

CONTEXTO SOCIAL, CONDIÇÕES DA PESQUISA E POSTURA DOS ENTREVISTADOS

Janine PIERRET*

Trad. de Regina Martins da Matta**

RESUMO: Este texto compara duas pesquisas de caráter qualitativo, realizadas num intervalo de seis anos, que tratam da vida citadina de pessoas contaminadas pelo vírus da AIDS. Após re-situar o contexto social e científico específico de cada uma das pesquisas, busca-se analisar as condições da pesquisa e o dispositivo¹ de coleta dos dados, de forma a compreender-se as diferenças de postura dos entrevistados.

PALAVRAS-CHAVE: Contexto social, pesquisa comparativa, pesquisa qualitativa, postura do entrevistado, AIDS.

Esses últimos anos, a consideração das condições de estudo na análise das pesquisas de campo vem suscitando reflexões e análises (DODIER e BASZANGER, 1997; DEMAZIÈRE e DUBAR, 1997; BIZEUL, 1998). Este texto baseia-se na rediscussão de duas pesquisas qualitativas, realizadas no intervalo de seis anos, com pessoas contaminadas pelo vírus da Aids. É importante precisar que essas duas pesquisas não foram desenvolvidas, desde o início, como seqüência, e que os entrevistados não foram os mesmos.² Desse modo, não se trata de estudar as

* A autora é Directeur de Recherche do CNRS, atuando como pesquisadora do CERMES (CNRS-INSERM-EHESS). 182, Bd de la Villette, 75019 Paris (França).

** Tradutora autônoma. Revisão de Anete Brito Leal Ivo.

¹ NT: A palavra dispositivo de pesquisa, utilizada pela autora no texto, refere-se à estratégia de pesquisa adotada, envolvendo o conjunto de elementos articulados: técnicas, processos e meios de coleta das informações.

² As duas pesquisas tiveram financiamento da Agência Nacional de Pesquisa da Aids (ANRS) e deram lugar a dois relatórios de pesquisa (CARRICABURU e PIERRET, 1992; PIERRET, 1998) e à publicação de artigos (CARRICABURU e PIERRET, 1994 e 1995; PIERRET, 1994, 1996, 1997).

condições de um estudo transversal ou longitudinal em sociologia, mas de desenvolver uma reflexão sobre os efeitos das condições de realização da pesquisa e da utilização do dispositivo de coleta de dados sobre a postura assumida pelos entrevistados.

A primeira pesquisa foi realizada entre janeiro de 1990 e junho de 1991, com 53 homens contaminados pelo vírus da Aids há pelo menos dois anos e que não haviam desenvolvido a doença; a segunda, entre outubro de 1996 e outubro de 1997, com 30 pessoas ditas assintomáticas a longo termo, quer dizer, infectadas pelo HIV há pelo menos oito anos, não-tratadas e não-doentes. Considerando a importância do contexto social e científico próprio de cada período, impõe-se resituá-los, de forma a compreender melhor as condições da pesquisa e possibilitando-se, sobretudo, apreciar melhor a experiência dessas pessoas. Ainda assim, não se trata de uma análise exaustiva de cada contexto social e científico,³ mas de fornecer elementos de compreensão necessários à análise proposta.

CONTEXTO SOCIAL E CIENTÍFICO

Em 1990, no início da primeira pesquisa, a Aids era sinônimo de morte rápida e estava associada à emergência de uma epidemia. Lembremos também que sua construção social tinha sido amplamente divulgada pela mídia (HERZLICH e PIERRET, 1988). Além disso, pelo seu caráter transmissível e pelas representações de que foi objeto, a Aids, além de ser uma doença que causa muito medo, questiona as relações do indivíduo com seu meio. As associações de luta existentes na França, AIDES, Arcat-sida ou Act-up, para citar apenas as mais importantes, tinham ainda uma atividade limitada e pouco conhecida do grande público. A ausência de perspectiva terapêutica eficaz⁴ e o futuro limitado das pessoas atingidas pelo HIV/Aids contribuíam para que elas não fossem reconhecidas como doentes, portadores de uma infecção que

³ Para uma abordagem mais ampla, ver Herzlich e Adam, 1997.

⁴ O primeiro anti-retroviral, AZT, foi utilizado a partir de 1987, em um clima de relativa desconfiança e com uma eficácia limitada.

pode se estender por alguns anos, o que se agravava ainda mais pelo seu número reduzido e a pouca visibilidade da doença no espaço público.⁵ A triagem obrigatória dos doadores de sangue entrou em vigor a partir de 1º de agosto de 1985 e a generalização do teste para diagnóstico do HIV teve seu pico em 1986 (POLLAK, 1990a). Somente com a lei de 30 de julho de 1987 é que o exame se tornou anônimo e gratuito em todos os Departamentos, e que se implantaram Centros de Triagem. Enfim, os conhecimentos médicos e científicos ainda eram pouco estabelecidos, mas a idéia de um período de latência, durante o qual o vírus ficaria adormecido, parecia aceita. A dosagem das células T4 era a medida biológica que permitia acompanhar o avanço da pessoa contaminada pela doença. Assim, a essa época, a medicina e a biologia dispunham de poucos meios terapêuticos eficazes para lutar contra a doença.

