TENHO AIDS, MAS SOU FELIZ

A subjetividade infantil, a AIDS e as respostas sociais no Brasil



CÉSAR ERNESTO ABADÍA-BARRERO

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

EDUNILA

César Ernesto Abadía-Barrero

TENHO AIDS, MAS SOU FELIZ

A subjetividade infantil, a AIDS e as respostas sociais no Brasil

Prefácios de Daniela Riva Knauth e José Ricardo C. M. Ayres
Tradução de Larissa Costa da Mata e Joana Souto Guimarães Araújo

Foz do Iguaçu - PR

EDUNILA
Editora da Universidade Federal da Integração Latino-Americana

2021

© 2021 EDUNILA – Editora Universitária

Catalogação na Publicação (CIP)

A116t Abadía-Barrero, César Ernesto.

Tenho AIDS, mas sou feliz: a subjetividade infantil, a AIDS e as respostas sociais no Brasil / César Ernesto Abadía-Barrero. Foz do Iguaçu: EDUNILA, 2021.

415 p.

ISBN: 978-65-86342-23-9

1. Antropologia. 2. AIDS – Aspectos sociais. 3. Crianças. I. Abadía-Barrero, César Ernesto. II. Universidade Federal da Integração Latino-Americana - UNILA. III. Título.

CDU 572:616.9-053.2

Ficha Catalográfica elaborada por Leonel Gandi dos Santos CRB11/753

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte desta obra poderá ser reproduzida, arquivada ou transmitida por qualquer meio ou forma sem prévia autorização por escrito da EDUNILA – Editora Universitária.

EDUNILA
Editora da Universidade Federal da Integração Latino-Americana

EDUNILA – Editora Universitária
Av. Tancredo Neves, 6731 – Bloco 4
Caixa Postal 2044
Foz do Iguaçu – PR – Brasil
CEP 85867-970
Fones: +55 (45) 3522-9832
(45) 3522-9843 | (45) 3522-9836
editora@unila.edu.br
www.unila.edu.br/editora

Editora associada à
ABEU
Associação Brasileira das Editoras Universitárias

UNIVERSIDADE FEDERAL DA INTEGRAÇÃO LATINO-AMERICANA	
Gleisson Pereira de Brito	*Reitor*
Luis Evelio Garcia Acevedo	*Vice-reitor*
EDUNILA – EDITORA UNIVERSITÁRIA	
Antonio Rediver Guizzo	*Chefe da EDUNILA*
Ailda Santos dos Prazeres	*Assistente em administração*
Francieli Padilha Bras Costa	*Programadora visual*
Leonel Gandi dos Santos	*Bibliotecário-documentalista*
Natalia de Almeida Velozo	*Revisora de textos*
Ricardo Fernando da Silva Ramos	*Assistente em administração*
CONSELHO EDITORIAL	
Antonio Rediver Guizzo	*Presidente do Conselho*
Natalia de Almeida Velozo	*Representante do Órgão Executivo da EDUNILA*
Anderson Antonio Andreata	*Representante dos técnico-administrativos em educação da UNILA*
Diego Moraes Flores	*Representante do Instituto Latino-Americano de Tecnologia, Infraestrutura e Território (ILATIT – UNILA)*
Andrea Ciacchi	*Representante do Instituto Latino-Americano de Arte, Cultura e História (ILAACH – UNILA)*
Marcela Boroski	*Representante do Instituto Latino-Americano de Ciências da Vida e da Natureza (ILACVN – UNILA)*
Gilson Batista de Oliveira	*Representante do Instituto Latino-Americano de Economia, Sociedade e Política (ILAESP – UNILA)*
Laura Beatriz Tauro	*Representante da Universidade Nacional de Misiones – UNAM (Argentina)*
Raquel Quadros Velloso	*Representante da PUC – Rio de Janeiro (Brasil)*
Alai García Diniz	*Representante da UNIOESTE – Cascavel (Brasil)*
Paulínia García Rámirez	*Representante da Universidad CES (Colômbia)*
Luis Eduardo Aragon Vaca	*Representante da Universidade Federal do Pará – UFPA (Brasil)*
Joselaine Raquel da Silva Pereira	*Representante dos discentes de pós-graduação da UNILA*
Rafael Alexander Velasco Castillo	*Representante dos discentes de graduação da UNILA*
EQUIPE EDITORIAL	
Natalia de Almeida Velozo	*Revisão de textos*
Leonel Gandi dos Santos	*Normalização bibliográfica*
Francieli Padilha Bras Costa	*Capa, projeto gráfico e diagramação*



A todas as crianças afetadas pelo HIV,
às que morreram,
às que continuam nascendo e
às que estão crescendo e se tornando adultas.

À memória dos meus avós – Filiberto e Deyanira.



Agradecimentos

Estou em dívida com muitas pessoas. Fundamentalmente, gostaria de agradecer aos principais sujeitos envolvidos neste livro: as crianças e os adolescentes afligidos pela AIDS. Agradeço-lhes por terem compartilhado as suas experiências comigo e por terem me ajudado a construir esta etnografia, a qual pertence tanto a eles quanto a mim. Modifiquei os seus nomes para manter em confidencial as suas identidades; contudo, eles escolheram a maioria dos pseudônimos utilizados por mim: Jacqueline, Luísa, Simone, Junior, Jonhatan, Tatiely, Pitanguinha, Esperto, Flash, Mariana, Natália, David, Robson, Maggi, Bruno, Isabela, Felipe, Diego, Carmen, Solange, Teresa, Christopher, Teo, Julia, Juan, Tiago, Luciane, Renato, Rogério, Juana, Cris, Mauro, Ronaldo, Doricely, Marco, Daniel, Ernesto, Bruno e Alan.

Muitos dos adultos também se tornaram amigos e me abriram as portas das suas casas. Eles confiaram em mim e me "adotaram" de muitas maneiras enquanto estive em São Paulo. Eu queria lhes agradecer usando apenas os primeiros nomes deles, segundo o hábito cultural brasileiro: Célia, Cinthia, Berenice, Marcelo, Padre Valeriano, Luisinho, Luciano, Bete, Soraya, Noemi, Marcel, Professor Américo, Laércio, Obá, Anselmo, Tida, Margarida, Edileuza, Marly, Claudia, Carmen, Ana, Barreto, Salete, Ana Andrea, Iara, Renata, Regina, Iracema, Elice, Eliza, Paulo, Abel, Danielle, Janaína, Domênica, Silvana, Albina, Joseane, Keila, Solange, Cintia, Walter, Miriam, Edna, Kátia, Sandro, Pedro, Cláudio, Jorge, Elaine, Elison, Francisca, Jennifer, Malena e Josélia.

No curso da pesquisa acadêmica e do ativismo no Brasil, encontrei muitas pessoas influentes que, de um modo ou de outro, também participaram deste livro, seja em assuntos principais ou por meio do engajamento nos debates sobre as conclusões a que eu estava chegando. Agradeço, em especial, à Andrea Ferrara e à Heloisa Helena de Souza Marques, do Instituto Criança; ao Rubens Duda, do Fórum de ONG/AIDS; à Elizabete Franco, pelo nosso projeto "Encontro"; à Cely Tanaka, ao Eduardo Barbosa e à Gilvane Casemiro da Silva, do GIV; à Marinella Della Negra, do Emílio Ribas; à Vera Paiva e ao Ivan França, da Universidade de São Paulo (USP); e à Gabriela Calazans, do Programa Municipal de DST/AIDS de São Paulo. Quero agradecer, especialmente, ao José Ricardo Ayres, quem abriu as portas do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina, USP, servindo como coorientador do meu trabalho enquanto estava no Brasil, e quem foi gentil o bastante para escrever o prefácio.

