

Patrícia Rocha de Figueredo

**I=I (indetectável=intransmissível):
novos sentidos da infecção para quem vive com HIV/aids, novos
desafios para a resposta à epidemia**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Mestre em Ciências

Programa de Saúde Coletiva
Orientador: Prof. Dr. José Ricardo de Carvalho
Mesquita Ayres

(Versão corrigida. Resolução CoPGR 6018/11, 1 de novembro de 2011. A versão original
está disponível na Biblioteca da FMUSP)

São Paulo
2020

Patrícia Rocha de Figueredo

**I=I (indetectável=intransmissível):
novos sentidos da infecção para quem vive com HIV/aids, novos
desafios para a resposta à epidemia**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Mestre em Ciências

Programa de Saúde Coletiva
Orientador: Prof. Dr. José Ricardo de Carvalho
Mesquita Ayres

(Versão corrigida. Resolução CoPGR 6018/11, 1 de novembro de 2011. A versão original
está disponível na Biblioteca da FMUSP)

São Paulo
2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Figueredo, Patrícia Rocha de
I=I (indetectável=intransmissível) : novos
sentidos da infecção para quem vive com HIV/Aids,
novos desafios para a resposta à epidemia / Patrícia
Rocha de Figueredo. -- São Paulo, 2019.
Dissertação (mestrado)--Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.
Programa de Saúde Coletiva.
Orientador: José Ricardo de Carvalho Mesquita
Ayres.

Descritores: 1.HIV 2.Risco 3.Estigma social
4.Saúde pública 5.Hermenêutica 6.Infectologia

USP/FM/DBD-496/19

Agradecimentos

Agradeço a todos que contribuíram e acompanharam a construção desse trabalho.

A José Ricardo Ayres, pela orientação. Aprendi mais sobre a importância do entendimento pela palavra e sempre me surpreendia, a cada encontro, com a disposição e generosidade nas trocas.

Aos colegas e professores do Departamento de Medicina Preventiva pelo convívio e ensinamentos, certamente materializados aqui, em especial aos professores Ricardo Teixeira, Vera Paiva e Marcia Couto, cujas disciplinas ampliaram horizontes.

Aos colegas do grupo de estudo de hermenêutica filosófica pelas trocas e compartilhamentos nas aventuras do filosofar e do pensar a produção de conhecimento sobre o humano. Em especial a Daniela Kurkgant, pela leitura e contribuições.

Aos professores Alúcio Segurado, Cristiane Cabral e Rosana Machin pela arguição na qualificação, importantes para o percurso.

Ao CRT DST/Aids, em especial a Artur Kalichman, Renata Caricol e Paulo Abrão, pela acolhida e abertura com que me receberam no trabalho de campo.

Aos meus entrevistados, por terem confiado e compartilhado comigo histórias de suas vidas.

Aos colegas de trabalho e pacientes do Serviço de Atenção Especializada IST/Aids Butantã e do distrito de Saúde do Butantã, lugar onde começou a inquietação que resultou no presente estudo, e onde aprendi tanto sobre ser médica, sobre construir o SUS e sobre rede.

A Carué Contreiras, pelos vários toques e a Pesci Bruja, pela abertura para o diálogo e pelas trocas.

A minha família, em especial a meus pais, por terem cultivado o valor do estudar.

A Carolina von Zuben, pela presença amiga.

Eu quisera ver o mundo

Eu quisera ver o mundo
como o vê Sérgio Bernardo:
ver, no mundo, os muitos signos
que vigiam sob as coisas.

Sentir, sob a forma, as formas,
os segredos da matéria,
mais a textura dos sonhos
de que se forma o real.

Ver a vida em plenitude
e em seu mistério mais alto;
decifrar a linha, a sombra,
a mensagem não ouvida

mas que palpita na Terra.

Eu quisera ter os olhos
que assim penetram o arcano
e o tornam (poder da imagem)
um conhecimento humano.

(Carlos Drummond de Andrade, *Amar se aprende amando*)

Sumário

Lista de siglas	
Resumo	
Abstract	
1. Apresentação	1
2. Justificativa	3
2.1 Como chegamos ao I=I.....	4
2.2 Tratamento como prevenção e prevenção combinada: as apostas para o “fim da epidemia”	6
2.3 I=I: novas possibilidades para quem vive com HIV/aids?	8
3. Objetivos	11
4. Método	12
4.1 Aspectos teórico-metodológicos.....	12
4.2 Aspectos técnico-metodológicos	17
4.3 Critérios de seleção.....	19
4.4 Critérios de exclusão	20
5. Aspectos éticos	21
6. Resultados e discussão	22
6.1 Os entrevistados.....	22
6.2 Narrativas sobre I=I.....	32
6.2.1 “Não transmite mesmo?”: Risco epidemiológico e risco como experiência cotidiana	35
6.2.2 “Os soropositivos se reinfectam”: Direitos sexuais e reprodutivos, estigma e a lógica da prevenção	43
6.2.3 “Você conhece a expressão I=I?”: Deslocamentos no cotidiano da epidemia	50
7. Considerações finais	58
Anexo A – Roteiro de entrevistas	61
Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	62
Anexo C – Convite para a entrevista.....	64
Referências	65

Lista de siglas

CDC – Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos da América

CRT DST/Aids – Centro de Treinamento e Referência em DST/Aids

HSH – homem que faz sexo com homem

I = I – indetectável = intransmissível

IST – Infecção Sexualmente Transmissível

LGBT – lésbicas, gays, bissexuais e transexuais e travestis

PCDT – Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas

PEP – profilaxia pós-exposição

PVHA – Pessoa(s) que vive(m) com HIV/Aids

SUS – Sistema Único de Saúde

TARV – Terapia Antirretroviral

TCP – Tratamento como prevenção

UNAIDS – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids

Resumo

Figueredo PR. *I=I (indetectável = intransmissível)*: novos sentidos da infecção para quem vive com HIV/aids, novos desafios para a resposta à epidemia [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2019.

Introdução: Circula cada vez mais a informação de que o vírus HIV não é transmitido sexualmente por pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA) que mantêm a carga viral indetectável através do tratamento adequado. Uma campanha internacional utiliza-se do “*Indetectável = Intransmissível*” (I=I) para impulsionar a mensagem. **Objetivo:** Investigar de que maneiras PVHA têm significado em suas vidas cotidianas essa forma de se colocar a questão da transmissão sexual no contexto do tratamento adequado, em termos de ausência de risco. De forma secundária, ao explorar as atuais configurações que o I=I vem adquirindo na prática, tentarei identificar suas potencialidades e limitações na indução e sustentação de respostas do setor saúde à epidemia de HIV/aids. **Metodologia:** O estudo lança mão da metodologia qualitativa e busca um tratamento compreensivo-interpretativo da questão, apoiado na tradição da hermenêutica filosófica de Gadamer. A técnica eleita para a produção do material empírico é de entrevistas semiestruturadas com PVHA que estejam com carga viral indetectável há pelo menos 6 meses. O campo foi realizado no Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids de São Paulo. **Resultados:** Foram realizadas 11 entrevistas. As formas de acesso à informação de que I=I foram a mídia e a conversa com profissionais, em algum momento de suas trajetórias. A familiaridade com a informação relaciona-se com sua apropriação no cotidiano e foi bastante variável e marcada pela *ambivalência* traduzida na pergunta de um dos entrevistados: “*Não transmite mesmo?*”. A partir desse tema, discutimos o I=I como um discurso do risco. A ambivalência em torno do discurso do risco de transmissão sexual no nosso contexto passa por questões como a (im) possibilidade de reinfecção, os escapes virais, a falha da medicação, mas também por percepções sobre estar com a carga viral indetectável. Sintetizamos esses achados na afirmação de outro de nossos entrevistados de que “*os soropositivos se reinfectam*” e discutimos aspectos do estigma, a partir desses achados. Finalmente, a partir da pergunta “Você conhece a expressão I=I?”, discutimos a noção do que chamamos “hiperinfecividade” atrelada ao vírus HIV. **Conclusões:** O destaque do I=I como discurso do risco pretendeu aumentar a compreensão das ambivalências encontradas nos depoimentos. Entendemos que tais ambivalências se relacionam com as ressonâncias das disputas de linguagem e com a incipiente discussão na prática clínica. Buscamos demonstrar a relevância dessa discussão no espaço do diálogo terapêutico e suas possibilidades de incidência no estigma, valorizando esse aspecto da socialidade do viver com HIV/aids. O I=I pode constituir uma janela de oportunidade para acessar sofrimentos cotidianos que se relacionam com o estigma e suas complexas intersecções, para além de questões sexuais e reprodutivas. Atribuir um caráter de discurso do risco ao I=I tem a função de entender seus entraves ou contradições como discurso do campo da saúde. Se nos restringirmos a uma perspectiva instrumental, podemos perder o campo dos significados que I=I configuram para as PVHA, e que mostramos potentes. Se há dúvidas quanto à capacidade de o “Tratamento como Prevenção” pôr fim à epidemia, parece claro, porém, que o I=I pode participar, senão de uma gestão de riscos, certamente de uma gestão da vida.

Descritores: HIV; Risco; Estigma social; Saúde pública; Hermenêutica; Infectologia.

Abstract

Figueredo PR. *U=U (undetectable = untransmittable): new meanings of infection for those living with HIV/AIDS, new challenges for response to the epidemic* [dissertation]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2019.

Introduction: The information that the HIV virus is not sexually transmitted by people living with HIV/AIDS (PLWHA) and who maintain an undetectable viral load through appropriate treatment has become widespread. An international campaign makes use of “*Undetectable = Untransmittable*” (U=U) to drive the message. **Objective:** Investigate the ways PLWHA have absorbed in their daily lives the meanings of this new way of posing the issue of sexual transmission in the context of appropriate treatment, in terms of absence of risk. Moreover, by exploring the current configurations that U=U has been acquiring in practice, we will attempt to identify its potentialities and limitations in inducing and sustaining health sector responses to the HIV/AIDS epidemic. **Methodology:** The study uses qualitative methodology and adopts a comprehensive and interpretative approach to the issue, based on the tradition of Gadamer's philosophical hermeneutics. The technique chosen to produce empirical material is that of semi-structured interviews with PLWHA who have had an undetectable viral load for at least six months. The field study was conducted at the São Paulo STD/AIDS Reference and Training Center. **Results:** Eleven interviews were conducted. The forms of access to the information U=U were the media and conversations with professionals, at some point in their lives. The familiarity with the information is related to the appropriation in everyday life and it varied remarkably and was marked by the *ambivalence* translated into the question of one of the respondents: “*It really doesn't get transmitted?*” Stemming from this topic, we discussed U=U from the standpoint of risk. The ambivalence surrounding the discourse of risk of sexual transmission touches such issues as the (im)possibility of reinfection, viral breakthrough, medication failure, but also perceptions about having an undetectable viral load. We summarize these results in one statement from one of the respondents, according to which “*HIV-positives get reinfected*” and discuss aspects of the stigma. Finally, departing from the question “Are you familiar with the expression U=U?” we discuss the notion of “hyperinfectivity” associated to the HIV virus. **Conclusions:** Stressing U=U as a discourse on risk aimed at increasing the understanding of the ambivalences found in the PLWHA accounts. We understand that such ambivalences relate to the resonance of disputes involving the language or even the incipient discussion in clinical practice. We seek to demonstrate the relevance of this discussion in the space of therapeutic dialogue and its possibilities of turning into stigma, valuing the sociality of living with HIV/AIDS and U=U as a means of accessing daily sufferings related to stigma and its complex intersections, beyond sexual and reproductive matters. Assigning the character of risk discourse to U=U also fulfills the role of understanding its obstacles or contradictions as a discourse of the health field. If we restrict ourselves to an instrumental perspective, we may lose sight of the range of meanings that U=U represent for PLWHA, and which we demonstrate as being potent. If there is any doubt regarding the ability of “Treatment as Prevention” to put an end to the epidemic, it seems clear, however, that U=U can play a role, if not in risk management, certainly in life management.

Descriptors: HIV; Risk; Social stigma; Public health; Hermeneutics; Infectious disease medicine.

1. Apresentação

Fiz a graduação em Medicina na Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). À época, participei de um estudo como bolsista de iniciação científica do CNPq e tive contato com a metodologia qualitativa, na disciplina de Ciências Sociais e Humanas em Saúde. Tratava-se de um estudo etnográfico que buscava avaliar os impactos do atendimento de vítimas de violência num hospital geral da cidade de São Paulo do ponto de vista dos profissionais de saúde (Figueredo e Sarti, 2004). Menciono essa experiência pois foi importante para o contato com outra forma de produção de conhecimento científico à qual ainda se tem pouco acesso no curso médico.

A residência médica foi em Clínica Médica e em Infectologia, ambas na UNIFESP. Já na Infectologia, me interessavam os aspectos sociais que sobressaíam no cotidiano do atendimento às pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA) bem como as maiores possibilidades de enfrentamento da doença com as tecnologias disponíveis em tempos mais atuais.

Contudo, a questão da presente pesquisa configurou-se a partir da experiência como médica do Serviço de Atenção Especializada em IST/Aids do Butantã (SAE Butantã), em São Paulo, unidade integrante da Rede Municipal. Foi na clínica diária na ponta do Sistema Único de Saúde (SUS), espaço no qual essa discussão ainda era incipiente, que surgiram situações nas quais se desenhavam possibilidades de impacto das evidências de que o vírus HIV não é transmitido por via sexual por PVHA em tratamento antirretroviral que mantenha a carga viral indetectável.

Nos temas tão recorrentes nas consultas de quem atende PVHA, como revelação diagnóstica, vida sexual e afetiva pós-diagnóstico, medos de transmissão, situações de discriminação, vivências de estigma e auto-estigma, dificuldades de adesão à medicação, o I=I surgia como um dado novo, como uma nova linguagem a ser trabalhada.

Experiência essa, quero ressaltar, não livre de tensões e contradições, com seus diversos atores, tendo em vista os valores que mobiliza e a complexidade dos sentidos sociais da epidemia de HIV/Aids.

Portanto, a presente pesquisa é fruto de uma participação ativa e inquieta, a

partir de uma experiência clínica, no surgimento dessa “novidade”, não tão nova, como veremos, na história da epidemia de HIV/Aids.

2. Justificativa

Estão em circulação crescente as evidências de que o vírus HIV não é transmitido por via sexual pelas PVHA em tratamento correto e adequado, ou seja, aquele capaz de promover a supressão máxima do vírus no organismo – mantendo a chamada carga viral indetectável. A afirmação, tal como se faz hoje, veio consolidando-se nos últimos, talvez, quatro anos, mas foi no ano de 2017, especialmente, que se estabeleceu nesses termos.

No meio científico, já não há mais qualquer receio em se fazer tal afirmação. Para ilustrar, recorro à publicação recente, em fevereiro de 2019, da revista *Lancet HIV* que se preocupou em abordar a contradição entre a robustez das evidências na área e a pouca valorização da mesma pelos profissionais de saúde. Uma pesquisa internacional com mais de 1000 médicos apontou que apenas 77% dos especialistas em doenças infecciosas e 44% dos médicos de atenção primária discutem essa questão na prática clínica. Em tempos de medicina baseada em evidências esse é um dado que chama atenção. Boa parte de nossa prática clínica possivelmente não goza de evidências tão robustas.

O estudo relata, dentre as razões, chamadas pelos autores de “paternalistas” e “moralistas”, para não abordar uma das consequências do tratamento:

[...] descrédito (isto é, questionamentos das evidências), percepção que o I=I nega responsabilidade individual, preocupações com o comportamento e compreensão da informação pelos pacientes (Calabrese e Mayer, 2019, p.2).¹²

O meio ativista, em contraposição, dedicou-se à disseminação da informação de que o HIV não é transmitido por via sexual por pessoas que vivem com o vírus e que tenham a carga viral indetectável de forma estável, através da campanha internacional, lançada em 2016, a “U=U (Undetectable = Untransmittable)”, no Brasil, “I=I (indetectável = intransmissível)”. No site da campanha, podemos ler que o objetivo é “enfrentar o estigma do HIV, melhorar a vida das PVHA, nos

¹ [...] “disbelief (ie, belief that HIV risk is not fully mitigated, despite evidence otherwise), perception that U=U negates personal responsibility, and concerns about patients’ behaviour and misunderstanding”. Disponível em <https://www.preventionaccess.org/>.

² As traduções do texto são minhas e os originais estão nas notas de rodapé.

aproximando do fim da epidemia”³, além de "esclarecer e disseminar o fato revolucionário, mas amplamente desconhecido, de que as PVHA em tratamento efetivo não transmitem o HIV”⁴.

2.1. Como chegamos ao I=I

Os estudos que relacionam positivamente a capacidade de a supressão viral impactar a transmissão do HIV acumulam-se desde 2000 (Quinn et al, 2000). Em 2008, houve um marco nessa discussão, quando a comunidade científica suíça desencadeou um debate internacional apaixonado ao declarar que: “Pessoas soropositivas que não tenham outra infecção sexualmente transmissível e que estejam sob tratamento antirretroviral efetivo não transmitem o vírus HIV por via sexual”⁵ (Vernazza et al, 2008, p.165).

A comoção foi grande. O CDC, por exemplo, reagiu em sua página na internet com uma nota de título "*The risk is not zero!*" (Vernazza et al, 2009, p. 113).

O fato de parte dos pesquisadores ter feito a tentativa de tratar da relação entre a transmissão sexual do vírus HIV e o tratamento antirretroviral na prática clínica há 10 anos e ter encontrado um ambiente hostil à época nos aponta para as dificuldades de dialogar em termos de *risco* de transmissão sexual no contexto da epidemia. Afinal, esse risco já era aceito ao menos como baixo e, não discutíamos nesses termos.

Em editorial de uma revista suíça, debatendo a questão, Vernazza argumentava (Vernazza et al, 2009, p. 165).

Está claro que o risco associado ao sexo sem camisinha sob terapia antirretroviral altamente potente não é zero. Porém devemos enfatizar que o conjunto de médicos suíços que trabalham com HIV consideram que esse risco está no mesmo nível que o sexo com preservativo (sem tratamento) e que outros riscos aceitáveis da vida diária.⁶

³ “dismantle HIV stigma, improve the lives of people living with HIV, and bring us closer to ending the epidemic”. Disponível em: <https://www.preventionaccess.org/>.

⁴ “clarify and disseminate the revolutionary but largely unknown fact that people living with HIV on effective treatment do not sexually transmit HIV”. Disponível em <https://www.preventionaccess.org/>

⁵ “Les personnes séropositives ne souffrant d’aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle”.

⁶ “[...] it is clearly stated that the risk associated with sex without condom under HAART is not zero. But is also made clear that the swiss HIV physicians considered the risk to be in the same range as for condom protected sex (without treatment) and *in the same range as other generally well-accepted risks of daily life*”.

Podemos dizer que para que o risco de transmissão sexual do HIV começasse a se tornar “aceitável”, foi necessário que se pudesse concebê-lo como risco *zero*, antes disso era quase um tabu levantar esse tipo de argumento nas discussões sobre prevenção da transmissão sexual⁷.

São três os estudos que de fato criaram a base epidemiológica atual para afirmação I=I. São milhares de casais sorodiferentes e de relações sexuais contabilizadas (atualmente são cerca de 80000 relações sexuais), que consolidaram a “força” dessa evidência, *não encontrando nenhuma transmissão sexual de uma pessoa com carga viral indetectável há pelo menos 6 meses*, tempo médio que leva a terapia antirretroviral (TARV) para alcançar essa condição (Cohen, et al 2016; Rodger et al, 2016; Bavinton et al, 2018).

As preocupações com *blips*, que são elevações transitórias da carga viral não se justificam na questão da transmissão sexual. Da mesma maneira, a concomitância de outras infecções sexualmente transmissíveis (ISTs) não se mostrou relevante (Bavinton et al, 2018; CRT 2017).

Os programas foram paulatinamente se posicionando em relação a essa questão. Em 2013, o Brasil, ao aderir à tendência mundial de oferecer o tratamento do vírus HIV para as pessoas assim que fossem diagnosticadas – em oposição ao Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) anterior, que orientava aguardar um nível de deficiência imunológica determinado, a saber, contagem de linfócitos TCD4 < 500⁸ – assinalou a importância do tratamento na transmissão sexual do vírus: “[...] é necessário enfatizar o alto nível de evidência de que a supressão viral pode *reduzir significativamente* a transmissão sexual do HIV” (Brasil, 2013).

