressupõe uma certa relação que extrapole a aparência e, portanto, depende do “outro” se mostrar.

desconhecido até de si mesmo, na medida em que essas substâncias remetem-no para um outro nível de consciência.

Quanto a prevenção proposta para os Usuários de Drogas Endovenosas, esta tem sido restrita à recomendação do uso de seringas descartáveis, as quais deveriam ser fornecidas pelos proponentes para que seja viável. Porém, essa viabilidade compromete a legalidade de tal proposta na medida em que, segundo alguns intérpretes do Código Penal brasileiro, ofertar seringas seria um incentivo ao uso de drogas proibidas. Mais ainda, as medidas preventivas são de natureza racional, incompatíveis com um momento em que o desejo é o de estar plenamente tomado por um determinado tipo de emoção e de prazer. Por outro lado, como sugerir a preservação da saúde, da vida, para alguém cujo desejo não mede conseqüências ou danos causados no próprio corpo? Neste caso, por se tratar de um grupo que, sob certos aspectos, se encontra à margem da vida social, a linguagem ainda não estabeleceu sua força coercitiva, no sentido de cooptá-lo para uma ordem conveniente para a sociedade, restando apenas a sugestão de não compartilhar seringas, mesmo conservando o padrão de comportamento estigmatizado inclusive por instituições jurídicas.

Mas, se em alguns casos a linguagem é limitada para circunscrever e normatizar comportamentos, por outro lado ela oferece a possibilidade de hierarquização destes, estabelecendo a ilusão de controle em situações nas quais indivíduos marginalizados são mais afastados da ordem social.

Cumpra observar que, em função destas **diferentes formas de aquisição do vírus** que estão permeadas de medos e preconceitos, são estabelecidas as hierarquias dos modos de contaminação e, conseqüentemente, entre pacientes contaminados. Assim, o discurso institucional incorpora essas hierarquias pois também seus agentes, os profissionais, estão sujeitos ao medo de adquirir o vírus e os preconceitos decorrentes.

A função dos serviços de saúde como agentes de **prevenção** fica comprometida pelo estabelecimento de hierarquias no momento em que, para os profissionais, é necessário o entendimento sobre a vulnerabilidade em relação à disseminação da AIDS. Da mesma forma, no que diz respeito à **assistência** ao portador HIV/AIDS, as diferenças clínicas específicas - como por exemplo aquelas apresentadas entre a evolução clínica e as demandas de prevenção de um UDE e de uma heterossexual - são os elementos essenciais para respaldar possíveis hierarquias entre os pacientes.

A incorporação dessas diferenças no discurso institucional se faz necessária até mesmo para minimizar as inseguranças e os medos de quem convive diariamente com a doença. Organiza o caos interior deste profissional de saúde que, além de não estar isento das representações sobre a doença, está duplamente e permanentemente ameaçado: em sua função e em sua existência. De tal forma que a hierarquização também se faz presente ao identificar a recepção do tratamento, como demonstra a fala de um entrevistado do HMCP:

“Em termos de retorno, de aceitação do tratamento, os nossos melhores pacientes são os homossexuais...”

- Por quê?

“Os homossexuais são mais preocupados com eles mesmos. Apesar de serem pessoas que se expuseram, eles têm um narcisismo grande. Então eles retornam, vêm buscar o remédio, estão presos à vida material, são mais assíduos... É muito bom de se atender, em contrapartida, os UDE's são difíceis de serem cativados. Eles vêm por causa da dor física: falta de ar, dores... Por outro lado, o atendimento ao bissexual é mais complicado - uma equipe formada por mulheres, acabam por vê-lo como bandido - mais até do que o UDE que passou para a companheira. No meu ponto de vista, depois do UDE o bissexual é o pior em termos de trato. Porque ele prefere morrer logo para que não fique pairando no ar a situação sexual dele... tem uma evolução ruim...”

- E as mulheres?

“As mulheres também têm uma evolução ruim. A maioria descobre a contaminação quando já está doente, e a evolução passa a ser uma coisa muito rápida. Essas mulheres normalmente são companheiras ou ex-companheiras de UDE, ou de bissexual...”

Se em um primeiro momento os homossexuais eram considerados os grandes vilões da história da AIDS, o saber sobre a epidemia, sobre as distintas formas de transmissão, o apelo à solidariedade e o respeito às minorias, alterou a percepção sobre todo o fenômeno da doença, reorganizando inclusive as hierarquias e valores

estabelecidos em torno dos distintos comportamentos vulneráveis, gerando novas representações coletivas sobre os grupos sociais que podem ser mais ou menos estigmatizados, como é o caso dos bissexuais proporcionalmente em relação aos homossexuais.

Embora identificar esses processos de representação da doença e de suas “causas” ou formas de contaminação faça parte da compreensão do discurso institucional, não se trata de subestimar a árdua tarefa de médicos e cientistas em atender as demandas da sociedade. Tampouco trata-se de escrutinar as atividades destes a fim de encontrar as origens dos preconceitos, das representações e atribuir-lhes o ônus. Trata-se apenas de uma aproximação destes discursos e dos momentos em que eles são produzidos a fim de reconhecer sua dimensão conjunturalmente mutável. Mutável face à correlação de forças sociais que se alteram, de acordo com a epidemia, com os saberes e com os valores de determinado grupo ou de uma determinada cultura.

Entre as funções do grupo que representa os cientistas e médicos, uma delas é a de definir e discursar sobre seus objetos. No caso a AIDS, gera os **conceitos** quando a ciência prevalece, como por exemplo de que se deve evitar o contato com líquidos corpóreos contaminados; e os **preconceitos** quando o medo prevalece, como uma das primeiras denominações propostas: GRID³⁸, relacionando o homossexualismo diretamente como a causa da doença.

³⁸ Gay-Related Imune Deficiency . Embora essa concepção tenha mudado substancialmente nos anos que se seguiram, a antiga GRID persistiu como pano de fundo para as concepções etiológicas acerca da AIDS.

Porém, tanto os conceitos quanto os preconceitos podem gerar representações que nada têm de científico, mas correspondem a uma demanda interna de controle e construção do real. No caso da AIDS, sua relação intrínseca com a morte acentua e potencializa essa demanda.

A associação entre a morte e a AIDS permanece desde os primeiros anos da epidemia até hoje. Pesquisa³⁹ encomendada pela Central Geral dos Trabalhadores e realizada pelo Datafolha, revela que 51% dos trabalhadores logo associam a AIDS a morte, pavor, medo perigo ou preocupação. As origens desta associação certamente estão na própria vivência, pois 47% destes entrevistados conhecem alguém que teve ou tem AIDS.

Entretanto, não se pode negar a influência que a literatura tem sobre esse tema e também que este tema tem sobre a literatura, pois:

“Como a doença em relação ao real, a literatura é uma fatia do ‘espírito do tempo’ em busca de quem lhe dê relevância simbólica”⁴⁰.

Não é por acaso que quase todas as grandes obras tratam de formas de amor ou de morte. Cabe lembrar que as representações sobre a AIDS têm a proeza de juntá-los. A partir da linguagem é possível recobrir o desconhecido, adornar o real. Este passa a ser objeto de um certo tipo de controle, através das limitações, dos exageros ou das suavizações - como ocorre com os eufemismos. No entanto, a experiência da doença torna evidente esse processo de construção de um real: o que dizer para

³⁹ EMPRESAS TRATAM AIDS com negligência. Folha de São Paulo, 28-04-96. A pesquisa foi realizada em 504 empresas, de sete capitais brasileiras, dos seguintes ramos de atividade: metalúrgico, construção civil, transportes, saúde e processamento de dados. Nesta amostragem, 22% têm casos comunicados de funcionários com vírus ou com AIDS.

⁴⁰ A DOENÇA da literatura. Maria Rita Kehl. Folha de São Paulo, 30-06-96.

alguém cuja vida está no fim? Como evitar esse momento em que nada há para ser dito, pouco há para ser controlado?

Na tentativa de dizer algo sobre “um real”, a ciência tem progredido e oferecido ganhos para a humanidade. Mas, assim como seu discurso em alguns momentos não traz benefícios, também não é sua a exclusividade de minimizar o incômodo diante do desconhecido. O discurso literário e o discurso científico se misturam para driblar a crueza do descontrole sobre o fluxo entre a vida e a morte, personificado nas doenças.

Ainda que se considere comuns os objetivos de ambos os discursos, é necessário que se ressalte a existência de diferenças. Enquanto no discurso literário o compromisso e o elo de ligação é com o universo das subjetividades, no discurso científico a objetividade é o que lhe dá o *status*. A AIDS, no entanto, ao agregar tanto um quanto outro compromisso, se constitui num eterno desafio para os seus pesquisadores⁴¹, sobretudo para os médicos, de quem a sociedade espera respostas com eficiência, preferencialmente aquelas que tragam a cura.

Nos primeiros anos da epidemia, as possibilidades de cura eram remotas, aumentando sobremaneira o difícil confronto com a mortalidade. A associação entre a morte e a AIDS era feita naturalmente

⁴¹ Os vírus só existem no interior das células de que são parasitos. O HIV pertence ao grupo dos retrovírus, mais especificamente ao grupo dos que, ao se alojarem nas células de seu hospedeiro, degeneram-nas. Ao mesmo tempo possui uma grande variedade genética, dificultando o desenvolvimento de uma vacina. Dadas suas características de instabilidade, mutação e identificação, houve um tempo em que se dizia, no meio gay, que o HIV tinha preferência por gay por também sê-lo.

pois, trata-se, ainda hoje, de uma doença incurável⁴². No entanto, a maneira de representar a doença pode, em maior ou menor grau, apropriar-se desta associação, que por sua vez é uma construção feita a partir de um (des)conhecimento.

O conhecimento sobre essa doença é particularmente difícil por se tratar de um vírus mutante. Tal característica tem sido, inclusive, a razão pela qual há dificuldades em se desenvolver uma vacina contra o HIV. A descoberta da cura depende de uma determinada conjuntura, de um determinado conhecimento dos elementos envolvidos (sistema imunológico, vírus, fármacos, etc). O que significa dizer que as evidências que a classificam como incurável são relativas a um momento de nossa história e cumprem uma função: a de apaziguar os medos diante do desconhecido. Assim, Betinho esclarece:

A vida num discurso sobre a AIDS

“A AIDS, desde o começo, foi apresentada como uma doença incurável e fatal, sem esperança e sem destino a não ser a morte. Essa posição não é correta, não tem base científica e é politicamente equivocada: a AIDS não tem cura, mas poderá ter. A cura da AIDS está a caminho. A França, por exemplo, já se propõe a rever a própria definição da AIDS (SIDA) para doença degenerativa crônica.”⁴³

Acrescenta ainda que o preconceito é o resultado de uma visão fatalista e anticientífica da AIDS. Com ele, é possível culpar as

⁴² Em 1996 o pesquisador David Ho (EUA) anuncia ter eliminado o vírus da AIDS em nove pacientes com um coquetel de drogas iniciado pouco após os pacientes terem contraído o vírus. Porém, há consenso de que, apesar dos avanços, ainda é muito cedo para prever a cura da AIDS. In: A LUTA CONTRA O TEMPO, Folha de São Paulo, 20-04-97.

⁴³ Herbert de SOUZA (Betinho), “A cura da AIDS”, p. 22.

vítimas e suas condutas, sem, contudo, atacar a causa real da doença: o vírus. Tal desvio tem implicações não só em termos de prevenção como também de assistência. Será que esse “pequeno desvio de foco”, responsável por tanto sofrimento das vítimas e dos familiares, não representa um sinal de crise da medicina e da humanidade diante da impossibilidade de cura, do controle da morte?

V.

Por volta de meados da década de 80, nem mesmo o AZT havia sido aprovado⁴⁴. Conseqüentemente, havia insegurança que demandava respostas efetivas para a assistência aos doentes. Embora já naquela época as pesquisas tenham sido responsáveis por inúmeros avanços na medicina, estes - naquele momento - não foram suficientes para substituir a consciência da morte pela consciência da doença⁴⁵. Não havia doença para ser tratada, havia apenas doentes cuja morte era inexorável.

Assim, era necessário um aprendizado para lidar com os portadores da doença que, por ser incurável, transformava pessoas em pacientes terminais. A Dr^a Elizabeth Kubler-Ross - psiquiatra e autoridade reconhecida no tratamento de doentes terminais - em sua obra “*AIDS: O desafio final*” enfatiza que, em se tratando desta doença e tendo pouco a se fazer em termos de cura, restaria apenas oferecer uma “boa” morte para os doentes.

A morte num discurso sobre a AIDS

⁴⁴ O AZT foi o primeiro anti-viral utilizado no combate à AIDS. Sua eficácia foi reconhecida em 1984, mas sua aprovação, por parte do governo norte-americano se deu em 1987. Em 1996 foi divulgada a existência de um coquetel de drogas anti-virais que tem apresentado resultados positivos para o tratamento da AIDS. Contudo, é precipitado qualquer afirmação sobre a atividade dos vírus. In: RETROSPECTIVA. AIDS. Folha de São Paulo, 13-07-97.