Este projeto etnográfico, contudo, começou antes do Brasil. Estava no Departamento de Medicina Social na Faculdade de Medicina de Harvard e no Departamento de Antropologia da Faculdade de Artes e Ciências, onde encontrei os orientadores que precisava para dar início a esta pesquisa, que começou como uma tese de doutorado e evoluiu, ao longo dos anos, neste livro. Devo a minha formação como antropólogo da saúde aos meus orientadores acadêmicos e professores Paul Farmer, Byron Good e Mary-Jo Good. Agradeço ao "Polo" não só por ter inspirado minha pesquisa, através de cada parte de seu trabalho, mas também por ter me ensinado que é de nossa responsabilidade nos posicionarmos nas arenas acadêmicas e políticas em torno dos assuntos de que temos mais demanda nos países em desenvolvimento, como, em particular, a justiça social. Serei sempre grato ao Byron e à Mary-Jo por me aceitarem como estudante, me apoiarem durante todos os meus anos em Harvard e por terem me tranquilizado nos momentos de perplexidade diante das experiências no trabalho de campo, ou diante da frustração ao tentar tornar esse projeto acadêmico relevante para a vida das crianças e adolescentes com quem estava trabalhando. Em Harvard, também recebi treinamento inestimável de Arthur Kleinman, Michael Herzfeld e Robert LeVine.

Ao longo dos anos, fiz amizade com alunos de graduação, pós-graduação, pós-doutorandos e professores de universidades nos Estados Unidos, no Brasil e na Colômbia, os quais leram, comentaram e ajudaram a aprimorar diferentes versões das anotações de campo, dos capítulos e dos artigos. Agradeço particularmente a Maria Clemencia Ramírez, Francisco Ortega, Liliana Obregón, Claudia Pineda, Maria LaRusso, Laura Ascenzi-Moreno, Maimuna Huq, Bo-Mi Choi, Sarah Horton, Sarah Pinto, Chris Dole, Jim Kim, Arachu Castro, Myriam Jimeno, Andrés Salcedo, Emma Shaw Crane, Diana Oviedo e aos dois revisores por pares duplo-cego da editora universitária da Universidad Nacional de Colombia.

Por fim, sou ainda mais grato à minha família. Agradeço à minha mãe Deyanira e aos meus irmãos Diego e Eduardo, pelo amor constante e pelo apoio incondicional. Agradeço à minha esposa Maria por insistir na convicção de que a nossa vida intercultural e acadêmica podia ser possível, por dar uma chance à vida na Colômbia e por me ensinar muitos aspectos da Psicologia do Desenvolvimento que foram importantes para este livro e para os projetos de pesquisa subsequentes.

O financiamento para o período de trabalho de campo entre 1997-2003 foi concedido por meio de uma bolsa de doutorado de cinco anos da Colciencias (Instituto Colombiano para el Desarrollo de la Ciencia y la Tecnología Francisco José de Caldas) e de pesquisas de verão e bolsas de viagem do David Rockefeller Center for Latin American Studies na Universidade de Harvard. O período de pesquisa entre 2003-2004 foi financiado pelo Dean's Scholar's Award, uma bolsa de pós-doutorado da Universidade de Harvard, e a análise de dados coletados durante o período de 2004-2005 foi possível graças à bolsa de pós-doutorado Richard Carley Hunt, concedida pela Fundação Wenner-Gren de fomento à pesquisa na área de Antropologia. As análises posteriores, que ocorreram desde 2006, e também em uma curta visita a São Paulo em 2007, foram possíveis graças aos fundos da minha instituição naquele período, a Universidad Nacional de Colombia.

Agradecimentos para a edição em português

Agradeço infinitamente ao meu amigo Marco Alejandro Melo Moreno por acreditar tanto no meu trabalho, pelos muitos intercâmbios acadêmicos e por fazer os contatos iniciais com a EDUNILA para a publicação deste livro em português.

Agradeço ao Mario Rodríguez pela diligente gestão como coordenador editorial da EDUNILA; às tradutoras Larissa Costa da Mata e Joana Souto Guimarães Araújo; à Daniela Knauth pelo prefácio desta edição; e à Universidade de Connecticut pela bolsa para financiar a tradução. Agradeço à Editora da Universidade Nacional de Colômbia, por facilitar a publicação do livro em português.

A tradução em português é dedicada à memória de Marco.

O sistema não previu este pequeno incômodo: o que sobra é gente. E gente se reproduz. Faz-se o amor com entusiasmo e sem precauções. Cada vez resta mais gente à beira do caminho, sem trabalho no campo, onde o latifúndio reina com suas gigantescas terras improdutivas, e sem trabalho na cidade, onde reinam as máquinas: o sistema vomita homens. As missões norte-americanas esterilizam as mulheres e semeiam pílulas, diafragmas, DIUS, preservativos e calendários marcados, mas colhem crianças. Teimosamente, as crianças latino-americanas continuam nascendo, reivindicando seu direito natural de ter um lugar ao sol nessas terras esplêndidas, que poderiam dar a todos o que a quase todos negam.

Eduardo Galeano
As Veias Abertas da América Latina, 1971



Prefácio

À edição em português

Daniela Riva Knauth

Prefaciar o livro de César Ernesto Abadía-Barrero me levou de volta a um passado nem tão distante onde, apesar de todas as adversidades, era possível perceber os vários avanços em termos do direito à saúde conquistados pela sociedade civil organizada e implementados através de políticas públicas. Um passado onde, por mais paradoxal que possa parecer, ter um diagnóstico de soropositividade para o HIV facilitava o acesso aos cuidados de saúde e a outros benefícios ofertados pelas políticas públicas e pelas organizações da sociedade civil que eram inacessíveis às pessoas não vivendo com HIV/AIDS. Desde que a pesquisa de campo foi realizada, tivemos várias mudanças no cenário político e econômico nacional que impactaram de forma significativa na vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS, mas também na vida das pessoas que, como nos mostra este livro, estão em uma situação de grande vulnerabilidade social, na qual a infecção pelo HIV é uma possibilidade bastante concreta. Contudo, apesar de mudanças substantivas, várias das discussões trazidas no livro permanecem atuais e nos ajudam a compreender o presente e antever um futuro próximo.

Passados mais de quarenta anos do início da epidemia da AIDS, uma nova pandemia assola o mundo, a da covid-19. O novo vírus, diferente do HIV, foi rapidamente identificado e vacinas foram desenvolvidas e disponibilizadas em tempo recorde. A vacinação em massa da população, particularmente nos países mais desenvolvidos, produziu a queda significativa nas taxas de morbidade e mortalidade pelo coronavírus. No mundo inteiro, ruas ficaram desertas, atividades coletivas foram restritas e máscaras e álcool em gel se tornaram acessórios necessários no cotidiano. A pandemia da covid-19 pouco pode ser comparada à epidemia da AIDS, mas, da mesma forma que essa última, evidenciou e acirrou as desigualdades sociais entre países e entre as diferentes classes sociais, produziu estigmas, mobilizou grupos sociais no enfrentamento da doença e demonstrou a importância do acesso universal aos serviços de saúde.

Se para o Sars-CoV-2 já temos diferentes vacinas que demonstraram eficácia, para o HIV ainda não há vacina. É claro que muitos avanços foram obtidos nestas décadas de epidemia. Um dos maiores é, com certeza, a redução da transmissão do HIV aos recém-nascidos através do uso da terapia antirretroviral (TARV) durante a gestação, parto e primeiras semanas de vida. Houve ainda uma importante diminuição da mortalidade e aumento da sobrevida das pessoas vivendo com HIV/AIDS propiciada pelo acesso e uso de medicamentos. As novas estratégias de prevenção do HIV, através do uso de medicamentos antes (Profilaxia Pré-Exposição – PreP) ou após uma relação sexual desprotegida (Profilaxia Pós-Exposição – PEP), bem como a redução da carga viral a níveis indetectáveis através da TARV, oferecem um maior leque de opções à prevenção, que até então era centrada quase que exclusivamente no uso do preservativo.

