

“A MINHA VIDA FOI UMA DIÁSPORA DA AIDS”: MEMÓRIA, TESTEMUNHO E A EXPERIÊNCIA DE SER MULHER E VIVER COM HIV/AIDS

“MY LIFE WAS AN AIDS DIASPORA”: MEMORY, TESTIMONIAL AND THE EXPERIENCE OF BEING A WOMAN AND LIVING WITH HIV/AIDS

Lucas Pereira de Melo¹

¹Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

RESUMO

Este artigo descreve a trajetória e experiências de Vanessa Campos como uma sobrevivente da AIDS. Ao longo de seu testemunho de sobrevivente da AIDS suas experiências são narradas tendo como pontos de inflexão os trânsitos migratórios (Manaus – Rio de Janeiro – Manaus – São Paulo – Joinville – Manaus) que integravam cidades, pessoas, instituições, relacionamentos, maternagem, emoções, etc. O objetivo aqui é descrever um conjunto de violências estruturais evidenciadas por uma sorologia cujo pêndulo se movia entre a publicização e o segredo, como escolha e como imposição dos maridos em seus dois casamentos, conformando economias de conhecimentos e gramáticas emocionais marcadas por estigmas, discriminações e dores; pelas violências de gênero em suas distintas faces (doméstica, obstétrica, institucional e sexual) que modelaram suas experiências como mulher, esposa, mãe, usuária de serviços de saúde, membra de uma igreja evangélica pentecostal; e pelas disparidades regionais no acesso aos serviços e tecnologias de saúde relacionadas ao tratamento do HIV/AIDS e à saúde sexual e reprodutiva na Região Norte do Brasil que, segundo Vanessa, associava-se ao estigma da AIDS e às violências de gênero e tomaram a dianteira nas suas decisões de migrar. A diáspora da AIDS performada por Vanessa nos oferece pistas etnográficas para refletir sobre como os cruzamentos entre gênero, doença e lugar estão implicados na produção e reprodução de violências estruturais que conformam experiências de sofrimento social. Mas não só isso, pois permite analisar as agências e os processos de subjetivação desde uma condição de “ser alvo” e como isso produz recusas, lutas e resistências.

Palavras-chave: HIV/AIDS; Diferenças sociais; Sofrimento social; Memória; Testemunho.

ABSTRACT

This article describes the trajectory and experiences of Vanessa Campos as an AIDS survivor. Throughout her testimonial as an AIDS survivor, her experiences are narrated having as inflection the points of the migratory transits (Manaus – Rio de Janeiro – Manaus – São Paulo – Joinville – Manaus) that integrated cities, people, institutions, relationships, motherhood, emotions, etc. The goal here is to describe a set of structural violence evidenced by a serology whose pendulum moved between publicity and secrecy, as a choice and as an imposition



Esta obra está licenciada sob uma licença Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License.

from the husbands in her two marriages, conforming economies of knowledge and emotional grammars marked by stigma, discrimination and pains; by the gender violence in its different faces (domestic, obstetric, institutional and sexual) that shaped her experiences as a woman, wife, mother, user of health services, member of an evangelical pentecostal church; and regional disparities in access to health services and technologies related to HIV/AIDS treatment and sexual and reproductive health in the Northern Region of Brazil, which, according to Vanessa, was associated with AIDS stigma and gender-based violence and took the lead in her decisions to migrate. The AIDS diaspora performed by Vanessa offers us ethnographic clues to reflect on how the intersections between gender, disease and place are involved in the production and reproduction of structural violence that shape experiences of social suffering. But not only that, because it allows to analyze the agencies and the processes of subjectivation from a condition of “being a target” and how this produces refusals, struggles and resistances.

Keywords: HIV/AIDS; Social differences; Social suffering; Memory; Testimony.

INTRODUÇÃO

A epidemia causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), emergiu no início da década de 1980 e logo se espalhou pelo mundo. Se, por um lado, as pessoas acometidas pela infecção e posterior adoecimento sofriam os efeitos de um vírus e de uma doença até então desconhecidos, por outro, as ciências biomédicas, a epidemiologia e setores conservadores da sociedade se engajavam na construção social de discursividades, práticas e personagens que animaram o debate público, midiático e científico, o que fez da AIDS uma doença espetáculo.

Neste artigo¹, o interesse se volta à maneira como a AIDS foi construída como um dispositivo, no sentido foucaultiano (PERLONGHER, 1987), cujo objetivo central foi estancar as experimentações de gêneros e de sexualidades que marcaram as décadas de 1960 e 1970, nomeadamente em países ocidentais (SOUTO MAIOR JR., 2020). Assim, a emergência da AIDS serviu às tentativas de alas conservadoras e reacionárias para restabelecer, via pânico moral, a ordem social e seus padrões normativos por meio de renegociações dos limites morais e das estratégias de controle social. Conforme destaca Miskolci (2007), o pânico moral é erigido em torno de questões não associadas ao “real”, pois “chamam a atenção para um assunto, porque ele representa, na verdade, outra questão” (MISKOLCI, 2007, p. 114). No caso da epidemia de HIV/AIDS, a “outra questão” foi (e continua sendo) as identidades de gênero, as orientações e as práticas sexuais consideradas dissidentes.

Ao ser construída como uma doença contagiosa, sexualmente transmissível (mas não em todos os “sexos”), incurável e com desfecho inevitavelmente fatal, a AIDS permitiu a produção de um elenco de personagens (em especial, homens *gays*, travestis, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis) já vinculado à marginalidade social e moral, bem como a sua associação a noções de contaminação, contágio e perigo

(DANIEL; PARKER, 1991). A doença feita espetáculo chega ao Brasil pela mídia, antes mesmo do HIV e da AIDS, de maneira que, com sua esfera moral, confiscou histórias, comportamentos, afetos, corpos, desejos e prazeres de suas personagens (DANIEL; PARKER, 1991; PERLONGHER, 1987; WATNEY, 1997).

De acordo com Daniel (1991, p. 6), “inventaram AIDS e AIDS”. A primeira, a doença propriamente dita causada pela infecção pelo HIV e sua atuação devastadora no sistema imunológico das pessoas. A segunda, diz respeito às “análises frias e tabus quantíssimos”, às mentiras, ao pânico moral, ao alvo de toda parafernália construída em torno da doença e das pessoas afetadas. Na perspectiva de Jonathan Mann (1987), a epidemia teria, portanto, três fases (ou três epidemias). A primeira é a infecção pelo HIV. A segunda, anos depois, é marcado pela doença em si, a AIDS. A terceira, decorrente dos momentos anteriores, é a emergência da AIDS e suas significações.

Essa terceira epidemia seria construída devido ao potencial do HIV/AIDS de gerar significados que constituíam as disputas e polissemias discursivas em seu entorno (TREICHLER, 1987). Para a autora, a AIDS foi construída, simultaneamente, como uma epidemia de uma doença transmissível e letal, e uma epidemia de significados ou de significações. Epidemia aqui se refere não só ao termo epidemiológico, mas também à composição exponencial de significados. Assim, assume-se a perspectiva de que a AIDS, como um fato, é resultado tanto da produção sistemática de significados ao redor da doença e das pessoas afetadas, quanto das práticas de significação do discurso biomédico. O argumento da autora parte do pressuposto que a dimensão social da AIDS é mais difusa e central do que estamos acostumados a acreditar. Em suas palavras:

As nossas construções sociais da AIDS [...] são baseadas não apenas em uma ‘realidade’ objetiva e cientificamente determinada, mas também no que nós dizemos sobre esta realidade: isto é, a partir de construções sociais *anteriores* produzidas rotineiramente nos discursos da ciência biomédica”. (TREICHLER, 1987, p. 35, grifo no original)²

Ao menos na primeira década da epidemia, as disputas e polissemias discursivas focaram num conjunto específico de atores/as sociais, uma vez que lhe alçou a papéis de protagonista com presença marcante nos “palcos” da AIDS, na medida em que se relegou homens e mulheres heterossexuais, notadamente aquelas/es casadas/os e suas famílias, à condição de “plateia” ou, por vezes, coadjuvantes. Este artigo se dirige a essa economia espetacular da AIDS como uma estratégia de fazer ver aquilo que foi sistematicamente poupado da vingança e do terror da “natureza”, como disse o então cardeal do Rio de Janeiro, Dom Eugenio Sales, em matéria publicada no jornal “O Estado de São Paulo”, em 27 de julho de 1985.

Na análise de Watney (1997) sobre a cobertura jornalística da AIDS na imprensa britânica, o autor lança mão da metáfora de um mapa cujas fronteiras demarcavam normalidades e anormalidades. A família aparecia dentro desse mapa (os “normais”) e, a partir dessa inclusão, definia-se o espaço de fora, estrangeiro, proibido e desconhecido no qual se situavam aqueles que rejeitaram a ordem da família nacional – leia-se os “invertidos” denunciados “pela imprensa de forma estridente como imoral, indecente e antinatural” (WATNEY, 1997, p. 84).

Neste artigo, calibro o foco da escrita etnográfica para o interior do mapa buscando esmaecer, quarenta anos depois da eclosão da epidemia de HIV/AIDS no Brasil, a cortina que nublava (e se mantém a nublur) experiências e sujeitos, em especial as mulheres com útero. Faço isso a partir da trajetória e experiência de Vanessa Campos³, uma mulher manauara de 50 anos de idade que foi diagnosticada com AIDS há 30 anos e, desde então, se reconhece como uma *sobrevivente da AIDS* e de *um sistema que existe para nos matar. Luto todos os dias pela vida! Luto para manter meu corpo vivo! Esse corpo positivo vivo!*⁴

A sorologia positiva para o HIV de Vanessa foi diagnosticada em 1992, num momento em que a epidemia de HIV/AIDS ainda era entendida como um fenômeno masculino (DANIEL; PARKER, 1991) e mobilizava “associações simbólicas entre HIV/AIDS e a homossexualidade masculina” (PARKER; GALVÃO, 1996, p. 7). Como aponta a literatura, tal associação se dava a despeito dos dados epidemiológicos que já evidenciavam, desde 1986, o aumento do número de casos de AIDS entre mulheres em geral e não apenas entre trabalhadoras sexuais e com múltiplos parceiros, como a classificação em grupos de risco propagou (BARBOSA; VILLELA, 1996).