No momento da segunda pesquisa, o contexto social, médico e científico encontrava-se radicalmente mudado. Os doentes agora têm um rosto, construído progressivamente pela luta das associações, pelo surgimento de romances e filmes, e pelos testemunhos nas emissões de televisão, particularmente ao longo do primeiro *Sidaction* (Aids-ação), que, em 1994, permitiu recolher fundos significativos para a pesquisa e as associações na França. Por outro lado, alcançaram também um relativo reconhecimento social, sendo integralmente assumidos, desde fevereiro de 1993, pela previdência social, diversificando-se os acessos aos tratamentos. A partir do verão de 1993, os estudos de coorte nos Estados Unidos e o acompanhamento das pessoas contaminadas pelo HIV evidenciaram que algumas dentre elas não adoeceram, mesmo depois de oito/dez anos de contaminação. Essas pessoas são chamadas **assintomáticas a longo prazo (ALT) ou sem-doença clínica**. Um novo paradigma da doença foi estabelecido depois que alguns trabalhos (HO et al., 1995) mostraram que o HIV não cessa sua atividade e que se pode

⁵ Em 1990, contabilizam-se cerca de 4.500 doentes de Aids na França; destes, mais de 85% são homens, sendo que metade contaminada por relações homobissexuais. Estima-se em 120.000 o número de pessoas infectadas pelo HIV e poucas emissões de TV são consagradas aos doentes de Aids.

medir sua presença no sangue. Ao acompanhamento do número do T4, junta-se a medida da carga plasmática, que se torna o indicador do prognóstico. Enfim, o arsenal terapêutico transformou-se com a aparição dos primeiros inibidores de protease, que, desde março de 1996, permitem bloquear a replicação viral, prolongar a vida dos doentes e melhorar a qualidade desta.

As duas pesquisas desenrolaram-se, assim, em contextos sociais e científicos muito diferentes, fundamentais para a compreensão de como foram construídos os dispositivos de cada pesquisa, suas condições de desenvolvimento, bem como da maneira como as pessoas apreenderam a situação da entrevista.

CONDIÇÕES DA PESQUISA E ESTRATÉGIA⁶ DE COLETA DOS DADOS

A maior parte dos trabalhos em ciências sociais sobre o HIV/Aids abordam esta questão do ponto de vista da prevenção e das mudanças de comportamento (ANRS, 1994); alguns interessaram-se pelas pessoas atingidas e pelos doentes, especialmente os trabalhos desenvolvidos na área da psicologia clínica e psicologia social (NILSSON-SCHÖNNESSON, 1995). Geralmente estudaram-se as características individuais, os traços de personalidade e os comportamentos das pessoas atingidas para enfrentarem o HIV. Tais trabalhos podem ser agrupados junto com as abordagens em termos de *coping* . No entanto, ainda são poucos os trabalhos que estudam as relações entre história individual, mobilização coletiva e intervenções sociais e políticas para apreender a questão **como se vive com o HIV/ Aids?**.

UMA PESQUISA DE CARATER SOCIOLÓGICO

Em que pese a existência de muitos estudos realizados na França sobre pessoas atingidas pela Aids, estes interessavam-se, indistintamente,

⁶ NT: Utilizada pela autora como *dispositif de recherche*.

por pessoas contaminadas e doentes (Apostolidis *et al.*, 1991) ou por populações particulares, como os homossexuais (POLLAK, 1988). Ora, a pesquisa empreendida em 1990 teve como objetivo estudar doentes de um tipo específico, os soropositivos. Ela centrou-se sobre quais as implicações do fato de viver-se com um vírus mortal no curto prazo, mas sem sinal aparente. Tratava-se, assim, de estudar a situação particular – que denominamos **situação de risco de doença** – que é a soropositividade ao HIV, a qual consiste em que um indivíduo é portador de um risco de doença letal, num longo ou curto prazo, com um prognóstico incerto quanto ao desencadeamento da doença⁷ (CARRICABURU e PIERRET, 1992). As pessoas atingidas têm de administrar uma vida aparentemente sem doença, mas com um futuro que envolve grande incerteza. Além disso, sentem-se obrigadas a cuidar de um duplo sistema de precauções, a controlar os riscos que elas mesmas correm, e mais, aqueles que elas próprias podem representar para os que as rodeiam. Diferentemente das doenças mais estudadas normalmente pela sociologia, a Aids atinge indivíduos que pertencem a grupos com modos de vida semelhantes, muitas vezes situados em redes marginalizadas, das quais eles partilham, com maior ou menor intensidade, a história. Esta pesquisa, que pode ser considerada como uma das primeiras realizadas na França, tem por objeto, exclusivamente, a vida cotidiana das pessoas infectadas pelo HIV e não-doentes, e questiona sobre a identidade da pessoa soropositiva.

Mas desenvolver uma pesquisa sobre a vida cotidiana e as recomposições identitárias de pessoas contaminadas pelo HIV e soropositivas assintomáticas implica a superação de várias dificuldades. De um lado, trata-se de refletir sobre os modos de acesso a populações de contornos fluidos e mal-definidos. Efetivamente, pesquisar certas categorias profissionais (como médicos de trabalho, vigilantes de prisão,

⁷ Essa situação lembra bem o que se passa com a triagem dos genes de predisposição e o desenvolvimento da medicina preditiva. Efetivamente, um número cada vez maior de pessoas vai saber que é portador de um gene ou de um vírus de uma doença mortal de que desconhece o momento em que se desencadeará.

operários da indústria automobilística...) pode implicar, às vezes, dificuldades quanto à autorização de acesso, mas são populações passíveis de serem localizadas e referenciadas no espaço social. Diferentemente, uma vez que uma pessoa contaminada pelo HIV não é diretamente identificável, isso impõe que se reflita sobre os modos de encontrá-la. Ademais, mesmo quando a questão do acesso é resolvida, impõe-se construir categorias de análise que não se resumam exclusivamente aos critérios definidos por um teste biológico ou à imposição de um diagnóstico médico. Sobretudo porque as pessoas afetadas não desejam, necessariamente, ser identificadas pelos resultados de um teste biológico ou de suas preferências sexuais.