Estes avanços nos levaram a crer que o fim da AIDS seria factível e estava próximo – de acordo com os modelos matemáticos utilizados, o fim da AIDS seria possível em 2030. É assim que o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIS) lança, em 2014, através da Declaração de Paris, a meta 90-90-90. De acordo com esta meta, até 2020, 90% de todas as pessoas vivendo com HIV deveriam ser diagnosticadas, 90% de

todas as pessoas diagnosticadas deveriam receber terapia antirretroviral e 90% de todas as pessoas recebendo terapia antirretroviral deveriam estar em supressão viral. Como sabemos, esta meta não foi alcançada pela grande maioria dos países no tempo previsto. De acordo com dados da UNAIDS, apenas 14 países atingiram, até o final de 2019, a meta, apresentando um percentual de no mínimo 73% das pessoas vivendo com HIV com supressão da carga viral.

Antropólogos não são, em geral, muito afeitos a analisar dados epidemiológicos, pois eles tendem a esconder as pessoas, mascarar as diferenças. Mas olhar estes dados é fundamental para compreender os caminhos da epidemia da AIDS no país, suas diferenças e semelhanças com o que é narrado no presente livro. O que me levou a olhar esses dados foi justamente o que eu vi e ouvi dos jovens com os quais tive contato através de pesquisa nos últimos cinco anos. Olhar estes dados me permitiu ver para além daquele universo particular ou, melhor, compreender que a situação específica que estávamos encontrando no campo não é assim tão específica, mas possibilita pensar sobre como que estes dados se apresentam nas realidades particulares, como eles se concretizam nas vidas dos jovens pesquisados. Convido, então, o leitor a passear por alguns dados oficiais atuais da epidemia no Brasil para que possamos ver o que se passou desde que César Ernesto Abadía-Barrero fez seu estudo e as dificuldades que podemos antecipar para esta nova geração.

Os números da AIDS no Brasil[1] nos indicam que estamos muito longe do fim ou do controle da epidemia e evidenciam importantes desigualdades regionais. Apesar da taxa nacional de detecção de AIDS ter diminuído 17,2% no período que vai de 2009 a 2019, há importantes diferenças regionais. As regiões Norte e Nordeste tiveram, no mesmo período, um aumento de 24,4% e 11,3%, respectivamente. O estado do Acre (Região Norte do país) apresentou no período um aumento de 61,0% na taxa de

1 BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI). **Boletim Epidemiológico de HIV e AIDS**. dez. 2020. Número especial.

detecção. E os estados de Roraima e Amazonas apresentaram, no ano de 2019, as maiores taxas de detecção de AIDS, com 40,1 e 34,8 casos por 100.000 habitantes, respectivamente, mais que o dobro da média nacional. Ou seja, a epidemia segue crescendo, particularmente na Região Norte do país.

Quando olhamos a taxa de detecção entre gestantes, que pode ser tomado como o grupo indicativo das taxas para a população em geral, vemos que essa não apresentou a mesma redução, tendo aumentado 21,5% no período de 2009-2019. Porto Alegre foi a capital que registrou, em 2019, a maior taxa de detecção entre gestantes, com uma taxa seis vezes maior que a nacional. Já os dados de AIDS entre menores de 5 anos, que é um indicativo da taxa de transmissão do HIV da mãe para o feto, indica que, apesar da redução em termos dos dados agregados nacionalmente, onde a taxa é de 1,9 casos/100.000 habitantes em 2019, temos estados, como o Rio de Janeiro e de Roraima, com taxas ainda muito elevadas e acima da média nacional, sendo de 5,9 e 4,1 casos por 100.000 habitantes, respectivamente. Dados estes que nos mostram que continuamos a ter no Brasil um número importante de crianças vivendo com HIV/AIDS.

Outro dado preocupante é o aumento da detecção de AIDS nos últimos 10 anos entre homens jovens na faixa dos 15 a 19 anos (64,9%) e de 20 a 24 anos (74,8%). Já entre as mulheres, a taxa de detecção vem apresentando uma tendência de queda em todas as faixas etárias, mas menor entre as mulheres de 15 a 19. Ou seja, a AIDS tem crescido especialmente entre os jovens, o que vai na direção contrária do que previámos no início dos anos 2000, onde se observava justamente entre os jovens uma maior adesão ao uso do preservativo.

Estes dados nos sinalizam que, apesar de uma série de avanços na epidemia, no Brasil ainda temos as crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS, como aquelas pesquisadas por César Ernesto Abadía-Barrero. Os dados apresentados nos mostram que os adolescente e jovens são um grupo muito vulnerável ao HIV e que merecem maior atenção e políticas públicas de prevenção específicas. A questão que me coloco é: o que se passa com os jovens? Por que estes dados tão assustadores quando temos

hoje uma maior variedade de métodos de prevenção disponíveis? Quando temos mais fontes de informação sobre prevenção e tratamento, que podem ser acessadas pelo celular? Quando há ampla disponibilização de preservativo nos serviços de saúde? Assim, após quatro décadas da epidemia da AIDS, momento em que imaginávamos que a doença já estaria controlada, nos deparamos com um conjunto de questões que demandam uma reflexão mais aprofundada.

O estudo que é apresentado neste livro nos fala de uma realidade que, apesar do tempo transcorrido entre este momento e a realização da pesquisa, nos incita a refletir sobre o presente e sobre o futuro próximo da epidemia da AIDS no Brasil.

O não falar sobre sexualidade e AIDS e suas implicações

O fato de a AIDS hoje ter tratamento e, no Brasil, ele ser disponibilizado gratuitamente na rede pública de saúde, é uma conquista importante. Contudo, isso não significa que o HIV não esteja mais circulando e que as medidas de prevenção e controle da epidemia não tenham mais importância. O contexto político e social no qual foi construída a resposta brasileira à epidemia da AIDS sofreu importantes mudanças na última década, levando um dos programas de enfrentamento da epidemia mais bem sucedidos do mundo a estar, hoje, praticamente ausente, subsumido na estrutura do Ministério da Saúde nas Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. O programa brasileiro de enfrentamento à epidemia, como indica o trabalho de César Ernesto Abadía-Barrero, contou ativamente com a participação da sociedade civil, tanto na formulação das políticas quanto na sua implementação. A maior parte das organizações da sociedade civil que tiveram uma atuação fundamental na década de 1990 e início dos anos 2000 fecharam as portas por falta de recursos e as atividades desenvolvidas por estas organizações

deixaram de ser ofertadas. É assim que várias casas de apoio para crianças e pessoas vivendo com HIV/AIDS foram obrigadas a encerrar as atividades, bem como projetos de prevenção, adesão ao tratamento, apoio jurídico e psicológico ofertados por ONGs deixaram de existir. Um dos fatores determinantes neste desmantelamento das organizações da sociedade civil e das políticas de AIDS foi a interrupção do financiamento do Banco Mundial, que teve uma duração de doze anos (1994-2006) e foi fundamental para a resposta nacional à epidemia.

O contexto político também proporcionou importantes retrocessos. Projetos importantes de prevenção da AIDS e de combate à homofobia nas escolas, como o "Saúde e Prevenção nas Escolas", que tinha como fundamento a promoção dos direitos sexuais e direitos reprodutivos e da prevenção das DST/HIV/AIDS, e o projeto "Escola sem Homofobia", que previa a formação sobre questões de gênero e sexualidade, foram interrompidos. As consequências destas interrupções se manifestam hoje na falta de informações referidas pelos jovens no que tange à sexualidade, infecções sexualmente transmissíveis e AIDS. Nas pesquisas que tenho realizado com adolescentes e jovens, é comum a queixa de que o tema não é discutido na escola e as campanhas de prevenção só acontecem em datas específicas, como no Carnaval. Não há espaço na escola, na família ou mesmo com os amigos para solucionar dúvidas e questionamentos. Por outro lado, a informação abundante disponível na internet e nas redes sociais não são acionadas como fontes de informação sobre o tema da sexualidade e AIDS. Mesmo as novas tecnologias de prevenção do HIV disponíveis são pouco conhecidas.

