

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

JEANE FÉLIX DA SILVA

**“QUER TECLAR?”: APRENDIZAGENS SOBRE JUVENTUDES E
SOROPOSITIVIDADES ATRAVÉS DE BATE-PAPOS VIRTUAIS**

Porto Alegre

2012

JEANE FÉLIX DA SILVA

**“QUER TECLAR?”: APRENDIZAGENS SOBRE JUVENTUDES E
SOROPOSITIVIDADES ATRAVÉS DE BATE-PAPOS VIRTUAIS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação como requisito parcial para obtenção do título de Doutorado em Educação.

Linha de pesquisa: Educação, Sexualidade e Relações de Gênero

Orientadora: Profa. Dra. Dagmar Elisabeth Estermann Meyer

Porto Alegre
2012

CIP - Catalogação na Publicação

Félix da Silva, Jeane
\"Quer teclar?\": aprendizagens sobre juventudes
e soropositividades através de bate-papos virtuais /
Jeane Félix da Silva. -- 2012.
222 f.

Orientadora: Dagmar Elisabeth Estermann Meyer.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Faculdade de Educação, Programa de Pós-
Graduação em Educação, Porto Alegre, BR-RS, 2012.

1. Juventudes. 2. Vida com HIV/aids. 3. Cuidados
de si. 4. (Des)aprendizagens culturais. 5.
Entrevistas on-line. I. Estermann Meyer, Dagmar
Elisabeth, orient. II. Título.

JEANE FÉLIX DA SILVA

**“QUER TECLAR?”: APRENDIZAGENS SOBRE JUVENTUDES E
SOROPOSITIVIDADES ATRAVÉS DE BATE-PAPOS VIRTUAIS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação como requisito parcial para obtenção do título de Doutorado em Educação.

Aprovada em: ____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Dagmar Elisabeth Estermann Meyer
Presidente da Banca – Orientadora
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Luís Henrique Sacchi dos Santos
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Profa. Dra. Rosângela de Fátima Rodrigues Soares
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Profa. Dra. Elizabete Franco Cruz
Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Marlucy Alves Paraíso
Universidade Federal de Minas Gerais

Dedico esta tese aos/às *jovens+* que
conheci e que muito me ensinaram sobre
a vida com (e para além do) HIV/aids.

AGRADECIMENTOS

É chegada a hora de agradecer às pessoas e às instituições que colaboraram para que eu concluísse o doutorado. Achei que este fosse um momento simples e rápido e acabo de me dar conta que é uma tarefa difícil, cheia de lembranças e emoções. Além disso, ao nomear (sobretudo as pessoas) quem esteve comigo nesta fase da minha vida, corro o risco de esquecer alguém importante ou mesmo de meus agradecimentos serem insuficientes. Neste momento, parece-me importante dizer que esta tese não teria sido possível sem a parceria de muitas pessoas *de perto e de longe*, com quem pude compartilhar alegrias, angústias e (des)aprendizagens que me acompanharam em sua feitura. Em tempos de fluidez e efemeridades, pude contar, ao longo do doutoramento, com muitas pessoas. Algumas me apoiaram diretamente na tese. Outras foram fundamentais para que eu não me sentisse sozinha e para me lembrar que *havia uma vida além do doutorado*. Na escrita dos agradecimentos, escolhi dispensar os títulos acadêmicos. Assim, em uma tarde ensolarada e embalada pelo som de Bob Dylan, gostaria de agradecer:

Ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pela formação competente em uma universidade “pública, gratuita e de qualidade”. Agradeço especialmente aos/às funcionários/as do PPGedu pelo auxílio prestado sempre que precisei.

Ao CNPq, pela bolsa de estudos que me permitiu mudar para Porto Alegre e me dedicar ao doutorado.

À Dagmar, minha querida orientadora, pelas sugestões, leituras, conversas; por me desafiar a (re)pensar meu tema de pesquisa e refletir sobre minhas (in)certezas; pelo privilégio da convivência, pelas parcerias que fizemos e pelas muitas que ainda vamos fazer; por me ajudar a tomar decisões importantes, como a de mudar para Porto Alegre e dedicar-me integralmente ao doutorado; pela acolhida no início do doutorado (afinal, nem nos conhecíamos!); pelas diversas aprendizagens. Dag, tenho por você uma grande admiração: pela profissional competente e generosa e pela pessoa afetuosa e querida. Foi (e é) muito bom compartilhar o doutorado, a tese e a vida com você!

Ao grupo de orientação, que nesses quatro anos, entre saídas e chegadas, foi composto por: Analídia, Beth, Carin, Catharina, Damico, Edvaldo, Eloá, Fátima, Helena, Ileana, Letícia, Luciene, Luiz Fernando, Maria, Priscila, Sandra G. e Wilza. As sugestões e críticas de cada uma e cada um de vocês me ajudaram a pensar na pesquisa, na tese, nos estudos. Nossos

encontros, sempre regados a café, chá, chimarrão e *belisquetes* me fizeram sentir acolhida e muito contribuíram com a produção deste trabalho. Agradeço especialmente a Beth, Edvaldo, Ile, Pri e Luiz pela amizade e pelos encontros que extrapolaram o doutorado.

Às professoras Bete e Marlucy, pelas contribuições fundamentais que fizeram durante o exame de qualificação, a partir das quais fui provocada a (re)pensar o objeto da pesquisa. Na qualificação, ambas foram de uma generosidade acadêmica admirável. Obrigada, também, por terem aceitado o convite para participar da banca de defesa da tese.

Ao professor Luís Henrique, pelas contribuições fundamentais ao exame de qualificação, pelas aprendizagens propiciadas durante as disciplinas e o estágio de docência, pelos encontros e conversas, pela acolhida afetuosa em todas as vezes em que o procurei, pelas risadas e pelos bons momentos na tutoria, pelos materiais enviados e emprestados, por aceitar estar na banca de defesa da tese. Luís, você fez muita diferença na minha formação de doutorado! Tenho muito carinho e admiração por você.

À professora Rosângela, pelo carinho com que acolheu meu pedido para dialogar e trocar ideias sobre juventudes, pelo empréstimo de vários livros, pelas aprendizagens propiciadas nas disciplinas que cursei e no estágio de docência, pelos encontros e sorrisos e, ainda, por ter aceitado o convite para participar da banca final.

Às professoras Jane Felipe, Guacira Louro, Nádia Geisa, Rosa Hessel e Lodenir Karnopp e aos professores Fernando Seffner, Ricardo Ceccim e Edvaldo Couto, pelas provocações, questionamentos, sugestões de leitura e pelos momentos de aprendizagem que me foram propiciados. Especialmente, agradeço, à Jane e ao Edvaldo, cujas parcerias extrapolaram a vida acadêmica e se estenderam a passeios, almoços, tapiocas e outras delícias do cardápio nordestino, idas a livrarias e outros encontros que fizeram minha estada em Porto Alegre mais feliz.

Aos/às colegas e amigos/as do doutorado.

Ao *colar de pérolas*, especialmente, Alana, Camilo e Zenilda, pois sem vocês, com certeza, minha vida na capital gaúcha teria sido muito menos divertida.

A Ile e Lis, pela acolhida no apartamento, pelas risadas, cuidados, cumplicidades, cafés da manhã, pelas músicas, danças e alegrias, pelas conversas, pela amizade e pelas parcerias. A Ile também pelas sugestões de título.

A Marielly, Alice, Patrícia, Dago, Michele e Giovanni, pelos encontros, trocas, afetos, conversas, cafés.

Ao Luiz Felipe, pelos encontros sempre divertidos, por me ouvir sempre que precisei, pelas trocas acadêmicas e profissionais, pelos afetos, confidências... e, também, pelas coisas que não posso escrever aqui (risos!).

Às minhas amigas paraibanas, que estiveram nesses tempos “longe dos olhos e perto do coração”: Stella, Bethania, Arilu e Alessandra. Não é por acaso que este ano será a “festa de debutantes” da nossa amizade. Quinze anos não são possíveis de resumir em poucas palavras. Sou grata por tudo. Vocês são muito especiais e importantes para mim!

À minha querida amiga Maria Eulina, um agradecimento especial. Eulina foi uma das primeiras pessoas que acreditou em mim e me incentivou a seguir carreira acadêmica; foi minha professora na graduação e professora e orientadora no mestrado; me emprestou livros; me iniciou nos estudos de gênero, juventudes, sexualidades; leu e corrigiu meus primeiros ensaios de escrita acadêmica. Eulina, sem você, possivelmente, eu não teria chegado até aqui. Serei eternamente grata por tudo!

À Soco, minha ex-chefe, pelo apoio formal para que eu pudesse me afastar do trabalho e ir às aulas e outras atividades do doutorado; por me fazer descobrir habilidades profissionais que nem eu sabia que tinha. Especialmente, agradeço à Soco, minha amiga, pelo incentivo, pelas parcerias, porque “a vida não agenda”, pelas boas risadas, pelos encontros.

Aos/às amigos/as e antigos/as colegas e do Ministério da Educação, especialmente, Adriana, Carolina, Maria Elisa, Robson, Rogério e Tatiane, porque o tempo passa e a amizade permanece. À Fátima, pelo carinho e incentivo de sempre.

Aos/às colegas e amigos/as do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, pelas parcerias, aprendizagens, trocas e incentivos. Agradeço, especialmente, a Ana Luísa, Nádía, Camila, Alexsana, Roseli, Léssio, Dênis, Bárbara, Denise, Isabel, Ludmilla e Cleo.

A Maria, Ronaldo e Marquinhos, ex-companheiros/a de casa, pelo incentivo e apoio para que eu fizesse seleção para o doutorado. Pelas alegrias da convivência, pelo afeto e amizade que nos une.

A Fernanda, Tatiane e Carlos, porque meu primeiro ano em Brasília não teria sido o mesmo sem vocês! Pela amizade que permanece, cresce e se fortalece.

A Dulce, Juny, Lucas, Vaninha, Tatianna, Katita, Margareth e Luiz Cláudio, por tornarem minha vida em Brasília mais feliz e divertida.

A Beth, Vânia e Lanlan, pelas alegrias do cotidiano, pelas comidinhas, pelas risadas e porque “eu não tenho precisão de mentir!” (risos).

A Daniela, Silvani e Marcelo, amigos/as de Sampa, pelas parcerias, trocas, risadas e afetos.

Ao querido Colin Pantin, pela alegria de sempre e pela ajuda com as caixas de texto da tese.

A Luiz Cláudio e Laura Murray pelo *help* com o *abstract*.

A Marlécio, Alba, Genoveva, Janaína, Zé Paulo, Saad, Elaine, Karla, Ana Luísa, Alexandre, Priscila, Jany, Vivi, Tatiana P., Juliano, Beto, Lígia, Luciana, Bruno, Marina, Sabrina e Giovana, amigos e amigas que, mesmo de longe, sempre se fizeram presentes na minha vida.

À galera da AMAZONA, pelas aprendizagens e trocas profissionais e afetivas.

Ao Márcio, pela revisão e formatação da tese.

À Rede Nacional de Adolescentes e Jovens vivendo com HIV/aids, pelas parcerias, pela confiança, por divulgarem o convite para participação nesta pesquisa.

Aos/às *juvems*+ que toparam partilhar suas vidas comigo (Caio, Murilo, Pedro, Fabrício, João, José, Nilton, Mila, Ton, Luan, Rafaela, Rafael, Adriana, Wallace, Hugo e Inácio), sem os/as quais esta tese não teria sido possível. Obrigada pela confiança, pelos afetos, pela amizade! Obrigada por me ensinarem que a vida pode ser simples, apesar de todos os percalços que possam existir.

À Tomásia, por me ajudar a pensar e tomar importantes decisões.

Ao Marcos, por me socorrer nos momentos de apuros.

À Dona Lisete, pelo incentivo, pela torcida, pelos cuidados para comigo, pelo amor e amizade que nos une “apesar de tudo”. Ao Rogério que, mesmo distante, sempre torceu por mim.

À Tatianna (Tatoke), pelas parcerias, escutas, trocas e pela amizade que nos une e nos alegra.

À Narinha, por toda cumplicidade, amizade, apoio, incentivo, pelas trocas profissionais, pelos aprendizados, pelas risadas e pela leveza que a vida tem quando estamos juntas.

A Virgílio e Tin, irmão e irmã que a vida me permitiu escolher. Por tudo!

À minha família: irmãs, sobrinhas e sobrinho, tios e tias, primos e primas, vó Mazé e vô Genival. Obrigada por entenderem minhas ausências, minhas distâncias, meu afastamento geográfico. Obrigada pelo carinho e pelo amor que sempre tiveram comigo. Sem vocês, minha vida teria poucos sentidos e, certamente, seria menos colorida e divertida. A painho (*in*

memoriam), que estaria muito orgulhoso pela *filha doutora* e à minha vó, por ter me ensinado a “casar antes com os estudos”.

A Kel, meu parceiro de alegrias e tristezas, pelo apoio, pela cumplicidade, pela paciência com as minhas ausências, especialmente no tempo em que estivemos geograficamente distantes. Pelo *abstract*, pelas diversas leituras e revisões aos meus textos e à tese, por acompanhar meu *monotema*, pelas sugestões de título e subtítulos. Pelo desejo e espera pelo meu retorno à nossa casa. Pelo amor, sem o qual a vida não teria sentido.

*(...) Mas tudo bem
o dia vai raiar
pra gente se inventar de novo*

Cícero Lins – Tempo de Pipa

RESUMO

Esta tese objetiva compreender os modos pelos quais jovens soropositivos/as (des)aprendem a tornar-se pessoas que vivem com HIV/aids. Especificamente, esta tese visa a entender como estes/as jovens organizam e planejam suas vidas a partir do diagnóstico soropositivo e como lidam com os efeitos da soropositividade em seus corpos. Os campos teóricos que fundamentam a pesquisa – estudos de gênero e sexualidade, educação em saúde, estudos foucaultianos e estudos culturais pós-estruturalistas, com ênfase em trabalhos voltados para as discussões sobre juventudes – oferecem ferramentas para refletir sobre as formas pelas quais jovens que vivem com HIV aprendem a lidar com os atravessamentos da soropositividade nas suas vidas. O material empírico analisado na tese foi produzido a partir de entrevistas narrativas *on-line*, realizadas em programas de comunicação instantânea via internet, com 16 jovens soropositivos/as. O material empírico foi organizado e dividido em três eixos de análise: a soropositividade como processo educativo; corpo; e projetos de vida. Tal movimento analítico possibilita descrever e problematizar alguns dos efeitos da soropositividade na vida desses/as jovens: adesão ao tratamento; mudanças corporais; revelação do diagnóstico para familiares, amigos/as e parceiros/as sexuais e afetivos/as; necessidade de usar preservativo em todas as relações sexuais; prescrições clínicas de diversas ordens; planejamentos e projetos de vida e de futuro. Argumenta-se na tese que os/as jovens que vivem com HIV/aids são interpelados/as por diversas instâncias – entre as quais estão os serviços de saúde, as famílias e as escolas – a cuidarem de si e a se responsabilizarem por si mesmos e por seus parceiros e parceiras; por essa razão, desenvolvem diversas estratégias para aderir e resistir a essas instâncias, aprendendo, assim, a tornar-se pessoas que vivem com HIV/aids.

Palavras-chave: Juventudes. Vida com HIV/aids. Cuidado de si. (Des)Aprendizagens culturais. Entrevistas *on-line*.

ABSTRACT

This thesis aims to understand how young seropositive people (un)learn to become people living with HIV/aids. Specifically, this thesis aims to understand how these young people organize and plan their lives after the HIV/aids diagnosis and how they deal with the effects of seropositivity on their bodies. The theoretical fields on which the thesis is based - gender and sexuality studies, health education, foucaultian studies and post-structuralist cultural studies, with emphasis on research about youths - offer tools to reflect on the way young seropositive people learn to deal with the circumstances of seropositivity in their lives. The empirical material analyzed in the thesis was produced from online narrative interviews conducted through instant messaging programs with 16 seropositive young people. The empirical material was organized and divided into three analytical categories: seropositivity as an educational process; body; and life projects. The analytical categories permit a description and discussion of the effects of seropositivity on the lives of these people including: treatment adherence; body changes; diagnosis disclosure to relatives, friends, affective and sexual partners; the necessity of using condoms in every sexual relation; clinical prescriptions of many kinds; plannings and life and future projects. It is argued that young seropositive people are challenged by several social institutions - such as health services, family and school - to take care of and be responsible for themselves and their partners. It further argues that, within this context, they develop several strategies to adhere and resist these institutions, thereby learning to become people living with HIV/aids.

Keywords: Youths. Life with HIV/aids. Care of the self. Cultural (un)learnings. Online interviews.

SUMÁRIO

LOGIN.....	13
<i>Parte 1 – Configurações</i>	
1 CONFIGURAÇÕES DE PERFIL.....	21
1.1 Perfil da tese.....	21
1.2 Perfil da pesquisadora.....	23
1.3 Perfil do HIV/aids em alguns posts.....	27
1.4 Perfil das juventudes em “tempos de aids”	34
1.5 Perfil dos/as <i>jovens+</i> desta tese.....	36
2 CONFIGURAÇÕES METODOLÓGICAS.....	47
2.1 Preferências.....	47
2.2 Adicionando amig@s.....	51
2.3 Bate-papos.....	54
2.4 Organização dos marcadores.....	59
2.5 <i>Proxies</i> éticos.....	60
<i>Parte 2 – Interfaces</i>	
3 INTERFACE 1: A SOROPOSITIVIDADE COMO PROCESSO	
EDUCATIVO.....	67
3.1 Ferramentas de acesso.....	68
3.2 Revelação de diagnóstico e produção das subjetividades de <i>jovem+</i>	69
3.3 Amizade e sexualidade como constituintes do cuidado de si.....	88
3.4 Relações sexuais e afetivas.....	98
3.5 Cuidado e sexo seguro.....	112
4 INTERFACE 2: CORPO <i>JOVEM+</i>	117
4.1 Ferramentas de acesso.....	117
4.2 <i>Corpo+</i> cuidado de si.....	119
4.3 <i>Corpo+</i> aparência física.....	129
4.4 <i>Corpo+</i> antirretrovirais.....	134
5 INTERFACE 3: <i>JOVENS+</i> PROJETOS DE VIDA.....	159
5.1 Ferramentas de acesso.....	159
5.2 <i>Jovens+</i> e os sentidos de temporalidade.....	161
5.3 <i>Jovens+</i> projetos de futuro.....	172
5.4 <i>Jovens+</i> educação entre pares.....	183
LOGOUT.....	196
REFERÊNCIAS.....	204
APÊNDICE A – Roteiro de entrevistas.....	217
APÊNDICE B – Convite aos/às jovens.....	218
ANEXO A – Carta de Aprovação da Pesquisa.....	219

LOGIN¹

Sob certos aspectos, escrever uma tese é como utilizar um programa de computador. Para acessá-lo, é preciso inicialmente fazer *login*, definir algumas configurações (de perfil e de preferências). Feitas essas configurações, pode-se usar o programa. É possível, também, fazê-lo dialogar com outros programas, conectá-lo a outras redes, ir a outros lugares. É o caso desta tese!

Esta pesquisa se inscreve na interface dos campos dos estudos de gênero e sexualidade, educação em saúde, estudos foucaultianos e estudos culturais, com ênfase naqueles trabalhos que se voltam para as discussões sobre juventudes; com eles, visa a compreender algumas das particularidades da vida com HIV na juventude a partir de narrativas de jovens que vivem com HIV, que serão chamados, daqui por diante, de *jovens+*, em sinalização ao modo pelo qual muitos/as deles/as referem-se a si próprios/as e ao conjunto de jovens soropositivos/as. O material empírico da tese foi produzido por meio de entrevistas narrativas realizadas via internet, em programas de comunicação instantânea (*MSN Messenger* e *Gtalk*). Entre os diversos temas abordados durante as entrevistas optei, para fins desta tese, por concentrar as análises em três focos, quais sejam: a) a soropositividade como um processo educativo; b) como os/as *jovens+* lidam com seus corpos; e c) as maneiras pelas quais os/as *jovens+* organizam e planejam a vida e o futuro. Tais temas serão abordados em seus atravessamentos de gênero, sexualidade e geração.

Com a investigação realizada, pretendi pensar e compreender *como, o que e com quem* os/as *jovens+* aprendem a tornar-se soropositivos/as e como narram essas aprendizagens e as vivências a elas atreladas; que estratégias utilizam para organizar a vida considerando as particularidades da vida com HIV; como lidam com seus corpos e os efeitos que a soropositividade opera (ou pode operar) neles; como se organizam em torno de um corpo que precisa manter-se saudável; e como suas vivências são atravessadas por marcadores como gênero, sexualidade e geração.

Dessa maneira, a presente tese foi organizada para responder à seguinte *questão central*:

- Como jovens que vivem com HIV narram suas vivências soropositivas e que sentidos atribuem a elas?

¹ *Login* é o termo utilizado para referir-se à entrada de um usuário em um sistema na internet. Utilizo-o como uma analogia ao momento de introdução desta tese.

Desdobro minha questão inicial em outras três, quais sejam:

- Como os/as jovens que vivem com HIV (re)aprendem a organizar sua vida a partir do diagnóstico soropositivo?
- Como lidam com os efeitos da soropositividade em seus corpos?
- De que modo planejam e organizam suas vidas a partir do diagnóstico soropositivo?

Para dar conta dessas questões e objetivos, organizei a tese em duas partes complementares: Parte 1 – *Configurações* e Parte 2 – *Interfaces*. A Parte 1 foi subdividida em *Configurações de perfil* (nas quais apresento a tese, a pesquisadora, o tema estudado e os informantes da pesquisa) e *Considerações metodológicas* (em que indico as escolhas e os caminhos metodológicos percorridos para a produção do material empírico e para a feitura da tese). A Parte 2 é composta por três interfaces: Interface 1 – *A soropositividade como processo educativo*; Interface 2 – *Corpo jovem+*; Interface 3 – *Jovens+ projetos de vida*. As considerações finais da tese são abordadas no item *Logout*, apresentado na sequência das interfaces. Como o material empírico da tese foi produzido por meio de bate-papos virtuais, me inspirei na internet para escolher alguns dos títulos e subtítulos aqui utilizados. Os esclarecimentos de cunho terminológico aparecerão quando for necessário.

Em todas as partes (conexões e interfaces) da tese, trago o item *ferramentas de acesso*, no qual apresento brevemente as ferramentas analíticas ali utilizadas. Desse modo, apresento, nesta seção introdutória, as principais ferramentas conceituais de acesso à tese, aqueles conceitos que atravessam o texto em sentido amplo, conforme descritos a seguir.

Nesta tese, na qual me propus a conhecer as aprendizagens e desaprendizagens que integram a vida de *jovens+*, precisei acessar algumas ferramentas teóricas e conceituais. As reflexões produzidas no âmbito de uma tese são sempre (in)certas, provisórias, incompletas, transitórias. A adoção de um referencial teórico para, a partir dele, compor um quadro conceitual que dê *vida* a uma determinada forma de interagir com e de analisar o material empírico que produzimos, inscreve marcas e situa a investigação dentro de *um* campo, a partir do qual vamos guiando os estudos. Portanto um referencial teórico e um quadro conceitual nunca são neutros ou inocentes; ao contrário, referem-se às nossas escolhas éticas e políticas que definem um modo de olharmos para o objeto e para os sujeitos investigados/as. Em outras palavras, nenhuma configuração (teórica e/ou metodológica) é desinteressada. Nesse sentido, esta tese se inscreve nos campos dos estudos de gênero e sexualidade, educação em saúde, estudos foucaultianos e estudos culturais pós-estruturalistas, com ênfase naqueles trabalhos

que se voltam para as discussões sobre juventudes. Trago a seguir, de modo muito breve, os principais campos teóricos nos quais esta tese se ancora, bem como os conceitos centrais com os quais opero durante todo o texto. Retomarei tais conceitos quando precisar aprofundar as análises.

Inspirada na tese de doutorado de Dagmar Meyer, argumento que o *campo dos estudos de gênero* (que foi tratado pela autora) e *de sexualidade* (acrescentado por mim) se propõe a desenvolver análises e investigações que “teorizaram basicamente em resposta a condições sociais, históricas e materiais particulares, conectadas a problemas sociais e políticos ‘concretos’” (MEYER, 1999, p. 23). A autora segue afirmando que são, “nesta perspectiva, estudos engajados, os quais, mais do que buscar *a verdade*, preocupam-se com a produção de conhecimentos para compreender o mundo cotidiano e as relações de poder que o constituem e atravessam” (ibidem). Para Dagmar Meyer, esses estudos se configuram, ainda, pela “aguda e persistente crítica interna, exercitada continuamente em torno de suas teorizações, metodologias e objetos de estudos e isso faz deles campos extremamente produtivos, ao mesmo tempo que instáveis e contestados” (ibidem).