A nota do Programa Estadual de DST/Aids (CRT, 2017) foi o primeiro documento brasileiro que se alinhou às evidências de forma mais assertiva e forneceu maior respaldo aos profissionais que atendem as PVHA. E vai mais adiante, quando afirma que:

Uma correta percepção do nível de transmissibilidade tem potenciais efeitos positivos sobre a sorofobia (estigma) e

⁷ Atualmente uma discussão semelhante se ensaia em relação a amamentação por mulheres que vivem com HIV com carga viral indetectável, com outras especificidades (Flynn et al, 2018; Francys, et al, 2019).

⁸ O estudo “START” (Lundgren et al, 2015) encontrou diminuição nas chances de adoecer gravemente e também de mortalidade nas pessoas que iniciaram o tratamento “precocemente”. Esses dados, aliados ao impacto na transmissão, deram o suporte para a mudança de vários protocolos pelo mundo, inclusive o da Organização Mundial da Saúde.

sorofobia internalizada (autoestigma), direitos sexuais e reprodutivos, testagem, vinculação aos serviços de saúde e adesão ao tratamento.

Em 2019, finalmente, o Ministério da Saúde (Brasil, 2017, p.90) publicou uma nota em que reconhece o I=I e conclama os profissionais de saúde a discutirem o termo e seus significados com os usuários:

Dessa forma, recomenda-se, a partir da divulgação desta Nota e à luz das evidências científicas atuais, que os profissionais ofereçam todas as orientações necessárias para o entendimento do termo I = I. A sua adequada compreensão por todas as pessoas é uma forma de enfrentamento do estigma e do autoestigma, além de gerar efeitos positivos na vinculação aos serviços de saúde e na adesão ao tratamento pelas PVHIV.

Como vimos, o risco de transmissão sexual do vírus HIV no contexto do tratamento não “virou” zero agora, já era significativamente baixo, e não falávamos dessa maneira na prática. A abordagem da relação do tratamento com a transmissão sexual emergiu na prática clínica pelo discurso de controle da epidemia, via tratamento como prevenção (TCP). O TCP é hoje uma das apostas para o “fim da epidemia”.

2.2 Tratamento como prevenção e prevenção combinada: as apostas para o “fim da epidemia”

O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS, 2014), ao propor a meta 90/90/90, que visa eliminar novas infecções até 2030⁹, coloca o TCP como uma das grandes apostas para o “fim da epidemia”.

O TCP insere-se no contexto da prevenção combinada, conceito de origem estadunidense que pretende tratar das diferentes estratégias de se evitar a infecção pelo vírus HIV. Esse conceito foi adotado pelos documentos da UNAIDS (UNAIDS, 2010, p. 08) e quer designar:

Programas baseados em evidências, que utilizam uma combinação de intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais, priorizados para atender às necessidades atuais de prevenção de HIV de indivíduos e comunidades em particular,

⁹ A meta consiste em alcançar 90% das pessoas vivendo com HIV diagnosticadas; destas, 90% estarem em tratamento; e que, das pessoas em tratamento, 90% apresentem carga viral indetectável (UNAIDS, 2014).

de modo a ter o maior impacto sustentado na redução de novas infecções.

Aqui cabem algumas considerações acerca da sustentabilidade da aposta para o “fim da epidemia”, ao menos no contexto brasileiro. Na publicação *Mito vs Realidade*, da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, Grangeiro chama a atenção para a manutenção de altas taxas de mortalidade por aids no país, relacionada a diagnóstico e início de tratamento tardios (ABIA, 2016).

O autor ressalta, ainda, a fragilidade na vinculação das PVHA aos serviços de saúde. Um estudo prospectivo que acompanhou cerca de 8 mil pacientes em uso de ARV em quatro das cinco regiões brasileiras, entre 2003 e 2013, observou que 65% apresentaram história de perda de seguimento em algum momento do tratamento e que a probabilidade de perda de seguimento após cinco anos de início da terapia foi de 37,3%. A consequência, segundo o estudo, foi uma substantiva perda de efetividade do tratamento. Com isso, a probabilidade de estar com carga viral indetectável após cinco anos foi inferior a 50% (Grangeiro et al, 2014).

Segundo os dados do Ministério da Saúde brasileiro, tínhamos a seguinte configuração da cascata¹⁰ no Brasil em 2017: das estimadas 866 mil pessoas vivendo com HIV, 84% estavam diagnosticadas, 63% destas em tratamento e 58% destas com carga viral suprimida (Brasil, 2018). Para termos uma comparação, em 2013, ano em que o programa brasileiro aderiu à recomendação de “testar e tratar”, a situação era: das estimadas 734 mil PVHA, 80% estavam diagnosticadas, 48% destas em tratamento e 40% destas com carga viral suprimida (Brasil, 2013).

É preciso ressaltar que, se é verdade que tivemos em 2017 melhores números em relação à cascata 90/90/90 no Brasil, a manutenção dessas taxas no atual cenário brasileiro desperta preocupações. Essas taxas são altamente dependentes da qualidade dos serviços, da agilidade no diagnóstico e do encaminhamento para tratamento e da construção de vínculos entre usuários e serviços, o que depende, dentre outros fatores, de recursos financeiros suficientes e sustentados. No entanto, vivemos no Brasil um momento político de desvalorização das políticas públicas de saúde, com congelamento dos gastos em saúde para os próximos 20 anos, resultado da Emenda Constitucional 95 de 2016. Os impactos no SUS estão anunciados e já se fazem sentir (Rossi e Dweck, 2016), fragilizando a legitimação do discurso I=I, inclusive por parte

¹⁰ Em relação à meta 90/90/90 da UNAIDS.

de profissionais e gestores conhecedores dos estudos que o embasam.

Temos ainda que considerar que o TCP pode adquirir contornos de uma espécie de “convocação à indetectabilidade” e enveredar para uma responsabilização do indivíduo no “sucesso” ou “fracasso” do controle da epidemia. Considerando que as chances de se manter com a carga viral indetectável estão relacionadas ao acesso ao tratamento, também sabemos que, mesmo em países em que haja acesso universal e gratuito aos antirretrovirais, como no Brasil, a possibilidade de manter-se indetectável extrapola o plano da individualidade, pois depende da qualidade e da oportunidade do acesso a esse tratamento, que são marcadamente desiguais e recortadas por situações estruturais relacionadas a classe social, raça e gênero. Para dar um exemplo bastante eloquente das graves desigualdades brasileiras, basta lembrar que são as mulheres negras quem tem as maiores taxas de mortalidade por aids no município de São Paulo (São Paulo, 2012).

Portanto, colocar o TCP nesses termos instrumentais, de bloquear as infecções e “acabar com a epidemia”, e não se problematizar que estamos longe de torná-lo verdadeiramente universal e equânime, pode limitar a percepção dos desafios que temos. A aposta na potência de controle viral, ainda que tenhamos medicamentos verdadeiramente potentes, é bastante alta e não será suficiente se não houver enfrentamentos estruturais na resposta à epidemia, crítica já bastante consolidada por pesquisadores e ativistas da área (Parker, 2015).

2.3 I=I: novas possibilidades para quem vive com HIV/aids?

No tratamento recente da questão do I=I, especula-se se as pessoas teriam um “correto nível de percepção da transmissibilidade” ou se haveria “compensação de risco”, ou seja, se isso levaria a menos uso de preservativo do que o atual, aumentando a incidência de outras ISTs. Essa preocupação é, sem dúvida, legítima, mas precisa ser complementada por outras. Quanto e como a informação sobre I=I está chegando às PVHA? Como essa informação está impactando o seu cotidiano? Quais significados e valores estariam sendo mobilizados em suas vidas, marcadas por uma doença demonizada como ainda é o HIV/aids? Como estaria sendo construída essa ponte entre uma nova compreensão da infectividade da doença e a vida cotidiana?

Partindo dessas considerações acerca do I=I, que configuram certos sentidos que adquire na prática, é que o presente trabalho pretende explorar como está ressoando

esse novo discurso acerca da transmissão sexual do vírus HIV no cotidiano das PVHA, pela fala dessas pessoas.

A motivação para tanto surgiu da percepção, na vivência do atendimento de PVHA, de que o sofrimento psicossocial, para assim chamarmos as consequências do estigma relacionado ao HIV/aids, ocupa grande parte da consulta “clínica”. Sabemos do impacto dessas questões para, inclusive, o acesso ao cuidado (UNAIDS, 2014). Essa experiência de trabalho trouxe a questão: Pode o I=I abrir novas possibilidades para o viver com HIV/aids?

É nesse sentido que esse estudo pretende contribuir no campo da Saúde Coletiva, através da investigação da ligação entre esse conhecimento técnico-científico e a vida cotidiana das PVHA. Estamos partindo da consolidação de um conhecimento epidemiológico que resultou na afirmação de que I=I, mas que tem encontrado barreiras para alcançar os principais implicados, as PVHA.

Situando o lugar de onde parto, um lugar da prática clínica, que se inquietou assim que surgiu a “novidade”, não tão nova, do impacto do tratamento na transmissão sexual do vírus HIV, e começou a discutir isso com seus pacientes e colegas de trabalho, pretendo explicitar minha relação com o objeto do estudo.

Nos apoiaremos na perspectiva da hermenêutica filosófica para a construção de um conhecimento sobre o humano que não as das relações de causa e efeito com que estamos mais acostumados a pensar no campo biomédico e que, ademais, vale ressaltar, não daria conta do interesse do presente estudo, devido à natureza da pergunta. É parte, portanto, dessa pesquisa, a investigação das possibilidades de diálogo das Ciências Sociais e Humanas com as questões que se colocam na clínica diária ou no cotidiano do cuidado.

Pretendemos ter explicitado o caminho de elaboração da pergunta do presente estudo. O material empírico das entrevistas receberá um tratamento compreensivo-interpretativo, detalhado na seção de método. A validação científica de nossos achados reside na possibilidade de compartilhamento dos sentidos encontrados nesse percurso.

Estamos nos perguntando acerca dos limites e potencialidades de um conhecimento propiciado pela epidemiologia, o de que I=I. O recorte aqui escolhido foi o das falas das PVHA. Confrontaremos os preconceitos desde os quais recebemos o I=I, preconceitos esses estreitamente relacionados a uma tradição científica e social de leitura da condição HIV/aids, com as vivências das PVHA, com a intenção de construir uma interpretação de como estão ressoando tais evidências para essas

10

peessoas.

3. Objetivos

O objetivo primário desse estudo é investigar de que maneiras as PVHA têm significado em suas vidas cotidianas essa nova forma de se colocar a questão da transmissão sexual no contexto do tratamento adequado, em termos de ausência de risco. Buscarei investigar como percebem esse dado no seu dia a dia e qual a natureza dos possíveis impactos no cotidiano. Interessa aproximarmo-nos das ressonâncias da circulação do I=I no cotidiano das PVHA.

De forma secundária, ao explorar as atuais configurações que o I=I vem adquirindo na prática, tentarei identificar suas potencialidades e limitações na indução e sustentação de respostas do setor saúde à epidemia de HIV/aids. Em outras palavras, nos perguntamos que sentidos estamos construindo, no campo da saúde, com o I=I.

4. Método

4.1 Aspectos teórico-metodológicos

O campo de interesse do estudo, diretamente relacionado ao das ciências humanas, fez do recurso à hermenêutica filosófica, especialmente a de Gadamer, um apoio fundamental para a construção do conhecimento aqui pretendido e a base para a busca de sua validação. Não se trata, porém, de se “utilizar” metodologicamente da hermenêutica, mas sim de fazer derivar de sua fundamentação filosófica um caminho para orientar e sustentar o processo compreensivo-interpretativo aqui almejado.

Gadamer nos é especialmente interessante nessa intenção, já que está entre os autores que fazem a crítica dos caminhos do pensamento moderno e iluminista, caracterizada pela ideia de que há um método, baseado numa razão neutra, de acesso à uma verdade de caráter universal. Para isso, recorre à tradição da hermenêutica, ou a arte da interpretação, para desenvolver uma filosofia que se opõe a uma visão de mundo sob a hegemonia do método. Nesse caminho, mantém um diálogo constante com as ciências ditas do espírito, designação de que faz uso ao se referir às ciências humanas, na trilha de Dilthey.

Para Gadamer, o modo de operar das ciências do espírito, como busca da verdade sobre uma condição que é constitutivamente hermenêutica, configura-se como imediatamente compreensivo-interpretativo. Essa busca, portanto, é, nesse sentido, uma *atualização compartilhada da compreensão* que, desde nosso ser no mundo, nos aproxima de uma certa região da experiência, a qual, por alguma razão nos desacomoda e desafia, levando-nos a buscar atualizá-la, enriquecê-la. O que fazemos ao tomar alguma experiência como objeto de interpretação é *compreender a pergunta com que esta nos interpela ao buscar respondê-la (ou reformulá-la)*. Nesse processo acontece uma *ressignificação da experiência e de nós mesmos*. (Gadamer, 2015).

A hermenêutica, termo que remonta à Antiguidade Clássica, sempre esteve associada ao ato de interpretar. Ao longo da Modernidade, organizou-se aos modos de uma disciplina técnica, um método de interpretação de textos. Em *Verdade e Método*, título da principal obra de Gadamer, que permite antever as suas preocupações, o autor vai das origens dessa hermenêutica como técnica até a sua virada ontológica, empreendida por Heidegger. Foi esse autor, que, ao radicalizar o caráter hermenêutico de nossa

existência, permitiu, de certa forma, o desenvolvimento da hermenêutica filosófica de Gadamer.

Nas palavras de Gadamer (Gadamer, 2015, p.347), referindo-se a Heidegger, compreender é

a forma originária de realização da pre-sença, que é ser-no-mundo. Antes de toda diferenciação da compreensão nas diversas direções do interesse pragmático ou teórico, a compreensão é o modo de ser da pre-sença, na medida em que é poder-ser e “possibilidade”.

Portanto, não há um lugar fora do mundo onde podemos nos situar a fim de analisá-lo ou interpretá-lo. Herdamos uma perspectiva, um horizonte, a partir do qual nos lançamos. Essas preconcepções, ou preconceitos, para usar um termo que Gadamer reabilita, estão em ação nos entendimentos diários do mundo, sempre em relação com uma totalidade de sentido, conformando o círculo hermenêutico como estrutura da existência (Lawn, 2011). Esses entendimentos diários têm um caráter de engajamento na vida prática, antes de se tornarem objetos de reflexão. É desse movimento das hermenêuticas, de uma teoria da interpretação, para uma teoria sobre a vida, experienciada, de que trata Gadamer.

Há uma concretude histórica na vida, “uma vez que os vínculos concretos de costume e tradição e suas correspondentes possibilidades de futuro tornam-se operantes na própria compreensão” (Gadamer, 2015, p.353). A tradição nos alcança não de forma inerte, mas sim através do que foi assumido e cultivado por quem nos antecedeu e que guarda algum tipo de autoridade sobre nossas concepções. A tarefa de quem busca interpretar algo (uma obra, uma ação, um discurso) é inserir-se ativa e criticamente no diálogo com as tradições que conferem significação a esse algo, com o intuito de instigados pelos interesses do presente, reconstruir seus significados.

Não nos é possível isolar os preconceitos que nos condicionam a perspectiva sobre um determinado fenômeno e há sempre o risco de nos restringirmos por eles, mas ao elaborá-los é que temos a chance de que essa perspectiva se apresente e possa ser confrontada. Ao escolhermos um tema para pesquisar, escolha também determinada (como abertura) pelo nosso lugar, é preciso explorar ativamente nossa pré-compreensão do fenômeno estudado à luz do nosso interesse atual. O percurso do processo compreensivo-interpretativo tem a finalidade de fazer falar de novo o “conhecido”, reconstruindo-o, fazendo com que este “se apresente na sua diversidade, que jogue sua

verdade objetiva contra a preconceção que sempre temos e que em vez de obstáculo, é, na verdade, condição para a compreensão” (Grondin, 2003, p.188).

Esses preconceitos, porém, não estão facilmente à disposição do intérprete, mas Gadamer aponta alguns caminhos para acessá-los. A distância temporal entre interpretações de um tema pode ser produtiva para a compreensão do mesmo. No olhar histórico retrospectivo estamos em condições de reconhecer os princípios de interpretação que se comprovaram, como se nosso julgamento se tornasse mais “seguro” (Grondin, 2003).

Outra maneira de “buscar a objetividade” é desenvolver uma consciência da história efetual do que estamos interpretando. Para compreender, devemos procurar conhecer os efeitos da história da “coisa”, a partir de nossa situação hermenêutica. E é essa situação, ou seja, onde nos encontramos frente à tradição, como já dissemos, que determina inclusive o que se torna questionável e se constitui em objeto. “Deslocar-se” ao passado para compreender seus efeitos, ou seja, formar uma consciência histórica é compreender a tradição, entender-se com ela e compreender-se nela. É conquistar um novo horizonte, não abstraindo do nosso próprio, porque mais do que a impossibilidade de fazê-lo, o que Gadamer aponta é a *produtividade dessa relação* (Gadamer, 2015, p. 405):

Todo encontro com a tradição realizado graças à consciência histórica experimenta por si mesmo a relação de tensão entre texto [ou fato, ação, discurso] e presente [nosso interesse atual]. A tarefa hermenêutica consiste em não dissimular essa tensão em uma assimilação ingênua, mas em desenvolvê-la conscientemente.

Gadamer sustenta que a compreensão começa quando *algo da tradição nos interpela e operamos uma suspensão, um questionamento de sua validade* (Gadamer, 2015). Essa suspensão acontece como uma pergunta cuja função é manter em aberto as possibilidades de verdade. A pergunta desafia as opiniões correntes e com elas trava um diálogo. Esse diálogo que travamos com um texto, com a tradição, com interlocutores, tem a *forma* de uma dialética de pergunta e resposta:

Chama-se dialética porque é a arte de conduzir uma verdadeira conversação. [...]. Para desenvolver uma conversação é necessário, em primeiro lugar, que os interlocutores ao conversar não passem ao largo um do outro. [...]. Assim o diálogo se

caracteriza como a arte de ir colocando à prova. [...]. A dialética não é a tentativa de atingir o ponto fraco do que foi dito. Ela busca, antes, atribuir-lhe sua verdadeira força. Isso não se refere à arte de falar e argumentar capaz de fortalecer uma coisa fraca, mas à arte de pensar capaz de fortalecer as objeções a partir da própria coisa em questão (Gadamer, 2015, p.479).

Há uma valorização da conversação como forma “superior” do compreender e como realização da linguagem, em relação à escrita. Ao emprendermos essa tarefa com um texto, por exemplo, estamos como que recordando a experiência original, estamos trazendo um texto à fala. Gadamer lança mão da metáfora da *fusão de horizontes* (Gadamer, 2015, p.503), fornecendo uma imagem do que *acontece* quando nos entendemos sobre algo com alguém (ou com um texto). Essa metáfora nos é especialmente útil como perspectiva:

[...] no redespertar do sentido do texto já se encontram sempre implicados os pensamentos próprios do intérprete. O seu próprio horizonte é determinante, mas não como um ponto de vista que se impõe, mas como uma opinião e possibilidade que se aciona e coloca em jogo e que ajuda a apropriar-se verdadeiramente do que se diz no texto. Descrevemos isso como fusão de horizonte. Mas também reconhecemos nisso a forma de realização da conversação, graças a qual chega à expressão uma ‘coisa’ que não é somente minha ou de meu autor [ou interlocutor], mas uma coisa comum a ambos.

A fusão de horizontes é a possibilidade de enriquecermo-nos mutuamente nos encontros, através da linguagem. Nas palavras de Ayres (2009, p. 146-147, grifo meu),

O eu e o outro não somos os mesmos, somos seres singulares, mas justamente podemos viver em comum, e precisamos viver em comum, porque há compartilhamentos linguísticos, nos seus diferentes níveis, que criam nossas experiências de comunidade, estendem nossa realidade para além de nossas fronteiras corporais e sensíveis, para além de nossa existência espacial e temporal. Comunicamo-nos, socializando-nos, ao romper essas barreiras, ao expandi-las, ao fundir horizontes com o outro. Por isso, *aumentar nossa proximidade ao humano é explorar ativamente essa fusão de horizontes; é elevar a um patamar mais rico o conhecimento mútuo dos que interagem pela linguagem.*

Nessa busca por um “verdadeiro diálogo”, no sentido hermenêutico, o que acontece não é a reprodução da vivência do interlocutor ou a transferência para o seu

lugar, mas sim o acordo possível por meio da linguagem, ou seja, *pelo que se diz*. É na elaboração de uma linguagem em comum, que é a própria compreensão, que chegamos a uma “coisa” em comum, propriedade de ambos os interlocutores (Gadamer, 2015).