Assim, da mesma forma que as crianças e adolescentes estudados por César Ernesto Abadía-Barrero passaram grande parte da infância e da adolescência utilizando medicamentos sem que lhes fosse dito de forma explícita a razão deste uso, os adolescentes e jovens hoje, no Brasil, silenciam suas dúvidas por falta de oportunidades para expressá-las. Este silenciamento traz importantes consequências: para as crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS, a negação da doença afeta a adesão ao tratamento medicamentoso e a concepção de si; e para os adolescentes e

jovens hoje, esta falta de diálogo sobre sexualidade e AIDS interfere diretamente na adoção de medidas de prevenção. A sexualidade e a AIDS ainda se mantêm como temas tabus, tanto que até hoje o falar sobre estes temas gera nos adolescentes e jovens um sentimento de constrangimento ou, em suas palavras, de vergonha. Esta vergonha é um dos fatores que concorre para que os jovens não busquem informações qualificadas na escola ou nos serviços de saúde e, por consequência, deixem de usar as diferentes medidas de prevenção que, teoricamente, estão disponíveis, como a testagem e o uso de medicação pós-exposição (PEP).

Questões teórico-metodológicas

Impossível prefaciar este livro sem se referir aos desafios teóricos-metodológicos enfrentados pelo autor em sua pesquisa, que aportam importantes contribuições para a Antropologia, particularmente para a Antropologia da Saúde. Dentre estes desafios, destacaria o *etnografar* a vida de crianças e adolescentes que, em constante desenvolvimento – físico, cognitivo e psíquico –, implica em um trabalho analítico que incorpore estas mudanças. Ou seja, um olhar atento, capaz de se repensar sistematicamente na medida em que os contextos, aparentemente fixos, sofrem mudanças, muitas vezes imperceptíveis a quem não está ali, no dia a dia, conversando e interagindo com as crianças e com os diferentes atores que interseccionam no universo do cuidado das crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS. Para enfrentar este impasse, o autor aciona, como estratégia teórico-metodológica, o que designa como "engajamento emocional", onde, através de uma profunda relação afetiva, busca integrar as experiências individuais e o contexto social, ambos em constante transformação. Há aqui duas questões centrais: a concepção de interrelação entre o domínio da subjetividade e o domínio da cultura e o princípio do constante movimento. É através desta estratégia que o autor nos leva a perceber as transformações dos ambientes

e das pessoas ao longo do período do campo, o desenvolvimento físico, cognitivo e emocional das crianças e de suas interações e as transformações nas próprias instituições e profissionais acompanhados. Somos levados, assim, a adentrar nas instituições, na vida e na subjetividade das crianças e adolescentes, nas suas idas e vindas aos serviços de saúde, na vida de seus familiares ou de suas histórias familiares.

Outra importante contribuição trazida pelas reflexões de César Ernesto Abadía-Barrero é o alerta aos estudos no campo da Antropologia da Saúde para não sucumbir à lógica biomédica de olhar o indivíduo através de sua doença. O autor chama a atenção sobre a importância de não substituir a experiência da pessoa com a doença pela experiência da doença na pessoa. Esta preocupação teórica implica, em termos metodológicos, olhar para além dos tempos e experiências de adoecimento, ouvir narrativas não apenas da doença e de seus itinerários terapêuticos, mas também da vida comum, do cotidiano, do estar no mundo com uma doença, um diagnóstico, mas também com uma história, uma família, com planos e desejos para o futuro.

Por fim, o livro nos convida a refletir sobre o fazer antropológico. Um fazer que considera que as crianças e os adolescentes podem falar de si e de seu mundo e que estas narrativas e experiências devem ser compreendidas de maneira íntima e considerando seu desenvolvimento no tempo e no espaço. Uma Antropologia que olha as pessoas, mas também as instituições e políticas que interferem diretamente nas experiências individuais com a doença e nas interações com as diferentes instituições sociais, como família, escola, serviços de saúde, entre outros.

No que concerne à AIDS, adentrar no cotidiano das crianças e adolescentes vivendo com o HIV/AIDS nos permite ver que, ao mesmo tempo que este diagnóstico traz uma série de limitações importantes (como o uso de medicamentos, ida aos serviços de saúde, experiências de estigma e discriminação), ele dá acesso, também, a um conjunto de benefícios que dificilmente estas crianças e adolescentes conseguiriam acessar. Esta talvez seja uma das grandes mudanças que o contexto atual nos apresenta em relação ao período estudado, visto que grande parte dos

direitos e da estrutura da sociedade civil foi destruída pelos rumos tomados pela situação política e econômica nacional.

O olhar sobre as crianças e adolescentes "de rua" nos mostra o abismo e, ao mesmo tempo, a tênue fronteira que delimita as experiências desse grupo quando comparado às crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS. Ter um diagnóstico de AIDS pode ser apenas uma questão de tempo para as crianças, adolescentes e jovens que vivem na rua, que não tem locais de informação e diálogo sobre sexualidade e prevenção, que não tem acesso à educação e saúde. Os dados epidemiológicos que atestam o crescimento da AIDS na população jovem devem servir de alerta para o futuro próximo da epidemia e soar como um alarme para a urgência de intervenções que considerem as crianças e os adolescentes em um contexto mais amplo.

Porto Alegre, outubro de 2021

Prefácio

José Ricardo C. M. Ayres

É com enorme satisfação que prefacio este precioso texto, fruto de um doutorado desenvolvido sob a orientação do renomado médico e antropólogo Paul Farmer, junto ao Department of Social Medicine da Harvard Medical School, no qual tive a satisfação e o privilégio de participar como coorientador. Pude acompanhar de perto o trabalho de campo que compõe o estudo, realizado na cidade de São Paulo, no Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, nicho institucional da pesquisa no Brasil.

Desde os contatos iniciais, César Ernesto Abadía-Barrero, autor do trabalho, impressionou-me muito positivamente e já nas primeiras trocas intelectuais somou-se à boa impressão pessoal a certeza de que estava diante de um "estudante extraordinário", como me adiantara Farmer em sua carta de recomendação. Sua seriedade, envolvimento, dedicação, compromisso e sua grande capacidade de trabalho eram marcantes. Não seria inesperada, portanto, a qualidade do que estava por vir. Mas confesso que, ainda assim, surpreendi-me com o resultado; surpresa renovada quando reli o trabalho para a elaboração deste prefácio.

O presente estudo já foi apresentado ao público de forma fragmentada, em diversos artigos de periódicos científicos, mas

merecia ser divulgado na íntegra – e felicito os editores por esta iniciativa. É que uma das maiores riquezas deste trabalho é o rico painel traçado pelo conjunto de observações de campo, entrevistas, dados estruturais e interpretações, reunidos em uma delicada e expressiva arquitetura narrativa. César Abadia, como o chamamos no Brasil, consegue conduzir o/a/e leitor/a/e com leveza em meio a um intrincado labirinto de fenômenos e determinantes altamente complexos. E o faz com um sucesso que revela, simultaneamente, seus talentos de pesquisador, a fecundidade da abordagem antropológica para o campo da saúde e das políticas públicas e a atualidade e transcendência de um tema que, embora pareça bastante específico a uma primeira aproximação, mostra ser um potente elemento para uma hermenêutica profunda de nossos modos de viver e de organizar as práticas de saúde, e não apenas no Brasil.

Embora não queira dirigir excessivamente o diálogo com o texto a partir da minha própria leitura, deixando cada qual descobrir, entre os diversos convites oferecidos pela narrativa de César, os argumentos mais instigantes e mobilizadores, não posso me furtar a destacar alguns pontos que me parecem merecer especial atenção. Trata-se, na verdade, não de indicar os méritos do trabalho desde alguma posição de autoridade, mas de participar da história deste texto no lugar privilegiado que o autor me concede como prefaciador. Como nos ensinam hermeneutas contemporâneos, como Hans-Georg Gadamer e Paul Ricoeur, tendo se tornado público, um texto já não pertence a seu autor, embora fosse inconcebível sem ele. Incorpora-se, como tal, a uma tradição discursiva, com fundamentos e efeitos que se encontram permanentemente abertos, na dependência do modo como vamos sendo "capturado/a/es" pelo texto e pelo modo como, respondendo a esta captura, dialogamos com ele a cada vez, reinterpretando-o continuadamente. Este prefácio é, portanto, apenas um primeiro efeito na história deste texto. Como tal, sua posição preliminar na estrutura do livro não nos deve iludir: a compreensão e julgamento de tudo o que é aqui destacado será completamente dependente da leitura que fará a seguir.