De modo introdutório, indico que entendo gênero como os processos (pessoais, sociais, institucionais) pelos quais os sujeitos vão se constituindo como masculinos e/ou femininos (em processos nunca finalizados, fixos e lineares) no contexto da cultura e no interior das relações de poder (idem, 2003). O conceito de gênero serve para questionar e problematizar as desigualdades sociais que se sustentam em características definidas como diferenças (corporais, psíquicas e sociais, dentre outras) que importam, quando se trata de classificar e hierarquizar indivíduos como homens e mulheres, uma vez que incorpora o pressuposto de que não são diferenças dadas pela natureza e, sim, produzidas na/pela cultura. Gênero inclui, ainda, a problematização dos modos pelos quais aprendemos e somos ensinados (pelos artefatos culturais, pelas instituições sociais, pelos sujeitos com os quais convivemos) a nos tornarmos homens e mulheres, masculinos e femininos, isto é, sujeitos de gênero, em um determinado tempo histórico e contexto sociocultural. Em geral, na nossa cultura, estabelece-se uma ligação naturalizada entre o sexo biológico e o gênero de uma pessoa e, nessa perspectiva, uma pessoa seria homem ou mulher, masculino ou feminino desde o nascimento. É na direção contrária a essa concepção que o conceito de gênero opera, indicando que a produção das masculinidades e das feminilidades não está, necessariamente, vinculada ao corpo biológico dos indivíduos, podendo ser pluralizada e multiplicada diversas vezes, nas diferentes etapas da vida, pelos diferentes sujeitos.

Da mesma forma que se pretende *colar* sexo e gênero, acrescenta-se aí um terceiro elemento que é o da sexualidade (heterossexual, obviamente). Assim, uma pessoa que nasce biologicamente mulher, seria *naturalmente* feminina e exerceria sua sexualidade a partir do desejo por homens; para os indivíduos biologicamente nascidos como homens, o percurso natural seria a masculinidade e o desejo sexual por mulheres, equação que nem sempre é exata e tão simples, porque também se multiplica de diversas maneiras. A equação homem-masculino-heterossexual ou mulher-feminina-heterossexual, além de não dar conta das diversas possibilidades de expressão de gênero e sexualidade, ainda invisibiliza, desconsidera e nega a existência das pessoas que nascem com genitálias ambíguas e intersexuais². Nesta tese, compreendo sexualidade como uma construção social e histórica. É, ao mesmo tempo, uma questão individual, social e política, conforme indicam Guacira Louro (1999; 2003) e Jeffrey Weeks (1999). A sexualidade seria o modo pelo qual os sujeitos expressam e vivenciam desejos e prazeres em sentido amplo e complexo. “A sexualidade envolve rituais, linguagens, fantasias, representações, símbolos, convenções... Processos profundamente culturais e plurais” (LOURO, 1999, p. 11). Nessa perspectiva, podemos dizer que existem múltiplas possibilidades de vivenciar desejos e prazeres, ou seja, que existem diversas possibilidades de exercer a sexualidade.

No âmbito dos estudos sobre *juventude* que integram a sociologia da juventude, as investigações propõem-se a entender as semelhanças e as diferenças que podem ser vivenciadas por indivíduos de uma mesma geração. Tais semelhanças e diferenças são produzidas e modificadas a partir dos marcadores de gênero, raça/cor, local de moradia, condições socioeconômicas, entre outras, que atravessam, incorporam, aproximam e diferenciam tais experiências e os sentidos que os sujeitos atribuem a elas (José Machado PAIS, 1990; 2004; 2005; Mario MARGULIS, 1996; Benedito MEDRADO-DANTAS, 2002; Rossana REGUILLO, 2003; Rosângela SOARES, 2005; Wivian WELLER, 2007; Mónica Franch GUTIÉRREZ, 2008; Sandra ANDRADE, 2008; José Geraldo Soares DAMICO, 2011).

Delimitadas pelos estudos mais tradicionais no âmbito da psicologia do desenvolvimento, de alguns setores da saúde e da educação, a adolescência e a juventude seriam consideradas etapas da vida marcadas por alterações biopsíquicas, o que configura adolescentes e jovens como pessoas em transformação e desenvolvimento, “no meio do caminho” entre a infância e a “vida adulta”, conforme apontam Alain Braconnier e Daniel

² Sobre intersexualidade, ver Paula Sandrine Machado (2008).

Marcelli (2000). Adolescência e juventude, nessa perspectiva, seriam fases *naturais* do desenvolvimento humano, cujas experiências e expectativas, definidas pela idade, seriam vivenciadas e experimentadas de modo similar por todos os sujeitos de uma mesma faixa etária. Adolescentes seriam aqueles/as recém-saídos da infância, e jovens, aqueles/as “quase adultos/as”; os dois termos incorporam a noção de “deixar de ser” (criança) para “vir a ser” (adulto/a), isto é, definem fases de passagem, de transição, de tornar-se, de não ser. Acho importante ressaltar que, embora essa seja a concepção hegemônica no âmbito da psicologia do desenvolvimento, também nesse campo há outros modos de compreender adolescência e juventude.

Nesta tese, optei por utilizar o termo *jovens* para me referir aos/as participantes da pesquisa, os/as jovens que vivem com HIV. Minha escolha se dá em função de compreender juventude, como já disse, como uma construção social, perspectiva na qual não caberia a noção explicitada anteriormente de adolescentes e jovens como sujeitos em transição (embora, em sentido amplo, sujeito em transição possa significar processo, movimento, mudança, construção sociocultural). Para fins desta pesquisa, a juventude é, conforme indicou Sandra Andrade, “um construto que foi se constituindo ao longo da história da humanidade, representada e vivida de diferentes modos, na combinação com múltiplos marcadores sociais e culturais como localidade, regionalidade, classe, gênero, geração e raça” (2008, p. 12). Dessa maneira, juventude não se refere a um tipo singular de jovens e, sim, às múltiplas possibilidades de ser jovem. Nas palavras de Elisiane Pasini e João Paulo Pontes (2007, p. 38), a juventude “é uma posição social produzida e inserida nas disputas de poder e dominação típicas das relações entre as gerações. É uma posição geracional relativa (dada na relação) a diferentes situações, e não um grupo etário específico – apesar de que fortemente organizada por eles”.

Essas concepções colocam sob rasura a noção de juventude como essência ou fase *natural*³ da vida. Elas nos inspiram a pensar que a juventude é um fenômeno contextualizado, localizado, datado historicamente e, dessa maneira, uma produção social e discursiva, plural, fluida, contingente. Nessa perspectiva, diferentes condições socioeconômicas, relações de gênero, sexualidade, opção religiosa e raça/cor/etnia são fatores que, associados ou não, vão delineando diferentes tipos *de* juventude e discursos *sobre* a juventude.

De modo mais amplo, esta tese está inserida no campo da educação e, mais especificamente, da educação em saúde. A *educação* é aqui compreendida como os processos

³ Destaquei esse termo para chamar atenção para o fato de que o que compreendemos como natural é também uma construção social e histórica, conforme indicam autoras como Guacira Louro.

pelos quais os indivíduos se transformam e são transformados em sujeitos de uma cultura, por meio de estratégias que envolvem apropriação, assujeitamentos e resistências. A educação se dá por meio de veiculação e troca de informações e da construção de conhecimentos, individual e/ou coletivamente (MEYER et al., 2006). Envolve as relações de ensino e aprendizagem que acontecem em instituições formais e não formais – tais como a escola, a universidade, a família, a igreja, as ONGs – e para além delas. O campo da educação é atravessado por diversos marcadores sociais (gênero, sexualidade, raça/cor, geração etc.), constitui-se a partir de relações de poder e só ganha significado a partir da linguagem. Esta, compreendida como o meio pelo qual atribuímos sentido ao mundo, se manifesta por meio de palavras, gestos, expressões não verbais, dos corpos e por outros sistemas e códigos socioculturais (MEYER, 2000).

A *educação em saúde*, por sua vez, é entendida como um processo educativo amplo nos moldes da definição de educação feita anteriormente. Trata-se de um processo relacional que pode servir tanto para a manutenção de concepções hegemônicas de saúde e *vida saudável* quanto para ser uma instância de resistência às concepções postas como *certas e erradas* em relação à saúde. Em outras palavras, é um campo importante de “construção e veiculação de conhecimentos e práticas relacionados aos modos como cada cultura concebe o viver de forma saudável e o processo saúde/doença” (MEYER et al., 2006, p. 1338). Tradicionalmente, a educação em saúde foi se estabelecendo como uma prática que tem por objetivo “capacitar as pessoas/grupos a tomarem ‘decisões certas’, para viverem vidas saudáveis e serem multiplicadores dessas decisões em suas famílias e comunidades” (MEYER, 2000, p. 73 – grifos da autora), o que nos leva a pensar na função imperativa desse campo do saber, recheado por *receitas prontas* sobre como se comportar em relação à saúde.

Entendo *cultura* como um campo de luta pela significação, permeado por relações de poder, no qual são produzidos sentidos que nos permitem reconhecer-nos e constituir-nos como sujeitos de determinados grupos e não de outros (Tomaz Tadeu da SILVA, 2000). Nas palavras de Dagmar Meyer e colaboradores/as (2006, p. 1336-1337), cultura é “o conjunto de códigos e de sistemas de significação linguística, por meio dos quais se atribuem sentidos às coisas, sentidos esses que são passíveis de serem compartilhados por um determinado grupo”. A linguagem, na perspectiva na qual este trabalho se insere, é entendida e tratada como um “meio privilegiado pelo qual atribuímos sentido ao mundo e a nós mesmos” (MEYER et al., 2004, p. 52).

O *cuidado de si*, na perspectiva em que opero nesta tese, baseia-se em Michel Foucault (2010a) e é entendido como um conjunto de práticas e técnicas desenvolvidas pelos indivíduos nas relações consigo, com os outros e com o mundo. Entre as principais práticas de cuidado de si visualizadas nesta tese estão as aprendizagens necessárias aos/às *jovens+* para lidar com as particularidades da vida soropositiva. Para Foucault (ibidem), toda aprendizagem pressupõe desaprendizagens, e é nesse sentido que as análises nesta tese foram sendo produzidas. O cuidado de si foi aqui utilizado como principal eixo de discussão e análises e, portanto, essa discussão conceitual será retomada em vários outros momentos da tese.

Outros conceitos utilizados neste trabalho são descritos nos itens *ferramentas de acesso* que integram todos os capítulos (conexões e interfaces) da tese. Dessa forma, feito o *login* para a entrada na tese, relato a seguir os meus movimentos, envolvimentos, inserções e escolhas, distanciamentos e aproximações com o tema e os desafios da escrita desta tese.

Parte 1

Configurações

1 CONFIGURAÇÕES DE PERFIL

Este capítulo trata das *configurações de perfil*, que foram divididas em cinco: perfil da tese; perfil da pesquisadora; perfil do HIV/aids em alguns *posts*; perfil das juventudes em tempos de HIV/aids; e perfil dos/as *jovens+* desta tese. O item *perfil da tese* apresenta os desafios, as potencialidades e as escolhas necessárias à pesquisa e à produção da tese. No *perfil da pesquisadora*, apresento meu envolvimento acadêmico e profissional com o tema do HIV/aids e como as questões relativas ao assunto foram me atravessando e me envolvendo. Na seção *perfil do HIV/aids em alguns posts*, abordo brevemente alguns fragmentos da história da aids que dão sentido à tese. Com intuito de situar os/as *jovens+* no contexto da epidemia, desenvolvi a seção *perfil das juventudes em tempos de HIV/aids*. Por fim, apresento os/as jovens sujeitos desta pesquisa, por meio de pequenos textos sobre cada um/a deles/as na seção intitulada *perfil dos/as jovens+ desta tese*. Desse modo, inicio apresentando o *perfil da tese*.

1.1 Perfil da tese

[...] as palavras produzem sentido, criam realidades e, às vezes, funcionam como potentes mecanismos de subjetivação. Eu creio no poder das palavras, na força das palavras, creio que fazemos coisas com as palavras e, também, que as palavras fazem coisas conosco. (Jorge Larrosa BONDÍA⁴, 2002, pp.19-20).

As palavras produzem sentido, como disse Jorge Larrosa Bondía na epígrafe que escolhi para iniciar esta seção da tese. São muitas as palavras e são muitos os sentidos. Algumas palavras, neste momento, fazem mais sentido para mim do que outras. Algumas passaram a ter vários, múltiplos e até diferentes sentidos. Aprofundei, conheci, estranhei, desaprendi e reaprendi várias palavras, seus vários sentidos, em vários momentos, com várias pessoas. Assim, me encontro agora, mais uma vez, diante do computador, com a tarefa de atribuir sentidos, por meio de palavras, às coisas que estudei com mais profundidade nos últimos quatro anos, a fim de tecer esta tese. Desta vez, a tarefa me parece mais difícil, mais lenta, mais solitária.

Contudo, diferentemente de como me sentia durante a escrita do projeto que originou esta tese, agora, ao ler, reler, escrever e reescrever inúmeras vezes, este texto me faz sentido,

⁴ Embora as normas oficiais de redação científica propostas pela ABNT indiquem que nas citações deve constar apenas o sobrenome do/a autor/a, escolhi escrever nome e sobrenome, sempre que o/a autor/a for inserido pela primeira vez no texto e sempre que a citação estiver no corpo do texto. Essa escolha se deu no intuito de visibilizar as autoras, uma vez que, na língua portuguesa, quando não se sabe o sexo de quem está falando, este/a é sempre tratado no masculino.

ele é (ou parece ser) *meu*. Mas, além de ser *meu*, este texto é um pouco de cada um/a dos/as jovens que entrevistei e com quem conversei durante a pesquisa. Ele é um pouco dos autores e das autoras que li e aos/às quais me reportei para escrevê-lo. É um pouco de cada uma e de cada um das/os colegas do grupo de orientação e de linha de pesquisa, além de amigos e amigas de longe que se propuseram a ler e dialogar comigo sobre o meu tema de pesquisa e sobre a tese. É também um pouco da minha orientadora que, com carinho, rigorosidade e cuidado, esteve comigo durante todo o processo de doutoramento: lendo e relendo as várias versões do projeto e da tese, sugerindo acréscimos e modificações aos textos, indicando leituras e dialogando sobre os aspectos teóricos e metodológicos que deram sustentação à tese. Em outras palavras, embora o processo de escrita, em sentido estrito, tenha sido solitário, a construção da tese, em sentido amplo, contou com o apoio de várias pessoas, sem as quais a feitura do texto teria sido bem mais difícil.

Esta tese tem seus limites, seus tempos e suas incompletudes. Outras coisas poderiam ter sido ditas, de outros modos. Outras análises poderiam ser produzidas, com outro referencial teórico, outros sujeitos. Todavia, cada palavra escrita aqui, seus significados e efeitos me fazem sentido e refletem o meu modo de olhar para os/as *jovens+* e para as especificidades da soropositividade na juventude. Estou nesta tese e ela é muito de mim. Dessa maneira, corroboro com Rosa Fischer (2005, p. 125), quando indica que, “ao pesquisar, ao pensar, ao escrever, estamos investindo em nós mesmos”, nas nossas transformações, dúvidas, incertezas. Esta tese me fez ver a aids com outros olhos, questionar as minhas verdades sobre as juventudes e sobre a aids, duvidar das minhas certezas.

Tecer um texto, ver-se nele, aprender com ele e senti-lo não é uma tarefa fácil. São horas, dias, meses, anos de idas e vindas, começos e recomeços, sequências e discontinuidades, aprendizagens, desaprendizagens, reaprendizagens... É um movimento. São muitos movimentos. É solitário e, ao mesmo tempo, cheio de interlocutores/as. É produzir algo *novo* a partir do que já foi dito, estudado, pensado, questionado. É como customizar uma roupa velha, dando-lhe novas cores, novos cortes, novos desenhos. Ou como viajar diversas vezes para um mesmo lugar e, a cada nova viagem, perceber diferenças e semelhanças, sentir novos e velhos aromas, cores, sentidos...

No momento de escrita do projeto de qualificação, eu me dividia entre duas posições de sujeito (que ocupei durante boa parte do doutorado), ao mesmo tempo diferentes e complementares: de um lado, profissional que trabalhava na elaboração de políticas públicas sobre HIV/aids e, de outro, pesquisadora que tem como tema de estudo questões relacionadas

ao HIV/aids. Tais posições de sujeito me fizeram estar, ao longo do doutorado, duplamente envolvida com o tema, o que tornou bastante difícil o processo de suspeitar do que eu já sabia e duvidar das minhas certezas, processo que não se deu sem dúvidas, inquietações e questionamentos.

Assim, parece-me necessário assumir que este texto traz consigo fortes marcas das minhas diferentes relações com o tema, das minhas anteriores vivências acadêmicas e profissionais e que ele traz, também, minhas angústias, desejos, (in)certezas e afetos.

1.2 Perfil da pesquisadora

Era criança quando escutei pela primeira vez a palavra *aids*⁵. Sou de uma geração que cresceu lendo, vendo e ouvindo, principalmente pela mídia, que pessoas morriam em decorrência dessa doença *grave e sem cura*. Eu não sabia exatamente do que se tratava, mas sabia que era uma doença tão assustadora que deveria *me manter longe dela a qualquer custo*. Lembro-me de uma aula em que um professor disse que *aids era doença de gays, pessoas que usavam drogas e prostitutas* e que, portanto, nós (jovens estudantes) *não devíamos nos preocupar*. Mas meus dois melhores amigos gostavam de meninos, e eu não queria que eles morressem. Recordo ter ido para casa e chorado escondida, após aquela aula, porque meus amigos *iam morrer logo*. Aquele parecia um destino inevitável para eles: *morreriam de aids*, o que, felizmente, não aconteceu.

Não lembro com precisão quanto tempo se passou entre essa aula e a morte de um amigo muito próximo da minha família. Ele era jovem e teria falecido em decorrência de leucemia. Contudo tenho em minha memória que, durante o velório, algumas pessoas comentaram que era *aids* a *verdadeira* causa de sua morte. Apenas agora, durante a escrita da tese, tive *coragem* (?) de falar sobre aquele dia e perguntar sobre a causa *real* da morte desse nosso amigo. Apenas agora tive confirmação de algo que esteve presente, de modo recorrente, todos esses anos, em minhas lembranças sobre aquela cena. Sim, ele era soropositivo e morreu em decorrência da *aids*, embora isso não tenha sido dito abertamente.

Assim, durante todo esse tempo: tive medo de *perder meus amigos para a aids*; presenciei a morte desse amigo de família, do qual suspeitava o motivo do falecimento; e

⁵ Nesta tese, optei por usar *aids* ou *Aids* no lugar de AIDS, em caixa alta, sigla de *síndrome da imunodeficiência adquirida*, porque estou trabalhando com uma perspectiva que entende a *aids* não apenas como um evento clínico e biológico, uma doença e, sim, como um fenômeno que envolve aspectos sociais, culturais, econômicos, entre outros (Jane GALVÃO, 2000; Richard PARKER, 1994; 1997).

acompanhei pela imprensa a morte de Cazuzza, Freddie Mercury e Renato Russo, artistas que admirava. A aids estava por perto e ela me assustava.

Anos depois, conheci a organização não governamental (ONG) *Amazona – Associação de Prevenção à Aids*⁶, localizada em João Pessoa, na Paraíba. Eu era estudante do curso de Pedagogia da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e acompanhei um grupo de estudantes estrangeiros/as, participantes de um intercâmbio na instituição, em visitas a algumas experiências locais de trabalho comunitário. Fiquei tão interessada na experiência da *Amazona* que, algumas semanas após a visita, procurei a coordenadora da instituição, com o intuito de desenvolver atividades voluntárias, o que aconteceu em seguida. Como tal, acompanhei educadores e educadoras da organização em atividades de prevenção de doenças sexualmente transmissíveis (DST) e HIV/aids junto a jovens em escolas públicas e comunidades de periferia da região metropolitana da capital paraibana, além de diversas atividades com prostitutas e lideranças comunitárias.

Quando ingressei no mestrado⁷, também na UFPB, em 2003, defini que queria estudar e aprofundar meus conhecimentos acerca da experiência de educação entre pares que era desenvolvida pela *Amazona*. Na dissertação, tive como sujeitos de pesquisa jovens educadores/as sociais⁸ da instituição e investiguei suas percepções sobre protagonismo e participação juvenil em atividades com os temas sexualidade e prevenção de DST/HIV/aids (SILVA, 2005). Naquela pesquisa, utilizei gênero como ferramenta analítica para pensar nos modos como os/as educadores/as sociais se constituíam como sujeitos femininos e masculinos em tal contexto.

Após a defesa da dissertação, passei a compor a equipe da *Amazona* e, paralelamente, fui aprovada em seleção pública para professora substituta na UFPB. Exerci as duas funções por mais de um semestre quando, no início de 2006, fui selecionada para prestar assessoria técnica ao Ministério da Educação (MEC), em Brasília. O objetivo dessa assessoria era fortalecer as ações de gênero e sexualidade realizadas pelo MEC. Assim, mudei de cidade e ali passei os primeiros meses desenvolvendo atividades relacionadas com mulheres e relações de gênero. Porém, em virtude da minha experiência anterior com prevenção de

⁶ Informações sobre a *Amazona* podem ser acessadas em: <<http://www.amazona.org.br>>. Acesso em: 5 jan. 2012.

⁷ Fui aluna do Mestrado em Educação, na Universidade Federal da Paraíba, sob orientação da Professora Doutora Maria Eulina Pessoa de Carvalho, entre os anos de 2003 e 2005.

⁸ No contexto da *Amazona*, educadores/as sociais são os/as jovens responsáveis pelas ações de educação entre pares. Eles/as desenvolvem ações educativas em temáticas como: prevenção das DST/HIV/aids, controle social, relações de gênero e sexualidade.

DST/HIV/aids, passei a ser uma das responsáveis técnicas pelo projeto Saúde e Prevenção nas Escolas (SPE)⁹ no MEC.

No início de 2007, comecei a trabalhar no Programa Nacional de DST e Aids (PN-DST/Aids) – atual Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais –, do Ministério da Saúde (MS), continuando a integrar o grupo de trabalho federal (GTF) do SPE. Além disso, meu trabalho consistia em elaborar, executar e acompanhar processos educativos em DST/HIV/aids direcionados a diversos segmentos da população, especialmente jovens, em todo o país.

Nesse tempo, resolvi retomar os estudos, sendo aprovada na seleção de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em 2008. Todavia o projeto que apresentei para a seleção foi deixando de me motivar e, por isso, comecei a refletir sobre a possibilidade de redefinir meu objeto de pesquisa. Ao mesmo tempo, a vivência com HIV/aids na juventude foi tomando espaço, invadindo com mais força os meus interesses acadêmicos.

Paralelamente a esse desejo de mudar de tema de pesquisa, no primeiro semestre de 2008 fui parecerista dos trabalhos enviados ao VII Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids¹⁰, nas categorias *jovens* e *escolas*. Entre os resumos que analisei, fui percebendo que a aids era tratada nas escolas apenas pelo viés da prevenção de novas infecções e que soropositividade e vida com HIV/aids eram temas praticamente invisíveis nos espaços escolares. Isso me fez refletir sobre minha própria trajetória profissional no campo das DST/HIV/aids *com e para* jovens e observar que eu também trabalhei todo esse tempo apenas com a dimensão da prevenção do HIV para soronegativos/as. Minha experiência – assim como os resumos enviados ao referido congresso – reproduzia a tendência na qual os/as soronegativos/as são os sujeitos prioritários das ações educativas em HIV/aids, conforme indica Vera Paiva (2007).

Assim, me parece importante destacar que talvez eu só tenha me dado conta da invisibilidade das vivências da soropositividade na juventude em ações educativas no campo da educação e da prevenção porque, naquele momento, eu estava sendo interpelada a pensar

⁹ O SPE é um projeto conjunto entre o Ministério da Educação e o Ministério da Saúde, desenvolvido em parceria com Unicef, Unesco e UNFPA, que tem como objetivo central promover a saúde sexual e a saúde reprodutiva de jovens, visando a reduzir suas vulnerabilidades a DST/HIV/aids por meio do desenvolvimento de ações integradas entre as áreas de educação e saúde, no âmbito das escolas e das unidades básicas de saúde (BRASIL, 2006). Atualmente, o SPE integra o componente *promoção da saúde e atividades de prevenção* do Programa Saúde na Escola (PSE). Mais informações disponíveis em: <<http://sistemas.aids.gov.br/saudenaescola2010/index.php?q=node/67>>. Acesso em: 9 jan. 2012.