O objetivo aqui é descrever etnograficamente a trajetória de Vanessa como uma mulher que vive com HIV/AIDS e, a partir disso, refletir sobre os modos como as articulações entre gênero, doença e lugar estão implicadas na produção de experiências de sofrimento social. Descrever experiências de pessoas com AIDS nos anos 1990 parece guardar certo grau de anacronismo, diante de uma produção científica brasileira que se volta quase exclusivamente à análise de questões consoantes a uma AIDS que deixou de ser reconhecida como uma doença fatal para ser uma condição de longa duração⁵. Ao se tornar uma condição de longa duração, a AIDS passou a ser cada vez mais representada nos discursos biomédico e estatal como um acontecimento do passado (CUNHA, 2012; MELO, 2020), como algo que caminha para o fim (KENWORTHY; THOMANN; PARKER, 2018; SANGARAMOORTHY, 2018) ou, mais ainda, como uma condição já controlada pelo poder biomédico e tecnológico (MELO; CORTEZ; SANTOS, 2020).

Outrossim, a proposta aqui é adensar um argumento que venho desenvolvendo em outros trabalhos no qual busco descrever etnograficamente as relações entre tempos, emoções e políticas na construção social da AIDS como uma condição de longa duração

resultante do acesso continuado aos medicamentos antirretrovirais disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde brasileiro, o SUS. Um ponto em particular tem me chamado a atenção desde que iniciei, em 2017, uma etnografia com pessoas que vivem com HIV/AIDS e que participam de um grupo fechado no Facebook: “[...] um clima de otimismo que se podia observar na confiança no tratamento e na certeza de que a AIDS era uma crise atada alhures” (MELO, 2020, p. 4). A partir disso, o que tenho enfatizado é o quanto a “AIDS de agora”, crônica, é produtora e produto do estabelecimento de temporalidades muito específicas que circunscrevem a “AIDS de antes”, doença fatal, como um problema do passado. Nas interações entre interlocutoras/es no grupo etnografado,

[...] a ‘AIDS de antes’ era uma AIDS atada, pretérita e superada, pois nela se fixaram as imagens de morte. Ataram-se não só as imagens e as representações da AIDS, narradas no grupo investigado como obsoletas e sucumbidas à ciência, mas a solidariedade como estratégia que permitiu construir a doença como um problema político, comunitário e a maneira como, em alguma medida, ela se fez sentir nas ações estatais e no movimento social. (MELO, 2020, p. 6)

No Brasil, a construção dessas temporalidades da AIDS foi bastante abalada nos primeiros meses de 2019 logo após Jair Bolsonaro assumir o cargo de Presidente do país e seu governo tomar uma série de medidas com reflexos significativos na política de AIDS. Um exemplo é a incorporação do antigo Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/AIDS e das Hepatites Virais ao atual Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Essas e outras ações estatais caíram como pedras num teto de vidro, na medida em que abriu frestas e ranhuras por onde essas temporalidades apartadas pareciam querer se infiltrar mutuamente. Um dos efeitos mais impactantes desse período da pesquisa de campo foi a percepção de que ao atar a AIDS no passado, a própria memória da AIDS e, nomeadamente, das pessoas que vivem com HIV/AIDS estava a ser ressignificada como uma forma vazia que emprestava sentidos aos discursos da “AIDS de agora”. Há aí uma série de inflexões que trato mais detidamente noutro trabalho (MELO, 2020).

A partir da descrição da história de Vanessa Campos com a AIDS, o cerne do argumento que desenvolvo aqui é a produção de uma experimentação em torno da memória da AIDS, daquilo que não se deve e não se pode esquecer. Assim como apontado por Valle (2018) em seu diálogo com a perspectiva de um “dever de memória” proposta por Primo Levi (2010, p. 160-161), a história da interlocutora nos permite colocar em relevo a “[...] dimensão temporal e de testemunho pessoal que narrativiza a experiência do curso de vida desde a doença, entendida como um evento crítico que rompe e desestrutura, mas também reestrutura as biografias”.

Em tempos de “desperdícios da experiência” da resposta brasileira à epidemia de AIDS, como destacaram Seffner e Parker (2016), e do franco desmonte da política de AIDS no governo Bolsonaro, reavivar as histórias daquelas/es que sobreviveram à “AIDS de antes” pode se colocar como uma “política de memória” (VALLE, 2018, p. 162), na medida em que possibilita não só reelaborar o passado, mas também desenvolver um trabalho emocional que nos permite contar “uma certa história da AIDS no Brasil” (VALLE, 2018, p. 169). A interlocução que Vanessa e eu temos produzido nos últimos anos tem sido marcada pelo tom testemunhal da sua narrativa, pela sua busca por narrar a AIDS desde seu ponto de vista, pelo seu desejo de compartilhar a memória.

Trazer esse testemunho, vertido em texto, nas páginas que seguem é uma maneira de registrar, 40 anos depois da eclosão da epidemia de HIV/AIDS, o caráter incontornável da memória, do testemunho, da sobrevivência. O testemunho de Vanessa Campos como uma sobrevivente da AIDS se coloca, igualmente, como um elo com tantos outros testemunhos possíveis, mas que se tornaram intestemunháveis diante da morte. Como disse Agamben (1998, p. 43), “[...] as testemunhas integrais são aquelas que não testemunharam; são os que tocaram o fundo; os sobreviventes falam em seu lugar: testemunham sobre um testemunho que falta”. Assim como na história de Asha, descrita por Veena Das (2006) num contexto etnográfico muito específico, o testemunho de Vanessa Campos destaca aquilo que não pode ser esquecido e, portanto, que precisa ser denunciado: as múltiplas e heterogêneas violências cifradas nas relações cotidianas vividas por uma mulher que vive com HIV/AIDS no Brasil contemporâneo. É nessa perspectiva que me mantive, como autor, mais como alguém que segue e descreve o argumento sugerido por Vanessa Campos quando narrou suas experiências, do que como alguém que analisa, explica ou interpreta.

UMA ETNOGRAFIA COM *PERIGO NA ESQUINA*

Este artigo decorre de uma etnografia que tenho conduzido desde 2017 num grupo fechado⁶ no Facebook criado e organizado por uma Rede que reúne pessoas que vivem e convivem com HIV/AIDS desde 2009, cujo propósito é, em seus próprios termos, oferecer acolhimento, informação e ajuda mútua. Além do grupo fechado no Facebook com mais de 5,5 mil membros (em outubro de 2022), a Rede conta com *site* público, perfil em redes e mídias sociais na internet (Twitter, Facebook, Instagram, YouTube), quatro grupos no WhatsApp, um canal no Telegram e um *blog*.

A pesquisa de campo tem incluído a observação e acompanhamento das interações no grupo no Facebook, o contato com as/os interlocutores por meio do meu perfil pessoal nessa rede social, a análise do conteúdo produzido e compartilhado por integrantes do grupo e a realização de

entrevistas semiestruturadas *on-line* (por meio do Messenger do Facebook) ou presencialmente. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição a qual estou vinculado e segue as normativas éticas da Resolução n. 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde.

Desde meu ingresso no grupo (em fevereiro de 2017) até as eleições presidenciais de 2018 – que elegeu o então Deputado Federal Jair Bolsonaro para Presidente da República – as postagens que costumavam repercutir e engajar as pessoas nas conversas versavam sobre compartilhamentos de dúvidas, medos, experiências, vitórias, conquistas e histórias, de maneira que se podia encontrar ajuda por meio da troca de experiências com o HIV/AIDS, reafirmando os propósitos do grupo. A partir das eleições de 2018, no entanto, o grupo foi inundado por postagens sobre *política*, uma vez que incluíam pronunciamentos do Presidente sobre HIV/AIDS e, a partir de janeiro de 2019, as ações de seu governo cujos resultados eram o aprofundamento do desmonte da resposta brasileira à epidemia⁷. Em geral, as postagens sobre *política* incluíam interações bastante acaloradas, cujos conflitos eram denominados de *tretas*⁸. Desde as eleições de 2018 era nítida a mudança de humor no grupo, o que levou a questionamentos, por parte de seus membros, sobre seu caráter de acolhimento e ajuda mútua.

Foi numa *treta* em maio de 2019 que comecei a interagir de forma mais direta com Vanessa Campos. Já tínhamos nos adicionado em nossos perfis pessoais no Facebook, pois, além de inúmeros amigos em comum nesta rede social digital, estamos engajados como ativistas na Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+). Vanessa já participava do grupo no Facebook antes do meu ingresso. Dada sua agnição no grupo como ativista com amplo conhecimento sobre o movimento social e as políticas de AIDS, não era raro ela ser *marcada* em comentários de postagens sobre *política*, o que significava um convite para que ela se posicionasse relativamente à questão em debate. A partir dali, as interações entre mim e Vanessa se intensificaram, não só no grupo, mas em nossos perfis pessoais e, depois, pelo WhatsApp⁹. Como vinha acompanhando os fluxos de interações no grupo desencadeados pelas postagens sobre *política*, a necessidade de entrevistar Vanessa só aumentava, devido ao papel que ela desempenhava nos debates. Nossa primeira entrevista ocorreu em março de 2020, por meio de uma chamada de voz pelo Messenger do Facebook e durou pouco mais de duas horas: ela, em sua casa em Manaus; eu, na universidade em Ribeirão Preto. Foi nessa ocasião que conheci sua história e, desde então, nos entrelaçamos na produção de um diálogo¹⁰ no qual me coloco à disposição para colaborar em seus intentos relativos à sua história, à memória e ao seu testemunho como uma *sobrevivente da AIDS*. Na seção que segue, faço uma síntese da sua história como uma mulher manauara vivendo com HIV/AIDS.