⁴⁵ Ana Maria Faccioli CAMARGO. *A AIDS e a sociedade contemporânea*. Pg.90.

A autora, nessa obra, destaca a urgência de aprendermos a lidar com a AIDS tal qual lidamos com a morte. Para tanto, utiliza as mesmas categorias e os mesmos processos identificados em sua proposta de abordagem e acompanhamento de pacientes terminais - na qual propõe a familiarização com as necessidades, os receios e as ansiedades dos indivíduos quando se defrontam com o fim de sua própria vida.

Segundo essa abordagem, é possível identificar três momentos distintos em relação à morte, os quais foram transpostos para a AIDS, quando: primeiro negamos a existência da doença; depois identificamos sempre a doença como sendo do "outro", de maneira que "não poderá acontecer comigo"; finalmente excluimos a doença, a morte ou aqueles que nos lembram ambas.

O estreitamento existente entre a AIDS e a morte tem conseqüências tanto no que diz respeito à prevenção como também à assistência. No caso da prevenção, é fundamental compreender esse processo em que nos deparamos com a doença. Pois se ela é negada, se ela não existe na consciência dos indivíduos ou se ela só ameaça ao 'outro', não há motivo para que haja a preocupação com medidas preventivas. Quanto a isso, a Dr^a Kubler-Ross enfatiza que a AIDS pode ser transmitida por:

*"qualquer relação sexual - até mesmo regular - desde que uma das pessoas ignore o passado sexual da outra ou seu envolvimento com drogas"*⁴⁶

⁴⁶ Elizabeth KUBLER-ROSS, "AIDS: O desafio final", pg. 24.

A desmistificação torna-se aparente pois a dificuldade está justamente em conhecer o “passado sexual” ou “envolvimento com drogas” do parceiro na relação sexual, pois mesmo para este são eventos nem sempre facilmente reconhecíveis ou admitidos. Mais ainda, são questões tabus até para a maioria dos médicos, uma vez que até então elas não vinham sendo objeto de reflexão do saber da medicina.

Além disso, Kubler-Ross afirma que “a AIDS ceifará milhões de pessoas”, deixando como opção “aprender com ela, auxiliando os que sofrem com essa terrível enfermidade, ou então abandoná-los”⁴⁷, não desmistifica já que, como proposta de intervenção, deve-se transformar a morte em “boa” morte. Será que ela ser “deve” ou ‘pode’ ser boa? Não seria esta uma tarefa um tanto quanto difícil, pelo menos em nossa cultura?

O processo de identificação da doença como sendo do “outro”, cumpre a função de aliviar a dor que esta inexoravelmente representará. Ao identificá-la assim, há um distanciamento capaz de tornar as pessoas saudáveis mais ativas diante do doente. Nesta perspectiva de abordagem, segundo a Dr^a Kubler-Ross, o preconceito é minimizado, tornando mais humana a atenção dispensada ao doente.

Ainda que, com estes objetivos a Dr^a Kubler-Ross informe contra o preconceito - afinal trata-se de uma autoridade no campo da ciência médica - sua preocupação em preparar para o enfrentamento humanizado da doença e da morte, as quais estamos todos vulneráveis, tem como consequência a naturalização da doença, ressaltando mesmo uma certa ‘positividade’, um benefício, em reconhecer a doença no outro:

⁴⁷ Elizabeth, KUBLER-ROSS, “AIDS: O desafio final”, p.38

“Será que os aidéticos, tanto adultos, quanto crianças, não vieram contribuir, com sua curta existência, para nos ajudar a ver, para despertar nossa consciência, abrir nossos corações e mentes para que afinal vejamos a luz?”

*É o que sinto com relação a tão profetizada **separação do joio e do trigo**, que deverá acontecer antes da segunda vinda de Cristo.”⁴⁸*

A AIDS e os portadores HIV/AIDS, nesta perspectiva, seriam úteis para despertar “*nossa consciência*” e nos preparar para a “*separação do joio e do trigo*”. Se a doença não é só do “outro”, se a morte é para todos, quem é o joio, quem é o trigo?

Nesse processo apontado pela Dr^a Kubler-Ross a exclusão é um mecanismo de defesa diante do sofrimento causado pela doença ou pela morte próxima. Ao excluir a morte, a doença ou o doente, é possível encontrar uma maneira de apaziguar o sentimento de estranheza que se tem com relação a tudo aquilo que vem de encontro a nossa existência.

*Exclusões
e AIDS*

É um processo comum não só aos pacientes e seus familiares como também aos profissionais de assistência médica. No caso destes últimos, este processo extrapola a própria vulnerabilidade à doença e à morte e atinge a relação estabelecida com os pacientes e seus familiares. Mas em ambos os casos geram formas de se representar a doença tanto para profissionais, doentes e familiares.

No atendimento aos portadores de HIV/AIDS, os médicos se deparam com pessoas⁴⁹ que, fazem sexo e muitas vezes um sexo

⁴⁸ Idem, pg. 43.

⁴⁹ No caso os portadores de HIV contaminados por hemo-derivados constituem-se em exceções.

diferente, ou usam drogas e vivem no limiar da morte, ou tudo isso simultaneamente. Mas, independente da classificação ser possível ou não, o fato é que elas estão relacionadas aos nossos tabus e, para superar a dificuldade de não poder classificar ou esquadrihar, o profissional recorre a este processo de exclusão para superar a dificuldade que é de todos mas torna-se presente na existência do “outro”, no caso o seu objeto de trabalho: o paciente. Muitas vezes afastando, de modo indiscriminado, a doença, o doente ou tudo que ambos representam - conforme mostra um de nossos médicos entrevistados do HMCP:

“Muita gente fala que não quer trabalhar com AIDS por medo de contaminação, mas não é... tem toda uma justificativa oficial, mas na minha visão é o incômodo de enfrentar as pessoas, de lidar com as questões que envolvem a AIDS. Desde o homossexualismo, o uso de drogas... o desejo de morte e a própria morte... isso ninguém gosta: morte, drogas... a dificuldade é muito grande para se encontrar gente com disposição. A justificativa oficial é a de que ‘eu não quero’, ‘meu marido não quer’, ‘minha sogra não quer’, mas o fato é que é só a dificuldade interna”.

Mas todo esse processo por se tratar de uma relação que se desenvolve por meio de interações sociais, não ocorre unilateralmente. Esses mesmos profissionais de saúde são representados para os pacientes e seus familiares de modo bastante específico, ainda que também seja o mesmo processo de exclusão. Ao mesmo tempo em que, no caso dos médicos, eles oferecem o tratamento que possibilita o bem-estar do paciente, são eles quem detém o saber sobre a vida íntima deste.

Segredos muitas vezes não revelados sequer aos pais ou aos parceiros de sexo. Segredos que normalmente todos querem esquecer, mas que sobreviverão junto com os médicos, como nos mostra a mesma entrevista:

“É uma relação de amor e ódio, mas no final geralmente fica o ódio. Eu falo sempre, o paciente homossexual - principalmente - ele tem raiva, inveja de você estar saudável e ele não... isso é uma coisa que dá até para sacar... é interessante, uma loucura - uma a mais... Por outro lado, vamos supor, se é uma família em que o paciente pegou AIDS por conta de uma transfusão, você tem uma relação muito feliz. Agora, se for um paciente UDE ou, principalmente, homossexual... a relação fica muito ruim, porque o médico traz a lembrança desta característica do paciente que se quer esquecer... Porque você sabe, os familiares sabem que você sabe e vai continuar sabendo, mesmo depois da morte do paciente(...) Aí ver o médico é lembrar todo um sofrimento...”

Essa contradição é elaborada pela Dr^a Kubler-Ross ao valorizar, em seu método de acompanhamento dos pacientes terminais com AIDS, o “amor incondicional”:

“Podemos nos tornar extremamente vulneráveis às doenças e ainda mais assustados quando a quantidade de aidéticos passar de um milhão, ou então, fazer opções baseadas no amor, principiando a nos tratar para poder servir aos que estão com AIDS ou outras enfermidades, manifestando piedade e compreensão para enfim aprender, antes que seja tarde, a lição derradeira, a lição do amor incondicional (...)

O que vamos fazer desse inferno da AIDS? Vamos dar uma olhada nas profecias - as das Sagradas Escrituras, as dos índios Hopi, as de Nostradamus. Todos profetizaram que haveria uma grande peste - haverá um tempo para a separação do joio do trigo antes que grandes transformações aconteçam no planeta Terra.”⁵⁰

Embora seja fundamental manifestar compreensão para os portadores, a autora, ao considerar a “piedade” neste contexto de assistência, submerge na religiosidade que o termo representa, o qual revela a noção de dó, compaixão para com o ‘outro’, reiterando assim o processo de preconceito, de exclusão, de exterioridade à doença e ao doente. Como se não bastasse, insiste na idéia de separação entre “o joio e o trigo”, demonstrando sua concepção fatalista, religiosa e dicotomizada que oferece sentido para a sua prática profissional, na medida em que é seu método que prepara o paciente para o momento derradeiro, tornando este mais “humanizado”. Tal proposta tem o mérito de qualificar este momento sem, contudo, se dispor da prepotência do controle sobre a vida e a morte que tem caracterizado a medicina e, conseqüentemente, toda a sociedade que vive sob a sua égide. Quais os recursos intelectuais que têm nos apartado da consciência de nossa finitude? Como é possível conviver com os limites de nossa existência, sobretudo quando estes estão ameaçados por uma doença desconhecida?

⁵⁰ Idem, pg. 83.

VI.

Após o primeiro momento em que o desconhecimento sobre os processos vividos pelos portadores de HIV/AIDS despertaram medo e, conseqüentemente, preconceitos, a conscientização dos possíveis meios de infecção inaugurou um novo momento em que estes mesmos processos puderam despertar sentimentos de **solidariedade**, que foram traduzidos no apoio ou acesso aos serviços que propiciam o prolongamento da vida. Mais ainda, a solidariedade tem contribuído para mudanças de atitudes capazes de alterar inclusive a correlação de forças entre o Estado - responsável pela saúde - e a sociedade civil que, organizada em ONG's⁵¹, encaminha suas demandas, seja de campanhas informativas e preventivas, seja de assistência médica ou de medicamentos, ou seja ainda de assistência jurídica para garantir ações contra o preconceito ao portador, como é o caso dos processos judiciais em que as ONG's exigem que as seguradoras de saúde se responsabilizem por despesas médicas com pacientes portadores de HIV/AIDS⁵².

As demandas geradas a partir da AIDS, longe de serem atendidas - assim como as de muitas outras morbidades - estão situadas no tênue limite existente entre o que pertence à esfera privada e à esfera pública, como o comportamento responsável, a prevenção ou a assistência médica. Estas duas últimas constituem-se em direitos do cidadão, da mesma forma como a educação pode contribuir para a adoção deste tipo comportamento.

*A
solidariedade
como política
e a AIDS*

⁵¹ Organizações não governamentais.

⁵² Na última semana do mês de abril de 1997, o Supremo Tribunal Federal concedeu o direito às seguradoras de não arcarem com os gastos de doenças infecciosas, como por exemplo a AIDS.

De acordo com o relatório de investigações sobre a saúde do Banco Mundial (1993), os indicadores de saúde de um povo não mantêm correlação direta com a riqueza, embora sejam fortemente influenciados por ela⁵³. Entretanto, os investimentos ou as ações na esfera social - por exemplo: trabalho, moradia, educação, lazer, cultura e informação - visando a promoção da cidadania - são fundamentais para a execução de qualquer programa de saúde.

Ainda que a epidemia da AIDS seja, potencialmente, um fenômeno epidemiológico transversal à sociedade⁵⁴, o HIV, embora pareça ser um vírus excepcionalmente democrático,

“sempre se aproveita das estruturas da desigualdade social e opressão que existem em diferentes cenários sociais, afetando primeiro e sobretudo os setores da sociedade cujas circunstâncias sociais os colocam em situações de acentuada vulnerabilidade. As mulheres e crianças sem poder social, a opressão econômica e a marginalidade dos profissionais do sexo e dos usuários de drogas injetáveis, e a discriminação e preconceito social e cultural enfrentados pelos homens que fazem sexo com outros homens, tudo isso produz estruturas de opressão que fazem com que alguns grupos da população corram um risco relativo maior de infecção pelo HIV dentro do contexto da sociedade brasileira”⁵⁵.

⁵³ Citado por Giovanni BERLINGUER, *Ética da Saúde*.

⁵⁴ Embora, a partir da segunda metade dos anos 80, a incidência de casos novos tenha sido crescente em pessoas pertencentes aos estratos sócio-econômicos mais pobres. Ver Chico BASTOS, *Ruína e destruição*. Além disso, nas campanhas de prevenção já foi dito: “quem vê cara, não vê AIDS”, “o vírus da AIDS não tem preconceito”.

⁵⁵ Richard PARKER, *A construção da solidariedade*, pg. 18.