Como disse no início desse capítulo, a hermenêutica filosófica de Gadamer nos orienta na relação com o objeto que elegemos estudar: as ressonâncias do I=I para as PVHA. De acordo com que apresentamos, busca-se *colocar em jogo* os pressupostos teóricos, recortes da tradição biomédica e da saúde coletiva e suas produções acerca do acontecimento HIV/aids, e os práticos, tendo em vista o lugar de partida da pesquisadora, a prática clínica, com o material empírico produzido nas entrevistas com as PVHA.

As entrevistas orientam-se pela ideia de diálogo que apresentamos, como um processo de entendimento *na* linguagem, no qual uma nova compreensão sobre o tema pode ser construída. Nesse jogo, portanto, não há lugar para a ideia de não envolvimento, considerada aqui uma “ficção” do pensamento moderno (Lawn, 2011). É justamente o engajamento com nossa historicidade que permite a compreensão da realidade e a possibilidade de compartilhar os sentidos encontrados a objetividade possível:

Aqui não existe outra objetividade a não ser a confirmação que uma opinião prévia obtém através de sua elaboração. Pois o que caracteriza a arbitrariedade das opiniões prévias inadequadas senão o fato de serem aniquiladas? (Gadamer, 2015, p. 356).

Foi o estranhamento experienciado com a “novidade” do I=I na prática clínica, situação hermenêutica da pesquisadora, que motivou a pergunta do presente estudo. A distância temporal entre a primeira afirmação do meio científico acerca do impacto da carga viral indetectável na transmissão sexual, feita pelo grupo suíço em 2008, comparando esse risco com “outros riscos aceitáveis da vida”, e o I=I, com sua ideia de risco zero, permitiu questionar as dificuldades do tratamento dessa questão em termos de risco. É a partir desse entendimento que nos apoiaremos no quadro teórico do discurso do risco e em alguns autores que fazem essa discussão (Ayres, 1995; Lupton, 1995; Lupton, 2014; Castiel et al, 2010). Afinal, apesar de algumas tentativas de “gestão do risco” de transmissão sexual do vírus HIV, parece que somente agora é que essa ideia tem a possibilidade de ocupar um lugar reconhecido na prática clínica. Partimos também da centralidade da construção social do acontecimento HIV/aids (Sontag, 1989) e sua materialização no estigma (Parker e Aggleton, 2001; Monteiro, Villela, Knauth, 2017) para nos aproximarmos do campo.

Adotamos, ainda, uma perspectiva de direito à informação para tratar do I=I. Acreditamos que tal perspectiva é necessária para enriquecer e potencializar o conceito de prevenção combinada, do qual o I=I é parte, como prática de saúde.

Se o campo da saúde se utiliza de um conhecimento técnico-científico de caráter objetivo, instrumental, sua “aplicação”, a realização de seus efeitos se dá na concretude de relações humanas:

[...] [as práticas de saúde] decorrem de possibilidades e escolhas histórica e socialmente sancionadas, ainda quando de forma conflituosa, provisória e questionável. Ora, quando assumimos como verdadeira essa última afirmação, já estamos nos referindo às *ações de saúde como saber prático, como práxis*” (Ayres, 2009, p.137).

No nosso caso, estamos buscando os possíveis *significados* que adquirem as novas evidências do impedimento da transmissão sexual pelo tratamento na vida prática das PVHA, do ponto de vista delas, como uma forma de enriquecer o debate acerca dessas novas evidências nos seus efeitos mais concretos. Estamos mesmo no terreno da *práxis*, que “incorpora substantivamente à compreensão das ciências a relação com esses valores [de sujeitos particulares], práticas e condições materiais” (Ayres, 2009).

A pergunta acerca de como as PVHA estariam vivenciando essa espécie de ruptura no discurso científico e, portanto, também sempre social, acerca da infectividade do vírus HIV, tem a função de estabelecer um diálogo entre uma evidência científica e a vida prática dos potencialmente mais afetados por essa mudança. Pretendemos construir, portanto, uma interpretação, através desse diálogo entre diferentes perspectivas, acerca do I=I. Será sob essa perspectiva que empreenderemos nossa hermenêutica do I=I.

4.2 Aspectos técnico-metodológicos

A técnica escolhida para a “co-produção” das narrativas a serem aqui trabalhadas é a de entrevistas em profundidade com pacientes do Centro de Referência em Treinamento IST/Aids de São Paulo.

A escolha do campo deveu-se à acolhida e tradição desse serviço em pesquisas acadêmicas. De início, consideramos também que no CRT, justamente por essa característica de ser um serviço com perfil mais acadêmico que os da rede municipal, por

exemplo, a circulação do tipo de informação que o presente estudo aborda poderia ser maior. Basta lembrar que foi o CRT o primeiro programa brasileiro que endossou o I=I.

Foram utilizadas três estratégias de captação de interessados para entrevistas, a seguir:

- Junto aos médicos que atendem no CRT. O presente projeto foi apresentado na reunião de médicos do ambulatório, após a aprovação no Comitê de Ética. Foi solicitado auxílio no convite dos pacientes que estejam indetectáveis há pelo menos 6 meses e que tenham vida sexual ativa através de um convite impresso entregue a pacientes com esse perfil pelos médicos que o acompanham.
- Convite feito por profissionais da equipe multiprofissional em seus atendimentos, da mesma forma descrita acima, de pessoas com o perfil acima descrito.
- Convite na sala de espera do ambulatório, nos três períodos em que funciona, feito pela própria pesquisadora, através de convite impresso.

Como dissemos acima, a perspectiva do encontro entre o pesquisador, sujeito que busca conhecimento, e o sujeito pesquisado, que informa o pesquisador, *é mais bem definido como um diálogo*, em que o significado dos “achados” emerge de uma espécie de “co-produção”.

Essa “co-produção” dos significados que emergem do diálogo, diálogo este que pressupõe um reconhecimento radical do outro como seu interlocutor, ou seja, que requer uma participação ativa, é tanto mais bem-sucedida no sentido de se aproximar da verdade como aqui é compreendida, quanto mais se fundem os horizontes nesse processo.

Uma questão que se coloca nesse momento é a de que a entrevista tem sido cada vez mais utilizada pelas pesquisas com metodologia qualitativa e pode constituir um instrumento privilegiado no trabalho de campo pois possibilita a fala como reveladora de condições estruturais, de sistema de valores, normas e símbolos, e ainda a fala como reveladora da vida cotidiana (Minayo, 2006). Porém como nos alerta Kvale (2006, p. 489), esse território não se constitui numa zona livre de conflito e sim

[...] uma forma de conversação instrumental e hierárquica, na qual o entrevistador propõe o cenário e o roteiro de acordo com seus interesses. O uso do poder nas entrevistas com objetivo de produzir conhecimento é uma forma válida e legítima de conduzir a pesquisa.

O autor enfatiza a necessidade de “transparência e aceitação das relações de poder;

conflitos, e discordâncias como contribuição à objetividade da entrevista de pesquisa, alinhada com uma concepção dialética de conhecimento”.¹¹

Com esse pano de fundo, interessou buscar nas falas dos entrevistados uma compreensão do impacto e dos significados desse discurso que tem se difundido – estar com a carga viral indetectável e não transmitir o vírus sexualmente – em sua vida cotidiana. As entrevistas buscaram explorar, através das situações cotidianas, qual o grau de familiaridade com essa informação, a via de acesso a ela e que tipo de discurso o entrevistado utilizava, conforme o roteiro de entrevistas (Anexo A).

Os dados produzidos no trabalho de campo foram analisados a partir das particularidades de sua construção, de sua relação com o contexto no qual está inserido e do ponto de vista do informante. O material recebeu um tratamento compreensivo-interpretativo com intuito de uma compreensão aprofundada dos significados e sentidos presentes nas falas, confrontando os achados com os “pré-conceitos” que motivaram e desenharam essa busca de informações e atentando para as conformidades e rupturas desse confronto.

O trajeto analítico-interpretativo seguiu os seguintes passos: (a) leitura compreensiva dos depoimentos dos entrevistados, visando impregnação, visão de conjunto e apreensão de suas particularidades; (b) identificação e problematização das ideias explícitas e implícitas; (c) construção de síntese interpretativa e de categorias de análise; (d) articulação do objetivo do estudo, base teórica adotada e dados empíricos.

4.3 Critérios de seleção

Todos os estavam sob terapia antirretroviral adequada e com boa adesão e, portanto, com carga viral indetectável e tinham vida sexual ativa.

As entrevistas foram individuais e realizadas no CRT. Para dar conta das diferentes perspectivas, procurei trabalhar com diversidade de idade, com o limite de serem maiores de 18 anos, escolaridade, gênero e orientação sexual e tempo de diagnóstico, e considero que tenha sido bem-sucedida no acesso a diferentes perfis, embora com a notável ausência de pessoas transexuais e travestis.

¹¹ “[...] a specific hierarchical and instrumental form of conversation, where the interviewer sets the stage and scripts in accord with his or her research interests. The use of power in interviews to produce knowledge is a valuable and legitimate way of conducting research. (...) transparency and acceptance of power, conflicts, and dissensus as contributing to the objectivity of interview research, in line with a dialectical conception of knowledge [...]”.

Busquei convidar mulheres trans e travestis ativamente na sala de espera do ambulatório geral com a mesma estratégia de oferecer o convite escrito e me disponibilizar para mais esclarecimentos. Duas mulheres se interessaram. Uma declinou depois quando entrei em contato e a outra não compareceu em duas ocasiões em que marcamos. A ausência dessa população em estudos de diversos temas e mesmo nos de HIV/aids, epidemia na qual representam cerca de 30% das pessoas afetadas (Brasil, 2016) é bastante discutida na literatura. De certo que estratégias mais específicas de recrutamento se mostraram necessárias.

Considerando-se o interesse na inclusão das diversas situações acima, mas entendendo também a complexidade da produção e interpretação das narrativas na técnica das entrevistas em profundidade e sabendo que o método qualitativo permite encerrar o trabalho de campo na dependência da produtividade das entrevistas, da natureza dos conteúdos produzidos e do sentido interpretativo encontrados, foram realizadas 11 entrevistas cujos perfis detalharemos nos resultados.

4.4 Critérios de exclusão

De acordo com o projeto inicial, seriam excluídas pessoas que demonstrassem interesse na pesquisa, porém que fossem consideradas impossibilitadas de participar devido a adoecimento grave recente ou outras impossibilidades físicas, psicoemocionais ou legais que obstaculizariam a produção do depoimento, conforme acordado com o Comitê de Ética. Porém, esses fatos não ocorreram no trabalho de campo.

5. Aspectos éticos

O presente projeto está aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Referência e Treinamento em IST/Aids e na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética na Plataforma Brasil é 65970417.9.0000.5375.

Os entrevistados foram informados acerca dos motivos e implicações da pesquisa, bem como do sigilo das informações prestadas. Foi aplicado, antes de cada entrevista, um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B).

Foi também enfatizada na discussão e assinatura do TCLE que não havia obrigatoriedade de participação, que a participação ou não participação não alterariam os trâmites normais de seu cuidado no serviço, e que a participação poderia ser interrompida em qualquer momento do estudo.

6. Resultados e discussão

Neste capítulo, inicialmente apresentarei uma breve síntese do perfil de cada entrevistado, destacando a idade, sexo, raça/cor (autodeclarada), escolaridade, orientação sexual, profissão, tempo de convívio com a doença e a forma como foi recrutado para a entrevista.

Além desses dados, discorrerei também sobre outros aspectos, considerados relevantes na construção das narrativas, como adoecimento pela infecção e a maneira como se deu o acesso à relação do tratamento com a transmissão sexual, além de particularidades de cada entrevistado.

Nas entrevistas, nos concentramos em explorar como a informação sobre I=I está chegando às PVHA e de que formas essa informação está impactando o seu cotidiano. Através das situações cotidianas, privilegiando as afetivas e sexuais, buscamos explorar qual o grau de familiaridade com essa informação, a via de acesso a ela e que tipo de discurso o entrevistado se utilizava.

6.1. Os entrevistados

Elton

Elton foi entrevistado a primeira vez em dezembro de 2017. É um rapaz de 25 anos, declarou-se branco e homossexual, tem formação superior, estava desempregado. Foi convidado para a entrevista na sala de espera do ambulatório do CRT. O diagnóstico de infecção pelo vírus HIV foi há cerca de 1 ano e logo iniciou o seu tratamento. Estava sem parceiro fixo nesse momento.

Chama atenção em sua narrativa que o diagnóstico possibilitou a ele acesso a tratamento psiquiátrico:

“É um fato estranho, porque geralmente as pessoas pensam 'Poxa, mas isso só vai trazer...'. Não. Pra mim, me empurrou pra cá. Então, eu comecei a fazer o tratamento psiquiátrico e eu melhorei mil por cento. Eu tinha muito problema em ficar com outras pessoas por perto. Às vezes, se tivesse muita gente em volta, um ônibus muito lotado, eu ficava em pânico. Eu não gostava muito de sair de casa. Tudo bem que, não que hoje eu saia, saia, saia. [...]. Quando a gente tá fraco psicologicamente, você fica vulnerável a outras pessoas. E eu já tive, eu já passei por situações sexuais de sexo sem consentimento da minha parte”.

Para Elton, lidar com o medo de ser discriminado tem sido o que considera mais difícil no dia a dia:

“No dia seguinte [ao diagnóstico], eu já peguei o coquetel de remédio. Esse coquetel não dá efeito nenhum. Então minha vida tranquilamente. Não tenho problema. Os remédios me ajudam bastante. O CRT me ajuda muito. Todos os tratamentos. [...]. Ele não, não é que ele fala que ele tem um problema com isso, mas ele acaba tendo uma atitude preconceituosa de afasta. [...]. Então você sabe que as pessoas, elas falam, mas como elas não têm conhecimento e não têm essa... Não é vivência, mas vivência ou convivência...”

Seu primeiro contato com a relação entre tratamento e transmissão sexual do vírus HIV foi através dos médicos que o acompanham:

“É como se fosse, assim, o remédio, ele pegou todo o vírus e limpou do seu sangue. Só que existe algumas regiões do seu corpo que o remédio não consegue alcançar’. Foi o que ela [médica] me explicou [...]. Ela falou: ‘Só que o seu risco de transmissão é...’ Ela me falou ‘Baixíssimo, baixíssimo, baixíssimo’. O A. [médico] falou que é mais seguro eu sair com alguém indetectável do que alguém que não sabe estado de sorologia”

Alguns dias depois da primeira entrevista, Elton me procura por mensagem no WhatsApp muito aflito pois tinha tido um encontro sexual e o parceiro retirou o preservativo sem o seu consentimento. Além de estar incomodado com essa situação, me perguntava se ele “*não transmitia mesmo*”. Conversamos pelo telefone e ele me disse que no dia seguinte procuraria a psicóloga do CRT que o acompanhava, o que incentivei. Também sugeri que ele procurasse na internet a campanha I=I, que não conhecia.

Em julho de 2019, procurei Elton para uma segunda entrevista. Nesse momento, já são 2 anos e meio de diagnóstico.

Saulo

Saulo tinha 49 anos quando entrevistado, em janeiro de 2018. Estudou até o ensino fundamental, considera-se pardo e heterossexual, é evangélico e aposentou-se em decorrência de complicações relacionadas a aids, cujo diagnóstico se deu há 15 anos, quando adoeceu de tuberculose pulmonar.

Foi convidado a participar da pesquisa pelo médico que o acompanha no CRT. Tem uma parceira, que à época do diagnóstico estava grávida do segundo filho deles e é

soronegativa.

Seu contato com a relação entre tratamento e transmissão sexual foi através do médico que o acompanha, de “ouvir falar” e também pelo fato de sua parceira não ter se infectado:

“Hum.... É porque fazendo exames, né? O CD4, o CD8... [toque de celular] Só um minutinho [fala com o pastor de sua igreja]. E, pelos meus exames mesmo, eu fiquei sabendo. E o doutor P [médico que o acompanha] falou: 'Não. Pode tá bem tranquilo. Tá indetectável'. Tá imunizado, né, que fala? [...]. Eu... A gente vê falar, né? Que não transmite. Que se tá indetectável é porque não transmite. E pelo decorrer do tempo, também, pelas relações que eu tenho com a minha esposa, ela faz exames anualmente, tudo, e nunca...

Pesquisadora: Vocês já tinham essa prática e ela nunca se infectou, né?

É. Nunca. Graças a Deus, não”.

Renato

Renato tinha 28 anos quando entrevistado, em janeiro de 2018. Considera-se branco, homossexual, estava no último ano do curso de pedagogia e vive com o HIV há 4 anos, durante os quais participou de coletivos ativistas na área e inclusive vive o que chama de “sorologia aberta, por uma escolha minha, política, né? ”. Naquele momento, tinha recém terminado uma relação estável com um parceiro soronegativo.

Relata não se lembrar de como soube que a PVHA com carga viral indetectável não transmite o vírus HIV por via sexual. Conta que é “frequente” as pessoas não acessarem a informação que ele disponibiliza em seu perfil de aplicativo de encontros de que é “positivo indetectável”.

Sobre o início do convívio com a condição, relata:

“Isso acalma a gente mesmo, quando a gente descobre [o I=I]. Nossa, eu descobri a PEP.... Que, na época que eu descobri a sorologia, a PEP não era política ainda, né? Na hora que o L. P. [um professor da universidade que o ajudou nos primeiros momentos do diagnóstico] me falou da PEP, foi um alívio pra mim. Porque isso também era uma questão que passava por mim. ‘E agora, como que vai ser minha sexualidade? Poxa, demorei 24 anos da minha vida pra assumir essa identidade [gay], quando eu assumo, no mesmo ano descubro o HIV e acabou?’. Né? Então, tipo, era uma coisa que passava, também, na minha cabeça. E nem era questão de indetectável, foi simplesmente dizer que tinha PEP. Falei: ‘Tá. Comigo não valeu, porque eu não tinha essa informação. Mas o próximo que transar comigo vai ter’”.

Alonso

Alonso é um homem de 51 anos no momento da entrevista, em fevereiro de 2018, considera-se pardo, homossexual, estudou até o ensino fundamental, está aposentado, trabalhava como metalúrgico e estava sem parceiro fixo. Vive com HIV há 31 anos. Aceitou o convite para a pesquisa na sala de espera do ambulatório do CRT.

Tem experiência de trabalho em uma importante organização não governamental, no início da epidemia: *“Na época do Cazuzo, na minha época até então, né? A gente só falava assim. A peste, né? Aids, né? ”*

Seu trabalho era acolher as pessoas que procuravam a ONG e organizar a agenda dos psicólogos:

“Seu Alonso, eu tô aqui no Viaduto do Chá. Eu vou me matar’. ‘Mas que tá acontecendo com você?’ . ‘Então, quero me matar, porque eu descobri que eu sou portador’. Aí eu falei assim: ‘Olha, eu sou aqui de uma ONG. Eu trabalho no setor de psicologia. Você não quer vir aqui conversar comigo? Tomar um café e saber o que tá acontecendo, até então?’ ”.

Logo no início da entrevista, Alonso já afirmou não “concordar” com o uso do tratamento como prevenção:

“Então a questão do indetectável é o seguinte, eu penso que a pessoa indetectável, elas acham que elas não vão tá passando o vírus, entendeu? Então o que ela faz? Ela vai lá, transa com outra pessoa e não usa o preservativo. Por quê? Ela fala: ‘Tô indetectável’. E o parceiro tá indetectável. Mas isso não significa que ela não vai passar o vírus. [...] ela vai tá contaminando ou até, então, pegando outro tipo de cepas, que é a carga do vírus e aí eu não concordo muito com esse tipo de pessoas que usa esse método. [...]. Não existe isso aí. Tá indetectável, certo? Mas não quer dizer que ela não tá com HIV, tá? ”.