VANESSA CAMPOS, UMA SOBREVIVENTE DA AIDS

Eu morri e renasci incontáveis vezes por causa desse estigma!

Vanessa Campos, postagem no Facebook, 1º/10/2018

Vanessa foi diagnosticada como pessoa vivendo com HIV/AIDS em 1992, dois anos após manifestar os sintomas característicos da conversão sorológica decorrente da infecção pelo HIV. Em 1990, um mês e meio depois de suas primeiras relações sexuais com seu namorado, ela apresentou os sintomas da infecção aguda do HIV: *de um dia para o outro eu acordei muito mal. Não conseguia me levantar da cama, muito cansada, com uma febre altíssima que não tinha remédio que passasse, amenizava mais não passava, os gânglios do meu pescoço, da virilha, todos aumentados. Sabe quando tu dormes bem e acordas toda imprestável?* Na altura, a família de Vanessa tinha uma condição de vida economicamente confortável e contava com uma médica da família que lhe atendeu: *ela me revirou! Fez todos os exames imagináveis! Até uns muito caros que não tinham nem em laboratórios particulares aqui de Manaus, mas o único teste que ela não me pediu foi o teste de HIV! Mais ou menos uns doze dias depois disso, acabou tudo, foi sumindo [os sintomas], tudo passou. Eu fui diagnosticada com virose, porque todos os meus exames vieram normais.*

Naquele período, a AIDS estava na imprensa, era notícia o tempo inteiro. Vanessa era vista como *uma menina, uma adolescente de 17 anos que só teve um parceiro sexual* e, por isso, não se enquadrava nos grupos de risco para a epidemia de HIV/AIDS. Depois do ocorrido, ela seguiu a vida, inclusive o namoro. Ela e o namorado tinham a mesma idade, conviviam num mesmo circuito de relações na classe média de Manaus. Tudo mudaria radicalmente em 1992 quando o namorado de Vanessa sofreu um acidente de trânsito, teve algumas escoriações e fratura no fêmur, *mas nada que pudesse colocar sua vida em risco*, avaliou Vanessa. O pai dele – um médico e proprietário de um hospital-maternidade – montou toda a estrutura de traumatologia e ortopedia que o filho precisava em uma das enfermarias do hospital da família. No período em que esteve internado, o rapaz adquiriu uma meningite causada por fungos, bastante comum em pessoas imunossuprimidas. O pai dele observou este detalhe e solicitou diversos exames, inclusive a sorologia para HIV. Na época, o teste não era realizado em Manaus e o material coletado foi enviado a São Paulo. Dois dias depois de coletar o material para os exames, o namorado de Vanessa morreu.

O resultado positivo da sorologia para HIV só chegou em Manaus dois meses depois do falecimento do rapaz. O exame deixou em evidência que aquela meningite era uma doença oportunista e, principalmente, que ele havia morrido de AIDS. Na sequência, Vanessa foi comunicada do ocorrido, o que lhe colocava a necessidade de realização do teste. O tempo de espera pelo resultado foi vivido com angústia, pois *naquela*

época ninguém dizia: olha você tem HIV. Você pode fazer o tratamento e continuar com a sua qualidade de vida! Não! Naquela época eu tive o diagnóstico de AIDS. A médica disse: “você está com AIDS e o que você vai poder fazer é ir de três em três meses ao hospital de referência para fazer o acompanhamento com exames de sangue”. Vanessa havia se preparado, em alguma medida, para o diagnóstico por meio de pesquisas sobre HIV/AIDS. Por isso, ela já sabia que o prognóstico era desesperançoso, mas, como fazia musculação, tinha uma boa alimentação e condições de acesso a serviços privados, decidiu que seguiria a vida, já que não havia o que ser feito em termos biomédicos, além de *acompanhar os exames*.

Vanessa tinha 19 anos de idade e trabalhava como secretária em uma empresa no distrito industrial de Manaus. O ocorrido com ela e seu namorado virou tema de fofocas entre pessoas conhecidas e logo o estigma da AIDS passou a integrar os seus dias como uma marca. Em sua família pode contar com um apoio emocional e material, mas embora todos soubessem do diagnóstico e se engajassem em ações de cuidado, a palavra AIDS se manteve impronunciável por anos. Diante das situações de estigma crescentes, *eu não consegui mais continuar morando em Manaus, porque eu era a garota do cara que morreu de AIDS. Eu era uma aidética.* Além disso, havia o *horror do sangue que corria nas minhas veias! Eu tinha pavor. Eu me sentia muito mal, porque eu também achava que eu era uma ameaça às pessoas!* A jovem Vanessa também passou a contar com uma morte sobranceira: *eu queria poupar meu pai de me ver morrendo como o Cazuzu. Na minha cabeça, eu ia morrer em breve, como Cazuzu morreu. Então, eu não queria que minha família passasse pela situação de acompanhar a minha morte, de sofrer comigo. Eu quis poupar a minha família toda, mas muito especialmente o meu pai, pois a gente era muito amigo e achava que ele não tinha estrutura para me ver morrendo daquela forma.* Essas situações foram fundamentais na sua decisão de deixar Manaus. Como mantinha uma boa relação com o dono da empresa onde trabalhava, Vanessa lhe relatou a situação e expôs seu desejo de ser transferida para a sede da empresa no Rio de Janeiro; seu pedido foi aceito.

Vanessa viveu no Rio de Janeiro de novembro de 1992 a junho de 1996. Naquele tempo ela era considerada uma portadora assintomática do HIV, continuou fazendo seu acompanhamento com um médico de seu plano de saúde e pode manter algum grau de segredo sobre sua sorologia. Em geral, quando algum homem tentava se aproximar dela querendo namorar, *porque, sem falsa modéstia, eu era uma mulher muito bonita,* Vanessa dizia que tinha uma doença e que não dava para namorar, pois *eu vim pra cá pra morrer!* Seu alibi funcionou em muitos casos, menos para um colega de trabalho para quem Vanessa terminou por revelar sua sorologia, depois de tanto ele insistir em se relacionar. Ela já havia lhe dito que não era apaixonada por ele, mas decidiram tentar. A sorologia se manteve como um segredo para ambos. O relacionamento

com o novo namorado colocava uma nova questão: Vanessa não podia usar anticoncepcional como método contraceptivo, pois, de acordo com seu médico, a droga poderia baixar sua imunidade. Por isso, o uso do preservativo era uma regra em suas relações sexuais. A despeito disso, em uma relação sexual, de forma não consensual, ele retirou o preservativo e nessa única situação Vanessa engravidou. À altura eles estavam no início do namoro e na visão de Vanessa aquela foi uma forma dele tentar *lhe segurar* no relacionamento.

O sexo sem preservativo não consensual *foi uma relação abusiva, totalmente abusiva* e, além disso, a gravidez interrompeu seus planos de vida, pois queria continuar seu curso de graduação e trabalhar. Vanessa não queria se casar, mas ele queria. Acabaram indo morar juntos. Se a ida para o Rio de Janeiro era uma possibilidade de cuidar de si mesma e adiar a morte, *quando eu me vi grávida, eu me vi em dois contextos que não estavam no meu programa: primeiro, ter um criança que fosse dependente de mim, sabendo que eu tinha uma doença que matava rápido e que não tinha tratamento nenhum; segundo, nesse processo de gerar essa criança as doenças oportunistas começaram a aparecer em mim, e isso me apavorou mais ainda porque, aí sim, a concretização do sofrimento entre apresentar a doença e morrer estava acontecendo comigo!* Com a gravidez, aquela *mulher muito bonita*, assintomática, conheceu pela primeira vez a força da AIDS em seu próprio corpo: *eu fiquei com feridas da cabeça aos pés! Eu fiquei horrorizada com aquilo, porque até então eu não tinha visto fisicamente nada palpável da AIDS na minha vida!*

Vanessa fez o pré-natal com médicos de seu plano de saúde e *minha gravidez toda foi uma tortura. Eu fiquei me culpando muito, porque eu achava que ia colocar uma criança no mundo com AIDS, porque eu não tinha nem saúde para cuidar de mim mesma, eu não me sentia bem, como eu ia cuidar de uma criança?* Embora morando juntos, Vanessa e seu marido viram a relação se tornar crítica, dia após dia, inclusive porque quando os médicos entenderam as circunstâncias abusivas da relação sexual, o culpabilizaram. Nas semanas que precederam o parto, a mãe de Vanessa foi para o Rio ajudar nos cuidados, e o seu patrão novamente *lhe ajudou* ao pagar uma maternidade privada, de maneira que ela não sofreu discriminações e nem violências obstétricas.

Foi horrível! Eu achava que já tinha entrado num processo de morte mesmo. Eu não tive essa plenitude que eu ouço as outras mulheres falarem: “nossa, meu filho e tal”. Foi muito triste. Eu tive que administrar toda essa culpa de estar gerando uma criança que poderia nascer com AIDS, de ver o meu corpo manifestando doenças que eu nunca tinha tido e achando que não chegaria ao fim da gravidez. Todo o período da minha gravidez eu trabalhei, mas o meu plano de fazer a faculdade foi interrompido por uma gravidez que eu não queria, não desejei, foi imposta pelo desejo de um homem! Então, a gente

vê que a mulher com AIDS vive as amarras do machismo, porque até uma gravidez é imposta e a gente que sofre todos os desdobramentos! Naquela época eu sofri tudo isso e eu não tinha noção de definir que era uma questão de machismo. Ele achou que eu era propriedade dele e que se ele colocasse um filho na minha barriga me prenderia. Não levou em consideração a minha fragilidade emocional devido à AIDS, a diferença de idade, pois ele era onze anos mais velho que eu. Eu com vinte e ele com trinta e um. Ele era maduro e eu uma jovem, uma adolescente! E ainda em uma situação daquela. Então, eu me senti um alvo na mão dele. Um alvo diferente do que eu era na minha cidade. Mas não deixei de ser um alvo.

