

## Rejeitar ou priorizar a vida? Ambiguidades da biopolítica da aids no Uruguai

Rejecting or prioritizing life?  
The ambiguities of aids biopolitics in Uruguay

Hanspeter Reihling<sup>1</sup>

**Abstract** *The biopolitics of aids in Uruguay could be seen between two big poles: the investment and the rejection of life. The productive mode can be expressed in the treatment of children who contracted HIV through mother to child transmission. For these children the infection in many cases becomes an asset until they reach adolescence. Except of some efforts of forced detention and mandatory testing the public health system as well as NGOs show little interest in assisting adolescence infected or affected by HIV/aids. This is the result of a moral economy which marks people who are able to transmit the virus sexually or who have contracted it through sexual intercourse. Especially HIV positive mothers are seen as irresponsible and dangerous in contraposition to their "pure" offspring. However, this moral discourse hardly takes into account the larger social and economic context in which those mothers contracted the virus and as they faced Antiretroviral Therapy (ART). The life history of an adolescent boy will be told in order to reflect upon the modes of inclusion and exclusion of people living with HIV/aids since the beginning of the epidemic in Uruguay. Although the case is not representative, it identifies dynamics within the Uruguayan health system which are difficult to discern through conventional statistical methods.*

**Key words** *Biopolitics, HIV/aids, Citizenship, Adolescence*

**Resumo** *A biopolítica da aids no Uruguai encontra-se entre dois grandes polos: o investimento e a rejeição à vida. O lado produtivo se manifesta no tratamento de crianças que contraíram a doença através da relação mãe-filho. Para estas crianças, o HIV, em parte, se converte num recurso até que se tornem adolescentes. Observa-se pouco interesse em adolescentes soropositivos, fato que se revela na ausência de formas de apoio especificamente destinadas a eles. Argumentamos que isso é o resultado de uma economia moral que marca a estigmatização particular de pessoas que contraíram a doença por via sexual. Especialmente as mães soropositivas são vistas como irresponsáveis, em contraposição às crianças "puras". A opinião moralista não se dá conta do amplo contexto em que estas mulheres se tornam HIV positivas ou da maneira como tinham que manter o tratamento antirretroviral. Apresentamos uma história de vida para refletir sobre as formas de inclusão e exclusão de pessoas que viveram com a enfermidade desde o começo da epidemia no Uruguai. Apesar de não ser um caso representativo, identifica dinâmicas no sistema de saúde uruguaio que são difíceis de discernir através de métodos mais convencionais.*

**Palavras-chave** *Biopolítica, HIV/aids, Cidadania, Adolescência*

<sup>1</sup> Instituto de Antropologia Social, Departamento de Ciências Políticas e Sociais, Freie Universität Berlin, Landoltweg 9-11, 14195 Berlin Alemanha. reihling@zedat.fu-berlin.de

## Introdução

O filósofo Giorgio Agamben afirma que, na modernidade, o desenvolvimento do controle político sobre a eutanásia, o controle da natalidade ou do sistema sanitário priva o indivíduo de todo direito jurídico e descompõe os mecanismos tradicionais de controle, como é a justiça<sup>1</sup>. Isto se manifesta, em particular, através da declaração de estados excepcionais de crises nos quais as autoridades podem transformar sujeitos em mera existência, numa “vida nua” fora da lei. Tem-se censurado o pensamento de Agamben como basicamente pessimista. A partir desta perspectiva, sua interpretação da biopolítica pode ser empregada para analisar as perversas ditaduras do século XX, mas não as economias neoliberais pelas quais o indivíduo se transforma em consumidor<sup>2</sup>. Agamben recusa a parte produtiva do biopoder, como foi também, em primeiro lugar, duramente criticado por Foucault. Este último identifica dois dispositivos interdependentes do biopoder: a anatomopolítica do corpo humano, que consiste no disciplinamento do sujeito, e a biopolítica da população, que consiste na regulação do corpo social<sup>3</sup>. Esse modo de poder oscilante e generalizado não se limita a instituições, classes ou atores determinados, mas se manifesta bem nas práticas cotidianas de todos os sujeitos que internalizam discursos científicos hegemônicos. De fato, problemas ligados a políticas públicas não somente se transformam em assuntos técnicos, administrados por “expertos” soberanos, senão também em problemas individuais que dependem da autorresponsabilidade. Assim, surge um contínuo entre governar-se a si mesmo e ser governado por outros, chamado “governamentalidade”<sup>4</sup>. No ideal, qualquer sujeito moderno dispõe do biopoder, ou seja, prioriza a vida e rejeita tudo que restrinja esse projeto de desenvolvimento.