Alonso chega a usar a palavra crime para se expressar:

“E é crime você saber que você é portador e transar com a pessoa sem usar proteção. Então, assim, jamais eu ficaria com uma pessoa, transaria com uma pessoa sem me proteger”.

Pedro

Pedro tinha 26 anos quando entrevistado a primeira vez, em março de 2018, teve seu diagnóstico 1 ano antes e nesse momento estava solteiro. Declara-se negro e homossexual, é biólogo e está na pós-graduação. Foi convidado a participar da

pesquisa pelo médico que o acompanha no CRT.

“[...] , mas eu levo isso muito bom, muito tranquilo sabe? Antes eu já tinha tido um relacionamento com um soropositivo, nós éramos sorodivergentes e eu sempre fui muito tranquilo com isso. A gente conhecia bem a rotina que tinha que fazer, dos exames, da medicação, então, nunca foi um susto. É lógico, o que acontece, eu acredito que é uma doença muito estigmatizada ainda. Então, a gente tem esse tipo de problema em relação ao que os outros podem pensar. Porque eu tenho esse esclarecimento, mas os outros não têm”.

Teve acesso a relação do tratamento com a transmissão através das mídias:

“Ah, eu falo que sou positivo indetectável. É assim que eu falo. [...]. Que por mais que a gente saiba que existe um risco, mas o risco é quase ínfimo de acordo com os tratamentos que a gente faz, o acompanhamento, é um direito da pessoa, ela escolher se ela quer passar por esse tipo de risco ou não. Então, em geral, pelo que as pessoas dizem, eu falo que eu sou indetectável, pergunto se a pessoa sabe o que isso significa e eu evito falar os termos técnicos, sabe assim?”

Não conhecia a campanha I=I da qual falamos no final da primeira entrevista. Entrei em contato com Pedro para uma segunda conversa, em março de 2019. Nesse momento, estava com um parceiro estável, soronegativo.

Luís

Luís tinha 44 anos quando foi entrevistado em novembro de 2018, vivendo com HIV há 3 anos. Considera-se pardo e bissexual e tem o nível superior completo. Aceitou o convite para entrevista na sala de recepção do ambulatório do CRT. Nesse momento estava em um relacionamento com um parceiro soronegativo.

Conta que por ter sempre se preocupado com a questão do HIV e usado regularmente o preservativo, ainda tem dificuldades de entender como pode ter acontecido a infecção:

“Sempre foi muito esclarecido com relação a isso. Sempre me protegi muito. Porque quando eu comecei a ter relações sexuais, o período maior da infecção de HIV, toda aquela crise de anos 80 já tinha passado. [...]. Porque essa cultura, como eu falei pra você, já tava muito bem implementada depois da epidemia, né? Campanha atrás de campanha massivamente falando pra usar, pra usar e na primeira transa que eu tive, isso já tava muito consolidado, o uso da camisinha. [...]. Eu já, assim, sexo oral é uma coisa que as pessoas não gostam muito de fazer com camisinha, né? Mas eu tenho plena consciência de que até, se bobeasse, se pudesse, até beijo na boca, pra mim, seria com camisinha. [risada]”.

Teve acesso à informação do impacto do tratamento na transmissão sexual através das mídias e levava suas dúvidas aos profissionais do CRT. Conhecia, inclusive, a expressão I=I:

“Eu tenho consciência de que indetectável é intransmissível. Que a pessoa que se cuida, tá certa em fazer isso, pra não passar pros outros também, pra cuidar da própria saúde, né? Pra não morrer. Embora saiba disso tudo, eu ainda não me sinto confortável daquela de você pensar assim ‘Nossa, eu sou uma pessoa resolvida. A partir de agora eu vou tomar conta da minha vida plenamente, porque eu não vejo mais preocupação nisso’. Quando eu falo preocupação, eu falo de, realmente, ter culpa ainda, né?”

Pesquisadora: A tua preocupação maior...

De ter medo, ter culpa...

Pesquisadora: É passar ou pegar?

Pegar. Porque passar, eu sei que eu não vou passar. E eu sei de mim, né? Eu não posso inferir coisas pelo outro. Eu sei que eu tomo a medicação, eu me cuido, eu estou indetectável, eu uso camisinha. Mas eu não posso adivinhar a vida pregressa do outro que, porventura, possa se interessar por mim.

Pesquisadora: E aí você tem medo, então, de pegar um outro vírus HIV?

Sim. Eu tenho muito medo disso”.

Lúcia

Lúcia é uma mulher de 34 anos quando foi entrevistada, em março de 2019. Declara-se branca, trabalha como auxiliar de enfermagem, estudou até o ensino médio. Vive com HIV há 8 anos.

Seu diagnóstico aconteceu quando estava grávida de sua terceira filha. Seu parceiro à época faleceu logo após o nascimento da criança em decorrência da doença, que tinha ocultado da parceira:

“Quando a gente foi morar junto eu pedi um exame pra você. Ó, o meu tá aqui. Eu sou limpa, sou isso, sou aquilo. Por que você não foi sincero comigo? Você não jogou limpo comigo. E aí agora eu tô cuidando de você. Você me prejudicou, mas eu tô cuidando de você. Vamos ver o que vai acontecer daqui pra frente. Eu vou lutar com você por essa doença e vou me cuidar também”.

Teve dificuldades com o tratamento de início e relata pouco apoio da família nesse momento:

“O meu irmão mais velho, até hoje, apresenta uma meia dúvida de chegar perto assim, né? Mas em compensação a minha cunhada, meu outro irmão, são normais. Minha tia, que eu morava no quintal dela, no começo, ela me discriminava muito. Todo mundo que chegava na casa dela ela falava ‘Ó, não vai na casa dela porque ela tem’. Aí eu me sentia acuada, pegava e ficava trancada. Não falava com ninguém, ninguém ia na minha casa, era só eu e meus filhos. Era o máximo que ia. Aí era difícil de ter contato com o mundo [...]. Mas fora isso aí, eu fui lutando um pouco assim. Até uns dois anos no início, assim, eu fui lutando contra isso. Até eu aceitar bem. Aí, depois que eu aceitei bem eu falei ‘Não. Agora eu vou pra frente’”.

Hoje Lúcia está com um parceiro há cinco anos, sorodiferente. Foi ele quem trouxe a informação de que o vírus HIV não é transmitido por via sexual pela pessoa com carga viral indetectável:

“Foi através dessa, dessa entrevista [num programa de televisão, um mês antes de nossa entrevista]. Foi pelo grito que ele me deu na cozinha. [Entrevistadora ri]. ‘Mô, cê tá vendo isso?’ Eu: ‘Meu Deus do céu.’ [...]. Ele: ‘Tá falando do vírus, tal, não sei o que’. Eu falei: ‘Hum?’ Ele: ‘Ué, que agora dá pra fazer as coisas sem tomar remédio’”.

Quando Lúcia ficou grávida do parceiro atual, procuraram o CRT:

“Aí ele pegou e falou assim [para a médica de Lúcia, no CRT, quando ele foi se testar]. ‘Não. Eu tomo cuidado. A gente tem relação, a gente usa camisinha e isso’. Aí ela pegou e falou assim ‘Então tá bom’. Passou 15 dias, eu ligo pra doutora ‘Doutora eu tô grávida’. [Risada]. Ela ‘E a camisinha?’ ‘Mas foi usando a camisinha. Estourou’. Ela: ‘Manda ele vim fazer os exames tudo de novo’. Aí ele fez exame tudo de novo”.

No terceiro trimestre da gestação, Lúcia perdeu a criança e teve que passar por um trabalho de parto. Isso aconteceu há cerca de um ano e ambos parecem ainda estar sob o impacto dessa experiência:

“‘Mô, dá um jeito de você operar pra você não ter mais. Porque você ficou doze horas numa sala pra eles induzirem um parto normal com uma criança morta. Então, não quero mais isso’. E ele ficou lá as doze horas do meu lado vendo aquilo ali. Ele falou ‘Não quero mais’. Eu falei ‘Eu também não quero’”.

O convívio com outras pessoas que vivem com HIV se mostra importante para Lúcia:

“Assim, quando você tem contato com outras pessoas que já convive, é mais fácil. Assim, que dá um ânimo de você ver que aquela pessoa, ela tá conseguindo conviver. Se desenvolver bem.... Com a situação. Fala assim ‘Você é restrita a tudo’. Não é. Você só tem um vírus. Você não perdeu um braço, não perdeu uma perna, cê não ficou cego. Nada. Cê só tem que controlar ele pra não te causar outras coisas. Aí, quando eu tô querendo dá aquela decaída eu começo a conversar com os dois [seus amigos]. Aí eles pegam e ficam assim ‘Não nega, não fica assim, não. Ah, não nega, vamos sair hoje’”.

Foi Lúcia que passou a informação do impacto do tratamento na transmissão sexual para esses amigos:

“‘Cê não assiste o jornal não? Não assisti reportagem, não? [...]. Aí eu peguei e falei pra ela. Eu falei assim ‘Oxe, passou infectologista no Bem-Estar avisando que as pessoas com a carga viral indetectável pode conviver tendo relação sexual, isso, aquilo’. Ôxe, ela pegou firme no tratamento agora que... ‘Ôxe, tô voltando a tomar as medicação tudinho de novo. Quero vê se eu não volto a namorar’. Tá com 50 anos agora. [Entrevistadora ri] Falei: ‘Ai, Jesus’”.

Marília

Marília tinha 43 anos quando foi entrevistada em março de 2019. Declara-se negra, trabalha como auxiliar de enfermagem e estudou até o ensino médio. Vive com HIV há 14 anos.

O diagnóstico foi feito no pré-natal de sua primeira filha, aos 29 anos:

“Eu descobri no pré-natal. Só que quando eu descobri, eu entrei em desespero, né? Eu não aceitei aquele resultado do exame. [...]. Eu tive depressão. [...]. Aí depois que minha filha foi crescendo, que eu fui pensando nela, né? Eu pensei ‘Eu tenho que criar ela. E se eu não aceitar, o que vai ser de mim, o que vai ser da minha filha?’”.

Seu contato com a relação entre carga viral e transmissão do vírus HIV esteve relacionado com a transmissão vertical:

“Então, uma vez eu peguei um cartaz. Aí eu comecei a ler. [...]. Foi até na época que eu queria engravidar [do segundo filho]. Aí eu li, né? Aí eu vi que quando a mãe tá, a mulher tá indetectável, aí que ela pode ter... Se ela quiser engravidar, uma chance de não passar o vírus pra criança. [...]. Aí deu até aquela coisa. Falei: ‘Então vou começar a tomar meus remédios direito, né?’”

Marília está com o mesmo parceiro, nesses 14 anos, cujo diagnóstico foi através dela. Ela afirma que não conhecia a relação da carga viral com a transmissão sexual nem a expressão I=I:

“Então..., mas, assim, em relação a ele, eu nunca fui atrás, assim, de saber se quando tá indetectável... Eu sei que acho que a transmissão acho que é tipo uma barreira, né? [...], mas minha preocupação era mais mesmo quando eu tava grávida, de ficar indetectável. Quer dizer, claro que agora eu quero tá também, né? [...]. Porque quando a gente tá com a carga viral, começa a aparecer um monte de coisa, né?”

No dia da entrevista, Marília tinha tirado o DIU porque não estava bem locado:

“Aí, depois de nove anos, quando minha filha tava com nove anos, eu engravidei. Era uma gravidez que eu planejei, quer dizer, meio que planejei. Só que a minha infectologista falou: ‘Marília, não engravida agora. Faz primeiro um exame de rotina pra gente ver como que você tá’. Só que daí eu não pensei em nada. [...]. Eu queria engravidar. Daí eu engravidei de gêmeos. Aí não consegui segurar a gravidez. [...]. Então, aí depois dessa gravidez de gêmeos, se passaram três anos. Aí, depois, eu engravidei do L.M.

Pesquisadora: Mas aí você também planejou? Foi tentando?

Ah, eu entreguei na mão de Deus. Falei: ‘Seja o que Deus quiser’. Na verdade, assim, eu não queria. Às vezes, eu queria. Às vezes, eu não queria. Porque como eu perdi a outra gravidez, tive o outro aborto, eu fiquei com medo, né? De passar pela mesma situação. Porque eu tive, eles tiveram que colocar medicamento pra, tipo, o feto sair. Então, nossa, foi... [...]. Aí teve que fazer curetagem. [...]. Quando eu descobri que eu tava grávida, aí deu aquele certo medo. Falei: ‘Aí, meu Deus, já pensou passar por tudo de novo?’ Aí, depois, do LM, eu fiquei grávida de novo. Só que também não... Tipo, eu acabei perdendo. [...]. Então, foi uma gravidez indesejada. [...]. É. Não queria mais. Mas, assim, se viesse, amém, né? Mas aconteceu... de eu acabar perdendo. A minha médica infectologista, ela acha que um dos medicamentos que eu tomo, ela acha que quando eu tô grávida... Ela acha alguma coisa... Do remédio. Mas ela nunca procurou pesquisar, nunca foi atrás. Ela acha estranho. Porque ela falou: ‘Nossa, é muito estranho suas gravidez. Tipo, você acaba abortando’”.

No cotidiano do trabalho também aparecem as dificuldades no lidar com a doença:

“Eu tive que contar. Porque como eu tive depressão, aí eu tive vontade de se matar, entendeu? Daí chegou uma fase que eu entrei em desespero. Foi, mais ou menos, como se fosse um desabafo. [...]. É. Com a minha chefe. Aí acabei contando. Daí ela passou pro pessoal do hospital, né? A parte do departamento pessoal”.

E desde então conta que tem medo de outras pessoas saberem, fica sem saber quem teve acesso: *“Tanto que tem umas pessoas lá que desconfia. Só que não têm certeza”.*

Rafael

Rafael tem 33 anos no momento da entrevista, que aconteceu em abril de 2019. Vive com HIV há 3 anos, considera-se branco e homossexual, estudou até o superior completo. Aceitou o convite na sala de espera.

Sobre o momento do seu diagnóstico, relata:

“Foi a primeira vez que eu vim fazer esse teste, eu tô no final do meu primeiro ano de doutorado, eu tenho 30 anos, eu sempre defendi universidade pública, gratuita, laica, acesso à informação e conhecimento universal... E essa pessoa, com esse discurso, é 100% ignorante sobre esse tema. [...]”

Pesquisadora: E você atribui a que tudo isso que você falou? É uma pessoa de alta escolaridade, bem treinada... que... assim, tipo, não é um tema que é estranho a tua vivência também. E você atribui a que essa ‘ignorância’, como você chamou?

Da ignorância, porque a ignorância pode, um dos diferentes graus, sob inúmeros graus, dos efeitos da ignorância que determinado assunto pode causar em todo mundo! ”.

Tinha terminado uma relação estável com um parceiro soronegativo:

“Com meu namorado foi incrível! É que eu não suportei não contar. Não suportei não abrir o jogo, então terminei com ele de uma forma tão violenta pro sentimento dele, porque eu não dei explicação. [...]. Depois dele praticamente me pedir em namoro. Ai eu falei: ‘Eu não vou bancar’. [...]. O medo era falar. O medo era de falar e de não aceitar e me expor e de perder o namorado”.

Teve acesso à informação do impedimento da transmissão sexual do vírus HIV pelo tratamento antirretroviral pelas mídias e conhecia a expressão I=I. Mas passou a fazer uso do preservativo de forma “inegociável”, como ele mesmo diz, após o diagnóstico:

“Sempre com! Sempre com! [Preservativo]. Porque para mim o I=I não elimina. [...]. Na minha prática não. [...]. Nunca. Nunca, sabe por quê? Porque os soropositivos se infectam. Se reinfectam”.

Para Rafael, o I=I é importante como informação a ser difundida:

“O I=I, pra mim, quando me chegou, eu queria falar pra todos meus amigos! E eu falei! Eu falava: ‘Gente, vocês fizeram os testinhos [teste de HIV] de vocês?’. Essa conversa ela ficou muito mais recorrente, inclusive eu puxando, inclusive... porque assim, quando você tá com um amigo você sempre vai cair no assunto

sexo, e aí eu sempre falava: ‘Gente, vocês tão fazendo o teste? Vocês tão usando camisinha? Vocês sabiam que pessoas soropositivas hoje elas zeram a carga viral e elas não transmitem o vírus?’. Sabe? Soltando assim informaçõezinhas... ‘Sério?’. ‘Nossa! Mas quem te falou isso?’. ‘Ué, gente, vocês não leem?’ [Risos]. Sabe? Não, não leem! Porque eu também não lia nada! [Risos]”.

A tabela a seguir apresenta os dados biográficos mais relevantes dos entrevistados.

entrevistados	idade	sexo	orientação sexual	raça/cor	escolaridade	tempo de diagnóstico
Elton	25	homem	homossexual	branco	Superior	1 ano
Saulo	49	homem	heterossexual	pardo	Fundamental	15 anos
Renato	28	homem	homossexual	branco	superior incompleto.	4 anos
Alonso	51	homem	homossexual	pardo	Fundamental	31 anos
Pedro	26	homem	homossexual	negro	Superior	1 ano
Luís	44	homem	bissexual	pardo	Superior	3 anos
Lúcia	34	mulher	heterossexual	branca	Médio	8 anos
Marília	43	mulher	heterossexual	negra	Médio	14 anos
Rafael	33	homem	homossexual	branco	Superior	3 anos

6.2 Narrativas sobre I=I

O trabalho de campo foi realizado, como já dissemos, no CRT DST/Aids-SP, complexo ambulatorial e hospitalar localizado no bairro Vila Mariana, na cidade de São Paulo. Sua finalidade é:

Além de coordenar o Programa Estadual de DST/AIDS-SP [PE DST/Aids] [...]: elaborar e implantar normas relativas às DST/AIDS, no âmbito do SUS/SP; elaborar propostas de prevenção; prestar assistência médico-hospitalar, ambulatorial e domiciliar a pacientes com DST/AIDS; propor e executar ações de vigilância epidemiológica e controle das DST/AIDS; desenvolver programas de formação, treinamento e aperfeiçoamento, como também desenvolver e apoiar pesquisa científica em seu campo de atuação e promover o intercâmbio técnico-científico com outras instituições nacionais e internacionais.¹²

¹² Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/centro-de-referencia-e-treinamento-dstaids-sp/crt/sobre-o-crt>.

Foi criado em 1998, vinculado ao PE DST/AIDS, tendo sido pioneiro no enfrentamento à doença, naquele momento emergente, e se firmado como referência na área, no Brasil e na América Latina.

É, portanto, um serviço de grande porte, com uma área de 6.189.91 metros quadrados, conta com cerca de 800 funcionários e diversas especialidades.

O contato para viabilização do trabalho de campo deu-se pela diretoria do ambulatório. Após a aprovação pelo Comitê de Ética, apresentei o projeto do mestrado na reunião dos médicos que fazem a assistência ambulatorial. Contei com a ajuda de alguns colegas que, gentilmente, convidaram seus pacientes para a entrevista, o que resultou em duas delas.

Na abordagem diretamente na sala de espera do ambulatório, ficou claro logo de início que algumas pessoas poderiam se incomodar em se identificar como vivendo com HIV. De modo que eu me apresentava como médica e pesquisadora e entregava o convite impresso (Anexo C). Quando havia abertura, buscava agendar a entrevista, sendo que três delas aconteceram no mesmo dia do convite.

As entrevistas ocorreram no CRT. Eu propunha ao entrevistado, quando o tempo estava propício, que fizéssemos na área externa do CRT, na tentativa de conseguir um *setting* “menos médico”.

A duração variou de 40 minutos a uma hora, exceto a entrevista com Saulo que durou apenas 10 minutos e a de Rafael que se estendeu por 1h30min. No primeiro caso, acredito que tenha sido curta por ser apenas minha segunda entrevista e ter ficado pouco à vontade nesse encontro, não conseguindo estimular sua fala. Há várias questões que não foram exploradas nessa entrevista.

A escolha por repetir a entrevista com Elton deveu-se ao fato relatado dele ter me procurado pelo WhatsApp após o primeiro encontro e termos conversado nesse momento sobre I=I. A segunda entrevista com Pedro foi decorrência da produtividade desse primeiro encontro, também por ter sido nessa entrevista que Pedro conheceu o I=I.