Em 1994, quando seu filho nasceu, não era possível realizar o exame que demonstraria ou não a presença do vírus em seu corpo, isso só era possível dois anos após o nascimento. Para Vanessa, a espera foi outra *tortura*. Embora já não estivesse com o corpo tomado pela AIDS, a dúvida sobre a condição sorológica do filho lhe corroía. Ao mesmo tempo, a relação com o marido se desgastou ainda mais. Já não lhe restavam dúvidas de sua condição de *alvo na mão dele*.

Quando ele viu que não tinha mais jeito de eu estar com ele, começou a ser agressivo comigo em casa. Quando meu filho completou dois anos e foi diagnosticado que não tinha HIV, a primeira coisa que eu falei ao pai dele foi: “eu não estou feliz com você. Eu quero voltar para Manaus. Eu quero morar com a minha família, quero dar prosseguimento aos meus planos de trabalhar e estudar. Aqui, com você, eu não tenho condições de fazer isso por conta da sua família”. A família dele não sabia que eu tinha AIDS. Ele não queria que ninguém do seu círculo de amizades, nem familiar, soubesse. Então, a gente vivia mentindo. O pós-nascimento do meu filho foi uma tortura, porque a família dele ia muito à minha casa e vivia questionando por que eu não amamentava. Eu me sentia também violentada pela família dele. Eu era a mãe ruim que não amamentava. E eu não podia me defender de nada disso. Ele não aceitava que eu voltasse para Manaus e começou a ficar agressivo, a me ameaçar de morte. A minha família não sabia que eu passava por isso, porque eu não tinha coragem de dizer. Só que um dia, eu liguei para o meu pai e disse: “olha, eu não estou feliz aqui. Eu quero ir embora, mas o pai do meu filho não aceita, me ameaça. Eu quero uma passagem!” Meu pai comprou as passagens e eu fui embora com meu filho. Voltei pra Manaus fugida.

Os primeiros anos em Manaus foram marcados pelas visitas do ex-marido para estar com o filho. Em 1997, pela primeira vez, Vanessa permitiu que o pai levasse o filho de férias para o Rio. A criança estava

com três anos de idade e o combinado era passar um mês lá: o pai veio pra Manaus dizendo que estava com saudade do menino e que não achava justo só ele vir pra Manaus ver o menino e a família dele com saudades por não ter a mesma condição de viajar. Ele veio muito humildezinho, muito dócil, dizendo que levava o menino e um mês depois devolvia. Era só para o menino passar as férias lá. Vanessa não sabia, mas se tratava de um rapto:

Logo depois de viajar, todo dia eu falava com meu filho por telefone. Porém, quando faltava uma semana para o menino voltar, eu ligava e ninguém atendia. Quando chegou o dia do meu filho voltar, eu já não tinha mais notícia de nada, eu não conseguia falar com ele. Ele não voltou, na verdade! No dia seguinte, eu consegui dinheiro emprestado para comprar uma passagem e ir para o Rio. Eu viajei sozinha, com o documento de apreensão do meu filho emitido pelo juizado daqui, porque ele não tinha cumprido o prazo de entrega. Apesar de ter morado no Rio, eu não conhecia muito a cidade, mal conhecia o metrô e me vi sozinha naquela cidade. Não tinha dinheiro, pois fui, eu lembro bem, com dinheiro para ficar dois dias, porque eu achei que ia ser rápido. Eu estava com o documento. Eu estava certa. O filho era meu, né? Só que quando eu cheguei no juizado no Rio de Janeiro, no primeiro dia lá, descobri que ele deu o endereço errado e, por isso, os oficiais de justiça não o localizava. Tudo foi armado, pois logo um advogado me explicou que já havia um processo de posse e guarda do meu filho correndo. Como o meu filho estava com ele no Rio, teve que permanecer lá até o fim do processo. Ele foi muito cruel e vingativo! Fiquei um mês no Rio na casa de uma ex-vizinha. Fui atrás de defensoria pública. Mas cheguei a um ponto em que eu tive de ir embora porque a justiça é lenta e o processo ficou correndo. Se tu não tiveres em cima cobrando, o defensor público está nem aí para tua causa. Depois essa vizinha me avisou que o processo tinha corrido à minha revelia, porque me chamavam para eu estar lá, mas eu não podia! A guarda do meu filho ficou com ele [o ex-marido] e desde então nossa relação parental foi alienada. Você sabe o que é alienação parental, Lucas? Foi exatamente o que ele fez. Então, hoje, eu não tenho um relacionamento com meu filho. Ele é um adulto, de vinte e cinco pra vinte e seis anos e ele me ignora. Em 2008 a gente começou a se falar pela internet, mas depois foi ficando cada vez mais raro. Quando ele estava com 15 anos eu fui ao Rio e nos vimos pela última vez. Tentei contar tudo o que ocorreu para ele, mas não tive coragem, pois achei que seria mais um problema para ele lidar e, nessa época, o pai já lhe tinha dado outra versão da história.

No processo judicial, a AIDS foi uma prova contra a própria Vanessa. *Tudo, inclusive a AIDS, foi usado contra mim, para dizer que o pai era a melhor opção para a criança*, contou já em prantos. Neste momento da nossa conversa, lhe pedi desculpas por tê-la feito lembrar tudo aquilo e propus que parássemos e continuássemos em outro momento. Eu mesmo, como pessoa que também vive com HIV/AIDS e pesquisador, vi-me tomado por emoções. Vanessa preferiu continuar, pois, segundo ela, contar sua história era uma maneira de não deixar que nossos corpos fossem invalidados. Contar é uma forma da gente trabalhar isso, dizer que a gente está aqui e que não vamos desistir. A gente vai resistir, né mesmo Lucas? Em todo caso, após eu consentir que iremos resistir, mudamos de assunto. Perguntei como ela se tornou uma ativista da AIDS. Sua resposta, no entanto, recolocou a maternidade em nosso diálogo.

Algum tempo depois de voltar para Manaus, Vanessa conheceu, antes do rapto do seu filho, seu segundo marido com quem se relacionou até 2004. Diferente do primeiro, por este ela se sentiu muito atraída e ele insistiu em namorar com ela. Novamente, *eu joguei a mesma coisa: olha, eu tenho um filho para criar, eu preciso trabalhar e eu tenho AIDS. Então, se tu, mesmo assim, me aceitar a gente namora – porque naquela época eu queria ser aceita, né? Eu mesma não me aceitava e achava que os outros tinham que me aceitar* [risos]. *Quando eu disse esse panorama da AIDS, ele me disse assim: “eu gosto de ti! Não tenho problema [com a AIDS] e tem outra coisa: a gente vai pra igreja e Jesus vai te curar!”* Era início de 1997 e, segundo Vanessa, aquilo era tudo que ela queria escutar: *eu queria que alguém me curasse! Eu queria me livrar daquilo!*

Assim como no relacionamento anterior, neste o segredo sobre a sorologia foi uma condição, tanto nas relações familiares, com amigos e vizinhos, quanto na igreja Assembleia de Deus, onde Vanessa passou a ser uma fiel. Embora para ela não fosse um problema falar sobre a AIDS, *me sujeitei e me deixei silenciar*. Em Manaus, ela já não experimentava o mesmo estigma de antes, mas não porque o estigma tivesse acabado – a própria condição posta pelo novo namorado era uma evidência de sua existência, mas porque passou a construir sua sociabilidade com pessoas *da igreja, afastando-se das pessoas do mundo: eu saí do trabalho de carteira assinada e montamos um negócio de transporte escolar, uma microempresa. A gente trabalhava junto. Ele dirigindo e eu cuidava das crianças. Isso me deu flexibilidade para ir às minhas consultas*. Logo eles se casaram.

Nessa altura, Vanessa já estava fazendo o tratamento antirretroviral. O novo marido se recusava a usar preservativo nas relações sexuais, pois dizia: *“essa maldição não pega em mim! Não tenho medo disso! Não vou usar esse negócio de preservativo, eu não gosto!”* Aí eu dizia: *mas eu posso engravidar de novo, eu não quero engravidar! E ele dizia: “então, faz tabela!”* Curiosamente, Vanessa estava fazendo seu acompanhamento clínico no hospital de referência no SUS de Manaus e, conforme relatou: *hoje, eu enxergo, muito claramente, a grandíssima falha no atendimento a uma*

mulher que já tinha um filho, que continuava não usando anticoncepcional, que tinha um parceiro, que relatava isso, que não queria engravidar e a quem nunca foi oferecida nenhuma outra forma de contracepção! Um DIU [dispositivo intrauterino], por exemplo! Um dia, disse Vanessa, a tabela falhou e ela teve sua segunda gravidez.

A AIDS se manifestou novamente: *uma gravidez que eu fiquei, como a gente costuma dizer aqui no Amazonas, toda perebenta! Cheia de ferida da cabeça aos pés, de novo.* Sua família havia se afastado dela devido à religião e foi durante a gravidez que Vanessa passou a conhecer, de fato, seu marido: *ele começou a me traír descaradamente e a me ignorar dentro de casa, a me tratar mal. Me chamava de aidética, de tudo que tu imaginares. Dizia: “te olha no espelho, tu estás com nada! Vai te cuidar! Está toda feridentia! Vai tratar dessas feridas. Está horrível!” Durante toda a minha gravidez ouvi isso dele e me sentia péssima. Ele não me acompanhava em tratamento nenhum. Ele me ignorava como mulher, como ser humano, como pessoa, como tudo. Inclusive, quando eu estava com sete meses de gravidez, ele me bateu.* Ele ainda a proibia de contar sobre a AIDS nas consultas de pré-natal e naquele tempo fazer exames sorológicos na gestação não era uma prática posta pelo Ministério da Saúde. Vanessa se sentia acuada, sozinha, amedrontada.

