

## **Doença, ativismo biossocial e cidadania terapêutica: a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil**

*Illness, biosocial activism and therapeutic citizenship:  
the emergence of the mobilization of People  
with HTLV in Brazil*

**Carlos Guilherme Octaviano do Valle**

*Ph.D. University of London*

*Professor do Departamento de Antropologia, Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN, Brasil)*

### **RESUMO**

O artigo aborda a emergência da mobilização social e política de pessoas infectadas pelo HTLV, na década de 2000. Com fortes vínculos com o ativismo de HIV/Aids, pessoas com HTLV e seus grupos e organizações engendraram práticas sociais, discursos e identidades que contribuem para se pensar em termos teóricos e históricos sobre a questão das biossocialidades e da cidadania terapêutica.

Palavras-chave: Doença. Ativismo. Cidadania.

### **ABSTRACT**

This article approaches the emergence of the social and political mobilization of people infected by HTLV, throughout the 2000s. With strong links with the HIV/Aids activism, people with HTLV and their groups and organizations have engendered social practices, discourses, and identities which have contributed to understand the issues of biosocialities and therapeutic citizenship in theoretical and historical terms.

Keywords: Illness. Activism. Citizenship.

Em 1989, Herbert Daniel escrevia que estar vivo se tornara um “ato político” e, assim, afirmar-se na “qualidade de cidadão perfeitamente vivo é uma ação de desobediência civil” (DANIEL, 1994, p. 9). Antigo militante da esquerda brasileira, exilado durante a década de 1970, Daniel foi um dos pilares da mobilização civil em torno da epidemia da Aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) na década de 1980, criando e participando de ONGs como ABIA e o Grupo Pela Vidda no Rio de Janeiro, até morrer em 1992. Para ele, era preciso confrontar a “morte civil”, causada por preconceitos e estigma: “Por isso, desobedientemente, procuro reafirmar que estou vivíssimo. Meu problema, como o de milhares de outros doentes, não é reclamar mais fáceis condições de morte, mas reivindicar mais qualidade de vida” (Ibid., p. 9). Antecipou as questões tratadas teoricamente por Paul Rabinow, na década de 1990, através de uma nova categoria analítica, biossocialidade<sup>1</sup>, embora ele abordasse o impacto da “nova genética” (1999). A ideia de biossocialidade respondia às questões surgidas a partir da influência de Michel Foucault nas pesquisas de Rabinow, que se voltou ao tema das “práticas da vida” em um contexto de racionalidade pós-disciplinar, ou seja, quando surge nova configuração entre corpo e população, saber e poder (Ibid., p. 137). Assim, a relação entre “natureza” e “cultura” estaria sendo reformulada e, de algum modo, mostrava fronteiras mais permeáveis do que antes. Os saberes e as tecnologias da vida tinham relevância central nesse contexto histórico da emergência da nova genética, contemporâneo à eclosão do chamado “mal do século” (DANIEL, 1994, p. 9): a epidemia do HIV/Aids. Para Rabinow, teríamos a criação de identidades pautadas em condições biológicas; grupos e associações de doentes seriam criados, mobilizando-se e reivindicando demandas e direitos específicos; especialistas profissionais, mediadores, cientistas e profissionais de saúde estariam voltados ao enfrentamento das questões de saúde/doença e estariam comprometidos em gerir, intervir e administrar as práticas que envolvem as vidas dessas pessoas e seus destinos. Em suma, um agregado de pessoas, entidades, coisas, políticas e conhecimentos, em suas múltiplas relações entre si, colaboram na criação de biossocialidade (RABINOW, 1999, p. 147).

Mas as preocupações de Paul Rabinow foram reelaboradas de modo mais abrangente, alargando o foco dado pelo autor à biossocialidade, que não ficou mais referido apenas à genética (GIBBON; NOVAS, 2008; RABINOW, 2008). Assim, outros termos foram cunhados, abordando questões e aspectos que envolviam a biossocialidade e a política da vida em si mesma (ROSE, 2007), tais como, cidadania biológica (PETRYNA, 2002; ROSE, 2007); cidadania genética (HEATH et al., 2004); biogitimidade e bodesigualdade (FASSIN, 2007; 2009); cidadania terapêutica (NGUYEN, 2010) etc. Neste artigo, não pretendo discutir todas essas categorias. Gostaria de tratar da problemática da biossocialidade, da produção e afirmação de identidades clínicas, da elaboração de um complexo de demandas e reivindicações sistemáticas que buscam a garantia de direitos específicos. Desse modo, este artigo desdobra minhas preocupações sobre mobilização societária e ativismo político e biossocial em torno do HIV/Aids, iniciadas em meados da década de 1990 (VALLE, 2000; 2002; 2013). Ainda que a Aids possa ser considerada a partir desse horizonte de novos seres e/ou objetos científico-biomédicos, novas questões societárias e novas ideias sobre vida, morte, moralidade e ciência, a epidemia antecedeu o debate colocado por Rabinow.

A Aids provocou uma extensa produção científica e intelectual que se referia aos mesmos problemas das novas figurações sociais, surgimento de grupos e identidades a partir do plano biológico e de tratamentos e tecnologias biomédicas, de ativismos e da luta por direitos e demandas específicas. Tudo isso associava-se ao debate sobre novos movimentos sociais e mobilização político-identitária, além da emergência de grupos de ajuda mútua em relação ao binômio saúde/doença. Em alcance global, incluindo o Brasil, muitas pesquisas e trabalhos trataram dessas

questões em termos da pandemia do HIV/Aids (EPSTEIN, 1996; BASTOS, 1999; SILVA, 1999; VALLE, 2002; BIEHL, 2007). De certo modo, há um nexos pouco articulado e visível entre esses dois focos de atenção teórica e de pesquisa das ciências sociais, o do HIV/Aids, das biossocialidades e das questões correlatas (cidadania terapêutica; biolegitimidade; etc.), embora esse ponto tenha sido notado por Rose (2007, p. 144).

Neste artigo, estou privilegiando, porém, a produção de legitimidade societária, jurídica e política em torno do HTLV, que pode ser entendida através da ideia de cidadania terapêutica, ou seja, trata-se de um “poderoso sentido de direitos – a tratamento e, em efeito, à vida – e das responsabilidades diante de outros” que passem pelas mesmas experiências, o que produz uma ética de “solidariedade terapêutica” em um contexto de pouca atenção pública à uma certa patologia (NGUYEN, 2010, p. 96-109). Tudo isso envolve a formação de um ativismo biossocial específico, tal como abordei no caso do HIV/Aids. Este artigo objetiva fazer isso, considerando outro nexos, também de pouca visibilidade: o da emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil, que passou a se configurar a partir do final da década de 2000. Gostaria de trazer à tona os processos sociais em que agentes variados e agenciamentos distintos podem se entrelaçar e, aos poucos, se autonomizar, afastando-se em termos societários, não negando-se mutuamente, mas afirmando uma diferenciação a partir da convivência e articulação de relações e práticas sociais entre pessoas doentes, profissionais de saúde, ativistas, pesquisadores etc. Seguindo Fassin (2007; 2009), considero que possa existir diferenciação em termos de saúde/doença, que se traduz através da biodesigualdade, isto é, como incluir e excluir “cidadãos” quanto a tratamentos, políticas públicas de saúde, pesquisas etc<sup>2</sup>?

### **HTLV – Um problema de saúde esquecido?**

Descoberto no Japão como “entidade clínica” em 1977 (FUJINO; NAGATA, 2000) e isolado em 1980 por cientistas norte-americanos (POIESZ; RUSCETTI et al., 1981), o deltaretrovírus HTLV, vírus linfotrópico humano (de tipos 1 e 2), infecta a célula T do sistema imunológico humano, provocando, no caso do HTLV tipo 1, doenças neurológicas degenerativas e hematológicas. Pode ser transmitido através das relações sexuais, das transfusões de sangue e uso intravenoso de seringas e objetos cortantes, além de transmissão vertical da mãe para o filho (gestação, parto e amamentação). Isso explica como o HIV, o vírus da imunodeficiência humana (um lentivírus), que causa a Aids, foi inicialmente classificado como HTLV-III até sua definitiva nomeação pelo Comitê Internacional de Taxonomia de Vírus em 1986, após longa disputa entre equipes de cientistas norte-americanos e franceses (EPSTEIN, 1996)<sup>3</sup>.

Não há cura, nem remédio que elimine o HTLV, embora algumas de suas doenças sejam tratáveis. Estima-se que 15 a 20 milhões de pessoas estejam atualmente infectadas pelo HTLV no mundo, sobretudo no Japão, em certos países do Caribe e da África sul-saariana, além de áreas do Iraã e da Papua Nova Guiné (PROIETTI et al., 2005; PROIETTI; CARNEIRO-PROIETTI, 2006; GESSAIN; CASSAR, 2012). No Brasil, estudos mostram que a prevalência no país é elevada, sobretudo nos estados da Bahia, Pará, Maranhão e Pernambuco (CATALAN-SOARES et al., 2005), mas não há ainda dados epidemiológicos conclusivos da prevalência nacional. Deve-se considerar esse enquadramento epidemiológico, que, no caso brasileiro, mostra uma ausência quase completa de uma política pública de saúde que englobe a questão do HTLV, seja de campanhas de prevenção ou de atendimento às pessoas infectadas. A partir desse contexto, demandas sociais específicas passaram a existir. Apresento, então, uma reflexão sobre a mobilização sociopolítica e o ativismo biossocial de pessoas infectadas pelo HTLV, que venho acompanhando desde 2009, no contexto particular do Rio de Janeiro, embora o alcance societário ultrapasse seus limites geográficos, envolvendo pessoas, agentes e entidades em outros locais, tanto no país como no exterior.

## Encontros – Pessoas com HTLV à procura de apoio

Aqui no Pela Vidda foi onde eu consegui apoio! Apoio, assim... Porque eu sou assim, eu sou sardinha no meio de um cardume de tubarões. Então, eu sou a sardinha. Eu tenho que me juntar a uma pessoa poderosa. A pessoa poderosa é o Pela Vidda! (Sandra do Valle, entrevista, abril de 2012).