Neste artigo, proponho que a biopolítica da aids no Uruguai encontra-se entre os dois grandes polos: o de priorizar e o de rejeitar a vida. Hoje em dia, a rejeição da vida do portador do vírus HIV não é um ato consciente de um poder onipotente que imobiliza a lei, como sugere Agamben. Desde o começo da epidemia no Uruguai, aplicam-se e estendem mecanismos de coerção e controle ligados a tecnologias mais sutis que requerem a participação dos sujeitos que padecem da doença e que, em parte, também interessam ao próprio enfermo. Nesse contexto, a enfermidade cria um conjunto de discursos, práticas e artefatos caracterizados por diferentes formas

de poder que se retroalimentam e que não são determinados unicamente pelo médico, como havia antes predominado no campo da saúde no Uruguai. Em todo caso, houve momentos da epidemia em que uma imaginada crise legitimou intervenções compulsivas que suspenderam temporariamente os direitos das pessoas com HIV/aids (PVVS). Mesmo que haja momentos soberanos em que a vida civil destes sujeitos se reduz a uma “vida nua”, não é necessariamente mediante intervenções rígidas, senão, simplesmente, através da inexistência de formas adequadas de apoio. O interesse do corpo individual e coletivo do HIV positivo gera formas de inclusões e de exclusões de seres humanos, dependendo do seu imaginado “perigo” ou “pureza”<sup>5</sup>. Observaremos esta hipótese levando em conta o trato diferenciado à criança que contraiu a enfermidade por via materna: mãe-filho e a da mãe que contraiu por vias socialmente estigmatizadas. O projeto de salvar a vida destas crianças, sem levar em conta os seus laços sociais mais amplos, reflete a dimensão moralista que esconde no fundo razões científicas do sistema de saúde pública. Uma economia moral que realça a culpa por ter contraído o HIV resulta na dissimulação das circunstâncias em que as mães (e os pais) contraem a doença e morrem.

Os dados que observaremos aqui são de um trabalho etnográfico sobre a situação das crianças e adolescentes com HIV/aids, realizado entre novembro de 2005 e maio de 2006, com o apoio da UNICEF e do Serviço Alemão de Intercâmbio Acadêmico. A investigação estendeu-se a mais de vinte profissionais e ativistas que atuam na área HIV/aids, principalmente médicos, enfermeiras, assistentes sociais e psicólogos. Além disto, contactamos mais de vinte famílias afetadas pela doença e realizamos entrevistas com diferentes integrantes das mesmas: adolescentes, pais, avós, tutores e pais adotivos. Grupos de discussões, entrevistas semiestruturadas e informais foram aprofundados através de observações diretas e participativas na casa das famílias, em hospitais, em lugares estatais, durante um acampamento para crianças, em oficinas de prevenção e outros eventos realizados por organizações não-governamentais. A etnografia “multissítio” focalizou-se no âmbito urbano de Montevideu, onde se concentravam 75% das mais de 9.000 pessoas com HIV/aids no país, nesse tempo. Em seguida, queremos apresentar aqueles aspectos do estudo que nos ajudam a entender as ambiguidades de uma biopolítica do HIV/aids no Uruguai. Para contextualizar esse desafio, apresentamos uma

história biográfica que mostra continuidades e transformações dessa biopolítica desde o começo da epidemia. Ela foi reconstruída através de testemunhos de vários informantes, da revisão de histórias clínicas e de observações diretas.

### Uma breve história

Sandra fugiu da casa do seu pai aos doze anos por que este tentava violá-la; logo começou a se prostituir no centro de Montevideu. Dez anos depois, em 1991, Sandra foi diagnosticada como HIV positiva; aos três meses, seu terceiro filho, Miguel, mostrou os primeiros sintomas de imunodeficiência. Pouco tempo antes, um ambicioso projeto pediátrico quis estabelecer uma instituição dedicada unicamente ao bem-estar de crianças que contraíram o HIV através da transmissão “vertical” mãe-filho. Permitiu-se o uso de um fundo no Hospital da Mulher do Centro Hospitalário Pereira Rossell para instalar dois consultórios. Nessa época, foram registrados menos de dez casos de transmissão mãe-filho. A grande maioria das transmissões eram atribuídas à relação sexual entre homens e ao uso de drogas injetáveis. Miguel tornou-se um dos primeiros pacientes da nova Policlínica Obstétrico-Pediátrica de Referência HIV/aids. Em contraposição ao seu filho, Sandra, uma das primeiras mulheres com HIV/aids, não chamou a atenção do mesmo modo.

De acordo com Graciela, uma amiga íntima, Sandra tinha muito medo das instituições médicas e dos programas de educação. Já havia tido várias experiências dolorosas com instituições estatais, sobretudo com a polícia. Não conhecia as formas de transmissão e se negou a consultar um médico por medo de ser discriminada. Também temia que sua própria enfermidade pudesse prejudicar seus filhos. Em consequência, quis entregar-lhes ao Instituto Nacional do Menor (INAME), hoje INAU. Outro motivo para essa decisão foi que o pai da criança não lhe permitia estar com seus filhos, não assumia sua condição de pai e várias vezes maltratou o bebê. O filho mais velho já vivia com o avô materno, mas este não queria se responsabilizar pelos outros netos. Graciela, agora também soropositiva, se ofereceu para tomar conta de Miguel e de seu irmão e, assim, lhe foi dada a tutela legal dos meninos. Mesmo exercendo a prostituição, durante esse tempo, Sandra podia manter contato com seus filhos. Finalmente, Graciela encontrou-se sobrecarregada com a tarefa, em parte por que tinha

um próprio filho que sofria também os males da aids. Miguel foi devolvido ao INAME em 1994; mais tarde, seu irmão também reingressaria no instituto. Ambos perderam o contato entre si e também com a mãe, que antes os visitava na casa da amiga. A separação foi decidida pelo INAME, que interpretou a lei, supostamente, ao interesse do menino.