Já em trabalho de parto, o marido a deixou na porta da maternidade, sequer desceu do carro para lhe ajudar e foi embora. Era uma hora da manhã. Ao ser atendida na maternidade, Vanessa disse aos profissionais da saúde que seu parto tinha de ser cirúrgico, porque o cordão umbilical estava próximo ao pescoço da filha. Por não ser considerada em seu pedido, resolveu dizer do HIV. Não sabia ela que, além de ser vítima da violência doméstica perpetrada pelo marido, teria contato com outras formas de violências: a obstétrica e a Aidsfobia institucional! *Quando foi cinco horas da manhã, me largaram numa sala de pré-parto sozinha. Não ia ninguém lá. Eu gritava de dor! Eu chamava alguém e ninguém aparecia! Eu fiquei isolada. Quando foi cinco e meia da tarde – olha, entrei [na maternidade] uma hora da manhã! Já era cinco e meia da tarde! – a minha tia, que trabalhava em uma empresa em frente à maternidade, saiu do expediente pra visitar a sobrinha neta. Foi quando ela soube que eu ainda estava em trabalho de parto. Aí ela surtou!* Após sua tia ameaçar chamar a imprensa e denunciar a maternidade, o parto cirúrgico foi feito. No entanto, as violências prosseguiram:

A minha filha nasceu com o olho todo roxo, porque, verdadeiramente, ela passou da hora de nascer. Me colocaram numa enfermaria dupla no final do corredor, com a janela aberta, não tinha ar condicionado e aqui é muito quente, né? Eu lembro que quando acordei da anestesia, a minha cama estava do lado dessa janela. Quando eu me virei e olhei para baixo do parapeito da janela, tinha um monte de roupa suja da maternidade e era barata para todo lado. Me jogaram no

pior lugar junto com outra mulher que também havia parido! Mas era como se eu estivesse sozinha! Só eu e a minha filha lá, naquele bercinho do lado! Minha filha gritando de fome e eu não podia amamentar. Depois de muito eu gritar, de pedir ajuda, de chamar por alguém, apareceu uma mulher, uma enfermeira, auxiliar, não sei. Perguntei quando trariam o leite, pois eu não podia amamentar. Ela disse: “espera aí”. Ela voltou com uma seringa: “está aqui, dê isso pra sua filha”. Eu disse: o que tem aqui dentro? Ela respondeu: “é água com açúcar, porque nós não temos leite”. E aí [com voz chorosa], mais uma vez, eu me vi sozinha, desesperada, porque depois que a seringa acabou, eu gritava, a criança continuava com fome, mas ninguém aparecia. Acabei pegando no sono junto com minha filha, mas acordei logo devido ao choro da criança da outra mulher que estava comigo no quarto. Ela também não podia amamentar devido à AIDS, mas diante do desespero de sua filha, quando eu acordei e olhei para o seu lado, ela estava amamentando a criança e chorando.

O ano era 1999. Novamente Vanessa esperou por dois anos para conhecer a sorologia da filha. Neste período, a relação com o marido foi piorando. Vanessa dividia a espera com quadros sucessivos de adoecimentos, internações e a solidão do segredo. Se, para o marido, a igreja era uma fachada que nublava sua hipocrisia, para ela era *um lugar onde eu podia chorar! Lá eu também não podia falar que eu tinha AIDS, pois ele não me permitia e eu aceitava ser silenciada, mais uma vez! Mas lá eu podia chorar sem ninguém ficar querendo achar motivo, entende? Lá eu ouvia as dores das outras pessoas e achava que, independentemente do motivo, não era só eu quem sofria. Era um lugar onde eu me sentia de alguma maneira acolhida, mesmo sem poder verbalizar a minha questão com a AIDS!* A igreja também lhe ofereceu, por um bom tempo, uma justificativa para as violências que cotidianamente lhe faziam sofrer. A espera do tempo do exame, a dependência financeira e o medo de perder sua filha, como ocorreu com seu primeiro filho, faziam Vanessa seguir naquele casamento, embora já não tivessem uma vida sexual em comum. Apesar disso, ela foi estuprada pelo próprio marido, do que decorreu sua terceira gravidez. Com a filha pequena, ela experimentou novamente a gravidez e a AIDS. Porém, dessa vez, nem tudo seguiu o *script* de antes, exceto no abandono do marido em toda a gestação, nas pneumonias recorrentes, na solidão e no medo!

Próximo à data provável do parto, o hospital onde fazia o pré-natal lhe entregou um kit com AZT (zidovudina) e outros materiais para prevenir transmissão vertical e os profissionais da saúde disseram que a equipe da maternidade saberia os procedimentos a serem tomados. Sua terceira filha nasceu em março de 2001. Na maternidade, Vanessa se surpreendeu com o desconhecimento da equipe de plantão, mas, segundo narrou,

daquela vez ela já tinha ido *preparada para chutar o pau da barraca*, como explicou: *aquilo foi me indignando! Eu não esperava mais que o pai estivesse junto, porque, afinal de contas, não estive na primeira filha dele, ia estar na segunda? Eu já sabia que era eu por mim mesma ali. Eu já fui para a maternidade sabendo que eu ia ter que me virar sozinha, mas eu já estava mais atenta, né? E aí, eu já tinha contratado um médico para fazer meu parto e ligar as minhas trompas, porque eu não queria engravidar de novo. Gravidez para mim era sinônimo de muito sofrimento em todos os aspectos que eu já te falei, né Lucas?*

O parto transcorreu mais ou menos como ela planejou. Na enfermaria ela pediu para que não revelassem sua sorologia diante de seus familiares, embora quase uma enfermeira tenha dito à sua cunhada. O problema mesmo foi na alta hospitalar: *quando eu cheguei em casa, sentei-me na minha cama e fui tirar as coisas da bolsa. A primeira coisa que eu puxei foi a tal da caderneta de vacinação. Quando eu olhei na capa estava escrito em letras garrafais: CRIANÇA FILHA DE MÃE COM HIV POSITIVO!*

Desde sua ida à maternidade, Vanessa contou estar *pouco se lixando para o pai das minhas filhas, entendeu? De falar, de não falar, eu já estava cansada de ser violentada. Eu não ia mais aceitar calada. Eu já estava determinada para abrir a minha boca, de verdade. A não aceitar mais!* Ao ver o carimbo na caderneta de vacinação:

Aí mana, o bicho pegou! Eu olhei para ele [o marido], botei a caderneta na cara dele e disse: nós vamos voltar lá agora e eu vou fazer uma confusão! Eu não quero saber da tua família! Eu não quero saber de ninguém! Eu não quero saber de nada! Eu cansei! Tu vais comigo? Ele disse: “não! Eu não vou”. Respondi: então, eu vou chamar um táxi e vou agora! Eu vou sozinha, mas eu vou. Aí ele viu que eu estava decidida a fazer a confusão mesmo e foi comigo, mas para se proteger. Ele resolveu ir não porque ele se preocupava comigo, né? Cheguei lá e não queria me deixar entrar. Eu fiz um escândalo. Fui entrando mesmo na maternidade [...] Entrei na sala da assistente social esfreguei na cara dela a carteira e disse assim: você vai trocar essa porcaria – eu chamei um monte de palavrão – com tudo que tem nela e é agora! Ela começou a dizer: “não, porque [...]” Nem a deixei concluir: vai! Vai, porque senão é agora que eu vou chamar a imprensa aqui! Vou chamar a polícia! Vou fazer uma confusão aqui e você vai se arrepender da sua graça! Ela trocou a caderneta da minha filha. Fez outra com tudo direitinho.

Até aquele momento, Vanessa nunca tinha sido convidada a participar de reuniões de grupos de apoio, fossem organizados por profissionais da saúde ou por organizações do movimento social de AIDS. Entre 2001 e 2004 ela ainda permaneceu vivendo com o marido e nesse meio tempo, como disse, revelou sua sorologia na igreja, depois de escutar um conselho

do pastor para que não se separasse. A preparação socioemocional que construiu para a vivência do seu terceiro parto foi fundamental no processo de se tornar uma ativista da AIDS.

Foi ali que caiu a ficha de que o sistema existia para nos matar. Eu entendi que todo o sistema é feito para matar a gente que vive com AIDS! Eles não querem que a gente viva! Aquilo veio muito forte na minha cabeça e eu com duas crianças para criar! Naquele momento eu decidi que nunca mais iam me calar aonde quer que eu fosse! Nunca mais! Nunca mais eu ia aceitar que homem nenhum me silenciasse para poder estar do meu lado. Eu acredito que ali mesmo nasceu a ativista que eu sou hoje [voz chorosa], porque eu queria viver e eu não queria que as minhas filhas fossem mortas por esse sistema! [...] Eu acho que o ativismo é isso, começa nisso: a gente entender os nossos direitos, lutar por aqueles que não existem, mas que a gente sabe que tem que existir! O ativismo do movimento de AIDS é a luta pela vida, a luta pelo direito de existir sendo um corpo que tem AIDS! Na prática, o sistema sempre nos nega esse direito. Esse direito de ser um corpo que vive com AIDS.