Quando retomei minha pesquisa sobre o impacto da mobilização social e política das ONGs Aids e redes de pessoas HIV+, as principais lideranças do “movimento” alertavam que o contexto social e político combativo que tinham presenciado, a partir do final da década de 1980, passava por um período de refluxo e de mudança (VALLE, 2013). Na última década, um sentido de crise passou a assombrar o ativismo HIV/Aids, com a redução de financiamentos e do suporte institucional para as ONGs, o esvaziamento de pessoal voluntário das entidades, inclusive das que eram institucionalmente fortes, o que se associava à uma visão de que a epidemia teria se “banalizado”, sugerindo um quadro geral de anestesia política (FASSIN, 2007), ou seja, quando se destitui as significações sociais concretas do fenômeno, ao ser visto como “controlado”.

Nesse contexto crítico, uma questão passou a ser privilegiada ao se ponderar sobre a sustentabilidade do ativismo HIV/Aids e me chamou atenção de imediato. Havia a mobilização emergente de pessoas com outras patologias que, de algum modo, interagiam com o impacto da epidemia da Aids e, por seu turno, criavam uma esfera de atrito e tensão com seu ativismo. Ficou claro que organizações que defendiam os direitos, as especificidades terapêuticas e as questões próprias das pessoas com hepatite C passaram a reivindicar um lugar mais visível e a produzir discursos específicos de cunho sociopolítico que se confrontavam com os dos ativistas de Aids, considerados com mais direitos e benefícios do que os “portadores” de outras patologias. Além disso, a Aids passou a ser encarada recentemente através dos dilemas das coinfeções (HIV/hepatite C; HIV/tuberculose). Estava em questão o alargamento das demandas específicas em torno de patologias que teriam sido ofuscadas durante longo tempo pela epidemia da Aids.

Em 2009, fiquei surpreso com o fato de pessoas com HTLV estarem procurando uma ONG Aids, sediada no Rio de Janeiro, o Grupo Pela Vidda (GPV), a fim de conseguir apoio social e político. Grande parte de minha pesquisa etnográfica foi realizada nos espaços internos e em atividades da ONG. Criada no Rio de Janeiro em 1989 pelo escritor e ativista Herbert Daniel, o Grupo Pela Vidda-RJ desempenhou papel crucial na mobilização brasileira de pessoas vivendo com Aids ao longo da década de 1990, sendo talvez o primeiro grupo ativista composto em especial por pessoas HIV+, além de seus amigos, parentes e apoiadores. Afirmando uma ideologia original, que frisava a mútua participação de pessoas infectadas e/ou afetadas pelo HIV, em toda sua amplitude e heterogeneidade, concebidas como se todas vivessem com Aids em razão do compartilhamento de um princípio comum, o da solidariedade, o Grupo Pela Vidda-RJ foi a entidade modelo que gerou a criação de grupos homônimos em muitas capitais e cidades brasileiras, além de orientar a criação de diversas ONGs brasileiras (VALLE, 2002; 2008; SILVA, 1999). Assim, tornou-se uma ONG proeminente no ativismo brasileiro<sup>4</sup>.

Desde sua criação, o Grupo Pela Vidda-RJ constituiu-se como espaço organizacional que permite e estimula a recepção de pessoas com HIV e aquelas afetadas pela epidemia. A ideia de ser um grupo aberto, que recebia pessoas que enfrentavam questões do HIV/Aids, foi sempre frisada e continua a ser estimulada, apesar de uma conturbada história de entrada e saída de pessoas (voluntários e/ou ativistas). Assim, as pessoas dirigiam-se ao GPV em busca de apoio (emocional, social, jurídico etc.). E quando as pessoas que buscam apoio da ONG sofrem de outra doença?

Durante a comemoração dos 20 anos de fundação da ONG, em 2009, comentou-se, em uma das atividades, que também “as pessoas com HTLV estavam se

mobilizando”. Esse fato era reconhecido, sobretudo, por suas lideranças. Se esse reconhecimento se tornava público e socialmente viável, isso não significa que ele fosse difuso. Muitas pessoas presentes não sabiam sequer o que era exatamente o “HTLV”. Assim, existiam diferentes níveis de conhecimento sobre esse “novo” vírus dentro da ONG, sem falar fora dela, o que implicou um prolongado processo de reconhecimento. Em primeiro lugar, os líderes ativistas do GPV foram, aos poucos, se inteirando e abordando sobre o HTLV. Em segundo lugar, os demais membros voluntários da ONG foram também conhecendo e se inteirando sobre as demandas de pessoas com HTLV. Assim, atividades públicas e eventos políticos de pessoas com HIV serviam como espaço de debate das políticas públicas de saúde e ampliavam o conhecimento sobre os riscos não apenas do HIV, das outras doenças sexualmente transmissíveis e das suas coinfeções, mas ainda dos riscos de infecção do HTLV. Por exemplo, posso citar o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids (conhecido por Vivendo). Aos poucos, uma pauta biossocial específica, a do HTLV, passou a se caracterizar a partir dos espaços e atividades do GPV como uma ONG Aids, ampliando ainda mais até mesmo a heterogeneidade societária que o grupo mostra desde sua criação. O GPV-RJ passou a ser não apenas uma ONG composta de pessoas HIV+ e HIV-, evidenciando diferenciação de status sorológico, mas reunindo pessoas que marcavam-se por outro marcador biológico, o do vírus HTLV. Como isso se concretizou? Em que medida essa “convivência” acarretou real compartilhamento de ideias e práticas?

O material etnográfico que apresento a seguir envolve esse período inicial de contatos entre pessoas com HTLV e pessoas HIV+. Assim, discuto algumas situações sociais em que estive presente, que possibilitaram registro etnográfico. Além disso, estou me apoiando em entrevistas feitas com a principal liderança do “movimento” de pessoas com HTLV no país, sem contar a pesquisa de material escrito e/ou obtido através de portais eletrônicos da internet<sup>5</sup>.

Esses contextos e situações etnográficas envolveram a articulação societária e política a partir da experiência da doença, da construção identitária e dos projetos pessoais, além da reivindicação de direitos específicos, que envolvem trajetórias individuais e coletivas ao mesmo tempo. A princípio, a mobilização de pessoas vivendo com HTLV foi iniciada a partir de contatos e estabelecimento de uma rede social entre pessoas com HTLV, seus médicos e outros profissionais de saúde, além de pessoas HIV+, tendo espaços clínico-médicos, ONGs e associações de ajuda mútua, eventos ativistas e a internet como locus de ação política e socialidade. Segundo um ativista de ONG Aids, a mobilização de pessoas com HTLV era, contudo, ainda “incipiente” no Rio de Janeiro e no país, tal como no caso das pessoas com hepatite C, que, para ele, faziam apenas “ativismo virtual”. Porém, o número reduzido de pessoas que participam das recentes mobilizações em torno dessas patologias não pode minimizar o sentido das questões aqui tratadas. Em especial, deve-se entender as questões mais relevantes para a criação de novas biossocialidades, a formação de identidades clínicas e a problemática da cidadania terapêutica.

Em outubro de 2009, no *Café Positivo*, uma atividade do GPV em que primava a sociabilidade, enquanto as pessoas conversavam, a pessoa responsável pela atividade, Lorna Washington, famosa *transformista*<sup>6</sup> carioca e antiga voluntária da ONG, anunciou a todos que o Café teria uma discussão especial a ser tratada. Na sala de *convivência*, encontrava-se um bom número de voluntárias (20), que continuaram na ONG depois do Grupo de Mulheres, e homens (10), a maioria *gays*, além de três a quatro travestis, que atuavam no Grupo *Transrevolução*, atividade recém-criada do GPV voltada a pessoas trans (travestis, transexuais etc.). Uma composição heterogênea, sobretudo de mulheres heterossexuais e homossexuais masculinos, caracteriza o GPV desde o início (VALLE, 2008).

Para abrir a atividade, Lorna Washington apresentou dois convidados, uma mulher e um homem, que pertenciam à *Associação Lutando Para Vida* e dariam uma

palestra sobre o HTLV. Enquanto Tadeu<sup>7</sup>, distribuía material informativo sobre o vírus, Sandra do Valle<sup>8</sup> se apresentou e identificou-se como “portadora do vírus HTLV” e perguntou se os presentes tinham informação sobre o vírus. O desconhecimento foi declarado de imediato, tanto do vírus quanto das doenças que causava. Sandra fez uma palestra contundente, mostrando que não havia tratamento específico para controlar a ação do HTLV no corpo de uma pessoa, que podia sofrer doenças como a leucemia e a paraparesia espástica. Afirmou que não havia nenhuma política pública para prevenir os riscos da infecção viral. Além disso, os “portadores do HTLV” estavam sendo prejudicados pela ausência de ações governamentais: “[...] a minha briga é que o HTLV seja incluído com as doenças que garantam direitos”.

Citando números, explicou que o Hospital Evandro Chagas, da Fiocruz, tinha grande número de “pacientes” cadastrados, mas o hospital não aceitava mais nenhum caso novo. Recuperou a ausência de dados epidemiológicos precisos sobre a incidência do HTLV no país e ainda a falta de condições de atendimento para os doentes com HTLV em postos de saúde e hospitais. Eram questões de saúde pública que preocupavam a maioria dos presentes. Como uma prática usual dentro do GPV, as informações de cunho técnico-codificado foram sendo expostas, uma a uma, pelos dois membros da Associação Lutando para Viver. Ao mostrar as diferenças entre o HTLV-1 e o HTLV-2, Sandra se referiu a si mesma, dizendo que muitos pacientes podiam estar em stand-by, sem a evolução do quadro clínico mais grave da doença, mas frisou contundente, usando metáforas fortes: “Você sabe que está com uma adaga em cima de sua cabeça e você não sabe nada”. Assim, a problemática da experiência da doença se dispôs entre pessoas que não eram HTLV+, mas podiam compreender e compartilhar em termos emocionais o que era dito por Sandra, embora algumas pessoas presentes não fossem HIV+. Sabemos como a experiência da doença pode ser narrativizada através do uso de metáforas e de elementos retóricos cruciais para a compreensão e o compartilhamento dos significados da enfermidade (GOOD, 1994; RABELO et al., 1999). Assim, contextos como grupos de ajuda mútua e ONGs Aids (SILVA, 1999; VALLE, *ibid*), que apresentam atividades e espaços de *convivência*, possibilitam situações especiais em que narrativas podem ser emitidas e circuladas.