### Os momentos soberanos

Em 1993, quando tinha dois anos e meio, Miguel foi separado de seus irmãos e ingressou numa instituição criada pelo INAME, especialmente para jovens com HIV/aids. Sua internação nessa instituição, aberta dois anos antes, praticamente constituiu uma exceção. A chamada “Casona” foi concebida exclusivamente para mulheres adolescentes com essa doença. Todos os internos haviam passado por situações notavelmente precárias, incluindo permanência na rua, abuso de drogas, prostituição infantil e outras formas de exploração. Duas médicas e uma enfermeira, ex-funcionárias da instituição, concordam em afirmar que, enquanto que para o caso de mulheres adolescentes preferiu-se seguir uma linha institucional, para os filhos soropositivos insistia-se em oferecer a integração familiar. Não obstante, o avô de Miguel, por carecer de recursos suficientes, não quis tomar conta do menino. Por outro lado, sua mãe era vista como perigosa, por pertencer ao mesmo grupo das adolescentes já internadas na instituição. O INAME insistiu numa estratégia clássica de higiene pública, baseada no isolamento e na vigilância dos sujeitos supostamente perigosos. O problema era visto exclusivamente como de índole médica; em consequência, no início, o instituto contratou somente médicas e enfermeiras para cuidar das adolescentes. Durante o primeiro ano, as portas do lar, com aparência de penitenciária, eram vigiadas por guardas armados para impedir a fuga dos menores internados.

A criação de uma instituição integral não dependia de um só ator. Tornou-se parte de um momento soberano de exclusão, negociado pelos médicos e enfermeiras - os únicos profissionais autorizados para a supervisão dos jovens. Ainda que as tecnologias disciplinares tenham sido reestruturadas nos anos seguintes por políticas mais liberais, os internados enfrentaram uma estigmatização enorme fora da Casona. Como outros membros do lar, Miguel presenciou atos discriminatórios dentro do sistema educativo. Havia

ingressado à escola com três anos, mas logo vários companheiros foram retirados da sua classe devido ao fato de que os pais estavam sabendo que ele podia ser “portador” do HIV. O menino estava consciente da situação, pois confidenciou à assistente social da Policlínica que seus companheiros se haviam ido por sua culpa. Nessa época, o caso foi publicado na imprensa nacional, causando certa sensação em Montevideu e, finalmente, quase resultou na adoção de Miguel: uma senhora solicitou a sua guarda, que foi dada imediatamente, sem nenhuma avaliação da situação. Ao mesmo tempo, a mulher começou a receber uma ajuda salarial por parte do INAU que, como todos os benefícios para pais substitutos, chegava a um salário mínimo. Passados três anos, a mãe adotiva rejeitou Miguel, segundo o boletim da assistente social do INAME, por “problemas de comportamento” que não puderam ser especificados. Para o Miguel, sua mãe adotiva lhe havia dito que ia viver no Brasil e que ele não podia acompanhá-la.

Em 1998, Miguel entrou, pela segunda vez, num lar comum para meninos de cinco a doze anos. Anteriormente, a Casona havia sido fechada devido às persistentes críticas por parte de ativistas do campo de HIV/aids. O modelo institucional, finalmente identificado como discriminatório pelo próprio INAME, foi abandonado em favor da integração dos meninos em lugares comuns. Em 1998, foi aprovado um decreto que requeria a introdução do exame do HIV para todos os novos ingressantes ao instituto, junto com os demais exames clínicos de rotina. É notável que durante nosso estudo esse exame fosse realizado mesmo sem o consentimento prévio. Enquanto isso, Miguel e outros meninos que haviam contraído a doença por via mãe-filho ainda eram tratados na Policlínica. Seu diretor havia concordado em garantir o acesso ao tratamento antirretroviral (TARV) com medicamentos originais. Estabeleceu-se o Fundo Nacional Contra a Aids, financiado com impostos especificamente pagos pelos jogadores de futebol que ganham dinheiro fora do país. No mesmo ano do segundo ingresso de Miguel ao INAME, faleceu sua mãe por causa da síndrome de imunodeficiência: nunca havia começado o TARV. Quatro anos antes do falecimento, o vínculo entre Miguel e sua mãe havia se desintegrado: autoridades das equipes da Policlínica e do instituto decidiram que era melhor interromper o contato entre ambos devido a um imaginário abandono por parte da mãe.

## O paternalismo biomédico

Apesar da epidemia do HIV/aids no Uruguai ser de baixa predominância, cada ano parece crescer o número de afetados, incluindo os órfãos de pais falecidos por causa da enfermidade. Das aproximadamente 1.900 pessoas registradas com casos de aids entre os anos de 2000 e 2005, mais de quinhentas faleceram por infecções ligadas à doença<sup>6</sup>. O número parece demasiado alto se levarmos em conta o acesso supostamente universal ao tratamento que, hoje em dia, se administra corretamente prevenindo a morte. Aqui não podemos analisar as implicações da alta mortalidade. Somente mencionarei que o antropólogo João Biehl revelou que no Brasil existiram dificuldades de incluir os estratos sociais mais pobres no sistema de saúde pública, particularmente no campo HIV/aids<sup>7</sup>. Por outro lado, estes foram em grande parte resolvidos e a situação no Brasil atualmente pode ser caracterizada como exemplar no Mercosul<sup>8</sup>. Muito poderia ser aprendido com este fato; entretanto, o que nos interessa aqui é a relação médico-paciente no Uruguai.