Anos depois, em 2009, após o falecimento do seu pai, Vanessa, já divorciada, se mudou com as filhas para São Paulo, onde buscou melhorias no seu tratamento. Depois, em 2011, foi morar em Joinville como forma de oferecer uma vida diferente às filhas. Ela conheceu o movimento social de AIDS durante o período em que morou em São Paulo. Em 2016, ela retornou para Manaus com suas filhas, já adolescentes, onde vivem até hoje¹¹. É no retorno a Manaus que ela passa a atuar como ativista na RNP+, sendo hoje uma das principais vozes do movimento social de AIDS na Região Norte e no Brasil. Desde então travou outras lutas pela garantia de seus direitos, inclusive na justiça.

Vanessa concebe sua trajetória desde o diagnóstico, em 1992, até hoje como sendo marcada por mudanças entre cidades, cuja necessidade de migrar se colocaram em sua vida como urgências. Tempos depois, ao ler uma postagem da Coletiva Loka de Efavirenz no Facebook sobre a diáspora da AIDS, Vanessa juntou os pontos: *Foi isso que me levou pra São Paulo. Foi essa diáspora da AIDS, essa luta pela vida. A luta para manter esse corpo vivo! Esse corpo positivo vivo. Eu vi que precisava fazer essa diáspora da AIDS desde o começo. Eu fui para o Rio pela diáspora da AIDS, para fugir do estigma! Voltei para Manaus e foi uma diáspora, devido à questão do machismo, do patriarcado em cima de um corpo de mulher que vive com AIDS. Aí fui para São Paulo pela questão do tratamento. Então, assim, a minha vida foi uma diáspora da AIDS!*

SOBRE SER UM ALVO

A história de Vanessa como mulher vivendo com HIV/AIDS apresenta muitas questões possíveis de serem discutidas, em especial aquelas relativas ao fenômeno que se denominou, nos anos 1990, de “feminização da AIDS” que buscava evidenciar o avanço da epidemia não só nos domínios externos às fronteiras do “mapa” que Watney (1997) descreveu, mas, em especial, dentro de seus contornos: um espaço que se supôs moralmente protegido da epidemia. No que tange às mulheres, a preocupação das ciências médicas e de setores conservadores em construir as personagens que compunham os “grupos de risco” para AIDS manteve suas atenções na evisceração da vida de mulheres desviantes, com múltiplos parceiros, prostitutas em contraposição à imagem da mulher ideal, dona de casa, mulher de família, estas últimas protegidas pelo lar sagrado (GUIMARÃES, 2001).

Nessa lógica, foram invisibilizados tanto os dados epidemiológicos que demonstravam o aumento de casos de AIDS entre mulheres desde 1986 (BARBOSA; VILLELA, 1996; GUIMARÃES, 2001), quanto o trabalho que elas desenvolviam no cuidado cotidiano de pessoas adoecidas por AIDS em suas famílias, redes de amizade e vizinhança, bem como no seu próprio cuidado quando se tratava de mulheres soropositivas (SCHILLER, 1993). Por outro lado, para muitas mulheres que foram tidas nas campanhas oficiais de prevenção como “normais” e de “baixo risco”, a AIDS significava uma doença distante, um problema do outro associado a comportamentos desviantes e não um problema de “[...] mulheres ‘com tudo certinho’, com um só parceiro, onde a afetividade e o amor são uma constante” (MARTIN, 1997, p. 93).

Mais que isso, esse tipo de abordagem social e sanitária da epidemia não teve em conta que a ampliação dos números da AIDS entre as mulheres era, conforme explicam Parker e Galvão (1996, p. 11),

[...] resultado da complexa interação entre as relações de gênero e de poder na sociedade brasileira, as imagens deformadas que estiveram por longo tempo associadas com a epidemia da AIDS e suas supostas vítimas, e a absoluta falta de eficiência por parte dos formuladores de políticas e autoridades.

O caráter estrutural das relações sociais de gênero e os sistemas de opressão que elas produzem e movimentam (*machismo, patriarcado*, como referiu Vanessa Campos) se fez sentir, por exemplo, nos enfoques dados à saúde das mulheres, uma vez que estas eram (e continuam sendo, em grande medida) concebidas a partir de sua função reprodutiva, de maneira que a AIDS transpôs essa concepção machista da mulher sexual e socialmente passiva ao revelar a mulher, sua sexualidade, seus desejos – uma verdade incômoda, como pontuou Guimarães (2001).

O machismo estrutural implicou, no início da epidemia, na intensificação de um amplo quadro de vulnerabilização em saúde

evidenciado por: número incipiente de estudos clínicos sobre AIDS que incluíam as mulheres; sintomas comuns à AIDS, quando apresentados por mulheres, eram interpretados clinicamente como de origem psicológica e, por isso, não deveriam ser investigados; o próprio diagnóstico clínico da infecção entre mulheres, em muitos casos, não era realizado em vida ou sequer aventado; e, em meados da década de 1990, a sobrevivência de mulheres lidas socialmente como “normais” era menor que entre aquelas consideradas “desviantes”, pois estas últimas eram alvo das ações de prevenção oficiais, diferentemente das primeiras (BARBOSA; VILLELA, 1996). Há ainda que se considerar a maneira como gênero e sorologia positiva para HIV se articulam com outros eixos de diferenciação social, tais como: raça, classe social, territórios/lugar de moradia, geração, escolaridade e outros.

É contra este contexto marcado por violências estruturais (FARMER, 2003) construídas histórica, política e socialmente que a trajetória de Vanessa Campos foi descrita aqui. Busco, assim, mapear como esse espiral vicioso da violência e suas forças estruturam experiências sociais que produzem sujeitos cujas vidas são, em graus variados, esfaceladas por sofrimentos sociais decorrentes das profundas imbricações entre imaginação moral, afetação corporal e processos sociais, de maneira que exigem deles um trabalho contínuo e cotidiano de reconstruções de seus mundos sociais (KLEINMAN; DAS; LOCK, 1997; DAS, 2006; FARMER, 1997). Nesse sentido, tal mapeamento aborda os nexos entre violência estrutural, agência e sofrimento social (PUSSETTI; BRAZZABENI, 2011).

A forma como Vanessa teve contato com o HIV em seu primeiro relacionamento afetivo-sexual, a não consideração dos sintomas da infecção aguda causada pelo vírus por parte de sua médica e o fato de seu diagnóstico ter se tornado possível somente após a morte de seu namorado, guardam profundas relações com o modo como a epidemia foi construída socialmente, visto que o cerne dessas discursividades a delineava como um fenômeno homossexual masculino. Como explica Martin (1997), ao estabelecer um sistema classificatório que permitia distinguir quem poderia ter AIDS e quem não, fato que se evidenciou nas próprias políticas e programas de saúde com vistas ao controle da epidemia, elegeu-se outros alvos sociais, entre os quais, Vanessa não se “encaixava”. Se, por um lado, o caso de Vanessa deixa em relevo a necessidade das discussões sobre gênero, sexualidade e educação sexual entre jovens, por outro, desvela uma resposta estatal à epidemia estruturada de forma parcial e interessada em grupos sociais “desviantes”, abandonando e expondo à infecção, ao adoecimento e à morte aquelas/es ajustadas/os às normas relacionadas a gênero e à sexualidade.

Tão logo foi diagnosticada, Vanessa foi se conformando num *alvo* para múltiplas formas de estigmatização e discriminação. No que tange ao estigma relacionado ao HIV e à AIDS, Parker e Aggleton (2001) acentuam a intersecção entre fontes de estigma preexistentes à epidemia

vinculados a relações e divisões sociais baseadas em gênero, sexualidade, raça/etnia e classe social¹² com fontes específicas relativas ao HIV e à AIDS, tais como: a AIDS como ameaça à vida; o medo das pessoas contraírem o HIV; a vinculação da AIDS a comportamentos já estigmatizados; a responsabilização das pessoas com AIDS pela sua condição; e a AIDS como resultados de falhas morais das pessoas, o que justificaria punições.

Em suas análises, os autores desvelam os processos por meio dos quais tais aspectos determinaram as reações sociais à epidemia, em geral negativas, de maneira que moldavam uma experiência coletiva/societária no interior da qual as experiências individuais eram configuradas, o que acentuava a condição de *alvo*, como apontado por Vanessa. Ademais, eles salientam a necessidade de pensar os processos de estigma, estigmatização e discriminação relativamente ao HIV e à AIDS como situados numa “economia política da exclusão social” (PARKER; AGGLETON, 2001, p. 17) emoldurada pelas íntimas relações entre escalas global e locais como forma de compreender as teias de significados e poder que operam na produção social da experiência de viver com HIV/AIDS (PARKER; AGGLETON, 2001). A trajetória de Vanessa nos permite observar o lugar da mulher no interior das discursividades sobre a epidemia, na medida em que ela reflete ao longo de toda sua narrativa sobre uma experiência individual como sendo profundamente modelada num contexto sociocultural dominado pelas relações desiguais entre gêneros, sendo sua exposição ao HIV um resultado deste mesmo processo.

Nesse sentido, os mecanismos sociais que a tornaram gradativamente num *alvo* produziram um conjunto de deslocamentos sociais, espaciais, emocionais e identitários que passou a mover suas ações em busca de compreender e enfrentar a miríade de problemas com os quais teve de lidar. Ou seja, na medida em que os processos de estigmatização iam deteriorando sua identidade social e lhe integrando num grupo considerado como desviante (embora para algumas pessoas ela pudesse ser considerada uma “vítima” de seu namorado), a decisão de migrar sozinha para o Rio de Janeiro com o objetivo de fugir do estigma e de morrer longe da família, em especial do seu pai, introduziu Vanessa numa condição de vulnerabilização ampliada na qual as relações desiguais de gênero tomaram a dianteira e reforçaram o medo, a exclusão e o isolamento social.