¹⁰ Informações sobre o VII Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids estão disponíveis em: <<http://sistemas.aids.gov.br/congressoprevencao/2008/index.php>>. Acesso em: 15 dez. 2011.

nesse tema por meio de um conjunto de situações: a) nessa época, jovens que vivem com HIV/aids começaram a organizar-se politicamente e constituíram, com apoio de algumas pessoas e instituições, a Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/aids (RNAJVHA)¹¹; b) durante o encerramento da III Mostra Nacional do SPE, que aconteceu junto com o VII Congresso de Prevenção, os/as jovens da RNAJVHA subiram ao palco, durante a cerimônia de encerramento, com adesivos na boca, em um manifesto que visava a denunciar o silêncio em relação a eles/as e às vivências da soropositividade juvenil nas escolas; e c) eu cursava, neste Programa de Pós-Graduação em Educação, a disciplina *Educação, saúde e corpo: questões postas pela epidemia do HIV/Aids*, ministrada pelo professor Luís Henrique Sacchi dos Santos e pela professora Dagmar Meyer, que discutia, entre outras questões, particularidades da vida com HIV/aids. Associadas, tais situações me fizeram redimensionar o projeto de doutorado e, assim, questões relativas às juventudes soropositivas passaram a ser o foco de minha pesquisa.

Ao contrário do que sugeriu meu professor, na situação que descrevi no início desta seção, não me mantive *longe da aids*. Ao invés disso, envolvi-me acadêmica e profissionalmente com o tema e, afetivamente, com muitas pessoas que vivem com HIV/aids, particularmente jovens. Mergulhei nas especificidades de vidas soropositivas para produzir uma tese, pensar e falar sobre HIV/aids. Com isso, as intervenções profissionais que fiz ao longo do doutorado, tratando o tema do HIV/aids, incorporaram também as estratégias de prevenção positiva¹², e aspectos da vivência da soropositividade, especialmente na juventude. Isso, em certa medida, reflete meus movimentos e minhas transformações no âmbito do trabalho com o tema.

Além disso, ao longo desse tempo, desenvolvi afetos e construí vínculos de amizade com muitas pessoas que vivem com HIV. Desse modo, aprendi que, mesmo em uma sociedade “que se quer soronegativa”¹³, conforme falarei mais detalhadamente em outra parte desta tese, não é possível viver *longe da aids*, pois ela está entre nós: pessoas que vivem com HIV/aids convivem conosco (muitas das quais sequer sabem sobre o diagnóstico positivo) e muitos/as de nós vivem ou convivem diretamente com o HIV/aids.

¹¹ Informações sobre a Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/aids estão disponíveis em: <<http://jovenspositivosbrasil.webnode.com.br>>. Acesso em: 5 out. 2011.

¹² *Prevenção positiva* ou *prevenção posithiva* é o nome dado às estratégias de promoção da saúde, qualidade de vida e prevenção destinadas às pessoas que vivem com HIV/aids.

¹³ Trecho do parecer feito pelo professor Luís Henrique Sacchi dos Santos ao meu projeto de qualificação de doutorado.

1.3 Perfil do HIV/aids em alguns *posts*

A aids tem muitas histórias. Muitas delas já foram contadas em diversos momentos, de diversos modos, em diferentes dimensões, por diferentes pessoas. Essas histórias foram contadas a partir de números (de pessoas infectadas, percentuais de infecção por tipo de transmissão etc.), de atendimentos nos serviços de saúde, de estratégias de prevenção, de mortes e, principalmente, de vidas. Dessa maneira, não me proponho a escrever sobre *a* história da aids, tanto porque não acredito em uma história de versão única, quanto porque essa história *oficial* já foi contada diversas outras vezes (por exemplo, por: Herbert DANIEL, 1989; Herbert DANIEL; Richard PARKER, 1991; Jonathan MANN; Daniel TARANTOLA; Thomas NETTER, 1994; Jane GALVÃO, 2000). A história que contarei aqui é recortada, transversal, não linear e direcionada à compreensão dos/as jovens com os/as quais convivi, conversei, criei vínculos, construí afetos e desenvolvi a pesquisa que originou esta tese.

O que entendemos como aids nos nossos dias foi se constituindo no âmbito da cultura, não sendo, pois, um dado *natural* ou universal: cada família, cada parceiro/a, cada pessoa e cada jovem que vive com HIV pode reagir de diferentes modos ao diagnóstico, ao tratamento, à vida sexual pós-infecção etc. Com isso, quero dizer que não há como dissociar os aspectos clínicos do cenário sociocultural mais amplo no qual a aids se insere (PARKER, 1997). A aids é, como disse Paula Treichler (1999), uma “epidemia de significações” ou, como chamou atenção Susan Sontag (2007), uma doença de “muitas metáforas”. Ou seja, não é apenas uma epidemia viral, clínica e biológica, mas uma epidemia de aspectos morais, culturais e discursivos. Ela é mais do que se disse e se pensou sobre ela, do que uma infecção viral. A aids é uma doença dos nossos tempos, dos tempos da globalização e não pode ser pensada fora desse contexto social e cultural no qual é vivida e constantemente (re)significada. Nas palavras de Luís Henrique Sacchi dos Santos (2002, p. 31): “o HIV/AIDS não está apartado de seu tempo, inscrito em um registro biomédico asséptico, neutro”. Suas dimensões extrapolam o campo da saúde, envolvendo aspectos “culturais, sociais, políticos, médicos e econômicos” (GALVÃO, 2000, p. 14).

Dessa feita, é possível dizer que as histórias *da* aids ou *sobre* a aids são, sobretudo, “histórias do presente”, como disse Jane Galvão (ibidem). A aids é uma doença recente e, por isso, ainda há muito o que saber sobre ela. Os primeiros casos identificados datam de finais dos anos de 1970 e início da década de 1980, nos Estados Unidos. No Brasil, a aids chegou antes pela imprensa, “antes de que casos nacionais fossem oficialmente notificados”, situação

que foi chamada por alguns como “mal de folhetim” (GALVÃO, 2000, p. 48). De acordo com a autora, a mídia teve papel fundamental em informar sobre “a doença desconhecida” e, por essa razão, representou uma parte da resposta da sociedade civil brasileira que é pouco levada em consideração por aqui. Galvão destaca que, muitas vezes, havia um *tom* preconceituoso e moralista nas notícias veiculadas sobre aids, mas que isso não diminui a importância da mídia ao trazer informações sobre prevenção num tempo em que não existiam, por aqui, casos oficialmente registrados da doença (ibidem).

A cada dia, milhares de pessoas em todo o mundo tornam-se soropositivas. Segundo dados do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (UNAIDS), em 2009, havia no mundo aproximadamente 33 milhões de pessoas vivendo com HIV/aids e, dentre estas, mais de 22 milhões nos países do continente africano¹⁴, no qual são escassos investimentos voltados à prevenção de novas infecções e ao tratamento das pessoas infectadas (PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS, 2009). Ainda de acordo com o UNAIDS, em 2009, ocorreram por dia, aproximadamente, sete mil novas infecções no mundo. No Brasil, conforme dados do Ministério da Saúde, foram identificados, entre 1982 e 2010, cerca de 169.781 casos em jovens de 13 a 29 anos, o que representa cerca de 30% dos casos oficialmente diagnosticados no país (BRASIL, 2011)¹⁵. Tais números me provocam a pensar e perguntar: Onde estão esses/as jovens? Por que não os/as percebemos nas nossas escolas e universidades? Por que não sabemos sobre eles/as? Por que parece que estão tão distantes de *nós*? A vivência da soropositividade na juventude é um tema praticamente inexistente nos currículos escolares e nas ações de educação em saúde e promoção da saúde nas escolas. Fala-se de aids como se ela fosse apenas algo que precisasse ser evitado a qualquer custo e como se fôssemos, todos/as nós, soronegativos/as, o que não corresponde aos números de casos notificados no nosso país, conforme já indiquei.

Embora sejamos interpelados/as por discursos que utilizam números para justificar a necessidade de se desenvolver estratégias que incidam na redução de novas infecções ou ações voltadas às pessoas que vivem com HIV/aids, as estatísticas não podem ser tratadas como *a verdade*. É preciso sempre fazer leituras criteriosas do que representam, do que

¹⁴ Informações extraídas de *UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic 2010*. Disponível em: <http://www.unaids.org/globalreport/Epi_slides.htm>. Acesso em: 23 set. 2011.

¹⁵ Dados apresentados por Dirceu Greco, atual diretor do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, na Audiência Pública de Avaliação de Programas Federais de Respeito à Diversidade Sexual nas Escolas, realizada pelo Ministério Público Federal, em Brasília, no dia 3 de maio de 2011. Disponível em: <<http://pfdc.pgr.mpf.gov.br/informacao-e-comunicacao/eventos/direitos-sexuais-e-reprodutivos/audiencia-publica-avaliacao-programas-federais-respeito-diversidade-sexual-nas-escolas/apresentacoes/dirceu-greco-ministerio-da-saude>>. Acesso em: 3 out. 2011.

querem dizer, sobre quem falam e quais os contextos relacionados à sua produção. A importância dada aos números está relacionada à ideia de “veracidade dos fatos” (Elizabete Franco CRUZ, 2005). Isso ocorre porque os números falam, ao mesmo tempo, de *todos* e de *ninguém*, “os números são anônimos, eles podem se referir a qualquer um [...]. Os números são um jeito de transformar coisas e pessoas em pontos em uma curva, em um gráfico, em um projeto” (SANTOS, 2004, p. 36).

Santos (ibidem) e Cruz (2005) tensionam, em suas teses de doutorado, a naturalização e a importância atribuída às estatísticas como *a verdade* quando se trata de falar sobre aids. Para ambos, é necessário problematizar o que os números dizem a respeito da aids e a importância dada a eles, já que eles não *falam sozinhos* e são sempre “produzidos pelo olho de quem os descreve” (CRUZ, 2005, p. 91).

No que se refere aos números de *jovens+* no país, conforme descrito anteriormente, me parece importante ressaltar que eles pouco se refletem em ações concretas que considerem estes/as jovens como sujeitos prioritários, principalmente se nos referirmos às escolas¹⁶. Em vez disso, esses dados servem para justificar ações de prevenção primária – isto é, da prevenção do HIV para jovens soronegativos – nas quais, quase sempre, ficam de fora questões relacionadas à vida com HIV (PAIVA, 2007).

Retomando a questão anteriormente mencionada sobre a sorologia como um silêncio, aprendi com as entrevistas que dão corpo ao material empírico desta tese que muitos/as jovens preferem silenciar sua sorologia, preferem não falar sobre ela, guardá-la, protegê-la como um grande segredo. Alguns e algumas jovens preferem *aparecer, mostrar-se*, falar da sua sorologia com o intuito de reduzir os silêncios. Ambas as reações, *mostrar a cara* – como se diz no movimento social de pessoas vivendo com HIV/aids – e falar sobre a sorologia ou mantê-la em silêncio, têm efeitos. Preconceito, discriminação, estigma e isolamento são alguns deles. Mostrar-se na tentativa de romper com o silêncio e a invisibilidade é um ato político e, muitos/as o fazem estando apoiados/as por um coletivo de pessoas que vivem, em certa medida, sob as mesmas circunstâncias e condições.

Curioso é perceber que os movimentos de falar ou silenciar sobre a própria sorologia acompanham a aids desde os primeiros anos da epidemia, sendo, inclusive, uma das questões mais citadas pelos/as jovens durante as entrevistas. Tal situação já era vivenciada e anunciada

¹⁶ Essa situação vem sofrendo pequenas alterações a partir do *advocacy* que vem sendo feito pela RNAJVHA. Tais modificações podem ser percebidas em alguns materiais educativos produzidos pelo Ministério da Saúde em parceria com o Ministério da Educação. Exemplo disso é o *Guia de adolescentes e jovens para educação entre pares do projeto Saúde e Prevenção nas Escolas* (BRASIL, 2010a), que inseriu a temática em todos os seus fascículos.

por ativistas da primeira década da epidemia. Herbert Daniel chamava atenção, já em 1989, que para lutar contra o preconceito e a discriminação era preciso não se esconder. Para o autor, pior que os efeitos corporais da doença eram os efeitos sociais, particularmente a negação de direitos e a “sentença de morte” que era dada (muitas vezes de modo também silencioso) junto com o diagnóstico; para referir-se a essa situação, Daniel usou o termo “morte civil”. *Mostrar-se* como um ato político estava imbricado com a necessidade de mudar os modos como a aids era vista na nossa cultura. Era preciso romper com a noção de que era possível morrer de aids e dar a dimensão de que é possível *viver com aids*. Ele afirmava: “sei que a Aids pode matar, mas sei melhor que os preconceitos e a discriminação são muito mais mortíferos” (DANIEL, 1989, p. 1-2). É importante dizer que o autor não diminuía a gravidade e a incurabilidade da aids naqueles fins de década de 1980 (e, também, dos *nostros dias*), mas ele queria chamar atenção, principalmente, para o fato de que a aids não é apenas uma doença viral e, sim, um fenômeno social, cultural e político que implica exclusão e discriminação, como já indiquei.

Dessa maneira, os primeiros anos da aids foram marcados por desconhecimentos e informações equivocadas tanto sobre as formas de infecção quanto pelos modos de cuidar das pessoas soropositivas. Parece-me importante observar que o fato de que hoje temos mais acesso a informações sobre o HIV/aids não se reflete, diretamente, na queda do número de novas infecções, o que me faz pensar que é preciso rever as estratégias de prevenção que estamos utilizando. Até o presente momento, a infecção por HIV não tem cura, mas tem tratamento e, no caso do Brasil, os remédios são disponibilizados gratuitamente nos serviços públicos de saúde. Desse modo, parece-me fundamental falar sobre as possibilidades de viver com HIV quando se trabalha com prevenção. Embora seja uma doença crônica e tratável, a aids não é uma doença como outras (a exemplo de diabetes e hipertensão, também consideradas crônicas), pois ela é atravessada por questões de gênero, sexualidade e relações de poder-saber.

Vale lembrar que, desde o surgimento dos primeiros casos, a aids é uma doença atravessada por questões morais. Ela atingiu primeiramente os gays, o que a levou a ser conhecida como GRID (*Gay-related immune deficiency*, que poderia ser traduzido como imunodeficiência associada aos gays) e, em decorrência disso, como “câncer gay” ou “peste gay” (DANIEL, 1989; Veriano TERTO JR., 2002), com efeitos perversos para esse segmento da população. Além dos gays, em um primeiro momento, a aids atingiu, também, prostitutas e usuários/as de drogas injetáveis (UDI), populações já marginalizadas socialmente e que

sofreram o acréscimo do estigma associado ao HIV. Além de gays, prostitutas e UDI, os/as hemofílicos (e, nos Estados Unidos, os/as haitianos) também formavam o que se convencionou chamar, no início da epidemia, de *grupos de risco*. Acreditava-se, naquele momento, que a infecção por HIV atingia apenas pessoas pertencentes a esses grupos, o que gerou, entre outros efeitos, estigma, discriminação e violação de direitos, bem como falta de investimentos em estratégias de prevenção direcionadas a outros segmentos da população e disseminação de informações equivocadas sobre a infecção.

Parece importante indicar que o conceito de risco – bastante utilizado na epidemiologia como uma espécie de medidor da probabilidade que pessoas ou grupos têm de adquirir alguma doença – é fundamental para indicar que grupos são mais atingidos e, com base nisso, definir políticas públicas direcionadas. O problema não está na utilização do conceito de risco, mas na noção de que apenas alguns grupos estariam suscetíveis a infectar-se, o que, no caso da aids, fez com que se demorasse a perceber que a epidemia também atingia mulheres, crianças, idosos, pessoas em relações afetivas e sexuais estáveis etc. Após a constatação de que a aids atingia, também, pessoas que não pertenciam aos chamados *grupos de risco*, as intervenções voltadas à prevenção passaram a operar com a noção de *comportamento de risco*, que atribuía a determinados comportamentos (tais como usar drogas injetáveis com materiais reutilizáveis e fazer sexo *sem proteção*¹⁷), e não mais aos já mencionados grupos de risco, a possibilidade de infectar-se pelo HIV. A noção de comportamento de risco, embora amplie o foco em relação à abordagem anterior, baseia-se nos comportamentos individuais, ou seja, a pessoa é responsável individualmente pela sua proteção, o que também não dá conta da complexidade que envolve as vivências e as experiências humanas. Além disso, a prevenção não está fincada apenas nos aspectos individuais; há fatores sociais e institucionais que podem favorecer ou dificultar, por exemplo, o acesso a, ou o uso de, insumos de prevenção.

Na tentativa de superar as noções de grupos de risco e comportamentos de risco, foi sendo incorporado, nas intervenções voltadas à prevenção de DST/HIV/aids, o quadro conceitual da vulnerabilidade. Utilizado, originalmente, no campo dos direitos humanos, foi trazido para o âmbito da saúde – especialmente para as reflexões sobre HIV/aids – por Jonathan Mann e colaboradores/as na década de 1990, e adaptado para o contexto brasileiro, por José Ricardo Ayres e colaboradores/as, na mesma década. No âmbito da saúde, segundo Dagmar Meyer e colaboradores/as (2006, p. 1338), a construção desse quadro conceitual é

¹⁷ Nos capítulos analíticos, trato a discussão sobre a noção de sexo seguro de modo mais aprofundado.

“relativamente recente e está estreitamente relacionada ao esforço de superação das práticas preventivas apoiadas no conceito de risco”.

No campo da aids, esse quadro conceitual se configura pela articulação dos aspectos individuais, sociais e institucionais que podem favorecer, em maior ou menor proporção, as chances de exposição de pessoas e grupos à infecção pelo HIV. O conceito de vulnerabilidade leva em consideração os diferentes fatores de exposição ao HIV em três componentes analíticos: o individual, o programático ou institucional e o social (AYRES, 1996). Para José Ricardo Ayres e outros, a vulnerabilidade é o “movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento” (2003, p. 123). O quadro conceitual da vulnerabilidade tem fundamentado a atual política brasileira de enfrentamento das DST/HIV/aids e tem sido utilizado por grande parte dos/as profissionais nos campos da saúde e da educação que trabalham esse tema. O conceito teve um papel importante por inserir, nas intervenções no campo da prevenção, as dimensões social e programática, o que propicia perceber que o acesso à informação e/ou a insumos de prevenção (preservativos, gel lubrificante, kit de redução de danos para o uso de drogas injetáveis – equipamentos descartáveis) nem sempre são suficientes para garantir a redução de novas infecções.

Voltando aos/às jovens, pude observar, a partir do material empírico, que a vida é muito mais pulsante e, às vezes, mais rápida do que o processamento das informações recebidas. Além disso, nem sempre se tem *à mão* os insumos para prevenir-se e, outras vezes, tem-se a impressão de que não é necessário se prevenir ou que parar para vestir a camisinha, por exemplo, pode cortar um momento de *clímax* e de prazer, questões que me parecem fundamentais de serem levadas em consideração no âmbito das estratégias que pretendem atingir essa parcela da população, quer seja nas ações de prevenção de novas infecções ou nas ações de prevenção positiva. Além disso, há que se levar em consideração as relações de poder, particularmente no interior das relações de gênero e sexualidade, que fazem com que algumas pessoas ou grupos (mulheres e jovens, por exemplo), em determinadas situações (como desigualdades sociais e econômicas), encontrem-se mais vulneráveis do que outros à infecção por HIV/aids e ao seu tratamento.

O relevante número de jovens que vivem com HIV no Brasil, hoje, como citei anteriormente, além de apontar para a necessidade de políticas públicas direcionadas a eles e elas, indica que as estratégias de prevenção calcadas apenas na mudança de comportamentos

individuais e no uso de preservativos não dão conta dos diferentes contextos nos quais os/as jovens estão envolvidos/as, tampouco conseguem trabalhar com a possibilidade de que jovens, assim como pessoas de quaisquer idades, podem escolher e assumir os riscos de ter relações sexuais desprotegidas sob a expectativa/desejo de *ter mais prazer*. O prazer, aliás, muito explorado na nossa cultura, particularmente pela mídia, quase como um imperativo ou algo que todos/as nós devemos buscar infinitamente (Dagmar MEYER; Sandra ANDRADE; Carin KLEIN, 2007), é quase sempre silenciado e/ou negado em programas, projetos e ações educativas direcionadas à prevenção de DST/HIV/Aids, especialmente naquelas voltadas a jovens. Sexualidade, nessa perspectiva, é abordada como algo que *se deve exercer com cuidado* para evitar doenças, violências e gravidezes (que, inclusive, podem ser desejadas pelos/as jovens¹⁸) e *nunca* como algo prazeroso. Parece-me que, ao desconsiderar a dimensão do prazer, as estratégias de prevenção focadas apenas no uso de preservativos deixam de atingir muitas das pessoas que pretendem interpelar. Nas palavras de Wendy Knerr e Anne Philpott (2008, p. 206), “é amplamente reconhecido que o prazer pode motivar o sexo inseguro. No entanto, tem se explorado pouco o potencial do prazer como motivação para o sexo seguro, assim como os contextos nos quais essa estratégia pode funcionar de forma mais eficaz”.

Culpas, segredos, silêncios, medos, preconceitos, medicamentos, mortes, cuidados, prazeres e solidariedade são algumas das palavras que ganham sentidos diferenciados quando associadas à aids. Se as associarmos, também, ao termo *jovens*, essas palavras podem ter seus sentidos multiplicados infinitamente. As histórias da aids que me interessam aqui são histórias que me foram contadas por 16 jovens, de idades entre 18 e 31 anos, de diferentes tipos e contextos de transmissão, de diferentes regiões do país, que vivem de modos variados suas práticas sexuais e relacionamentos afetivos, que experimentaram de modos distintos a notícia da infecção e os efeitos dela. Em comum entre essas histórias, além da juventude e da soropositividade, há o desejo de viver e realizar sonhos, da melhor maneira possível, conforme apresentarei na próxima seção.

¹⁸ Sobre gravidez juvenil, ver *O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros* (2006), livro que apresenta os principais resultados da Pesquisa GRAVAD, estudo multicêntrico (UERJ, UFBA e UFRGS) que abordou questões relacionadas à sexualidade e à reprodução na juventude. O livro foi organizado por Maria Luiza Heilborn, Estela Aquino, Michel Bozon e Daniela Knauth. Ver também *Cadernos de Saúde Pública*, especial *Juventude, sexualidade e reprodução* (2006), que também apresenta dados da Pesquisa GRAVAD. Além dos/as pesquisadores/as envolvidos na GRAVAD, outras autoras/es têm se dedicado a estudar o tema da gravidez na adolescência, como Diana Dadoorian (2000) e Stella Taquette (2008).

1.4 Perfil das juventudes em “tempos de aids”

Os/as jovens desta geração cresceram “em tempos de aids” (Vera PAIVA, 1992; 2000), tempos estes que duram, oficialmente, três décadas. Com isso, quero dizer que nascidos/as com HIV ou não, em convivência próxima com pessoas soropositivas ou não, os/as jovens *de hoje* cresceram ouvindo falar e/ou falando sobre HIV/aids, aprendendo sobre prevenção, sobre medicamentos, sobre qualidade de vida. Em outras palavras, o HIV e a aids¹⁹ estão presentes nas nossas vidas, falemos ou não sobre eles, sejamos ou não soropositivos/as, convivamos ou não com pessoas que vivem com HIV/aids. Obviamente, compreendo que há implicações e efeitos diferenciados entre *saber sobre, viver e/ou conviver com HIV*²⁰; o que desejo chamar atenção aqui é que no *nosso tempo* não é possível *viver longe da aids*.

Nos primeiros anos da epidemia, talvez fosse impossível imaginar que existiria, num futuro próximo, uma geração de jovens nascidos/as com HIV e de jovens infectados/as por HIV nos primeiros anos da juventude. Em virtude disso, as vivências com HIV na juventude foram (e continuam sendo) algo sobre o qual se fala pouco ou se silencia. Muitos/as dos/as jovens que nasceram com HIV tiveram que conviver de perto com a morte de seus pais e mães (um deles ou ambos) em decorrência da aids²¹ e vários/as moraram em casas de apoio²², voltadas especificamente a atendê-los/as. Nas palavras de Elizabete Franco Cruz (2005, p. 77), “O surgimento da infecção pelo HIV em crianças está relacionado à expansão da epidemia entre as mulheres”. Segundo a autora, os primeiros casos de HIV em bebês datam de 1985, época em que ainda não se sabia como impedir a infecção de crianças nascidas de mães soropositivas. Assim, “frente à inexistência de medicamentos, as crianças – e os adultos – morriam com muita frequência e não conhecíamos procedimentos para impedir que o feto se infectasse” (ibidem, p. 77). Desde 1996, com a disponibilização de medicamentos antirretrovirais (ARV)²³ pelo Sistema Único de Saúde, foi possível desenvolver ações voltadas

¹⁹ É interessante destacar que viver com HIV e ter aids são situações diferentes. O HIV é o vírus causador da aids e esta, por sua vez, é desencadeada quando o sistema imunológico da pessoa infectada por HIV foi em grande parte afetado pelo vírus, expondo essa pessoa às chamadas *doenças oportunistas*. Desse modo, um indivíduo infectado por HIV pode manter seu sistema imunológico em pleno funcionamento, sem ser acometido por infecções oportunistas e, portanto, sem desenvolver aids.