Dadas as características epidemiológicas da época (baixo número de mulheres contaminadas e falta de conhecimentos sociológicos sobre os modos de vida dos usuários de drogas), nessa pesquisa qualitativa consideramos apenas os homens e aqueles contaminados por relações sexuais ou produtos sanguíneos. A decisão de comparar homens selecionados segundo o modo de contaminação teve-se ao cuidado de considerar a dimensão coletiva da infecção, que é própria do HIV/Aids, e que a diferencia das doenças ditas crônicas, habitualmente estudadas pelos sociólogos (PIERRET, 1997).

Para tentar diversificar as situações encontradas, recorremos a médicos que trabalham em Paris, especialistas em HIV/Aids, evitando as redes de amizades e as associativas. Esse acesso por intermédio do mundo médico permitiu também respeitar o desejo de discrição e anonimato das pessoas concernidas. Os homens hemofílicos foram escolhidos pelos médicos de dois serviços hospitalares especializados no tratamento da hemofilia; parte dos outros homens foi selecionada por médicos que atendiam nos três serviços hospitalares e, outra, por médicos particulares.

Esse modo de seleção deixa os pesquisadores em ciências sociais dependentes dos médicos, o que certamente induz a alguns vieses. O primeiro é relativo aos próprios médicos e a seus próprios critérios de

escolha. A estes, pediu-se que solicitassem a participação, na pesquisa, de homens soropositivos assintomáticos, contaminados há pelo menos dois anos, pela via sexual ou por produtos anti-hemofílicos, entre 25 e 55 anos, exercendo uma atividade profissional e, ainda, oriundos de meios sociais diversos. Com efeito, a combinação desses critérios é importante, pois permite *obter exemplos da maior diversidade possível das atitudes supostas com respeito ao tema do estudo* (MICHELAT, 1975, p. 236). Ainda assim, os médicos puderam dirigir-se aos homens segundo a avaliação que eles próprios, os médicos, faziam sobre sua relativa desenvoltura e facilidade de expressão; e/ou da sua boa relação com eles; ou, ainda, do seu bom estado físico, e/ou da capacidade deles sustentarem uma entrevista. Um segundo viés relaciona-se aos próprios homens: todos puderam recusar a proposição do médico ou, ao contrário, aceitá-la inicialmente, podendo recusá-la em seguida; ou mesmo negar-se a ter contato conosco.

É difícil analisarmos as causas da recusa ou aceitação, pois elas não foram registradas sistematicamente pelos médicos. No melhor dos casos estes puderam indicar uma ordem de grandeza da recusa: por exemplo, sobre dez homens solicitados por um dos médicos, realizaram-se três entrevistas.

Finalmente, o último aspecto, que não é exatamente o mais simples, relaciona-se aos homens que aceitaram ser entrevistados. Nesse âmbito, a questão situa-se, em verdade, nos fatores que estruturam a população participante. Fica claro que aqueles com quem nos avistamos tinham em comum duas características essenciais: seu desejo ou sua vontade de falar e uma certa capacidade de fazê-lo. Pareciam, sobretudo, ter uma relativa desenvoltura em face da situação criada pela contaminação e, ainda, enfrentá-la com o melhor deles mesmos. Importa, assim, sublinhar que esse trabalho não pretendia analisar e compreender **todas** as situações relativas à soropositividade, mas apenas aquelas que pareciam assumidas por homens que querem ou podem falar sobre elas. Assim, fica claro, também, que as situações mais difíceis de

viver, as de isolamento, desespero, sofrimento, não podem ser compreendidas por meio desse estudo.

Dentre os 53 homens que participaram da pesquisa, 20 estavam contaminados por produtos anti-hemofílicos e 33 por relações sexuais; destes, 24 apresentaram-se como homossexuais. De fato, o que serviu de base para posicionar diferentemente os homens foi a auto-apresentação no curso da entrevista e não o modo de transmissão da doença. As entrevistas foram realizadas em locais escolhidos por eles (hospital, residência, CERMES), exceto no caso dos hemofílicos, todos vistos no hospital. Todas as entrevistas, com duração de uma a cinco horas, foram gravadas e transcritas integralmente.

As entrevistas com os homens hemofílicos iniciavam-se por uma abordagem de sua vivência, desde a infância, com a doença, prosseguindo com a seguinte formulação, comum para todos os demais pesquisados:

Eu gostaria que o senhor me falasse como aconteceu a contaminação pelo HIV. Gostaria que me contasse como se vive essa situação no cotidiano e como ela intervém nas diferentes áreas da vida, no âmbito do trabalho, da vida afetiva, da família, dos médicos, dos amigos, do lazer...

Essa questão aberta era suficientemente ampla para que esses homens entrevistados pudessem explorar inúmeros temas relativos às conseqüências da contaminação sobre sua vida cotidiana. Uma vez lançada a questão, as entrevistas desenrolavam-se de maneira bastante livre e sem intervenção do entrevistador durante um período de tempo relativamente longo, às vezes por meia hora. Se alguns temas não eram abordados espontaneamente, frases de relance referiam as relações com a família, com o círculo das amigades e o meio profissional, o conhecimento da soropositividade, sua revelação ou não, o acompanhamento médico, as relações com as associações. É importante precisar que a vida sexual e afetiva era pouco ou nada tratada, não tendo sido objeto de um questionamento sistemático.

As características desses homens são as seguintes: a duração média de contaminação conhecida é de quatro anos; eles têm uma idade média de 36,3 anos; e seis sobre dez deles têm, ao menos, o 2º Grau completo. Todos exercem uma atividade profissional, à exceção de um jovem hemofílico que recebe a Alocação de Adulto com Deficiência (AAH) e de um homem homossexual que recebe o Salário Mínimo de Inserção (RMI).⁸ Mais de 40% (22) deles são casados ou vivem com um parceiro.

