

WILL TO LIVE: AIDS THERAPIES AND THE POLITICS OF SURVIVAL

JOÃO BIEHL

DANIEL PIÑEIRO RODRIGUEZ*

RESUMO: A presente resenha busca analisar os principais aspectos abordados por João Biehl na obra *Will to Live: Aids Therapies and the politics of survival*. Perpassando por questões econômicas e sociais relacionadas à saúde pública, o trabalho não ignora sua missão antropológica, lançando um olhar individualizado sobre os pacientes e suas histórias de vida. Para bem retratar tais objetivos, utiliza-se de uma metodologia descritiva crítica, tecendo comentários sobre cada um dos pontos de investigação do antropólogo, sem, contudo, pretender esgotar a riqueza do seu trabalho investigativo.

PALAVRAS-CHAVE: AIDS/HIV; Farmaceuticalização; Saúde Pública.

ABSTRACT: This review analyzes the main issues addressed by João Biehl's work *Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of survival*. Bypassing economic and social issues related to public health, the work does not ignore its anthropological mission, with a individualized look on the patients and their life stories. To portray these goals, a critical descriptive methodology has been used, commenting each one of the topics of the research, without intending to exhaust the richness of this investigative work.

KEYWORDS: AIDS/HIV; Pharmaceuticalization; Public Health.

SUMÁRIO: Introdução; 1. Acesso universal a terapias de “salvamento de vidas” e a política econômica dos produtos farmacêuticos; 2. Desigualdades persistentes e uma reconfiguração da subjetividade; 3. Governança Farmacêutica; 3.1. As ciências sociais de um regime em movimento; 3.2. AIDS, Democratização e Direitos Humanos; 3.3. Propriedade Intelectual e Comércio Mundial; 4. Circuitos de Assistência; 5. Uma epidemia oculta: os limites da fiscalização e tecnologias de invisibilidade; 6. Sujeitos experimentais, ciência e subjetividade; 7. Cidadania-paciente: pastoralização e aderência ao tratamento; Conclusão.

SUMMARY: Introduction; 1. Universal Access to Lifesaving Therapies and a Political Economy of Pharmaceuticals; 2. Persistent Inequalities and reconfiguration of subjectivity; 3. Pharmaceutical governance; 3.1. The Social Science of a transforming regime; 3.2. AIDS, Democratization, and Human Rights; 3.3. Intellectual Property Rights and World Trade; 4. Circuits of care; 5. A hidden epidemic: the limits of surveillance and technologies of invisibility; 6. Experimental subjects, Science and Subjectivity; 7. Patient-citizenship: Pastoral Power and Adherence; Conclusion.

Artigo recebido em 18.03.2010 e aprovado para publicação pelo Conselho Editorial em 30.03.2010.

* Mestrando em Direito do Estado pela PUCRS. Bolsista CNPq.

INTRODUÇÃO

O professor João Biehl, na obra *Will to live: Aids therapies and the Politics of Survival*, publicada pela Princeton University Press, realiza um estudo antropológico que destaca a importância da evolução do tratamento da AIDS no Brasil, analisando como o Estado, surpreendentemente, logrou criar um meio inovador de tratamento público para a doença. Tendo recebido o prêmio *Diana Forsythe* em 2008, da Associação Americana de Antropologia, o autor introduz o leitor à experiência do primeiro país em desenvolvimento a universalizar, em 1996, o acesso aos ARVs (drogas chamadas antiretrovirais). Calcula-se que, atualmente, 200 mil brasileiros estejam sob tratamento custeado pelo governo, e que essa política de “salvamento de vidas” (*lifesaving policy*) pode ser descrita como fruto da aliança de ativistas, reformas governamentais, desenvolvimento de agências em ramos estratégicos e apoio da indústria farmacêutica.

O vírus HIV é considerado a maior epidemia na história da humanidade: estima-se que mais de 40 milhões de pessoas no mundo estejam contaminadas e que destas, até 2005, apenas 1,2 milhões estivessem recebendo o tratamento adequado. Levando em conta esta realidade e diante destes dados, o estudo proposto por João Biehl constitui uma investigação de todos os fatores que contribuíram ao desenvolvimento do combate ao HIV. Analisando o ativismo comunitário e políticas econômicas, faz perceber os diversos matizes que corroboraram na construção do cenário brasileiro atual, reforçando a ideia de que não existiria um caminho curto – ou uma resposta simples – para entender a multidisciplinariedade das articulações que permitiram à tecnologia, literalmente, *estender vidas humanas*.

Para que o estudo abarcasse de forma satisfatória o prisma antropológico proposto, o investigador lança mão de um olhar individualizado dos pacientes – os *aidéticos* –, e visa a demonstrar, por meio de seus depoimentos e relatos, como a ciência e o desenvolvimento da medicina, juntamente com o aparato estatal, interferiram na cultura da sociedade ao longo do tempo. Somente em virtude desta abordagem que se toma conhecimento de verdadeiros hiatos sociais relevantes, trazendo à tona desigualdades e contradições de proporções nacionais.