Isto posto, permito-me apontar alguns aspectos que julgo não deverem passar despercebidos. São pontos em que estão assentados não apenas o interesse acadêmico do estudo, mas, especialmente, suas implicações práticas. Vou enumerá-los sem qualquer critério de relevância, pois penso que cada um deles só pode realizar sua plena potência na presença dos demais.

1. O valor hermenêutico do tema estudado

Estudar crianças afetadas pela epidemia de HIV/AIDS, infectadas ou não, já teria sua relevância justificada pela tarefa que se coloca para as políticas públicas e de saúde de garantir o cuidado e a qualidade de vida para um grupo em situação de extrema vulnerabilidade aos impactos negativos da epidemia, direta ou indiretamente. À proporção que a epidemia se disseminou e alcançou número progressivamente maior de pessoas em idade reprodutiva, e no contexto dos avançados tratamentos antirretrovirais, que aumentaram a possibilidade de pessoas vivendo com HIV serem mães e pais, protegendo seus filhos da infecção e do adoecimento dos eventualmente infectados, as crianças afetadas pela epidemia tornaram-se um grupo cada vez mais fortemente demandante de respostas pela saúde pública. Em contextos de vulnerabilidade social esta demanda tornou-se ainda mais notória, exigindo de nossos programas e serviços muita sensibilidade e capacidade para lidar com o tema. Embora hoje, após quatro décadas de experiência com a pandemia de HIV, muito se tenha avançado, infelizmente ainda não conseguimos torná-la coisa do passado. Ao contrário, um certo controle entre grupos populacionais menos vulneráveis torna ainda mais essencial atentarmos para os mais vulneráveis, pois sabemos do risco de banalização e perpetuação do problema entre estes.

Mas não é só nesta perspectiva – e já não seria pouco – que o tema escolhido por César (ou pelo qual ele foi "capturado") se mostra relevante. Abordar o impacto da epidemia e as respostas

a ela produzidas por nossas sociedades sob o ponto de vista do cuidado de suas crianças mostra-se um caminho extremamente sensível para identificar vulnerabilidades em geral, tanto em seus aspectos sociais quanto programáticos.

A abordagem do conceito de vulnerabilidade, tal como emerge na saúde pública sob a epidemia de HIV/AIDS, representa talvez o mais poderoso apelo contemporâneo a uma teoria ativamente preocupada com a inextrincável relação entre conhecimento, técnica, valor e interações humanas no campo da saúde. Em suas pretensões mais radicais, esse quadro visa superar as artificiais dicotomias entre saber e fazer, entre sujeito e objeto, entre o eu e o outro, entre o natural e o social. Abordar um agravo à saúde sob a ótica da vulnerabilidade é buscar colocar em evidência uma tarefa prática (no sentido aristotélico de *práxis*), com a ajuda de saberes diversos, técnico-científicos e práticos (nesse mesmo sentido aristotélico de uma sabedoria do manejo da complexidade na vida cotidiana). O enfoque da vulnerabilidade nos permite delimitar um problema de saúde de modo já imediatamente relacionado com as ações, valores e necessidades que este nega ou obstaculiza. Sob a ótica da vulnerabilidade, qualquer agravo é compreendido como parte das relações que estabelecemos, o tempo todo, entre nós, sujeitos humanos, e nosso entorno, material e cultural; relações que participam da determinação dos agravos tanto quanto de suas consequências e possibilidades de resposta. Por isso, quando uma situação de vulnerabilidade é apreendida com agudeza, o que se logra alcançar não é a objetivação de um distúrbio da saúde e suas eventuais causas, mas é uma compreensão compartilhada de um modo de vida que nos ajuda a elucidar o que este agravo, sua objetivação e suas explicações causais significam concretamente para nós; uma compreensão que nos ajuda a avaliar criticamente suas origens e implicações práticas frente às ações, valores e necessidades nas quais julgamos valer a pena investir.

Ao eleger crianças e jovens em situação de vulnerabilidade social, afetados/as/es direta ou indiretamente pela epidemia, vivendo ou não com o HIV, em instituições ou fora delas, o autor identifica e trabalha um desses potentes elementos hermenêuticos.

Pode-se perceber, sem qualquer dificuldade, como relações econômicas, de gênero, étnico-raciais, etárias e políticas emergem na narrativa com uma espantosa e contundente agudeza. Na experiência observada e relatada pelas crianças e jovens, seja na casa de apoio, seja no abrigo para jovens vivendo na rua, as diversas situações de violência e exclusão plasmadas nestas relações aparecem vividamente. Evidenciam-se os paradoxos e desafios de nossas sociedades tardo-modernas, nas quais a violência estrutural, produto de um modo de vida baseado em profundas desigualdades sociais e em uma racionalidade econômica altamente predatória, convive com uma potente e empreendedora aposta nos direitos como força criadora de vínculos sociais e de proteção da integridade e desenvolvimento do cidadão, em suas diversas e interligadas dimensões – física, mental, intelectual etc.

2. A perspectiva de uma experiência bem-sucedida de resposta à epidemia

Longe de qualquer triunfalismo ou ufanismo – especialmente quando consideramos os retrocessos recentes – é fato que o Brasil pode figurar entre os países que, nos anos 1990-2000, melhor respondeu, do ponto de vista programático, à epidemia de HIV/AIDS, especialmente entre os países ditos "em desenvolvimento". E se analisamos as razões desse sucesso, não resta dúvida de que o grande salto brasileiro não foi devido a qualquer avanço mais expressivo na mudança de modelo econômico, ou a alguma drástica redução da violência estrutural que marca nossas relações de classe, gênero, raça etc. Parece evidente que a via dos direitos, esta sim, foi o grande diferencial. Por uma série de razões lucidamente identificadas por César, o arcabouço legal e institucional do Sistema Único de Saúde brasileiro permitiu que se articulasse uma ampla base política para uma efetiva resposta programática, que se estendeu da esfera acadêmica aos movimentos sociais. Esta base política, por meio da luta por direitos

constitucionalmente previstos, construiu um sofisticado conjunto de ações, que vão de atividades preventivas até o acesso universal e gratuito ao tratamento antirretroviral de alta potência, passando pelo provimento de suportes psicossociais de diversas naturezas.

Ora, tirar proveito desta experiência sem igual no mundo para explorar justamente o contraste entre os efeitos vulnerabilizadores da violência e exclusão estruturais e as potências emancipadoras da construção intersubjetiva de solidariedade e reconhecimento pela via dos direitos é o grande "pulo do gato" deste estudo. Os paradoxos destacados pelo autor não são senão esse olhar multifacetado possibilitado por essa experiência de grande avanço no campo das relações entre práticas de saúde e reconhecimento de direitos em um contexto de desigualdades e problemas sociais. Consciente da fecundidade crítica desta situação, o autor explorou-a em seu limite ao ampliar seu estudo para além das crianças nas casas de apoio, travando um duro e profundo contato com aqueles/as que expõem a face mais perversa de nossa violência estrutural – as crianças e jovens vivendo nas ruas da maior metrópole brasileira.

Ao conseguir flagrar tão sensivelmente as relações (paradoxos?) entre, de um lado, contextos produtores de vulnerabilidade e, de outro lado, sua busca de superação por ações de reconhecimento e suporte mediadas pelos direitos, o presente estudo alcança posição privilegiada para abordar a temática da epidemia de HIV/AIDS, colocando-se a uma segura distância da crítica imobilista e catastrofista, tanto quanto de uma assertividade abstrata e messiânica – vícios comuns na literatura assemelhada. Sem ser prescritivo, este trabalho consegue contribuir positivamente para a tarefa de construção e reconstrução de políticas de cuidado integral à saúde das pessoas vivendo com AIDS, em particular das crianças.