Assim, as ações sociais podem minimizar a vulnerabilidade ao HIV. Indivíduos sem informação, sem lazer ou sem trabalho, por exemplo, podem ter atitudes de desvalorização da vida ou acesso restrito aos meios de prevenção, aumentando, desta forma, a vulnerabilidade ao HIV.

Entretanto, sabemos que a vulnerabilidade à AIDS não é exclusividade de pessoas desprovidas de cidadania ou mesmo de acesso à informação. Quantos de nós não temos uma história para contar de alguém que, mesmo sabendo dos riscos, em nome da paixão ou do “embalo da hora” foi imprudente ou não estimou-se o bastante para prevenir-se ou as duas coisas juntas?

Os saberes sobre a doença são fundamentais. Porém, há diversas representações sobre ela e, principalmente, sobre aspectos que ela representa - como o sexo, as drogas, a vida e a morte - que permeiam as atitudes para o seu enfrentamento e que não necessariamente são científicos. Ainda que algumas pessoas possam supor estarem totalmente longe do risco de adquirir o HIV por não apresentarem comportamento vulnerável, há, por exemplo, a possibilidade de infecção através do recebimento de hemo-derivados contaminados. Embora haja o controle dos mesmos, há sempre a possibilidade de uma falha. Assim, o que existe são diferentes graus de vulnerabilidade que também envolvem representações, numa trama em que todos estão envolvidos - em maior ou menor proporção -, poucos reconhecem e alguns têm de enfrentar cotidianamente, como os profissionais da saúde que atendem toda complexidade da AIDS.

*ii) As representações e os enfrentamentos da AIDS
no HC e no HMCP:*

A compreensão das representações, dos significados sociais da AIDS permite explicitar as diferenças existentes nos diversos discursos sobre ela tanto na literatura, enquanto formas de expressão, como nas instituições - espaços privilegiados para atitudes, enfrentamentos ou ações, nos quais são estabelecidos princípios coerentes com a continuidade do grupo social.

O comportamento vulnerável que tem causado a maioria das infecções pelo HIV (comportamento sexual, uso de drogas), diz respeito à esfera privada, enquanto que a ausência de prevenção e de cidadania, à pública. As **instituições médicas** têm a difícil tarefa de intermediar estas **diferentes** esferas para promover a saúde. A AIDS chega numa época em que a liberdade e a luta pelos direitos do homem são valores inquestionáveis. A informação é, sem dúvida, um desses direitos. No caso da doença ela é necessária - mas não suficiente - pois não substitui idéias preconcebidas e nem fantasias. As mensagens publicitárias e as campanhas informativas - mesmo que repetidas - têm efeito limitado. A predisposição para incorporá-las deve começar pela aprendizagem do corpo e da saúde, onde a educação tem papel fundamental para que qualquer informação obtenha eco.

Uma análise dos programas institucionais de prevenção do HIV, realizados em várias partes do mundo⁵⁶, identificou *três elementos essenciais* ao sucesso na prevenção do HIV: *informação e educação; ambiente social adequado e serviços sociais e de saúde.*

A participação dos grupos-alvo - ou seja, daquelas pessoas que a elaboração dos programas de prevenção querem atingir - é essencial na definição do tipo de *informação e de educação* que se pretende, bem como a maneira que serão realizadas. A linguagem e a abordagem serão mais eficazes quanto mais estiverem moldadas a fim de refletir as necessidades e soluções específicas de cada grupo.

Para que tal participação ocorra, é necessário um *ambiente social* adequado, no qual é importante apoiar as pessoas e não coagi-las, evitando a discriminação e promovendo os direitos humanos.

Os *serviços sociais e de saúde* devem acompanhar e complementar o conteúdo das campanhas de prevenção. Assim, se a mensagem é a de usar preservativos, é preciso que se tenha acesso fácil aos preservativos de boa qualidade. Este acesso fácil pode reverter, também, em acesso por parte dos profissionais destes serviços aos usuários (clientela), criando aproximações entre ambos para acompanhar a eficácia, por exemplo, das campanhas de prevenção. Assim, existiriam as condições de serem identificadas necessidades emergentes da clientela, revertendo-as em ofertas e ações de prevenção.

⁵⁶ Jonatan MANN (org.). *A AIDS no mundo*, pg. 163.

A capacidade de elaborar, promover e aperfeiçoar esse conjunto de elementos de prevenção, carece de recursos humanos e materiais dos sistemas sociais que compõem os programas institucionais de prevenção e da participação dos indivíduos e seus parceiros.

Essa participação pressupõe a conscientização da necessidade de incorporação das práticas preventivas (preservativos, seringas exclusivas). Porém, conscientizar não se resume a informar. É necessário que tais informações sejam significativas para o objetivo da prevenção. O conjunto de representações sobre a doença é o que proporciona o significado das atitudes em relação a ela. E as atitudes mudam quando estes significados mudam também. Assim, representá-la como a doença do "outro", "de homossexuais" de "promíscuos", ou ainda como a morte, são representações negativas que implicam em atitudes negativas. **O desafio seria o de tornar os significados e as representações mais próximos do "real possível" - que envolve as possibilidades de prevenção e tratamento da doença - na tentativa de significá-la positivamente e, talvez, buscar atitudes mais positivas.** Embora este desafio se revele dentro de uma perspectiva um tanto quanto mecanicista e causal, vale dizer que os fatos têm demonstrado o quanto as representações negativas têm gerado atitudes negativas. Isto não o qualificaria com uma certa eficiência? Seria preciso aceitar o desafio, coletivamente, para responder.

*Representações,
significados e
atitudes frente à
AIDS*

Mudar o significado da doença é um desafio também para os profissionais dos sistemas de saúde. Além disto, a existência de recursos materiais é outro desafio não menos importante para a prevenção pois, de fato, ela não existe sem o preservativo, por exemplo.

Porém, ressalta-se, a prevenção não é efetiva através da associação quase que exclusiva com o uso de preservativos. Ela de maneira alguma prescinde desses sistemas sociais institucionais - seja para redefinir significados e práticas, seja para a distribuição dos preservativos, ou seja ainda para acompanhar a sua eficácia - mas depende de toda a sociedade para qual ela se dirige e na qual os seus significados são produzidos.

Embora o uso dos preservativos seja, efetivamente, a maneira mais segura de evitar a transmissão do HIV pela via sexual, o reconhecimento de que a prevenção deve ser mais do que informar sobre a sua eficácia é observado pelo entrevistado do HMCP:

A prevenção nas duas instituições

“No Brasil a gente não aborda a questão do alcoolismo relacionando-o com a questão do sexo seguro. Então a exposição é muito grande. E essa é uma questão que está “crua” nas campanhas de prevenção, ainda não chegaram aí. Nenhum ser com álcool na cabeça vai lembrar de preservativo. E qual o nº real de pessoas que ingerem bebidas? não falamos de alcoólatras... Então imagine, temos uma clientela grande de pessoas que não são UDE’s... mas não são quando estão sóbrios, mas bêbados, ninguém sabe o que faz...”

Eu costumo dizer que o dia 1º de dezembro é o dia mundial da transa, não da LUTA CONTRA AIDS, porque todo mundo quer distribuir preservativo, todo mundo quer preservativo - é uma loucura!”

Há, por parte do entrevistado do HC, também uma restrição com relação às campanhas preventivas que enfatizam o uso de preservativos. No entanto, essa restrição é de outra ordem pois leva em consideração o acesso aos mesmos:

“É difícil porque a gente sempre fala da importância do uso de preservativos, mas têm muita gente que não pode comprá-lo!!! Deveríamos doá-los, mas nós também não temos! Então há essa limitação - chegamos em um certo nível em que esbarra neste do que é possível... A necessidade de camisinha é muito maior do que a capacidade do Estado de doá-las. Aí vira uma piada... Carece de um projeto à parte com pessoal para fazer isso, com recursos, estratégias e treinamento”.

Embora seja necessário fornecer e informar sobre o uso de preservativos, tais medidas não garantem que sejam efetivamente usados. As atitudes que levam a um comportamento responsável - fundamental para a prevenção - situam-se nos limites das esferas privada e pública. Dependem também da educação, do respeito e da cidadania que garante acesso ao consumo de bens e serviços - no caso, de tratamento e prevenção, incluindo os preservativos.

A AIDS subverte a ordem que tenta circunscrever os fenômenos numa ou noutra esfera, definindo competências, responsabilidades e prioridades. Ao indivíduo caberia o uso responsável de seu corpo; ao Estado, o controle dos hemo-derivados, o acesso aos preservativos, o tratamento possível e a prevenção.

A prevenção realizada pelas instituições governamentais assume formas distintas. De um lado, as campanhas nacionais, veiculadas nos meios de comunicação de massa, que pretendem promover o acesso livre à informação sobre a doença para que os indivíduos tomem as devidas precauções. Os meios para atingi-las, são questões que efetivamente o Estado não se responsabiliza, nem através da diminuição dos custos ou da distribuição dos preservativos para todos que queiram - independente se serem ou não profissionais do sexo - tampouco pela distribuição gratuita de seringas descartáveis para os UDE's.

As justificativas para tamanha irresponsabilidade pública são de ordens distintas. Quanto aos programas de distribuição gratuita das seringas descartáveis - conhecidos como "a estratégia do menor dano" - é necessário requerer segurança jurídica para desenvolvê-los, pois ferem um dos artigos da lei de entorpecentes, que incrimina quem facilita o consumo de drogas. O fato que deveria ser considerado é que estudos na Inglaterra apontam "resultados espetaculares" de diminuição na taxa de infecção pelo HIV entre os Usuários de Drogas Endovenosas⁵⁷.

O uso de preservativos, por representar a autonomia dos indivíduos diante do prazer e da reprodução, é condenado pela Igreja Católica, instituição com a qual o Estado, apesar de laico, mantém

⁵⁷ SP DECIDE dar seringas para viciado em drogas. Dr. Paulo Roberto Teixeira, Folha de São Paulo, 24-06-95.

explicitamente sua “vocação religiosa”⁵⁸. Embora essa representação sobre o uso de preservativos seja a predominante entre os representantes da Igreja, há exceções. O cardeal D. Paulo Evaristo Arns, é uma delas. Ele parte do princípio que ninguém deve prejudicar nem a si mesmo e nem ao outro, e que, entre dois males, é moralmente aceito que se escolha o menor - neste caso, a “camisinha”⁵⁹.

No caso das duas instituições médicas aqui privilegiadas, ambas oferecem informações sobre a doença e formas de evitá-la, através de um atendimento específico: o aconselhamento. Este serviço é destinado a dois tipos de demandas: a demanda voluntária ou aquela indicada pelos serviços de saúde que não possuem serviços de informações e de diagnóstico para a AIDS. É constituído, basicamente, de palestras sobre “sexo seguro”, “formas de transmissão” e outras informações necessárias sobre a doença. Estas instituições admitem a precariedade destes serviços de aconselhamento, pois acreditam que são necessárias grandes campanhas informativas, para as quais falta - basicamente - tempo.

É preciso considerar que, a clientela, ao procurar esses serviços, tem, provavelmente, alguma suspeita clínica importante ou apresenta um alto grau de vulnerabilidade. As informações não são suficientes para garantir a mudança no comportamento que provocou

⁵⁸ Esta “vocação” está expressa no preâmbulo da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988: “Nós, representantes do povo brasileiro, reunidos em Assembléia Nacional Constituinte para instituir um Estado Democrático, destinado a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos, fundada na harmonia social e comprometida, na ordem interna e internacional, com a solução pacífica das controvérsias, promulgamos, sob a proteção de Deus...”

⁵⁹ PARA CARDEAL, a camisinha “é o mal menor”, Folha de São Paulo, 16-04-95.

essa suspeita. Para a prevenção são necessárias, além das informações, dinâmicas no atendimento junto à clientela que incorporem práticas preventivas e o amplo significado de saúde e bem-estar. A importância de tais práticas é reconhecida por estas instituições, porém elas são entendidas como desperdício de um tempo que é precioso não só para o sistema de saúde como para a clientela carente de procedimentos que dissipem dúvidas - os exames diagnósticos, por exemplo - ou daqueles que iniciem o tratamento.

A diferença entre estas instituições surge quando, no atendimento ambulatorial, o portador HIV/AIDS poderia ter um papel fundamental na prevenção de novos casos. O médico entrevistado no HC enfatiza:

“Em termos de pacientes, procuramos estar sempre alertando para os riscos de contaminação por uso de drogas ou por via sexual - que eles se preocupem com isso.”

Neste caso o paciente é estimulado a se preocupar com o risco de contaminação do outro, pois ele já se contaminou. Importa saber, por exemplo, se essa preocupação com o outro é suficiente para que ele admita, para si e para o outro, a sua positividade, a ponto de tomar atitudes preventivas.