1. ACESSO UNIVERSAL A TERAPIAS DE “SALVAMENTO DE VIDAS” E A POLÍTICA ECONÔMICA DOS PRODUTOS FARMACÊUTICOS

O Brasil, em 2006, representava 57% de todos os casos de AIDS da América Latina e Caribe. Desde o primeiro caso relatado em 1980 até a metade de 2002, o Ministério da Saúde reconhecia 240 mil casos relatados. O combate à epidemia de AIDS, que se mostrou extremamente heterogênea – na medida em que crescia a transmissão nos mais diversos grupos sociais, disseminando-se entre heterossexuais e usuários de drogas intravenosas, sendo que estes últimos representavam, em 1998, 50% dos casos diagnosticados –, articulou-se por meio de diferentes instituições. Graças à combinação de organização social, educação e cooperação internacional, o país respondeu, comparativamente a muitas outras nações, rapidamente e de maneira eficiente.

Entre todos os fatores, a análise de João Biehl aponta a migração da mobilização social do setor privado para as estruturas do Estado como dos mais relevantes, bem

como a disponibilização dos medicamentos genéricos e a forte pressão das campanhas publicitárias, que visaram à captação de apoio internacional. O resultado de todas essas medidas foi o aprimoramento da qualidade das terapias postas à disposição dos pacientes, o que ocasionou, segundo dados do Ministério da Saúde (2002), a redução de 70% da mortalidade e do uso das dependências hospitalares para tratamento da doença. Estes dados apontaram o Brasil como modelo a ser seguido não só pelos países em desenvolvimento, mas por todos aqueles que pretendam aprimorar o acesso à saúde. Além disso, as políticas adotadas demonstraram a viabilidade de tratamento da AIDS mesmo em cenários de pobreza, em que instituições estatais apresentam limitações de todas as naturezas. Não por acaso, em 2000, o programa nacional de AIDS do Brasil foi apontado pela UNAIDS como o melhor do mundo, e em 2003 recebeu 1 milhão de dólares do *Gates Award for Global Health*.

Em que pese o desenvolvimento da política de prevenção e tratamento da AIDS/HIV tenha muito a ser aprimorado, João Biehl aponta o exemplo brasileiro como de fundamental importância no cenário global, pois fez transparecer a necessidade de parcerias entre a sociedade e o Estado na persecução da prosperidade nacional, bem como demonstrou os sérios limites que alguns atores internacionais apresentaram ao tentar atuar em situações de escassez de recursos.

Em entrevista dada ao estudo proposto, o ex-presidente Fernando Henrique Cardoso destacou que a resposta brasileira à AIDS seria justamente tal conexão, vale dizer, o surgimento de um microcosmo, uma nova parceria entre Estado e sociedade, salientando a necessária *porosidade* do setor público para que os particulares pudessem nele encontrar um espaço de atuação. Em suas palavras, “*governo e movimentos sociais praticamente se fundiram. A sociedade brasileira já se organiza e atua em seu próprio favor*”.¹

Assim, na visão de Cardoso, o Estado neoliberal toma outra configuração: ao invés de buscar ativamente as áreas carentes para solucionar seus problemas, a nova orientação mercadológica se dá no sentido de reconhecer seletivamente as reivindicações de grupos organizados que representam os interesses de certa parcela da sociedade. E é por meio destes grupos que o indivíduo é visto pelo Estado. Paralelamente a estas novas concepções – de um Estado poroso e, ao mesmo tempo, atuante –, o apoio de instituições internacionais e a nova legislação sobre patente no Brasil ocasionaram um aumento substancial na importação de produtos farmacêuticos. Enquanto o Brasil experimentava novos modelos de regulação do mercado, as grandes empresas farmacêuticas percebiam a pressão pela redução de preços e relaxamento nas leis de patente como uma oportunidade para negociar outras frentes de investimento no país. Como salientou Pedro Chequer, epidemiologista que coordenou o Programa Nacional de AIDS por quatro anos, “*A indústria [farmacêutica] deverá encontrar outras formas de ganhar dinheiro. Se ela quer manter o mercado, terá de produzir conosco*”.²

¹ No original: “*Government and social movement practically fused. Brazilian society now organizes itself and acts on its own behalf*” (BIEHL, João. *Will to live: AIDS therapies and the politics of survival*. New Jersey: Princeton University Press, 2007, p. 10).

² BIEHL, João. *Will to live: AIDS therapies and the politics of survival*. New Jersey: Princeton University Press, 2007, p. 92.

Destas novas formatações o autor extrai que a abordagem política da saúde pública, nos últimos anos, transformou a realidade brasileira e se reinventou, agora sendo percebida menos como prevenção e tratamento clínico e mais como acesso universal a medicamentos. E a esta nova ênfase denomina como *farmaceuticalização da saúde pública*.