Na experiência de Vanessa, o afastamento de seu convívio social, o autoisolamento e o segredo relativamente imposto acentuam o que Daniel e Parker (1991) denominaram de “morte social”, condição na qual as pessoas se percebem como excluídas da sociedade civil, da proteção estatal e dos vínculos sociais. Nesse sentido, o segredo para Vanessa decorreu tanto do peso das representações culturais da AIDS para si e para os outros, quanto do próprio estigma social, de maneira que o segredo – especialmente aquele requerido por namorados e maridos – por si só se colocou como uma violência simbólica capaz de “abrir” as portas para outras tantas formas de violências.

É nesse contexto que a interlocutora passa a vivenciar um conjunto de violações de seus direitos como mulher, como violências sexuais, relacionamentos abusivos, violência doméstica e violência obstétrica, uma vez que a AIDS havia lhe tornado um *alvo* cujas dimensões eram balizadas por relações de poder estruturadas em sistemas de opressão como o machismo e a Aidsfobia. Estes processos estão intimamente relacionados às suas experiências com a maternidade, visto que a gravidez, além de não desejada, instaurava as condições imunitárias para a manifestação da AIDS em seu corpo. Soma-se a isso a instabilidade relacional que essas violências e a própria gravidez aprofundavam em seus relacionamentos afetivo-sexuais, algo que ganhava relevo não só nos meses de gestação, no parto e nos dois anos que se seguiam à espera do resultado dos testes sorológicos de seus filhos. Uma maternidade imposta, disparadora da AIDS e a *prazo*: *deu o prazo, ela fez o exame e não tinha AIDS*.

A categoria *prazo* enfatiza as múltiplas temporalidades que se hibridizavam na experiência de Vanessa: o tempo da ciência e das tecnologias para tratamento da AIDS; o tempo de migrar; o tempo jurídico; o tempo das esperas; o tempo dos exames; o tempo dos relacionamentos; o tempo da solidão; o tempo dos serviços de saúde; o tempo das violências; o tempo que passa e arranja as coisas; o *meio tempo*, interstício entre um tempo e outro; o tempo intersubjetivo. O *prazo* que estabelecia a espera – que pode ser pensada aqui como uma estratégia de dominação estatal (AUYERO, 2016) – demarcava também os espaços-tempos que lhe permitiam produzir fissuras e reconfigurar seus posicionamentos táticos dentro dos relacionamentos afetivo-sexuais, o que possibilitava encontrar na própria maternidade linhas de fuga capazes de ressignificar a dor e o sofrimento. Aqui emerge uma maternidade que *salva*, não num sentido romântico ou altruísta, mas como meio de se manter viva, ativa e na luta para sobreviver, juntamente com suas filhas, num sistema assassínio. Assim, Vanessa produzia e lançava mão de estratégias de resistências, cujas táticas subvertiam, inclusive, a instituição religiosa que tentava justificar seu sofrimento como uma *provação divina*. A igreja era o lugar onde ela podia chorar sem ser indagada em seus motivos.

Vanessa deixa em destaque ao longo de toda sua narrativa as simbióticas relações entre ser *alvo*, silenciamento, solidão, abandono, cotidiano e violência. Estes aspectos, em particular, nos apresentam uma questão importante e bastante salientada nos estudos sobre sofrimento social: não se trata de situações extraordinárias, extremas ou de brutalidade que costumam estarrecer o mundo, por isso se tratar de um tipo de sofrimento que não ganha espaço na imprensa. A narrativa de Vanessa nos apresenta experiências de sofrimento que resultam da opressão ordinária, cotidiana, como uma “faca macia” (KLEINMAN; DAS; LOCK, 1997, p. x) vivida em segredo, na intimidade, nas fraturas da subjetividade (BIEHL; GOOD; KLEINMAN, 2007). Conforme descrito por Nelvo (2018) ao tratar da trajetória de Luíza, uma jovem mulher e mãe soropositiva, o abandono

experimentado durante a gravidez e no nascimento das crianças tanto por Luíza quanto por Vanessa, em que pese as especificidades de cada uma delas, comunica um amplo processo relacional que compõem a dinâmica cotidiana e suas múltiplas camadas.

As experiências de dor e sofrimento decorrentes de ser uma mulher que vive com AIDS, amazonense, diagnosticada nos anos 1990 e em diáspora emerge na história de Vanessa como profundamente relacional e tributárias dessa posição social de sujeito. Ao estruturar seu testemunho a partir desse emolduramento, a interlocutora demonstra que tais tipos de sofrimentos – longe de serem compreendidos na chave psicologizante e essencialista – são produzidos intersubjetivamente e (re)modelados por significados culturais no tempo e no espaço (KLEINMAN; KLEINMAN, 1997) e por mecanismos que fazem a violência política se prolongar nos cotidianos, produzir subjetividades e relacionar contextos locais e global (KLEINMAN; DAS; LOCK, 1997).

Ao narrar suas memórias, Vanessa lança luz sobre uma profunda experiência de solidão vivida como uma consequência da cortina de fumaça que nublou as condições de vida e de saúde das mulheres adoecidas por AIDS, em especial nas décadas de 1980 e 1990, e das situações de abandono, de desproteção social e de desespero daquelas pessoas que se veem socialmente vulnerabilizadas. Essa experiência ganha contornos específicos quando situadas em contextos distantes do eixo Sul-Sudeste, como a Região Norte, em geral, e Manaus, em particular, onde as políticas públicas muitas vezes chegam “atrasadas” e, ainda assim, quando chegam se deparam com as dificuldades impostas pelas disparidades sociais, econômicas, sanitárias e tecnológicas entre regiões de um país de dimensões continentais. Sobretudo nas duas ocasiões em que esteve grávida em Manaus, Vanessa se depara e sente na pele o quanto as respostas técnico-rationais do Estado que visam a intervir e a tratar – no caso a AIDS –, muitas vezes, se mostram ineficazes diante das próprias burocracias e violências institucionalizadas, o que acaba por intensificar o sofrimento. Conforme apontam Kleinman, Das e Lock (1997), esses “efeitos colaterais” das políticas públicas, de programas sociais ou humanitários contribuem para a normalização de sofrimentos cujas gênese são fortemente imbricadas em feridas históricas.

Em termos de disparidades regionais, mesmo depois de 1996, ano de publicação da Lei Federal n. 13.313, que dispõe sobre o acesso universal e gratuito dos medicamentos antirretrovirais, Biehl (2011, p. 279) aponta a existência de “ilhas de assistência médica dentro de uma política estatal calcada na triagem, e a morte social continuou seu curso”, o que para Vanessa implicou, entre outros aspectos, na *diáspora da AIDS*. Já Castro e Farmer (2003), ao analisarem os documentos oficiais de órgãos internacionais sobre HIV/AIDS, notaram a subestimação do peso da pobreza e do sexismo na infecção pelo HIV entre mulheres e suas condições de extrema vulnerabilidade dadas as relações de gênero assimétricas que

impedem ou dificultam a utilização de formas de prevenção da infecção notadamente dentro de seus relacionamentos. Na experiência de Vanessa, como já pontuado, tais assimetrias a fez *alvo* de relacionamentos abusivos, de violência sexual, doméstica e obstétrica.

Cumprê sublinhar que, se por um lado, o sofrimento social é estruturado para restringir a agência (FARMER, 1997), por outro, ele permite pensar a agência em outros termos. Entre outros agenciamentos, chamo atenção para a maneira como Vanessa se constrói como ativista não pela via dos movimentos sociais, visto que seu engajamento se dá mais tardiamente, mas pela maneira como, continuamente, reconstrói um cotidiano devastado pela violência estrutural, tornando-o habitável outra vez (DAS, 2006). A luta pela vida, por manter nossos corpos com AIDS vivos é uma peleja, pois a AIDS é, segundo Vanessa, *meio Medusa*, porque pode nos paralisar. Ser ativista é não ficar parada. Ao mesmo tempo, seu engajamento como ativista na RNP+ lhe permitiu a sensação de que não está sozinha, pois há outras pessoas lutando, ainda que na vida pessoal a solidão permaneça a mesma.

Por fim, a experiência de produzir um diálogo com Vanessa Campos no contexto desta etnografia se iniciou com uma entrevista e foi transformada por ela num “exercício de memória” (VALLE, 2018, p. 175), uma vez que institui um fluxo próprio à interação e à narrativa articulando, desde sua perspectiva, temporalidades, memória, emoções, história e política. Ao fazer de sua narrativa um testemunho, Vanessa teceu aquilo que Valle (2018, p. 176) chamou de “economia política da esperança”, na medida em que “passado e presente se alinham com um futuro não mais incerto e temido, ao menos em seu modo mais sofrido”. Por outro lado, o testemunho aqui descrito deixa em relevo como as violências se infiltraram nas relações cotidianas, passam a constituir Vanessa como sujeito e a demandar dela uma agência que, como analisado por Das (2006) a partir da história de Asha, nem sempre se expressa como resistência ou como oposto de vulnerabilidade, mas que reiteradamente se faz de modo relacional.

REFERÊNCIAS

- AGAMBEN, Giorgio. **Quel che resta di Auschwitz**. L'archivio e il testimone. Torino, IT: Bollati Boringhieri, 1998.
- AGOSTINI, Rafael; ROCHA, Fátima; MELO, Eduardo; MAKSUD, Ivia. A resposta brasileira à epidemia de HIV/AIDS em tempos de crise. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 24, n. 12, p. 4.599-4.604, 2019.
- AYUERO, Javier. **Pacientes del estado**. Buenos Aires: Eudeba, 2016.
- BARBOSA, Regina Maria; VILLELA, Wilza Vieira. A trajetória feminina da AIDS. In: PARKER, Richard; GALVÃO, Jane (org.). **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA; IMS-UERJ; Relume Dumará, 1996. p. 17-32. (História Social da AIDS; 7).

BARSAGLINI, Reni. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões. *In*: CANESQUI, Ana Maria (org.). **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2013. p. 70-103.