No HMCP a prevenção proposta aos portadores de HIV/AIDS faz parte de uma outra forma de conceber não só a prevenção como também a doença, onde a possibilidade de preservar as condições de saúde de todos é fundamental e torna-se uma das prioridades no modelo de assistência:

“No atendimento individual, eu falo assim: - você tem um vírus. Não deve receber mais nenhum, porque quanto mais ‘bicho’ você receber, mais a sua imunidade vai ser agredida. Então se você for transar com uma pessoa que tem o vírus da hepatite ou o vírus do ‘raio-que-o-partá’, ou mesmo que tenha um vírus da AIDS um pouquinho diferente do seu, isso vai minar a imunidade... Portanto, é importantíssimo o uso de preservativo, antes de mais nada por você. É claro que se o ‘cara’ aceita a idéia, acaba prevenindo os outros por tabela. Eu uso sempre essa imagem do uso de preservativo como sendo uma proteção para o próprio doente, independente do outro e que, nesse processo todo, é ele que conta. Porque também são, na maioria, pessoas com baixíssima auto-estima”.

Ao argumentar sobre os benefícios de o paciente tomar medidas preventivas para si - evitando novas infecções - existe a possibilidade de, ao se preservar, preservar também o outro, independente da polêmica sobre a quem cabe a responsabilidade pela prevenção e quais são os seus limites no âmbito das instituições médicas. No HMCP, a incorporação da prevenção, como forma de prevenir novas infecções, gera uma demanda individual, por parte do portador HIV/AIDS, de se proteger, praticando o sexo seguro ou a exclusividade no uso de seringas. Subjacente a isto, evita-se que outros sejam infectados, revelando assim um modelo de prevenção que promove a cidadania, mediadora entre o respeito das individualidades e a vida em sociedade.

A prevenção incorporada ao tratamento pode melhorar as condições de vida do portador HIV. Nesse caso, as representações sobre a

AIDS como uma doença “que mata” cedem lugar para atitudes mais responsáveis em relação à própria vida e a do outro.

As instituições médicas correspondem a um conjunto de saberes e práticas que devem ser articulados na promoção da saúde, não só no que diz respeito ao atendimento clínico-ambulatorial, como também nas formas de se evitar doenças. Embora a prevenção necessite, entre outras coisas, de constantes campanhas de massa, ela também pode ser efetiva nas práticas institucionais, desde que o conhecimento sobre prevenção seja transformado em ações na assistência que enfatizem o papel fundamental do portador para evitar a disseminação do vírus.

No entanto, várias são as razões para que isso não aconteça. Segundo nosso entrevistado do HC:

“É muito difícil falar sobre isso, pois apesar de estarmos sempre lembrando se a pessoa está se prevenindo em não passar o vírus, não é uma coisa sistematizada. Nosso compromisso é com a doença do paciente. Esta preocupação com a prevenção fica num plano secundário. Isto deveria ser um projeto à parte: pessoas que têm o vírus e podem estar passando para outras, merecem atenção particular, à parte. Então fica a preocupação de cada um no atendimento, de estar sempre lembrando para que a pessoa se previna em não passar para mais ninguém. (...) Na nossa dinâmica do aluno atender, também abordar este aspecto é difícil pois demandaria uma parcela maior da consulta, talvez até em detrimento da consulta médica mesmo (do diagnóstico, do tratamento)... Eu não sei o que é melhor... Talvez uma pós-consulta com a assistente social ou com um cadastramento das

peessoas que usam camisinha, se está usando adequadamente, quantas usa, quantas quer, e até mesmo estar distribuindo. É possível fazer, mas demanda tempo, profissionais e, principalmente, camisinha!”.

O reconhecimento da importância da prevenção, neste caso, existe mas refere-se a uma estratégia específica, com recursos humanos e materiais específicos (incluindo a distribuição de preservativos). Discuti-la, no atendimento médico, significa restringir um tempo que já é escasso, comprometendo o objetivo principal: *“a doença do paciente”*.

Por outro lado, se a doença é do paciente, ele seria, em última instância, o objetivo principal, não só para evitar infecções oportunistas como também para evitar que haja novos pacientes - ou seja, a prevenção. Tanto em uma como em outra situação a ser evitada, o ganho seria não só em termos de saúde dos portadores como também da população em geral. Mais ainda, as medidas preventivas e seus resultados positivos implicariam em redução da demanda e, conseqüentemente, aumento do tempo para o atendimento dos profissionais de saúde. Dito de outra forma, embora aparentemente a prevenção possa ser vista como perda de tempo para os profissionais médicos, ela representa um benefício, ainda que não imediato.

Além disso, a função de formar profissionais médicos capazes de atender *“a doença do paciente”* já demanda um tempo da consulta. Assim, a prevenção é contemplada de forma a não comprometer o escasso tempo. Tal fato também é explícito na fala de um

dos portadores atendidos por esta instituição. Ao ser questionado sobre a abordagem da prevenção na consulta, ele responde:

P- Na consulta, falam para você sobre como não passar o HIV para as outras pessoas?

R- Isso aí de certa forma nem precisa mais falar pra mim, né? Quer dizer, pra ser sincero, é que com Jesus tudo muda, porque antes de eu estar com ele, eu não tinha respeito pelas pessoas mesmo. Mas agora que tenho Jesus, eu tenho respeito pelas pessoas...

P- Então, lá eles não falam de prevenção?

R- Não, pra mim no caso eles nem precisam falar não, mas eles dão... se alguém perguntar alguma coisa eles falam.

P- Do tipo...

R- Por exemplo, esse meu problema de hepatite, eu perguntei se pegava e tudo, aí a moça lá disse que não, que minha hepatite não pega não, a não ser por sexo ou por via sanguínea. Não pega por copo, talher, essas coisas... Pra mim foi um alívio, eu pensei que pegava.

P- E eles falam sobre sexo seguro?

R- Sexo?

P- É, com preservativos, "camisinha"...

R- Falam... muito pouco, pelo menos pra mim. Na semana passada mesmo, eu fui lá, ela me perguntou se eu estava transando sem camisinha, eu falei: eu não transo, eu sou crente. Faz mais de ano que eu não transo com ninguém. Ela falou: 'Ah, então tudo bem'".

A prevenção pressupõe um discurso que efetivamente provoque mudanças na conduta em relação ao binômio saúde-doença. Para tanto, nas condições de instauração da comunicação devem ser consideradas não só a sua produção como também a sua recepção. Ou seja, para que um discurso seja eficaz, para que ele tenha a capacidade de cumprir seu objetivo - o de comunicar - é necessário que ele tenha legitimidade. Um discurso legítimo é aquele pronunciado por um emissor legítimo, numa situação legítima, para receptores legítimos⁶⁰. *A prevenção e a comunicação*

A instituição médica possui o saber e o poder que a legitimam, assim como aos seus agentes - os profissionais que nela atuam - e também as mensagens por eles emitidas. Quanto aos receptores deste discurso institucional - a clientela - sua legitimidade está relacionada com o nível de aceitabilidade, ou seja, com a disposição permanente em relação à linguagem utilizada e às situações de interação. No caso específico dos pacientes já portadores HIV/AIDS, ou com suspeita clínica importante ou ainda com comportamento vulnerável ou seja, a clientela em geral, a linguagem e as interações necessariamente remetem à uma realidade que se quer evitar: a de uma doença ainda "marcada" pelo preconceito. São essas "marcas" que limitam a disposição para a recepção de mensagens de prevenção e, conseqüentemente, a legitimidade deste receptor.

O conhecimento do emissor sobre as diferentes clientelas possibilita a elaboração de discursos coerentes com suas especificidades, não só em termos do conteúdo, da linguagem, da abordagem como também das necessidades e soluções específicas para as mesmas -

⁶⁰ Pierre BOURDIER. "Economia das Trocas Linguísticas".

contribuindo assim para a legitimidade e eficácia do discurso institucional.

Analisando os termos com os quais esse conhecimento é definido pelos agentes institucionais (no caso os médicos entrevistados), observa-se, em seus discursos, as representações que eles têm sobre a clientela⁶¹ e, conseqüentemente, elementos para que se compreenda os distintos modelos de intervenção. É importante ressaltar que os indicadores usados nestas definições constituem um conjunto de saberes que implicam num tipo de prática institucional médica, na qual pode ou não haver a incorporação de outros saberes, os quais poderão ser expressos nos distintos encaminhamentos para o atendimento da demanda, como por exemplo aqueles que valorizam o comportamento como forma de interagir com o doente, e não somente com a doença.

VIII.

A diferença entre as duas clientelas atendidas pelas duas instituições que compõem esse estudo, segundo os entrevistados, tende a ser apenas uma questão de origem geográfica e de classe social a que pertence. No HC são indivíduos da região de Campinas que vêm pelo “nome da instituição”, através de seus próprios recursos ou recursos das prefeituras municipais; no HMCP a clientela comporta indivíduos que moram nas proximidades, no mesmo bairro e que normalmente pertencem às classes sociais menos privilegiadas:

A clientela

⁶¹ Para efeito deste estudo de caso, não foi feita a distinção entre os pacientes portadores de HIV ou aqueles que já manifestaram a doença.

“Os pacientes com melhores condições sociais são minoria, cerca de 10% - são aqueles que vêm encaminhados de consultórios, etc. Aqui é uma clientela diferente daquela atendida no HC.

Inicialmente a clientela era mais diferenciada: homossexuais e pessoas que os outros hospitais não queriam aceitar - pessoas de posse ou que já tiveram posses e que estavam vindo para um hospital público. Era totalmente diferente e mexia com a dinâmica da enfermaria, porque vinha família que queria ficar junto, alguns pacientes mais exigentes, outros muito meigos e simpáticos... Mas com o passar dos anos, 1986, 1987, percebemos que começou a surgir um outro tipo de paciente - que era daqui mesmo da vizinhança - eu costumo dizer que são daqui dos ‘jardins’, ao redor do HMCP... Uma clientela diferenciada, de usuários de drogas principalmente. Tinha a ver com os grupos anteriores no que diz respeito à promiscuidade, mas basicamente o uso de drogas na história de vida deste paciente era bem marcante. E a facilidade com que eles falavam da falta de higiene, do roubo para comprar a droga, mostrava uma história de vida diferente... nós só estávamos acostumados a ver a história da doença, e foi um choque... a vida dos pacientes não era objeto de preocupação. Esse grupo de paciente foi nos colocando em contato com uma outra realidade.

Então desde 1987 temos uma clientela muito pobre e que hoje chamo de AIDS entre os paupérrimos, os miseráveis - aqueles que não têm emprego e que se contaminam, principalmente via droga. E, é claro, suas parceiras.

Isso criou um revertério dentro do hospital. A experiência dos alunos mudou muito, a diferença fica clara de quando eles chegam e de quando eles saem. Tanto os de 5º, 6º ano, como da enfermagem, da nutrição, da psicologia... é muito curiosa a experiência que este atendimento está causando nos alunos... não é só a miséria 'falta de dinheiro', é a miséria humana mesmo".

Por outro lado, a clientela do HC modifica a paisagem da área médica do Campus Universitário. São pessoas muitas vezes exaustas, descansando nos gramados, esperando o horário de volta dos ônibus fretados pelas prefeituras de suas respectivas cidades. Reflete a carência na infra-estrutura para atender toda a demanda que tem origem nas cidades da região de Campinas.

A demanda excessiva não é somente para serviços prestados aos portadores do vírus HIV, mas reflete uma realidade dos serviços de saúde: a de que a integração desses serviços não têm garantido o mínimo de respeito aos seus usuários, independente da gravidade do problema ou da complexidade tecnológica oferecida. Segundo o entrevistado do HC:

"A grande procura pelo HC é em função do 'nome da instituição'. Vem gente de Campinas e redondezas, de todas as cidades próximas porque elas não têm nenhum serviço de AIDS. O único lugar de referência acaba sendo o HC-Unicamp. Como não temos a política de rejeitar paciente, já extrapolamos bastante o nosso limite de atendimento.

Os comportamentos desses pacientes são dos mais variados. Anteriormente, tinha um grupo de pessoas homo ou bissexual

grande e outro grupo de UDE⁶². Hoje em dia esse perfil mudou bastante e temos muitas mulheres contaminadas. Segue aqui o que acontece no Brasil como um todo”.

As diferentes origens das clientela atendidas geram distintos discursos sobre as mesmas e qualificam dois modelos de serviços prestados: no HC esse discurso é mediatizado pela “política de não recusar paciente” - o que aparentemente soluciona o problema, pois passa a ser uma postura, uma opção dos profissionais, não um dever. Assim, o atendimento, uma caridade para com os munícipes, não um direito deles. Por outro lado, tal política é inconveniente para os profissionais de saúde e para a clientela. Para os primeiros porque causa um excesso de demanda; para a segunda porque enfrenta longas filas de espera quando, no mínimo, há muitas expectativas.

*Os discursos
a clientela*

A “política de não recusar pacientes” é consequência de uma grande carência de serviços médicos nos postos de saúde dos municípios da região de Campinas. A clientela, em função desta carência, muitas vezes só tem como opção para o atendimento médico gratuito o HC-Unicamp que, sendo hospital universitário, dispõe de financiamentos para oferecer tecnologia em saúde. Este passa a ser referência para a população que, sem a medicina preventiva, só tem para valorizar e recorrer a medicina curativa.