2. DESIGUALDADES PERSISTENTES E UMA RECONFIGURAÇÃO DA SUBJETIVIDADE

Dentre tantos, um dos objetivos da etnografia apresentada é o de produzir evidências epidemiológicas alternativas às oficialmente divulgadas por epidemiologistas locais. Viu-se, por exemplo, que enquanto o Poder Público da Bahia sustentava uma redução nos índices de contaminação pelo vírus HIV, um sem número de desabrigados e miseráveis ficavam à margem das estatísticas. Por motivos como este, e tendo em vista o ponto central da investigação antropológica pretendida, João Biehl entrevista os internos de Caasah (Casa de Apoio e Assistência aos Portadores do Vírus HIV), em Salvador, Bahia. Criada em 1992, estruturou-se no sentido de abrigar as camadas mais pobres da população, estigmatizadas por serem prostitutas, travestis, usuários de drogas, entre outras minorias. Aos poucos, assumiu a forma de ONG e começou a receber verba do Banco Mundial, estruturando-se de maneira mais adequada. A instituição é apontada na obra como um exemplo de alteração de perspectiva de vida da população infectada pelo vírus HIV, transformando o pensamento de “eu vou morrer” para o de luta por suas vidas e aderência aos tratamentos indicados.

As fotografias de Torben Eskerod permeiam o livro, fazendo perceber um importante movimento temporal de cada paciente: entre 1997 – data de sua primeira visita à casa de apoio – e 2001, os relatos e imagens organizados na obra revelam a jornada de cada indivíduo, recuando e avançando no espaço e no tempo. O aspecto antropológico que mais interessa ao autor, portanto, é este *processo de retorno*, pois somente a partir deste movimento é que o indivíduo identifica quais os impedimentos que obstaculizaram a sua expansão social e o que o condenou. Daí resulta a importância de um estudo etnográfico, na medida em que este seria a única ciência qualificada para confrontar e humanizar os processos de intervenção do Estado na vida de cada um.

Os *sobreviventes da AIDS*, aponta o autor, vivem em um estado de fluxo contínuo, reconhecendo e dissimulando concomitantemente a sua própria condição e participando do que se denomina economias locais de salvamento. Fazendo uso do ARV, os indivíduos localizam-se em um ponto entre o tempo e o espaço, de maneira a reconfigurar sua subjetividade em uma verdadeira vontade de viver (*Will to Live*), tendo em vista que tal força propulsora traça os contornos dos termos que delimitam a cidadania. A AIDS se mostra, então, não como uma mera forma de busca das origens, como um deslocamento contemplativo, mas sim como um instrumento de mobilização da pessoa humana.

3. GOVERNANÇA FARMACÊUTICA

Ainda em sua entrevista, Fernando Henrique Cardoso afirma que a nova sinergia entre Estado e Sociedade refletiu, também, o necessário cuidado que cada nação deve ter

ao se posicionar estrategicamente no contexto globalizado:³ “*you must have competition that is global and not local*”. Afirmando isso, Cardoso se referiu às privatizações e quebras de monopólios ocorridas em seu governo, bem como à criação de novas agências e regras para regular o mercado. Somente assim o Estado poderia ter efetiva voz no âmbito internacional. Nesta linha, afirmou que a globalização é assimétrica e que não elimina as diferenças impostas aos Estados, só podendo ser extirpadas a partir de políticas e ações que permitam ao Poder Público ter acesso aos mercados e controle dos mecanismos financeiros. Esta mundialização da economia é que constitui o pano de fundo da história brasileira de política contra a AIDS.

3.1. As Ciências Sociais de um Regime em movimento

O autor da obra pretende explorar justamente como esse cenário, calcado em novas bases, agora globais, se tornou um paradigma na interação estado-sociedade-mercado, dando especial atenção ao papel da ciência e tecnologia. E é neste novo jogo político que se desenvolveu a luta contra a AIDS, isto é, em meio à ideia de construir uma rede própria em que imperassem regras diferenciadas. Assim, em que pese o atual desenvolvimento externo possa diminuir o espaço dos governos para moldar suas economias nacionais, os Estados não necessariamente devem se desagregar. Ao contrário, haveria a possibilidade de emergir um Estado contingente que encontrasse, para além do protecionismo, novos caminhos à reconstrução deste campo de atuação política. Se por um lado existe uma vulnerabilidade maior oriunda desta nova configuração mundial em que figura o livre fluxo de capitais, também se ganha em muito no que toca à infra-estrutura tecnológica, elevando a um nível global os padrões de qualidade de tudo que se possa produzir. Há, com isso, um incentivo aos produtores para investir cada vez mais, e é o consumidor que ganhará com esse fenômeno.

Ao ser perguntado por João Biehl sobre a reforma estatal brasileira à luz da histórica desigualdade social que acompanha o país, Cardoso declarou-se contra aquilo que denominou “paradigmas revolucionários anacrônicos”, afirmando que não haveria nenhuma forma de quebrar todo o sistema, e que adaptar-se a essa nova configuração representaria uma lenta evolução social que se daria através de políticas como as que foram desenvolvidas. Com efeito, esta seria, na visão do ex-presidente, a sua abordagem pragmática da globalização, isto é, *uma globalização que se articula com os conceitos de mercado e sociedade, e em que “cidadãos são consumidores que têm interesses, ao invés de necessidades”*.⁴

A maximização do poder regulatório do Estado só poderia se dar a partir do envolvimento não-governamental e da cooperação, papel este desenvolvido em grande parte pelas ONGS – auxiliadas por entes internacionais – ao mobilizarem as comunidades. Assim foi possível consolidar a ideia de “política pública” como algo mais amplo e eficaz que a atuação estatal. Nessas condições, o trabalho legislativo

³ BIEHL, João. *Will to live: AIDS therapies and the politics of survival*. New Jersey: Princeton University Press, 2007, p. 53)

⁴ BIEHL, João. *Will to live: AIDS therapies and the politics of survival*. New Jersey: Princeton University Press, 2007, p. 56.

constitui o ponto central dessa discussão que, agregado com políticas específicas, foram capazes, para o ex-presidente brasileiro, de trazer um contrato social mais amplo.