Há que se ressaltar também que ocorreu uma apropriação, de minha parte, da técnica da entrevista durante o campo.

No processo de produção e interpretação das narrativas, três temas foram se destacando, relacionados com as formas que o impedimento da transmissão sexual do vírus HIV pelo tratamento aparece no cotidiano dos entrevistados e que agora

detalharei.

A entrevista mostrou-se um espaço de reflexão de situações cotidianas para as PVHA, com questionamentos e elaborações.

“É. Mas é bom assim a gente, às vezes, conversar, né? Com uma pessoa, assim, que sabe das coisas, que até mesmo você que tá fazendo essa pesquisa. Tirou um pouco das minhas dúvida também. [...]. Então, tive uma oportunidade, né? De saber o que que é mesmo indetectável. Porque eu nunca parei, minha preocupação é o que eu falei, sempre é em relação quando eu tava grávida, né? Quanto ao filho. Mas, assim, em relação entre mulher e homem...”. (Marília)

As pessoas sabiam que estavam sendo entrevistadas por uma pesquisadora que também atendia PVHA e os resultados aqui apresentados não pretendem ignorar essa relação, pelo contrário, são produções desses diálogos, como ressaltado na discussão sobre o método.

As formas de acesso à informação sobre ausência de risco de transmissão sexual do vírus HIV no contexto do tratamento adequado elencadas pelos entrevistados foram a mídia (internet, cartaz, televisão) e a conversa com profissionais, em algum momento de suas trajetórias de acompanhamento, destacando-se a primeira como forma mais valorizada. Em um dos relatos, a discussão sobre tratamento e prevenção restringiu-se ao aspecto da transmissão vertical.

A familiaridade com a nova informação relaciona-se com o que podemos chamar de apropriação no cotidiano e foi bastante variável e marcada pela *ambivalência* traduzida na pergunta de um dos entrevistados: *“Não transmite mesmo?”*. As situações relatadas *extrapolaram as vidas sexual e afetiva*, onde de início pensávamos encontrar os impactos mais significativos da difusão das evidências de I=I. Os depoimentos apontam para *questões que tangenciam a transmissão sexual em si*. A partir desse tema, discutiremos o I=I como um discurso do risco.

A ambivalência em torno do discurso do risco de transmissão sexual no nosso contexto passa, inclusive, por questões como a (im) possibilidade de reinfeção, os escapes virais, a falha da medicação, mas também por percepções sobre estar com a carga viral indetectável. São dúvidas que ocorrem no dia a dia e que, importante ressaltar, também estiveram presentes no próprio processo que culminou na afirmação de que I=I. Sintetizarei esses achados na afirmação de outro de nossos entrevistados de que *“os soropositivos se reinfectam”*. A partir desse tema, discutiremos aspectos do estigma relacionado ao viver com HIV/aids que se relacionam com nossas questões de estudo.

A categoria, expressa numa pergunta do roteiro – “Você conhece a expressão Indetectável=Intransmissível?” – pretende sintetizar os achados nos quais o I=I, com sua força em comunicar a ausência de risco de transmissão sexual, guarda uma potência de incidir na ideia de “hiperinfetividade”¹³ atrelada ao vírus HIV.

6.2.1 “Não transmite mesmo? ”: Risco epidemiológico e risco como experiência cotidiana

Como disse acima, a ambivalência em relação à capacidade de o tratamento impedir a transmissão sexual do vírus HIV se expressa em situações diversas do cotidiano e está relacionada com o que designarei aqui como a *familiaridade e apropriação da informação*.

Elton viveu uma situação de relação sexual não consentida. Nesse momento, sua percepção do risco de transmissão sexual do vírus HIV estava sustentada em expressões de que se utilizavam os médicos que o acompanhava: “risco baixíssimo” ou “risco menor do que transar com uma pessoa que não sabe sua sorologia”:

“E eu já passei por uns episódios também que eu fiquei chorando, que eu fiquei preocupado com a pessoa e aí eu não tinha... uma amiga minha veio conversar comigo sobre isso e aí [...]. Faz um tempinho já. Acho que eu até cheguei a mandar alguma mensagem pra você [...]. O que aconteceu foi que eu estava tendo uma relação com um moço com preservativo, eu pedi pra ele botar preservativo - só que quando ele tava chegando perto do momento dele de ejacular ele fez o favor de tirar o preservativo e... sabe? Foi uma sensação horrível! E aí eu tive que explicar pra pessoa, tive que conversar com a pessoa, ele se sentiu super mal [...]. E aí a pessoa resolveu falar que eu devia ter falado isso antes. Só que eu pedi pra ele usar preservativo, e não era pra ele ter tirado em momento algum e ter feito qualquer coisa. E aí ele ficou aflito: ‘Não, porque eu preciso fazer teste, nãñãñã’... e eu tentei explicar que indetectável não vai... não ia transmitir. No caso era mais um risco dele transmitir algo que ele tinha pra mim do que eu pra ele. Mas parece que ele não pensou nisso, ele pensou nele”. (Elton)

Após essa situação difícil, tendo procurado os profissionais do CRT que o acompanham e pesquisado sobre o assunto:

“Eu passei a conversar com outros amigos meus, eu passei a conversar com os outros médicos que me acompanham e eles começaram a falar sobre isso comigo. Então, sobre essa parte de... E também tinham campanhas

¹³ Tomo a palavra “hiperinfetividade” utilizada por Persson (2015) para me referir ao senso comum de que o vírus hiv tem uma “altíssima” infectividade, esse sim o termo biomédico correto.

recentemente falando Indetectável=Intransmissível [...]. Eu só ouvia o que a S. [médica] falava, que a transmissão... existia uma chance, mas que ela era muito baixa, mas que pouco a pouco eu fui vendo campanhas e outras coisas que realmente, que I=I [...]. Tava tendo campanha na Paulista. Tava tendo em um monte de lugar e eu fiquei... E aí que foi rolar realmente que o I=I. Começaram a aparecer outras campanhas pelas redes sociais, coisas da página [...] Me tranquilizou. E fico mais tranquilo quanto a essa parte de transmissível. Então o que eu tinha um certo receio eu fico mais tranquilo porque eu sei que realmente a ideia é que eu não vá transmitir, não vá fazer mal pra alguma pessoa”. (Elton)

Ainda que Elton conheça o I=I, ele diz que ainda fica “preocupado”:

“É, seria uma situação que ainda assim encaminharia, mesmo tentando pensar no I=I [se houvesse uma relação sem preservativo, para o parceiro procurar PEP]. Eu ia falar... Ah, é como se fosse uma situação que a gente todo o dia tenta dizer pra gente que a gente tá bem, que a gente passa, a gente tenta acreditar e às vezes a gente olha, e a gente sabe que a gente está bem, mas às vezes tem um pouco de insegurança - e eu sou uma pessoa super insegura. Sim. Às vezes eu fico tipo... Às vezes eu penso em algumas coisas, algumas situações, e sei lá, eu fico meio preocupado, mas são coisas que às vezes vem na minha mente em relação a isso. Mas eu sempre tento falar: “Eu tô bem, tudo...”

Vejamos esse outro depoimento, na primeira entrevista com Pedro:

“Porque fica na cabeça da gente também. [...] A gente fica preocupado com essa situação. A minha mãe me... [...]. Eu sei que a carga viral é muito baixa e tudo mais. Mas, assim, sei lá, sabe? Ainda fico preocupado. Não queria dormir com essa dor de cabeça. [Risada]. Essa parte de responsabilidade. Porque a minha mãe fala que a gente tem uma... Essa culpa, na verdade. A gente tem uma responsabilidade social muito grande pra outra pessoa. [...]. E eu fico preocupado com essas coisas. Por exemplo, se eu tiver mascando chiclete e eu morder a boca eu sei que hoje não vou fazer nada. [Risada]. É uma preocupação minha. Tenho aquelas pomadinhas oral base em casa.... Eu preciso de uma lixa [de unha]”. (Pedro)

Uma mudança significativa, porém, se faz notar na segunda entrevista:

“Que eu ia falar? Ah, tá..., do outro ponto. Eu lembro que a gente tinha conversado sobre aquela campanha I=I, né? [...] E isso abriu muito a minha cabeça, sabe? Pra conversar com outras pessoas, pra me deixar um pouco mais tranquilo, também. Porque a gente ficava meio que naquela reticência de ‘Hum..., mas e se? Não sei o que, não sei o que?’ [...]. Eu olhei algumas coisas da internet. Inclusive, naquele semestre mesmo, mais no final, eu tive que apresentar um seminário na disciplina da faculdade, que era conceitos importantes para imunologia que foram premiados, os laureados do Nobel e tudo mais. [...] E eu tinha conversado com os meninos e eu falei como que foi a descoberta [do vírus HIV] e tudo mais, a parte clínica. E também fui um pouco

atrás dessa parte, pra mostrar que... Na verdade, no momento da disciplina a gente tinha que aproveitar ele, como pessoas da área, pra mostrar que, na verdade, é um tabu mesmo e que as pessoas têm que conversar mais e falar sobre prevenção e proteção. Inclusive com pessoas que vivem com HIV né? E eu falei sobre o uso de camisinha, os tratamentos de PrEP, de PEP e falei da campanha do I=I. [...]. Acho que a minha parte, eu acho que eu tô bem tranquilo, mesmo, sabe? O meu receio era de expor a pessoa a uma situação de risco, porque ela poderia passar por uma série de situações de constrangimento familiares e sociais em relação a possuir o HIV. [...]. Eu não tenho tanto medo, assim, porque eu me cuido, né? Então, assim, todo dia eu tô tomando o meu remédio. Então isso deu uma amenizada bastante. Sabendo você toma seu remédio, que fica... Por mais que a gente saiba que o negócio é indetectável, saber que é intransmissível porque você é indetectável, tipo, sabe? [...] Nossa dá uma suavizada bastante”. (Pedro)

Elton e Pedro afirmam que o acesso ao I=I *tranquilizou, amenizou, suavizou* ansiedades em relação à transmissão do vírus HIV, à ideia de *fazer mal a alguém*, ser responsável ou ter a *culpa* por alguém passar o que eles passam. Ou seja, podemos dizer de algum impacto relacionado a esse acesso, a uma afirmação de *ausência de risco*, e não apenas de diminuição.

O *gap* histórico entre I=I e a primeira sinalização de que o sexo sem preservativo no contexto do HIV com carga viral indetectável poderia ser um risco “aceitável”, pelo grupo suíço, bem como a própria necessidade do I=I em forma de campanha mostram que há uma disputa nesse discurso. As ambivalências expressas nos depoimentos, as dificuldades para a conversa acerca do I=I no contexto da assistência em contraste com a demanda por ela, captada pelas entrevistas (e refletidas no acesso à informação fortemente relacionado à mídia) podem ser compreendidas como expressões dessa disputa, à luz do que se discute amplamente no campo da saúde acerca dos caminhos do discurso do risco na contemporaneidade.

Afinal, o “risco aceitável” em se tratando de transmissão do vírus HIV é somente o zero?

Para Pedro, não parecer ser exatamente essa a questão:

“Sincero, assim, o meu ponto de vista como cientista [Pedro é doutorando em imunologia], eu vou continuar te falando que, realmente, é dificultar. Porque se é intransmissível, no sentido de ser 99% de chance de não ter transmissão, 1% ainda é alto, ainda é chance, né? Mas eu fico mais tranquilo. Eu não sei te explicar. Mas mesmo sabendo que pode acontecer e que as chances sejam ínfimas, ínfima não quer dizer que é impossível. Mas...” (Pedro)

Vivemos tempos em que a noção de risco é central, a ponto de Beck ter cunhado a expressão “sociedade do risco”. Para esse autor, a magnitude dos efeitos destrutivos que acompanham o desenvolvimento do capitalismo industrial se relaciona, reflexivamente, com a emergência do risco como categoria moderna. O risco torna-se um preditor e controlador desses efeitos indesejáveis (e evitáveis) e dessa forma, um colonizador do futuro (Beck, 2011). “A essência do risco não é o que está ocorrendo, mas o que pode vir a ocorrer” (Adam, 2000 apud Ianni, 2011, p. 842)¹⁴.

A compreensão desse processo no campo da saúde, passa pela construção do risco epidemiológico. Como nos diz Ayres, não há hoje saber em saúde que “não esteja amparado, direta ou indiretamente em conhecimentos epidemiológicos, o que pode ser em larga medida atribuído à penetração científica e eficácia prática do conceito de risco” (1995, p.29). Foi através do processo de formalização do conceito de risco como o conhecemos na atualidade que a epidemiologia se legitimou como ciência “nos domínios da positividade”. Sua raiz é “indissociável do aprofundamento dos princípios individualistas e tecnopragmatistas que estão nas raízes da Modernidade” (Ayres, 1995, p. 152).

Os discursos técnico-científicos, de campos como a engenharia, a estatística, a psicologia, a economia, bem como o da epidemiologia, têm em comum a centralidade do cálculo probabilístico. Nessas diversas áreas de aplicação, o que importa é saber

[...] o quão bem um risco foi identificado ou calculado, a gravidade de seus possíveis efeitos, quão precisa é a ‘ciência’ utilizada para medi-lo e quão inclusivos são os modelos causais ou preditivos construídos para compreender por que ocorrem os riscos e porque as pessoas reagem a eles de determinados modos¹⁵. (Lupton, 2004, p.18).

Há uma *visão naturalizada* do risco que predomina em nossa sociedade, e no campo da saúde, como se ele já sempre estivesse aí, sempre das mesmas formas, restando apenas ser calculado, medido e evitado, graças às relações causais probabilisticamente apreendidas pelas ciências positivas. Os indivíduos são, dessa forma, reduzidos a

¹⁴ Adam B, Loon J. Introduction: repositioning risk; the challenge for social theory. In: Adam B, Beck U, Loon J, editors. The risk society and beyond. Critical issues for social theory. London- Thousand Oaks- New Delhi: Sage Publications; 2000.

¹⁵ how well a risk has been identified or calculated, the level of seriousness of a risk in terms of its possible effects, how accurate is the 'science' that has been used to measure and calculate risk and how inclusive are the causal or predictive models that have been constructed to understand why risks occur and why people respond to them in certain ways”.

“unidades processadoras de informação” (Douglas, 1985 apud Lupton, 2004, p.21¹⁶), informação essa fornecida pelas análises de risco. A ação humana seria voluntária e racional, pré-disposta a evitar o risco, numa relação linear na qual o indivíduo recebe a informação sobre o risco, reconhece-se (ou não) exposto a ele e adota a prática capaz de evitá-lo ou reduzi-lo (Lupton, 2004).

A centralidade do risco na saúde pública contrasta com a parca compreensão, nesse campo, de *como são desenvolvidos, compreendidos e absorvidos pelo mundo social* (Lupton, 1995). A aceitabilidade ou não de um risco é algo culturalmente marcado:

“[...] As pesquisas tradicionais sobre o risco ignoram as dificuldades conceituais, éticas e morais em torno das definições de igualdade e justiça – ‘cada tipo de sociedade tem seu sistema ético’ – e assim falha em conhecer ou acessar o problema correlato de como o risco é julgado aceitável ou não. Não faz sentido, portanto, centrar-se em promover melhor comunicação ou mais educação acerca do risco para o público leigo como forma de resolver essa disputa. *Isso porque não se trata de uma percepção inadequada ou incorreta do risco, mas do resultado de conflitos nos julgamentos políticos, morais e estéticos*” (Douglas, 1992 apud Lupton, 2004, p. 38, grifo nosso)¹⁷.

Castiel, Guilam e Ferreira (2010, p.25) afirmam que

“o risco teria se autonomizado, adquirido um estatuto ontológico, independente dos complexos contextos socioculturais nas quais as pessoas se encontram e com isso, adquirido características próprias como atributos de 'virtualidade', 'fantasmáticos’”.

Nesse processo de autonomização do risco, os discursos de natureza técnico-científicas são pouco questionados quanto aos seus *poderes reguladores e sua operação no nível da subjetividade*:

“[...] Através do estabelecimento de normas de monitorização e classificação em relação às quais os indivíduos são medidos, a ênfase da nova saúde pública é no *convencimento voluntário dos*

¹⁶ Douglas, M, 1984. Risk Acceptability According to the Social Sciences. New York: Russel Sage Foundation.

¹⁷ “Traditional risk research ignores the conceptual, ethical and moral difficulties around the definition of equality and justice – 'each type of society has its custom-built ethical system' – and thus fails to acknowledge or address the related problem of how risk is to be judged acceptable or not. It is pointless, therefore, to concentrate on providing 'better' communication or more education about risk to the lay public as means of settling risk disputes, for the issue is not one of misguided perception but rather is the result of clashes in political, moral and aesthetics judgements on risk” (Douglas, M. 1992. Risk and Blame: Essays in Cultural Theory. London: Routledge).

objetivos do estado e outras agências. Esse é um conceito central do neoliberalismo: o reconhecimento de que, nas sociedades modernas, o estado não é dominante, repressivo ou autoritário, mas parte de uma série de instituições e agências que estão direcionadas a *estimular as liberdades e desenvolvimentos individuais.* Dessa maneira, o autogoverno – ou a regulação e disciplina de si como um indivíduo autônomo – toma forma através de imperativos externos. *Dada a penetração desses imperativos na vida cotidiana, indivíduos são instados a compreenderem-se como cidadãos em relação às tecnologias sociopolíticas de governo.* ” (Petersen e Lupton, 1996, p. 11-12).¹⁸

Nesse depoimento de Saulo, podemos constatar que há uma série de prescrições que acompanham e se relacionam com o manter-se com a carga viral indetectável, para além de tomar a medicação corretamente, e que podem ser lidas desse ponto de vista do autogoverno:

“Bom, sendo... A gente, a prevenção que nós tomamos, são as mais... A gente não gosta de abusar, entendeu? E, pelo fato de tá intransmissível, eu não uso preservativo. Eu não uso, mas a gente tem relação normal... [...]. Eu entendo que pelo fato de eu ter [o vírus HIV], eu vou ter que manter esse tratamento meu, um tratamento contínuo. Que eu nunca vou poder interromper ele. Nunca. É uma prática que eu vou ter que manter diária e pra sempre. E nunca abusar da minha saúde, entendeu? Por isso mesmo, eu não bebo, eu procuro controlar o meu horário de dormir, de me levantar... Minha alimentação. Pratico esporte. Então, eu entendo que, pelo fato, eu não posso abusar de jeito nenhum. De jeito nenhum, até pelo fato de que a imunidade, se eu começar a abusar, perder noite de sono, beber, fazer exagero, não me alimentar bem, não tomar minha medicação, lógico, a minha imunidade vai cair. Isso é um grande risco pra mim”. (Saulo)

Lupton (1995) afirma que há um descompasso entre a noção de risco epidemiológico e como ele é experimentado pelas pessoas ressaltando a importância do contexto sociocultural, em como se vive esses "riscos". Nessa linha, importa mais

explicitar que forças atuam na construção das diferentes noções

¹⁸ “By providing norms by which individuals are monitored and classified, and against which individuals may be measured, the emphasis of the new public health is upon persuading people to conform voluntarily to the goals of the state and other agencies. This is a crucial feature of the concept of neoliberalism: the recognition that in modern societies the state is positioned as not domineering, repressive or authoritarian, but rather as part of a set of institutions and agencies that are directed at enhancing personal freedoms and individual development. Therefore, self-government – or the regulation and discipline of the self as an autonomous individual – partly takes place through external imperatives. Given the penetration of these imperatives into everyday life, individuals come to understand themselves as citizens in relation to the sociopolitical technologies of government”.

de risco. Interessa mais saber como se estruturam certos discursos sobre o risco e porque uns prevalecem em detrimento dos outros. Interessa mais descobrir que sujeitos são forjados por meio dos discursos sobre o risco (Castiel, Guilam e Ferreira, 2010, p.46).

No caso do I=I, estamos tratando de uma evidência considerada de alta qualidade, cada vez menos questionada devido à sua segurança do ponto de vista estatístico, ou seja, altamente valorizada do ponto de vista do discurso científico, como em poucas situações de nossas práticas em saúde, mas que tem encontrado barreiras para se estabelecer na prática clínica, mesmo na configuração de tecnologia de prevenção, como o TCP. Situarmo-nos na sociedade do risco e trazer a crítica do próprio campo da saúde acerca das limitações da visão naturalizada do risco para o contexto do I=I tem a intenção de lembrar que estamos num terreno que mobiliza valores, julgamentos e significados.