O discurso sobre a origem da clientela atendida no HMCP - moradores das redondezas - utiliza, além das diferentes categorias de exposição (homossexuais, UDE's, etc), elementos que caracterizam a vida

⁶² Usuário de Drogas Endovenosas.

do paciente (promiscuidade, pobreza, etc). Até então, a preocupação era com a **história da doença**, a partir da AIDS, há uma tendência de aproximação com a **vida do paciente**. Esses novos elementos considerados na percepção, no discurso e na prática médica - embora tenham criado um "*revertério*" - contribuem para que os acadêmicos compreendam o fenômeno da doença em toda a sua dimensão, desde as formas de infecção, passando pelas dificuldades de prevenção, até a necessária incorporação de novos significados para que haja mudanças no conjunto de atitudes que compõem a assistência ao doente.

Embora haja diferenças de origem entre as duas clientela atendidas, o perfil epidemiológico apresentado por ambas é o mesmo: um primeiro momento em que a clientela era composta por um grande número de "*homossexuais ou bissexuais, seguido dos Usuários de Drogas Endovenosas (UDE's)*"; um segundo momento em que este perfil se altera em função do grande aumento no número de "*parceiras*" ou "*mulheres contaminadas*".

A caracterização da clientela segundo esses padrões da Epidemiologia reafirma o discurso institucional no campo da Ciência Médica. Encerra realidades subjetivas em categorias técnicas que tendem a reafirmar a cientificidade deste discurso. Cientificidade esta necessária sobretudo quando se trata de patologias. Porém, considerando a complexidade de uma doença relacionada à variações de comportamento, estas podem ser apropriadas em maior ou em menor grau pelos diferentes discursos institucionais.

Embora o uso da terminologia epidemiológica seja fundamental para a compreensão do fenômeno da doença, outras variáveis, apontadas pelo entrevistado do HMCP, também podem contribuir e enriquecer a experiência médica. São diferenciadoras da clientela, como por exemplo, o grau de "exigência", e "*a miséria humana*". Elas demonstram a medida em que esta instituição se apropria das diferentes variações do comportamento humano para compor seu modelo de intervenção.

Assim, há distintas formas de apropriação de um mesmo perfil epidemiológico, definindo um modelo de intervenção onde a prevenção, os aspectos comportamentais tendem a ser, em maior ou em menor grau, com maior ou menor autonomia, incorporados na assistência tanto dos portadores quanto daqueles que já manifestaram a doença.

IX.

A assistência, assim como a prevenção, é uma forma de intervenção institucional que, para o enfrentamento da AIDS deve atender às necessidades específicas. Enquanto o conhecimento da clientela contribui para atender as necessidades da prevenção, no caso da assistência aos indivíduos portadores de HIV/AIDS essas necessidades são de várias ordens e extrapolam o indivíduo, atingindo até a sua comunidade. Exige respostas sociais ponderadas e integráveis no âmbito das instituições médicas.

A assistência requer três categorias de necessidades: médicas, psicossociais e de assistência social⁶³, as quais apresentam semelhanças às encontradas na assistência de muitas outras enfermidades. Porém, no caso do HIV/AIDS, necessidades novas ou tradicionalmente menos aceitas ou expressas têm sido repertoriadas, como por exemplo a **solidariedade** e a **dignidade** para os portadores e para quem deles cuidam.

As necessidades de assistência social ao portador HIV/AIDS incluem alimentos e roupas, abrigo, habitação, reabilitação de UDE's, emprego, escola e até mesmo providências funerárias. Infelizmente no Brasil, essas necessidades, quando são contempladas, são o resultado da ação de Organizações Não Governamentais.

As necessidades psicossociais referem-se não só ao apoio psicológico para o enfrentamento de uma doença que debilita o sistema imunológico, mas incluem também a manutenção e a integração dos portadores na sociedade.

O portador HIV integrado às estruturas sociais existentes pode, com mais facilidade, colaborar com a prevenção de novos casos de infecção, contribuindo para a proteção da saúde pública e dos interesses sociais.

São atividades essenciais para a saúde pessoal na medida em que podem diminuir o preconceito, fortalecer os laços de solidariedade e oferecer o respeito necessário tanto para a integridade psicológica quanto física.

⁶³ Jonathan MANN (org.) *A AIDS no mundo*. Pg. 178.

O estresse causado ao portador HIV/AIDS tem implicações diretas com a homeostase do organismo, definida e regulada através dos sistemas nervoso, endócrino e imunológico. Com o desenvolvimento da psiconeuro-endócrino-imunologia, é crescente o valor atribuído aos estados psíquicos e ao sistema de relações interpessoais ao enfrentar doenças. No caso específico da AIDS, que se caracteriza por uma deficiência do sistema imunológico, a preocupação com o apoio psicológico ainda não tem se traduzido em estratégias, atividades de treinamento e programas apropriados pois,

“Os sistemas de assistência médica modernos do mundo inteiro geralmente têm enfatizado o diagnóstico e tratamento médicos em vez de apoio psicossocial”⁶⁴.

Esse modelo de assistência médica moderna em que o apoio psicossocial é desprivilegiado, tem sido o vivenciado e enfatizado pelo entrevistado do HC, no qual, em função da escassez de tempo na consulta,

“O aspecto mais abstrato, relacionado com o aspecto psicológico, é de suma importância para o enfrentamento da doença, mas infelizmente isso aqui quase não é feito. Quando o infectologista atende separadamente um paciente que vê constantemente, até consegue cobrir um pouco esse aspecto psicológico e ver a pessoa, não a doença. O empenho das equipes médicas e de apoio tem sido grande para atender à clientela. As dificuldades enfrentadas não se resumem à espera dos pacientes para consultas, exames e

⁶⁴ Jonathann MANN (org.), “AIDS no mundo”, pg. 180.

procedimentos, mas estão relacionadas com a escassez de tempo na consulta, de recursos humanos e medicamentos. Resta apenas um atendimento onde o compromisso maior é com o diagnóstico, o tratamento, a evolução da doença do paciente”.

Por outro lado, o modelo descrito pelo entrevistado do HMCP apresenta uma tendência distinta daquele enfatizado pelo HC pois incorpora profissionais de outras áreas não-médicas para melhorar as condições de trabalho da própria equipe médica:

“A gente percebeu logo no início que fazer só atendimento médico era insuportável. Era preciso o apoio de outras áreas, apesar das dificuldades de espaço, de pessoas falando, entrando e saindo - o que é muito estressante - achamos que o serviço tem que ser um serviço com outros profissionais trabalhando juntos. Já temos psicólogos e nutricionistas. É uma visão multiprofissional para o atendimento.”

O entrevistado do HMCP relata um atendimento que não se resume ao atendimento médico. O fato de tê-lo distinguido confere reconhecimento a outros aspectos da doença além do clínico-médico. Embora ainda não o tenha definido (como por exemplo: não-médico ou interdisciplinar), destaca a “visão multiprofissional” que orienta o conjunto de ações aos portadores HIV/AIDS.

Além dos portadores, familiares e profissionais da área médica também sofrem o estresse que essa doença causa, conforme relatado pelo entrevistado do HMCP:

“Uma grande desgraça é ver as mulheres, pois muitas entraram nisto acidentalmente. Conviver com essa situação da mulher, sendo a equipe, quase que majoritariamente formada por mulheres, mobiliza muito. Ver as doentes - muitas delas meninas - as alunas e as enfermeiras se colocam no lugar.”

No HC:

“É muito desgastante para o profissional. Se ele não percebe isso é pior ainda. A sensação que tive quando acompanhei um grupo de dez pacientes durante dois anos foi de exaustão, como se eu tivesse passado as minhas energias para eles, quando deveria ter canalizado de outras fontes para eles”.

Embora nos dois discursos haja o reconhecimento do desgaste frente à doença, no HMCP este desgaste vem da possibilidade de o profissional muitas vezes se identificar com os pacientes. Para um médico entrevistado no HC, ignorar o processo de desgaste *“é pior ainda”*, demonstrando uma tendência de controle não só sobre os processos vividos pelos portadores como também pelos próprios profissionais.

A importância distinta dada às necessidades psicossociais reflete distintas concepções da doença em que essas necessidades podem ou não serem contempladas, adotando ou não, por exemplo, as contribuições da psiconeuro-endócrino-imunologia, ou executando um atendimento que envolve outras especialidades da área da saúde em que o compromisso não é só com a doença.

No caso do HC, é explicitada a relação entre a qualidade do atendimento e a pressão da demanda. De tal forma que, diante da escassez de tempo, de recursos humanos e de medicamentos, há uma explicação para um tipo de atendimento técnico em que são privilegiados os aspectos clínicos específicos da doença.

Embora a escassez de tempo possa comprometer a qualidade dos serviços prestados, no caso do HC ela é determinante do “*compromisso com a doença*”, até porquê para que haja o apoio psicossocial é necessário o reconhecimento de sua importância para ser realizado por profissionais especializados, com tempo específico, de forma reconhecida e incorporada no conjunto de ações destinadas aos portadores HIV/AIDS. Por outro lado, assegurar o diálogo, a participação do paciente em seu tratamento requer, indubitavelmente, um tempo da consulta. Entretanto, os benefícios oriundos desta conduta podem compensar se ela constar como parte integrante do atendimento, valorizada e reconhecida o suficiente para ser passível de avaliações. Dito de outra forma: o fato de não haver uma estrutura capaz de absorver profissionais para o apoio psicossocial, não significa necessariamente que não possa haver uma conduta, por parte dos médicos, que incorpore parte dos elementos deste apoio - mas seria necessário que os médicos atribuíssem novos significados ao diálogo e ao doente para que houvesse uma outra perspectiva de atendimento, de atitudes, de prática.

As necessidades médicas compreendem serviços de diagnóstico, profilaxia, tratamento e aconselhamento, que são oferecidos por profissionais de saúde para prolongar e melhorar a qualidade de vida das pessoas portadoras de HIV/AIDS.

As intervenções médicas dependem de um conjunto de fatores relacionados com a capacidade dos sistemas de assistência médica e com a disponibilidade de recursos. Capacidade esta que define a intervenção e, conseqüentemente, o modelo institucional. De tal forma que há uma relação entre estes fatores e o modelo. No caso deste estudo, embora ambas contem com recursos do SUS⁶⁵ e sejam instituições médicas e de ensino, a quantidade de cursos no nível de graduação na área da saúde é distinta. No caso do HC da UNICAMP, a variedade de cursos é menor do que no HMCP da PUCCAMP. Enquanto no primeiro são oferecidos os cursos de Medicina e Enfermagem, na segunda conta-se, além destes, com os de Nutrição, Psicologia, Terapia Ocupacional e Serviço Social. Isto implica em maior oferta de recursos humanos em saúde, até mesmo como campo de estágio para formação desses profissionais. **Como conseqüência, existe a possibilidade de apresentarem modelos de intervenção distintos em função desta variedade.**

No entanto, é preciso ressaltar que a existência destes profissionais não garante a implementação de um modelo de assistência multidisciplinar, pois eles poderiam simplesmente atuar sem alterar suas representações significativamente, sem incorporar todas as necessidades que envolvem a doença. Embora haja a tendência de atribuir a essa variedade as distinções feitas entre os dois modelos de intervenção, é preciso considerar que ela apenas concretiza essa diferença, mas não explica sua natureza. As especialidades não-médicas poderiam continuar existindo dentro do HMCP sem, contudo, formar uma equipe de

⁶⁵ Sistema Único de Saúde, Ministério da Saúde.

atendimento para portadores HIV/AIDS. Ainda que o interesse aqui não seja o de discutir esta natureza, alguns questionamentos emergem e redimensionam as atitudes no contexto institucional, como por exemplo a relação entre essa diversidade de cursos e o vínculo religioso do HMCP; os impedimentos para a contratação de profissionais de outras universidades para compor a equipe no HC; a definição do modelo de atendimento atrelados ou não à variedade de cursos de graduação existente nos hospitais universitários; os subsídios que estes hospitais vêm oferecendo para os profissionais atuarem junto à AIDS e aos tabus que dela emergem... Enfim, questões relevantes para o entendimento das representações e das atitudes mas cujo foco de análise deveria estabelecer relações específicas no nível institucional.

As necessidades médicas começam a ser explicitadas no momento do diagnóstico. Nas duas instituições que compõem este estudo, os encaminhamentos para esse momento são distintos. No caso do HC:

“É preciso historiar um pouco. Anteriormente as pessoas que achavam estar com AIDS nos procuravam no ambulatório de Moléstias Infeciosas - era muito confuso pois vinham portadores e também muita gente querendo saber se tinha o vírus. Em 1988 criamos uma ‘porta de entrada’ específica, o APA (Ambulatório de Primeiro Atendimento) para a AIDS. Lá funciona um serviço de ‘aconselhamento’ três vezes por semana, onde são informados de tudo sobre a AIDS: o que é, as formas de transmissão etc. Depois, fazemos a sorologia de HIV para quem quer saber. Aquelas pessoas cujo resultado é negativo, damos

orientação, pois mesmo negativo, ela pode viver sob risco constante - não parar de usar drogas ou ter atividade sexual com parceiros contaminados sem preservativos. Então, normalmente, já marcamos para repetir o exame. Quando o resultado é positivo, encaminhamos para nosso ambulatório de AIDS, onde serão realizados os exames de rotina, avaliação clínica e laboratorial. Um dia acompanhamos os portadores sadios e um outro dia acompanhamos as pessoas com a doença. Dependendo do estado em que se encontra o paciente, serão feitos acompanhamentos desde os semanais até semestrais, se for o caso.”