Mas a inquietação sobre a experiência da doença levou os presentes a quererem saber mais detalhes sobre os sintomas causados pela infecção do HTLV. Em certo momento, Sandra enfatizou as dificuldades de mobilidade que pode passar a pessoa com HTLV em decorrência de problemas como a poliartrite e a poliomiosite. Por conta disso, uma antiga ativista do GPV afirmou que sentia muitas câimbras, enquanto uma travesti exclamava que iria procurar em breve seu médico para confirmar se tinha, além do HIV, também o HTLV. Através do corpo, uma experiência comum era buscada, embora houvesse, ao mesmo tempo, um movimento de aproximação ou compartilhamento societário e outro de afastamento. Nesses momentos compartilhados, era possível que uma mulher se identificasse como “soropositiva”, o que poderia funcionar como elemento comum e ainda diferenciador entre uma pessoa HIV+ e outra vivendo com HTLV, tal como discutirei adiante. Em seguida, Sandra chegou a comentar que seria até possível identificar uma pessoa com HTLV através de seu jeito de andar. Num ápice, seu comentário motivou que uma travesti se levantasse de sua cadeira e caminhasse de modo extravagante até o centro da sala, enquanto todos a olhavam, perplexos. Jocosamente, fez uma pose, deu uma viravolta e seguiu para o lugar onde estava sentada, perguntando a todos se parecia que estava doente, provocando risos entre os presentes. Apresentando o “ethos de humor, jocosidade e informalidade que operava e informava as interações” entre voluntários e ativistas do GPV em suas práticas e contextos de *convivência* (VALLE, 2002, p. 197), a travesti reafirmava o que chamei de “lógica da sociabilidade”, isto é, a informalidade da *convivência* na ONG não impedia que fossem operadas disputas, contrastes e diferenciação societária, aproximações e afastamentos, mesmo em um espaço marcado pela livre participação.

De modo constante, os dois membros da *Associação Lutando para Viver* queixavam-se contra o estado atual de atendimento das pessoas com HTLV. Por um lado, os profissionais de saúde não sabiam nada sobre o vírus e, portanto, mal sabiam como encaminhar os portadores para tratamento. Por outro lado, suas críticas foram dirigidas diretamente às autoridades públicas de saúde, destacando: “O governo não está nem aí para a gente”. Não haveria recursos adequados voltados para os portadores do HTLV. Era preciso “controlar” a epidemia do HTLV para que ela não se alastrasse, o que ecoava certamente os discursos dos primeiros ativistas de Aids (GALVÃO, 2000). Mas as metáforas acionadas por Sandra do Valle eram fortes, remetendo-se aos significados de família e proteção que cheguei a notar em outros contextos mais específicos do mundo social da Aids: “O HTLV é a rachadura na parede que não conseguimos controlar [...], que destrói nossa casa”. Dois planos de sentido podem ser considerados aqui, referindo-se ao “controle” do HTLV, um deles remetendo-se a um plano, digamos, mais biopolítico, que deveria ser foco das políticas públicas de saúde, e ainda um outro, mais pessoal, em que o próprio corpo pode evidenciar um sentido de descontrole, que se acomoda bem à metáfora da casa a ser destruída.

Para Sandra do Valle, era crucial que houvesse ampla divulgação pública sobre a infecção do HTLV, fazendo palestras onde ela conseguisse espaço: “Eu vou aos quatro cantos do mundo para as pessoas saberem sobre isso”. Era como se ela agisse como uma liderança de *ethos* missionário, que tomava a questão central para si, enquanto agente responsável, para a conscientização pública. Ao mesmo tempo, ela produzia-se a si mesma enquanto sujeito cuja ação devia provocar mudanças e gestava um projeto político que passou a se delinear em sua trajetória como *ativista* do HTLV. Com esse propósito, criou um *blog* sobre o HTLV e liderava uma comunidade específica sobre o vírus no *Orkut*, o que tratarei mais adiante no texto.

Usando o corpo, Tadeu exibiu a camisa branca que vestia, onde estava estampada a sigla do vírus HTLV em preto, além de informações dispostas em duas colunas – “pega” em vermelho e “não pega” em verde – a explicar o que provocava a infecção viral. O efeito visual provocado pela camisa acentuava-se pela materialidade do corpo. Além disso, era notável o sentido cultural da *informação* que merecia ser disseminada, tanto ali no GPV como fora da ONG, enquanto um conjunto de saberes que faziam parte de uma tradição de conhecimento própria do ativismo biossocial, mostrando sua interface com os saberes biomédicos e de prática clínica. Era outro paralelo que pude perceber com o ativismo HIV/Aids, que se baseava igualmente na distribuição e circulação de conhecimento técnico, a *informação*, cuja racionalidade cultural se impunha através da ideia de *prevenção do risco*. Percebe-se que o ativismo HTLV emergia a partir de um modelo cultural de referências e estratégias próprias do campo médico e da área da “promoção de saúde”.

Com certeza, a questão das identidades, em seu sentido plural, foi uma das que mais chamaram a minha atenção na situação etnográfica. Em alguns momentos, parecia que eu retomava contextos mais antigos de pesquisa, quando apareceu a problemática, as tensões e ambivalências da política das identidades, tema que priorizei em minha pesquisa no mundo social da Aids (VALLE, 2000; 2002), além de ser questão analítica central de outros pesquisadores (POLLAK, 1990; ARISS, 1997). Assim, Sandra do Valle foi bem enfática: “Estou fazendo um barulho... Eu não tenho vergonha de dizer que sou portadora do vírus. Esse é um grande problema. As pessoas não querem se dizer soropositivas”. Na sala do GPV, essa frase gerou polêmica imediata – o que consistia, então, ser “soropositivo”? Entre os presentes, inclusive pessoas HIV+, ser soropositivo correspondia e significava uma única e exclusiva identidade, ou seja, aquela que se definia após o teste anti-HIV. A identidade clínica decorrente seria um processo de autoatribuição, iniciado com o caráter técnico e biomédico do exame. Mas ao explicar que não era “soropositiva para o HIV” e sim “soropositiva para o HTLV”, Sandra acabou por desestabilizar, ao menos ali para aquele grupo de pessoas, o entendimento social do que era ser HIV+. Mas Sandra foi apoiada por Cida Lemos,

ativista do *Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas* (MNCP), uma rede social de mulheres HIV+, criada em 2005, que estava presente no *Café Positivo*, e explicou aos presentes que o mesmo exame podia detectar vírus diferentes.

Mas se reconhecemos a importância crucial dos exames sorológicos como tecnologia biomédica nos processos de formação identitária, devemos saber também que a significação do teste e de seus resultados decorre, sobretudo, da sua apropriação social (MARTIN, 1994; VALLE, 2002; BIEHL, 2007). Os resultados dos exames anti-HIV não deixam de ser ressignificados na prática social, sobretudo nos grupos de ajuda mútua, voltados a doenças específicas, e nas ONGs Aids, tal como o GPV. Assim, a rejeição social da identidade estigmatizada do *aidético*, com seus significados morais depreciativos, conotando doença e morte, levou historicamente, no mundo social do HIV/Aids, a ressignificação de categorias clínicas, de origem biomédica, sobretudo HIV+, que foram sendo apropriadas de modo sintético como soropositivo ou positivo, o que ainda mostra um esforço claro de questionar doença, passividade e, enfim, negatividade (VALLE, 2002).

No caso da situação etnográfica, pode-se pensar que expressava-se ali o uso ambivalente das identidades que, se eram, a princípio, definidas por uma categoria ou rótulo comum, na verdade elas não se compatibilizavam. Naquele contexto, ser “soropositivo” podia ser tanto uma coisa como outra, ser HIV+ ou ser HTLV+. Em termos práticos, fraturava-se uma unidade coletiva que se supunha certa, definitiva e estável: a de “pessoas soropositivas”, tal como se definiu historicamente no Brasil. Certamente, esse processo de diferenciação social e de fragmentação societária não pode ser visto como algo realmente novo. Ele seria um elemento constante dos processos de formação identitária, emergindo em novas modalidades, segundo os contextos, as pessoas e os agentes encarados. Foi isso que percebi ao etnografar as disputas em torno das concepções culturais do “viver com Aids”, que eclodiram de forma aguda em meados da década de 1990. O conflito entre modelos identitários estava por detrás da criação da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com Aids (RNP+), confrontando o modelo que era defendido pelo Grupo Pela Vidda, em que o modelo de “viver com Aids” era abrangente e universalista (VALLE, 2002).

Assim, desejo salientar que não seria frutífero apenas constatar a emergência de biossocialidades, de identidades clínicas e bioidentidades, afinal as dinâmicas societárias e as concepções identitárias acabam sendo afetadas por processos e experiências que não se resumem aos efeitos da normatividade biomédica. Na situação etnográfica, havia tanto a ambivalência do uso e significação da categoria “soropositivo” como bioidentidade, tal como foi construída no contexto brasileiro, além de mostrar como a formação tanto da biossocialidade e da bioidentidade da pessoa com HTLV estava associada a um processo de diferenciação frente às pessoas HIV+. Por um lado, havia ambivalência categórica, mas, por outro lado, existia a interação entre mundos sociais que, mesmo compartilhados, poderiam aos poucos se autonomizar. Este será um ponto importante a discutir:

As pessoas acham que é [soropositivo] só para o HIV. Mas é soropositiva do HTLV também! É, tem que especificar. Quando eu me apresento, eu digo: “Gente, eu sou soropositiva para o HTLV”. Aí, fica todo mundo assim [faz expressão de confusa]. Você pode ser soropositivo para hepatite C! Ou para hepatite B. Para sífilis! Mas as pessoas acham que é só para o HIV. Infelizmente, né! Tem essa diferença. Às vezes, é difícil. Você tentar explicar as diferenças. Pode ser o nível cultural. Ou está assim só no HIV. Ou, então, você escuta assim: “Ah, não! Mais um vírus? Não quero nem saber!” (Sandra do Valle, entrevista, abril de 2012).