UM ESTUDO SOCIOLÓGICO ASSOCIADO A UM ESTUDO MÉDICO

A segunda pesquisa situa-se em um quadro diferente, porquanto associada a um protocolo de pesquisa biomédica. Efetivamente, em 1994, foi criada uma coorte denominada Assintomáticos a Longo Prazo (ALT), sob a iniciativa de três médicos, no âmbito da Agência Nacional de Pesquisa sobre a Aids (ANRS). Propunha-se o acompanhamento, com base num exame de sangue anual, até o ano 2000, de pessoas contaminadas pelo HIV há mais de oito anos, não-doentes e não-tratadas. O objetivo é estudar as características biológicas, imunológicas e genéticas para identificar fatores explicativos da não-progressão para a doença Aids. Trata-se, portanto, de um acompanhamento da perspectiva de pesquisa e não de um ensaio terapêutico, ou seja, a participação na coorte não traz nenhum benefício direto para as pessoas acompanhadas. Em 29 de abril de 1997, foram incluídas 75 pessoas. É nesse quadro que a abordagem sociológica se insere, centrada na maneira pela qual se vive um longo período de contaminação pelo HIV e nos arranjos eventuais que tal situação exige no transcurso do tempo.

Nesse contexto, se houve dificuldades para o desenvolvimento da pesquisa sociológica, as razões foram diferentes daquelas aludidas anteriormente. De fato, o problema não estava mais em como localizar pessoas contaminadas, uma vez que se deveria trabalhar com aquelas que

⁸ AAH: *Allocation d'Adulte Handicapé*: soma mensal concedida pelo Estado aos adultos portadores de deficiências. RMI: *Renda Mínima de Inserção*. (NT)

estavam sendo acompanhadas na coorte, mas em respeitar as regras de utilização de um dispositivo relativamente complexo, bem como as demandas dos médicos quanto ao acesso às pessoas. Antes de tudo foi necessário, o que é uma novidade na França, no caso de uma pesquisa em ciências sociais, obter a autorização de uma Comissão Consultiva de Proteção das Pessoas em Pesquisa Biomédica (CCPPRB), concedida em janeiro de 1996. Logo revelou-se impossível entrar em contato com as pessoas por intermédio dos seus médicos, extremamente dispersos geograficamente e que só as atendiam em consulta a cada seis meses ou uma vez por ano. Desse modo, foi preciso esperar que a coorte fosse formada para começar as entrevistas, as quais foram realizadas por ocasião do exame anual de sangue. Enfim, as pessoas solicitadas estavam livres para aceitar ou recusar a entrevista, sem que isso alterasse seu acompanhamento na coorte. Para 50 exames de sangue marcados e comunicados ao CERMES, 28 deram lugar a uma entrevista (56% de aceitação) e duas pessoas apresentaram-se para a entrevista independentemente do referido exame. Entre outubro de 1996 e outubro de 1997, participaram da pesquisa 30 pessoas. As entrevistas, cuja duração oscilou entre uma e três horas, foram gravadas e integralmente transcritas. A pedido dos médicos, foram preferencialmente realizadas nos hospitais, mas algumas pessoas escolheram ir ao CERMES.

A questão da entrevista enfatiza, ao mesmo tempo, o que se passou no momento em que se tomou conhecimento do estatuto serológico, mais de oito anos antes, e as mudanças eventuais que de fato ocorrerem ao longo desses anos. A formulação é igualmente ampla e aberta, para que as pessoas possam explorar livremente diversos temas e contar sua história passada da forma como a entendem.

Eu gostaria que o senhor me contasse como tem vivido desde que tomou conhecimento da sua contaminação pelo HIV e que me falasse se houve ou não mudanças na sua maneira de agir ao longo desse tempo.

A duração média de contaminação é de 9,5 anos; não foi estabelecido previamente nenhum critério sociodemográfico,

apresentando o universo pesquisado (as 30 pessoas entrevistadas) uma grande diversidade, ainda que suas características não sejam significativamente diferentes daquelas 22 pessoas que se recusaram a responder à entrevista. A média de idade é de 39,9 anos, sendo que 24 homens (80%) participaram da pesquisa, e apenas seis mulheres (20%). Os modos de transmissão do HIV são diversos: 19 por relações sexuais, encontrando-se, dentre estes, 16 homossexuais; seis por produtos sanguíneos, e cinco por droga. Aproximadamente 50% das pessoas (14) são casadas ou vivem com parceiros. Seis dentre dez pessoas têm ao menos o 2º Grau completo e 26 exercem uma atividade profissional, à exceção de um aposentado, um estudante, um jovem que escreve, e uma mulher inscrita na RMI.

POSTURA DAS PESSOAS ENTREVISTADAS

Previamente, é importante chamar a atenção para o fato de que todas as pessoas que participaram das duas pesquisas o fizeram de forma voluntária, aceitando a entrevista de bom grado. Vale salientar que os homens hemofílicos da primeira pesquisa encontravam-se, provavelmente, em uma situação um pouco particular, dada à natureza antiga e intensa das suas relações com os médicos que os acompanharam desde a mais tenra idade. Como disseram vários dentre eles *Eu não me sentia com o direito de recusar o que ele me pedia (a entrevista)*. No conjunto, as pessoas insistiram quanto à importância de falarem e serem escutadas fora do plano terapêutico. Mas elas também sublinharam que isso podia permitir, de modo mais amplo, que se conhecesse a vida das pessoas contaminadas pelo HIV e, assim, podia haver um certo interesse na sua fala, e talvez uma utilidade.