No HMCP há uma tendência a identificar a estrutura dos serviços dispensados para o diagnóstico como relativamente mais precário, não há um serviço específico, pois:

“O paciente chega pelo pronto-socorro. Se ele portar suspeita de AIDS vem imediatamente para o ambulatório da disciplina, se estiver ruim interna para fazer investigação a nível de internação; se tem condições clínicas para fazer tratamento ambulatorial, é encaminhado para o ambulatório de DST , onde terá uma aula sobre AIDS. Depois faz o exame - mas só depois da orientação - para ele estar ciente. Em uma semana ele deve retornar para ver o resultado. Se for negativo, ele retorna em 6 meses para um novo exame, se for um paciente com suspeita clínica importante, pedimos o teste confirmatório WB. Se for positivo, aí nós reorientamos - a gente sabe o bloqueio que existe - o que significa, o que vai acontecer... Dá o esquema do

ambulatorio. Então ele passa pela Psicologia para que a gente saiba a resposta dele ao resultado: se gerou angústia, depressão. Pedimos uma série de exames (triagem) - uma avaliação clínico-ambulatorial do paciente para entrar na rotina do nosso atendimento. Aí ele vai passar pelo grupo, pelos nossos serviços com retornos periódicos e seqüência de exames”.

A existência de um Ambulatório de Primeiro Atendimento, no HC, confirma a “política de não rejeitar paciente”. Desta forma, a instituição organiza e tenta atender a grande procura dos serviços de saúde que oferece inclusive para a AIDS. Por outro lado, a procura por este serviço específico não depende exclusivamente de sua existência, que pode até inibir a clientela: procurá-lo significa admitir a situação de risco, a vulnerabilidade. Quantos de nós estamos preparados para esse enfrentamento? A existência do serviço social para avaliação e acompanhamento não contempla o suporte psicológico necessário neste tipo de diagnóstico.

Por outro lado, a inexistência de um serviço específico para recepcionar a demanda, no HMCP, implica em um acompanhamento mais próximo por parte da equipe do ambulatório de DST/AIDS. De tal forma que o paciente é assistido para detectar suspeita clínica importante e, caso faça o exame e o resultado seja negativo, é possível um outro exame confirmatório do tipo WB⁶⁶.

Tanto no HC quanto no HMCP existe o encaminhamento para testes de confirmação, embora - no discurso institucional - a

⁶⁶ O procedimento para identificar a presença de anticorpos do HIV pode ser realizado através de dois tipos de testes: o ELISA que é de detecção e o Western Blot (WB), que é de confirmação.

importância dada a este procedimento, dentro da proposta de assistência aos supostos portadores de HIV, seja distinta.

No conjunto da assistência, cada instituição dispõe de diversas especialidades cuja importância, assim como no diagnóstico, também é distinta em seu discurso e que, em maior ou menor grau, constitui-se numa equipe multidisciplinar.

O trabalho de equipe

O HC apresenta, além dos especialistas em Moléstias Infecciosas:

“Alguns especialistas de outras áreas importantes, como neurologistas que fazem a parte de neuro-infectologia, neuro-AIDS. Um dentista que também atende casos mais relacionados com lesões orais - é um colaborador - pois não temos um serviço específico de odontologia. Passam também por uma assistente social, uma pós consulta que faz uma avaliação e o acompanhamento. Mas nós não temos nenhum tipo de suporte psicológico ou psiquiátrico. A enfermagem atua um pouco nessa área, mas precisava de mais profissionais, por conta de um número grande de pacientes”.

No HMCP a avaliação médica é feita pelos médicos do Ambulatório de Moléstias Infecciosas e:

“A cada trinta ou quarenta e cinco dias de intervalo, fazemos uma avaliação do paciente, que inclui também a da nutricionista e a do dermatologista. O paciente se preocupa muito com a pele: as manchas da AIDS... aí a gente joga um especialista para ele ficar mais tranqüilo. Também chamamos a família para uma

orientação com a psicologia - é importante que a família saiba como lidar - mas só depois que o paciente já contou."

Nas duas instituições o suporte psicológico é mencionado - o que pode demonstrar uma tendência de valorização do mesmo. Entretanto, apenas no HMCP ele é realizado de forma a incorporar aspectos subjetivos do portador HIV/AIDS e, mais ainda, da família do paciente ao processo de enfrentamento da doença. A Nutrição também é incorporada somente nesta instituição, indicando uma preocupação com o bem-estar do paciente, não apenas com sua doença.

Embora nas instituições HC e HMCP haja especialidades que atuam diretamente na estética do paciente, como a Odontologia na primeira e a Dermatologia na segunda, é possível identificar diferenças no significado que este fato tem para os profissionais entrevistados pois, somente no HMCP destacou-se a questão da estética, da subjetividade possível de um portador HIV/AIDS.

Ainda que a existência de diferentes especialistas seja fundamental para a constituição do modelo de intervenção, a importância dada às diversas formas e elementos de enfrentamento da doença podem, ou não, extrapolar a presença ou ausência destas especialidades, revelando uma tendência de se apropriar, ou não, da doença para além de seu conteúdo médico-clínico, considerando, por exemplo, a existência de preocupações estéticas mais comuns às pessoas com maior grau de vulnerabilidade ao HIV/AIDS, como por exemplo as manchas arroxeadas do Sarcoma de Kaposi ou o emagrecimento, que popularmente denotam a AIDS.

A incorporação dos aspectos subjetivos no modelo de assistência médico-institucional ao portador corrobora a existência de um universo simbólico interagindo com o universo produtivo, onde as ações não são resultados únicos e exclusivos das estruturas e das necessidades concretas dos portadores, mas revelam o movimento do imaginário sobre a doença que se altera em função das alterações epidemiológicas da própria doença, do conhecimento e das respostas dadas para o enfrentamento desta.

Assim, o HMCP ao representar a AIDS em seu modelo de intervenção, o faz em sintonia com a percepção sobre a sua clientela e características epidemiológicas. Aliando a tudo isso, a estrutura diversa - dada pelos diferentes profissionais formados pelos cursos na área da saúde - e pelo interesse em desenvolver uma equipe de trabalho multidisciplinar,

“O trabalho de equipe decorre da necessidade de intervir nas questões da droga, do álcool, da mulher. Nós percebemos que para trabalhar era preciso que a gente fosse literalmente se agregando. Sabíamos que a Psicologia era fundamental, então o psicólogo participa há muito tempo, ainda bem! Nós não somos tão onipotentes assim! Nós acreditamos no papel de outros profissionais - a gente sabia que as nossas costas não eram tão largas e que precisávamos das costas de outros... Depois veio a Nutrição, pois tínhamos que ‘trabalhar’ com o arroz e o feijão existente, uma orientação de como melhorar a situação, melhorar o futuro do paciente... aí começaram a vir outros agregados, como o Serviço Social - os profissionais não-médicos se

agregaram mais facilmente, agora os médicos... Mas a gente tenta! Então veio a Dermatologia, a Oftalmologia..."

Embora no HC haja o trabalho de equipe, este é prejudicado pois:

"A escassez de recursos humanos é muito grande. Ocupamos 100% do tempo assistindo pacientes. Não sobra quase nada para as discussões, trabalho de equipe ou ampliação de pesquisas individuais ou em grupo. A equipe é constituída basicamente pelos médicos, os assistentes sociais e os enfermeiros. Todos com muita boa vontade - sobretudo o serviço social e a enfermagem que, em muitos casos fazem um suporte psicológico e psiquiátrico,- ainda que pequeno".

Neste caso, levando em conta a clientela - cuja característica anteriormente apontada é a de vir de toda a região de Campinas, causando uma forte pressão na capacidade de prestação de serviços do HC - a tendência é de que esta mesma problemática da clientela defina o trabalho da equipe: de "boa vontade" para atender a demanda, porém com relativo grau de escassez de recursos humanos. No entanto, essa escassez, ao ser justificada em função da grande demanda, aponta para uma natureza específica: aquela de médicos para atender esta demanda. Desta forma, a carência parece ser a de médicos para atender esse excesso e assim o tempo poderia ser gasto também com "discussões, trabalho de equipe ou pesquisas". O significado dado à escassez de profissionais para atender a demanda e que implica em dificuldades para a "ampliação de pesquisas", minimiza uma escassez de outra natureza, qual seja a de

mais profissionais de outras áreas para que haja, de fato, uma assistência multidisciplinar.

Confirma assim um modelo de ação institucional que privilegia os aspectos da doença no atendimento e se afirma na função de produtora (pesquisa) e reprodutora (ensino) do conhecimento sobre a doença. A escassez - também - do tempo pode comprometer a qualidade do trabalho de equipe, mas não o inviabiliza. A inexistência de profissionais da área de saúde mental tende a justificar a ausência do trabalho de equipe. No entanto, ainda que os recursos sejam limitados, para que estes profissionais atuem no conjunto de assistência médica, é necessário o reconhecimento, a valorização de sua abordagem.

No HMCP o trabalho de equipe surgiu do reconhecimento das especificidades de alguns grupos de portadores do vírus: drogaditos, alcoólatras e respectivas parceiras. Após perceberem o significado destas especificidades quando se trata de AIDS, as atitudes foram orientadas de modo a atendê-las. Assim, os profissionais médicos responsáveis pela disciplina de Moléstias Infecciosas observaram que, para intervir, era necessário se "agregar" com outras especialidades - médicas ou não. Admitindo, desta forma, que o enfrentamento da AIDS requer mais do que a especialidade médica. Outras questões - tais como melhorar as condições familiares ou de alimentação - podem representar mudanças significativas no trabalho desenvolvido pelos profissionais de saúde no atendimento das distintas ordens de necessidades dos portadores, e ainda minimizar o desconforto que é de todos quando se trata de HIV/AIDS.

Esse desconforto atinge grande parte da sociedade e está relacionado com a vulnerabilidade de cada um e suas representações sobre a sexualidade e sobre a morte. Porém:

*Os médicos
e a AIDS*

“A AIDS é duplamente desconfortável para a maior parte dos médicos, em primeiro lugar porque os coloca frente a questões tabu como a sexualidade tida como desviante ou o uso de drogas ilícitas, questões para as quais não se encontram preparados, uma vez que até então elas não vinham sendo objeto de reflexão para o saber da medicina. Em segundo lugar, a informação sobre o modo de contágio depende única e exclusivamente da informação dos pacientes; excetuando-se os casos de contágio por transfusão ou uso de hemo-derivados(...) o único referencial para possíveis contágios, desde o início da epidemia, é a palavra do paciente, no qual usualmente o médico não confia, por supor que o mesmo sempre mente, omite ou se equivoca”⁶⁷.

Além disso, há um outro desconforto relacionado com o papel do médico e da medicina. Esta é pela definição que vem do latim, *arte de curar*⁶⁸. No século XVIII passa a ser o nome dado à ciência médica e ter como finalidade a regulação das relações do homem com a comunidade em que vive, fazendo recuar os limites das moléstias e prolongando a vida.

A AIDS surge em um período em que havia uma confiança quase inabalável - beirando a presunção - na medicina ocidental. O câncer, este verdadeiramente temido, até em alguns casos poderia ser

⁶⁷ Kenneth Rochel de CAMARGO JR. *As ciências da AIDS e a AIDS das ciências*.Pg. 47

⁶⁸ Sérgio Zaidhaft. *Morte e formação médica*. Pg. 95.

curado. Quando isto não ocorria, era porque o paciente estava em idade avançada, as células eram muito frágeis, ou o doente consultara o médico tarde demais. Havia sempre explicações nas quais a ciência médica reinava absoluta, definindo-as e mantendo o controle através do saber. Quando a cura era impossível, os motivos estavam relacionados com o estado clínico do paciente e até mesmo com seu estilo de vida, mas nunca com a impotência desta ciência.

Particularmente a Infectologia, antes dos primeiros casos de AIDS no início dos anos 80, consagrava-se como uma disciplina na qual a cura era comum. O diagnóstico bem feito tinha por recompensa o retorno à saúde perfeita, a vitória dos médicos sobre os micróbios, sobre a doença e sobre a conseqüente morte. Utilizando antibióticos novos e mais poderosos, melhores ferramentas para o diagnóstico e o avanço do conhecimento sobre a Imunologia, os infectologistas enfrentavam doenças, postergavam a morte quase sem enfrentar o doente.