Em parte, isso explica como os primeiros ativistas HTLV, tal como antes os da hepatite C, comparavam sua situação presente com aquela da epidemia do HIV/Aids,

que possuía um complexo médico-jurídico-organizacional bem consolidado e estruturado. Era muito citada a negligência política do Ministério da Saúde em relação ao HTLV: “O governo fica fazendo jogo duro conosco. Esse movimento precisa crescer muito. A gente tem que fazer muito barulho por isso”. Para Sandra do Valle, a questão jurídica seria um foco central para que houvesse alguma mudança na situação vivida pelas pessoas com HTLV. Assim, ela mesma procurou saber se tinha viabilidade de algum projeto de lei ser apresentado na Assembleia Estadual do Rio de Janeiro que garantisse, segundo a ativista, “as nossas necessidades, nossos problemas jurídicos, nossos problemas com o INSS”. Desse modo, estabeleceu contatos, inclusive, com políticos estaduais e municipais que pudessem ajudar: “Nós precisamos de um braço político e ele está bem interessado por nossa causa”.

Além de considerar o descaso governamental, havia ainda outro problema para a mobilização dos portadores do HTLV, talvez um dilema mais grave: “A gente não consegue pessoas que queiram se engajar nesse movimento”. Além de difundir informação, o principal objetivo de Sandra e Tadeu, enquanto voluntários da Associação Lutando para Viver, era mobilizar pessoas, o que parecia ser um impasse a ser enfrentado: “Se não tiver pessoas brigando sobre isso, não é interessante [...] O objetivo é mobilizar, se não tiver demanda [...]. Então a gente tem que começar a brigar enquanto não chega até nós”. Para os dois, esse impasse poderia ser eliminado se houvesse uma política mais ampla de testagem anti-HTLV, o que permitiria que mais pessoas soubessem que estavam infectadas e passassem a demandar direitos como doentes. Insinuava-se, assim, a questão que explicava a presença dos dois visitantes no GPV-RJ. Seria importante ter o apoio do ativismo HIV/Aids a fim de enfrentar a invisibilidade do HTLV. Assim, Sandra do Valle chegou a afirmar que desejava começar, então, aquilo que foi a “luta do HIV há 20 anos”. Esse paralelo merece ser destacado, pois estava realmente em jogo garantir a legitimidade da demanda dos portadores de HTLV através do apoio do ativismo HIV/Aids, sobretudo do Grupo Pela Vidda, além da exibição da convergência de interesses com as pessoas com HIV. Assim, o ativismo HIV/Aids podia ser um parceiro ideal para a emergente mobilização HTLV, mas como isso poderia se dar em um cenário de crise desse ativismo?

Em síntese, pode-se dizer que houve resposta política favorável com a visita de Sandra do Valle e seu colega Tadeu, afinal receberam apoio explícito dos ativistas do GPV. Uma moça negra sugeriu que fosse elaborada uma “coisa simples” para ser distribuída “nos bairros, nas comunidades” da cidade. Por sua vez, algumas pessoas sugeriram que fossem elaborados e encaminhados ofícios e petições ao Conselho Municipal de Saúde, além dos conselhos distritais de saúde do Rio de Janeiro, a fim de pressionar o governo. Nas falas, chegou-se ao consenso de que as ONGs Aids deviam apoiar a mobilização HTLV em diversas direções: “Nós que somos do movimento Aids, temos que apoiar esse movimento”. A ativista do movimento das Cidadãs Posithivas afirmou que havia necessidade de maior divulgação sobre o HTLV, chegando a acrescentar: “Juntos com certeza seremos mais fortes”. Era um contexto que permitia um discurso comum e o prenúncio de apoio entre pessoas HIV+ e HTLV+. Apesar da retórica ativista de solidariedade, cujo sentido ideológico se remetia à articulação política de pessoas de diferentes patologias, havia, porém, ainda dúvidas e inquietações sobre esse vírus até então desconhecido, que se remetiam a preocupações pessoais sobre doença e risco, expostas em frases, tal como a que ouvi de um membro do GPV, que expõe o alcance da bioidentidade: “Se a gente é imunossupressor, imagina com esse agravante do HTLV”.

### **Muito além do hospital: o Grupo Vitamóre**

Em meados da década de 1990, grupos de pacientes passaram a ser encontrados com mais frequência em hospitais públicos do Rio de Janeiro. Eles

surgiram, em parte, devido ao impacto de criação de ONGs Aids com seu modelo organizacional de atividades de ajuda mútua e espaços de convivência, e estimulados por profissionais de saúde (psicólogos, assistentes sociais etc.) que trabalhavam em espaços médicos. Em 1998, foi criada a Associação Lutando Para Vida, que está vinculada ao Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas (Ipec), unidade técnico-científica da Fundação Instituto Oswaldo Cruz (Fiocruz). Trata-se de uma Associação de Pacientes, segundo dois membros que entrevistei – Tadeu e Gerusa – seis meses depois da situação etnográfica no GPV-RJ. Ainda que fosse uma associação aberta para qualquer um, de caráter voluntário, congregando pessoas com doenças infecto-contagiosas tratadas no Ipec (Doença de Chagas, HTLV, hepatites virais, leishmaniose, influenza A, etc.), a entidade voltou-se mais, desde o início, à questão da Aids em razão do maior número de doentes HIV+ (ANDRADE; VAITSMAN, 2002). Na entrevista, pude rever minha impressão inicial da Associação Lutando para Viver, que não era, de fato, uma entidade voltada às pessoas com HTLV. Ao contrário, a Associação estava vinculada diretamente ao impacto da Aids e do tratamento de pessoas HIV+ no IPEC. Contudo, a presença de um grupo menor de pessoas com outras patologias, que dividiam os mesmos espaços e atividades, começou a mostrar contrastes e fraturas societárias no que seria o perfil unificador e abrangente da associação:

Essas pessoas se tratavam aqui e eles sempre se sentiam injustiçados. Porque não existe uma associação de HTLV. Não existe uma associação de Doença de Chagas. Já existe lá em Recife? Acho que é em Recife. No Rio não tem! Então, eles não tem benefício. Não tem direito a benefício, só quem é cardiopata. Vários benefícios eles não tem direito, porque é uma doença que não é conhecida (Gerusa, entrevista, maio de 2010).

Embora a Associação fosse mantida através do trabalho voluntário de pessoas com questões e demandas comuns, o que fortalecia laços pessoais e a formação de redes sociais, evitando o isolamento de uma pessoa doente (ANDRADE; VAITSMAN, 2002), deve-se considerar que um grupo como esse podia ser afetado por formas de diferenciação interna, que aludiam à compreensão de outros aspectos, tais como o acesso a recursos e benefícios:

Gerusa: Eles [os doentes de Chagas e HTLV] começaram a cobrar mais aqui na nossa Associação.

Tadeu: Eles cobram. Porque só HIV tem privilégios?

Gerusa: É, é, diz que a gente é doença de rico!

Tadeu: Eles usam até um termo agressivo. “Porque só os aidéticos que tem grupinho?” (entrevista, maio de 2010).

Essa diferenciação interna reproduz círculos e redes de inclusão e de exclusão, além da operação de categorias identitárias e de estigmatização, tal como se expõe no trecho citado. Os interlocutores reconheciam que havia desigualdade no acesso a recursos e benefícios (cestas básicas e doações da Fiocruz à Associação), além de um foco diferenciado da pesquisa biomédica e das formas de intervenção governamental para as várias patologias tratadas no Ipec, o que se refletia nas relações entre os voluntários da Associação. Assim, foi escolhido um “representante” para cada uma das patologias ali tratadas. Na época da entrevista, Sandra do Valle era a pessoa que representava as pessoas com HTLV, mas também aquelas que sofriam da Doença de Chagas, embora não fosse portadora da doença, o que se justificava, segundo Tadeu, porque faltava um chagásico com “pulso” suficiente, que tivesse “informação”, além de expor, junto de Gerusa, outros fatores que explicavam a dificuldade de se ter um representante da Doença de Chagas. Baixando a voz, Tadeu disse que os chagásicos eram, sobretudo, “pessoas de baixa renda”, sendo corroborado pela colega que explicou que “é doença do Nordeste”, aplicando critérios de classe e de origem regional que

embaralhavam seus próprios discursos e a atitude que, se queria ter, a princípio, não pautada pela dinâmica do estigma. Com certeza, chagásico era outra identidade clínica usada no contexto, mas sem sentido negativo. Contudo, o mais importante a salientar agora seria o processo de formação de uma liderança específica, que se definiu exatamente por sua experiência da doença e sua identidade clínica. Como Tadeu atuava há mais tempo na Associação, passou a estimular a participação efetiva de Sandra:

Quando nós colocamos a Sandra como representante de HTLV, era para ela ver essa parte. Para ela correr atrás, inclusive como nós não conseguimos detectar uma pessoa de Chagas [...] Eu acho correto isso, que cada patologia tenha um representante que tenha a patologia. Nada melhor que ter a pessoa que tem a patologia para correr atrás [...], para saber o que ela está passando. Falar com convicção. Então, eu coloquei a Sandra. Ela está como representante do HTLV e Chagas [...] então ela que vê, que corre [...] então daí, quando ela entrou na Associação, há um ano, um ano e alguma coisa, aí a gente começou a evidenciar, a correr atrás. A gente vai atrás de político para ver se a gente consegue colocar isso mais em evidência, que se torne, no caso do HTLV, uma doença de notificação compulsória, porque não é! E os direitos! Então, agora, que a gente está conseguindo a sacudir um pouco pra dizer "Olha, eu existo, essa doença existe (entrevista com Tadeu e Gerusa, maio de 2010).