Segundo Gorski, o modelo patriarcal do médico-pai onipotente sofreu uma “rebelião” dos pacientes-filhos que começaram a questionar sua autoridade. Por um lado, isso reflete-se na popularidade crescente de medicinas alternativas e complementares. Particularmente para pacientes em situação de pobreza, a “rebelião” contra o paternalismo se limita a desistir completamente da Saúde Pública<sup>9,10</sup>. Faz tempo que os antropólogos enfatizam que a relação padrão-cliente se forma na base de um “clima moral” de intercâmbio assimétrico<sup>11</sup>. A economia moral mais importante no campo do HIV/aids consiste na administração de medicamentos antirretrovirais, na qual o médico troca os medicamentos contra o bom comportamento do paciente. O chamado “portador” recebe medicamentos que podem salvar sua vida se aceita as regras da administração dos mesmos, por exemplo, cumprir com os horários, com a quantidade dos comprimidos, o número de consultas, o tempo de espera, etc.

A “*não aderência*” ao medicamento é considerada, por parte dos médicos, como “abandono”. O termo procede da raiz romana *bandum* ou *bannum*, que significa, “poder”, “autoridade” ou “jurisdição” e era utilizado para se referir a pessoas que não observavam as exigências de um bando ou da proclamação de um soberano em sua jurisdição. Frente à epidemia do HIV/aids no Uruguai, é, de fato, decisão do médico que o paciente seja autorizado ou não a continuar o tratamento

depois do “abandono”. Por outro lado, a maioria dos pacientes que já haviam cumprido com as exigências durante pelo menos três meses podem reiniciar o tratamento depois de ter terminado de tomar o medicamento, dependendo da relação médico-paciente. Embora o paternalismo médico ainda exista, a visão sobre o cumprimento moralmente adequado é mediada por outros vários atores fora do âmbito profissional da biomedicina.

### A rebelião muda

De acordo com um diretor, durante dez anos a Policlínica de Referência de HIV/aids reduziu a taxa de transmissão mãe-filho de mais de 30% a 3%, em 2005. Acentua-se que a transmissão poderia alcançar zero por cento se todas as mães cumprissem adequadamente o tratamento desde o ponto de biomédico durante a gravidez e se todos os pais administrassem os medicamentos como indica o médico. O pediatra afirma que uma das chances para resolver esse problema seria dar assistência aos pais, além do tratamento biomédico, ajudando-os a encontrar um emprego adequado ou a se recuperar da dependência das drogas. Essa visão progressista não é compartilhada pelos ginecologistas uruguaios que, segundo diferentes mulheres soropositivas, ainda aconselham as mães a praticarem o aborto ou a esterilização no caso de HIV. Vale dizer que os membros da equipe da Policlínica e da ONG que colaboram com a mesma assumem visões esterilizantes parecidas. Em entrevistas informais, diferentes senhoras explicaram: “é natural” que não se pode proibir a gestação a mulheres com HIV, pelo menos deve-se persuadi-las de não terem filhos, por meio de oficinas educativas e do assessoramento massivo. Não queremos observar aqui as implicações de uma negligência dos direitos reprodutivos das pessoas com HIV/aids, ainda que seja notório. Somente sublinharemos que a doença está sendo avaliada em termos morais que constroem uma hierarquia de categorias, desde a pureza até a imaginada culpa de PVVS, que legitima tecnologias disciplinativas.

Foi sublinhado que o estigma não é somente um atributo que um indivíduo impõe ao outro, senão um processo social ligado à reprodução de poder e controle<sup>12</sup>. Neste sentido, é importante apontar que os meninos e meninas que contraíram a enfermidade por via mãe-filho geralmente são muito menos estigmatizados que a mãe. É mais provável que seus familiares os aceitem por

que não estão diretamente vinculados ao estigma de comportamentos supostamente imorais, com os quais ainda se associa a doença. Faz tempo que Patton nos alertou contra a pressuposição de uma dicotomia entre “vítimas inocentes” sem responsabilidade de contrair o HIV e “vítimas culpadas” que o adquiriram por uma “conduta de risco”<sup>13</sup>. Aqui sugerimos considerar uma completa hierarquia de menosprezo. A situação de PVVS no Uruguai se agrava sobretudo segundo o estrato social, o gênero e a idade do contaminado, bem como a via de transmissão. Na lógica discriminante, o menino é mais puro por que não tem a culpa de haver sido infectado. Em contraposição, encontramos a mesma culpa no adolescente ou, melhor dizendo, na adolescente-mulher que contraiu a enfermidade na adolescência por via sexual ou na relação com vários parceiros. Nessa lógica de estigmatizações que extraímos os dados, uma mulher soropositiva grávida, e sobretudo aquela que não pode se responsabilizar pelo seu filho, enfrenta o estigma maior na sociedade uruguaia. Isto está, evidentemente, relacionado ao seu papel tradicional de guardiã da moralidade e transmissora de valores no interior da família. Observa-se que, do lado paterno, ao contrário, eles não têm sido discriminados por serem maus pais e nem por terem transmitido a enfermidade as suas parceiras, algumas dos quais, por sua vez, a transmitiram posteriormente ao seus filhos.

Cabe dizer que o estigma do paciente aumenta, no caso dele não tomar a medicação de forma adequada desde a perspectiva biomédica. Como indicaram as histórias biográficas que analisamos, o falecimento de pais e particularmente mães soropositivas está, na maioria dos casos, intimamente vinculado à rejeição, isto é, ao “abandono” do tratamento. Isto também se confirmou quando revisamos 35 histórias clínicas de mulheres falecidas desde 2000 até 2005. Quase todas ingressaram no SEIC em estado terminal da aids e faleceram no mesmo ano do ingresso; a maioria não havia iniciado o TARV previamente. Vale dizer que também não é fácil manter o tratamento, particularmente no caso de meninos, meninas e adolescentes. Da perspectiva *emic* das PVVS, o abandono ou rejeição do tratamento não carece de lógica.