No embate entre a ciência médica e as doenças, a primeira tem dado mostras de seu grande poder. Porém, a inexorabilidade da morte reafirma ao médico sua condição humana, abalando o seu controle sobre a vida do paciente, o seu relacionamento e diálogo com o mesmo. Em pesquisa realizada sobre a formação médica e a morte⁶⁹, a constatação é a de que:

“A maior dificuldade surge na situação-limite: o vivo que está mais próximo à morte, o futuro morto. Bem “futuro morto” somos todos, mas aqui, nos referimos à pessoa que tem uma

⁶⁹ Sérgio ZAIHAFIT. “A morte e a formação médica”, p. 98.

doença, reconhecida como tal, e está à morte. Aqui o aluno [o futuro médico] se defronta com sua própria finitude. Embora o cadáver da necrópsia tenha esta mesma propriedade, ele não está mais vivo, o aluno não precisa mais interagir com ele, fazer sua evolução, responder suas perguntas, ser inquirido por seu olhar. Dizendo melhor, relaciona-se com o cadáver, sim, mas apenas em sua mente. Com o vivo, não, a relação é também no real.”⁷⁰

Essa dificuldade, comum aos médicos em geral, tem implicações diretas na assistência aos pacientes. Corrobora a prevalência da medicina curativa em detrimento da preventiva, onde o diálogo é essencial, como explicita um entrevistado do HMCP:

“Os médicos no posto de saúde não têm a preocupação de por o paciente ‘contra a parede’; desde que seja individualmente, você pode fazer isto... Mas eles não se preocupam em pesquisar o braço para ver se tem sinal de pico ou perguntas que cheguem mais próximo do que é a vida daquele paciente... Não existe esta preocupação porque o atendimento no posto, também é curativo, o indivíduo está com problema no pé, então é o pé que vai ser visto, se pudesse por no correio e mandar só o pé, tudo bem...”

A compreensão da AIDS não prescinde da compreensão do que ela representa para os profissionais da área da saúde. As intervenções são mediadas por estes profissionais que, antes de tudo, também têm conflitos, desejos e incoerências e que interferem no estabelecimento do diálogo e no modo de atuar frente a doença.

⁷⁰ Sérgio Zaidhaft, “A morte e a formação médica”, p. 128.

“Fui formado para curar. De repente, trombei com esse universo da AIDS, que faz a gente tomar consciência dos nossos próprios limites”.⁷¹

O diálogo, quando se trata de AIDS, tem implicações que vão além da prevenção da própria doença ou de outras oportunistas. Ele possibilita o reconhecimento da pessoa que porta o HIV/AIDS, tornando-a sujeito, juntamente com o médico, de um processo que visa o restabelecimento senão da saúde, pelo menos da qualidade de vida. A importância do diálogo neste processo tem sido cada vez mais apontada como fator relevante de cura. Ainda que para o diálogo seja prescindível o conjunto de tecnologias médicas (exames clínicos-laboratoriais, medicamentos, etc) - comum nos hospitais universitários - ele tem se apresentado como tendência nos modelos de intervenção das duas instituições aqui analisadas.

No caso do HC, este diálogo é realizado a partir da autonomia do profissional em conduzir suas atividades, denotando o reconhecimento da importância dele, embora reafirme a necessidade de profissionais específicos para realizá-lo e as dificuldades advindas da função de ensino da instituição, como sugere o entrevistado:

“... quando o infectologista atende separadamente um paciente que constantemente vê, até consegue cobrir um pouco esse aspecto psicológico e ver a pessoa mesmo, não a doença. Principalmente se você tem um feeling para trabalhar isso. Mas precisa de uma certa empatia, uma boa relação entre médico-

⁷¹ DIÁLOGOS impertinentes. Sobre a morte. David Uip (Infectologista, coordenador do Programa de AIDS do HC de São Paulo). Folha de São Paulo, 24-11-96.

paciente. A gente tenta fazer isso, mas fica impossível quando o aluno atende e nós supervisionamos. O máximo que a gente pode fazer nestes casos é ir até lá e oferecer um pouco mais de segurança para ele, em termos de mostrar que estamos acompanhando, supervisionando com nossa experiência. A gente assim consegue perguntar coisas do passado, dar um atendimento mais personalizado, embora ele tenha sido atendido por um outro profissional médico também. Porém, isso é migalha frente ao que o paciente merece e precisa. Mas essa é a realidade do sistema de saúde, tentamos amenizar isso”.

No HMCP, a função de ensino não é argumento para minimizar o diálogo. Ao contrário, a dinâmica utilizada possibilita um tipo de formação onde os alunos, tendo contato com o portador HIV/AIDS internado, têm mais condições de dialogar. Desta forma, há uma tendência de valorização do diálogo não só na prática do profissional como também na formação do aluno:

“Temos uma preocupação muito grande com o que fazemos, desde quando você comunica o resultado até o fim. É muito legal ouvir os nossos alunos de 5º ano: eles têm contato com o paciente de AIDS só aqui na enfermaria, aí eles têm mais tempo com o paciente. Isso está dando resultado, eles dizem o quanto estão aprendendo, que ainda não tinham acordado para a importância de perguntar com mais liberdade sobre a vida do paciente: uso de drogas, vida sexual... porque eles têm ainda muito preconceito: se têm tatuagem, se vem de cor de rosa... esquecem que uma

menininha bonitinha, 'com a bundinha arrebitada' também pode ter AIDS - contaminada por UDE ou por um parceiro bissexual..."

X.

Embora as duas instituições sejam também de ensino, especificamente aqui privilegiado o curso de medicina, a dinâmica de atendimento adotada para incorporar a formação de profissionais médicos é distinta. No HC o fato de os alunos atenderem nas consultas ambulatoriais os portadores de HIV/AIDS, supervisionados pelos médicos e docentes, traz o inconveniente de reduzir mais ainda o tempo das consultas - realizadas quase que em dois momentos: um em que o aluno atende e outro em que o docente supervisiona. Esta dinâmica revela os procedimentos utilizados e a importância dada, nesta instituição, para a formação. Por outro lado, tais procedimentos podem dificultar a empatia entre aquele que atende (seja médico, docente ou acadêmico) e o portador. Esta possibilidade de identificação é que torna possível o diálogo entre ambos, onde aspectos menos objetivos que envolvem o doente e, conseqüentemente, a doença, podem ser contemplados.

Embora no HMCP também haja a formação de médicos, no que diz respeito à AIDS, esta ocorre de forma distinta, valorizando-se outros aspectos relacionados com o paciente - que extrapolam os dados clínicos-laboratoriais - e não somente com a doença, os quais - é sabido - demandam tempo. Assim, há uma opção institucional, por exemplo, de possibilitar ao aluno contato prolongado nas enfermarias com a doença e com a história de vida do doente.

Os profissionais que atuam nessas instituições além de sofrer o desgaste do acúmulo de funções, quais sejam, a de atender e a de formar profissionais médicos, quando se trata de AIDS, ainda têm que contar com outro tipo de desgaste: o relacionado a dificuldade de se obter bons resultados clínicos. Embora esse desgaste seja comum, a maneira de solucioná-lo é distinta nas duas instituições. No HC é mais uma manifestação da autonomia pessoal:

“A gente precisa encarar o paciente, não se limitando aos sintomas, mas vendo ele como um todo. Talvez o objetivo principal não seja esse, mas o que a gente quer é ver a pessoa bem e feliz, mesmo estando com uma doença grave. Até no sentido de pensar que a AIDS é uma doença como qualquer outra, e que algumas são até muito piores. Estimular que a pessoa viva bem e procure ser feliz - apesar de estar doente - e isto é possível e tem um ganho que a gente não pode dizer que é secundário, mas que com o seu bem-estar, a complicação é menor, dói menos, o tratamento é melhor - eu particularmente tenho percebido isto. Por outro lado, é mais um desgaste para o profissional... É mesmo muito difícil, pois nós não temos treinamento, acompanhamento e nem essa abordagem. Eu gostaria muito de trabalhar essas coisas. As vezes é meio intuitivo, as vezes é da formação de cada um”.

No HMCP esse desgaste é apontado em sua relação direta com o atendimento, com a qualidade do trabalho de equipe desenvolvido. Faz parte das reflexões da equipe inclusive sobre ela mesma:

“Nós semanalmente discutimos o que temos feito de bom, a qualidade de nosso atendimento. É uma preocupação nossa saber como vai nosso trabalho. O grupo tem sempre isso de reavaliar o que está fazendo no dia-a-dia. Isso é muito bom porque tem uma implicação direta no tratamento. Por exemplo: os pacientes positivos e que estão muito bem - isso é uma ‘neura’ nossa - tipo assim: se é justo ele estar junto com outros doentes - vendo outras pessoas sumirem ..O pessoal da psicologia ajuda muito nisso, porque fazem trabalhos em grupo ou individuais com os pacientes. Eles avaliam como o paciente está, se está evoluindo bem, se está lidando bem... e para a gente também porque nós temos semanalmente terapia de grupo, porque o desgaste é muito grande, e lá se discute até se a equipe está sendo interdisciplinar. Tudo isso é muito importante para a gente: aperfeiçoamento”.

No HMCP as dificuldades são incorporadas nas discussões coletivas do grupo ou equipe de trabalho de forma a reverter em benefícios para os pacientes e para a equipe, demonstrando a tendência da instituição, traduzida na equipe, de aperfeiçoar este atendimento que é realizado e concebido como sendo relacional, importando não só o atendido como também aquele que atende. Diferentemente do que ocorre no HC, onde as dificuldades são superadas individualmente, dependendo da intuição ou das manifestações de autonomia de cada profissional em superar uma estrutura institucional especializada em tratar doenças e não doentes.

*Os médicos
frente às
instituições*

Embora as duas instituições apresentem modelos de intervenção distintos com dificuldades distintas, a escassez de tempo -

seja para atender, seja para formar profissionais ou seja para realizar pesquisas - foi apontada, nas entrevistas realizadas, como uma das causas dessas dificuldades institucionais e que, conseqüentemente, se tornam dificuldades daqueles que a representam: seus agentes ou profissionais, neste caso especificamente, seus médicos. No entanto, apesar de a escassez de tempo marcar indelevelmente a qualidade do atendimento, as representações sobre tal fato são distintas nas duas instituições, gerando práticas e expectativas profissionais distintas que, indubitavelmente, estão relacionadas com todas as percepções que estes profissionais têm das instituições. Assim, no HC, cuja imagem de excelência nas áreas de ensino e pesquisa é constantemente divulgada pela mídia⁷², há uma tendência de incorporação dessas atividades no conjunto de realizações do profissional médico:

*“Se eu tivesse menos pacientes eu poderia atender um número menor com mais tempo, poderia **personalizar** mais a assistência dispensada não só do ponto de vista médico da doença - conduzir de maneira mais adequada, pois **estaria vendo mais o paciente** - como também poderia estar abordando mais as questões emocionais e pessoais, para as quais é preciso ter um vínculo muito grande. Sei que isto é muito desgastante (...). É necessário oferecer uma abordagem melhor do ponto de vista emocional e psicológico para o **paciente** e para a **família**.*

A Unicamp está com a sua função um pouco disvirtuada do que a gente faz. Temos uma obrigação muito grande de contribuir no

⁷² Um exemplo recorrente é a atuação marcante da Equipe de Medicina Legal em vários episódios da história recente do Brasil (caso PC Farias- morte e corrupção) e até mesmo do mundo, como a identificação do corpo de agente nazista.

aspecto científico e de pesquisa, obrigação de formar pessoas para atender a AIDS. Não existem pessoas formadas para atender pacientes de AIDS, sobre tudo para o infectologista (...). Deveríamos investir mais na formação, no treinamento, no pessoal que trabalha como um todo - essa é a função da universidade. Também a pesquisa científica é obrigação da universidade - e também pensar a AIDS como um todo. É desagradável dizer isso, mas a universidade deveria estar à frente sempre do pensamento científico, do pensamento das atividades que se deve desenvolver e nós estamos a reboque disto, o que é muito triste, porque outros grupos acabam fazendo o que a universidade deveria fazer. Isso em AIDS também é uma regra, porque as ONG's adquiriram uma personalidade própria, e acabam ensinando muito para todo mundo, mas se elas não estivessem fazendo tudo o que fazem - e muito bem - seria função da universidade".

O entrevistado desta instituição universitária - o HC - ao mesmo tempo em que destaca a importância de novas abordagens para a doença AIDS e para o portador HIV/AIDS, o faz reiterando a função ("obrigação") de realizar pesquisas e de formar profissionais para melhorar a qualidade do atendimento ao portador. Essa qualidade passa também pela incorporação de atividades que extrapolem o fenômeno biológico, atingindo não só a pessoa como também seus familiares. Dito de outra forma, que vise atender as necessidades que não são somente as médicas, mas incluem as psicossociais, talvez na tentativa de buscar novos significados da doença para todos. Assim como as ONG's estão "ensinando muito

para todo mundo”, cabe a universidade “pensar a AIDS como um todo”, incorporando o conjunto de saberes de todas as ciências na tentativa de promover um enfrentamento da doença condizente com a sua complexidade.