Em razão da dinâmica interna, que se balizava por critérios biosociais, pode-se entender como houve o incentivo de certas pessoas como lideranças da Associação. Foram as características pessoais e sociais de Sandra do Valle que permitiram que ela se destacasse diante de outros portadores do HTLV. Ainda que as sequelas motoras fossem referidas como obstáculo para a participação de voluntários, o aspecto mais relevado por meus interlocutores, inclusive por Sandra, era a dificuldade de mobilizar outras pessoas HTLV+. Era consensual que poucos portadores queriam se comprometer com a "luta": "Ninguém quer mostrar a cara". Tadeu chegou a afirmar: "A própria Sandra tem dificuldade [...] Ela fica até chateada com isso. [...] Ela está querendo ajuda, mas não consegue do pessoal de HTLV". Evidenciava-se, assim, um dilema para a mobilização de pessoas com HTLV: como fazer que mais pessoas participem? Isso explica porque Tadeu, que era HIV+, acompanhou Sandra na visita ao Grupo Pela Vidda em 2009. Naquele contexto, Tadeu se identificou como membro da Associação, além de usar uma camiseta de prevenção ao HTLV, o que poderia ter sugerido para as pessoas que estavam na ONG que ele fosse portador do vírus, aliás foi isso que eu também achei. Contudo, tivemos ali a mesma estratégia societária que, às vezes, se empregava em contextos ou manifestações públicas das ONGs Aids. As pessoas podiam ser encapsuladas em termos do grupo ao qual mostravam filiação. Havia um jogo ambivalente de segmentação e de indefinição identitária, que se produzia em termos situacionais a partir da presença de pessoas que interagiam entre si. Afirmava-se, assim, um plano de relacionalidade que explica a visita ao GPV, quando Sandra e Tadeu se definiram como membros da Associação, mas foi a bioidentidade de Sandra como pessoa com HTLV que acabou sendo destacada, incluindo também Tadeu.

Deve-se ainda considerar a fala de Tadeu ao afirmar que os membros da Associação procuravam políticos para melhorar as condições das pessoas com HTLV. De fato, fizeram contato com algumas instâncias políticas e agências governamentais do município e do estado do Rio de Janeiro para ver se conseguiam apoio. Esses contatos mostram como a mobilização política de pessoas com certa patologia podem ser acionadas através de práticas clientelistas, envolvendo favor e apoio, tal como sugere a literatura antropológica sobre patronagem, em que as relações entre um médico/político e seus pacientes se constituem de modo muito próximo da dinâmica do favor, da ajuda e da dádiva:

Tem um projeto de lei tramitando aí na Câmara dos Vereadores. Vai ser a nível municipal. Ficaram de me mandar o resumo, o histórico desse projeto de lei até o dia 18. É o prazo que eu dei. Eu pedi para esse vereador. Ele disse: “Não, está tramitando. Eu vou mandar uma cópia para você”. Eu disse. Tudo bem. Dia 18 eu tenho uma reunião com os pacientes aqui. E eu quero apresentar isso a eles. Não quero ficar botando foto e nome de ninguém a troco de nada. Não! É uma via de mão dupla. Você me faz um favor. Eu te faço outro. É época de eleição? Então, vamos trabalhar pro HTLV (Sandra do Valle, entrevista, abril 2012).

Compreende-se, então, como o GPV-RJ foi um dos locais procurados por Sandra do Valle. Embora tivesse sido alertada pelos colegas da Associação que a ONG Aids podia apenas abrir espaço para divulgação sobre o HTLV, perceberam que ela tomava a oportunidade de modo distinto: o “Pela Vidda iria abraçar a causa”. Tomado como modelo político e organizacional, a trajetória do ativismo HIV/Aids era destacada, uma luta de “30 anos, que não foi de um dia para o outro”, embora o líder da Associação soubesse que as ONGs Aids estavam passando por longa crise de sustentabilidade institucional. Mesmo assim, Sandra fez contato com Mara Moreira, vice-presidente do GPV, que viabilizou a sua aproximação da ONG Aids. O evento que descrevi mostra uma das primeiras etapas desse processo de articulação biossocial.

A partir de 2009, Sandra do Valle passou a frequentar atividades e eventos organizados pelo GPV-Rio e pelo ativismo HIV/Aids. Para ela, esboçou-se o projeto de criação de uma organização que avançasse, tal como o GPV no caso da Aids, as questões específicas (sociais, político-jurídicas, terapêuticas) do HTLV. Nesse período de transição, estreitaram-se as relações com o ativismo Aids, enquanto tencionava-se, por outro lado, a posição mais autônoma e a discursividade das “demandas” HTLV no âmbito da Associação Lutando Para Viver, no Ipec/Fiocruz:

Para você ser ouvido, você tem de ter visibilidade, então você tem que sair dos muros. Você tem que sair da caixinha. Você tem que ter poder de voz. Quando eu comecei a fazer isso, a brigar pela testagem pelo HTLV fora da Fiocruz, para testagem das mães portadoras, das gestantes, aí me chamaram atenção. Que eu não podia fazer isso, que isso era obrigação do governo. Eu não podia fazer isso porque eu fazia parte de uma Associação que está dentro do Ipec, ou seja que está sustentada pelo Ipec. Então, eu falei: “Então, eu não concordo com isso. Se eu sou representante de uma classe, eu tenho que brigar pelos direitos dessa classe. Então, olha, se não pode ser como eu quero, estou saindo”. Eu sai (Sandra do Valle, entrevista, abril de 2012).

Assim, foi criada a Associação ou Grupo Vitamóre, com apoio direto do GPV-RJ como uma ONG Aids. As primeiras reuniões do Vitamóre foram realizadas dentro da sede da ONG. Com as ONGs Aids como modelo político, societário e organizacional, Sandra do Valle gestou a ideia do Vitamóre, definido alternadamente como um “Grupo”, uma “Associação” e uma “ONG”, o que pode indicar elementos de articulação entre uma história anterior que envolveu a Associação Lutando Para Viver e os contatos posteriores com o Grupo Pela Vidda: “Comecei a entrar em contato com os pacientes. Não ficou só no papel. A Vitamóre existe. Ela tem CNPJ, ela tem estatuto. Tem regimento interno. Ela tem tudo. Ela é uma ONG oficial”. Se Sandra do Valle tinha criado, de início, uma “comunidade” no Orkut sobre o HTLV, ela continuou a dar “voz”, “atenção” e “visibilidade” à essa questão através de seu próprio blog pessoal, criou um portal eletrônico do Vitamóre e, depois, um “grupo” na rede social Facebook, que reúne mais de 250 “amigos”. Assim, o HTLV passou a ser amplamente disseminado como questão social e de saúde pública através de ativismo digital, o que tem sido um novo aspecto

que caracteriza a mobilização biosocietária e política em torno de diversas doenças, inclusive o HIV/Aids. Mas todo o processo de autonomização biossocial deveu-se muito ao ativismo HIV/Aids do GPV, chegando a ser visto como uma “parceria”:

Nós temos uma parceria com o Pela Vidda. Quando eu vou apresentar um projeto, alguma coisa, o Pela Vidda me abre as portas, porque o Pela Vidda tem nome na praça, o Vitamóre ainda não tem esse nome na praça. Então, uma instituição pequena que vem com o aval do Pela Vidda, ela tem um leque de opções. Então nós temos essa parceria. Tudo que eu faço, eu sempre cito o Pela Vidda, pela parceria que eles têm. Eles me dão espaço para falar no Vivendo [Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids, organizado pelo GPV]. Foi a primeira vez que o Vivendo foi falar sobre o HTLV. Foi a primeira vez. Foi no ano passado (entrevista, Sandra do Valle, fevereiro, 2013).

Aos poucos, foi sendo delineada uma pauta e uma agenda política que correspondia à mobilização coletiva das pessoas HTLV+ em torno de direitos. Em parte entendida por Sandra do Valle como uma questão de “classe”, lutar e ou brigar pelos direitos dos “portadores” envolvia, por um lado, uma pauta reprodutiva a fim de garantir a testagem anti-HTLV à todas as gestantes, como o exame pré-natal, mas, por outro lado, lidava com a questão da acessibilidade, respondendo aos obstáculos de mobilidade de pessoas HTLV+ que são cadeirantes. Deve-se ressaltar a importância dada à inclusão do HTLV como doença de notificação e testagem obrigatória através do Ministério da Saúde, o que permite um paralelo com os desdobramentos políticos e epidemiológicos que forjaram historicamente a epidemia do HIV/Aids (BIEHL, 2007; VALLE, 2013). Agregando uma significação ao mesmo tempo político-ativista com um projeto de cidadania (ROSE, 2007, p. 131)<sup>11</sup>, pessoal e coletivo, a missão do Vitamóre assinala muito bem a consolidação de uma pauta e de uma luta específica que define os objetivos da ONG:

O Grupo Vitamóre tem como missão divulgar amplamente que o HTLV é uma DST grave, que não tem cura, não tem tratamento específico para combater o vírus, é negligenciada pelas esferas governamentais, e desconhecida por boa parte da população, até mesmo pelos profissionais da saúde. Nossa forma de divulgar o Vírus HTLV é ministrando palestras em Universidades, Centros Comunitários, Associações diversas, Seminários direcionados à sociedade civil, participando de manifestações públicas de grande repercussão, distribuindo material informativo em unidades de saúde, escolas municipais, laboratórios da rede particular, clínicas particulares, principalmente as que atendem gestantes etc. Nossa forma de ajudar aos portadores é interagindo com médicos e hospitais em todo território nacional para que o mesmo seja acolhido e atendido por quem conheça a doença, garantindo-lhe assim, excelência em acompanhamento médico, evitando diagnósticos errados – fato muito comum, que contribui para o agravamento da doença. Intermediamos também, a aquisição de qualquer tipo de equipamento que ajude na locomoção dos que já estão com a mobilidade comprometida (do portal Vitamóre)<sup>12</sup>.