O que ocorreu no exemplo brasileiro, ressaltou João Biehl, é que os ativistas obtiveram êxito ao forçarem o governo a traçar dois artigos adicionais à lei para o tratamento da AIDS, assinada em novembro de 1996 (Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996), que permitiriam o *licenciamento compulsório de medicamentos patenteados*. Isto constituiu um ponto de encontro entre o ativismo estatal e a indústria farmacêutica, e o Estado teve de investir na produção de medicamentos genéricos para que o tratamento com ARV se tornasse economicamente viável, tudo contando com o envolvimento político das grandes corporações interessadas no assunto. Essas iniciativas, por sua vez, criaram um diálogo internacional sobre propriedade intelectual e medicamentos, processo este que acarretou na constituição de um bloco latino-americano na OIT, que visava à criação de um sistema mundial para diferenciação do preço dos medicamentos.

Essa luta protagonizada pelo Brasil mostrou que, sob certas condições, é possível ganhar apoio internacional para mudar cenários desvantajosos, evidenciando novas formas de governabilidade e atuação política.

3.2. AIDS, Democratização e Direitos Humanos

O HIV/AIDS surgiu no Brasil no início dos anos 80, concomitantemente com o fim da ditadura militar. Assim, o crescimento da doença coincidiu com o processo de democratização e com a ruína econômica do país, que deixava para trás o milagre econômico advindo da política de substituição de importação. Este era o cenário: queda nos rendimentos, aumento dos níveis de desemprego e deterioração do sistema público de saúde e serviços sanitários. Neste contexto de declínio, setores da sociedade – como partidos políticos, universidades, ONGS, etc. – se uniram no processo de democratização do país, que culminou na nova constituição de 1988.

A luta pela universalização de um sistema de saúde público trouxe à tona a questão da democratização, e os direitos políticos foram entendidos, por muitos, como “direitos médicos”. O artigo 196 da Constituição garante a todos os cidadãos o direito a obter assistência médica gratuita, sempre se guiando pelos princípios da universalidade, igualdade e integralidade do conhecido Sistema Único de Saúde. A realização destes preceitos, no entanto, só poderia ser efetivada por meio de descentralização e redução de despesas. O autor cita como exemplo o fato de que, em 1989, o Governo gastava cerca de \$83 por pessoa em saúde, quando em 1993 já eram despendidos apenas \$37.

Os primeiros casos de AIDS registrados no Brasil foram diagnosticados, em 1982, em sete homens (homossexuais e bissexuais). Já em 1984, 71% dos casos eram detectados em: a) homens que tinham mantido relações sexuais com outros homens; b) usuários de drogas injetáveis e; c) hemofílicos. A Prevalência do vírus se dava em centros urbanos. Ressalta-se que, em 1985, o Ministério da Saúde e a mídia tratavam o HIV/AIDS como um tema eminentemente homossexual, que não representaria qualquer ameaça à população em geral.

Este quadro foi alterado drasticamente nos vinte anos subsequentes: houve uma *feminilização dos índices de incidência*, de maneira que, em maio de 2000, apenas 30% dos infectados eram homossexuais ou bissexuais. Talvez isto tenha ocorrido pelo fato de que, no fim dos anos 90, a transmissão heterossexual se tornou predominante, o que acarretou, por sua vez, num aumento de recém-nascidos portadores do vírus. Outro fenômeno apontado pelo autor é o fato de que a epidemia se alastrou entre as camadas mais marginalizadas da sociedade: em 2000, 73,8% dos pacientes eram analfabetos.

De acordo com os dados coletados e analisados pelo autor, o programa de controle a AIDS de 1986 deixou transparecer claramente que a doença não constituía prioridade na agenda política do Ministério da Saúde. Esta refutação da gravidade da questão permitiu uma imensa difusão da vírus justamente na população mais vulnerável. O que se via, isto sim, eram efetivas respostas dos grupos ativistas gays da população que pressionavam os serviços públicos municipais e regionais para que informassem à população formas de prevenção e tratamento. Destacaram-se, entre outras, ONGS como *Outra Coisa* e *Somos*, desempenhando um papel-chave no alargamento do Programa de Saúde Pública em HIV, de 1993 (o primeiro desse tipo na América Latina).