TESTEMUNHOS DE UMA HISTÓRIA COLETIVA

A utilização de uma técnica de entrevista relativamente clássica numa pesquisa com pessoas escolhidas por seus médicos, com base em

seu estatuto sorológico e confrontadas com uma ruptura biográfica,⁹ produz uma situação que merece análise. Além do mais, e isto é importante ressaltar, era-lhes proposto participar de uma entrevista no âmbito de um trabalho sociológico, realizado por uma equipe de uma instituição francesa de certo prestígio, o Centro Nacional da Pesquisa Científica (CNRS).

Assim, é no âmbito da interação entrevistador-entrevistado e, mais precisamente, da posição institucional do entrevistador e daquela que foi adotada pelos homens entrevistados, particularmente os homossexuais, que devemos nos situar para compreender a situação singular da pesquisa:

A entrevista provoca, por si mesma (pois é uma intrusão que pode parecer traumática ou mesmo agressiva para o interessado) um gigantesco sistema de defesas. Mas, ao mesmo tempo, o entrevistador confronta-se com uma gigantesca necessidade de exprimir-se (MORIN, 1966, p. 187-188).

A interação, tal como foi construída nesse estudo, não se enquadra nas críticas formuladas por alguns pesquisadores clínicos relativas à entrevista não-diretiva de pesquisa, que eles descrevem como uma situação social desigual e constrangedora, trazendo à tona a questão do poder do entrevistador sobre o entrevistado (BLANCHET *et al.*, 1985, p. 72). Ao contrário, a situação da presente entrevista pode ser analisada em termos próximos daqueles empregados por MORIN, quando ele escreve a propósito desse instrumento nas ciências sociais:

Tudo na entrevista depende de uma interação entrevistador-entrevistado, pequeno campo fechado em que se vêm afrontar, confrontar ou associar gigantescas forças sociais, psicológicas e afetivas (MORIN, 1966, p. 185).

POLLAK sublinhou a importância de levar em conta as maneiras de solicitação dos testemunhos e insistiu sobre a especificidade da situação na qual eles intervêm: *Cada uma dessas situações comporta seus próprios*

⁹ Por ruptura biográfica entende-se aquela criada pela irrupção de uma doença grave, tanto no que era até ali considerado como evidente em termos de comportamentos cotidianos, quanto nos sistemas de explicação normalmente utilizados para pensar-se a si mesmo e para pensar-se a sua relação com os outros, bem como na prática de meios ou recursos de diversos tipos para afrontar a situação modificada (BURY, 1982 e 1991).

constrangimentos, que conformam a confecção ou a apresentação da narrativa. Pode-se considerar a situação como a fôrma que dá forma ao testemunho (POLLAK, 1990b, p. 186). Essa exigência, relativa à coleta de testemunhos, aplica-se igualmente às entrevistas. Dessa forma, é importante considerar-se e analisar-se as condições sociais da produção das entrevistas e perguntar-se sobre a efetiva realização de um encontro entre a oferta e a demanda da palavra no mercado das trocas lingüísticas.

Entre aquele que está disposto a reconstruir sua experiência biográfica e aqueles que lhe solicitam que o faça ou que estão dispostos a interessar-se por sua história, estabelece-se uma relação social que define os limites do que é realmente dizível (POLLAK AVEC HEINICH, 1986, p. 4).

Não se trata aqui de mostrar os limites do dizível da soropositividade, mas de interessar-se pelo fato de que aquilo que é dificilmente dizível na vida de todos os dias e no quadro de relações de proximidade e de intimidade, tenha podido ser dito ao longo de uma entrevista de pesquisa (POLLAK, 1986).

De fato, a *gigantesca necessidade de exprimir-se*, ressaltada por MORIN, aplica-se inteiramente à situação dos homens homossexuais entrevistados, que se vêem entre o indizível da contaminação, a administração do segredo e uma enorme necessidade de falar do assunto. A maior parte destes homens não menciona a contaminação nos diferentes espaços de sua vida social, trate-se do meio familiar, profissional ou entre os amigos, ao mesmo tempo em que reconhece sentir necessidade de fazê-lo. Nessas condições, a entrevista pôde ser apreendida como a ocasião de exprimir-se, de fazer-se uma avaliação em um quadro **neutro**, limitado no tempo e no espaço e, sobretudo, anônimo. A expectativa dos entrevistados com respeito à situação da entrevista é clara: eles vêm contar sua experiência da soropositividade a uma socióloga do CNRS, sem que esse encontro tenha uma dimensão explicitamente terapêutica ou de apoio. Tal circunstância lembra o que BOURDIEU escreve a propósito do que ele denomina auto-análise assistida:

Nós tivemos o sentimento de que a pessoa interrogada aproveitava a ocasião que lhe era dada de interrogar-se sobre ela mesma e da

licitação ou incitação que nossas questões ou nossas sugestões (sempre abertas e múltiplas) lhe garantiam para operar um trabalho de explicitação – muitas vezes doloroso e, simultaneamente, gratificante – e para enunciar, com uma extraordinária intensidade expressiva, experiências e reflexões por muito tempo reservadas ou reprimidas (BOURDIEU, 1991, p. 3).

Os termos que um dos homens entrevistados usou, ao final da sua entrevista, ilustram bem o que dizemos:

Isso me permitiu falar, guardando um certo anonimato e, afinal, isso me fez bem, porque me permitiu dizer, distintamente, em alta voz, o que há quatro anos eu digo somente a mim mesmo – e isso é importante. Não haverá uma seqüência nem para mim nem para o senhor, mas, de certo modo, isso poderá contribuir um pouquinho para os estudos sobre o assunto, ao mesmo tempo em que me confortou. Assim, essa conversa teve um duplo efeito.