3. Na voz das crianças

Há, neste estudo, um evidente compromisso ético e político com a defesa das crianças e dos jovens. O trabalho transpira esse compromisso. Mas não há aqui qualquer tipo de rendição emocional a uma imagem idealizada e romântica desses sujeitos, isolados em uma espécie de paraíso (ou inferno) dos inocentes – outro vício não incomum na literatura. Muito atento a esta armadilha e bebendo em sólidas elaborações do campo da própria Antropologia, César deixa claro que, pela voz das crianças, busca ouvir também suas famílias e comunidades, sem o que as próprias identidades e experiências dessas crianças e jovens tornar-se-iam uma perigosa abstração. Coerente com o referencial teórico da vulnerabilidade, as narrativas individuais são desde sempre produzidas e interpretadas no horizonte dos diversos contextos de intersubjetividade em que são construídas – inclusive aqueles das instituições que medeiam seu encontro com os sujeitos pesquisados e a própria situação de diálogo entre sujeito pesquisador e sujeito pesquisado.

Assim, o que se faz aqui não quer ser uma Antropologia centrada na criança. É uma Antropologia que é tanto da criança quanto de suas famílias, de sua comunidade, da sociedade em que vivemos.

O autor não deixa de reconhecer, contudo, que há especificidades e potenciais ainda relativamente pouco explorados nos estudos antropológicos com crianças. Parte desta carência é atribuída às dificuldades metodológicas envolvidas. Tanto na observação etnográfica quanto, especialmente, na produção de depoimentos, as crianças demandam um tipo de trabalho interpretativo que foge bastante aos padrões usuais. Suas formas de interagir, sua maneira de reagir às perguntas e a construção de suas argumentações estão longe de se adequar às rígidas exigências de nossas disciplinas e métodos científicos. Inútil buscar as coerências e padrões; o começo, meio e fim; a familiarização com o estranho e o estranhamento do familiar; a saturação. A esse universo, tão misterioso e ao mesmo tempo tão íntimo de nós todos, não se

tem acesso efetivo senão pela forma como as crianças mais produtivamente interagem com seu mundo: por meio dos seus afetos e de sua poderosa capacidade de expressá-los em imagens, linguísticas ou não.

O utensílio rapidamente se transmuta em brinquedo, criando imediatamente cenários e personagens; o brinquedo aproxima ou afasta, acaricia ou agride; as palavras se transformam em gestos de agressão ou carícia; os gestos criam formalidade ou intimidade; a intimidade ou formalidade transmutam identidades, muitas vezes no mesmo cenário, com os mesmos personagens, mas com afetos diversos. Tudo isso impõe versatilidade aos métodos antropológicos, mas abre-os, por outro lado, a horizontes pouco explorados em uma "Antropologia de adultos". Essa capacidade de inventar e reinventar o mundo, movida pelo afeto e a imaginação – que é, no fundo, a mais concretamente humana, conforme nos ensina o poeta Manoel de Barros – é que constitui a matéria prima da experiência antropológica com crianças. Não por acaso César Abadia faz do "envolvimento emocional" sua mais importante "ferramenta" metodológica.

4. Uma Antropologia das "desimportâncias"

Mais uma vez, é preciso não se deixar enganar pela primeira impressão. Não se trata aqui de deixar-se levar pela emoção. O autor é claro em afirmar que, aqui, no contexto da pesquisa, o envolvimento emocional é uma ferramenta metodológica. Uma ferramenta expõe e impõe possibilidades a quem a maneja, mas é este que a põe em ato e a conduz. Como pesquisador aculturado em nossas poderosas e conservadoras instituições científicas, César relutou, inicialmente, em deixar-se capturar pela força expressiva dos afetos-imagens das crianças, temeroso de perder-se de seus propósitos como pesquisador. Mas logo percebeu que a resistência a eles mais o afastava que o aproximava da "matéria" de sua investigação. Seu acertado passo foi transformar esse apelo em

método – já, por isso mesmo, tendo método que ser entendido na conotação não sistemática que lhe conferem certas tradições da filosofia e das ciências humanas. Os afetos-imagens passaram a ser a "gramática expositiva" que lhe permitiu fundir horizontes com as crianças e jovens participantes do estudo, garimpando na sua imediatez os significados que buscava como antropólogo e sanitarista, como partícipe da comunidade acadêmica interessada na saúde e no desenvolvimento humano desses sujeitos.

"Desimportâncias" e "gramática expositiva" são termos tomados de empréstimo ao já citado poeta Manoel de Barros. É que com a força expressiva da poesia que, segundo ele próprio, é um "voar para além das asas", este poeta consegue tocar em um terreno extremamente volátil e impreciso, mas fundamental quando queremos atingir a realidade de nossa existência. "Desimportante" é essa matéria que permeia nosso viver cotidiano e que nossa tradição iluminista, por temor ao preconceito e ao dogmatismo, achou por bem excluir do âmbito da investigação científica em busca das verdades. Chamou de importante apenas ao claro e distinto, ao permanente e regular, ao universal e previsível (ou quase). Mas quanto mais essas ciências das "importâncias" mostram o que não conseguem mostrar, tanto mais necessitamos das "desimportâncias", base de nossas experiências cotidianas, para uma aposta racional que não quer mais desconfiar do impreciso, do mutável, do singular, do improvável para construir em conjunto uma vida melhor; tanto mais necessário se faz abrirmos diálogo com essas "gramáticas" não sistemáticas que nos expressam e constituem como seres humanos.

É aqui que uma Antropologia que procede aos moldes de uma hermenêutica, isto é, com base em processos compreensivo-interpretativos, tem uma contribuição insubstituível a dar à pesquisa em saúde. Embora não faça apelo explícito a esta tradição filosófica, parecem-me evidentes as afinidades da Antropologia de César com as proposições da hermenêutica contemporânea. Tais afinidades transparecem na sua postura frente ao velho debate relativismo-antirrelativismo, no modo como fundamenta e constrói sua narrativa, no lugar em que coloca o compartilhado e o singular na apreensão dos significados, mas especialmente no modo como trata produtivamente a relação entre o não linguístico

e o linguístico na produção das suas narrativas. É exemplar, nesse sentido, a abertura hermenêutica que César promove com base nos afetos-imagens garimpados no cotidiano das casas de apoio, interpretados na sua dialética com uma totalidade compreensiva que abarca as grandes narrativas acerca do contexto estrutural em que estas crianças estão vivendo – o exame da discursividade biomédica, da organização da atenção à saúde, da formação do movimento social etc. Deste círculo compreensivo-interpretativo emerge não apenas uma ideia mais clara dos sentidos práticos desses macrodeterminantes sociais, mas também um rico painel de experiências íntimas de desenvolvimento pessoal dessas crianças e jovens. É paradigmática desse movimento a narrativa acerca da chegada e reinvenção de um simples secador de cabelo nas mãos das crianças de uma das casas de apoio.

5. Ciência e humanismo combinam

A fecundidade de um trabalho como este estende-se, como quis defender neste prefácio, por um amplo espectro de aspectos filosóficos, teóricos, metodológicos e práticos que avalizam a recomendação de sua atenta leitura. Mas não poderia concluir este prefácio sem destacar outro importante mérito deste estudo, embora não seja esta sua intenção imediata: a demonstração de que ciência e humanismo combinam e devem caminhar juntos.