O fato é que, paulatinamente, ativistas locais e governantes formaram um compromisso progressivo, na medida em que ambos entenderam a necessidade de conciliar educação e tratamento, da mesma forma que se fez necessário firmar alianças com profissionais da saúde e de instituições filantrópico-religiosas. Essa intervenção seria comprovadamente eficiente, eis que o ativismo demonstrou sua capacidade de modelar o cenário geopolítico, quando devidamente concatenado com outros parceiros de peso. Como disse João Biehl, “[...] *they crossed the border into nation-state policy making, becoming activists within the state [...]*”. Isto foi demonstrado, em 1988, quando o movimento ativista conseguiu derrubar uma resolução que obstaría a entrada de soropositivos no país. Apesar destas posturas, no entanto, até 1991 o Brasil ainda não tinha um eficiente programa de controle do vírus.

Em 1992, houve a reestruturação do programa nacional de AIDS, liderado pelo biólogo Lair Guerra. Posteriormente, em 1993, o Banco Mundial assinou com o Brasil um acordo (AIDS Project I) que concedeu empréstimo de \$250 milhões para apoiar novas atividades de controle e prevenção da doença. O objetivo era, em síntese, o de reverter a “*africanization*” da AIDS no país, tendo em vistas as previsões de que, em 2000, contaríamos com 1.2 milhões de infectados.

Deve-se ter em conta, no entanto, que houve uma feliz convergência de interesses. Claro que o Banco Mundial almejava reestruturação econômica do Brasil; mas, ao mesmo tempo, a entidade encontrava no país um espaço concreto para testar o funcionamento de programas de financiamento em situações tão multifacetadas quanto esta, controlando a epidemia sem uma vacina e lançando mão apenas da prevenção.

Com esses novos fundos, tanto os cidadãos quanto as instituições governamentais se mobilizaram no sentido de inspirar esta política espacial com racionalidades específicas, tecnologias e apelos aos direitos humanos e à assistência médica.

3.3 Propriedade Intelectual e Comércio Mundial

Neste ponto da obra, João Biehl tece alguns comentários sobre como o tratamento legal da AIDS se encaixou nos planos de internacionalização da economia brasileira.

Pouco tempo antes de ter sido aprovada a Lei 9.313/96, o governo pressionou o setor industrial a reforçar a proteção de suas patentes. Isto não se deu por acaso: em 1994, o Brasil havia assinado o tratado *Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights* (TRIPS) e, pela pressa no recebimento de novos investimentos, foi permitida a rápida alteração da legislação sobre o tema. É que o TRIPS tornou possível que cada país se auto-classificasse como *desenvolvido*, *em desenvolvimento* ou *menos desenvolvido*, escolha esta que postergaria ou não a necessidade de implementar legislação protetiva das patentes. Assim, países menos desenvolvidos poderiam se adequar até 2016, e os em desenvolvimento até 2005 (como fez Argentina e Índia). O Brasil, para se tornar mais viável na economia global, juntamente com a África do Sul, optou por acolher a proteção imediata da patente, pelo que, em maio de 1996, já contava com legislação sobre proteção à propriedade intelectual.

Resultado disso foi que o país não mais poderia produzir remédios genéricos que tivessem sido patenteados depois da legislação introduzida. A lógica utilizada para que se implementassem legislações protetivas de patentes nos países era a de que, fazendo isso, as grandes indústrias se sentiriam seguras em investir no território, que se traduziria em mais investimento estrangeiro e desenvolvimento para a nação.

Paralelamente à nova legislação, as importações farmacêuticas cresceram enormemente, o que pode ser considerado efeito da abertura comercial havida. O ex-ministro José Serra afirmou que, em poucos anos, o Brasil mudou suas políticas econômicas que se mantinham desde 1930, e que tal abertura se deu, inicialmente, de maneira unilateral, pois os países desenvolvidos não fizeram qualquer concessão nos setores têxtil e da agricultura, por exemplo. Questionado sobre as reformas do Estado e a sua relação com a globalização, Serra afirmou que diminuir o Estado não implica em menor participação, apontando a privatização como modo de tornar o Estado mais ágil e capaz de atender melhor à sociedade.

A reafirmação tecnológica de um sistema público de saúde universal, aliada à produção estatal, se materializou em novas políticas de preços assim que o Brasil ameaçou emitir novas licenças compulsórias de drogas patenteadas, tudo com o intuito de garantir a sustentabilidade da política. A intenção, no entanto, não era de abolir a proteção à propriedade intelectual, mas admitir que tais institutos estejam afinados tanto com interesses públicos quanto privados.

A indústria farmacêutica brasileira, entre os anos de 1996 e 1999, passou a outro estágio de regulação. Além da lei de proteção intelectual, houve a criação da ANVISA e a regulação dos medicamentos genéricos. Paulatinamente, surgiram significativas oportunidades às grandes companhias do setor, possibilitando a ampliação dos seus mercados e maximização rendimentos futuros. Especialistas explicaram que tais empresas já haviam recuperado os gastos dispensados em pesquisas, e que o Brasil representaria um mercado atrativo ainda que reduzisse os preços. Ao contrário do que

poderia se esperar, como alguma medida de bloqueio ou exclusão, a reação das companhias se deu a partir de uma visão global do mercado brasileiro, isto é, percebendo que este setor – ARVs – estava, de fato, sendo economicamente abalado, mas que outros nichos comerciais existentes e por vir seriam economicamente interessantes.