Esses homens contaram sua história de maneira elaborada e com uma relativa segurança, propondo, muitas vezes, mais uma análise que uma simples narrativa. Esse caráter analítico e auto-reflexivo da entrevista já foi evidenciado e interpretado como revelador de uma situação de crise (POLLAK, 1988, p. 15-17 e 1990b; MUEL-DREYFUS, 1983). Solicitados a falar com base na sua experiência individual, sobretudo aqueles que se apresentaram como homossexuais, esses homens aproveitaram a ocasião que lhes era oferecida para utilizar a entrevista como lugar de expressão, mas também para se pôr na posição de testemunha. Afora a desenvoltura e a segurança de que deram prova, o emprego dessa noção permite sublinhar que contar sua história pode também ter uma função coletiva, permitindo conhecer a situação das pessoas que se encontram no seu caso. É exatamente isso que exprime o entrevistado citado anteriormente, quando diz: ... *poderá contribuir um pouquinho para os estudos sobre o assunto*. Em termos mais sociológicos, a análise proposta inscreve-se numa abordagem segundo a qual: *Cada indivíduo é portador da cultura e das subculturas às quais ele pertence e é delas representativo* (MICHELAT, 1975, p. 232). Em uma perspectiva diferente, pode-se igualmente considerar que um relato da vida é uma *síntese de uma história social individual* (POLLAK, 1990b, p. 230).

Efetivamente, o relato que esses homens fazem da sua história não é nem isolado nem isolável de uma história coletiva, a da primeira geração de homossexuais contaminados pelo HIV. Entregando-se a esse trabalho reflexivo sobre sua própria experiência, os homens entrevistados têm consciência de contribuir para a elaboração de uma história coletiva: a da Aids dos anos 80. A adoção dessa posição de testemunha é observável em todos os homossexuais entrevistados, sejam ou não militantes em associações de luta contra a Aids. Apenas dois dentre eles participam da ação associativa, sendo que um faz um paralelo entre seu engajamento como militante e sua aceitação da entrevista:

Eu não o faço para que se fale de mim na imprensa ou que se diga, no meio *gay* ou nos hospitais, “o senhor X é um bom rapaz”. Estou me lixando, não sinto necessidade disso no meu cartão de visita. Faço-o, antes de tudo, pelas pessoas que partiram, que morreram de Aids, que não puderam lutar, que não tiveram os meios ou a força ou a coragem de fazê-lo, ou que não quiseram lutar, que partiram primeiro, que abriram o caminho dessa horrível doença. Faço-o também para que outros possam tentar lutar ou participar das associações onde se vai ajudá-los a combater, a cuidar de si mesmos, a não abaixar os braços.

Essa pesquisa interessa-se pela experiência pessoal e privada de pessoas comuns¹⁰ que apresentam sua própria história como aquela de uma geração. Evidentemente esses homens não falam em nome de uma geração, mas em seu nome para uma geração. Além disso, eles narram essa história a um pesquisador, mulher e socióloga, originária do CNRS, com uma imagem institucional e pública. O pesquisador torna-se, assim, depositário dessa história, e fica encarregado de restituir o que lhe foi confiado. Tal é o sentido da mensagem de um desses homens entrevistados, ao chegar ao fim da sua entrevista:

Eu vim, não para falar de mim, mas porque, na nossa sociedade, todas as pessoas que pensam têm um poder muito grande, e é preciso tocar essas pessoas, são elas que podem dar novo rumo às coisas, virar a mesa, elas são as guardiãs, eu diria, das pessoas que não

¹⁰ A noção de pessoas comuns corresponde ao inglês “*ordinary people*” e não tem nenhuma conotação pejorativa.

pensam. Elas têm uma enorme responsabilidade e, quanto mais tenhamos pessoas assim, melhor. Essa é a minha mensagem.

Pode-se dizer que, pelo sociólogo interposto, eles contribuem para a elaboração e a difusão de uma história coletiva que está sendo feita: *Diga por mim o que não me é possível dizer*, esse poderia ser o sentido da mensagem acima.

Esse resultado evoca a análise do segredo desenvolvida pelo antropólogo ZEMPLÉNI, que se baseia em *Segredo e sociedades secretas* de GEORG SIMMEL, publicado no início do século. ZEMPLÉNI distingue, de um lado, a revelação e a comunicação, e de outro lado o destinatário e o depositário:

Um segredo 'é revelado' a todo mundo ou a qualquer pessoa, ou então – sob a forma da confissão e do testemunho – diretamente a seu destinatário. Só se 'comunica' um segredo a confidentes escolhidos por decisão individual ou então – segundo a etimologia – aos que partilham um cargo ou uma função na cidade em virtude de uma decisão histórica anterior. Em um e outro caso, o segredo só é comunicado a *depositários*, geralmente próximos, mas, por definição, distintos dos *destinatários*” (ZEMPLÉNI, 1976, p. 315).

Retomando os termos empregados por ZEMPLÉNI, os homens entrevistados, acabando de nos comunicar seu segredo, fizeram-nos seus depositários (PIERRET, 1994).

A expressão **pôr-se na posição de testemunha** pode, assim, ser aqui entendida como conscientizar, por intermédio de sociólogos, um maior número de pessoas, a respeito do que significa viver sendo soropositivo, em 1990, na região parisiense. Mas comunicar sua experiência privada a pesquisadores para dá-la a conhecer e, assim, torná-la o testemunho de uma história coletiva, vincula-se também ao lugar ocupado pela Aids no espaço público e permite compreender como pessoas ordinárias podem, com base na sua experiência individual, sentir-se autorizadas a falar. Nem militantes, no sentido tradicional do termo, nem porta-vozes da Aids (POLLAK, 1988), esses homens sentiram-se autorizados a falar, autorização ainda mais legítima porquanto solicitados a fazê-lo por

sociólogos, não em nome de uma geração, mas para dar conta da sua história – história que é, também, a da sua geração.