Enunciada aqui em termos discursivos, a missão do Vitamóre vem sendo colocada em prática, o que motivou a organização de reuniões de portadores na sede do GPV-RJ. Para atrair membros e apoiadores, chegou-se a pensar em uma barraca de artesanato que garantisse a sustentabilidade para o Vitamóre, outra categoria central para o ativismo das ONGs Aids desde o início dos anos 2000, pois envolve a questão da continuidade institucional enquanto entidade autônoma de objetivos políticos claros. Assim, apoiando-se em uma concepção filantrópica, campanhas de doações têm sido

veiculadas com frequência, embora os recursos alcançados tenham sido limitados. Para o grupo, seria fundamental ampliar o atendimento terapêutico e/ou clínico às pessoas com HTLV, além dos hospitais universitários de referência, o que implica dar acesso às tecnologias e práticas biomédicas (remédios, materiais de assepsia e tratamentos) em toda a rede pública abarcada pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Outra demanda é que o Ministério da Saúde divulgue um guia de manejo clínico do portador do vírus HTLV a fim de definir um protocolo de atendimento aos doentes, o que seria outro elemento para se entender a criação de cidadania terapêutica, quando o caráter privado de uma doença passa a ser gestado através de um caráter público mais geral, pautado em uma regulação jurídico-administrativa, balizada por um estatuto biomédico. Esse caráter público deve ser ressaltado aqui, explicando a dimensão política por onde segue a mobilização biossocial do Vitamóre.

Através das redes sociais digitais, o Vitamóre tem buscado garantir maior conhecimento público sobre a doença, comparando-a sempre com a Aids, o que indica mais uma vez como a problemática do HTLV deve ser encarada em termos sociais e culturais com a epidemia: “O HTLV é uma DST tão grave quanto o HIV. Informe-se e previna-se”. Esse tipo de frase tornou-se modelo para a elaboração de materiais informativos dos tipos mais diversos, tal como, por exemplo, as ventarolas que seriam distribuídas nos períodos de carnaval carioca e em manifestações públicas, que nem as “Paradas Gay” do Rio de Janeiro e Niterói, mas também eventos religiosos como a Caminhada para Jesus. Por seu lado, os cartazes trazem um conteúdo visual expressivo, muitas vezes com forte apelo simbólico, tal como o cartaz idealizado por Sandra do Valle, em 2012, que trazia a imagem da barriga de uma gestante. Esse cartaz foi produzido com apoio financeiro de autoridades públicas, o que mostra como o grupo Vitamóre tem se orientado por um tipo de demanda biossocial que se aproxima do modelo de parceria que notabilizou a relação entre o Estado-brasileiro e as ONGs Aids desde a década de 1990 (GALVÃO, 2000; VALLE, 2013). Esse tipo de material informativo visa ampla divulgação pública da infecção do HTLV. Como outro aspecto que precisa ser associado à “luta contra a Aids”, esses materiais não podem ser minimizados e fazem parte de um conjunto de tecnologias de prevenção e informação voltadas à conscientização pessoal e social, que possibilita a gestão do risco, conforme modelos de regulação do comportamento sexual, elaborados e difundidos pelas políticas públicas de saúde.

Assim, garantir e se apoiar através de conhecimento autorizado impõe-se como questão central para a mobilização ativista do HTLV e a garantia do reconhecimento da cidadania terapêutica e de cidadania bioinformacional (ROSE, 2007). No caso do HIV/Aids, sabemos que a automodelação de ativistas inclui a incorporação pessoal e difusão coletiva de aspectos biomédicos e técnico-codificados, que explicam e caracterizam a doença, fato esse destacado por diversos autores (MARTIN, 1994; EPSTEIN, 1996). A aquisição de saber biomédico-científico, ou seja, conhecimento autorizado, é elemento relevante tanto para entender o impacto da doença na experiência individual como na visão e prática política de um ativista. Portanto, o diálogo regular com médicos, cientistas e profissionais de saúde precisa ser considerado, embora sejam relações que expõem também dinâmicas de poder, conflito e tensão interpessoal. No caso do HTLV, Sandra do Valle mostra muito bem isso, apoiando-se em diversos médicos/cientistas brasileiros, citados diversas vezes em suas falas, que lhes dão suporte para as informações que difunde socialmente. O saber científico não impede o uso de categorias, interpretações e significados particulares que salientam a razoabilidade do conhecimento ativista, mas ainda reatualizam, em um contexto específico, o próprio processo histórico de criação de objetos, categorias e ideias biomédicas do que seria saúde e doença, tal como Hacking explica, criando uma “retórica de confiança e crença” (2002, p. 12). Há sempre uma esfera de reelaboração cultural dessa mesma retórica e desses objetos e categorias biomédicas, que se daria

inclusive ao uso de metáforas de inteligência ou não de seres como vírus, as referências curiosas ao vírus “jurássico”, que se acomodam, inclusive, às ideias que circulam de outro modo no mundo social da Aids, por exemplo, para designar alguma pessoa ligada historicamente ao ativismo e às ONGs Aids (VALLE, 2008).

Ele [o HTLV] foi descoberto em 1976, antes do HIV [...]. Não teve a mesma notoriedade que o HIV. Por quê? Porque o HIV é letal. O HTLV não! Ele fica ali no DNA da família e vai se perpetuando. Ele é um vírus inteligente, já o HIV é um vírus burro, porque mata o hospedeiro dele! [...] O HTLV é jurássico. Ele é inteligente. Ele fica ali no hospedeiro. Cada vez que nasce uma célula, ele nasce junto. Ele vai se perpetuando” (Sandra do Valle, entrevista, abril de 2012)

Além disso, a reelaboração do saber biomédico feita por ativistas tanto do HIV/Aids como do HTLV acaba por criar um efeito de apropriação desse discurso, de sua autoridade cultural implícita para, invertendo a situação, circular esse saber através do olhar ativista. Foi a proposta que orientou as ONGs Aids na produção de boletins, cartilhas e publicações para doentes e profissionais de saúde que deveriam ter mais informação. Assim, a produção de conhecimento e informação ativista servia para produzir biocidadania informacional (ROSE, 2007, p. 133), quando as próprias ONGs Aids estavam intervindo em um campo científico que estabelece premissas para a ação político-governamental. Por exemplo, a Associação Vitamóre propôs um Seminário voltado para estudantes da área médica e profissionais de saúde a fim de esclarecer sobre o HTLV. Trata-se de uma estratégia societária em que pacientes, profissionais de saúde e cientistas constituem através de suas relações e redes um mundo social específico onde se gesta biossocialidade, inclusive através da participação em eventos respaldados por saber técnico autorizado, tal como acontece com o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com Aids, conhecido como Vivendo (VALLE, 2002, 2008; SILVA, 1999):

[...] Esse seminário não é para paciente! Paciente já sabe o que ele tem! Portador já sabe que ele tem. Esse seminário, o foco é para os estudantes de áreas médicas, enfermeiros, técnicos de enfermagem, estudantes de medicina, porque não existe na ementa deles o HTLV. A não ser que ele vá fazer infectologia, especialização. Então, esse seminário é voltado para esse público. Isso é uma iniciativa da Vitamóre, porque ninguém aguenta mais chegar no médico. E o médico chegar lá. “Ah, eu estou com dor no joelho”. “Ah, isso é reumatismo! Isso é artrose. Ah, você está caindo muito? Você está com problema nos ossos. HTLV? O que que é isso?” Isso eu escuto todas as vezes que eu vou fazer perícia médica. Eu tenho que levar dois laudos desse tamanho, porque não me aposentam. Pra explicar o que eu tenho, porque eu não posso voltar a trabalhar. Porque atinge o sistema neurológico” (Sandra do Valle, entrevista, abril 2012).

A questão pessoal de Sandra Valle acaba se articulando à proposta e aos objetivos políticos do Vitamóre, que reelabora e se apropria do saber biomédico, a fim de produzir, em sua dupla face, a crítica da prática médica, sobretudo da perícia médica, que decide quem pode obter auxílio-doença por ser portador do HTLV, tal como a aposentadoria, fazendo, então, a triagem entre quem pode ou não receber cuidado e ter direitos e, portanto, consegue garantir cidadania terapêutica (NGUYEN, 2010). Nesse caso, o ativismo se associa à disseminação de conhecimento informado, autorizado, que deve ser reapropriado e dirigido, de volta, ao próprio profissional de saúde, que não sabe: “Todas as vezes que eu vou para uma perícia, deixo uma cartilha para eles. Para evitar isso, o que a gente tem que fazer? Muito movimento, muito barulho, informar as pessoas, informar os estudantes. Ter muitos seminários, palestras sobre isso, para as pessoas ficarem cientes” (Sandra do Valle, Vitamóre, 2011). Por um lado, está evidente

claramente aqui a ideia de biocidadania informacional (ROSE, 2007). Será na articulação entre questão pessoal, centrada na experiência da doença, e a questão política e coletiva mais ampla, que caracteriza o ativismo, que poderemos perceber, na fala de Sandra do Valle, a coexistência de duas lutas, que seriam vivenciadas conjuntamente por ela como uma liderança, um exemplo a ser dado:

Sandra do Valle: [...] a luta externa é para todos. Eu luto pela causa. Eu quero que tenha visibilidade, que o governo tome alguma providência, que eu não quero outras pessoas passem o que muitos estão passando, pelo que eu passo. Então, eu quero mudar esse quadro. Eu não quero notoriedade. Não quero ser estrela. Eu quero que o governo olhe para o HTLV. Tome as providências necessárias. Que haja prevenção, que a gente consiga neutralizar o número de pessoas infectadas. Que a gente consiga o controle maior de quem está se infectando, que isso não existe. Agora, a luta interna? Eu não quero ir para uma cadeira de rodas. Enquanto eu puder evitar, enquanto eu puder retardar esse processo, eu vou retardar! Se depender de mim.. Segundo meu médico, depende muito de mim. Se depender de mim, eu não vou para uma cadeira de rodas. Me cuidando, cuidando da minha saúde, me poupando. Vou lutar contra isso. [...]

Pesquisador: Mas você vê pessoas que se tratam lá no [hospital] Evandro Chagas e que não estão seguindo como você?

SV: Não, se entregam! Se entregam! Quando eu vou ao Evandro Chagas, eu vou de salto alto. Faço questão. De salto alto. Vou muito elegante, tipo bem arrumada e digo: “Eu sou portadora de HTLV. Estou assim. Você também pode ficar”. (Sandra do Valle, entrevista, abril 2012).