1) A administração de cerca de cinco a 25 comprimidos por dia, dependendo do paciente, deve ser aprendida, afinal ela se contrapõe aos hábitos cotidianos dos afetados. Para muitos, é inconveniente tomá-los em uma determinada hora; mas cumprir com o horário da dose é um fator importante para obter bons resultados no tratamento;

2) Há pessoas que rejeitam os medicamentos por que tinham vivido com o vírus por mais de dez anos sem apresentar sintomas da aids e concluem que o tratamento não é necessário. Neste caso, a impossibilidade de localizar a doença no corpo contribui à negação;

3) Como também temos visto em várias histórias, há mães que começam a tomar os antiretrovirais com a primeira internação e, quando a saúde melhora, os abandonam. Depois de que o medicamento mostrou efeito, não vêm a necessidade de mantê-lo e interrompem o tratamento como se tratasse de um medicamento comum;

4) Existem mães que iniciam o tratamento na gravidez e o deixam para trás depois do parto, ou ainda, durante a gravidez não tomam os medicamentos de maneira adequada. Uma delas afirmou que deixou de tomá-los por motivos econômicos: tinha um salário instável, teve que mendigar na rua para remediar as necessidades básicas e considerava o HIV/aids como menos urgente que os demais problemas;

5) Outras histórias indicaram que o abandono do TARV está correlacionado com a conscientização da doença e, conseqüentemente, com o sentimento de desânimo. Entre as vinte famílias entrevistadas, quatro vezes surgiu espontaneamente o tema de suicídio e o número das tentativas reais poderia ser mais alto. O abandono da medicação pode ser uma forma de suicídio frente aos problemas bio-psico-socio-econômicos que evoluem mal devido à enfermidade;

6) Finalmente, o abandono do tratamento pode ser um ato emancipatório para assumir o controle do seu próprio corpo. Sobretudo os adolescentes não querem ser receptores passivos dos conselhos e mandamentos do adulto. Já que não podem participar das decisões que dizem respeito a sua saúde e a sua vida familiar, não tomar os comprimidos é a única ação que podem diretamente determinar.

### **A cidadania biológica**

Através do Banco Previsão Social (BPS), o Estado paga uma pensão de P\$2.500 (equivalente a R\$250) por incapacidade de trabalho a adultos que vivem com a aids. Como condição, a pessoa tem que mostrar, através de exames clínicos, uma quantidade de T-linfócitos abaixo de 200 e/ou ter passado por várias internações. Além das PVVS, tem que estar evidente que nenhum parente próximo, normalmente os pais e os irmãos, tem rendas maiores que P\$5.000 (equivalente a R\$500).

Esta pensão é paga durante dois anos e, passado esse prazo, deve ser solicitada novamente a cada três anos. Os que comprovam as investigações correspondentes também têm acesso a um passe para usar o transporte público e a uma cesta básica do Instituto Nacional de Alimentação (INDA). Mesmo que aparente ser cada vez mais difícil de obter este benefício para as pessoas que contraíram a enfermidade por via sexual ou pelo uso de drogas, isso não ocorre com os meninos e meninas soropositivos por via “vertical”. Quando seu estado sorológico indica HIV, rapidamente recebem um vale-transporte e uma cesta básica idêntica a dos adultos. No caso dos meninos e meninas, o Estado, através da policlínica, permite ter acesso à pensão de \$2.500 que foi estabelecida por incapacidade trabalhista a adultos. Por outro lado, geralmente, as crianças não têm que chegar até a uma quantidade T-linfócitos estabelecida para receber estes benefícios.

No ano de 2005, dadas as limitações do espaço físico da Policlínica ao fundo do Hospital da Mulher, estabeleceu-se uma nova unidade de infectologia num setor do Hospital da Criança do centro hospitalário Pereira Rossell. O espaço amplo, com consultórios para atender a necessidade obstétrico-pediátrica e o apoio psicológico e social, foi exclusivamente criado para grávidas soropositivas e para dar assistência ambulante a 150 a 200 meninos e meninas de zero a catorze anos que contraíram o vírus via materna. Por parte da sociedade civil organizada, isto é, quatro ONGs, mais ou menos vinculadas com a instituição, foi identificada a necessidade de apoiar estes meninos nos últimos anos. As ações principais incluem o acompanhamento emocional de meninos e meninas internados por causa da aids ou assistidos na policlínica, a organização e realização de festas e atividades recreativas, a arrecadação de fundos com fim de entregar alimentos, roupa e equipamento, incluindo a Policlínica. Em geral, os benefícios, serviços e atividades oferecidos aos meninos e meninas que contraíram o HIV por via mãe-filho são modestos e limitados por falta de financiamentos, ainda que sejam superiores ao alcançável por adultos soropositivos, por órfãos e filhos soronegativos dos mesmos ou pelos jovens que haviam contraído o vírus por via sexual.