²⁰ Pessoas que convivem com HIV são aquelas que se relacionam de modo muito próximo (parceiros/as, familiares, amigos/as) com pessoas que vivem com HIV/aids e que, por essa razão, também podem ser submetidas a situações de estigma, discriminação e preconceitos.

²¹ Sobre órfãos e órfãs em decorrência da aids ver, por exemplo, o trabalho de Andréa Paula Ferrara (2009).

²² Casas de apoio são instituições voltadas a cuidar e acolher pessoas que vivem com HIV/aids. Essas instituições foram surgindo à medida que as crianças nascidas com HIV ficavam órfãs e, por diversas razões, não foram morar com suas famílias (avós, tios e tias etc.).

²³ Popularmente conhecidos como *coquetéis*, devido à sua utilização associada, os antirretrovirais (ARV) são medicamentos que inibem a reprodução do HIV no sangue. Mais informações disponíveis em:

ao enfrentamento da transmissão vertical do HIV²⁴ e, com isso, o número de crianças infectadas durante a gestação, o parto ou a amamentação foi bastante reduzido (BRASIL, 2010b).

Para as crianças e os jovens nascidos/as com HIV – especialmente aqueles e aquelas que viveram em casas de apoio –, estigma e discriminação, superproteção por parte de cuidadoras/es e ausência de projetos de vida são algumas das marcas que os/as atravessam e constituem²⁵. No livro *O tempo não para – Viva Cazuzu*, Lucinha Araújo (2011)²⁶ sinaliza, a partir das experiências da Casa de Apoio Sociedade Viva Cazuzu, algumas das especificidades de educar/cuidar de crianças soropositivas em uma instituição voltada particularmente a atendê-las.

A despeito do tipo de infecção (transmissão vertical ou horizontal²⁷), os/as *jovens+* precisam aprender/desaprender/reaprender uma série de comportamentos e cuidados (consigo e também com as pessoas com as quais se relacionam afetiva e sexualmente) para manterem-se saudáveis e viverem *normalmente* suas escolhas, seus desejos e seus projetos de vida. Tais (des/re)aprendizagens vão desde um arsenal linguístico composto por termos técnicos (como níveis de CD4 e carga viral²⁸) até o desenvolvimento de estratégias para esconder os medicamentos que tomam cotidianamente e os seus efeitos, bem como os modos de revelar o diagnóstico aos/às parceiros/as. Essas aprendizagens/desaprendizagens/reaprendizagens, assim como os seus efeitos, são vivenciadas de maneiras diferentes pelos/as jovens de transmissão vertical e de transmissão horizontal, questão sobre a qual me debruçarei no capítulo 3. Hoje, com a utilização dos medicamentos antirretrovirais é possível trabalhar, estudar, viajar, namorar e fazer sexo, mesmo estando infectado/a pelo HIV, mas é preciso aprender a experienciar tais situações dentro de um campo de possibilidades que é atravessado pelo HIV/aids e seus significados.

<<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS1EE683AEPTBRIE.htm>>. Acesso em: 12 abr. 2011.

²⁴ Transmissão vertical do HIV significa a transmissão do vírus da mãe para o bebê, o que pode ocorrer durante a gestação, o parto ou a amamentação.

²⁵ Sobre crianças e jovens nascidos/as com HIV/aids ver Elizabete Franco Cruz (2005).

²⁶ Alguns meses após a morte do cantor Cazuzu, em decorrência da aids, em 1991, sua mãe, Lucinha Araújo, fundou a Sociedade Viva Cazuzu, uma casa de apoio voltada a atender crianças e jovens que vivem com HIV/aids, no Rio de Janeiro (ARAÚJO, 2011).

²⁷ Por transmissão horizontal do HIV entende-se a transmissão ocorrida por via sexual, por uso de drogas injetáveis ou pela utilização de materiais perfurocortantes infectados (no procedimento de feitura de tatuagem, por exemplo).

²⁸ CD4 são importantes células de defesa do organismo humano e é nelas que o HIV se instala e se multiplica. *Carga viral* é a quantidade de HIV presente no sangue. É a partir das análises de CD4 e carga viral que, usualmente, são prescritos e indicados os tratamentos clínicos às pessoas que vivem com HIV/aids.

O acesso gratuito aos medicamentos antirretrovirais no Brasil foi, certamente, um dos grandes responsáveis pela transição concreta da noção de *morrer de aids* para a *de viver com HIV/aids*. Digo um dos responsáveis e não o único pois já havia, desde o fim da década de 1980 e do início da década de 1990, um movimento por parte de pessoas soropositivas para afirmar que estavam vivos/as e se contrapor à sentença de morte que parecia acompanhar o diagnóstico positivo (DANIEL, 1989; 1991). De acordo com Luís Henrique Sacchi dos Santos (2002, p. 30), “*viver com* é politicamente diferente de *morrer de AIDS*; é diferente também em termos de política de sobrevivência” e esse, segundo o autor, foi um dos seus principais aprendizados em relação à aids.

De qualquer modo, parece-me que vida (em sua intensidade) e morte (como possibilidade) são sentidos opostos e, ao mesmo tempo, complementares quando se vive com HIV na juventude. Em outras palavras, embora a maioria dos/as jovens que entrevistei tenham nascido e/ou crescido em tempos de acesso universal aos medicamentos antirretrovirais – o que significa dizer em tempos de redução significativa no número de mortes em decorrência da aids – vida e morte parecem ser coisas potentes e pulsantes, muito próximas de todos/as eles/as. Dito de outro modo, alguns e algumas deles/as (jovens de transmissão vertical) sofreram diretamente com a morte de seus familiares e atribuem a essa vivência diferentes sentidos. Boa parte dos/as demais jovens que entrevistei disse que a proximidade com a morte, ou a morte como uma possibilidade, foram as primeiras coisas em que pensaram quando receberam o diagnóstico soropositivo para o HIV. Isto é, as noções de *morrer de* e *viver com* talvez tenham mudado de lugar, ganhado outros sentidos, perdido a fixidez, mas estão lá e se relacionam de muitos modos na vida desses/as jovens.

As especificidades de viver com HIV/aids na juventude, citadas pelos sujeitos desta tese e por outros/as *jovens+* em encontros e eventos em que participei com eles/as, ao longo dos últimos anos, serão apresentadas e refletidas a partir daqui. Passo, portanto, à apresentação dos/as jovens sujeitos desta pesquisa.

1.5 Perfil dos/as *jovens+* desta tese

O desenvolvimento metodológico da pesquisa será detalhado no capítulo 2. Assim, introduzo brevemente algumas informações sobre a produção do material empírico apenas com o intuito de situar quem são os/as *jovens+* com os/as quais trabalhei na pesquisa. Nessa direção, é importante dizer que o material empírico que compõe esta tese foi produzido entre

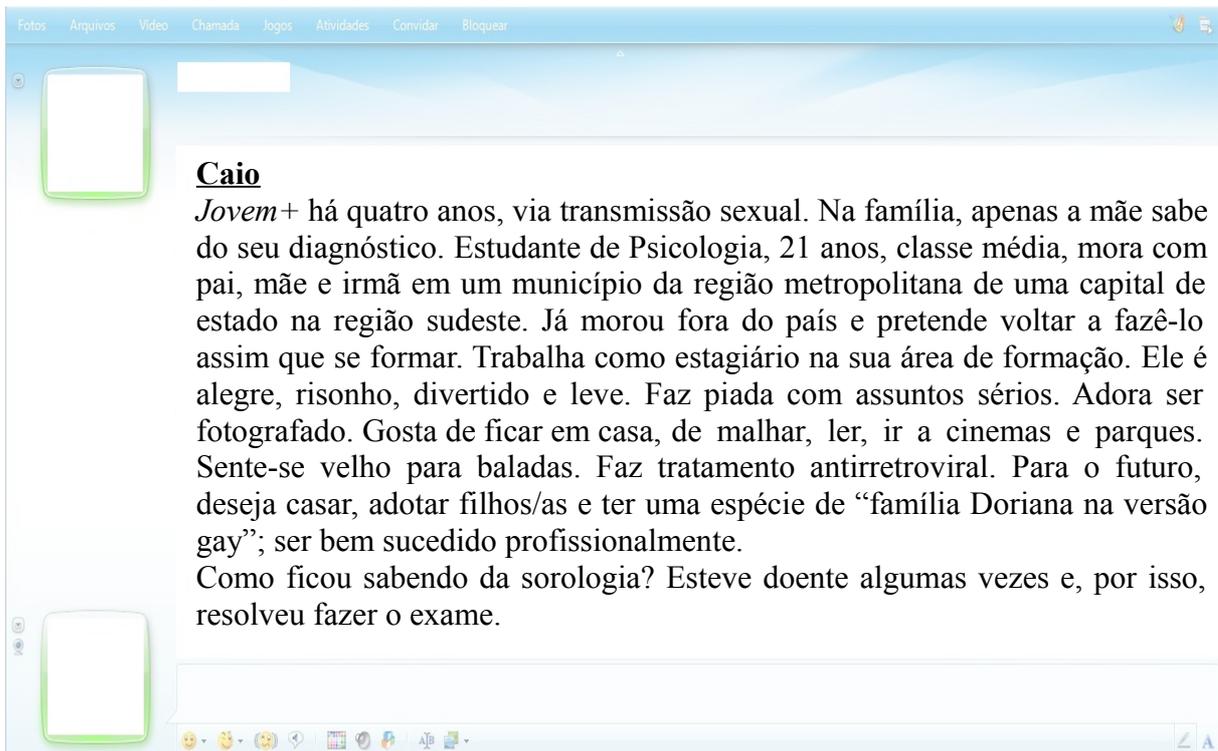
novembro de 2010 e maio de 2011, por meio de entrevistas narrativas *on-line*, utilizando o *MSN Messenger* e o *Google Talk*, ferramentas de comunicação instantânea via internet. Nesse tempo, conversei com mais de 50 pessoas que se identificaram como jovens ou como adultos/as vivendo com HIV/aids. Para fins desta tese, selecionei 16 *jovens+*, com idades variando entre 18 e 31 anos, moradores/as de diversos estados brasileiros, sendo três mulheres e 13 homens. Essa seleção se deu seguindo alguns critérios, quais sejam: jovem com mais de 18 anos, com os/as quais consegui conversar sobre boa parte do roteiro das entrevistas (Apêndice A) e que me enviaram, por e-mail, autorização para utilizar o conteúdo das entrevistas na tese.

Com cada um/a dos/as jovens entrevistados/as, estabeleci relações diferentes e, dessa maneira, as conversas fluíram de modo particular. Individualmente, apresentaram-me distintas motivações para participar da pesquisa e interesses diversos em relação às nossas conversas. Entrevistei jovens moradores/as de capitais e do interior dos seguintes estados: Rio de Janeiro, São Paulo, Minas Gerais, Rio Grande do Sul, Ceará, Amazonas, Roraima, Paraná, Santa Catarina e Bahia. Preferi não destacar os seus locais de moradia, individualmente, para dificultar a identificação deles/as, uma vez que alguns e algumas jovens optaram por serem chamados/as pelos seus nomes de registro e outros/as, por nomes fictícios. Além disso, essa informação não representava diferença significativa no material empírico produzido aqui, bem como em suas análises, haja vista que não tive a pretensão de dar conta de especificidades e/ou diferenças regionais e locais.

Os/as jovens que participaram desta pesquisa e que dão sentidos às questões abordadas aqui compõem, portanto, um mosaico colorido, diversificado, alegre, plural que, ao mesmo tempo, se aproxima e se distancia das vivências de outros/as *jovens+* do nosso país. Todavia não tenho o intuito de compor um quadro representativo das juventudes soropositivas e, sim, expor algumas das possibilidades de ser jovem soropositivo/a no Brasil contemporâneo. Outras possibilidades poderiam ser anunciadas se estivesse considerando outros/as jovens, de outros/as lugares, com outras vivências, com outros perfis.

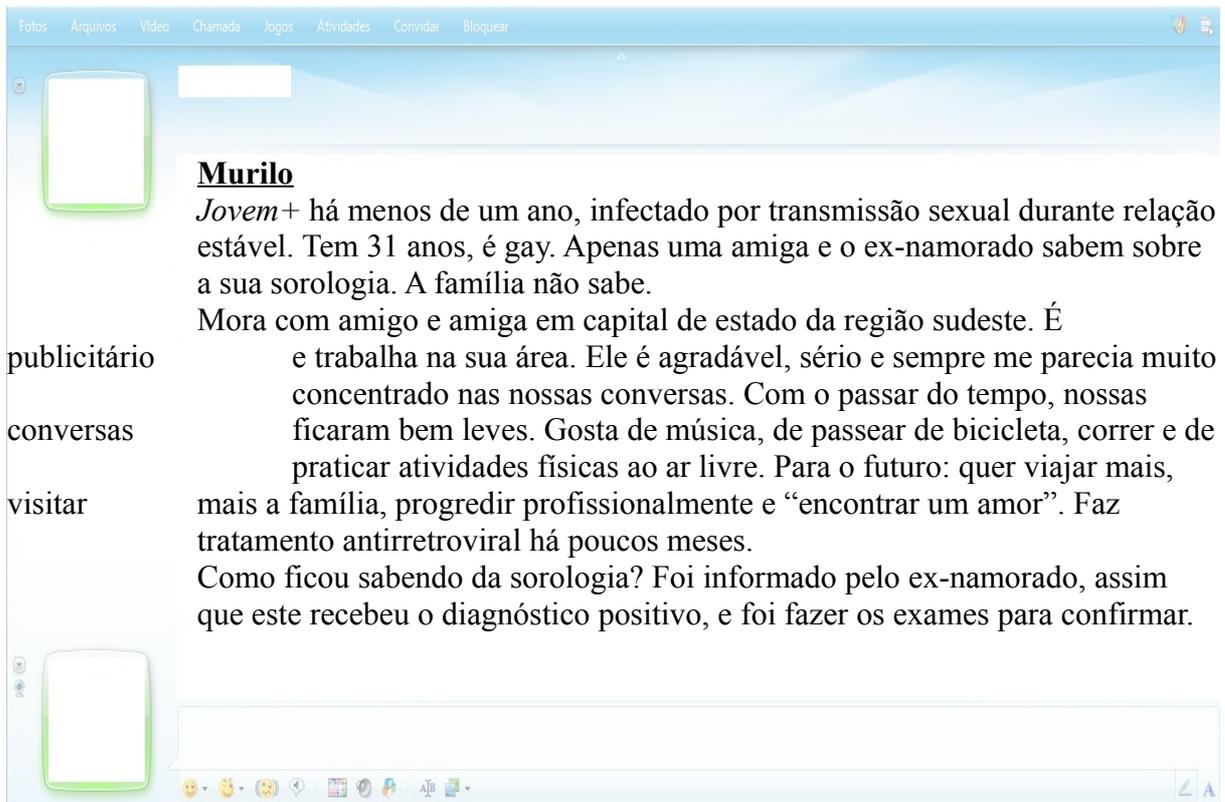
Os/as jovens que apresento agora são, em sua maioria, homens, gays, infectados por transmissão sexual, perfil semelhante aos dados nacionais sobre a epidemia (BRASIL, 2010b), segundo os quais os jovens gays são os mais afetados pela infecção por HIV, demandando de governos e movimentos sociais a implementação de políticas públicas e ações não governamentais voltadas a esse segmento da população. Mas, além deles, conto, também, um pouco sobre a história de jovens homens e mulheres heterossexuais e homossexuais, de

transmissão vertical e horizontal por meio de uso de drogas injetáveis. Os/as *jovens+* cujas histórias nos acompanharão a partir daqui, e sem os/as quais esta tese não teria os mesmos sentidos, são²⁹: Caio, Murilo, Pedro, Fabrício, João, José, Nilton, Mila, Ton, Luan, Rafaela, Rafael, Adriana, Wallace, Hugo e Inácio³⁰.



²⁹ Nesta tese, fiz a opção de utilizar nomes escolhidos pelos/as jovens, não entrando no mérito de serem seus nomes de registro ou nomes *inventados* por eles/as para se identificar. Tal opção se deu por entender que, para alguns/algumas, mostrar-se é uma estratégia política de visibilidade do grupo e de enfrentamento de preconceitos associados aos/às *jovens+*. As possíveis implicações ético-políticas que envolvem esta escolha são discutidas nas *Configurações Metodológicas*.

³⁰ Nesta tese, coloco as informações a respeito dos/as *jovens+* participantes – bem como as conversas que mantive com eles/as – dentro de quadros adaptados do layout do MSN Messenger, a fim de utilizar uma formatação diferente em relação às citações do referencial teórico e, também, para ilustrar o espaço no qual o material empírico foi produzido.



Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Convidar Bloquear

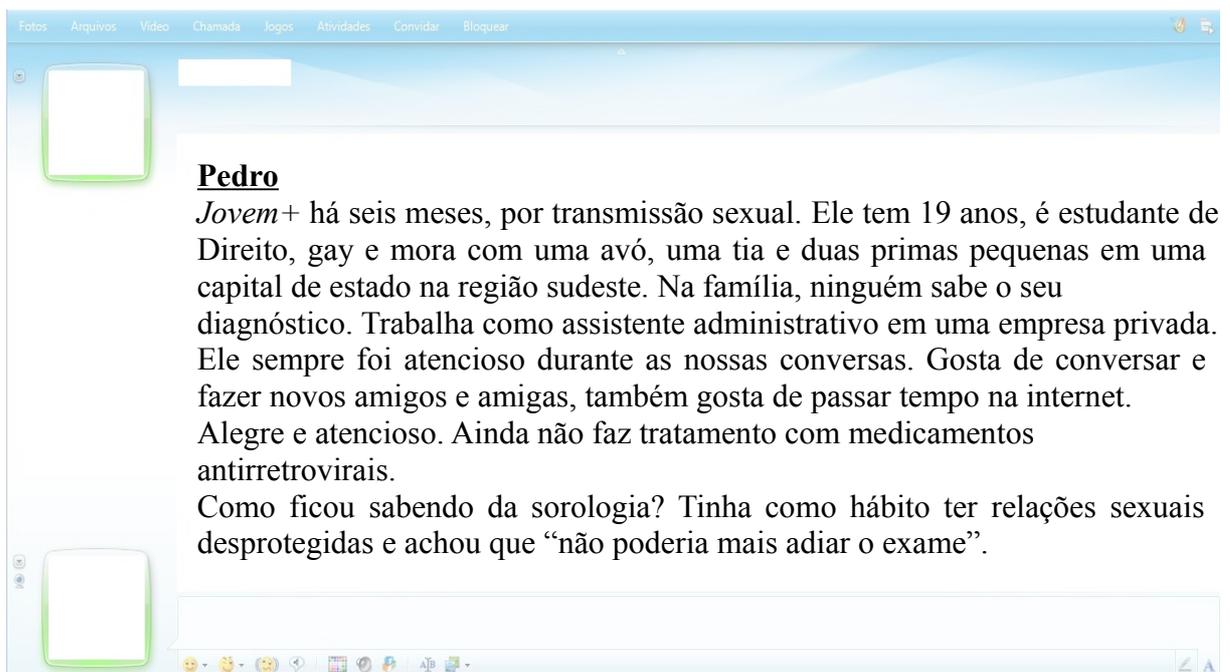
Murilo

Jovem+ há menos de um ano, infectado por transmissão sexual durante relação estável. Tem 31 anos, é gay. Apenas uma amiga e o ex-namorado sabem sobre a sua sorologia. A família não sabe.

Mora com amigo e amiga em capital de estado da região sudeste. É e trabalha na sua área. Ele é agradável, sério e sempre me parecia muito concentrado nas nossas conversas. Com o passar do tempo, nossas ficaram bem leves. Gosta de música, de passear de bicicleta, correr e de praticar atividades físicas ao ar livre. Para o futuro: quer viajar mais, mais a família, progredir profissionalmente e “encontrar um amor”. Faz tratamento antirretroviral há poucos meses.

Como ficou sabendo da sorologia? Foi informado pelo ex-namorado, assim que este recebeu o diagnóstico positivo, e foi fazer os exames para confirmar.

publicitário
conversas
visitar

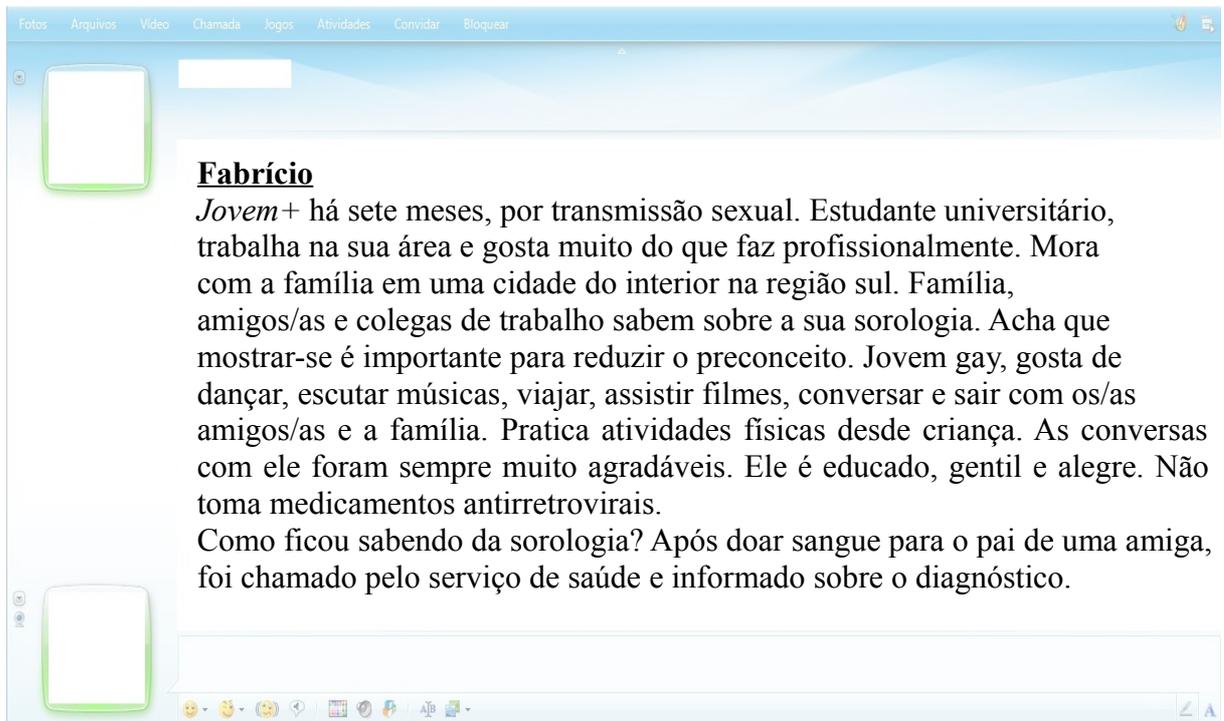


Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Convidar Bloquear

Pedro

Jovem+ há seis meses, por transmissão sexual. Ele tem 19 anos, é estudante de Direito, gay e mora com uma avó, uma tia e duas primas pequenas em uma capital de estado na região sudeste. Na família, ninguém sabe o seu diagnóstico. Trabalha como assistente administrativo em uma empresa privada. Ele sempre foi atencioso durante as nossas conversas. Gosta de conversar e fazer novos amigos e amigas, também gosta de passar tempo na internet. Alegre e atencioso. Ainda não faz tratamento com medicamentos antirretrovirais.

Como ficou sabendo da sorologia? Tinha como hábito ter relações sexuais desprotegidas e achou que “não poderia mais adiar o exame”.