Últimas considerações: Entre os vários, outro discurso

Ao longo deste trabalho foram discutidos vários aspectos relacionados à AIDS, a partir de suas representações e de como elas são mediadas pela linguagem, nos discursos construídos socialmente. O desejo de compreendê-las cumpre o objetivo de refletir sobre um discurso específico: aqueles que correspondem às ações para o enfrentamento da doença num contexto institucional. Embora se trate de uma morbidade cuja infecção dependa enormemente de dimensões privadas e do comportamento, configura-se como uma questão pública, onde assistência, prevenção, educação e cidadania são elementos fundamentais.

O conceito de instituição emerge das questões suscitadas pela AIDS. É no contexto de medidas efetivas ou de discursos, onde os domínios privado e público se fundem e se difundem, intermediando os interesses individuais e coletivos, que a instituição se apresenta.

Tal conceito corresponde ao elemento da vida social em que orientações de valor e interesses característicos - concentrados em aspectos sociais importantes, como a educação, a saúde ou a propriedade - geram formas características de interação social, com interfaces entre o que é necessário individual e coletivamente.

Os grupos humanos apresentam necessidades que preenchem as suas funções vitais mas que não se resumem a isto. Além das necessidades de produção e reprodução material, há também aquela

que condiciona a espécie humana: a de investir de sentidos aquilo que chamamos de realidade. Tais sentidos são compartilhados, de modos diferenciados, em cada sociedade, estruturando-a, orientando-a, hierarquizando-a.

A instituição procura não só responder às necessidades concretas como também criar novas necessidades para viabilizar a vida social. Ela é simbólica assim como o mundo social-histórico⁷³, apreendida a partir da atribuição de valores, de construções sociais e de discursos que reiteram a condição humana. Ela oferece um arcabouço de classificações, conceitos e imperativos dirigidos à conduta individual ou do grupo.

Neste sentido, “a linguagem também é uma instituição”⁷⁴. É através dela que extrapolamos as experiências imediatas, as quais adquirem estabilidade e se consolidam em “objetos” distintos e identificáveis. Mais ainda, nos possibilita as relações significativas entre estes “objetos”. Ao objetivarmos a realidade significativamente, estruturamos o ambiente social. No caso da AIDS importa saber o que é o vírus, como se transmite ou como se trata dela, mas também é necessário saber qual o seu significado para aqueles que a tomam como “objeto”. Porque, quando se fala dela, quando torna-se um “objeto”, ela não é apenas um objeto, mas passa a fazer parte de uma trama de significados para o grupo social.

Na tentativa de compreender essas sutilezas, foi preciso buscar ‘luzes para iluminar o real’. Essas ‘luzes’ correspondem aqui a

⁷³ Cornelius CASTORIADIS. *A instituição imaginária da sociedade*. Pg. 142

⁷⁴ Peter BERGER, “O que é uma instituição social?”.

tudo o que foi dito - ou melhor, escrito - e através de algumas 'ligações possíveis', tornou viável, num primeiro momento, a compreensão dos sentidos, dos significados ou das representações relacionadas à AIDS em jornais e livros, basicamente. As formas narrativas encontradas foram as mais diversas: ficção, ensaios, reportagens, artigos, propostas de abordagens para os portadores, produções científicas de médicos, biólogos, sociólogos, etc.

As 'ligações possíveis' são escolhas de discursos que se agregam a uma determinada representação sobre a doença e sobre as instituições, constituindo também um discurso. As 'ligações' aqui privilegiadas nos permitiram explicitar as relações entre a linguagem, a instituição e as ações que, no caso da AIDS, agregam as dimensões privadas e as públicas - expressas na importância do comportamento responsável e da assistência médica, por exemplo.

Porém, qualquer que seja a 'ligação', ela também se constitui em um discurso. Num primeiro momento deste estudo ele foi caracterizado por uma tensão: aquela entre o "real" da doença e seu imaginário, suas representações. Adotando a perspectiva de que os elementos desta tensão são faces de uma mesma moeda, e portanto, inseparáveis, urge a compreensão do universo representacional da AIDS não só a partir do discurso de uma ou outra ciência, mas também de todas as outras formas discursivas, incluindo aquelas elaboradas no atendimento médico aos portadores.

Sendo assim, configurou-se um segundo momento em que o desafio era o de compreender, a partir dos discursos dos médicos, as

ações e os sentidos dentro de um contexto específico: o de duas instituições médicas e de ensino, o HC e o HMCP. Tais discursos demonstraram que, em relação à AIDS, existe a construção diferenciada de respostas tanto para as necessidades concretas como para as simbólicas.

Inevitavelmente, surge uma outra tensão na narrativa sobre essas duas instituições. Isto ocorre na medida em que as ações e as representações correspondentes e respectivas de cada uma delas vão configurando aqui outro discurso sobre a AIDS e que, gerando a tensão, culminaria com a definição do “melhor”, do mais seguro. Entretanto, esta definição não virá. Ela significaria juízo de valor, e não é essa a intenção deste estudo. Até porque este discurso construído tem uma perspectiva acadêmica, reflexiva, enquanto o discurso dos médicos parte de uma outra posição - aquela que prioriza a ação, em contato constante com os desafios que a doença impõe.

A tensão deve prevalecer para denotar atitudes ou valores conflitantes entre os diferentes discursos. O conflito é aqui entendido como uma forma de interação que visa superar dualismos, aproveitando as diferenças para construir novas unidades, nas quais sejam resguardados os objetivos comuns das instituições e também dos discursos acadêmicos ou científicos: o de propiciar o melhor atendimento aqueles que deles necessitam.

Talvez, a contribuição mais importante que um trabalho analítico e reflexivo possa oferecer é a de proporcionar um novo olhar sobre a realidade. Assim, surgem novas possibilidades de organizá-la, novas escolhas e possíveis redirecionamentos das ações sobre ela. Não se

trata de supor que o mundo muda porque mudamos as palavras com as quais o descrevemos. Mas

“sem mudar nossas crenças sobre o mundo, dificilmente podemos começar a vê-lo de outra maneira. E, sem vê-lo de outra maneira, como mudá-lo?”⁷⁵

As soluções para enfrentar os desafios que a AIDS aponta neste fim de século são, indubitavelmente, construídas na interação de todos os envolvidos com ela. Todos. Para que tenham legitimidade e efetividade, faz-se necessário o reconhecimento de que as interações cotidianas, feitas de várias formas, através de várias linguagens, são descontroladas, intensas, e quase infinitas - como também são as possibilidades humanas.

É consenso que a crise que vivemos é de percepção. Há quem afirme que o conhecimento produzido pela humanidade até hoje, dificilmente contará com outras grandes descobertas. Paralelo a este desenvolvimento e aos seus benefícios conseqüentes, há também incontáveis danos ao meio ambiente e à existência humana. Não se trata de propor o fim da ciência, o ‘desenvolvimento zero’, mas de buscar, nas interações cotidianas, o que é essencial - não para controlá-las, mas para que elas aconteçam segundo uma outra lógica que tenha como pressuposto o respeito à natureza, ao homem, ao seu bem-estar, a sua dignidade.

⁷⁵ Jurandir Freire COSTA. *“A face e o verso”*. Pg. 23.

BIBLIOGRAFIA

- ALMEIDA, Milton José de. "Uma fábula pós-antiga", Mimeo, Deptº de Metodologia do Ensino, Faculdade de Educação - UNICAMP, (1991).
- ARENDT, Hannah. *A Condição Humana*. Rio de Janeiro, São Paulo, Editora Forense - Universitária, 1981.
- BACHELARD, Gaston. *A dialética da duração*. São Paulo, Editora Ática, 1994.
- BASTOS, Francisco. *Ruína e Destruição*. Rio de Janeiro, Editora Relume-Dumará, 1994.
- BERGER, Peter L. *Perspectivas sociológicas: uma visão humanística*. Petrópolis, Editora Vozes, 1986.
- _____. "O que é uma instituição social?". In: *Sociologia e Sociedade*, Rio de Janeiro, Editora Livros Técnicos e Científicos, 1977.
- BERLINGUER, Giovanni. *Ética da Saúde*. São Paulo, Editora Hucitec, 1996.
- BOURDIER, Pierre. "Economia das trocas simbólicas". In *Os pensadores*. São Paulo, Editora Ática, 1989.
- CAMARGO, Ana Maria F. *A AIDS e a Sociedade Contemporânea. Estudos e Histórias de Vida*. São Paulo, Editora Letras& Letras, 1994.
- CAMARGO Jr. Kenneth R. *"As ciências da AIDS e a AIDS da ciência. O discurso médico e a construção da AIDS"*, Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 1994.

- CAMUS, Albert. *O Averso e o Direito*. 2ª ed. Rio de Janeiro, Editora Record, 1995.
- _____. *A Peste*. Rio de Janeiro, Editora Record.
- CASTORIADIS, Cornelius. *A Instituição Imaginária da Sociedade*. Rio de Janeiro, Editora Paz e Terra, 1982.
- COSTA, Jurandir F. *A Face e o Verso. Estudos sobre o homerotismo II*. São Paulo, Editora Escuta, 1995.
- COSTA, Ronaldo P. *Os Onze Sexos. As múltiplas faces da sexualidade humana*. São Paulo, Editora Gente, 1994.
- CZERESNIA, Dina (org.). *AIDS, pesquisa social e educação*. São Paulo, Editora Hucitec, 1995.
- DANIEL, Herbert & PARKER, Richard. *AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas*. São Paulo, Editora Iglu, 1991.
- FERNANDES, Heloisa R (org). *Tempo do Desejo*. São Paulo, Editora Brasiliense, 1989.
- FOUCAULT, Michel. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro, Editora Graal, 1979.
- _____. *História da Loucura*. São Paulo, Editora Perspectiva, 1978.
- GIDDENS, Anthony. *A Transformação da Intimidade*. São Paulo, Editora Universidade Estadual de São Paulo, 1993.
- GOFFMAN, Erving. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo, Editora Perspectiva, 1987.

- GUERRA, Maria Aparecida Teles. *Política de controle da AIDS da Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo, 1983-1992: A história contada por seus agentes*. Universidade de São Paulo - USP, Faculdade de Ciências Médicas, 1993.
- KAES, René (org.). *A Instituição e as Instituições*. São Paulo, Editora Casa do Psicólogo, 1991.
- LOPES, Boanerges & NASCIMENTO, Josias. *Saúde e Imprensa - O público que se dane!*, Rio de Janeiro, Editora Mauad, 1996.
- MANN, Jonathan (org.). *A AIDS no mundo*. Rio de Janeiro, Editora Relume Dumará, 1993.
- MENDES, Eugênio V. (org.). *Distrito sanitário: o processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde*. São Paulo, Editora HUCITEC, 1993.
- MINAYO, Maria Cecília. *O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo, Editora HUCITEC, 1992.
- MONTAGNIER, Luc. *Vírus e Homens: AIDS: seus mecanismos e tratamentos*. Rio de Janeiro, Editora Zahar, 1995.
- PARKER, Richard G. *Corpos, Prazeres e Paixões. A Cultura Sexual no Brasil Contemporâneo*. São Paulo, Editora Best Seller, 1991.
- _____. *A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro, Editora Relume-Dumará, 1994.
- _____ (et al, org.). *A AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro, Editora Relume-Dumará, 1994.

- PIMENTA, Sônia A. "O Brasil do jeitinho". In: KUPSTAS, Marcia. *Identidade nacional em debate*. São Paulo, Editora Moderna, 1997.
- RODRIGUES, José Carlos. *Higiene e ilusão*. São Paulo, Editora NAU, 1995.
- SANCHES, Renate M. *Escolhi a vida. Desafios da AIDS mental*, Rio de Janeiro, Editora Olho d'Água, 1997.
- SEVERINO, Antonio J. *Metodologia do Trabalho Científico*. 14ª ed. São Paulo, Cortez Editora, 1986.
- SONTAG, Susan. *AIDS e suas metáforas*. São Paulo, Editora Companhia das Letras, 1989.
- _____. *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro, Edições Graal, 1984.
- SOUZA, Octávio. *Fantasia do Brasil. As identificações na busca da identidade nacional*. São Paulo, Editora Escuta, 1994.
- TOLSTÓI, Leon. "A morte de Ivan Ilitch". In: *Três Novelas*. Editora Círculo do Livro, São Paulo.
- TRONCA, Italo A. "História e Doença: A Partitura Oculta". In: RIBEIRO, Renato J. *Recordar Foucault*. São Paulo, Editora Brasiliense, 1985.
- _____. "História como Alegoria: Lepra e AIDS". Mimeo, IFCH/Unicamp, 1995.
- VERGHESE, Abraham. *Minha Terra. Histórias de um médico em tempos de AIDS*. São Paulo, Editora Companhia das Letras, 1994.
- ZAIDHAFT, Sérgio. *Morte e formação médica*. Rio de Janeiro, Editora Francisco Alves, 1990.

" Afinal, para que saber e por que saber? - senão para construirmos, junto com os outros, uma vida mais bela e mais feliz!"

Jurandir Freire Costa