Como profissionais de saúde, numa perspectiva de ação de saúde como *práxis* (Ayres, 2009), somos parte desse jogo. Relaciona-se com as ambivalências encontradas nos depoimentos a figura do especialista. Giddens destaca essa questão em nossos modos de lidar com o risco e o fato de que as discordâncias entre esses especialistas têm se tornado mais e mais familiares para as pessoas (Giddens 1991 apud Lupton, 1995¹⁹). Como nos diz Czeresnia (2004, p 447), comentando o autor:

Os sujeitos utilizam reflexivamente sistemas de especialistas que gerem a vida cotidiana. A vida social é regulada pela confiança em sistemas abstratos que, baseados no conhecimento científico, orientam as escolhas através de cálculos de risco.

A confiança, para Giddens, tornou-se um *meio de lidar psicologicamente com os riscos* que, de outro modo, nos paralisaria. Nas palavras de Lupton (2004, p. 78),

[...] sem confiança, as pessoas não se engajariam no ‘salto de fé’ que se exige delas ao lidar com esses sistemas de conhecimentos especializados dos quais elas têm pouca compreensão ou conhecimento técnico, já que não foram treinadas para isso.²⁰

Vemos no depoimento de Alonso o modo como a fé no especialista se mistura à compreensão e justificativa da tomada de decisão acerca do risco de transmissão no seu

¹⁹ Giddens, A. 1991. *Modernity and Self-Identity*. Cambridge: Polity Press.

²⁰ “without trust, people could not engage in the 'leap of faith' that is required of them in dealing with these expert knowledge systems of which they themselves have little understanding or technical knowledge because they have not been trained in them”.

cotidiano:

“Então, tá indetectável é ótimo, é excelente que a pessoa está bem. Mas, assim, dentro dos métodos que o médico tá orientando, tá? ‘Olha, você tá indetectável. Isso não significa que você não tá mais com o vírus’ [...], mas isso significa que há vírus na parte das cartilagens.... Você tá indetectável, mas você não tá curado. Ou seja, não tá sem o vírus”. (Alonso)

Vejam, porém, que há outros diálogos possíveis, como o de Lúcia com sua médica:

“Ah, eu e a doutora S., mesmo, a gente conversa. A gente fica bastante tempo conversando. ‘E como tá o marido?’ Eu falo assim ‘Ele tá bem’. ‘E relação?’ Eu falei ‘Ó doutora, vou ser sincera, tô até fugindo da criança porque ele tá quase subindo pelas paredes já. Mas pra mim...’ Ela falou: ‘Mas cê tá sabendo que agora pra indetectável pode ter relação?’ [...]. Aí eu peguei falei assim ‘Pode?’ Ela pegou e falou assim ‘Então, vai da sua cabeça. Se você acha o que é certo ou que é errado. Aí vai de você. Só que aí todo, a cada seis meses, ele tem que vim fazer um controle pra ver como é que vai tá. Porque você trocou a medicação’. Ela vai explicando. A gente fica bastante tempo na sala conversando”. (Lúcia)

Lúcia, quando perguntada sobre o que entende por estar com a carga viral indetectável nos mostra como pode se configurar essa relação entre o conhecimento técnico e o cotidiano. Parece perguntar como saber se se está o “tempo todo” indetectável:

“Ah, é assim... Assim, eu não entendo muito. Mas, pra mim, pelo meu conceito assim... Tá certo que você tá tomando a medicação pra você zerar uma carga, um vírus que não é pra você. Você tem que produzir anticorpos pra combater ele. [...]. Mas, muitas vezes, a sua imunidade não tá aquele 100%. Cê tem aquele escape dela. Então não adianta você querer e falar ‘Hoje eu tô bem, eu vou fazer isso’. Mas nesse isso, você não sabe se o vírus tá reagindo mais que a medicação que você tá tomando. [...]. É igualzinho o anticoncepcional. Se você toma o anticoncepcional cê não sabe se a sua tabela de hormônio tá acima dele ou abaixo dele. Aí cê tomando ali todo mês, todo mês bonitinho quando chega uma hora...”. (Lúcia)

As ambivalências percebidas em nossos depoimentos podem também ser lidas como expressões dessa relação com os especialistas, com a linguagem do risco e da ciência, que demandam um “salto de fé” para acreditar que “não transmite mesmo”.

Gostaríamos de ressaltar, portanto, que as raízes no projeto individualista e tecnopragmatista moderno, os efeitos políticos e subjetivadores de caráter normatizador, a relação com o poder mediada pela figura do especialista ajudam a compreender os

impasses enfrentados pelo discurso do I=I nas *sociedades do risco*. Não há dúvida de que o I=I é também um *discurso sobre o risco*, com a aura de neutralidade, objetividade e cientificidade que caracteriza esse tipo de construção discursiva, mas também com outros sentidos socialmente compartilhados, em disputa pela confiança das pessoas em meio aos diversos outros discursos normativos que atravessam as políticas de saúde em geral e de controle da epidemia de HIV/aids em particular. Sabemos que, quanto a estas últimas, as estratégias biomédicas estão ganhando cada vez mais espaço. O alto grau de eficácia de tecnologias como o “Tratamento como Prevenção”, do qual deriva o I=I, ou a “Profilaxia Pré-Exposição” estão intimamente relacionados com sua valorização nos tempos atuais.

6.2.2 “Os soropositivos se reinfectam”: Direitos sexuais e reprodutivos, estigma e a lógica da prevenção

A possibilidade de se reinfectar pelo vírus HIV esteve presente nos depoimentos de forma consistente, ainda que estejamos em tempos de uso corrente dos antirretrovirais na prática, na forma do TCP e da PrEP. Estamos largamente utilizando medicação para criar barreiras de transmissão, mas as pessoas que mais usam antirretrovirais estão convivendo com um “novo” receio - o de se reinfectar. Mas será que esse receio é tão novo assim?

Vimos que Luís afirma que sabe “que não vai passar”, mas que tem muito medo de “pegar um outro vírus HIV”. Assim como Rafael, que faz a afirmação que dá título a esta seção: “os soropositivos se reinfectam”.

Esse medo, porém, parece não estar ligado apenas a essa possibilidade da reinfecção:

“E medo daqui, medo dali, medo de passar uma aparência doente, medo de recontaminação, medo de ter uma reprovação das pessoas. Eu não tenho medo de preconceito. Não tenho medo. Porque sempre fui uma pessoa de revidar, né? De encarar a coisa. Mas é uma situação que você não gostaria de passar. Ninguém gosta de passar. [...]. Todo dia a gente é bombardeado por um número de informações de intolerância, de preconceito, de medo, de tudo. E eu falo, se você não souber lidar com isso, a tendência é você se trancar cada vez mais. E eu luto todo dia com isso, pra eu não deixar me trancar. O que é bem difícil. Mesmo tendo plena consciência de tudo que te falo aqui, de que indetectável é intransmissível, que tem PrEP, que tem PEP, que tem tudo disponível aí, eu ainda tenho muito medo. [...]. E se você relaxar, se você entrar em depressão, isso

acaba, pode acabar com sistema imunológico.... Isso cai, traz outros problemas. É uma batalha diária”. (Luís)

Alonso, que não admite outro método de prevenção que não o preservativo, chega a usar a palavra crime para se referir ao sexo sem preservativo, também fala sobre reinfecção:

“Tô indetectável. E o parceiro tá indetectável. [...] ela vai tá contaminando ou até, então, pegando outro tipo de cepas, que é a carga do vírus e aí eu não concordo muito com esse tipo de pessoas que usa esse método”. (Alonso)

A camisinha figura, entre outras coisas “necessárias”, como meio de, inclusive, manter a carga viral indetectável:

“Então, de uma maneira coerente, eu fiquei indetectável porque eu me protejo, entendeu? Se você não se protege, você não vai ficar indetectável. Você pode tá indetectável, mas se você transar com outra pessoa e deixa que a pessoa ejacule dentro de você, né? [...]. Então isso a pessoa tem que ter consciência de saber que você tá indetectável porque você se cuidou, você cuidou do outro, você saiu, você se protegeu, você não usa droga...”. (Alonso)

O que surge, porém, é que a camisinha é um meio de evitar um “problema psicológico”:

“Vamos fazer sexo oral? Vamos fazer sexo anal?’ Não pode, né? [...]. Porque, assim, isso vai causar um certo problema psicológico pra ambos, né? [...]. Eu, na minha concepção, eu penso assim se eu transmitir pra alguém, eu fico muito mal. [...]. Porque é difícil ser portador. É uma barra muito difícil. Eu sei por que eu tô falando que eu sou há 31 anos. [...]. Então, poxa, faça sexo seguro, entendeu? Seja feliz. Sinta-se feliz. Faça sexo. [Entrevistadora ri]. Mas faça com segurança, tá?” (Alonso).

Essas manifestações nos recordam como as questões relacionadas ao estigma permanecem um entrave importante para um melhor convívio com a doença e apontam para limitações do I=I incidir em algo estruturalmente organizado como é o estigma relacionado ao HIV/aids.

Um dos objetivos declarados da campanha U=U/I=I é de incidir nessa questão. As publicações do CRT (CRT, 2017) e do Ministério da Saúde (Brasil, 2019) também colocam essa possibilidade.

Observemos, porém, o PCDT do Ministério da Saúde de 2017: “O uso do

preservativo continua sendo recomendado como forma de cuidado *adicional* para evitar reinfecção pelo HIV e para prevenção de outras IST e hepatites” (Brasil, 2017). Tal afirmação já não aparece na nota de 2019 que trata explicitamente do I=I (Brasil, 2019).

Essas colocações nos levam a questionar se não seria a “reinfecção” uma nova expressão das velhas dificuldades de se tratar de sexo sem preservativo, especialmente no contexto do HIV/aids, ou mais amplamente, da sexualidade das PVHA. Esse aspecto da vida dessas pessoas é frequente e quase que inevitavelmente ligado à questão da transmissão sexual, de maneira que a dimensão positiva da sexualidade, e podemos dizer, da dimensão afetiva das PVHA, tem sido colocada em segundo plano ou mesmo invisibilizada pelo campo da Saúde (Paiva et al, 2011), o que resulta em violações, ou não promoção, dos seus direitos sexuais e reprodutivos.

Para exemplificar tais precariedades, um estudo encontrou que cerca de 70% das gestações em mulheres que vivem com HIV/aids é não planejada, em comparação aos 50% de mulheres da população geral (Pinho, Cabral e Barbosa, 2017). Daqui podemos fazer inferências acerca das dificuldades que mulheres (e homens) que vivem com HIV/aids encontram em sua vida sexual e reprodutiva.

Vimos que as duas mulheres aqui entrevistadas contaram uma história reprodutiva marcada pelo não planejamento e por complicações. Marília, inclusive, teve contato com a possibilidade de engravidar com segurança através de um cartaz.

Não é difícil compreender o foco na transmissão como preocupação das políticas públicas, embora seja imprescindível que a afirmação do direito sexual e reprodutivo, o enfretamento do estigma e da discriminação também devam ser alvo dessas políticas. Uma saída conciliadora entre ambas as perspectivas pode ser entender a abordagem desses direitos como uma janela de oportunidade para os profissionais. Os tempos atuais, em que o tratamento impede a transmissão, podem favorecer a discussão dessas questões tendo em vista as dificuldades históricas que o viver com HIV ainda simboliza na contemporaneidade.

Algumas pesquisas sugerem que garantir a possibilidade dessa conversa na prática clínica pode contribuir para melhor viver com seu status, com implicações na adesão ao tratamento, no cuidado de si e do (s) parceiro (s) (Crepaz, Hart e Marks, 2004).

Não seriam nossos tempos de I=I mais “confortáveis” para discutir com nossos pacientes, além dos benefícios estritamente clínicos do tratamento e de manter a carga viral indetectável, questões que surgiram nos depoimentos como o “medo da reinfecção”, situações de preconceitos cotidianas, dilemas da revelação diagnóstica, como é possível

que o tratamento impeça a transmissão sexual, entre outras possibilidades? Não seria esse um caminho de fortalecimento do direito à informação e dos direitos sexuais e reprodutivos? Ainda, não seria esse um papel importante como profissional de saúde com potencialidade de incidir no estigma?

“[...] porque eu acho que esse tipo de projeto também ajuda muito entender o lado do paciente que, em geral, ele não tem muito esse viés com o doutor, né? [...]. O médico que acompanha a gente na parte clínica. E faz uma função psicológica isso, né? E é bem interessante isso mesmo. As pessoas, elas têm a necessidade dessa abertura e, às vezes, não tem a coragem de chegar no coletivo, de chegar numa roda de discussão, nem dentro da própria família. Então, esse tipo de trabalho ajuda bastante a entender como que a abordagem que deve ser feita com a pessoa que é soropositivo. Qual que é a vivência que ela tem, né? Depois disso. Acho que é isso” (Pedro, na primeira entrevista).

Para tanto, uma compreensão mais ampla do que está em jogo nas práticas sexuais parece ser necessária para que possamos escutar, *numa perspectiva dialógica do encontro terapêutico*, as diferentes estratégias utilizadas no cotidiano das práticas sexuais, garantindo o direito à informação, como nos diz Silva (2012, p.8):

“É preciso, no entanto, enfatizar que essas estratégias [de prevenção de transmissão] são desenvolvidas a partir das preferências e interesses sexuais, dinâmica dos relacionamentos, informações, crenças, experiências e contextos interativos (incluindo as condições histórico-sociais). Estratégias, portanto, que devem ser reconhecidas e discutidas, considerando o direito à informação sobre os diferentes tipos de risco para a transmissão do HIV, a heterogeneidade de práticas (e sentidos) afetivo-sexuais, como também a liberdade (criativa) dos atores no uso de seus corpos e prazeres”.

Nessa perspectiva de entender o estigma como algo a ser discutido na prática clínica, há que se valorizar sua importância como aspecto da socialidade da experiência do viver com HIV/aids, como nos conta Lúcia:

“Agora quando você fica só você ali, fica aquele carocinho, aquela salada toda colorida lá e você sabe que aquele carocinho tá ruim, você não vai querer se misturar com os outros pra estragar. Assim... Pra querer estragar numa forma de falar assim. ‘Não. Eu tô ali e vou passar pra todo mundo’. Na mente da pessoa quando descobre é isso. [...]. Mas quando você começa... Cê descobre, aí você tem contato com aquelas pessoas já tem e você vê que elas conseguem viver, ter um lazer, ter uma família, desenvolver uma atividade física, ter uma possibilidade

de ir pra frente com a doença, cê pensa totalmente diferente. Agora se você se fecha e não quer que você me dá uma orientação sobre isso ou que venha outra pessoa ficar perto de você pra te ajudar, mesmo no social ou senão no pessoal... ”.
(Lúcia)

Sabemos que o conceito de estigma se difundiu a partir dos estudos de Goffman (1980) com pessoas em sofrimento mental, portadoras de deformidades físicas ou práticas sexuais consideradas desviantes, como as homossexuais. A definição de estigma nesse trabalho é de um “atributo profundamente depreciativo”, uma “diferença indesejável” que socialmente resulta numa “identidade deteriorada” para quem o possui.

Esse conceito foi retomado pelas pesquisas sociais em HIV/aids para auxiliar no entendimento dos processos de isolamento e sofrimento pelos quais passam as PVHA. Porém, nesse caminho, a *dimensão de experiência individual do estigma tornou-se hipervalorizada*, como uma “identidade fixa que se abateria sobre a pessoa que possui determinada característica”, segundo Parker e Aggleton (2001). Essa leitura, para os autores, obscurece o *caráter fundamentalmente sociopolítico do estigma*.

Sontag, em seu clássico trabalho *Aids e suas metáforas* (1993), defende que o advento da epidemia atualizou a noção de doença como estigma, assim como já ocorrera com a sífilis e a tuberculose, doenças estas que ainda contavam com uma “mitologia compensadora”, como “criatividade artística” ou “predileção por almas sensíveis”. A aids representou, ainda, uma certa desilusão com o “progresso científico” num momento em que já não se esperava que a humanidade vivesse grandes epidemias. A autora defende que a experienciamos como na era pré-moderna, como uma *peste*. A “exploração moralista” da aids é atualizada pelo fato de ser predominantemente sexualmente transmissível e identificada com grupos socialmente marginalizados, como usuários de drogas e pessoas com sexualidades consideradas “antinaturais”. A imagem da aids como peste condiz com a fobia ainda presente no lidar com esse acontecimento.

Mas não é difícil ver que o “estigma emergente” veio a se somar a outros historicamente já enraizados.

Basta lembrarmos de como se deu a publicização dos primeiros casos de aids. Como argumentam Parker e Aggleton (2001), muito precisamente, “*o impacto intercultural e histórico nunca será suficientemente ressaltado*”. A associação do HIV e da aids à homossexualidade, e depois a outras formas de estigmatização, como a prostituição, a promiscuidade e o desvio sexual (e a diferença sexual),

marca mais amplamente toda a história da epidemia e *continua a funcionar ainda hoje* como o aspecto mais enraizado do estigma, da estigmatização e da discriminação relacionados ao HIV e à AIDS (Parker e Aggleton, 2001, p. 20).

De fato, é um desafio para o campo da saúde a abordagem da concentração da epidemia nos setores historicamente marginalizados, como os homens gays e pessoas transexuais, sem remeter, reforçando-a, à noção do grupo de risco.

Aqui cabe um parêntese sobre o papel do discurso científico nesse processo. Como colocam Ayres *et al* (2003, p. 119-118), o uso do instrumental epidemiológico foi importante na emergência da epidemia, no sentido de rapidamente identificar os fatores de risco associados à nova entidade. Esses autores ressaltam, porém, que

Os fatores de risco utilizados para os primeiros estudos epidemiológicos experimentaram um *deslocamento discursivo* de implicações extremamente relevantes. De categorias analíticas instrutoras do raciocínio causal, o fator de risco transmutou-se no *conceito operativo de grupo de risco*. Esse deslocamento não se deu apenas no campo da Aids, porém aqui assumiu um caráter inaudito. A noção de grupo de risco difundiu-se amplamente, especialmente através da grande mídia, e agora não mais como categoria analítica abstrata, mas como verdadeira categoria ontológica, *como uma identidade concreta*.

Parker e Aggleton (2001) recorrem a Foucault, para o entendimento do estigma como uma *produção cultural da diferença* e como essa produção está ligada aos regimes estabelecidos de conhecimento e poder. O estigma, como produtor de diferença, participa da transformação da diferença em desigualdade social, em sinergia com outras categorias estruturantes como classe, gênero, idade, raça ou etnia, ou orientação sexual. Pode-se dizer que essas categorias estruturantes “deram forma à estigmatização do HIV e da AIDS”. O que se chama de “autoestigma”, dessa perspectiva, longe de ser uma expressão individual de sofrimento, reflete uma configuração em que “pessoas frequentemente estigmatizadas e discriminadas pela sociedade aceitam e até internalizam o estigma a que estão sujeitas” (Parker e Aggleton, 2001, p.16), como uma cristalização de identidade autoestigmatizada.

Em uma revisão de literatura acerca do estigma e discriminação em HIV/aids no Brasil, Monteiro, Villela e Knauth (2012) chamam a atenção para a relativa escassez de produção no tema em comparação à literatura internacional. Destacam, ainda, que essa

literatura tende a localizar o estigma, no campo da saúde, como questão de “sofrimento mental”:

“A materialização do estigma em determinados corpos e os sofrimentos que esse processo provoca é relacionado com o campo da saúde e particularmente ao da saúde mental, uma especialidade preparada para detectar e 'tratar' sofrimento” (Monteiro, Villela e Knauth (2012, p. 174).²¹

Essa “localização” na saúde mental pode ser um reflexo, ao mesmo tempo que a sustenta, de uma abordagem individualizante do processo, distanciando os profissionais de saúde da discussão desse tipo de sofrimento na clínica – a famosa história de que isso “é problema de psicólogo ou psiquiatra”.