Há uma reação contemporânea, enraizada em processos históricos que a antecedem, ao excessivo instrumentalismo técnico-cientificista nas práticas de saúde, "colonizadas" por racionalidades sistêmicas que muitas vezes obscurecem o caráter ético, moral e político dessas práticas, dimensões que fugiriam ao escopo próprio das ciências. Tal reação muitas vezes tributa, não sem alguma razão, ao paroxismo instrumental das tecnociências os obstáculos ao aspecto humanístico das práticas de saúde, o que tem levado, com frequência, à "satanização" das ciências, ainda que involuntária. Traduz-se em certas concepções de humanização uma espécie de resistência à "ingerência" das ciências em aspectos que

digam respeito a qualquer coisa que vá além dos processos anátomo-fisiológicos do adoecimento. O susto que nos pregaram os negacionismos frente à epidemia da covid-19, com sua postura anticientífica, talvez venha colaborando para desfazer essa estéril polarização entre ciência e valor nas práticas de saúde, mas é preciso ir além. É preciso demonstrar que as ciências devem e podem dialogar com os aspectos não científicos intrinsecamente relacionados às práticas de saúde.

O trabalho de César Abadia é um testemunho eloquente de quão reducionista e prejudicial seria a radicalização desta postura. As Ciências Humanas, e a Antropologia em particular, têm muito a dizer à busca da humanização das práticas de saúde, especialmente, como vimos, quando elas se deixam capturar por uma "hermenêutica das desimportâncias". Humanizar é também trazer as ciências, as diversas ciências, para dialogar com os valores, as paixões, as relações que atravessam nossas experiências cotidianas de saúde-doença-cuidado.

Nesse sentido, se me for concedida a confiança de uma recomendação, sugiro que se preste atenção a cada um dos aspectos acima levantados. Mas, em todo caso, se parecerem demasiadas ou improcedentes as sugestões, recomendo simplesmente deixar-se conduzir pela narrativa deste trabalho. Passem com César um sábado na casa de apoio, um rotineiro sábado de quase 24 horas, mas com 20 meses de duração. Passeiem de mãos dadas pela rua com Pitanguinha e David. Confortem Alan na enfermaria do grande hospital. Visitem o abrigo para crianças de rua. Ofereçam colo a Edson e deixem-no contar suas histórias.

São Paulo, agosto de 2021

Sumário

Introdução: As respostas sociais, a AIDS e as crianças brasileiras 39

CAPÍTULO 1
Teorias e paradoxos: as experiências de crianças e adolescentes que vivem e convivem com HIV e AIDS (CAVCHA) em São Paulo, Brasil

A saúde e os paradoxos sociais: doenças da pobreza/respostas privilegiadas 75
Os objetivos e princípios da pesquisa 78
A epidemia da AIDS no Brasil 80
Quadro teórico 84
A Antropologia da AIDS: a multivocidade política das experiências 96
As narrativas em aberto e as narrativas do não adoecimento nas experiências infantis da AIDS 102
As narrativas da AIDS: dos adultos às crianças 103
As narrativas móveis, as performances e os silêncios: a experiência subjetiva em períodos de adoecimento e não adoecimento 104

As narrativas de adoecimento como um espaço propício para a crítica cultural 110

CAPÍTULO 2
Crescendo no mundo da AIDS: desafios metodológicos para desenhar uma etnografia das experiências infantis

A socialização das crianças com AIDS no Brasil 118
Os desafios metodológicos e teóricos: o lugar, o tempo e o engajamento emocional 122
Um enredo complexo e movente 127
Bem-vindo ao inferno: o sábado de 20 meses no Casarão 131
A participação emocionalmente engajada e uma Antropologia das experiências infantis 143
Uma entrevista íntima 148

CAPÍTULO 3
O Modelo Biomédico de Cuidado Pediátrico à AIDS (MBCPA)

Alan no hospital infantil em São Paulo: a Biomedicina como modelo cultural de cuidado para crianças doentes quando estão doentes 174
Alan antes do encontro terapêutico: os contextos social, moral e do desenvolvimento da sua experiência da doença 176
Quando uma criança se torna um paciente pediátrico 178
Os fardos da unidade mãe-criança e a importância da saúde materna 178

Quanto mais saudável a criança, mais doente é a mãe: a ruptura da unidade mãe-criança.....180
As reações da criança à internação da sua mãe e as reações do hospital ao novo contexto da criança 181
As demandas emocionais da criança e a falta de estratégias do MBCPA.....182
A recusa do Alan de se alimentar: quando a Biomedicina e a experiência seguem abordagens distintas.....184
A melhora no comportamento e a deterioração do corpo: as lições deixadas pelo Alan.....186

CAPÍTULO 4

Cuidando das crianças doentes quando não estão doentes: o modelo biomédico para os cuidados domésticos cotidianos

O cuidado da AIDS e os reducionismos biomédicos: a "doença" no hospital 207
A construção do saber biomédico, a desconstrução das experiências infantis e a negligência da prática clínica.....211
O cuidado infantil para crianças com AIDS nas casas de apoio: quando os medicamentos "substituem" a AIDS.....214
O *Habitus*, a adesão ao tratamento e o cuidado cotidiano em casa..220
Os consumidores de remédios e o desenvolvimento do eu: o que as crianças não sabem sobre a AIDS.....225
Como se sente ter HIV? A experiência da doença exitosa 231
Um problema de revelação ou um problema de comunicação 237

CAPÍTULO 5

O sofrimento na infância, o estigma e a discriminação ligados ao HIV e à AIDS: de crianças carentes a agressores ameaçantes

A construção social do estigma e da discriminação relacionados ao HIV e à AIDS: a doença, a experiência e a sociedade 246
O contexto do sofrimento infantil: o passado e o presente da AIDS e a marginalidade 250
O estigma ligado à AIDS e as casas de apoio: as "imagens" culturais das crianças com AIDS 256
A primeira imagem (a histórica): como uma criança com AIDS "deveria" se parecer 259
A segunda imagem (a imagem do adulto): o que as crianças com AIDS precisam, sabem e deveriam saber 264
O sigilo e a confusão 267
A terceira imagem (as reações das crianças): o que as crianças deveriam fazer (a imagem dos "chatos") 270
As brigas na escola 271
O problema da saúde e a ameaça aos adolescentes: "Eles cresceram e ninguém estava preparado para isso" 272
O estigma e a violência estrutural no sofrimento das crianças 276

CAPÍTULO 6

As vantagens sociais de se ter AIDS no Brasil: as oportunidades e a realidade do eu em desenvolvimento

A linha tênue entre a rua e a AIDS 281
O paradoxo: doenças da pobreza/respostas privilegiadas 283
Refletindo sobre os paradoxos com as crianças 287
A prosperidade econômica e o sacrifício da família 289

O eu dividido e a batalha por pertencimento: ser rico e pobre.....291
As respostas sociais para crianças em risco de contrair a AIDS: o abrigo estadual para crianças de rua e abandonadas.....295
O eu em desenvolvimento no caso de crianças abandonadas e em situação de rua: a rua, a família e as instituições 299
Sobrevivência e carência de futuro 307
A ausência de futuro no abrigo 308
A falta de futuro nas ruas.....310
A falta de futuro em casa 311
As imagens culturais e as respostas sociais associadas às crianças de rua.....313

CAPÍTULO 7

O Movimento Social Brasileiro da AIDS (MSBA): os sujeitos e a História contra o neoliberalismo global na saúde

Politizar a solidariedade e os direitos humanos em torno das necessidades de crianças, adolescentes e jovens adultos nascidos com HIV 324
O Movimento Social Brasileiro da AIDS 328
A grande base social do movimento.....330
As dinâmicas e as negociações dos atores.....332
O risco de definir o MSBA como uma parceria em tempos neoliberais.....337
Sociedades civis diferentes.....340
O Movimento Social Brasileiro da AIDS: oposição ao mercado privado e global da saúde.....343
Sujeitos militantes e diferentes níveis de representação do Estado...347
O Movimento Social Brasileiro da AIDS e a espiral da história 350

Considerações finais: Os sucessos e as deficiências da Biomedicina pediátrica, encarada como modelo de cuidado médico infantil 355