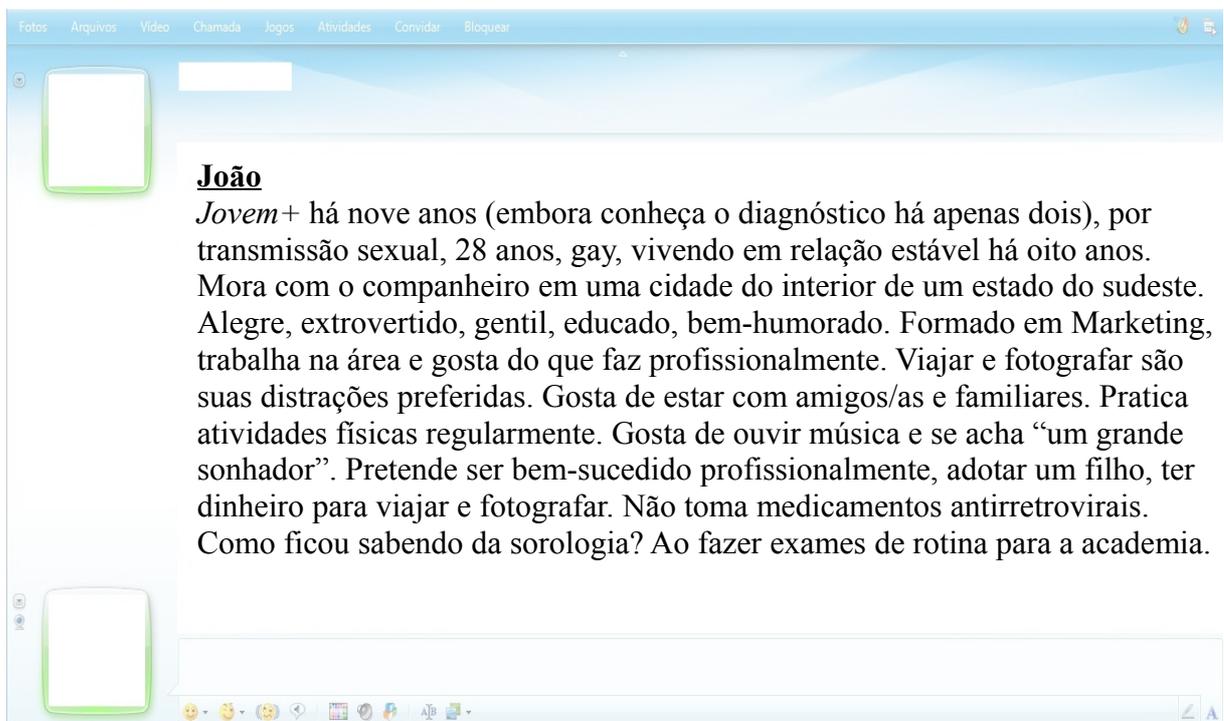


Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Convidar Bloquear

Fabrício

Jovem+ há sete meses, por transmissão sexual. Estudante universitário, trabalha na sua área e gosta muito do que faz profissionalmente. Mora com a família em uma cidade do interior na região sul. Família, amigos/as e colegas de trabalho sabem sobre a sua sorologia. Acha que mostrar-se é importante para reduzir o preconceito. *Jovem gay*, gosta de dançar, escutar músicas, viajar, assistir filmes, conversar e sair com os/as amigos/as e a família. Pratica atividades físicas desde criança. As conversas com ele foram sempre muito agradáveis. Ele é educado, gentil e alegre. Não toma medicamentos antirretrovirais.

Como ficou sabendo da sorologia? Após doar sangue para o pai de uma amiga, foi chamado pelo serviço de saúde e informado sobre o diagnóstico.

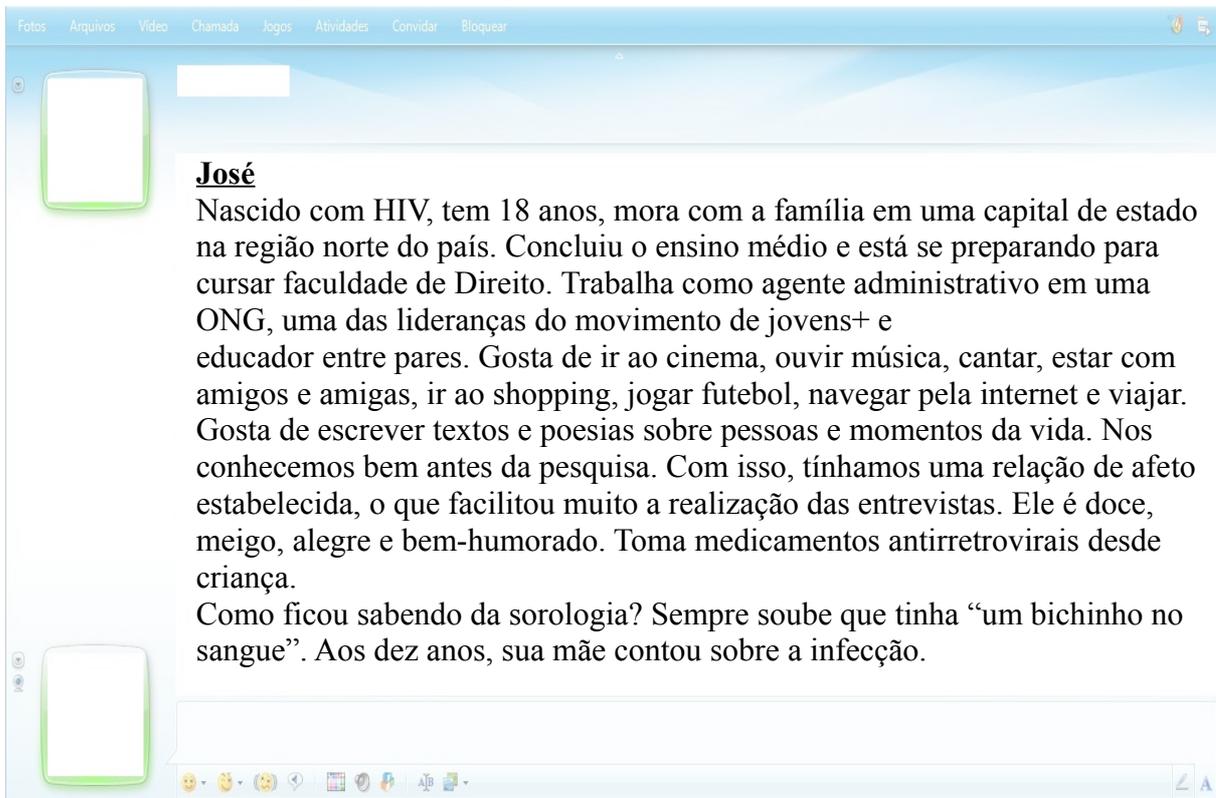


Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Convidar Bloquear

João

Jovem+ há nove anos (embora conheça o diagnóstico há apenas dois), por transmissão sexual, 28 anos, gay, vivendo em relação estável há oito anos. Mora com o companheiro em uma cidade do interior de um estado do sudeste. Alegre, extrovertido, gentil, educado, bem-humorado. Formado em Marketing, trabalha na área e gosta do que faz profissionalmente. Viajar e fotografar são suas distrações preferidas. Gosta de estar com amigos/as e familiares. Pratica atividades físicas regularmente. Gosta de ouvir música e se acha “um grande sonhador”. Pretende ser bem-sucedido profissionalmente, adotar um filho, ter dinheiro para viajar e fotografar. Não toma medicamentos antirretrovirais.

Como ficou sabendo da sorologia? Ao fazer exames de rotina para a academia.

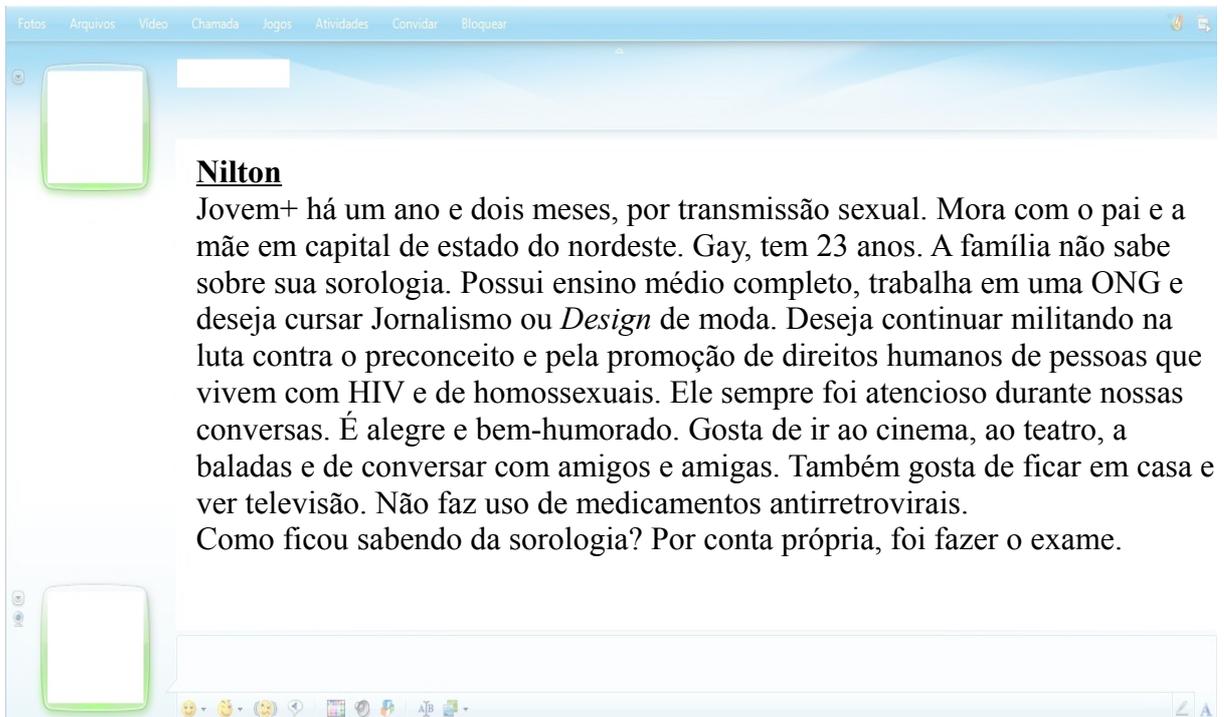


Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Convidar Bloquear

José

Nascido com HIV, tem 18 anos, mora com a família em uma capital de estado na região norte do país. Concluiu o ensino médio e está se preparando para cursar faculdade de Direito. Trabalha como agente administrativo em uma ONG, uma das lideranças do movimento de jovens+ e educador entre pares. Gosta de ir ao cinema, ouvir música, cantar, estar com amigos e amigas, ir ao shopping, jogar futebol, navegar pela internet e viajar. Gosta de escrever textos e poesias sobre pessoas e momentos da vida. Nos conhecemos bem antes da pesquisa. Com isso, tínhamos uma relação de afeto estabelecida, o que facilitou muito a realização das entrevistas. Ele é doce, meigo, alegre e bem-humorado. Toma medicamentos antirretrovirais desde criança.

Como ficou sabendo da sorologia? Sempre soube que tinha “um bichinho no sangue”. Aos dez anos, sua mãe contou sobre a infecção.

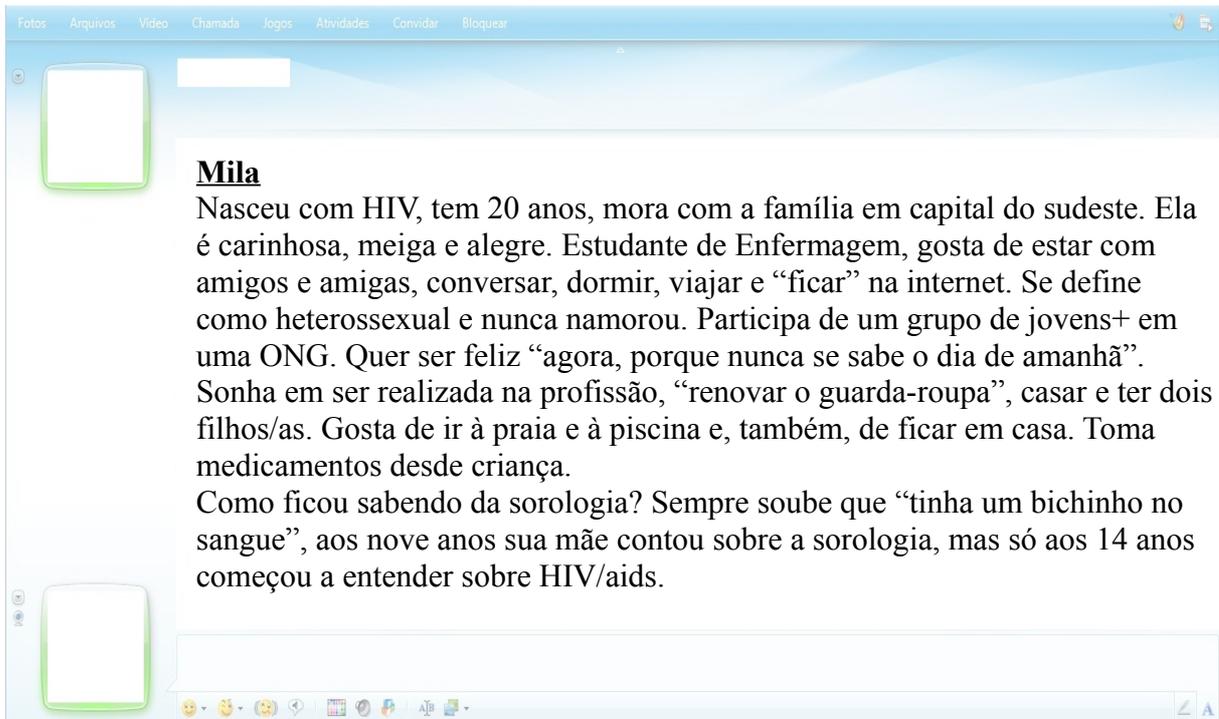


Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Convidar Bloquear

Nilton

Jovem+ há um ano e dois meses, por transmissão sexual. Mora com o pai e a mãe em capital de estado do nordeste. Gay, tem 23 anos. A família não sabe sobre sua sorologia. Possui ensino médio completo, trabalha em uma ONG e deseja cursar Jornalismo ou *Design* de moda. Deseja continuar militando na luta contra o preconceito e pela promoção de direitos humanos de pessoas que vivem com HIV e de homossexuais. Ele sempre foi atencioso durante nossas conversas. É alegre e bem-humorado. Gosta de ir ao cinema, ao teatro, a baladas e de conversar com amigos e amigas. Também gosta de ficar em casa e ver televisão. Não faz uso de medicamentos antirretrovirais.

Como ficou sabendo da sorologia? Por conta própria, foi fazer o exame.

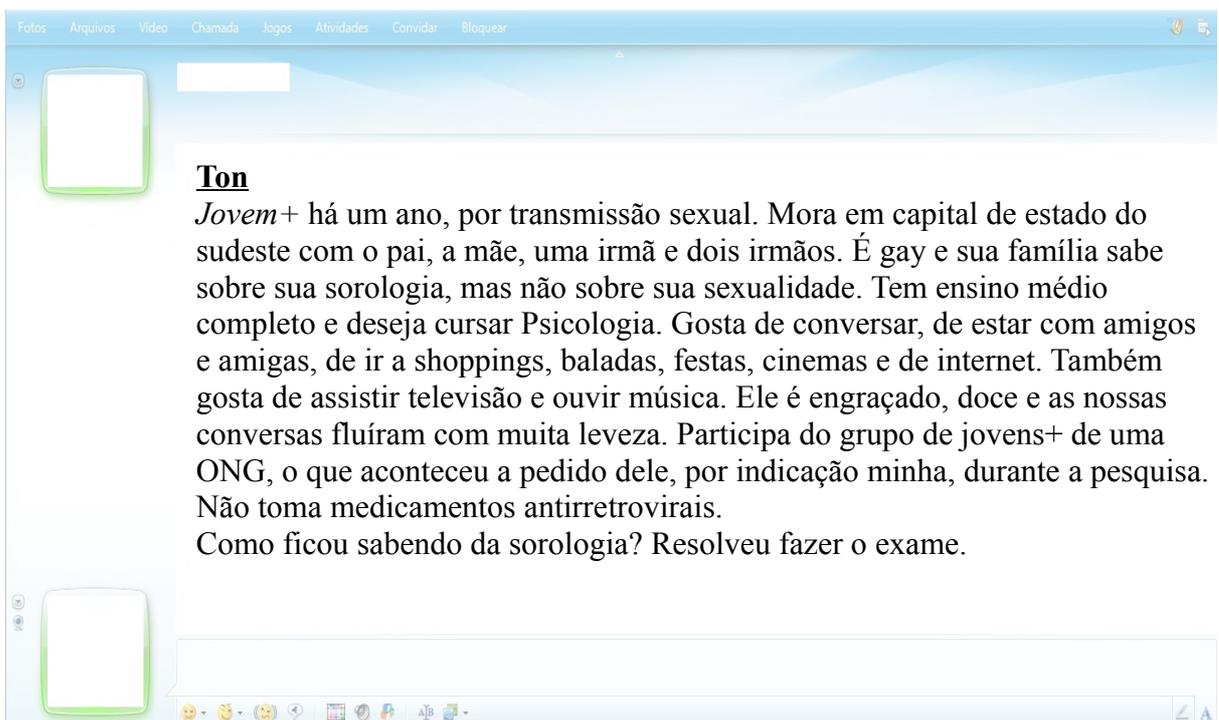


Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Compartilhar Bloquear

Mila

Nasceu com HIV, tem 20 anos, mora com a família em capital do sudeste. Ela é carinhosa, meiga e alegre. Estudante de Enfermagem, gosta de estar com amigos e amigas, conversar, dormir, viajar e “ficar” na internet. Se define como heterossexual e nunca namorou. Participa de um grupo de jovens+ em uma ONG. Quer ser feliz “agora, porque nunca se sabe o dia de amanhã”. Sonha em ser realizada na profissão, “renovar o guarda-roupa”, casar e ter dois filhos/as. Gosta de ir à praia e à piscina e, também, de ficar em casa. Toma medicamentos desde criança.

Como ficou sabendo da sorologia? Sempre soube que “tinha um bichinho no sangue”, aos nove anos sua mãe contou sobre a sorologia, mas só aos 14 anos começou a entender sobre HIV/aids.

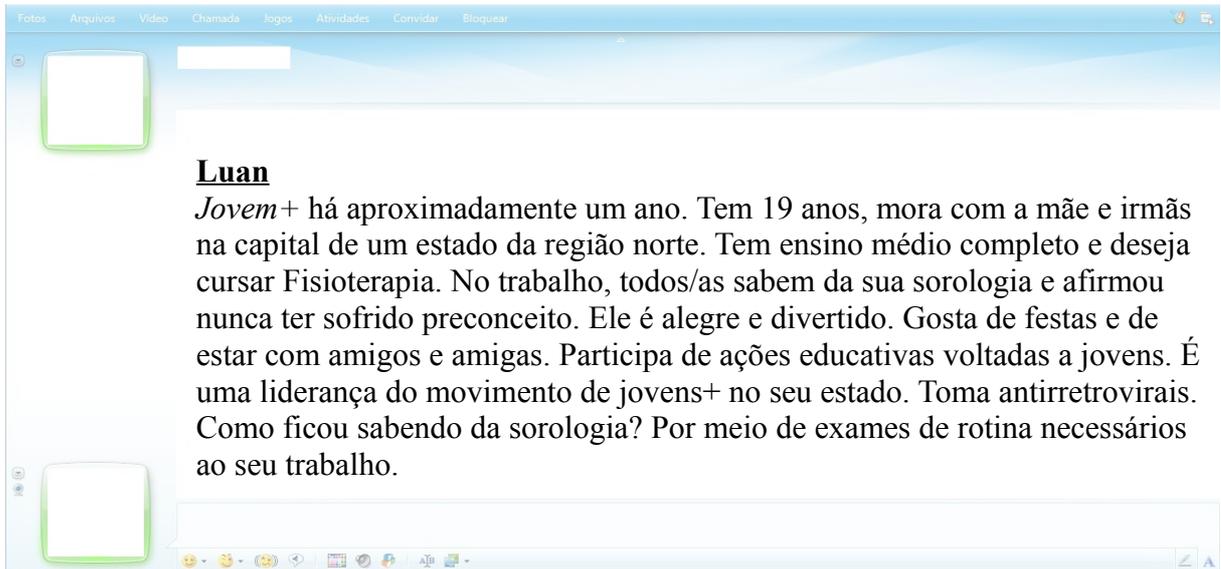


Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Compartilhar Bloquear

Ton

Jovem+ há um ano, por transmissão sexual. Mora em capital de estado do sudeste com o pai, a mãe, uma irmã e dois irmãos. É gay e sua família sabe sobre sua sorologia, mas não sobre sua sexualidade. Tem ensino médio completo e deseja cursar Psicologia. Gosta de conversar, de estar com amigos e amigas, de ir a shoppings, baladas, festas, cinemas e de internet. Também gosta de assistir televisão e ouvir música. Ele é engraçado, doce e as nossas conversas fluíram com muita leveza. Participa do grupo de jovens+ de uma ONG, o que aconteceu a pedido dele, por indicação minha, durante a pesquisa. Não toma medicamentos antirretrovirais.

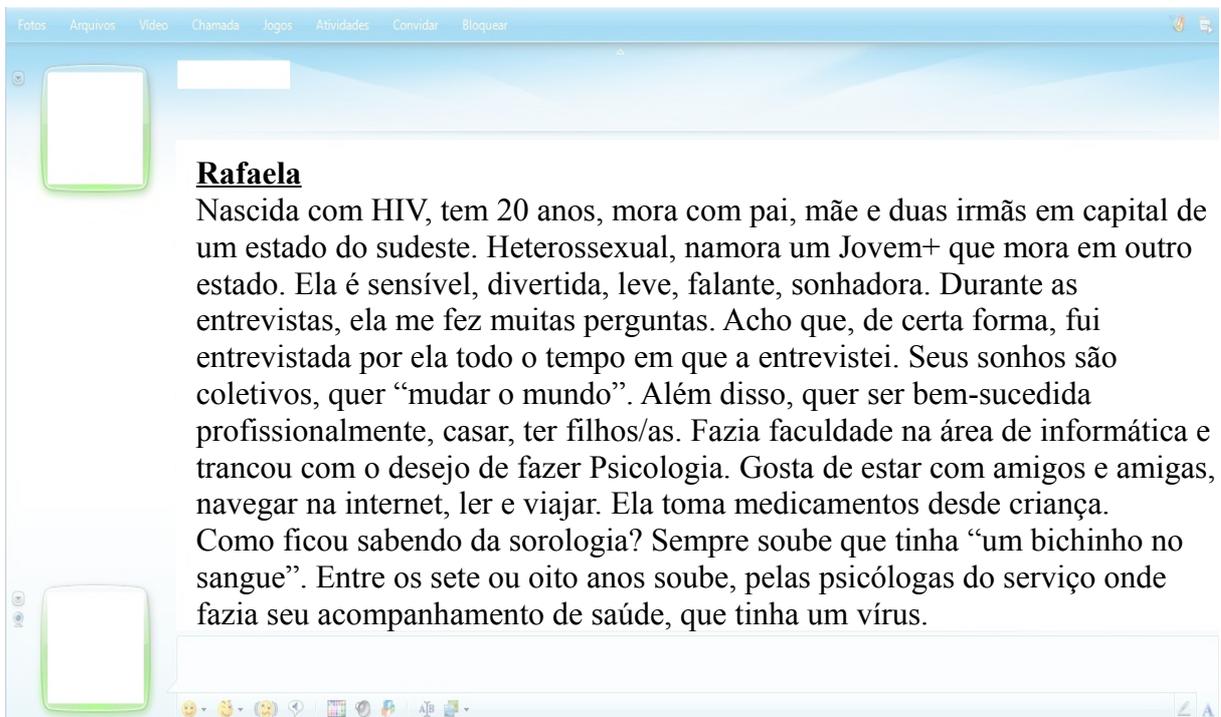
Como ficou sabendo da sorologia? Resolveu fazer o exame.



Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Convidar Bloquear

Luan

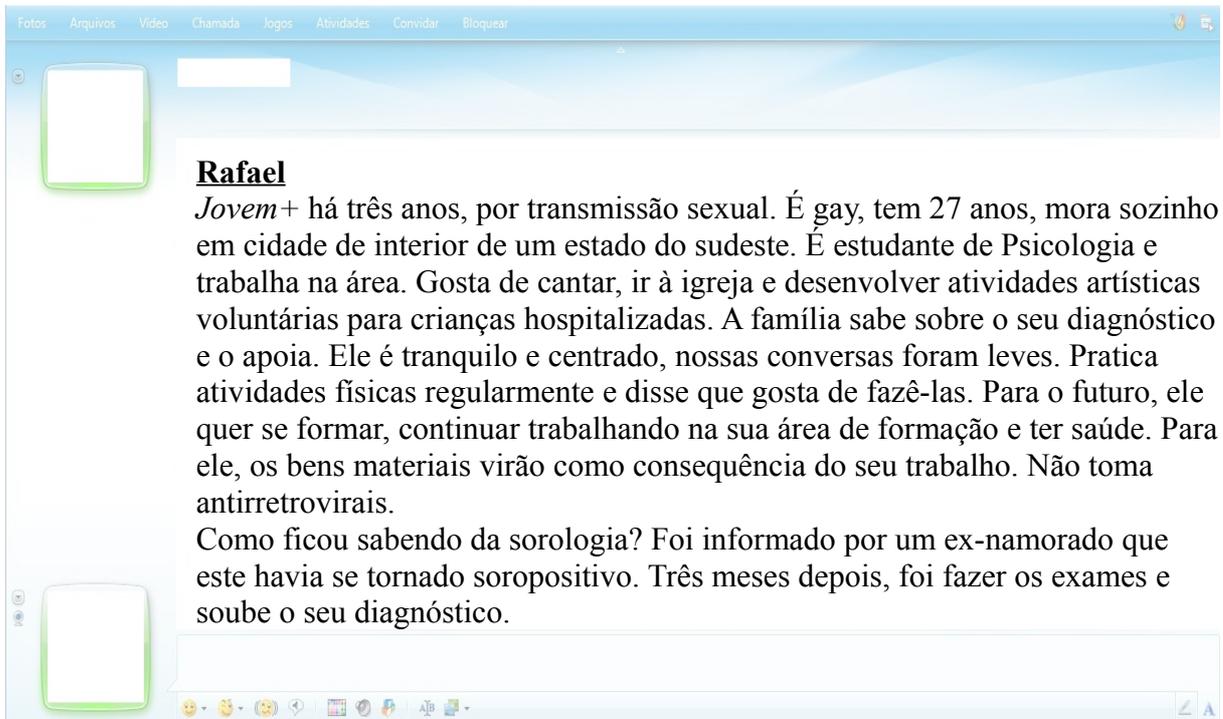
Jovem+ há aproximadamente um ano. Tem 19 anos, mora com a mãe e irmãs na capital de um estado da região norte. Tem ensino médio completo e deseja cursar Fisioterapia. No trabalho, todos/as sabem da sua sorologia e afirmou nunca ter sofrido preconceito. Ele é alegre e divertido. Gosta de festas e de estar com amigos e amigas. Participa de ações educativas voltadas a jovens. É uma liderança do movimento de jovens+ no seu estado. Toma antirretrovirais. Como ficou sabendo da sorologia? Por meio de exames de rotina necessários ao seu trabalho.



Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Convidar Bloquear

Rafaela

Nascida com HIV, tem 20 anos, mora com pai, mãe e duas irmãs em capital de um estado do sudeste. Heterossexual, namora um Jovem+ que mora em outro estado. Ela é sensível, divertida, leve, falante, sonhadora. Durante as entrevistas, ela me fez muitas perguntas. Acho que, de certa forma, fui entrevistada por ela todo o tempo em que a entrevistei. Seus sonhos são coletivos, quer “mudar o mundo”. Além disso, quer ser bem-sucedida profissionalmente, casar, ter filhos/as. Fazia faculdade na área de informática e trancou com o desejo de fazer Psicologia. Gosta de estar com amigos e amigas, navegar na internet, ler e viajar. Ela toma medicamentos desde criança. Como ficou sabendo da sorologia? Sempre soube que tinha “um bichinho no sangue”. Entre os sete ou oito anos soube, pelas psicólogas do serviço onde fazia seu acompanhamento de saúde, que tinha um vírus.



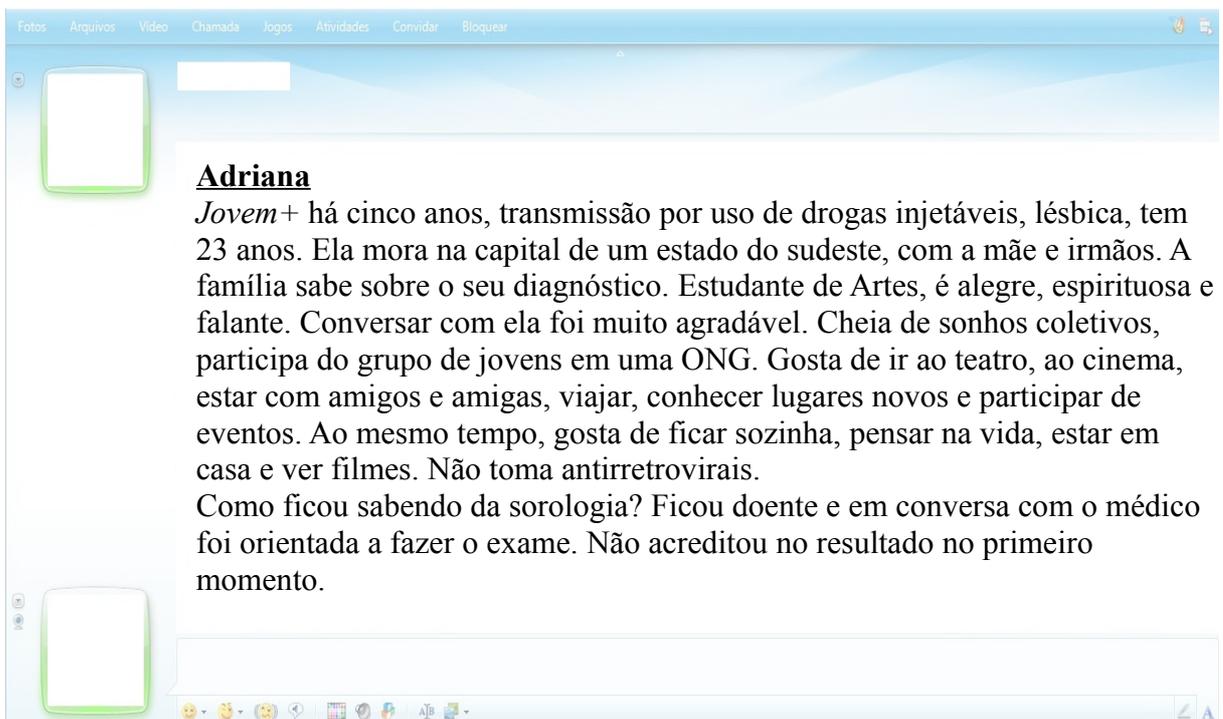
Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Convidar Bloquear

Rafael

Jovem+ há três anos, por transmissão sexual. É gay, tem 27 anos, mora sozinho em cidade de interior de um estado do sudeste. É estudante de Psicologia e trabalha na área. Gosta de cantar, ir à igreja e desenvolver atividades artísticas voluntárias para crianças hospitalizadas. A família sabe sobre o seu diagnóstico e o apoia. Ele é tranquilo e centrado, nossas conversas foram leves. Pratica atividades físicas regularmente e disse que gosta de fazê-las. Para o futuro, ele quer se formar, continuar trabalhando na sua área de formação e ter saúde. Para ele, os bens materiais virão como consequência do seu trabalho. Não toma antirretrovirais.

Como ficou sabendo da sorologia? Foi informado por um ex-namorado que este havia se tornado soropositivo. Três meses depois, foi fazer os exames e soube o seu diagnóstico.

WhatsApp interface elements: profile picture placeholder, status bar, navigation icons, and a text input field at the bottom.



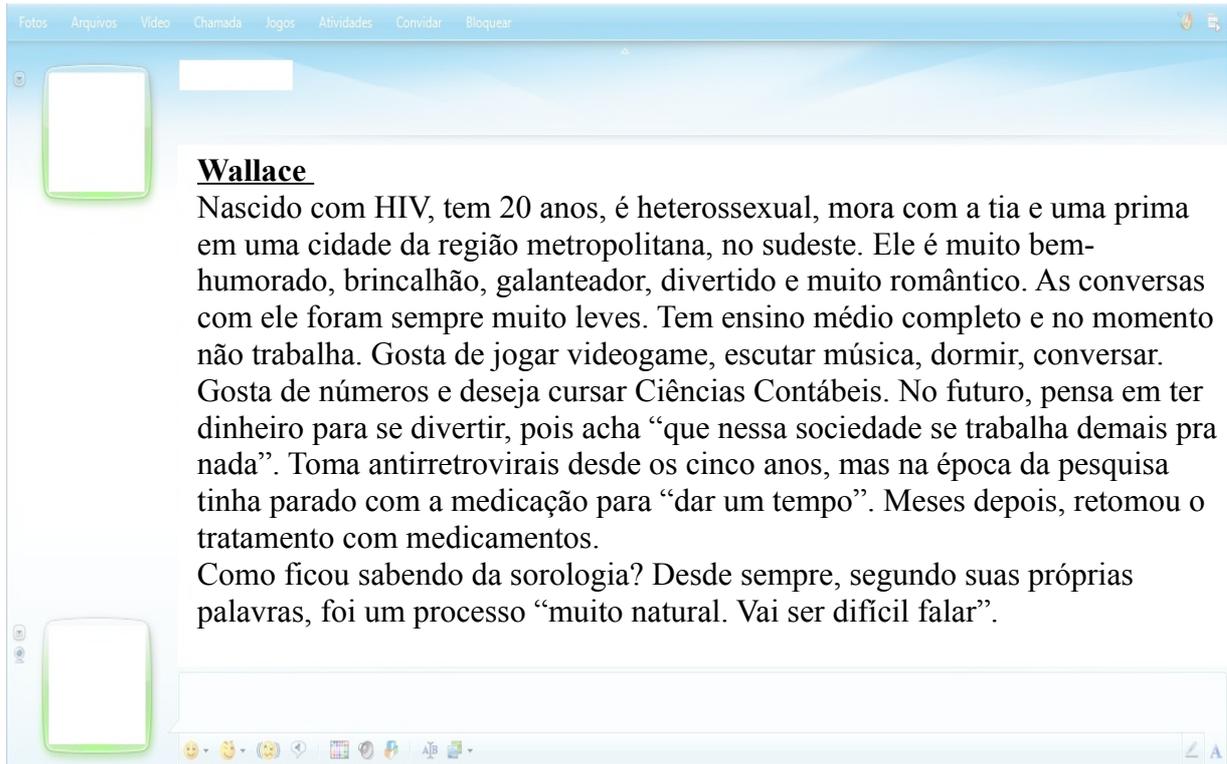
Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Convidar Bloquear

Adriana

Jovem+ há cinco anos, transmissão por uso de drogas injetáveis, lésbica, tem 23 anos. Ela mora na capital de um estado do sudeste, com a mãe e irmãos. A família sabe sobre o seu diagnóstico. Estudante de Artes, é alegre, espirituosa e falante. Conversar com ela foi muito agradável. Cheia de sonhos coletivos, participa do grupo de jovens em uma ONG. Gosta de ir ao teatro, ao cinema, estar com amigos e amigas, viajar, conhecer lugares novos e participar de eventos. Ao mesmo tempo, gosta de ficar sozinha, pensar na vida, estar em casa e ver filmes. Não toma antirretrovirais.

Como ficou sabendo da sorologia? Ficou doente e em conversa com o médico foi orientada a fazer o exame. Não acreditou no resultado no primeiro momento.

WhatsApp interface elements: profile picture placeholder, status bar, navigation icons, and a text input field at the bottom.

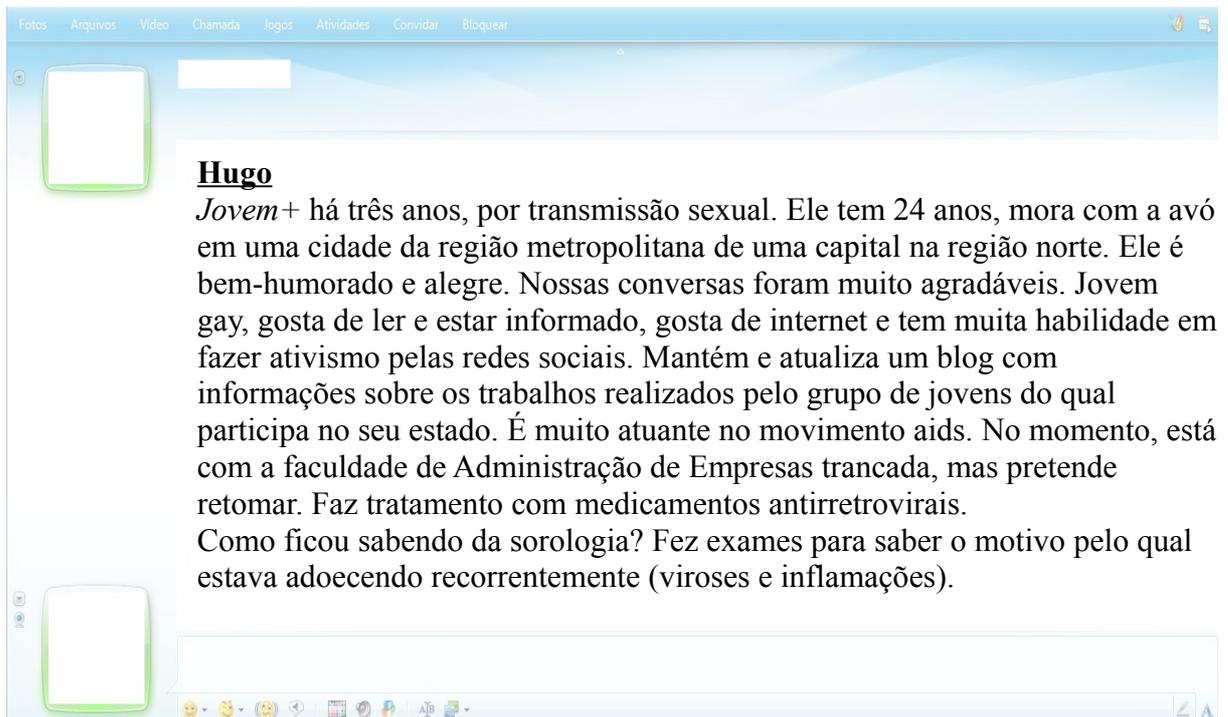


Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Convidar Bloquear

Wallace

Nascido com HIV, tem 20 anos, é heterossexual, mora com a tia e uma prima em uma cidade da região metropolitana, no sudeste. Ele é muito bem-humorado, brincalhão, galanteador, divertido e muito romântico. As conversas com ele foram sempre muito leves. Tem ensino médio completo e no momento não trabalha. Gosta de jogar videogame, escutar música, dormir, conversar. Gosta de números e deseja cursar Ciências Contábeis. No futuro, pensa em ter dinheiro para se divertir, pois acha “que nessa sociedade se trabalha demais pra nada”. Toma antirretrovirais desde os cinco anos, mas na época da pesquisa tinha parado com a medicação para “dar um tempo”. Meses depois, retomou o tratamento com medicamentos.

Como ficou sabendo da sorologia? Desde sempre, segundo suas próprias palavras, foi um processo “muito natural. Vai ser difícil falar”.

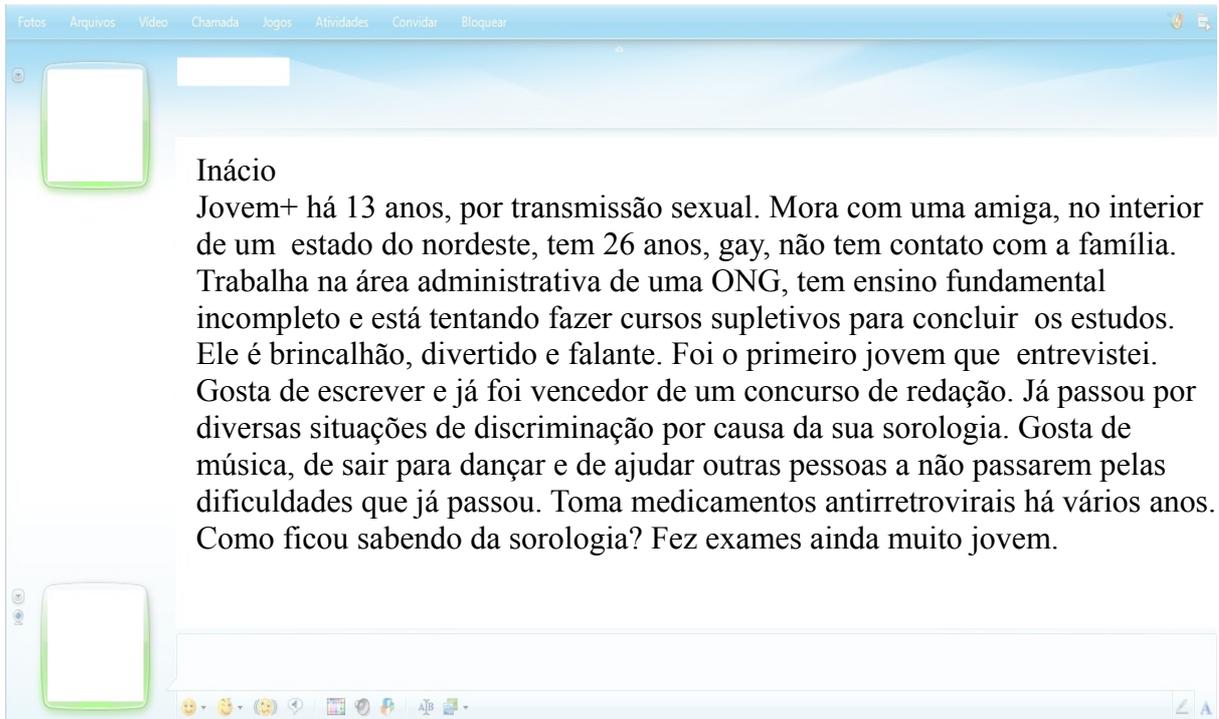


Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Convidar Bloquear

Hugo

Jovem+ há três anos, por transmissão sexual. Ele tem 24 anos, mora com a avó em uma cidade da região metropolitana de uma capital na região norte. Ele é bem-humorado e alegre. Nossas conversas foram muito agradáveis. Jovem gay, gosta de ler e estar informado, gosta de internet e tem muita habilidade em fazer ativismo pelas redes sociais. Mantém e atualiza um blog com informações sobre os trabalhos realizados pelo grupo de jovens do qual participa no seu estado. É muito atuante no movimento aids. No momento, está com a faculdade de Administração de Empresas trancada, mas pretende retomar. Faz tratamento com medicamentos antirretrovirais.

Como ficou sabendo da sorologia? Fez exames para saber o motivo pelo qual estava adoecendo recorrentemente (virose e inflamações).



Foram estes/as jovens e suas histórias que me permitiram, nesta tese, (des/re)aprender, olhar, pensar, estudar e refletir sobre algumas das possibilidades de se viver com HIV/aids na juventude. Foi a partir do que eles/as narraram sobre suas vidas e sobre como o HIV as atravessa que pude (re)contar histórias, vivências, medos, alegrias, desejos, projetos de vida... No próximo capítulo, tratarei de como as conversas com estes/as jovens ocorreram, como procedi para que elas produzissem o material empírico desta tese, como ele foi por mim analisado, e ainda das questões ético-políticas que permearam a feitura da tese.

2 CONFIGURAÇÕES METODOLÓGICAS

Para conseguir transitar pelos caminhos e descaminhos das vidas com HIV/aids na juventude, precisei fazer escolhas teóricas e metodológicas. Este capítulo refere-se aos movimentos e percursos trilhados na produção dos textos analisados nesta tese. Para descrevê-los, dividi este capítulo em cinco partes complementares, a saber: preferências; adicionando *amig@s*; bate-papos³¹; organização dos marcadores; *proxies*³² éticos. No item *preferências*, apresento a metodologia utilizada, destacando os principais conceitos e autores/as que orientaram a produção do material empírico. O item *adicionando amig@s* aborda, de modo detalhado, como se deu o convite aos/às jovens informantes da pesquisa. A seção *bate-papos* refere-se de modo detalhado à feitura do campo, aos limites e às potencialidades que nele foram sendo construídas por mim e pelos/as *jovens+*. Na seção *organização dos marcadores*, destaco os modos pelos quais organizei o material empírico da tese. Além disso, descrevo como as entrevistas foram sendo realizadas e de que modo me organizei para conseguir desenvolvê-las. No item *proxies éticos*, trato dos aspectos éticos que me moveram e me desacomodaram na feitura do campo, no contato com os/as jovens e nas escolhas necessárias para a escrita da tese. Os cinco itens aqui apresentados são detalhados a seguir.

2.1 Preferências

Usar a internet como objeto, local e instrumento de pesquisa tem sido cada vez mais comum. Contudo, como se trata de algo de certo modo recente, utilizar a internet na realização de pesquisas traz muitas potencialidades, mas também vários desafios, limites, além de nos colocar diante de questões éticas específicas. Por essa razão, ainda há muito a ser pensado, discutido, estudado, problematizado nesse campo (Uwe FLICK, 2009; Suely FRAGOSO; Raquel RECUERO; Adriana AMARAL, 2011).

Para dar conta de responder à pergunta central desta tese – *Como jovens que vivem com HIV narram suas vivências soropositivas e que sentidos atribuem a elas?* –, pensei, em um primeiro momento, em realizar entrevistas presenciais com *jovens+*. Porém o fato de me

³¹ Bate-papo é o termo empregado para referir-se às conversas realizadas pela internet em tempo real.

³² De modo geral, poderíamos dizer que *proxy* (ou no plural *proxies*) seria aquilo que define os tipos de conteúdos que se pode ou não acessar na internet. Ele é “utilizado para definir os intermediários entre o usuário da internet e seu servidor. E por isso desempenha a função de conexão do computador (local) à rede externa (Internet)”. Disponível em: <<http://www.tecmundo.com.br/972-o-que-e-proxy-.htm>>. Acesso em: 20 jan. 2012. Desse modo, utilizo *proxies* como metáfora para me referir aos aspectos éticos que foram necessários para a composição desta tese.

relacionar com muitos/as desses/as jovens em redes sociais e também em ferramentas de comunicação instantânea fez-me pensar, juntamente com minha orientadora, que poderia ser produtivo usar esses instrumentos e locais virtuais para produzir o material empírico da tese. Essa ideia me deixou empolgada mas, ao mesmo tempo, com muitas dúvidas e incertezas: Como poderia produzir material empírico de uma tese pela internet? Como acessaria os/as jovens? Como conseguiria o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido? Como usaria ferramentas de comunicação instantânea, as quais utilizava de maneira informal, para fazer *algo sério*? Como dar um tom acadêmico a essas estratégias metodológicas? Será que *jovens+* contariam sobre sua vida para uma *estranha* que conheceriam na/pela internet? Para tais perguntas, fui construindo respostas na medida em que fui realizando o trabalho de campo. Não tinha respostas prontas, não tinha um *modelo* a seguir, não sabia como fazer, e isso tudo era, ao mesmo tempo, instigante e provocativo. Decidi, então, estudar sobre o uso da internet como ferramenta de pesquisa para desenhar a proposta metodológica de minha tese.

Seguindo essa trilha para a produção do material empírico desta tese, inspirei-me nos textos de autores/as que discutem o uso da entrevista narrativa (Fritz SCHÜTZE, 2010; Sandra JOVCHELOVITCH; Martin BAUER, 2002) e da entrevista *on-line* (FLICK, 2009). A partir de características de ambas, trabalhei com o que poderíamos chamar de entrevistas narrativas *on-line*.

A técnica de entrevista narrativa foi desenvolvida por Fritz Schütze (2010), na década de 1970, com o intuito de romper com o esquema tradicional de pergunta-resposta empregado em outras técnicas de produção de dados no âmbito das pesquisas sociais. Tal técnica, segundo Sandra Jovchelovitch e Martin Bauer (2002, p. 93), tem como ideia principal “reconstruir acontecimentos sociais a partir da perspectiva dos informantes, tão diretamente quanto possível”. A técnica de entrevista *on-line*, conforme Uwe Flick (2009), é uma forma de adaptação das entrevistas convencionais para a internet, podendo ser organizada de forma *síncrona* – isto é, pesquisador/a e sujeitos da pesquisa conversam em *tempo real*, *on-line*, em salas de bate-papo ou utilizando ferramentas de comunicação instantânea – ou *assíncrona* – quando as perguntas são enviadas pelo/a pesquisador/a para que o/a informante responda quando melhor lhe convier, não sendo necessário, portanto, que ambos/as estejam conectados à internet ao mesmo tempo (ibidem). No caso desta pesquisa, embora tenha trocado mensagens *off-line* com alguns/as jovens, as entrevistas foram realizadas *on-line*, ou seja, de forma síncrona, para utilizar a nomenclatura utilizada por Uwe Flick. Estar *on-line* e *off-line*, no caso desta pesquisa, foi algo que se misturou e se confundiu. Retomarei essa reflexão mais

adiante. Na internet, as fronteiras de tempo e espaço misturam-se, desfazem-se, transformam-se, reconfiguram-se (Pierre LÉVY, 1999). Lá, *estar perto* e *estar longe* podem ter significados similares e diferentes, dependendo da situação e, às vezes, de um *clique no mouse*. Assim, virtual e presencial são palavras podem ter múltiplos sentidos, escapar, diluir-se.