O antropólogo Paul Rabinow refere-se a uma “biossocialidade” para designar novos coletivos que se formam em volta de enfermidades hereditárias baseadas em predisposições genéticas<sup>14</sup>. Esse conceito se estende a qualquer grupo que se forma baseado no corpo e seu estado biológico,

ante a considerações de saúde e doença, apagando assim formas de socialidade convencional. O que se destaca é a heterogeneidade dessas formas que, em contraposição a movimentos sociais críticos, favorecem alianças com o Estado, com o setor privado e com os profissionais do setor biomédico. Isto é o que podemos observar no campo do HIV/aids no Uruguai. Mesmo que ainda existam brechas, é difícil discernir entre uma sociedade civil progressista e uma classe médica ou capitalista prejudicial. Chamou-nos a atenção que grupos de pacientes soropositivos uruguaios receberam fundos de corporações multinacionais farmacêuticas para participarem de congressos internacionais onde se bloqueia a distribuição de genéricos e se promove a compra de medicamentos caros dessas mesmas corporações. Ainda há filantropos que querem cortar os direitos reprodutivos da mulher soropositiva como o fez a eugenesia do século passado e, finalmente, as próprias pessoas que vivem com o HIV se autoculpam de uma doença que, na maioria dos casos, se relaciona com as circunstâncias de pobreza. O que se vincula a estas assembleias heterogêneas é a ideia de que a biologia e o vírus da imunodeficiência são necessariamente o principal lugar para a designação da identidade.

Como vimos, no caso da Sandra, o desengano de assumir uma identidade de “portadora” teve como resultado a rejeição de participar completamente do discurso moralista, com todas as consequências para sua própria saúde. Por outro lado, a identidade de “portador” a certa idade pode resultar em benefício. Para Miguel, seus companheiros da Policlínica e as famílias dos mesmos, a condição de soropositivo se havia convertido num recurso. Contrariando o presumível, Miguel e vários integrantes da equipe de infectologia disseram que ele sempre gostava de ir ao hospital. Durante as internações, recebeu, às vezes, mais atenção e cuidado que lhe era oferecido na sua vida cotidiana. A respeito do aspecto material, várias histórias analisadas no nosso estudo indicaram que a família, ou o tutor do menino soropositivo, dependia das cestas básicas e da pensão do menino por que não havia outra fonte de renda mensal. Parece que hoje em dia a biologia, como tecnologia de impressão de identidades e possibilidades sociais, ganha a partida na transformação de regimes político-legais.

A antropóloga Adriana Petryna chama a nova relação entre o Estado e o sujeito que surge da biossocialidade “cidadania biológica”. Esta se caracteriza como “uma demanda enorme, não obstante o acesso limitado a uma forma de benefi-

cência pública a base de critérios médicos, científicos e legais que reconhecem o dano biológico e o compensam”<sup>15,16</sup>. Dessa perspectiva, as demandas se mostram frente a outras carências fundamentais, como são o desemprego e a decadência dos sistemas de segurança social estatais. Em consequência, o corpo se converte num recurso que concede acesso a serviços sociais e da saúde que não dependem da pertinência primordial a um coletivo e que concedem direitos desde o nascimento. No campo do HIV/aids, esta nova forma de cidadania não está limitada a uma nação, senão que tem uma dimensão transnacional, em que organizações de auxílio do hemisfério Norte substituem a função do próprio Estado<sup>17</sup>. É uma questão de ver que implicações tem este processo para a cidadania no Uruguai; o desenvolvimento da Unidade de Infectologia pode ser um lugar pertinente para situar esta observação.

### A queda dos inocentes

Durante os anos de sua internação no lugar do INAME, a integração social de Miguel com os doze companheiros do grupo foi caracterizada como exemplar, por sua educadora. Ela afirma: “É um menino como qualquer outro menino, que pode ser afetado por uma doença [contagiosa] muito mais rápido que qualquer outro”. Para Miguel, o HIV/aids se tornou natural. Quando entrou na adolescência, alguns dos seus companheiros de escola o convidavam para participar de atividades recreativas, como jogos, bater papo e de acampamentos organizados por um grupo de jovens de uma paróquia. Antes de completar doze anos, quis também, por vontade própria, receber o batismo e a comunhão. A primeira vez que participou das reuniões preparatórias, no momento de apresentar-se, disse: “Eu sou Miguel e tenho aids”. Essa atitude de coragem e franqueza, que falta em muitos adultos que negam o HIV, foi interpretada como instabilidade, pelos educadores do INAME. Em consequência, foi levado a uma psicóloga para trabalhar os aspectos psicossociais da doença. A mesma situação é observada em relação ao tratamento da sexualidade, fato que deixou perplexos os funcionários do lugar. O adolescente, compreensivelmente, expôs a possibilidade de ter uma namorada e de ter filhos e também deixou claro o seu ressentimento ante a idéia de ter que usar preservativos toda sua vida. Sua sexualidade precoce resultou numa situação angustiante para a sua educadora. Por um lado, ela teme que possa acon-

tecer um ato sexual que coloque em risco a saúde dos demais meninos; por outro, ressalta que um lugar para adolescentes existiria o risco de estupro pelos outros internados.