UMA SITUAÇÃO BIOLÓGICA INDIVIDUAL DIFÍCIL DE EXPLICAR

Se a primeira pesquisa bastou-se a si mesma e constituiu o estudo propriamente dito, tal não foi o caso da segunda. A importância dessa diferença apareceu ao longo do trabalho de campo e *a posteriori*. A maior parte das pessoas entrevistadas considerou que a abordagem sociológica integrava o protocolo da pesquisa biomédica, da qual fazia parte. Assim, apreenderam a entrevista como um dos elementos do dispositivo que procurava explorar o porquê da sua não-progressão para a doença. Para a maior parte dentre elas, foi a oportunidade para uma reflexão e uma avaliação da sua história com a busca de explicações sobre sua situação. Essa postura pôde conduzir algumas pessoas a propor uma colaboração mais estreita com o processo de pesquisa. Assim, uma delas quis nos emprestar seu diário e outra propôs exames suplementares, particularmente punções da medula, para o desenvolvimento de investigações mais aprofundadas. É exatamente essa situação excepcional, de longa duração de vida, engendrando um tipo de relação específica com os médicos, que pode assumir, como nesse caso, a forma de uma demanda de colaboração. A socióloga americana RENÉE FOX já tinha ressaltado a especificidade dos modos de colaboração entre médicos e doentes acometidos de moléstias metabólicas graves e submetidos a terapêuticas experimentais (FOX, 1959).

Assim é que esse espaço da palavra, aberto pela entrevista com pessoas contaminadas há uma dezena de anos pelo HIV, foi apreendido como um meio suplementar e uma etapa nesta busca de explicação. E, da mesma maneira que a medicina e a biologia procuram explicações, no seu sangue e no seu corpo, sobre a longa duração da vida dessas pessoas, elas vão buscar essas explicações na sua vida – e é isso que exprimem ao longo da entrevista. Relatando os anos passados com o HIV, elas põem-se na posição de *seu próprio pesquisador*, ou seja, na posição de responder à

pergunta é *por isso que eu não estou doente*, contando seus anos passados com o HIV.

Essa postura de busca de explicações, adotada pela maioria das pessoas, remete à situação excepcional de longa duração de vida na qual elas se encontram e que é confirmada pela sua inclusão na coorte ALT. Mas se na primeira pesquisa é o passado anterior à contaminação que é narrado para interpretar e dar um senso à vida atual, esses relatos da segunda pesquisa são construídos em torno dos anos que se passaram, **depois** de saber-se que se está contaminado. De fato, são esses anos que importa relatar, de forma a tentar encontrar explicações para a longa duração de vida; mas eles estão como compactados e reunidos em torno da ocorrência de acontecimentos. E tudo parece passar-se como se esse tempo transcorrido não tivesse mais muita importância, pois o que conta daí por diante é que essas pessoas ainda estejam aqui para contar e explicar como têm vivido. É essa situação excepcional que elas querem explicar e fazer-nos compreender; e somente elas podendo fazê-lo.

Nessa exploração das explicações, a repetição anual das análises biológicas e médicas, mostrando **bons resultados**, ocupa um lugar central e privilegiado. Mas é sobretudo a inclusão no protocolo ALT que, confirmando a interpretação, vai reforçar o estatuto de exceção dessas pessoas. Entretanto, a ausência de conhecimentos médicos estáveis ou estabilizados conduzem-nas a procurar outros elementos de explicação, particularmente em torno do seu modo de vida. Mas essa busca gira em círculos e se esgota, pois, qualquer que seja o fator indicado, como a alimentação, o consumo de álcool ou o hábito do fumo e, mais amplamente, a higiene de vida, nenhum deles parece-lhes suficiente para explicar essa longa duração. Se a atividade sexual é a mais protegida, ela é também questionada, uma vez que ela nem sempre o foi e não houve contaminação do parceiro. Essas pessoas voltam-se, assim, sobre sua própria especificidade, acentuando: elas podem de fato contaminar?

E essa dificuldade, essa impossibilidade mesmo de explicar sua situação conduzem-nas a voltar-se para características individuais de tipo

físico e corporal – como ter uma relativa resistência – mas, fundamentalmente, é a importância do psicológico e do moral que é destacada. Nessa busca de explicação, os fatores individuais, físicos e psicológicos são reiterados, ocupando um lugar central e acentuando sua especificidade. É exatamente porque têm algo de particular que essas pessoas são excepcionais e interessam à pesquisa. Em última instância, a busca de explicação esbarra com a ausência de elementos estabelecidos, levando-as a invocar a sorte ou o azar. De fato, é difícil explicar de maneira convincente uma situação biológica que continua fundamentalmente inexplicável.