Em todo o mundo, os/as jovens são os maiores usuários/as da internet, de acordo com pesquisa realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2009). Na rede, os/as jovens jogam, estudam, namoram, fazem *sexo*, escrevem, postam fotos/desenhos/imagens, encontram e conhecem *amigos* e *amigas*, tornam-se *outras* e *muitas* pessoas, além de tantas e infinitas possibilidades. Desse modo, a internet³³ parecia ser potente para encontrar os sujeitos da minha pesquisa.

A escolha de mecanismos de comunicação instantânea como ferramentas para a produção do material empírico da tese se deu, então, por algumas razões: acessar jovens de diversos lugares; realizar entrevistas em horários e dias variados³⁴, o que poderia ser interessante em se tratando de jovens; manter o anonimato, caso desejassem, o que poderia favorecer o interesse de alguns/algumas jovens; acessar jovens com perfis diferenciados (o que poderia não ser fácil de encontrar em grupos específicos de *jovens+*).

Por outro lado, se poderia ser mais *fácil* acessar os/as jovens, como saberia se as pessoas que ia entrevistar eram de fato *jovens+*? Como ter *certeza* de que estavam me falando a *verdade*? Como fazer com que eles/as participassem de toda a entrevista? E para essas perguntas, a resposta era angustiante: a *verdade* era algo que eu não poderia garantir. Nas palavras de Uwe Flick (2009, p. 241), é “preciso confiar nas informações que eles [os/as informantes] fornecerem”. Além disso, na perspectiva pós-estruturalista na qual este trabalho se inspira, não há verdades absolutas e únicas; as verdades são sempre produzidas nas relações de poder entre as pessoas. As verdades, nessa direção, são sempre circunscritas e históricas. Para Michel Foucault (2010), não interessa se algo é verdadeiro ou falso e, sim, conhecer sobre os modos pelos quais as coisas vão se produzindo e sendo produzidas como verdade, os efeitos decorrentes dessas verdades, as relações de poder-saber que possibilitam que certas verdades sejam proferidas. Assim, no âmbito das narrativas dos/as meus/minhas informantes, mais do que pensar se eram ou não verdadeiras, interessava-me compreender os mecanismos de subjetivação e as relações de poder que lhes permitiram dizer o que foi dito e

³³ Na Linha de Pesquisa na qual estou inserida, outros/as pesquisadores/as têm-se dedicado a utilizar a internet como espaço para produção de dados e análises, por exemplo: Luiz Felipe Zago (2009), Marta Cristina Friederichs (2009).

³⁴ Muitas vezes, as entrevistas foram realizadas em dias feriados ou finais de semana, tarde da noite e de madrugada, momentos em que dificilmente faria entrevistas presenciais)

do modo como foi dito. Estes/as jovens são sujeitos de uma cultura que ensina a eles/as, em diversos momentos e de diferentes maneiras, *verdades* sobre como constituir-se como *jovem+* e, nesse sentido, desenvolvem estratégias para aderir e/ou resistir a essas *verdades* e (des/re)aprendizagens.

Era preciso convidar *jovens+*, criar vínculos e estabelecer relações de confiança com cada um/a deles/as, era preciso aprender a entrevistar pela internet, desafios que me seguiram durante a realização do campo. Para Uwe Flick (2009), algumas condições são necessárias para a realização de pesquisas na internet, a saber: o/a pesquisador/a deve ter experiência e acesso à internet, deve gostar de estar e trabalhar *on-line* e estar familiarizado/a com as diversas formas de comunicação *on-line*. Além disso, segundo o autor, “os prováveis participantes do estudo devem ter acesso à internet e devem ser acessíveis via internet” (ibidem, p. 240).

Flick indica que, assim como nos procedimentos convencionais de entrevista, há vantagens e limitações na realização de entrevistas *on-line*. Entre as vantagens, poderíamos mencionar: o material empírico é produzido por escrito, excluindo a necessidade de transcrição das entrevistas, permite acessar participantes de diferentes lugares e perfis, confere aos/às informantes o anonimato, já que estes/as podem usar endereços eletrônicos que não os identifiquem. No terreno das limitações, estariam: apenas pessoas que tenham familiaridade com as ferramentas de comunicação instantânea são acessadas e a não percepção espontânea de trocas não verbais (tais como olhares, toques, choros, sorrisos), que só podem ser percebidas caso o/a entrevistado/a escreva ou sinalize³⁵.

No caso desta pesquisa, entretanto, estar *on-line* e *off-line* foram processos que se imbricaram, confundiram e misturaram, como já referi. O fato de não estar disponível em *tempo real*, isto é, no mesmo instante em que meus/minhas informantes estavam conectados/as, não me fez ausente do campo, pois o meu perfil estava ali e, nesse sentido, era possível deixar mensagens e recados para que eu os acessasse assim que ficasse *on-line*. Nesse tipo de pesquisa parece importante, pois, pensar que *ir a campo* é um termo que não dá conta das dimensões que acabo de destacar. Assim, parece que *estar em campo* é mais apropriado, uma vez que, nessa direção, mesmo não estando *on-line*, estive sempre em campo. Dito isso, passo a seguir a detalhar como se deu o processo de feitura do campo.

³⁵ Nas conversas por internet, geralmente, são utilizados caracteres ou imagens para ilustrar sentimentos e/ou expressões. Esses caracteres são denominados *emoticon*, palavra em inglês originada pela junção dos termos *emotion* (que significa emoção) e *icon* (que pode ser traduzida como ícone). Por meio desse tipo de linguagem é possível sinalizar tristeza, susto, alegria, timidez etc. Contudo nem todos/as os/as jovens utilizavam *emoticons* durante as nossas conversas, o que tornou difícil, algumas vezes, identificar o *tom* do que estava sendo dito.

2.2 Adicionando amig@s

Entre os meses de novembro de 2010 e maio de 2011, circulei na internet como uma pesquisadora interessada em conversar com *jovens+* acerca de como a soropositividade atravessa suas vidas e suas escolhas. Para tanto, postei um convite (Apêndice B) para participação na pesquisa em 15 comunidades direcionadas a pessoas vivendo com HIV/aids no *Orkut*³⁶ e encaminhei, via e-mail, às lideranças da Rede Nacional de Adolescentes e Jovens vivendo com HIV/aids (RNAJVHA). Em tal texto/convite, apresentei os objetivos e a metodologia da pesquisa, bem como convidei *jovens+*, maiores de 18 anos, a participar das entrevistas que serviriam para a produção do material empírico da tese. Por meio dessas duas estratégias – as comunidades do *Orkut* e a RNAJVHA –, fui contatada por mais de 50 pessoas³⁷, a maioria jovens, alguns/algumas dos/as quais me conheciam ou já tinham me visto pessoalmente em eventos no campo da aids.

A escolha pelo *Orkut* para postar o convite aos/às possíveis informantes desta pesquisa se deu por ser essa a rede social mais acessada por jovens no Brasil naquele momento. Segundo Edvaldo Couto e Telma Rocha (2010), o *Orkut* era uma das preferências entre as pessoas com 18 a 25 anos para se comunicar *on-line*. De acordo com Shirlei Resende Sales (2010), o *Orkut* seria uma das mídias que mais interpela jovens brasileiros/as na contemporaneidade. Para a autora, os currículos produzidos no/pelo *Orkut* possibilitam diversas vivências e, desse modo, variadas formas de subjetivação dos/as jovens também são ali produzidas (ibidem). Por tais razões, procurei nessa rede por comunidades³⁸ que tivessem títulos relacionados ao HIV/AIDS; nessa busca, encontrei 687 comunidades com título *HIV* e mais de mil com o título *aids*. Para escolher em quais comunidades postaria o convite para a pesquisa, utilizei como critério aquelas que, nos seus títulos ou descrições, faziam referência a jovens e/ou juventudes, filtrando, assim, 15 comunidades.

³⁶ De acordo com Edvaldo Couto e Telma Rocha (2010, p. 11), o “*Orkut* é um software do Google, conhecido como uma rede social, criada em 24 de janeiro de 2004 pelo engenheiro turco Orkut Büyükkökten, com o objetivo de ajudar seus membros a iniciarem novas amizades e manterem as existentes”.

³⁷ Além de jovens, fui adicionada por: mulheres soropositivas que desejavam trocar experiências; homens soropositivos, “para amizade positiva ou algo mais”. Além disso, familiares, amigos e amigas e conhecidos/as me contataram para saber sobre a minha saúde e para manifestar solidariedade. Com isso, parece importante destacar que, ao frequentar espaços virtuais usualmente ocupados por pessoas que vivem com HIV/aids, em certa medida, fui posicionada como pessoa soropositiva e vivenciei alguns efeitos dessa situação.

³⁸ Uma comunidade virtual caracteriza-se por “espaços virtuais de comunicação e cooperação que se destinam ao debate de temas específicos por um conjunto de pessoas com interesses ou objetivos comuns”. Disponível em: <http://gamavirtual.ugf.br/cvn/oq_comunidade.php>. Acesso em: 12 jan. 2012.

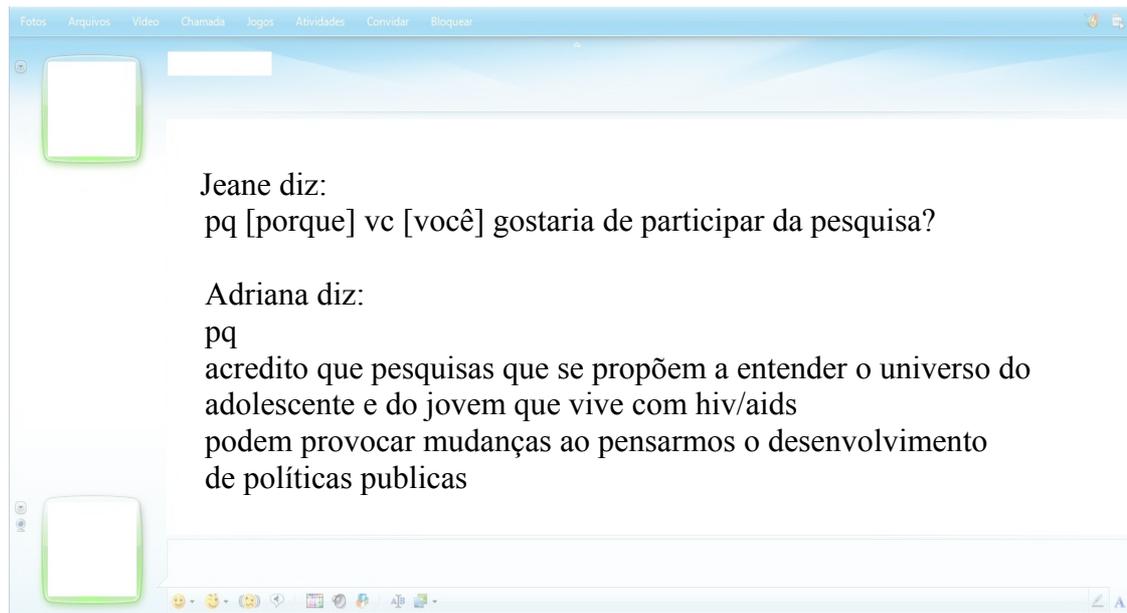
A estratégia de encaminhar o convite também para a RNAJVHA, por sua vez, deu-se pela sua característica de envolver jovens interessados/as em discutir e aprofundar questões associadas às juventudes e à vida com HIV, o que eu entendia inicialmente como um perfil de jovens diferentes daqueles/as que conheceria por meio do *Orkut*, o que não necessariamente ocorreu, como comentarei detalhadamente mais adiante. No geral, dos/as 16 jovens que integram esta pesquisa, nove vieram por meio da RNAJVHA e sete por meio do *Orkut*.

Para acessar meus/minhas informantes, criei uma conta de e-mail (jovenspositivos@gmail.com), pela qual os/as jovens poderiam me adicionar. Antes de iniciar as entrevistas, eu perguntava os motivos pelos quais o/a jovem desejava participar da pesquisa. Em seguida, explicava os objetivos, detalhava os procedimentos metodológicos e, por fim, perguntava se, depois daquelas explicações, o/a jovem tinha interesse em participar ou não da pesquisa. As conversas aconteceram em dias e horários variados, o que me exigiu ficar conectada à internet durante várias horas por dia, todos os dias da semana, durante vários meses. Alguns/algumas preferiam iniciar as entrevistas assim que começávamos a conversar. Outros/as agendavam dia e horário para as conversas, situações com as quais precisei lidar e me organizar. Nenhuma das entrevistas aconteceu de uma só vez. Dessa maneira, tive mais de um contato virtual com todos/as os/as informantes. Com a maioria deles/as, tive vários encontros virtuais.

Ter um perfil de pesquisadora em redes sociais virtuais me aproximou dos sujeitos da pesquisa, mas não apenas deles/as. Experimentei ser procurada por homens e mulheres de diversas idades e com interesses variados: fui *cantada*, destratada, ignorada, adicionada, excluída, deletada. Tais vivências me colocaram, muitas vezes, em situações de conflitos, dúvidas, questionamentos, diversão, (des)aprendizagens. Era preciso me adaptar, a todo tempo, a novas e diferentes situações.

No mesmo dia em que divulguei o convite (no *Orkut* e também na RNAJVHA), fui adicionada por jovens interessados/as em participar da pesquisa. Entre as motivações apresentadas por eles/as, estavam: curiosidade, desejo/oportunidade de conversar sobre a vida com uma pessoa estranha, me *ajudar* (no caso daqueles/as que me conheciam pessoalmente), contribuir para que conhecimentos científicos sobre eles/as fossem produzidos. Para ilustrar as diferentes motivações apresentadas pelos/as jovens para participar da pesquisa, me reportarei, a seguir, a algumas de suas falas³⁹.

³⁹ Nesta tese, nos trechos em destaque das entrevistas realizadas com os/as *jovens+*, respeitarei a grafia original das conversas e também o caráter fragmentado dos bate-papos, a fim de preservar as características de diálogos realizados por ferramentas de comunicação instantânea.



A fala de Adriana relaciona-se mais às pesquisas como um importante subsídio para a construção de políticas públicas. Em outra direção, nas palavras de Rafael, uma pesquisa como esta pode produzir informações para ajudar aos/as que “tiverem a oportunidade de ler a entender sobre a vida de quem vive com o HIV”. Além disso, como já nos conhecíamos pessoalmente, Rafael indicou que “queria [participar da pesquisa para me] ajudar”. Para Wallace, o interesse na pesquisa se deu “pq [porque] gosto de conversar” e Ton “queria falar sobre o assunto”. Dessa maneira, é possível perceber que foram motivações e interesses variados que fizeram com que os/as jovens desejassem participar desta pesquisa. No geral, esse interesse se deu em duas dimensões: contribuir para a produção de conhecimentos sobre as particularidades da vida com HIV/aids e/ou, simplesmente, para falar sobre o tema – é importante destacar que a maioria deles/as indicou não ter com quem (ou não se sentir à vontade para) falar. Em relação a essa segunda dimensão, muitos/as continuaram a me procurar, mesmo depois de finalizadas as entrevistas, para perguntar, tirar dúvidas e compartilhar situações relacionadas ao HIV/aids, tais como o início do tratamento com antirretrovirais.

Embora já tivesse muitos contatos (presenciais e virtuais) com *jovens+* antes da pesquisa (com muitos/as, inclusive, mantinha frequentes contatos por meio de ferramentas de comunicação instantânea e redes sociais), nunca havia me dedicado a escutá-los/as de modo sistemático, pensar sobre suas angústias, seus medos, desejos e prazeres. Além disso, com a pesquisa, abri-me à possibilidade de questionar minhas (in)certezas e (des)continuidades no

sentido do trabalho e das relações afetivas com muitos/as destes/as jovens. Com as entrevistas, fui levada a problematizar, questionar, suspeitar e tensionar meus conhecimentos e saberes em relação aos/às *jovens+*. Detalho o desenvolvimento das entrevistas no próximo tópico.

2.3 Bate-papos

Antes de realizar as entrevistas, preparei um roteiro com os temas que deveria/poderia perguntar. O roteiro dividia-se em quatro blocos temáticos, a saber: a) dados gerais (que incluía perguntas relacionadas a idade, local de moradia, escolaridade, profissão/escolhas profissionais); b) juventudes e projetos de vida (perguntas sobre desejos/planejamentos para o futuro, sentidos/entendimentos sobre juventudes, organização da vida para dar conta das especificidades de viver com HIV, o diagnóstico, os medos); c) sexualidades (experiências e práticas sexuais, prevenção, revelação de diagnóstico aos/às parceiros/as sexuais e afetivos/as); e d) corpo (uso e efeitos da terapia antirretroviral, atividades físicas, alimentação, cuidados com o corpo). O roteiro servia para orientar as entrevistas. Ele não era composto por um bloco rígido de questões a serem respondidas e, sim, por um cardápio de perguntas que poderiam ser feitas de modos variados. Assim, as perguntas iam sendo inseridas à medida que eu percebia haver espaço para elas. Além disso, os blocos temáticos não foram tratados isoladamente e, muitas vezes, as perguntas se confundiam entre eles. Com cada jovem, as entrevistas ocorreram de modo particular, e a sequência de perguntas foi sendo modificada/revista a partir das respostas que eles/as davam.

As entrevistas ocorreram em horários variados (sobretudo à noite e na madrugada). Durante as conversas, eu ia introduzindo alguns dos temas da pesquisa. Porém isso não aconteceu todas as vezes que encontrava o/a jovem *on-line*. Frequentemente, as conversas giravam em torno de outros temas, e isso acontecia quando que eu percebia que não seria possível entrar nas questões da pesquisa naquele momento. A maioria dos encontros com os/as jovens ocorreu de modo informal e nem sempre se caracterizou como momento de entrevista. Eu tentava perceber, a partir de algumas perguntas, se o/a jovem queria/podia participar/continuar a entrevista naquele instante. Nesses casos, as fronteiras acerca do que eu entendia como momento de entrevista ou não foram sendo constantemente borradas. Fui aprendendo a utilizar os programas de comunicação instantânea como estratégia para produção de material empírico durante o processo de feitura das entrevistas. Nos primeiros

encontros, tive dúvidas acerca do *melhor momento* para inserir as perguntas e fiquei ansiosa com as respostas, que, às vezes, demoravam alguns segundos/minutos para serem escritas, o que, nesse tipo de comunicação, significa *muito tempo*. Além disso, o fato de não estar diante dos/as meus/minhas informantes me deixava insegura, sensação que foi mudando ao longo da realização do campo.

Antes de iniciar as entrevistas, eu informava a cada jovem sobre os objetivos da pesquisa, a metodologia e o que eu chamaria de detalhes operacionais (sobre a escolha do nome; que era possível parar ou desistir a qualquer momento; que as conversas seriam salvas e eu as enviaria para autorização das análises). Ao final da etapa de realização das entrevistas, enviei a cada participante um arquivo com os trechos das nossas conversas, que me interessariam analisar, para que me autorizasse, por e-mail, a usá-los. Dois jovens (um homem e uma mulher) não responderam ao e-mail autorizando a utilização das entrevistas e, por essa razão, suas entrevistas, embora muito ricas, não integram o material empírico da tese. Toda essa *formalização* se deu porque, em entrevistas *on-line*, conforme aponta Flick (2009, p. 242), “as instruções precisam ser preparadas por escrito, e elas têm de ser claras e detalhadas de modo que o participante saiba o que fazer”.

Com alguns e algumas jovens, as entrevistas fluíram desde o início. Mas com a maioria deles e delas foi preciso estabelecer vínculos de confiança para que as conversas pudessem ocorrer. É curioso indicar que alguns/algunas jovens iniciaram a participação nas entrevistas utilizando nome e e-mail diferentes e, em algum momento, resolveram me passar seus contatos *verdadeiros*, incluindo contatos em outras redes sociais, tais como o *Twitter* e o *Facebook*, bem como endereços de blogs e páginas de fotos pessoais.

Outro aspecto metodológico que me parece importante reiterar: nenhuma entrevista foi exatamente igual a qualquer outra. Em cada uma delas, a sequência de temas e perguntas foi se estabelecendo a partir das narrativas de cada jovem, adaptando as entrevistas narrativas tradicionais e seguindo uma de suas principais características, qual seja, a de não possuir uma estrutura fechada (JOCHELOVITCH; BAUER, 2002; SCHÜTZE, 2010). Além disso, para a realização desse tipo de entrevistas é necessário considerar “questões exmanentes” e “questões imanentes”, que são definidas, respectivamente, como “aquelas que refletem o interesse do pesquisador” e “os temas, tópicos e relatos de acontecimentos que surgem durante a narração trazidos pelo informante” (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002, p. 97). Com tal abordagem, o foco do/a entrevistador/a deve estar nas questões imanentes (*ibidem*),

ou seja, o roteiro deve ser apenas orientador para a realização das entrevistas, mas não deve se sobrepôr ao que for sendo indicado como importante pelo/a entrevistado/a.

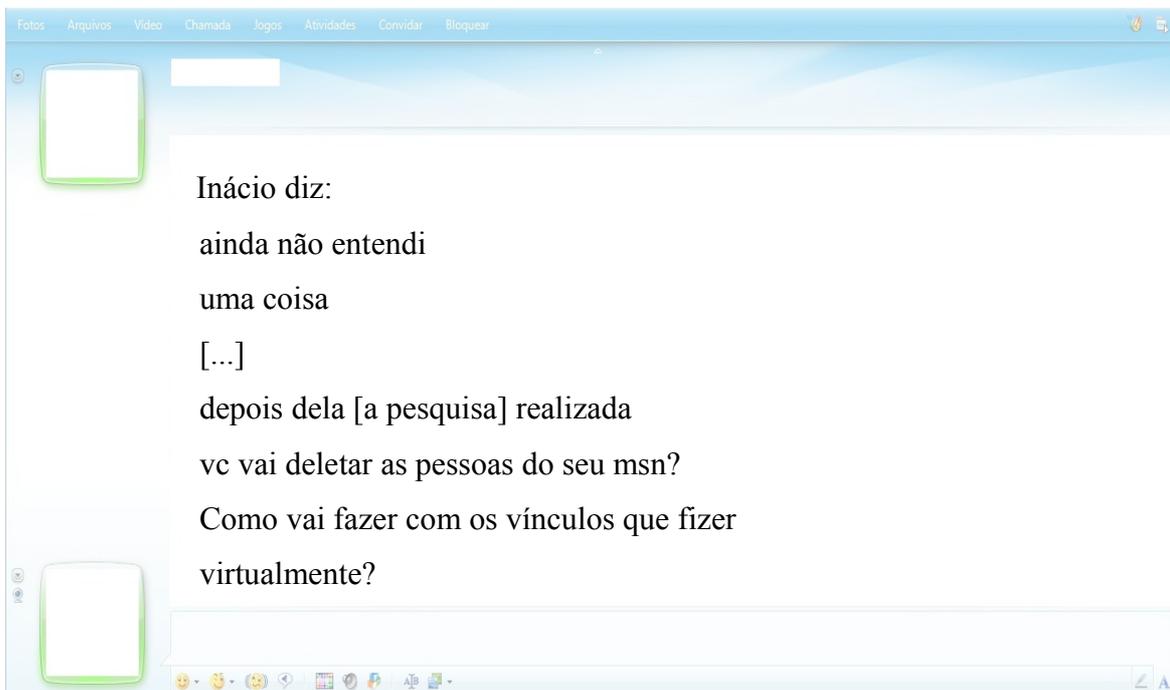
As entrevistas narrativas *on-line* possuem, ainda, uma especificidade que as diferencia, de modo muito particular, das entrevistas realizadas presencialmente. Nas entrevistas narrativas *on-line*, não há uma sequência de perguntas a ser respondida apenas por um dos lados, no caso, os/as entrevistados/as. Muitas vezes, as posições de entrevistador/a e entrevistado/a são colocadas em xeque, postas em suspensão. Ao mesmo tempo em que a internet propicia o anonimato, que pode proteger a identidade da pessoa que está sendo entrevistada (se esta assim o quiser), ela também dá a impressão de distanciamento entre os sujeitos. Além disso, nas ferramentas de comunicação instantânea as pessoas dialogam, o que faz com que seja necessário um *clima* para propiciar a realização das entrevistas. Com isso quero dizer que, durante as entrevistas, muitas vezes fui convocada a responder perguntas dos/as jovens e dar minha opinião sobre alguns dos temas sobre os quais falamos. Para dar um exemplo mais concreto do que estou dizendo, quase todas as vezes em que perguntei sobre relações afetivas e sexuais era convocada a responder alguma pergunta na mesma direção. Não responder às perguntas que me foram feitas poderia representar o não estabelecimento do vínculo necessário à realização das entrevistas. Essa estratégia foi importante para que eu também me sentisse à vontade para fazer as perguntas e fechar as entrevistas, sobretudo porque, como já disse, essa era uma experiência nova também para mim, que aprendi a utilizar a metodologia na medida em que fui me utilizando dela.