Como indicamos, a nova cidadania biológica é excludente como é inclusiva e se vincula com a economia moral que estabelece a biopolítica uruguaia. Isto salta aos olhos de modo mais claro em relação à juventude, quando os meninos e as meninas deixam para trás a imaginada pureza e inocência. Hoje em dia, os adolescentes soropositivos, na sua grande maioria, contraíram a enfermidade através de relações sexuais sem proteção e, às vezes, pelo uso de drogas injetáveis. Formalmente, eles deveriam ser atendidos no SEIC, ainda conhecido como Instituto de Higiene, a instituição pública de referência nacional para o exame e o tratamento do HIV/aids. Sem dúvidas, os menores de vinte anos não procuraram o serviço, mas também não tem havido verdadeiros esforços individuais ou coletivos para assistir a essa faixa etária dentro do sistema da saúde pública. Mesmo que o serviço não rejeite os adolescentes que queiram se submeter ao exame do HIV ou ao tratamento da aids, eles só podem realizar os mesmo acompanhados de um tutor adulto. Segundo o diretor do serviço, das aproximadamente mil pessoas que anualmente recebem o tratamento antirretroviral no SEIC, menos de dez são adolescentes. Cabe perguntar se é provável que só menos de 1% das pessoas com HIV/aids assistidas na Saúde Pública do Estado sejam adolescentes que contraíram a enfermidade na adolescência por via sexual ou sanguínea. Por não ter acesso a novos dados, podemos supor, com certa razão, que existe um número significativo de adolescentes soropositivos que, efetivamente, não tem acesso aos serviços do SEIC ou que, é claro, não estão sabendo da sua condição sorológica.

### **Mais além da razão**

Em maio de 2006, numa conferência em circunstância do 15º aniversário da Policlínica, se tornou evidente qual é o discurso que ainda ocupa a posição da “verdade universal”. Não é uma surpresa que a história clínica de Miguel fora apresentada como triunfo da pura razão. Um pediatra projetou a história de investigação na “vida nua” em cima do fracasso moral da mãe, isto é, que o “abandono” do menino se deu por causa da sua condição soropositiva. Dessa perspectiva, a medicina venceu a influência nociva da mãe. Mas essa ver-

são foi contestada. A assistente social que pouco tempo antes havia estado presente na entrevista com Graciela, a amiga da falecida mãe de Miguel, não pode esconder sua indignação e disse: “Eu sei a história verdadeira. Esse menino não foi abandonado!” É interessante que no final da conferência o próprio diretor, com muito cuidado, também questionou o discurso dominante da inversão técnica na vida. O título do seu discurso foi “O pediatra ante a morte”. Não se focalizou os êxitos da Policlínica ao reduzir a taxa de transmissão vertical. Ele começou seu discurso com uma referência aos curandeiros pré-colombianos que torciam o pescoço do paciente sem chance de cura como forma de assistência culturalmente aprovada. A pergunta de como o médico deveria responder ante a morte ou próximo da morte de um menino constituiu o enfoque da sua apresentação. Finalmente, o diretor admitiu que existem limites na razão médica. Concluiu que se deve aproximar destes limites com sensibilidade e compaixão, dando atenção à experiência existencial dos pais e dos parentes do menino falecido.

Proponho que não é somente a morte física senão a morte civil, sobretudo da gente jovem e adulta, incluindo as mães, o que deveria obrigar os profissionais da saúde pública a escutar as vozes de todos aqueles que envolvem os meninos, mais do que um enfoque moralista. No ano de 2006, com seus quatorze anos, Miguel ainda permanecia no lar para meninos menores de doze anos. No início, queria permanecer num lar que lhe parecesse familiar; no entanto, agora sente a necessidade de mudar, entre outras coisas porque todos os seus amigos da mesma idade já se foram. Nesse momento, repete o primeiro ano do colégio e afirma que prefere prestar um curso técnico de carpintaria. Sem dúvida, preferiria ingressar no mesmo lar para o qual havia sido enviado um de seus ex-companheiros: este estabelecimento lhe facilitaria, além disso, continuar os estudos, já que se localiza muito próximo de uma escola técnica. Mesmo que a transferência ainda fosse um assunto pendente quando terminamos este estudo, o lar já estava determinado. Não foi aquele da sua preferência. Outro dos temas que preocupam o adolescente tem a ver com o acampamento anual organizado para meninos e meninas direta ou indiretamente afetados pelo HIV/aids. Miguel participou dos últimos acampamentos e lamenta que provavelmente este ano não possa fazê-lo, já que só devem participar meninos e meninas de seis a quatorze anos e ele completará, logo mais, quinze anos.

## Conclusões

Nesse artigo, queremos mostrar como o lado produtivo e o lado destrutivo da biopolítica se retroalimentam. A saúde pública inclui processos de seleção que definem quem “se faz viver” e quem “se rejeita até a morte”. A rejeição não tem necessariamente que resultar na morte física, senão qualquer tipo de exclusão como forma de “morte civil”. Essa morte se manifesta antes nas autoridades biomédicas, que tornam o paciente numa “vida nua” com escassa capacidade para determinar a trajetória do próprio corpo. O que chamamos morte civil, em grande parte, é um resultado do estigma associado a pessoas que contraíram a doença por via sexual. Particularmente as mães soropositivas são vistas como irresponsáveis, com pouca capacidade de controlar seu corpo de modo racional. Na trajetória de vida que apresentamos, ficou evidente um discurso que mostrava a mãe soropositiva como culpada pelo abandono do menino e sua infecção. A avaliação moralista não leva em conta o contexto mais amplo ao qual a mulher se tornou HIV positiva. O mesmo acontece ante ao TARV, que para muitos pacientes é difícil de iniciar e de manter. Como consequência da morte civil, os pacientes adolescentes e adultos se rebelam: não querem usufruir dos serviços existentes ou não mantêm o tratamento.