Mostra-se aqui, então, o impasse persistente de garantir a incorporação de membros HTLV+ no grupo Vitamóre. Nas entrevistas que realizei, esse problema foi reafirmado, o que lembra o dilema de participação de pessoas com HTLV já existente na Associação Lutando Para Viver/Ipec. Se algumas reuniões e atividades foram organizadas de modo presencial na sede do GPV, o número de participantes sempre foi reduzido e esporádico, evidenciando como a biossocialidade HTLV se produz muito mais através da internet e de contatos indiretos (e-mails e ligações telefônicas), apesar de Sandra do Valle tentar reverter esses contatos em uma prática política mais direta:

Acabou! Não (tem mais). Fizemos 4 encontros só e acabou porque era um custo muito grande, porque eu trazia bolo para comemorar o aniversariante do mês. Trazia lembrancinhas, tudo para dinamizar, fazer uma roda de conversa mesmo para socializar e trocar informações, mas as pessoas não vinham! Gastava dinheiro com correio. Porque além de e-mail, eu colocava carta no correio, telefonava, então era um custo muito grande. Não tinha retorno nenhum. Ninguém aparecia (Sandra do Valle, entrevista fevereiro de 2013).

Nos cinco anos de existência do grupo Vitamóre, sua principal líder conseguiu dividir tarefas e atribuições com mais outra portadora do HTLV, o que retrata o circuito restrito de prática ativista no caso da mobilização biossocial de outras pessoas HTLV+. Ou seja, como formar novos ativistas que não se restrinjam a dar somente apoio digital? Ao expor os dilemas de participação, Sandra do Valle explicou-me que os doentes seriam deprimidos e caracterizavam-se por queixas e reclamações insistentes. Contudo, ela se apoia em uma explicação dada pelo saber médico, que diagnostica o frequente quadro de depressão que acomete pessoas HTLV+. Essa psicologização do comportamento do doente passa a ser apropriado de modo legítimo para explicar o

número restrito de ativistas na ONG. Contudo, outra justificativa seria mais funcional, pois, se algumas pessoas HTLV+ tornam-se cadeirantes rapidamente, o problema da mobilidade explica a dificuldade de se fortalecer uma prática ativista. Além dos dilemas de entrada de novos membros da ONG, está em questão também a automodelação como ativista, que tanto age como representante e como figura social, que daria exemplo de luta, que “não se entrega”, ainda que seja “portadora de HTLV”.

Então, eu cobro do governo! Eu cobro do estado! E, sinceramente, eu tenho sido quase uma figura antipática no meio governamental porque eu insisto, eu brigo, eu cobro! Eu cobro que façam divulgação! Que façam panfletos! Que saia na mídia! Que as pessoas sejam informadas no carnaval, por exemplo. Isso eu nem posso reclamar. Eu ligo direto pra Brasília. Pedi aqui no estado: “poxa, dá para vocês fazerem umas ventarolas informativas para eu distribuir no carnaval?” “Ah, não podemos. Não temos verba!” Eu telefonei para Brasília. Eles me mandaram 10 mil ventarolas (Sandra do Valle, entrevista, abril de 2012).

### **Conclusão – O “drama da visibilidade”: ativismo biossocial e cidadania terapêutica**

Eu sou o outdoor do HTLV”,  
(Sandra do Valle, 23 de fevereiro de 2013).

Em diversos casos, o estigma constitui de modo central a dinâmica societária da doença, pois exprime uma linguagem de relações, ainda mais daquelas cuja gestão acaba por ser dificultada pelos sinais desacreditáveis do corpo (GOFFMAN, 1988). As pesquisas acadêmicas sobre a experiência do HIV/Aids confirmam isso (POLLAK, 1990; ARISS, 1997; VALLE, 2002). Por exemplo, a ideia de “morte civil” formulada por Herbert Daniel, ativista criador do GPV, sintetiza as implicações do estigma da Aids, tal como expliquei no início do artigo. A rejeição da “morte civil” sugere questões teóricas traçadas por autores como Petryna (2002), Fassin (2007) e Nguyen (2010): a mobilização social e política em torno da cidadania biológica ou terapêutica e da biolegitimidade. Quando ouvi uma ativista HIV+ de 70 anos reportar, em 2009, do “drama da visibilidade”, foi evidente que ela estava se referindo, por um lado, ao dilema da estigmatização, mas, por outro lado, reconhecia que ao se tornar um ativista de HIV/Aids, com todas as implicações em termos de automodelação pessoal, aprendendo a ser uma pessoa com HIV através da participação em uma ONG, permitia que esse estigma fosse confrontado. Assim, afirmou em público que “para ser ativista, tem que aparecer”. De fato, uma das estratégias políticas de confrontação do estigma seria o deslocamento de seu sentido desacreditado para uma identidade que, sem deixar de expressar a significação da doença, requer a afirmação da positividade da sua experiência. Ela seria, assim, reavaliada em termos da dimensão pessoal e relacional que as pessoas HIV+ recriam através de suas trajetórias após a revelação do status sorológico (VALLE, 2002; 2010). Assim, a visibilidade da experiência de viver com HIV seria “dramática” exatamente por sua dupla face: a rejeição pública do estigma e a afirmação pública da “positividade” de se viver com HIV/Aids, o que daria sentido ao ativismo.

Esse “drama” seria perceptível também na emergência do ativismo biossocial de pessoas com HTLV. Os primeiros ativistas, como Sandra do Valle, buscaram as ONGs Aids como uma forma de aprender a lutar pelos direitos da pessoas HTLV+. Segundo a metáfora usada, o “primo mais novo” serviu de modelo organizacional e político ao “mais velho”, que criou um ativismo biossocial que configurou-se através de uma voz reconhecível, de uma discursividade pública e de uma pauta política autônoma. A criação do grupo Vitamóre mostra isso. Como Herbert Daniel rejeitou a “morte civil”,

encontrei um paralelo na posição de Sandra do Valle, que chegou a me dizer: “Eu sempre friso isso. As pessoas têm que ver saúde, não tem que ver doença. A doença está lá. Eu tenho o vírus, mas eu não sou doente. Eu só transporto vírus!”. Foi necessário, sobretudo, tornar pública uma demanda e uma mobilização biossocial que estava “invisível” socialmente, sobretudo para as políticas públicas de saúde. O “drama da visibilidade” da mobilização das pessoas com HTLV seria, ao mesmo tempo, aproximar-se do ativismo das ONGs Aids e, ainda mais, criar sua autonomia política, rejeitando a invisibilidade, ao mesmo tempo cultural e biossocial, que engendrassse cidadania terapêutica. Ecoando as antigas lideranças do ativismo HIV/Aids, a ativista podia dizer: “se você quer dar visibilidade a um problema, você precisa se expor!”. Uma ONG específica foi criada, bem como blogs e portais na internet. Seminários e eventos foram planejados e organizados. Em 2012, um abaixo-assinado foi criado no portal “Petição pública”, defendendo uma política de divulgação e prevenção do HTLV, que seria encaminhado ao Ministério da Saúde. Além disso, uma rede de relações foi sendo engendrada, tanto com ativistas HIV/Aids como com pessoas HTLV+, criando biossocialidade, sem contar os vínculos com pesquisadores, profissionais de saúde e agentes governamentais, que configuram um mundo social específico. Nesse caso, tal como disse Sandra do Valle, era preciso ser o “outdoor do HTLV”, “sair dos muros” (do hospital), da “caixinha”, até “sair do armário”, o que retoma um tipo de questão sobre experiência pessoal e identitária, além de visibilidade política, que foi central para a emergência do “movimento” LGBT como, depois, para o ativismo HIV/Aids, que se apoiou fortemente de trajetórias sociais e políticas de homens gays e mulheres lésbicas. Assim, o ativismo biossocial HTLV emergiu a partir de modelos e historicidades anteriores, mas a grande diferença diante da antiga “militância” LGBT é que ela buscava a despatologização da homossexualidade, enquanto o ativismo HIV/Aids e do HTLV constituem-se a partir da experiência da doença e da mobilização em torno de direitos que deveriam ser garantidos em razão mesmo da patologia, ampliando a variedade de projetos de cidadania (ROSE, 2007).

Contudo, o drama da visibilidade singulariza-se no caso da mobilização e do ativismo biossocial HTLV, pois segundo as palavras de Sandra do Valle, no Vitamóre, ao menos em sua fase inicial: “Eu não conto com voluntários. Voluntária sou eu! [...] Porque ninguém quer se expor. As pessoas só querem ligar para saber: ‘Já consegui alguma coisa? Já tem alguma lei?’. Mobilizar, inserir e reunir pessoas não é efetivamente uma tarefa fácil, o que ressalta o problema dos limites da construção de biossocialidade. Nos últimos cinco anos, estamos vendo a criação de um sujeito coletivo de base biossocial, tal como se configurou, três décadas antes, um mundo social específico, o do HIV/Aids, cujas socialidades se expressaram através de modelos variados de construção identitária (identidades clínicas e biodefinições), com o reconhecimento da biogitimidade que respalda e garante a demanda por direitos específicos, os que garantem a cidadania terapêutica. Mas essa emergência biossocial não depende da existência apenas de um aspecto biológico, pois ele se engendra exatamente através de dinâmicas sociopolíticas cuja historicidade precisa ser explicada. Ou seja, biossocialidades, biodefinições e identidades clínicas podem se produzir ou não. Talvez Fassin (2007) esteja tratando de mais direto e concreto sobre o processo em questão, a política da vida, da biogitimidade, ou seja, a problemática em que certos grupos podem ser vistos como merecedores de existência, enquanto outros não o são. Seria isso que Sandra do Valle indica neste trecho:

[a pesquisa] esbarra na burocracia do Ministério da Saúde. Da falta de verba. Por quê? Porque eles dizem que não é um problema de saúde pública. E é! No momento em que eles começarem a testar a população, que isso vier a tona, ali eles vão ver que nós estamos realmente vivendo uma endemia de HTLV no Brasil. Que eu sei. Os médicos sabem. Mas a população não sabe (Sandra do Valle, fevereiro de 2013).