As autoras também colocam ainda que a agenda de pesquisa pode estar desigualmente concentrada nos avanços e intervenções de cunho biomédicos e comportamentais:

[...] análises críticas das relações de poder envolvidas na epidemia, incluindo do estigma e da discriminação, na produção das vulnerabilidades, tendem a ser menos valorizadas; ao passo que estudos de percepção de risco e de comportamentos de grupos específicos, e particularmente, estudos de adesão ao tratamento são bem-vindos (Monteiro, Villela e Knauth, 2012, p.173).²²

As complexas relações que estruturam o estigma surgem quando Pedro reflete acerca dos motivos pelos quais a revelação diagnóstica para seu parceiro atual foi bem-sucedida, de seu ponto de vista:

“É muitas coisas ao mesmo tempo, né? Que faz a gente pensar que seja uma pessoa um pouco mais esclarecida em relação.... Não esclarecida, mas aberta. [...] Ele é negro, também. Nós fazemos parte de uma minoria, privilegiada até, porque nós não temos aquela situação de favela onde a pessoa.... Não por vergonha, nem nada. Mas é porque nós temos, realmente, alguns privilégios de embasamento familiar, de desenvolvimento social. [...]. Estudar... [...] E essa questão de ser minoria, de entender que é difícil ser gay, ser negro, numa situação que, na verdade, [as pessoas ainda são] muito preconceituosas e tudo mais. [...]. Ele falou comigo: 'Não. Eu fico satisfeito que você tenha se aberto

²¹ “The materialization of stigma in given bodies and the suffering it produces relates this problem to the health field, and particularly that of mental health, a specialty prepared to detect and 'treat' suffering.”

²² “critical analyses of the power relations involved in the epidemic, including stigma and discrimination, in the production of vulnerabilities, tend to become less valued; meanwhile, studies on risk perceptions and behaviors in specific groups, and particularly on treatment adherence, are welcomed”.

comigo, mas que isso não muda em nada. A gente pode continuar nossa relação normal'. [...] E aí ele começou a perguntar como tinha sido, pra mim, essa parte da descoberta, se tinha algum efeito colateral...". (Pedro)

6.2.3 “Você conhece a expressão I=I? ”: Deslocamentos no cotidiano da epidemia

Em nossos depoimentos, identificamos que as mudanças no entendimento científico do risco de transmissão sexual do vírus HIV já se fazem “sentir”, ainda que de forma ambivalente, no cotidiano das PVHA.

Discutimos também as limitações e apontamos potencialidades para o I=I incidir no estigma, entendido como um importante aspecto da socialidade do viver com HIV/aids. Apontamos também, que esse aspecto é ainda encarado de um ponto de vista individualizante e apartado da prática clínica mais geral.

Apresentarei agora achados que sinalizam que há deslocamentos na ideia de “hiperinfetividade” atrelada ao vírus HIV (Persson, 2015) que se refletem no cotidiano das PVHA, para além das situações sexuais.

A autora, também mobilizada pelas possibilidades abertas pela mudança de paradigma na questão da transmissão sexual do vírus HIV, entrevistou casais heterossexuais sorodiferentes em 2013, quando apenas começavam a circular a evidência, ainda àquela época em termos de redução de transmissão. Encontrou que:

[...] as pessoas se mostraram céticas em relação à ideia de que a supressão farmacológica do HIV as tornaria ‘não-infectantes’, dados os contrastes entre a novidade radical desse conceito, as décadas de estigmatização e de discursos de ‘hiperinfetividade’, as exortações a manter os outros a salvo e suas próprias maneiras de manejar a vida sexual. Quando abordada a questão da perspectiva dos discursos e biografias, o conceito científico de não-infectividade, com suas potencialidades revolucionária e libertária, não foi automaticamente encampado ou mesmo encarado como diretamente relevante para as vida e práticas sexuais. (2015, p. 1-2)²³.

²³ “people were skeptical of the idea that pharmaceutical suppression of HIV in their blood would render them non-infectious, wedged as they were between this radical new concept, decades of stigmatising discourses of hyper-infectiousness, endless exhortations to keep others safe, and their own diverse ways of managing the virus sexually. In short, when negotiated through the prism of the discursive history and personal biographies of HIV, the scientific concept of noninfectiousness, with its revolutionary and liberating potential, was not automatically embraced or even necessarily seen as directly relevant to their lives and sexual practices”.

A autora voltou a essas questões em 2015, portanto ainda antes do advento da campanha U=U, mas já após o reconhecimento do TCP pela OMS, entrevistando casais heterossexuais e homossexuais sorodiferentes. E argumenta (2015, p. 9), baseada na comparação entre ambos os estudos que:

TCP e indetectabilidade emergiram fortemente como facilitador para as relações sorodiscordantes, marcando um novo terreno em comparação ao meu estudo de cinco anos atrás com casais heterossexuais. *Há uma noção de que o TCP esteja provocando um deslocamento na história do HIV, tradicionalmente percebido e manejado como de alta infectividade.*²⁴ (grifo nosso).

Pedro, era um dos que não conhecia o I=I. Na primeira entrevista contava que quase sempre revelava seu diagnóstico para os potenciais parceiros. Perguntei se isso também tinha mudado após a primeira entrevista, assim como vimos que se *amenizaram* seus receios de transmissão:

“Não conto mais. [Entrevistadora ri]. Então, dou uma segurada. Porque acho que é exposição desnecessária, sabe? Então.... Então tá bom. Tipo, vamos ver se... né? Ter tido jantar, uma coisa, assim, a gente..., mas senão.... A relação pode acabar por vários outros motivos que não só esse, entendeu? Então não tem necessidade de me expor e até talvez criar um certo tipo de preocupação com a pessoa, porque não aconteceu nada, entendeu?” (Pedro)

Na primeira entrevista, Pedro contou a seguinte cena:

“Mas, assim, eu tava ficando com um menino e aí, de repente, ele tava mascando chiclete e ele falou que mordeu a boca e aí foi na hora que eu contei pra ele. Que falei assim: ‘Ó, hoje a gente não. Eu vou evitar...’ [...] Ele tava chupando chiclete e aí ele mordeu um canto da boca. Ele falou assim: ‘Nossa, tô sentindo gosto de sangue. Acho que mordeu a bochecha.’ Eu falei assim: ‘Ai, então tá bom. Hoje não vou te beijar mais.’ [risada].” (Pedro)

Retomei essa cena na segunda entrevista:

*“Pesquisadora: E você, pelo fato dele ter mordido a boca, você não se sentiu à vontade de beijá-lo. Como você vê isso hoje?
Ixi. Morde boca, faz o que quiser com a boca. [Ambos dão risada]. Eu não sei,*

²⁴ “TasP and undetectability emerged as greatly enabling for serodiscordant relationships, marking out a notably different terrain compared to my previous study conducted five years ago with heterosexual couples. *There was a sense that TasP is dislocating HIV from its history of being perceived and managed as exceedingly infectious*”.

mas é um período de adaptação. Por exemplo, naquela época, eu tinha feito um ano de tratamento. [...] E são experiências que a gente vai acumulando e, tipo, questão de três meses de vivência com HIV, a gente vai mudando muito a cabeça em relação a um monte de coisa. [...], mas, por exemplo, lesões na boca acontecem o tempo todo. Cê tá falando, cê morde, cê esbarra o dente no canto da bochecha, da língua. Cê pode ter mordida cruzada. Você tá mastigando alguma coisa, cê tá chupando chiclete. Então, isso acontece. Ainda mais sabendo que carga transmissível por beijo é zero quase, né?

Pesquisadora: Porque, por exemplo, você sabia. Você sabia, pra você era claro que era difícil transmitir quem era indetectável. O que talvez você não soubesse é que não transmitia, né? Então...

Eu precisava de alguém chegar fala assim: 'Meu filho... Não, não rola. Pode ficar de boa''' [Entrevistadora ri]. (Pedro)

Nessa situação, percebemos uma mudança, mesmo quando *escolhe*, e não se sente obrigado, a fazer a revelação para um parceiro casual:

“Às vezes, as pessoas, elas se preocupam muito de falar que elas são, que não são soropositivas, né? Não sei te explicar, mas.... [...]. Enfim, tipo, quinze minutos de conversa, falando aquilo, hum, hum, e eu ignorei. [risada] E a pessoa continuou falando. [...] 'Ah, não. Porque eu faço meus exames, né? Não. Porque eu sempre ando com camisinha, não sei o que...'. Hum, hum. 'Eu me cuido. Eu sou saudável e tudo mais'. Gente, mas eu também sou saudável. Às vezes, a gente que é positivo, a gente, às vezes a gente é até mais positivo.... Mais positivo, claro. [Entrevistadora ri]. Mais saudável que muita gente, porque os nossos exames, eles são feitos regularmente, né? [...]. Então aí eu dei um jeito e falei assim: 'Não. Então, eu também sou saudável, mas eu tenho, né?'. Aí, e era aquela situação a gente tava deitado no sofá...

Pesquisadora: E você resolveu contar, por quê?

Porque enche o saco. [Entrevistadora ri]. Eu não tava com paciência. Não. Falei: 'Você quer saber?'. Então tipo, né? Foda-se essa porra toda. Porque se tiver que ser, que vai ser. Se não for, não foi. Me dá sossego. [...] E aí, tipo, ele tava calado e eu disse assim: 'Você quer perguntar alguma coisa?' E ele ficava calado. Aí eu: 'Fala. Pode falar o que você quiser. Não tem problema'. Ele: 'Não. É que eu acho que você podia ter me contado antes, né?'. Eu... [...]. E a gente não tinha feito nada. Demos uns beijos, mas tipo... 'Você podia ter me falado antes'. Eu... Aí, expliquei pra ele: 'Olha, eu não acho que eu tinha que ter te contado antes, porque questão de exposição e porque é a primeira vez que eu tô te encontrando. Não faz o menor sentido eu te falar isso. Eu tô te contando porque você ficou batendo nessa tecla. Mas, assim, não vou ficar chateado se você quiser ir embora por conta disso. Não vou'. E aí deu o que? Era um dia que ia chover de tarde. 'Ah, vai chover. Eu vou embora'. Meia hora depois. Falei assim: 'Tá bom'. Eu disse: 'Você quer um copo d'água?'. E foi embora. Aí depois, no outro dia, ele me mandou mensagem...". (Pedro)

Elton conta que procurava evitar encontros pela “obrigação” que sentia de falar de sua sorologia:

“Mas ainda que você falou sobre sim, você fica um pouquinho atrás. Um pouquinho recluso em relação a isso. Você evita algumas vezes. Às vezes, você prefere não fazer ou não, sabe? Pra evitar essa parte do diálogo de ter que explicar e de ter que falar. Ai eu lembro de um amigo meu, que ele é soropositivo, e ele falou 'Não. Mas você não tem que falar pra todas as pessoas que você vai sair'. Ai eu falei, 'Mas, sei lá, parece que você se sente na obrigação'”. (Elton)

A questão da “obrigação” da revelação surge novamente, na segunda entrevista, após conhecer o I=I, porém já com algumas nuances:

“E eu tô tentando mudar isso porque querendo ou não é uma questão minha e, como eu tomo os medicamentos certinhos, e eu já tô indetectável desde o começo do tratamento, pra mim é uma questão que está clara”. (Elton)

Para Renato, o I=I é parte de seu manejo das vidas afetiva e sexual após o diagnóstico:

“Mas na hora que eu descobro que eu sou HIV positivo, a camisinha se torna empecilho pra mim. [...]. Sabe? Que é a questão do toque. É tipo: 'Agora você tem nojo de tocar em mim? Agora o meu corpo é intocável?' [...] E aí nesse sentido a questão do direito a sexualidade, pra mim, foi extraordinário, né? Porque, assim, hoje eu já não tenho mais o peso de tá transmitindo pra alguém. [...]. Eu sei que o culpado de você tá infectado não sou eu mais, entendeu? ”. (Renato)

Afirmava que as pessoas não liam o seu perfil no aplicativo de encontros dizendo que era positivo indetectável, como ilustra o relato dessa cena:

“As pessoas só chegam na informação que elas querem. E aí rolou de eu ficar com um cara e rolou da gente fazer sexo sem camisinha. E aí na hora que acabou, eu perguntei pra ele, eu falei: 'Então, eu preciso saber se você tem sífilis, se você tem alguma doença porque HIV eu já tenho, né? Mas eu sou indetectável e tal'. Ele simplesmente desmaiou na minha frente. [risada] [...]. 'Nossa. O que que eu faço agora?' Né? [...]. Ele tava no banho, eu tava vendo ele tomar banho, ele caiu no banheiro, assim. Eu fiquei em choque, eu falei: 'O que que eu faço agora?'. Né? E aí eu levantei, acordei ele, expliquei o que que era ser indetectável, expliquei que ele não corria o risco. Perguntei se ele queria ir no médico, que eu iria junto. Ele falou que queria ir sozinho. Ele, de fato, foi depois, né? Ofereci o meu remédio pra ele, né? Naquele momento de desespero,

eu falei: ‘Olha, se você quiser começar a PEP agora, você começa aqui em casa’. [...] Né? Mas aí ele não quis. Ele foi no médico, o médico também não ofereceu a PEP, porque eu sou indetectável. [...] Como eu tinha dito pra ele, né?’ ” (Renato).

Essa cena nos faz considerar a possibilidade desse parceiro não compreender o que poderia ser positivo indetectável, mesmo num aplicativo de encontros gays.

Há que se ressaltar que esses três entrevistados são jovens gays que têm sua relação com o HIV já em tempos de TCP. Destaca-se um possível fator “geracional” numa população cuja relação com a epidemia é antiga e complexa. Fator que fica mais evidente ao contrastarmos essas vivências com a fala de Alonso, também gay, mas que viveu a “época do Cazuzá”, que atendia pessoas que queriam se “jogar do Viaduto do Chá”:

“Não existe isso aí. Tá indetectável, certo? Mas não quer dizer que ela não tá com HIV, tá? ”. (Alonso)

Ou mesmo Luís, de diagnóstico recente, mas que afirma que “cresceu”

em uma “cultura, como eu falei pra você, já tava muito bem implementada depois da epidemia, né? Campanha atrás de campanha massivamente falando pra usar, pra usar [camisinha]”. (Luís)

Essa relação íntima e complexa é abordada de forma contundente por Contreiras (2018, p. 26-27), de uma perspectiva interna à interface do movimento LBGT e de PVHA:

[São] nos lugares e meios maciçamente atingidos pelo HIV que a sorofobia se torna estruturante da dinâmica social. Diferente do que ocorre com os héteros, as bixas vivem cotidianamente o silêncio sorofóbico – esse tabu discursivo, este calar resignado de positivas e negativas mediado por ideias de culpa. O status sorológico, no 'meio gay', define quem sente orgulho arco-íris e quem fica com a vergonha. [...]. Mesmo sendo muitas, as bixas que vivem com HIV/aids oferecem pouca resistência a esse *status quo*. Incógnitas umas às outras, isoladas, são impedidas de [...] fertilizar o debate, de elaborar sua sorofobia internalizada e sua sujeição às negativas.

Essa crítica dialoga com a fala de Rafael em relação ao movimento LBGT:

“Nossa, é louco falar isso! Eu tô cada vez mais distante dessa tal comunidade

LGBT. Cada vez mais! [...] O movimento pra mim ele é extremamente importante e necessário. [...] É que.... Tem alguma coisa fora da ordem, sabe? ”. (Rafael)

As dificuldades de “depender de medicação” também estiveram presentes entre esses jovens:

“Mas, querendo ou não, é um pouquinho complicado a gente depender de medicamento. Tudo bem que a gente tem todo esse benefício aqui que o CRT tem, que o Emílio [Ribas] tem de fornecer o os medicamentos pra gente, mas às vezes a gente fica preocupado. [...]” (Elton)

Ou, como Renato coloca, questionando os limites de uma cidadania com remédio:

“Porque ainda assim é a questão do remédio contínuo, tem a questão dos efeitos colaterais. Então, assim, até que ponto eu consigo, de fato, viver essa cidadania com remédio, né? ”. (Renato)

Tal questionamento, além de fazer refletir que a “cidadania possível” é a da “intransmissibilidade”, também chama atenção para a íntima ligação desta cidadania com a biomedicina.

Para Nikolas Rose (2007), estamos vivendo um novo lugar para a biologia, não mais como destino e sim como *oportunidade*. Os avanços da biologia e sua capacidade de intervenção estariam operando esse deslocamento na contemporaneidade, como no campo da biologia molecular, de onde Rose parte.

Já assinalamos que a campanha internacional U=U tem sua origem na intersecção entre cientistas, movimentos sociais e programas de HIV/aids. Em nossos depoimentos, fica clara a força comunicacional da mensagem, que de certa forma provoca um *by-pass*, alcançando as PVHA. Rose e Novas (2005) usam o termo “cidadania biológica” para esse novo tipo de ativismo no qual indivíduos de “sociedades liberais avançadas” do ocidente, com suficiente “capital cultural”, estão se governando de acordo com uma ética de cidadania ativa, buscando tomar controle de seu destino biológico, submetendo assim, o conhecimento médico e científico a seus próprios fins. O próprio Rose não deixa de assinalar que isso não deve ser confundido com democracia tendo em vista a concentração desse "capital cultural".

O pesquisador e ativista Bruja (2108) alerta acerca da “geopolítica” do “U=U” e suas consequências:

“Os países que mais têm se articulado e impulsionado a campanha U=U são países ditos 'centrais', de 'capitalismo avançado', e que estão envolvidos em projetos imperialistas e colonizadores, e que por conta disso podem garantir melhores condições de vida para suas populações brancas (...). Esta lógica separa corpos indetectáveis de corpos que não atingem, por infinitas razões e vulnerabilizações históricas, este status da intransmissibilidade. E nós não podemos cair nesta cilada segregacionista”.

Com essas importantes ressalvas e alertas, ainda assim é possível verificar que há uma apropriação do discurso biomédico como estratégia de gestão da transmissão sexual do HIV, mas para além disso, também de questões que se apresentam no cotidiano das PVHA, como uma gestão da vida. Quero ressaltar que o I=I tangencia situações sexuais e reprodutivas, mas as extrapola.

Marília não conhecia o impacto do tratamento na transmissão sexual do vírus HIV. Em seu depoimento, conta que ficou com restrições no seu trabalho:

“Como meu chefe sabe, ele nem coloca. [...]. Eu faço mais, assim, eu cuido mais da higiene do paciente, da parte de alimentação. Faço curativo. Aí eu faço uma aspiração.... Tem muita coisa que eu faço. Mas, assim, quando fala em injetável, tipo, aplicar injeção, aí eu não quero fazer. [...]. É. Tenho receio. Eu faço, assim, na minha filha, se precisar... no meu marido. Mas lá no hospital, não sei, eu não faço. [...]. É uma escala por mês. E aí minha chefe sempre pergunta pras pessoas 'Quem quer ficar tirando a medicação?' Qual funcionário que gosta. [...]. Então daí eu dou até graças a Deus. [...]. Talvez, se eu não tivesse isso.

Pesquisadora: Hum, hum. Mas me conta um pouco qual que é o seu medo, assim, por exemplo, de tá lá e fazer uma injeção. Que que você acha que pode acontecer?

O meu medo é assim, eu sei que vou ter cuidado com paciente de não contaminar. Mas o meu medo é amanhã de um colega falar: 'Nossa, você é soropositivo fazer a medicação dos pacientes?' Mais o preconceito.

Pesquisadora: Mas você, você acha que você poderia?

Fazer? Ah, poderia. Mas eu fico pensando por esse outro lado. Que aí, se um dia, vai que alguém sabe, os meus colegas. Fala 'Aí, mas como que...' É que nem eu falo, tem preconceito. [...]. Mas, agora, vou te fazer uma pergunta. Do seu ponto de vista, cê acha que indetectável você não corre risco de passar pra outra pessoa?

Pesquisadora: É o que a gente sabe, hoje, né? ”. (Marília)

Marília, de certa forma “escolhe”, em acordo com sua chefia, atividades que excluem punção venosa. São situações que sinalizam, numa relação íntima com o

estigma, para uma ideia de “hiperinfetividade” do vírus HIV, presente em outros depoimentos, como na história do chiclete de Pedro, do “medo” de reinfecção de Luís, Alonso e Rafael, no “problema psicológico” ou até um “crime” que pode ser um sexo sem camisinha para Alonso.