Estas táticas dentro da economia moral do tratamento antirretroviral finalmente podem ser letais. Por outro lado, também mostramos como a inversão na vida “pura” dos meninos e meninas que contraíram a enfermidade por via materna - mãe-filho -reflete o lado produtivo da biopolítica. Para os que não são associados com comportamentos estigmatizados, o HIV se torna um recurso que forma a base da sua cidadania. Podem receber os serviços de apoio, assis-

tência e nutrição que seus irmãos soronegativos, muitas vezes também órfãos, não alcançam.

Nesse artigo, não queremos dizer que existam demasiados serviços para meninos e meninas soropositivos. Mas a inclusão dos meninos soropositivos não tem, necessariamente, que resultar na exclusão das suas mães e dos que já são adolescentes. Chamamos a atenção sobre o fato de que uma economia moral do estigma resultou na inclusão de uns e na exclusão de outros, jovens e adultos soropositivos. A mudança se torna evidente quando o menino ou a menina inocente se torna um adolescente e, portanto, um “perigo”, pela sua sexualidade precoce, na lógica discriminatória. Nesse momento, também vem à luz a inexistência de serviços destinados aos adolescentes soropositivos. Um programa de internação compulsiva de adolescentes mulheres soropositivas do INAME foi abandonado pelo seu caráter discriminatório. Nesse sentido, constatamos uma queda do poder soberano sobre a vida das PVVS desde o começo da epidemia no Uruguai. Ao lado dos médicos, que sem dúvida ainda ocupam uma posição hegemônica, psicólogos, assistentes sociais, filantropos e ativistas entraram na clínica e fizeram o campo mais heterogêneo.

O êxito dos ativistas soropositivos na transformação do biopoder uruguaio deveria ser objeto de observações no futuro. Não obstante, pouco indica um empoderamento de PVVS: ao lado de alguns ativistas persistentes, sua presença é invisível, e a sua rebeldia, na maioria dos casos, aparece muda no espaço público. Observamos que as organizações da sociedade civil que trabalham na área integram poucas PVVS. No Dia Internacional da Aids, no ano de 2005, apenas dez pessoas declaradamente soropositivas participaram da passeata. A estigmatização ainda, em grande parte, impede o estabelecimento de coletivos biosociais formados voluntariamente.

## Agradecimentos

Agradecemos à UNICEF do Uruguai, à Unidade de Infectologia no Hospital da Criança do centro hospitalário Pereira Rossell em Montevideu e ao Serviço Alemão de Intercâmbio Acadêmico (DAAD).

## Referências

1. Agamben G. *Homo Sacer: O poder soberano e a vida nua*. Belo Horizonte: UFMG; 2002.
2. Rabinow P, Rose N. Biopower Today. *BioSocieties* 2006; 1(1):195-217.
3. Foucault M. *História da sexualidade I: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal; 1993.
4. Foucault M. La gubernamentalidad. En: Foucault M. *Saber y poder*. Madrid: La Piqueta; 1977.
5. Douglas M. *Pureza e perigo. Ensaio sobre as noções de poluição e tabu*. São Paulo: Perspectiva S.A.; 1976.
6. Uruguay. Ministerio de Salud Pública. *Informe Epidemiológico del VIH/SIDA*. Montevideo: Departamento de Epidemiología: Unidad de Vigilancia Epidemiológica; 2005.
7. Biehl J. Life in a Zone of Social Abandonment. *Soc Text* 2001; (19)368:131-149.
8. Berkman A, Garcia J, Muñoz-Laboy M, Paiva V, Parker R. A Critical Analysis of the Brazilian Response to HIV/Aids: Lessons Learned for Controlling and Mitigating the Epidemic in Developing Countries. *Am J Public Health* 2005; 95:1162-1172.
9. Gorski SR. Transformaciones en el campo de salud en Uruguay: ¿una revolución cultural? En: Barran JP, Bayce R, Cheroni A, Mattos T, Labisch A, Moreira H, Porzecanski T, Portillo J, Gorski SR, Rodríguez J, Viñar M. *La medicalización de la sociedad*. Montevideo: Nordan-Comunidad; 1993.
10. Gorski SR. *Madres e hijos en la Ciudad Vieja*. Montevideo: Nordan-Comunidad; 2003.
11. Gellner E. Patrons and Clients. In: E. Gellner E, Waterbury J, editors. *Patrons and Clients in Mediterranean Societies*. London: Duckworth; 1977. p.1-16.
12. Parker R, Aggelton P. HIV and aids-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Soc. Sci. & Med.* 2003; 57:13-24.
13. Patton C. *Fatal Advice: How Safe-Sex Education Went Wrong*. Durham: Duke University Press; 1996.
14. Rabinow P. Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality. In: Crary J, Kwinter S, editors. *Incorporations*. New York: Zone Books; 1992. p. 234-252.
15. Petryna A. *Life Exposed: Biological Citizenship after Chernobyl*. Princeton: Princeton University Press; 2002. p. 6.
16. Rose N, Novas C. Biological Citizenship. In: Ong A, Collier S, editors. *Global Assemblages*. London: Blackwell; 2006. p. 439-462.
17. Nguyen V-K. *Antiretroviral Globalism, Biopolitics and Therapeutic Citizenship*. In: Ong A, Collier S, editors. *Global Assemblages*. London: Blackwell; 2006. p. 124-144.