Em síntese, houve, na visão do autor, uma alteração do conceito de saúde pública no Brasil, partindo de políticas de prevenção e cuidados clínicos para cuidados voltados à base comunitária (*community-based care*) e a medicamentos, o que resultou em um sistema de saúde descentralizado e farmacológico. Justamente por isso João Biehl aponta a política de tratamento a AIDS não como um fenômeno exclusivamente global ou, ao contrário, como um mero aparato estatal, mas sim como uma *forma de poder intermediário*. Isto porque a política emerge em um espaço em que co-existem agências internacionais, mercados globais e reformas estatais. Justamente por estas características que se vê necessária a constante negociação do seu valor.

4. CIRCUITOS DE ASSISTÊNCIA

Num segundo momento, o autor busca compreender o que ocorre com a mobilização social no Brasil, especificamente explorando, por meio de uma visão antropológica, de que forma os grupos da sociedade civil ajustaram a agenda política desta luta. De fato, o ativismo civil se tornou profissional e se aperfeiçoou internacionalmente. No entanto, deve-se ter em mente que todo processo de evolução não se dá de forma exclusivamente unilateral, avançando e recuando de acordo com as contingências sociais e políticas.

Durante sua estada no Brasil, em junho de 2005, o pesquisador percebeu certa inquietação entre os ativistas na luta da AIDS. Membros atuantes de ONGs em Porto Alegre e em outros centros urbanos parecem se opor aquilo que se denominou *industrialização do movimento*. O que ocorreu, segundo os ativistas entrevistados, foi o englobamento do movimento social pelo Estado: manifestações públicas e militância judicial foram substituídas por procedimentos burocráticos, impessoais e virtuais. Além disso, teria sido criada uma verdadeira promiscuidade na relação sociedade civil-Estado, na medida em que se fundiram das mais variadas formas. As ONGs, agora, do alto deste novo tipo de mobilização, estariam extremamente afastadas da realidade do mundo do HIV/AIDS.

Tentando responder como a AIDS conquistou tanto espaço de discussão na sociedade, algumas das principais hipóteses foram traçadas. A socióloga Amélia Cohn chama a atenção de que a AIDS era, no início de seu aparecimento, uma doença não diretamente vinculada à marginalidade e à pobreza, o que teria despertado tamanho debate e investimento na área. Outra teoria, agora apontada pelo ex-ministro José Serra, é a do *efeito visual do fracasso*. “*Em nenhuma outra doença ficava tão gritante o fracasso do tratamento [quando surgiu a doença]*”, o que teria fomentado a discussão.⁵

⁵ BIEHL, João. *Will to live: AIDS therapies and the politics of survival*. New Jersey: Princeton University Press, 2007, p. 105-108.

De qualquer forma, o inegável é que o processo desenvolvido de combate à AIDS não se perfectibiliza apenas com o acesso camisinhas, tratamento adequado ou cestas básicas; o que está em jogo é uma transformação pessoal do indivíduo e o fortalecimento de novas relações. Assim, começaram a surgir, no mundo da AIDS, *circuitos de assistência*, tornando-se ciente de que, a partir da contaminação com o vírus, inicia-se uma reconstrução do ser, oriunda da rejeição dos mais diversos círculos sociais em que o indivíduo se localiza. Abordando este sinuoso caminho, onde os *aidéticos* constantemente negociam e renegociam a sua existência, começa-se a iluminar espaços situados no presente em que as chances de viver são possíveis e viáveis.

5. UMA EPIDEMIA OCULTA: OS LIMITES DA FISCALIZAÇÃO E TECNOLOGIAS DE INVISIBILIDADE

Em março de 1997, O Boletim epidemiológico de AIDS do Ministério da Saúde divulgou uma queda geral na incidência do vírus HIV no Brasil, o que foi atribuído à distribuição livre dos ARVs. No entanto, A realidade da epidemia, especificamente na Bahia, contradizia apontamentos do Estado nesse sentido, na medida em que, segundo João Biehl, a morte, para os contaminados e marginalizados, se mostra como algo ordinário, fruto de indiferença política.

Neste terceiro momento da pesquisa, o autor realiza o seu estudo aliado a epidemiologistas preocupados tanto com os reflexos das políticas públicas de combate a AIDS quanto com o repasse de informações mais condizentes com a realidade social.

Ao entrevistar novamente Dona Conceição, uma enfermeira de 50 anos que cuidava de miseráveis abandonados de Salvador, o autor constatou que muitas das pessoas fotografadas por Torben já haviam morrido, desde sua primeira visita, em 1997. Questionada sobre as possibilidades de se sustentarem individualmente, Conceição afirmou que “[...] *eles são capazes de levar suas próprias vidas. Isso vem da ignorância, da discriminação e de suas experiências de exclusão. Eles são excluídos da família e da sociedade, e para eles matar ou morrer constituem a mesma coisa [...] Eu estou lá e alivio as coisas um pouco*”.⁶

Dos relatos coletados, o autor extrai que o tratamento social dispensado aos infectados, exatamente como Dona Conceição afirmou, de alguma forma influencia no resultado clínico de cada um. Com a ajuda de pessoas como a da enfermeira, os pacientes aceitam a doença, mas continuam inseridos num mundo marginal. Assim, eles conhecem muito a enfermidade, mas, ao mesmo tempo, a refutam, quase sempre se referindo à doença como “isso”.⁷ Reflexo desta estigmatização é o fato de que muitas pessoas pobres, preferindo o anonimato a serem identificadas como *aidéticos*, acabam morrendo em casa, ainda que isso implique num curtíssimo espaço de vida.