Referências 379

Introdução

As respostas sociais, a AIDS e as crianças brasileiras

A epidemia de AIDS revitalizou a dinâmica histórica colonialista e neocolonialista, e as regiões mais afetadas pela doença (a África Subsaariana, o Sudoeste Asiático e a América Latina), além de se manterem como as mais pobres e desiguais do mundo, precisaram lidar com a falta de infraestrutura na saúde, incluindo a escassez de profissionais especializados, medicamentos, equipamentos laboratoriais e ferramentas de diagnóstico (OMS; UNAIDS, 2006). Apesar dos avanços significativos na prevenção contra o vírus HIV e da acessibilidade a combinações eficientes de medicamentos antirretrovirais, a ampliação das estratégias ainda é precária e os financiamentos, doações e verbas nacionais e internacionais permanecem insuficientes diante dos desafios econômicos para promover tratamento adequado a todas as pessoas que convivem com a doença, principalmente no contexto global de iniciativas da saúde regidas pelo capitalismo. No mundo todo, em 2009, mais de cinco milhões das aproximadamente 9,5 milhões de crianças e adultos com HIV ou AIDS necessitadas de medicamento antirretroviral (ARV) não tiveram acesso ao tratamento (OMS; UNAIDS; UNICEF, 2009). Assim como em outras regiões, os acadêmicos da América Latina manifestam preocupação acerca de questões como cobertura, equidade e sustentabilidade do tratamento (BASTOS; CÁCERES; GALVÃO; VERAS; AYRES, C., 2008), considerando que as diferenças de preço no medicamento ARV resultam de difíceis negociações que países, agências e regiões têm que travar com a indústria farmacêutica.

O Brasil, país latino-americano conhecido tanto pelas profundas desigualdades históricas quanto por seu crescente papel de influência na economia mundial, tem respondido, nos últimos anos, à epidemia de AIDS de uma maneira que está alterando a compreensão da doença em outras nações e agências internacionais e os modos como lidam com os desafios impostos por ela. A história brasileira demonstra que uma estratégia sólida de combate à AIDS deve incluir, além de ações inovadoras e prevenção constante, a garantia do Estado em providenciar o direito irrestrito à saúde, o que significa prestação gratuita de serviços médicos a todas as pessoas que vivem com a doença ou com o vírus HIV, incluindo o acesso aos tratamentos mais avançados nas redes da saúde pública.

Ao enfocar o Brasil, ofereço, neste livro, uma abordagem diferente dos estudos antropológicos que se dedicam às dinâmicas da epidemia em regiões historicamente devastadas do Sul ou nas áreas marginalizadas do Norte. A minha atenção recai antes neste país reconhecido como *exemplar* pelo modo como lida com a epidemia da AIDS. Assim, enquanto estudos críticos providenciam uma série de exemplos que tratam da interconexão entre a AIDS (em sua dimensão de sofrimento humano) e a injustiça social, a opressão, o estigma, a marginalidade, a exploração e a violação dos direitos humanos, me interesso em lançar o olhar crítico e científico para uma "história de sucesso". O propósito é examinar a fundo as complexidades de tal sucesso, de modo algum encarado como instância concluída ou incontestável, e refletir sobre as lições aprendidas no Brasil a fim de possibilitar o diálogo entre esse exemplo e outras estratégias e abordagens, contribuindo para o debate sobre políticas públicas.

Entretanto, um esforço etnográfico exige que direcionemos a nossa visão enquanto pesquisadores, ou melhor, enquanto sujeitos políticos que também são pesquisadores[2], para aspectos

2 Ampliamos esse debate em Abadía-Barrero *et al.* (2007/2008), no qual argumentamos que, nas discussões sobre a importância da formação especializada, as abordagens interdisciplinares e o papel da ciência na sociedade, é possível observarmos exageros na avaliação do papel que a atividade de pesquisa exerce na definição das ações e das identidades dos

específicos da AIDS, evitando generalizações. Da maneira como enxergo a questão, a epidemia de AIDS tornou-se uma fonte etnográfica que, talvez de forma mais evidente do que outros aspectos da vida, vincula a experiência pessoal com o âmbito político. Com o propósito de contribuir para um aprofundamento da compreensão da AIDS e de seus significados sociais, nós, sujeitos políticos e pesquisadores, devemos constantemente esclarecer quais aspectos da experiência e quais aspectos do campo político estamos estudando. A AIDS tornou-se multívoca, não só por conta dos relatos variados sobre a epidemia de mulheres, homens homossexuais, usuários de drogas injetáveis, crianças, entre outros grupos populacionais, mas também porque a experiência vivida por essas pessoas manifesta um dado político, ou seja, a história particular de cada país no combate a uma epidemia mundial que se desenvolveu paralelamente à voraz consolidação da fase de neoliberalismo do capitalismo global (KLEIN, 2007; ROBINSON, 2007).

Dessa maneira, minha intenção é examinar, na cidade de São Paulo, os modos como crianças afetadas pela doença reagem às respostas sociais brasileiras bem-sucedidas. Isto é, pretendo investigar como é crescer vivendo com AIDS ou com o vírus HIV em um contexto de respeito aos direitos à saúde e ao acesso irrestrito ao tratamento, em meio a uma cidade globalizada que tem se provado pioneira dentro da abordagem brasileira do problema da AIDS. Também ofereço uma interpretação às ações sociais que têm feito com que o binômio infância e AIDS não seja mais tomado como uma sentença de morte, mas como uma possibilidade, com toda a sua gama específica de características

---

pesquisadores. Defendemos que a academia não nos define nem nos limita como pesquisadores. A formação em pesquisa, sem dúvida, nos fornece instrumentos que incorporamos a nossas subjetividades políticas, mas isso não significa que podemos ser reduzidos ao rótulo de pesquisadores. Defendemos, ainda, que as subjetividades políticas, tudo aquilo pelo qual nos empenhamos, os nossos propósitos e objetivos enquanto membros da sociedade, são fatores que explicam como a nossa abordagem científica pode ser encaixada em quem somos, e não vice-versa. Não somos apenas pesquisadores, mas assimilamos, entre outras dimensões, o papel de pesquisador.

paradoxais e cambiantes. Por meio deste livro, procuro oferecer uma etnografia que trata da impossibilidade de compreendermos as experiências da AIDS na infância sem examinarmos a maneira como as respostas sociais interconectam dinâmicas locais, nacionais e globais.

O Brasil e a AIDS: uma história de sucesso?

Desde 1996, ano em que o Brasil incorporou medicamentos recém-descobertos – os inibidores de protease – ao tratamento antirretroviral de pessoas que vivem com HIV e AIDS, o país experimentou uma mudança drástica nos índices de avanço da epidemia. Muito rapidamente, os números mostraram uma redução de cinquenta por cento nas taxas de mortalidade por AIDS (BRASIL, 2002b) e as pessoas que viviam com o vírus ou com a doença passaram a obter melhoras significativas e até milagrosas na qualidade de vida (ABADÍA-BARRERO, 2003b; ABADÍA-BARRERO, 2004a; BASTOS *et al*., 2008; BRITO; FRANCO, 2000). Todos os anos, a partir de então, milhares de pacientes recém-diagnosticados se inscrevem no Programa Brasileiro de AIDS e se juntam àqueles que, já sob tratamento, podem desfrutar de uma vida mais saudável. Ao fim da primeira década do século XXI, cerca de 200.000 brasileiros já estavam usufruindo dos mais avançados regimes terapêuticos antirretrovirais disponíveis (BIEHL, 2007; OMS, 2007), os quais, apesar de dispendiosos, são o único tratamento considerado adequado. Nenhum desses pacientes, porém, tem que custear os remédios por conta própria ou via seguros privados de saúde. Se tivessem que pagar, a grande maioria, de baixa renda, não teria condições de financiar o tratamento necessário e, consequentemente, estaria condenada à morte, como acontece em muitas outras nações.

Todo tratamento médico da AIDS no Brasil é gratuito e adquirido pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A verba necessária para comprar os custosos medicamentos antirretrovirais provém