A “invisibilidade” do HTLV vem diminuindo, pois o Ministério da Saúde tem dialogado mais recentemente com o Vitamóre e seus ativistas. O grupo faz parte do Fórum de ONGs Aids do estado do Rio de Janeiro. Além disso, os ativistas têm participado também de eventos da mobilização HIV/Aids como o XVI Vivendo, realizado em 2012, quando foi montado um GT sobre hepatites virais e HTLV. Iniciou-se também a circulação global de ativistas, tal como Sandra do Valle, em congressos internacionais. A cidadania terapêutica das pessoas HTLV+ está sendo engendrada enquanto um ativismo biossocial também se constitui, ao mesmo tempo que se configura um mundo social cujas biossocialidades se expressam por vínculos pautados em status sorológico específico. Produz-se existência biossocial ao se produzir legitimidade biológica de tratamento, assistência e cuidado ao doente e/ou a pessoa com HTLV.

## NOTAS

<sup>1</sup> Em português, *biosociality* foi traduzido do inglês como “biosociabilidade” (RABINOW, 1999). Preferi retomar o sentido original do termo, que reelabora a ideia de socialidade: biosocialidade.

<sup>2</sup> A discussão de Fassin (2009) sobre biodesigualdade se aproxima da ideia de “triagem” de Nguyen: *Triage is an operation that differentiates people into groups based on specific criteria, such as those who require immediate medical attention from those who do not* (NGUYEN, 2010, p. 109). Para o Brasil, ver Biehl (2007, p. 276).

<sup>3</sup> Os deltarretrovírus (HTLV; BLV – bovine leukememia vírus) são um gênero da família de retrovírus, que incluem outros gêneros, dentre eles os lentivírus (HIV). O HTLV 1 provoca a paraparesia espástica tropical (mielopatia que afeta a medula espinhal), uma doença neurológica degenerativa, e doenças hematológicas (leucemia e o linfoma da célula T dos adultos). Provoca dermatites, poliartrites e uveítes. Não se sabe ainda das enfermidades provocadas pela infecção do HTLV 2. O HTLV provoca doença em 5% das pessoas infectadas, que podem transmitir o vírus.

<sup>4</sup> A importância político-institucional do Grupo Pela Vidda-RJ deve ser articulada junto de outras, tais como a ABIA, o GIV, os diversos GAPAs. Veja Valle (2002; 2013).

<sup>5</sup> Em particular, o portal do grupo Vitamóre (Disponível em: <<http://vitamore.com.br/>>); seu perfil na rede social Facebook e outros *blogs* e portais existentes na internet.

<sup>6</sup> *Transformista* é uma categoria que identifica homens que se *montam*, ou seja, usam provisoriamente vestuário feminino e fazem, sobretudo, shows performáticos.

<sup>7</sup> Nome fictício.

<sup>8</sup> Realizei duas entrevistas com Sandra do Valle (2012 e 2013). Embora tenhamos o mesmo sobrenome, não temos relações de parentesco e/ou laços familiares, o que não deixou de suscitar interessante diálogo entre nós sobre essa coincidência.

<sup>9</sup> Tadeu foi o homem que conheci no Grupo Pela Vidda. Gerusa (nome fictício) era uma paciente do Ipec/Fiocruz, que atuava na Associação desde 1998. Além de pacientes, os dois eram voluntários da Associação há mais de 10 anos.

<sup>10</sup> Nascida no estado do Rio de Janeiro e moradora de Niterói, ela tinha 58 anos (2011). Fez graduação e pós-graduação em Recursos Humanos. Trabalhou em Telemarketing e foi supervisora de Call Center. Foi casada, mas encontrava-se separada de seu marido com quem teve três filhos, todos com mais de 30 anos na época da entrevista. Ao descobrir após uma consulta médica em 2005 que estava com HTLV, foi encaminhada para tratamento no Hospital Evandro Chagas da Fiocruz, onde passou a participar da Associação *Lutando Para Viver!*Ipec.

<sup>11</sup> Nikolas Rose define “projetos de cidadania” como: “...the ways that authorities thought about (some) individuals as potential citizens, and the ways they tried to act upon them in that contexto” (ROSE, 2007, p. 131).

<sup>12</sup> Disponível em: <[http://vitamore.com.br/?page\\_id=52](http://vitamore.com.br/?page_id=52)>.

## REFERÊNCIAS

ANDRADE, Gabriela R. B.; VAITSMAN, Jeni. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, n. 7, v. 4, p. 925-934, 2002.

ARISS, Robert M. *Against Death: the practice of living with Aids*. Amsterdam: Gordon and Breach Publishers, 1997.

BASTOS, Cristiana. *Global Responses to Aids: Science in Emergency*. Bloomington: Indiana University Press, 1999.

BIEHL, João. *Will to Live: Aids therapies and the politics of survival*. Princeton: Princeton University Press, 2007.

CATALAN-SOARES, Bernadette; CARNEIRO-PROIETTI, Anna B.; PROIETTI, Fernando A. Distribuição geográfica heterogênea dos vírus linfotrópicos humanos de célula T tipos I e II (HTLV-I/II). *Cadernos de Saúde Pública*, n. 21, v. 3, p. 926-931, 2005.

DANIEL, HERBERT. Notícias da outra vida. 2. ed. In: *Vida antes da morte*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), 1994.

EPSTEIN, Steven. *Impure Science: Aids, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley: University of California Press, 1996.

FASSIN, Didier. *When bodies remember: experiences and politics of Aids in South Africa*. Berkeley: University of California Press, 2007.

FASSIN, Didier. Another politics of life is possible. In: *Theory, Culture, Society*, n. 26, 2009.

FUJINO, Toshinori; NAGATA, Yukihiro. HTLV-I transmission from mother to child. *Journal of Reproductive Immunology*, 47, p. 197-206, 2000.

GALVÃO, Jane. *Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA/Editora 34, 2000.

GESSAIN, Antoine; CASSAR, Olivier. Epidemiological aspects and world distribution of HTLV-1 infection. *Frontiers in microbiology*, v. 3, p. 1-23, novembro de 2012.

GIBBON, Saha; NOVAS, Carlos. Introduction. *Biosocialities, genetics and the social sciences*. London: Routledge, 2008.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988.

GOOD, Byron. *Medicine, Rationality, and Experience*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

HACKING, Ian. *Historical Ontology*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2002.

HEATH, Deborah; RAPP, Rayna; TAUSSIG, Karen-Sue. “Genetic Citizenship”. Em: David Nugent e Joan Vincent (eds.). *A Companion to the Anthropology of Politics*. Oxford: Blackwell, 2004.

- MARTIN, Emily. *Flexible Bodies, tracking Immunity in American Culture from the days of Polio to the Age of Aids*. Boston: Beacon Press, 1994.
- NGUYEN, Vinh-Kim. *The Republic of Therapy. Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*. Durham: Duke University Press, 2010.
- PETRYNA, Adriana. *Life exposed: Biological Citizens after Chernobyl*. Princeton: Princeton University Press, 2002.
- POIESZ, Bernard J.; RUSCETTI, Francis W.; REITZ, Marvin S.; KALYANARAMAN, V. S.; GALLO, ROBERT C. Isolation of a new type C retrovirus (HTLV) in primary uncultured cells of a patient with Sézary T-cell leukaemia. *Nature*, n. 294, p. 268-271, 1981.
- POLLAK, Michel. *Os Homossexuais e a Aids*. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.
- PROIETTI, Fernando A; CARNEIRO-PROIETTI, Anna B; CATALAN-SOARES, Bernadette; MURPHY, Edward L. Global epidemiology of HTLV-1 infection and associated diseases. *Oncogene*, 24, p. 6058-6068, 2005.
- PROIETTI, Fernando A.; CARNEIRO-PROIETTI, Anna B. F. HTLV in the Americas. Editorial. *Revista Panamericana de Salud Publica*, 19 (1), p. 7-8, 2006.
- RABELO, Miriam; ALVES, Paulo C.; SOUZA, Iara M. A. *Experiência da doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- RABINOW, Paul. "Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia à biosociabilidade". In: *Antropologia da Razão: ensaios de Paul Rabinow*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.
- RABINOW, Paul. Afterword. Concept work. In: Sagra Gibbon; Carlos Novas (Ed.). *Biosocialities, genetics and the social sciences*. London: Routledge, 2008.
- ROSE, Nikolas. *The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the 21st Century*. Princeton: Princeton University Press, 2007.
- SILVA, Cristina L. Câmara da. *Ativismo, ajuda mútua e assistência: a atuação das Organizações Não-Governamentais na luta contra a Aids*. Tese de Doutorado (Sociologia). Rio de Janeiro: PPGSA/IFCS/UFRJ, 1999.
- VALLE, Carlos Guilherme do. *The Making of People Living with HIV and Aids: Identities, illness and social organization in Rio de Janeiro, Brazil*. (Unpublished doctoral dissertation). University of London. London. 2000.
- VALLE, Carlos Guilherme do. Identidades, Doença e Organização Social: um estudo das "Pessoas Vivendo com HIV e Aids". *Horizontes Antropológicos*, n. 17, p. 179-210. 2002
- VALLE, Carlos Guilherme do. "Apropriações, conflitos e negociações de gênero, classe e sorologia: etnografando situações e performances no mundo social do HIV/Aids". *Revista de Antropologia*, 51, n. 2, p. 651-698, 2008.
- VALLE, Carlos Guilherme do. "Corpo, doença e biomedicina: uma análise antropológica de práticas corporais e de tratamento entre pessoas com HIV/Aids". *Vivência*, n. 35, p. 33-51, 2010.
- VALLE, Carlos Guilherme do. From dissidence to partnership and back to confrontation again? The current predicament of Brazilian HIV/Aids activism. In: Raymond A. Smith. (Org.). *Global HIV/Aids Activism, Politics, and Policy: Persistent Challenges and Emerging Issues*. 1. ed. Santa Barbara, C. A.: Praeger Publishers, v. 3, 2013.