A conclusão, que a essa altura da obra fica evidente ao leitor, é a de que os dados oficiais do Estado não batem com os coletados na pesquisa de campo realizada pelo antropólogo. Após varias insistências, funcionários da repartição pública

⁶ BIEHL, João. *Will to live: AIDS therapies and the politics of survival*. New Jersey: Princeton University Press, 2007, p. 179-180.

⁷ Em determinado relato, o autor assim transcreve o depoimento de uma senhora: “*If I am with it, I would rather die without knowing it*”.

responsável pela apuração de casos de AIDS confirmaram tal teoria: nenhuma das pessoas tratadas por Dona Conceição, no estado da Bahia, constava nos registros oficiais.

Neste contexto, o autor aponta que os maiores problemas do sistema brasileiro estavam relacionados a três fatores: 1) a lógica do serviço de saúde pública em si; 2) a supremacia de critérios médicos locais na determinação de quem merece ou não tratamento; 3) o modo como cada sujeito com AIDS entendia a doença e se relacionava com os serviços médicos. Nestes três eixos, burocracia, negligência e disputas sobre critérios de diagnóstico são capazes de tornar invisíveis pacientes que estão abaixo do nível da pobreza.

6. SUJEITOS EXPERIMENTAIS, CIÊNCIA E SUBJETIVIDADE

Outro objeto de estudo do pesquisador é a forma como a classe média e a classe trabalhadora em geral se relacionam com as “categorias de risco”, e de que forma isso é experimentado pelas pessoas de maneira geral. Para esta tarefa, João Biehl parte da análise dos dados coletados pelo Centro de Testagem e Aconselhamento da Bahia (CTA), que, teoricamente, teria universalizado a testagem do vírus HIV na população local, na medida em que os exames seriam realizados gratuitamente para toda população.

Ao longo do seu trabalho junto ao CTA, verifica-se que tal acesso era, em realidade, fictício. O que se percebia, isto sim, é que a população que procurava o CTA apresentava níveis relativamente altos de escolaridade e de renda. Além disso, muitos indivíduos que queriam ser testados apresentavam, segundo os consultores da instituição, crises de identidade, depressão, problemas de relacionamento, etc. Daí se percebeu um novo reflexo da epidemia: a *neurose da AIDS*, que já havia sido apontada, na sociedade japonesa pela antropóloga Elizabeth Miller.

Após conversar com algumas das pessoas submetidas ao exame de HIV, a partir de uma visão antropológica, a testagem gratuita parecia representar para elas, em um primeiro momento, a possibilidade de depositar seus segredos íntimos anonimamente e deixá-los esquecidos no passado e, posteriormente, possibilitava a aquisição de uma nova *verdade* – a verdade biológica. Concomitantemente, o que se via era a sedimentação de uma nova forma de emoção, qual seja, o aumento e a conseqüente queda de ansiedade, após sair o resultado esperado.

A angústia causada em decorrência da “janela imunológica” (intervalo entre a infecção pelo vírus da AIDS e a detecção de anticorpos anti-HIV no sangue) foi comparada pelo autor às medidas de controle social descritas por Michel Foucault no livro *Vigiar e Punir*, ocorridas no século XVII, na Europa. Como exemplo, trouxe à luz a figura da quarentena, em que cada pessoa deveria sinalizar de sua janela, quando solicitada pelas autoridades sanitárias, dizendo o que estava acontecendo em suas casas. Num paralelo com a era da AIDS/HIV, os governos se apresentam intensamente preocupados com os relacionamentos e hábitos de cada indivíduo. E o CTA figura, nesse contexto, como um espaço para novas racionalidades científicas, o que possibilita ao Estado intervir em processos biológicos e psicológicos. A possibilidade de ser computado, checado e reexaminado (frente à existência de janelas) pelo ente público se torna uma negociação interna e externa na produção de novas verdades biotecnológicas.

Todos os estes fenômenos sociais, entretanto, não podem ser entendidos unissonamente apenas pela antropologia ou outras ciências. Procurando melhor compreender como as interações materiais moldam o sujeito e a responsabilidade moral, João Biehl lança mão de pensamentos de Foucault permeados por Jacques Lacan, especificamente quanto ao *objet petit a* (“objeto causa de desejo”). Foucault discute o papel legitimador dos autores em gerais, que acabam por reforçar seus discursos nas culturas e sociedades, e que esta realidade estaria intimamente ligada à constrição da possibilidade de dar sentido aos fatos. Tratar-se-ia, portanto, de uma privação ao sujeito no seu papel de “originador”. Lacan, por sua vez, refuta as acusações contra Foucault (no sentido de que este estaria negando a figura do homem em si), salientando que “*it is not a question of the negation of the subject. It is a question of the dependence of the subject [...]*”. Esta ideia se relaciona com o que aconteceu, de certa forma, nos CTAs: o processo científico de objetivação migrou dos cientistas, provedores originários do conhecimento, para os indivíduos, por meio do protagonismo na produção de verdade biotecnológica.