CONCLUSÃO

Voltar a interrogar, com seis anos de intervalo, condições de pesquisa e de aplicação do dispositivo de coleta de dados de dois estudos sobre a vida cotidiana de pessoas contaminadas pelo HIV evidenciou os efeitos produzidos sobre a postura das pessoas entrevistadas. É o conjunto das relações entre condições e postura na entrevista que importa considerar para analisar-se a organização do material recolhido e os tipos de relatos produzidos. Efetivamente, no primeiro dispositivo de pesquisa as pessoas contaminadas só puderam compreender e interpretar sua situação na medida em que tomaram conhecimento da contaminação relativa ao seu passado individual, mas também coletivo. A análise foi organizada em torno da recomposição biográfica com o HIV e da noção de reforço biográfico, ou seja, da ênfase dos componentes identitários anteriores à situação de contaminação (CARRICABURU e PIERRET, 1995). No segundo estudo, é a construção de uma vida em um tempo incerto que se constituiu no centro do trabalho. É a existência do protocolo de pesquisa ALT que, ao decidir sobre o caráter excepcional dessas pessoas, acentua, por um lado, sua singularidade e, por outro, torna possível essa reconstrução ao longo da entrevista. Assim, a análise detectou modalidades de elaboração de relatos sobre a longa duração de vida (PIERRET, 1998).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGENCE NATIONALE DE RECHERCHE SUR LE SIDA
 1994 **Connaissances, représentations, comportements. Sciences sociales et prévention du sida.** Paris. 111 p. (Collection sciences sociales et sida).
- APOSTOLIDIS, T., BESSIN M., BUNGENER M., MASCLET O., THIAUDIERE C., ZUBER M. C.
 1991 **Itinéraires sociaux et formes de gestion du sida.** Paris: AFLS-DGS, 100p. (Rapport multigraphié).
- BIZEUL, D.
 1998 Le récit des conditions d'enquête: exploiter l'information en connaissance de cause. **Revue Française de Sociologie**, [s.l.], v. 39, n. 4, p. 751-787.
- BLANCHET, A. *et al.*
 1985 **L'entretien dans les sciences sociales.** Paris: Dunod, 289p.
- BOURDIEU, P.
 1991 Introduction à la socioanalyse. **Actes de la Recherche en Sciences Sociales**. [s.l.], n. 90, p. 3-5.
- BURY, M.
 1982, Chronic illness as a biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**. [s.l.], n. 4, p. 167-182.
- BURY, M.
 1991 The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. **Sociology of Health and Illness**. [s.l.], n. 13, p. 451-468.
- CARRICABURU, D., PIERRET, J.
 1992 **Vie quotidienne et récompositions identitaires autour de la séropositivité.** Paris, CERMES-ANRS, 277p (Rapport multigraphié).
- CARRICABURU, D., PIERRET, J.
 1994 Vivre au quotidien en étant séropositif asymptomatique: une enquête auprès d'hommes hémophiles et homosexuels. In: **LES PERSONNES atteintes: des recherches sur leur vie quotidienne et social.** Paris: ANRS, p. 19-28 (Collection sciences sociales et sida).
- CARRICABURU, D., PIERRET, J.
 1995 From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. **Sociology of Health and Illness**. [s.l.], n. 17: 65-88.
- DEMAZIERE, D., DUBAR C.
 1997 **Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion.** Paris: Nathan. 350p.
- DODIER, N., BASZANGER, I.
 1997 Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique. **Revue Française de Sociologie**, [s.l.], v. 38, p. 37-66.
- FOX, R.
 1959 **Experiment perilous: physicians and patients facing the unknown.** Philadelphia: University of Pennsylvania Press. 262p.
- HERZLICH, C., PIERRET J.
 1988 Une maladie dans l'espace public. Le sida dans six quotidiens français.

- Annales ESC**, 5, 1109-1134. Tradução de: Uma doença no espaço público. a AIDS em Seis Jornais Franceses, **Physis**, Revista de Saude Coletiva, UERJ, v. 2, n. 1, 1992. p. 7-35.
- HERZLICH, C., ADAM P.
1997 Urgence sanitaire et liens sociaux: l'exceptionnalité du sida. **Cahiers Internationaux de Sociologie**, [s.l.], n. 102, p. 5-28.
- HO, D., NEUMANN A., PERELSON A., CHEN W., LEONARD J., M. MARKOWITZ
1995 Rapid turnover of plasma virions and CD4 lymphocytes in HIV1 infection. **Nature**. [s.l.], n. 373, p. 123-126.
- MICHELAT, G.
1975 Sur l'utilisation de l'entretien non directif en sociologie. **Revue Française de Sociologie**. [s.l.], n. 16, p. 229-247.
- MORIN, E.
1966 **L'interview dans les sciences sociales et à la radio-télévision, Communications**, 7, repris in **Sociologie**. Paris: Fayard, 1988.
- MUEL-DREYFUS, F.
1983 **Le métier d'éducateur**. Paris: Éditions de Minuit.
- NILSSON-SCHÖNNESSON, L.
1995 Living with HIV: Dead end and/or turning point. In: Friedrich, D., Heckman, W. (Eds.). **AIDS in Europe-The Behavioural Aspect**. Berlin: Sigma, v. 1, p. 89-101.
- PIERRET, J.
1994 Dites leur ce qu'il ne m'est pas possible de dire: je suis homosexuel et séropositif. **Discours Social/Social Discourse**. [s.l.], n. 6 n. 3-4, p. 33-45 (Bibliografia).
- PIERRET, J.
1996 Maladie, sciences et société: l'expérience des personnes atteintes par le VIH. **Natures, Sciences, Sociétés**. [s.l.], v. 4, n. 3, p. 218-227.
- PIERRET, J.
1997 Un objet pour la sociologie de la maladie chronique: la situation de séropositivité au VIH? **Sciences sociales et santé**. [s.l.], n. 15, n. 4, p. 97-120.
- PIERRET, J.
1998 **Vivre longtemps avec le VIH: récits sur la longue durée de vie et reconstruction du temps biographique**. Paris: CERMES-ANRS, 126p.
- POLLAK, M.
1986 La gestion de l'indicible. **Actes de la Recherche en Sciences Sociales**. [s.l.], n. 62/63, p. 30-53.
- POLLAK, M.
1988 **Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie**. Paris: A. M. Métailié, 212p.
- POLLAK, M.
1990a Les gais et le sida. **Gai Pied Hebdo**. [s.l.], n. 446, p. 52-59.
- POLLAK, M.
1990b **L'expérience concentrationnaire**. Paris: A. M. Métailié, 342p.

POLLAK M., HEINICH, N.

1986 Le témoignage. **Actes de la Recherche en Sciences Sociales**. [s.l.], n. 62/63, p. 3-29.

ZEMPLINI, A.

1976 La chaîne du secret. **Nouvelle Revue de Psychanalyse**. [s.l.], n. 14, p. 313-324.