BIEHL, João; GOOD, Byron; KLEINMAN, Arthur. Introduction: rethinking subjectivity. *In*: BIEHL, João; GOOD, Byron; KLEINMAN, Arthur. (ed.). **Subjectivity: ethnographic investigations**. Berkeley: University of California Press, 2007. p. 1-23.

BIEHL, João. Antropologia no campo da saúde global. **Horizontes Antropológicos**, [s.l.], v. 17, n. 35, p. 257-96, 2011.

BORBA, Francisco S. (org.). **Dicionário UNESP do Português Contemporâneo**. São Paulo: UNESP, 2004.

CASTRO, Arachu; FARMER, Paul. El Sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima. **Cuadernos de Antropología Social**, [s.l.], n. 17, p. 29-47, 2003.

CUNHA, Claudia Carneiro da. Os muitos reverses de uma “sexualidade soropositiva”: o caso dos jovens vivendo com HIV/AIDS. **Sexualidad, Salud y Sociedad – Revista Latino-Americana**, [s.l.], v. 10, p. 70-99, 2012.

DANIEL, Herbert. Anotações à margem do viver com AIDS. *In*: LANCETTI, Antonio (org.). **Saúde Loucura**. São Paulo: HUCITEC, 1991. n. 3. p. 3-20.

DANIEL, Herbert; PARKER, Richard (org.). **AIDS: a terceira epidemia: ensaios e tentativas**. São Paulo: Iglu, 1991.

DAS, Veena. **Life and words: violence and the descent into the ordinary**. Berkeley: University of California Press, 2006.

FARMER, Paul. On suffering and structural violence: a view from below. *In*: KLEINMAN, Arthur; DAS, Veena; LOCK, Margareth (ed.). **Social suffering**. Berkeley: University of California Press, 1997. p. 261-83.

FARMER, Paul. **Pathologies of power: health, human rights, and the new war on the poor**. Berkeley: University of California Press, 2003. (California Series in Public Anthropology; 4).

GUIMARÃES, Carmen Dora. **AIDS no feminino: por que a cada dia mais mulheres contraem AIDS no Brasil?** Rio de Janeiro: Ed. UFRJ, 2001.

INÁCIO, Emerson. Carga zerada: HIV/AIDS, discurso, desgaste, cultura. **Revista Via Atlântica**, [s.l.], n. 29, p. 479-505, 2016.

KENWORTHY, Nora; THOMANN, Matthew; PARKER, Richard. From a global crisis to the ‘end of AIDS’: new epidemic of signification. **Global Public Health**, [s.l.], v. 13, n. 8, p. 960-971, 2018.

KLEINMAN, Arthur; DAS, Veena; LOCK, Margareth. Introduction. *In: KLEINMAN, Arthur; DAS, Veena; LOCK, Margareth. Introduction. (org.). **Social Suffering**. Berkeley, Los Angeles: University of California Press, 1997. p. ix-xxvii.*

KLEINMAN, Arthur; KLEINMAN, Joan. The appeal of experience: the dismay of images. Cultural appropriations of suffering in our times. *In: KLEINMAN, Arthur; DAS, Veena; LOCK, Margareth (ed.). **Social Suffering**. Berkeley, Los Angeles: University of California Press, 1997. p. 1-23.*

LEVI, Primo. **O dever de memória**. Lisboa: Cotovia, 2010.

MANN, Jonathan M.; WHO Special Programme on AIDS. **Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd session of the United Nations General Assembly**, on Tuesday 20th October 1987, by Jonathan M. Mann. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/61546>. Acesso em: 21 dez. 2022.

MARTIN, Denise. Mulheres e AIDS: uma abordagem antropológica. **Revista USP**, São Paulo, n. 33, p. 89-101, 1997.

MELO, Lucas Pereira de. AIDS, tempo e suas renitências: socialidades, emoções e políticas em uma rede social *online*. **Cadernos de Campo (USP)**, São Paulo, v. 29, n. 2, p. 1-23, 2020.

MELO, Lucas Pereira de; CORTEZ, Lumena Cristina de Assunção; SANTOS, Raul de Paiva. É a cronicidade do HIV/AIDS frágil? Biomedicina, política e sociabilidade em uma rede social *on-line*. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [s.l.], v. 28, e3298, 2020.

MISKOLCI, Richard. Pânicos morais e controle social: reflexões sobre o casamento gay. **Cadernos Pagu**, [s.l.], n. 28, p. 101-28, 2007.

NELVO, Romário Vieira. Em meio ao *vírus* há uma pessoa: uma história de vida soropositiva. **Cadernos de Campo (USP)**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 59-84, 2018.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001. (Coleção ABIA; Cidadania e Direitos; 1).

PARKER, Richard; GALVÃO, Jane (org.). **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA; IMS-UERJ; Relume Dumará, 1996. (História Social da AIDS; 7).

PERLONGHER, Néstor. **O que é AIDS**. 2. ed. São Paulo: Editora Brasiliense, 1987. (Coleção Primeiros Passos; 197).

PUSSETTI, Chiara; BRAZZABENI, Micol. Sofrimento social: idiomas da exclusão e políticas do assistencialismo. **Etnográfica**, [s.l.], v. 15, n. 3, p. 467-478, 2011.

SANGARAMOORTHY, Thurka. Chronicity, crisis, and the 'end of AIDS'. **Global Public Health**, [s.l.], v. 13, n. 8, p. 982-996, 2018.

SCHILLER, Nina Glick. The invisible women: caregiving and the construction of AIDS health services. **Culture, Medicine and Psychiatry**, [s.l.], n. 17, p. 487-512, 1993.

SEFFNER, Fernando; PARKER, Richard. Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à AIDS. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, [s.l.], v. 20, n. 57, p. 293-304, 2016.

SOUTO MAIOR JR., Paulo Roberto. **Assumir ou não assumir: o Lampião da Esquina e as homossexualidades no Brasil (1978-1981)**. Porto Alegre: Editora FI, 2020.

TREICHLER, Paula. AIDS, homophobia and biomedical discourses: an epidemic of signification. **October**, [s.l.], n. 43, p. 31-70, 1987.

VALLE, Carlos Guilherme. Memórias, histórias e linguagens da dor e da luta no ativismo brasileiro de HIV/AIDS. **Sexualidad, Salud y Sociedad – Revista Latino-Americana**, [s.l.], n. 30, p. 153-182, 2018.

WATNEY, Simon. **Policing desire: pornography, AIDS and the media**. 3. ed. Londres: Cassell, 1997.

Submetido em: 31/10/2022

Aprovado em: 18/11/2022

Lucas Pereira de Melo

lpmelo@usp.br

Cientista social e enfermeiro. Professor do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Líder do TRAMAS – Laboratório de Pesquisas Sociais em Saúde. Pesquisador do Laboratório de Experimentações Etnográficas da Universidade Federal de São Carlos.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8392-1398>

NOTAS

¹ Uma primeira versão deste artigo foi apresentada no “GT 25 – Corpo, gênero e sexualidade: presenças, ausências e urgências em tempos de retrocesso”, coordenado pelas professoras Silvana Nascimento e Mônica Franch, durante a 32ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre 30 de outubro e 6 de novembro de 2020. Agradeço às/aos colegas pelos debates e contribuições ao texto durante a RBA, bem como às/aos pareceristas anônimas/os pelas sugestões que permitiram aperfeiçoar a versão final do artigo.

² Todos os excertos em citações diretas de textos escritos em idiomas distintos ao português foram traduzidos livremente pelo autor. Esta pesquisa contou com financiamento da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (processo FAPESP n. 2018/07846-6)

e do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (processo CNPq n. 430361/2018-1, Edital Universal).

- ³ Por se tratar de uma ativista do movimento social de Aids brasileiro que vive com sua sorologia positiva para o HIV publicamente, não utilizo pseudônimo. Faço isso com seu consentimento.
- ⁴ Utilizo itálico para termos, relatos e expressões da interlocutora, bem como para palavras escritas originalmente em outros idiomas.
- ⁵ Na formulação desta afirmativa há não só um contraste entre o que significa doença e condição (BARSAGLINI, 2013), como um importante deslocamento no modo como a AIDS passa a ser representada seja no discurso biomédico, nas artes e literaturas, na indústria cultural e nas conversas cotidianas. Sobre esse deslocamento, ver Inácio (2016).
- ⁶ Os grupos fechados são privados (só quem pode visualizar são seus integrantes) e visíveis (possíveis de serem encontrados em buscas *on-line*).
- ⁷ Para um panorama da intensificação do desmonte da política de AIDS até o ano de 2019, ver Agostini *et al.* (2019).
- ⁸ Diferente do sentido vernacular da palavra *treta*, que significa estratagema, ardil; e da palavra *tretar*, que denota empacar, criar dificuldade, fazer uso de treta, enganar (BORBA, 2004), nas interações entre as/os interlocutores no Facebook a palavra *treta* era empregada para significar briga, desentendimento, conflito, divergência de opiniões e disputas de narrativas. É neste último sentido que emprego a palavra ao longo do texto.
- ⁹ Vanessa e eu nos conhecemos pessoalmente em novembro de 2022 durante uma capacitação para lideranças da RNP+Brasil em Salvador, BA.
- ¹⁰ Em 2021, este diálogo passou a incluir o antropólogo Thiago Oliveira. Estamos realizando um exercício de coescrita cujo objetivo é produzir, atendendo a um desejo de Vanessa, um livro digital sobre a sua história de luta contra a AIDS. Este artigo, no entanto, aborda apenas o conteúdo da entrevista realizada em março de 2020.
- ¹¹ No nosso encontro em Salvador, Vanessa me contou que ela, suas filhas e seus genros estão de mudança para Joinville novamente.
- ¹² O que em muito explica a configuração dos chamados “grupos de risco”, visto se tratar de grupos já socialmente marginalizados e cujo estigma da AIDS serviu para aprofundar essa marginalização e consequente vulnerabilização.