7. CIDADANIA-PACIENTE: PASTORALIZAÇÃO E ADERÊNCIA AO TRATAMENTO

A partir deste capítulo o autor começa a tecer suas conclusões finais. Inicialmente, aponta que, no Brasil, o que se vê é um Estado presente por meio de distribuição de medicamentos (no caso do HIV, antiretrovirais), mas que, no entanto, seguem dividindo espaço com os históricos mecanismos de exclusão social. Daí se extrai um constante paradoxo: se por um lado existe um amplo acesso aos ARVs, ressalvadas as invisibilidades aqui já citadas, por outro as instituições da saúde pública seguem sucateadas. Neste ponto da obra, João Biehl se concentra no problema da disciplina e adesão dos pacientes ao tratamento: como conquistar neles estes atributos, frente à escassez de tantos recursos?

Os limites de atuação do novo formato estatal, em que são racionadas medidas de intervenção assistencial direta, o autor percebe uma crescente “pastoralização” da população no espaço público: organizações como Caasah se encarregam de arcar com este déficit, providenciando o bem-estar dos pacientes e operando como instrumentos sociais de “remediação”. Recentes estudos científicos apontaram os principais fatores relacionados a não aderência ao tratamento contra AIDS: a) baixa escolaridade; b) uso de drogas injetáveis; c) tratamento realizado em instituições de saúde pequenas, pobres e desorganizadas, que ocasionam a perda de consultas, por exemplo; d) não ter dado continuidade a tratamentos anteriores; e) problemas de auto-imagem e; f) falta de dinheiro para transporte para buscar os medicamentos. Nesta incessante luta pela continuidade do uso dos medicamentos, o autor percebeu a necessidade de que haja uma parceria ativa na conscientização da aderência, não mais restrita à relação médico-paciente, mas pacientes ajudando uns aos outros. Além disso, analisando a experiência de Caasah, pôde-se perceber que também a religião acabava por dar sentido às situações limitadoras, na medida em que os recursos culturais para tal suprimento se mostravam falhos. A noção religiosa, portanto, desenvolvida coletivamente, funcionava como *instrumento de internalização* de disciplina no tratamento da AIDS.

CONCLUSÃO

A analisa uma série de problemas interconectados e vinculados à epidemia de AIDS, farmacêuticalização, iniciativas globais relacionadas à saúde, experiências sociais de desigualdade e subjetividade. Este é o contexto em que o autor verifica, paralelamente, mudanças de larga escala ocorridas na medicina, bem como a sedimentação, em vários níveis, das políticas de extensão da vida. Uma etnografia como esta pode auxiliar na adequação de políticas públicas relativas à saúde à realidade social, pondo os sujeitos em primeiro lugar. Daí a importância da mobilização social e intervenções pessoais, pois permitiram uma expansão do tratamento à AIDS para a população de baixa renda.

A conclusão geral da obra aponta no sentido de que, a partir dos resultados apurados, muito mais do que possibilitar o simples acesso a drogas, há que se mediar essa relação, para que medicamentos estejam de fato *presentes* e sejam *efetivos* na vida dos sujeitos. Ademais, o SUS deve figurar como verdadeiro princípio norteador e construção social, espalhando-se e surtindo efeitos no âmbito federal, estadual e municipal. Igualmente, nas relações interpessoais, para além de tecnologia e medicamentos, há que se ter aderência no tratamento. Tal aderência, por sua vez, só se torna possível a partir do momento em que o paciente efetiva uma luta diária para se reconstruir. Daí que sua subjetividade se torna elemento fundamental no tratamento, como verdadeira mola propulsora para alcançar o êxito. Assim, os sobreviventes do vírus vivem constantemente com suas duas identidades: uma é que navega no mundo da AIDS, enquanto a outra busca garantir seu reconhecimento social.

Em suma, o livro “*Will to live: Aids therapies and the politics of survival*” consegue, ao mesmo tempo, informar o leitor sobre os aspectos políticos globais atinentes à epidemia de AIDS, mas também traz à tona o ser humano atrás da doença, por vezes esquecido frente a números e estatísticas. A partir da extensa pesquisa de campo realizada, João Biehl descreve espaços aparentemente invisíveis à população e ao Estado, o que torna sua obra tão especial. Por este motivo e pela proximidade que a pesquisa antropológica aqui resenhada apresentou com os sobreviventes da AIDS, o autor foi capaz de perceber: a) as dificuldades de se (re)construir socialmente enquanto *aidético*; b) os reflexos negativos que políticas teóricas, indiferentes à realidade, proporcionaram às camadas marginalizadas e; c) como a distância entre o Poder Público e a população pode resultar na ineficácia da atuação estatal.