Ideia que tem a possibilidade de sofrer um deslocamento, assim como encontrou Persson (2015) e que também encontramos em nossas narrativas, como a de Pedro que agora não tem mais receio de beijar se morder a boca e que como Elton, não se sente mais obrigado a uma revelação diagnóstica *a priori*, como Renato que afirma que não tem mais a “culpa” de transmitir, como Rafael e Luís que afirmam que sabem que não vão transmitir (embora convivam com o “medo da reinfecção”), como Lúcia que aguardava o resultado de seu exame de carga viral após uma troca de medicação para conversar com seu parceiro sobre terem relações sexuais sem preservativo e que dividia a informação de que I=I com seus amigos, animando-os em suas dificuldades no dia a dia do viver com HIV.

7. Considerações finais

O presente trabalho debruçou-se sobre o discurso da ausência de risco de transmissão sexual no contexto do tratamento antirretroviral adequado. Busquei fazer um resgate das primeiras abordagens de um “risco aceitável”, às progressivas incorporações das evidências pelos programas de HIV/aids, na forma de tratamento como prevenção, destacando as disputas de linguagem entre risco mínimo e ausência de risco e a construção de uma afirmação paralela de que Indetectável=Intransmissível, pela campanha U=U/I=I.

Nesse percurso, ressaltai o caráter de discurso do risco embutido no I=I. Esse destaque pretendeu aumentar a compreensão das ambivalências encontradas nos depoimentos das PVHA, trazendo a discussão dos impasses e contradições do risco no campo da saúde. Defendo que tais ambivalências se relacionam com as ressonâncias das disputas de linguagem (risco mínimo e ausência de risco) mas também com a presença recente dessa questão na prática clínica. Busquei demonstrar, por outro lado, a relevância dessa discussão nesse mesmo cenário, numa perspectiva de um diálogo “terapêutico” tendo em vista tanto a demanda por isso quanto as possibilidades de incidência no estigma, ambas evidenciadas nos depoimentos, valorizando a socialidade do viver com HIV/aids como merecedor de maior atenção pelo campo da saúde e das pesquisas em HIV/aids em especial.

O I=I, como consequência do tratamento, ou seja, como questão a ser assumida nesse espaço da prática clínica, pode constituir uma janela de oportunidade, ao facilitar o acesso a certos tipos de sofrimentos cotidianos que se relacionam com o estigma e suas complexas intersecções. Dessa maneira, acreditamos que o I=I não se restringe a questões sexuais e reprodutivas. Embora estas sejam mais imediatas, a ideia de “hiperinfetividade” atrelada ao vírus HIV permeia diversos aspectos do dia a dia e o I=I guarda uma potência de incidir nessa ideia, como pretendemos ter demonstrado.

Atribuir um caráter de discurso do risco ao I=I também tem a intenção de perguntar de que modos estamos compreendendo e nos utilizando de suas consequências, em outras palavras, quais os *sentidos práticos* que valorizamos, e performamos, ao tratar dessa evidência. Vimos que a emergência do impacto do tratamento na transmissão sexual, que não é exatamente uma novidade, aconteceu pela via do controle da doença, através do tratamento como prevenção e da meta 90/90/90. Porém, se nos restringirmos a essa perspectiva instrumental, à de impedir novas infecções pelo vírus HIV, sem diminuir a óbvia importância dessa dimensão, podemos perder *o campo dos significados*

que I=I estão adquirindo para as PVHA, e que mostramos potentes na produção de novas e emergentes possibilidades para o viver com o HIV/aids. Por outro lado, tal restrição pode mesmo contribuir para o obscurecimento do que pode ser um avanço, tendo em vista as fragilidades programáticas no enfrentamento à epidemia dos tempos em que vivemos. Ainda, estaríamos atribuindo pouca relevância, como campo, à atuação pela garantia do direito a uma informação que, de outras formas, tem alcançado as PVHA. Quero dizer, se temos dúvidas da capacidade do TCP pôr fim à epidemia, o I=I pode participar, senão de uma gestão de riscos, mas de uma gestão da vida.

Com relação às limitações deste trabalho, devido à complexidade da discussão do risco, acredito que pode ser um caminho prosseguir nessa perspectiva, a depender das ressonâncias dessa abordagem do I=I.

Aponta-se possibilidades de um recorte semelhante com outros atores, como as parcerias das PVHA, os profissionais de saúde e gestores, os programas governamentais e a mídia. No mesmo raciocínio, devemos considerar que o I=I pode ter diferentes significados de acordo com outras categorias, como idade. Nesse trabalho, aproximamos de “um fator geracional”, tendo em vista o contraste das possibilidades abertas pelo I=I para pessoas mais jovens cujo diagnóstico da infecção pelo vírus HIV já se deu nesse novo contexto (rever pág. 54). A mesma observação pode ser feita em relação a outras categorias, como escolaridade, sexo, identidade de gênero, orientação sexual, tempo de vivência com o vírus HIV etc., ainda mais considerando a importância dessas categorias para a configuração da epidemia. Vale ressaltar, e lamentar, novamente, que o presente estudo não foi bem-sucedido na inclusão de pessoas travestis e transexuais.

Ainda, seguindo o apontamento que fizemos da insuficiência de literatura sobre estigma, esse é um tema que poderia ser aprofundado, na sua relação com o I=I e mesmo na perspectiva de se construir ferramentas de trabalho para a prática clínica.

Buscamos defender, com a presente hermenêutica do I=I, que essa conversa está cada vez mais presente no manejo, para as PVHA, das situações de seu cotidiano, passando por questões afetivas e sexuais, mas tocando fundamentalmente a relação com o estigma do acontecimento HIV/AIDS. Nesse jogo, o profissional de saúde pode atuar para reforçar ou desconstruir ideias de “hiperinfetividade” que já se mostram ultrapassadas, como afirmam esses autores em estudo semelhante (Young et al, 2019, p.10)²⁵:

²⁵ “The account provided here suggests that a TasP context includes ongoing experiences of HIV-related stigma, where health professionals may also be implicated in sustaining a pre-TasP era logic of the sero-

“Nossos achados sugerem que o contexto do TCP inclui experiências relacionadas ao estigma, nas quais os profissionais de saúde podem estar implicados em sustentar uma lógica pré-TCP de discriminação por status sorológico”.

Não podemos deixar de escutar o que nos diz Pedro depois que ele conheceu o I=I em nosso primeiro encontro:

“Aquela conversa, não tem noção, foi tipo ó... Libertadora!” (Pedro).

Anexo A – Roteiro de entrevistas

1. Quanto tempo faz que você vive com HIV? Como tem sido?
2. Como têm acontecido as relações afetivas e sexuais após o diagnóstico? Pode me contar uma experiência boa e outra não tão boa? (Explorar a cena sexual.)
3. Conte-me uma situação em que você conversou sobre transmissão do vírus com um parceiro. Como foi a situação? O que estavam fazendo? Que palavras você usou?
4. O que você entende por estar com a carga viral indetectável? (Se sabe da relação com a transmissão, onde ouviu, se discute com o médico ou outro profissional de saúde.)
5. Você já ouviu falar da relação entre a carga viral indetectável e a transmissão sexual? Como? O que você entende por isso?
6. Você já ouviu falar da expressão I=I? Onde? O que você entende quando escuta I=I?
7. Você acha que essa informação influenciou sua maneira de encarar a convivência com o HIV? De que formas?

Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**

Você está sendo convidado/a para participar da pesquisa “Estou indetectável: percepções e significados do controle viral ótimo para pessoas que vivem com HIV/aids”, que faz parte do estudo de mestrado da presente pesquisadora, realizado no Departamento de Medicina Preventiva da Universidade de São Paulo. Esta pesquisa tem por objetivo investigar o impacto dos dados científicos atuais de queda extrema na chance de transmissão do HIV por via sexual no contexto da doença controlada, ou seja, de pessoas com carga viral indetectável, do ponto de vista delas.

Sua participação ocorrerá por meio de uma entrevista, realizada de acordo com sua disponibilidade. A entrevista será gravada para melhor registro das informações. Os registros serão utilizados para a produção de trabalhos científicos. Conversaremos a respeito de como é para você estar indetectável e de que maneira esse dado da sua condição atual aparece na sua vida e nas suas relações afetivas e sexuais.

Sua participação é voluntária, não propiciará nenhuma compensação financeira, nem benefício direto. Também não acarretará despesa, nem riscos físicos, econômicos ou sociais.

Trechos do seu depoimento poderão ser utilizados no trabalho, porém sua identidade não será revelada. Utilizarei siglas ou nomes fictícios.

A qualquer momento, você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não lhe trará nenhum prejuízo.

Esteja à vontade para fazer todas as perguntas que julgar necessárias antes de concordar em participar do estudo, assim como a qualquer momento durante nossa conversa.

Você receberá uma cópia deste termo, com dados da pesquisa e da instituição onde é realizada, de modo a facilitar o contato para eventuais dúvidas ou solicitação de informações sobre a pesquisa.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa ou no Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP, nos endereços ou telefones abaixo.

Desde já agradeço por sua disponibilidade,

Patrícia Rocha de Figueredo

(11) 965625272

patricia.rocha.f@gmail.com

Faculdade de Medicina - Universidade de São Paulo (FMUSP)
Av. Dr. Arnaldo, 455 - Cerqueira César - CEP: 01246903 - São Paulo/SP

Comitê de Ética em Pesquisa CRT

Rua santa Cruz, 81

Telefone: (11) 5087 9837

E-mail: cep@crt.saude.sp.gov.br

Departamento de Medicina Preventiva

Telefone: (11)30617094

PARTICIPANTE

Eu, _____,

(nome do/a participante)

li e entendi as informações deste termo de consentimento. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados. Minhas dúvidas foram devidamente respondidas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo.

_____, _____ de _____ de _____

(assinatura do/a participante)

PESQUISADOR

Como responsável por esta pesquisa, declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o consentimento livre e esclarecido deste/a participante para realização de entrevista e registro das informações obtidas.

_____, _____ de _____ de _____

Patrícia Rocha de Figueredo
(Pesquisadora)

Anexo C – Convite para a entrevista

Você gostaria de participar de uma pesquisa e conversar sobre como é para você estar com a carga viral do HIV indetectável?

Sou pesquisadora da Faculdade de Medicina da USP (FMUSP) e estou entrevistando pessoas que vivem com HIV e que estejam com carga viral indetectável, ou seja, com o HIV controlado, para tentar entender como o fato de estar com o vírus controlado aparece nas suas vidas práticas, especialmente nas situações afetivas e sexuais, tendo em vista as novas evidências de que quem está indetectável não transmite o vírus sexualmente (I=I). A entrevista dura cerca de 1 hora e acontece no CRT mesmo, num lugar em que possamos conversar com tranquilidade e privacidade.

O projeto está aprovado nos comitês de ética da FMUSP e do CRT. O material da entrevista será trabalhado, mas sem identificação do entrevistado.

Se você desejar colaborar com essa pesquisa, que tenta entender melhor de que forma o controle do vírus pode impactar na sua vida diária, por favor, me procure pelo telefone (11) 965625272 (pode ser zap!) ou pelo e-mail patricia.rocha.f@gmail.com.

Desde já fico muito agradecida!

Patrícia

Referências

Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. Observatório Nacional de Políticas de Aids. *Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS em 2016*. Rio de Janeiro: ABIA; 2016. [citado 10 mar 2016]. Disponível em: <http://abi aids.org.br/mito-vs-realidade-sobre-resposta-brasileira-epidemia-de-hiv-e-aids-em-2016/29228>.

Ayres JRCM, Paiva V, Calazans GJ, Saletti Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas C M, organizadores. *Promoção em Saúde: conceitos, reflexões e tendências*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2003. p. 117-39.

Ayres JRCM. *Sobre o Risco: para compreender a epidemiologia*. 3a ed. São Paulo: Hucitec; 2008.

Ayres, JRCM. Para compreender o sentido prático das ações de saúde: contribuições da hermenêutica filosófica. In: *Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde*. 1 ed. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ/ABRASCO; 2009.

Bavinton B, Grinsztejn B, Phanuphak, N. et al. Viral suppression and HIV transmission in serodiscordant male couples: an international, prospective, observational, cohort study. *Lancet HIV*. 2018;5(8):438-47.

Beck U. *Sociedade de risco: rumo a uma outra modernidade*. 2a ed. São Paulo: Editora 34; 2011.

Boletim Epidemiológico de AIDS, HIV e DST [Programa Municipal de DST/AIDS]. São Paulo; 2012.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para prevenção da transmissão vertical de HIV, sífilis e hepatites virais*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância, Departamento de IST/Aids e Hepatites Virais. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2017.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de IST/Aids e Hepatites Virais. *Relatório de monitoramento clínico*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2018.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais. Nota informativa n. 5/2019. Informa sobre o conceito do termo Indetectável = Intransmissível (I = I) para pessoas vivendo com HIV que estejam em tratamento e com carga viral do HIV indetectável há pelo menos seis meses. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2019.

Bruja P. Global Campaign global I=I e possíveis usos políticos e consequências. *Agência Aids de Notícias*, São Paulo [periódico online]. 2018, ago 20: [1 tela] [citado 25 ago 2018]. Disponível em: <http://agenciaaids.com.br/artigo/campanha-global-ii-e-possiveis-usos-politicos-e-consequencias>.

Castiel DL, Guilam MCR, Ferreira, MS. *Correndo o Risco: uma introdução aos riscos em Saúde*. 22a ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2010.

Calabrese SK, Mayer KM. Providers should discuss U=U with all patients living with HIV. *Lancet HIV*. 2019;6(4):211-3.

Cohen MS, Chein YQ, MacCaulley, M. et al. Antiretroviral Therapy for the Prevention of HIV-1 Transmission. *N Engl J Med*. 2016;375(9):830-9.

Crepaz N, Hart TA, Marks, G. *Highly active antiretroviral therapy and sexual risk behavior: a meta-analytic review*. JAMA. 2004;292:224-36.

Contreiras C. [A ciência evoluiu, mas o estigma contra o HIV permanece, afirma médico brasileiro](https://pt.globalvoices.org/2017/12/01/a-ciencia-evoluiu-mas-o-estigma-contra-o-hiv-permanece-afirma-medico-brasileiro/). *Global Voices [periódico online]*. 2017, dez 1: [1 tela] [citado 25 ago 2018]. Disponível em: <https://pt.globalvoices.org/2017/12/01/a-ciencia-evoluiu-mas-o-estigma-contra-o-hiv-permanece-afirma-medico-brasileiro/>

Contreiras C. *História da Sorofobia das Bixas*. Catálogo da Mostra Todos os Gêneros. São Paulo: Itaú Cultural; 2018.

Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids – SP. Nota informativa n. 02/2017/CRT-PE-DST/AIDS/SES-SP. Assunto: Indetectável igual a intransmissível. São Paulo: CRT; 2017.

Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids – SP. Sobre o CRT. [Internet] [citado 12 abr 2019]. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/centro-de-referencia-e-treinamento-dstaids-sp/crt/sobre-o-crt>.

Czeresnia D. Ciência, técnica e cultura: relações entre risco e práticas de saúde. *Cad. Saúde Pública*. 2004;20(2):447-55.

Figueredo PR, Sarti CA. A percepção do corpo ferido: o atendimento a vítimas de violência em um hospital de emergências na cidade de São Paulo. Relatório de Iniciação Científica CNPq, 2004.

Flynn PM, Taha TE, Cababasay M et al. Prevention of HIV-1 Transmission Through Breastfeeding: Efficacy and Safety of Maternal Antiretroviral Therapy Versus Infant Nevirapine Prophylaxis for Duration of Breastfeeding in HIV-1-Infected Women With High CD4 Cell Count (IMPAACT PROMISE): A Randomized, Open-Label, Clinical Trial. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2018;77(4):383-92.

Francis K et al. BHIVA guidelines and breastfeeding in the UK – the current picture. 25th Annual Conference of the British HIV Association, Bournemouth, abstract 004; 2019. [cited 2019 Nov 10]. Available from: https://www.ucl.ac.uk/nshpc/sites/nshpc/files/katefrancis_bhiva2019_0.pdf.

GADAMER, HG. *Verdade e Método I: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. 15a ed. Petrópolis: Vozes; 2015.

Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4a ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1980.

Grangeiro A, Escuder MM, Cassenote AJ et al. The HIV-Brazil Cohort Study: Design, Methods and Participant Characteristics. *PLoS One* 2014;9(5): e95673.

Grondin J. *Introdução a hermenêutica filosófica*. 2a ed. São Leopoldo (RS): Unisinos; 2003.

Ianni AMZ. Desafios para um novo pacto sanitário: biotecnologia e risco. *Cien Saude Colet*. 2011;16(1):837-46.

- Kvale S. Dominance through interviews and dialogues. *Qualitative Inquiry*. 2006;12(2):480-500.
- Lawn C. *Compreender Gadamer*. 3a ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2011.
- Lundgren JD, Babiker AG et al. Initiation of antiretroviral therapy in early asymptomatic HIV infection. *N Engl J Med*. 2015;373:795-807.
- Lupton D. *The Imperative of Health Public Health and the Regulated Body*. London: Sage; 1995.
- Lupton D. *Risk*. London: Routledge; 2004.
- Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14a ed. São Paulo: HUCITEC; 2010.
- Monteiro S, Villela WV, Knauth, D. Discrimination, stigma, and AIDS: a review of academic literature produced in Brazil (2005-2010). *Cad. Saúde Pública*. 2017;33(12):e00057916.
- Paiva V, Ayres JRCM, Segurado AC et al. A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2011;16(10):4199-210.
- Parker R, Aggleton P. Estigma, discriminação e AIDS. In: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. *Coleção Cidadania e Direitos*, n. 1. Rio de Janeiro: ABIA; 2001.
- Parker R. O fim da Aids? ABIA [Internet]. 24 set 2015. [citado 5 mar 2017]. Disponível em: <http://abiaids.org.br/o-fim-da-aids/28618>.
- Persson A. "The world has changed": Pharmaceutical citizenship and the remaining of serodiscordant sexuality among couples with mixed HIV status in Australia. *Sociology of Health & Illness*. In press 2015.
- Petersen A, Lupton D. *The New Public Health: health and self in the age of risk*. London: Sage; 1996.
- Pinho A, Cabral, CS, Barbosa, RM. Diferenças e similaridades entre mulheres que vivem e não vivem com HIV: aportes do estudo GENIH para a atenção sexual e reprodutiva. *Cad. Saúde Pública*. 2017;33(12):e00057916.
- Prevention Access Campaign. [Internet]. 2016 July 21 [cited 2016 Dec 20]. Available from: <https://www.preventionaccess.org/consensus>.
- Quinn TC, Wawer MJ, Sewankambo N et al. Viral load and heterosexual transmission of human immunodeficiency virus type 1. *N Engl J Med*. 2000;342(13):921-9.
- Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T et al. Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. *JAMA*. 2016;316(2):171-81.
- Rose N, Novas, C. Biological citizenship. In Ong A, Colier JS, editors. *Global assemblages: Technology, politics and ethics as anthropological problems*. Malden (MA): Blackwell Publishing; 2005.
- Rose N. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton (NJ): Princeton University Press; 2007.
- Rossi O, Dweck E. Impactos do Novo Regime Fiscal na saúde e na educação. *Cad. Saúde Pública*. 2016;32(12):e00194316.

Silva LAV. Redução de riscos na perspectiva dos praticantes de barebacking: possibilidades e desafios. *Psicologia & Sociedade*. 2012;24(2):327-36.

Sontag S. *Aids e Suas Metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras; 1989.

United Nations Programme on HIV/AIDS. *The Gap Report: Beginning of the end of the AIDS epidemic*. Genebra: UNAIDS; 2014.

United Nations Programme on HIV/AIDS. Combination HIV prevention: tailoring and coordinating biomedical, behavioural and structural strategies to reduce new HIV infections: a UNAIDS discussion paper. 2010. [cited 2018 Apr 2]. Available from: http://www.unaids.org/en/resources/documents/2010/20101006_JC2007_Combination_Prevention_paper.

Vernazza PL, Hirschel B, Bernasconi E et al. Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. *Bulletin des Médecins Suisses*. 2008;89(5):165-9.

Vernazza, PL. The debate continues: does “undetectable” means “uninfectious?” [editorial]. *HIV Ther*. 2009;3(2).

Young I, Davis M, Flowers P et al. Navigating HIV citizenship: identities, risks and biological citizenship in the treatment as prevention era. *Health, Risk & Society* [serial online]. 2019 [cited 2019 Nov 1]; 21(1-2). Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13698575.2019.1572869>.