Cada jovem demandou de mim uma atenção diferenciada e, com cada um/a, as entrevistas aconteceram de um modo particular. O leque de perguntas foi o mesmo para todos/as com quem conversei, porém, as perguntas foram feitas de modo e em ordem diversificada, considerando o ritmo de cada um/a e os caminhos que a conversa ia seguindo. Isso teve vários efeitos sobre mim e sobre os/as jovens. Em vários momentos, exatamente por não seguir uma lista preestabelecida de perguntas e, sim, um roteiro geral e flexível, fui abordada com questões para as quais não tinha resposta, por outras que me deixaram com dúvidas acerca de como responder e, também, em vários momentos, fui surpreendida com falas que me paralisaram, me fizeram chorar, ter medo – o que talvez seja um indicador de que em uma pesquisa como esta (e todas as que envolvem pessoas, suas vivências e sentimentos), que utiliza programas de comunicação instantânea via internet como estratégia metodológica para produzir o material empírico, o caminho seja feito durante a caminhada.

Parece-me importante referir, ainda, que minha proximidade com os/as jovens da RNAJVHA me facilitou o acesso a muitos/as outros/as, uma vez que estes/as sabiam quem eu era e também porque alguns/algumas dos/as jovens que inicialmente participaram das entrevistas postaram informações sobre a pesquisa no grupo de e-mails da RNAJVHA, sugerindo que colegas e amigos/as participassem.

Embora a fase de campo da pesquisa tenha sido encerrada em maio do ano passado, pelo fato de meu perfil permanecer no *Orkut* em algumas comunidades direcionadas a pessoas que vivem com HIV, continuo a ser adicionada nessa rede social por várias pessoas, o que significa uma marca de pesquisas realizadas na/pela internet, em que o/a pesquisador/a, mesmo não estando *em campo*, mesmo *off-line*, continua presente. Essa talvez seja uma das maiores diferenças entre as entrevistas realizadas na internet e aquelas realizadas presencialmente, uma vez que, no segundo tipo, encerradas as entrevistas, na maioria das vezes, encerram-se os contatos entre pesquisador/a e informantes.

Além disso, com vários/as dos/as jovens participantes da pesquisa, o contato e as conversas virtuais continuaram mesmo após o término das entrevistas. Isso ocorreu porque muitos/as destes/as jovens me questionaram sobre como eu me portaria em relação à nossa relação quando as entrevistas encerrassem e manifestaram interesse em continuar em contato comigo, conforme é possível perceber neste trecho de conversa com Inácio:



As questões trazidas por Inácio me fizeram refletir que os vínculos não precisariam terminar junto com a pesquisa. Assim, com alguns/algumas as entrevistas terminaram, mas outros tipos de relações e vínculos foram se estabelecendo. Nessa direção, ao problematizar o grau de inserção do/a pesquisador/a numa pesquisa realizada pela internet, faz-se necessário ponderar quanto aos aspectos éticos que daí decorrem, tarefa sobre a qual me debruço na próxima seção.

Ao final da fase de entrevistas, consegui visualizar um interessante mosaico composto por jovens de diferentes idades, locais de moradia, níveis de escolaridade, inserções profissionais, experiências em relação à sexualidade, tipo de transmissão do HIV, entre outras diferenças e aproximações. Jovens me procuraram com interesses diferenciados: alguns/as queriam compartilhar/falar sobre sua vida; outros/as, com interesses políticos, disseram achar importante e necessária a produção de pesquisas que abordem questões associadas às juventudes soropositivas; outros/as, por terem descoberto a sorologia recentemente, desejavam falar sobre isso; alguns/algumas disseram ter interesse em participar da pesquisa por gostarem de mim, porque me conheciam, porque queriam me *ajudar*. Como já referi, com esses/as jovens também estabeleci diferentes relações, e as entrevistas ocorreram de maneiras diferentes. Com o tempo, tanto eu quanto alguns/algumas jovens conseguimos perceber, no/a outro/a, sensações como alegrias e tristezas, pelo modo como as conversas iam se constituindo. Parece que criamos, por assim dizer, uma espécie de *intimidade virtual*.

Um destaque importante da feitura do campo foi que conheci jovens de lugares distintos, o que certamente não seria possível caso a pesquisa tivesse sido realizada presencialmente, em Porto Alegre ou Brasília (cidades nas quais morei durante o período de doutorado), como havia pensado inicialmente. Contudo, ao conversar com jovens de diferentes lugares, não tentei, em nenhum momento, comparar as realidades. Ao contrário, fui percebendo que essas diferentes realidades ampliavam e enriqueciam meu campo, meu texto, minhas análises, meu olhar sobre as juventudes soropositivas. Dito de outro modo, as vivências, angústias, alegrias, prazeres, medos vivenciados pelos/as *jovens+* se assemelham e diferenciam, aproximam e distanciam, são singulares e plurais, independentemente do local sua de residência.

Fazer pesquisa com uma metodologia como a que utilizei aqui coloca em circulação também incertezas em relação à organização do material empírico de modo a produzir múltiplos e variados sentidos. É sobre esse aspecto que investirei na próxima seção.

2.4 Organização dos marcadores

Ainda durante a realização das entrevistas, foi necessário ler, reler, pensar, repensar, reorganizar o material empírico da tese; era preciso avaliar frequentemente se as entrevistas seriam suficientes para produzir as informações que dariam vida a esta tese; era preciso verificar a necessidade de aprofundar questões, refazê-las, mudar ou voltar a direção. Desse modo, fiz diversas leituras de cada entrevista, aquelas que estão na tese e outras que, pelas razões já explicitadas, precisei excluir. Inicialmente, as leituras eram *avulsas*. Na sequência, as leituras do material empírico se deram com base nas questões (central e desdobramentos) da pesquisa e nos três principais eixos analíticos: *jovens+* e suas aprendizagens, *jovens+* e os seus corpos, *jovens+* e seus projetos de vida. Agrupei excertos em que os/as jovens davam respostas similares e respostas opostas para as mesmas perguntas e, ainda, as respostas singulares, particulares. A partir daí, fui recortando as entrevistas, empreendendo um movimento de selecionar os trechos que me subsidiavam a pensar na tese. Tais recortes foram sendo agrupados em quadros, a partir dos três eixos analíticos já destacados, para que, em seguida, eu pudesse selecionar quais excertos fariam parte da tese. Foram vários agrupamentos e separações, aproximações e distanciamentos, colagens e descolagens.

Com isso, aprendi que organizar material empírico não é uma tarefa simples. No caso desta tese, foram necessários diversos movimentos de idas e vindas nas entrevistas, de tal modo que, em um determinado momento, eu sabia de cor partes inteiras das entrevistas e, quando estava escrevendo e precisava trazer algum excerto, sabia qual ou quais jovens e onde tal fala se encontrava. Com isso, fui me dando conta de que os/as jovens e suas falas me acompanhariam na escrita da tese e nas reflexões que eu fazia. O *recorta e cola* das entrevistas para os quadros e para a tese se confundia, se misturava, se assimilava e se diferenciava. Desse modo, os textos escritos pelos/as jovens foram, pouco a pouco, se transformando em outros textos, no meu texto, nesta tese.

Assim, escrever uma tese vai se constituindo em importantes desafios e aspectos éticos para os quais é necessário refletir, questionar, problematizar. Na próxima seção, me ocupo em refletir sobre os aspectos éticos (e também políticos) com os quais tive que lidar na feitura do campo e na realização desta tese.

2.5 Proxies éticos

Uma pesquisa acadêmica sempre impõe questões éticas que precisam ser consideradas por pesquisadores e pesquisadoras. Nas palavras de Elisabeth Gomes Thomé (2011, p. 94), “as pesquisas que envolvem seres humanos levam-nos sempre a questionamentos, situações que, mesmo com todos os cuidados, são potencialmente carregadas de problemas éticos”. A escolha do tema, dos sujeitos, das estratégias metodológicas, dos referenciais teóricos e conceituais são sempre escolhas éticas e, também, políticas (Maria Cristina CAVALEIRO, 2009; Maria Cláudia DAL'IGNA, 2011). Esta pesquisa me colocou, em vários momentos, diante de questões éticas sobre as quais precisei me debruçar. Em termos formais, precisei submeter o projeto de pesquisa que originou esta tese ao Comitê de Ética em Pesquisa desta Universidade (CEP/UFRGS), o qual foi aprovado sob o nº 19.805, em 6 de janeiro de 2011. Antes de ser submetido ao CEP, o projeto foi analisado e apreciado positivamente pelo Conselho de Pesquisa em Educação (COMPESQ) desta Faculdade de Educação, em 30 de outubro de 2010.

Para além dos aspectos formais, o primeiro – e talvez mais importante – desafio ético com o qual precisei lidar na elaboração desta pesquisa está relacionado à autorização dos/as jovens entrevistados/as. Seguindo as recomendações da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e as orientações do Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS, era preciso ter a anuência/concordância oficial dos/as meus/minhas jovens informantes por meio da assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Porém minha pesquisa seria realizada via programas de comunicação instantânea pela internet e, nesse sentido, como conseguiria o TCLE assinado pelos/as jovens? Como garantir que eles/as me enviariam este documento assinado? Muitas questões, várias dificuldades e uma resolução: seria necessário adaptar o instrumento para obter o consentimento dos/as jovens pela internet. Assim, decidi-me por enviar o TCLE por e-mail, junto com um arquivo contendo nossas conversas⁴⁰, para que os/as jovens pudessem (re)ler, se assim o desejassem, e fazer ajustes, supressões, alterações e, em seguida, me autorizar a utilização na tese, bem como em artigos e outros textos que possam se originar deste material, após a finalização do doutorado. Considerei, como *assinatura* dos/as jovens, um e-mail indicando concordância com a

⁴⁰ Como em grande parte das conversas havia conteúdos outros que não necessariamente relacionados ao tema das entrevistas e da tese, antes de enviar os arquivos aos/às jovens para obter o seu consentimento, fiz uma *limpeza* no conteúdo, excluindo as partes em excesso (como diálogos sobre como foi o dia ou o fim de semana, por exemplo).

utilização do material para fins acadêmicos. Tal adaptação no consentimento dos/as informantes foi necessária para se adequar ao referencial metodológico desta pesquisa. Nessa direção, cabe destacar que o TCLE, conforme utilizado atualmente, vem sendo criticado/problematizado por vários autores e autoras – entre eles/as, Cláudia Fonseca (2010), Juan Guillermo Figueroa (2002), Maria Cristina Cavaleiro (2009) e Maria Cláudia Dal'Igna (2011). Para estes/as autores/as, o TCLE, isoladamente, não dá conta das diversas questões e tensões éticas que uma pesquisa pode ter. Eu acrescentaria que os TCLE não dão conta, também, das diversas possibilidades metodológicas para a realização de pesquisas na atualidade, como é o caso desta pesquisa. Em relação aos/às *jovens+* desta pesquisa, de fato, apenas dois (um homem e uma mulher) me solicitaram pequenas alterações nas entrevistas, as quais, em minha avaliação, não representaram mudanças nas análises aqui empreendidas. Uma vez de acordo com as análises das entrevistas, os/as jovens deveriam me enviar por e-mail a sua concordância. Essa foi a maneira que encontrei para obter o consentimento dos/as jovens e, mais que isso, para que eles/as tivessem nitidez sobre o que eu poderia utilizar das nossas conversas, bem como para que pudessem rever e repensar o que foi dito.

Na Resolução nº 196/96, que dispõe sobre pesquisas com seres humanos, para a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é necessária a “anuência do sujeito da pesquisa e/ou seu representante legal” e serve para autorizar a “participação voluntária na pesquisa” (BRASIL, 1996). Todavia, segundo Maria Cláudia Dal'Igna (2011, p. 73), “o consentimento formalizado por meio de assinatura de um termo não pode ser compreendido como algo bom em si mesmo”. Para a autora, “Se, por um lado, ele visa garantir proteção à dignidade dos sujeitos da pesquisa, por outro, pode colocá-los em risco” (ibidem, p. 73). No caso desta pesquisa, não precisei lidar com os dilemas éticos relativos às pesquisas com informantes menores de idade. Todavia, se isso tivesse ocorrido, eu precisaria me debruçar sobre a seguinte questão: a Resolução 196/96 orienta que, nas pesquisas com menores de 18 anos, é preciso ter por escrito a anuência dos/as seus/suas responsáveis. Ora, há vários/as *jovens+* cujas famílias não conhecem o seu diagnóstico, então como fazer para obter tal consentimento? E mais, querer a anuência dos/as responsáveis não colocaria em risco os/as jovens informantes, uma vez que muitos/as querem continuar a manter segredo em relação à sorologia? São questões que merecem reflexão e atenção.

No que diz respeito à decisão de direcionar o convite a jovens com o mínimo de 18 anos para participar da pesquisa, esta não se deu sem conflitos. Como já sinalizei, entendo juventude como uma construção social, um conceito amplo no qual se atravessam questões de

gênero, sexualidade, local de moradia, nível de escolaridade, entre tantas outras. A juventude é um conceito atravessado por definições cronológicas, mas não pode ser definida unicamente por elas. Corroboram com essa noção de juventude, autores/as como: Rossana Reguillo (2003), Rosângela Soares (2005), Sandra Andrade (2008), Mónica Franch Gutiérrez (2008), Elisiane Pasini e João Paulo Pontes (2007), José Machado Pais (2004), entre outros/as. Nessa perspectiva, delimitar por meio de faixas etárias a participação dos/as jovens na pesquisa me parecia ser, minimamente, contraditório. Mas, ao mesmo tempo, como trabalhar com jovens menores de idade sem o consentimento de seus familiares? Embora entenda que os marcadores cronológicos são insuficientes para abarcar a pluralidade das juventudes, como resolveria esse dilema ético em uma pesquisa realizada por meio da internet, utilizando estratégias de investigação que ainda estava aprendendo a usar? Felizmente ou infelizmente, não fui adicionada, na conta de e-mail da pesquisa, por nenhum/a jovem que dissesse ter menos de 18 anos e, com isso, não precisei tomar nenhuma decisão no sentido de trabalhar ou não com jovens menores de idade. Isso, porém, não significou que não tenha me incomodado com tal possibilidade. Ao contrário, a hipótese de ser adicionada por jovens menores de idade me incomodou e provocou diversos questionamentos ao longo da feitura do campo, me fazendo suspeitar/questionar, inclusive, do meu entendimento sobre o conceito de juventude. Estaria eu reproduzindo a postura adultocêntrica contra a qual tenho trabalhado ao longo de minha trajetória profissional? Seria eu subjetivada pelos mesmos discursos com os quais discordo? Questões, dúvidas, incertezas que me acompanharam por algum tempo.

Dando prosseguimento a esta reflexão, parece ser importante destacar que desde a publicação do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 1990), vivemos, no Brasil e em outros países do mundo, um momento político no qual os/as jovens são compreendidos/as como sujeitos de direitos. Nessa direção, políticas públicas e normas jurídicas (leis, portarias, resoluções, regulamentos etc.) têm sido implementados visando à garantia desses direitos. Entretanto as mesmas políticas públicas e normas jurídicas que se propõem a compreender jovens como sujeitos autônomos⁴¹ e plurais quase sempre são elaboradas a partir de rígidos marcadores etários. Em outras palavras, ao mesmo tempo em que se pretende garantir direitos aos/às jovens, esses mesmos direitos são regulados a partir de uma lógica adultocêntrica. No campo das pesquisas acadêmicas, tal descompasso entre o ideal de autonomia dos/as jovens conferido pelo discurso político e o tratamento jurídico conferido

⁴¹ Na perspectiva teórica na qual esta tese se insere, o conceito de autonomia é questionado e problematizado. Contudo não entrarei nessa discussão aqui. Nesse sentido, o termo autonomia foi utilizado aqui apenas porque é representativo das políticas públicas que entendem jovens como sujeitos de direitos.

a esse/a mesmo/a jovem pode ser ilustrado pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Exigidos pelos Comitês de Ética em Pesquisa, os TCLE devem ser assinados pelos/as responsáveis de jovens menores de 18 anos, o que no caso da minha pesquisa seria praticamente impossível e, nessa direção, esse critério precisaria ser flexibilizado. Além disso, a obrigatoriedade da anuência dos/as responsáveis poderia impossibilitar a realização da pesquisa, haja vista que, pelo que pude constatar com a feitura do campo, muitos/as familiares não conhecem o diagnóstico do/a seu/sua jovem.

Contudo outras questões éticas se colocaram para minha pesquisa: alguns/algumas jovens me pediram para mencionar seus nomes de registro e não nomes *inventados*. Em um primeiro momento, essa situação me deixou inquieta e desacomodou uma certeza que tinha *a priori*: usaria nomes fictícios. Mas, após ouvir os argumentos dos/as jovens, pensei: seria ético esconder o nome de pessoas que querem se mostrar por acreditarem na força política que isso tem? Estaria eu contribuindo para invisibilizar jovens militantes que dedicam suas vidas em dizer que é possível, sim, viver com HIV? Ser identificado é necessariamente ruim para um sujeito que participa de uma pesquisa? Perguntas para as quais demorei a construir respostas.

Manter o anonimato dos sujeitos que participam de pesquisas acadêmicas tem sido considerado mais do que um princípio ético e um cuidado fundamental; tem-se constituído quase que como um imperativo já naturalizado. No entanto alguns dos/as jovens que entrevistei são militantes, participam de eventos locais e nacionais relacionados ao HIV/aids, participam de entrevistas e programas na mídia e acham que a visibilidade é uma opção política importante. Assim como no início da epidemia, quando foi preciso que muitos/as *mostrassem a cara e saíssem do anonimato* para chamar atenção para a necessidade de políticas específicas para pessoas que viviam com HIV (DANIEL, 1989), atualmente, alguns/algumas jovens acham importante mostrar-se como uma forma de dizer *estamos aqui, estamos vivos/as*. Para outros/as jovens, participar de uma pesquisa, ver seu nome publicado em textos, artigos e na internet, em certa medida, lhe confere uma espécie de *status*, tornando-o *famoso* dentro do grupo social ao qual pertence. Nesse sentido, parece-me importante dizer que estes/as jovens (assim como todos/as nós) são sujeitos de uma cultura do espetáculo, na qual “eu, você e todos nós”, como diria Paula Sibilia (2008), queremos expor nossas intimidades, fotos, falar sobre os lugares em que fomos etc. Ou seja, para alguns/as jovens mostrar-se tem efeitos benéficos importantes.

Assim, usar o próprio nome – seja por uma razão político-ideológica que tem finalidade de visibilizar as vivências com HIV na juventude e, dessa maneira, visibilizar o coletivo de *jovens+*, seja por interpelação cultural, para se expor – e ser identificado, não necessariamente representa algo ruim. Por tais razões, decidi usar nesta tese os nomes escolhidos pelos/as jovens, independentemente de serem seus nomes de registro ou não. Contudo, aos/às que decidiram ser identificados pelo próprio nome, tive o cuidado de explicar que a tese seria disponibilizada pela biblioteca da UFRGS em meio digital e que, por isso, qualquer pessoa poderia ter acesso. Informei, ainda, que eu poderia publicar artigos, que também ficariam disponíveis na internet e que, assim, eles/as poderiam ser identificados/as. Dadas as devidas motivações, optei por utilizar os nomes escolhidos pelos/as jovens⁴².

Muitos/as dos/as jovens, durante as entrevistas, mostraram interesse em ler a tese quando finalizada. Nas palavras de Caio, “quero ler [a tese]. Fiquei curioso para ler meu perfil. rs. [risos]”. Rafaela, mesmo após o término do período de entrevistas, sempre que nos encontramos *on-line*, me pergunta pela tese e diz sobre sua curiosidade de lê-la depois de finalizada. Tal questão me põe diante de outro dilema ético, não menos importante: como escrever um texto que seja, ao mesmo tempo, acadêmico e acessível à leitura dos/as *jovens+*, participantes da pesquisa ou não? Que sentido há em escrever uma tese se esta não puder ser compreendida pelos sujeitos que dela participaram? A tentativa nesse texto é de escrever uma tese acadêmica exercitando, ao mesmo tempo, um certo desapego do que comumente se nomeia de academicismo. Não sei até que ponto darei conta desse desejo, que é, sobretudo, um posicionamento ético-político.

Para muitos/as *jovens+*, faltam espaços e pessoas para/com quem falar sobre aspectos da vida com HIV. Com isso, as redes sociais servem como possibilidade de conhecer pessoas, trocar experiências, dividir alegrias e angústias, estabelecer afetos, relacionar-se afetiva e sexualmente. Como consequência disso, tenho sido convocada, interpelada, procurada por vários/as jovens a continuar conversando, particularmente sobre aspectos relativos à vida com HIV/aids (por exemplo, sobre os efeitos que os medicamentos estão provocando nos seus corpos ou para dizer que deu início ao tratamento com antirretrovirais). A princípio, isso não representa um problema para mim, que gosto de conversar e de utilizar ferramentas de comunicação instantânea. Contudo pode significar uma questão ética relevante: as relações entre pesquisadora e os/as informantes deveriam acabar quando a pesquisa acaba? Alguns estudiosos/as poderiam dizer que sim. Mas, diante do que esta pesquisa provocou em mim e

⁴² Com exceção de dois jovens que não se manifestaram em relação ao nome com o qual seriam chamados na tese. Para ambos, escolhi nomes fictícios.

em muitos/as jovens, penso que não seria ético ouvi-los/as apenas no momento em que isso era necessário para mim. Penso, ainda, que os vínculos que se estabeleceram a partir da pesquisa expandiram-se para além dela, o que talvez possa ter ocorrido, entre outros fatores, devido à especificidade da utilização da internet como ferramenta de produção de material empírico de pesquisa.

A seguir, apresento a segunda parte desta tese, que é composta pelas seguintes interfaces: Interface 1: a soropositividade como processo educativo; Interface 2: *jovens+* corpos; Interface 3: *jovens+* projetos de vida.

Parte 2

Interfaces

3 INTERFACE 1: A SOROPOSITIVIDADE COMO PROCESSO EDUCATIVO

As narrativas de Caio, Murilo, Pedro, Fabrício, João, José, Nilton, Mila, Ton, Luan, Rafaela, Rafael, Adriana, Wallace, Hugo e Inácio são contadas nesta tese a partir das suas aproximações e distanciamentos, particularidades e atravessamentos – jovens singulares que falam de suas vivências, medos, alegrias, desejos, projetos de vida. Como narrativas de vidas singulares, elas não me permitem falar sobre *jovens+* de forma unívoca e generalizada, mas ajudam a entender algumas aprendizagens e sentidos de soropositividade que vão conformando determinadas vivências juvenis e dão pistas importantes para pensar políticas e ações educativas e assistenciais com *jovens+* em sentido ampliado, na atualidade.

A partir do conhecimento do próprio diagnóstico, os/as jovens precisam aprender a lidar com a nova situação de estar acometido por uma infecção até o momento incurável, mas para a qual existe tratamento disponibilizado, gratuitamente, pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Lidar com o diagnóstico e com tudo que ele representa, decidir se/quando/para quem revelar o diagnóstico e organizar a vida a partir da nova realidade trazida pelo conhecimento do diagnóstico são algumas das (des/re)aprendizagens que passam a fazer parte da vida destes/as jovens e sobre as quais procuro refletir nesta interface. Abordo, ainda, os cuidados consigo e com os/as outros/as que os/as *jovens+* necessitam aprender e incorporar ao seu cotidiano, ao longo de toda a vida, e como a soropositividade interfere nas suas vidas, escolhas e práticas no campo da sexualidade.

Dessa forma, esta interface trata das principais aprendizagens, desaprendizagens e reaprendizagens necessárias aos/às *jovens+* para lidar com diversos aspectos da vida com HIV. Assim, este capítulo foi dividido em cinco partes complementares, quais sejam: *ferramentas de acesso* (na qual apresento os principais conceitos operacionais desta interface); *revelação de diagnóstico e produção das subjetividades jovem+* (onde indico, especialmente, de que maneiras o diagnóstico interfere na vida dos/as jovens desta tese e quais os aprendizados necessários para organizar a vida a partir dele); *amizade e sexualidade como instituintes do cuidado de si* (em que reflito sobre a importância das redes de amizade para os/as *jovens+* e como a sexualidade vai sendo vivenciada por eles/as); *relações sexuais e afetivas* (onde abordo os modos pelos quais as relações sexuais e afetivas são vivenciadas e ressignificadas pelos/as *jovens+*); e, por fim, *cuidado e sexo seguro* (em que reflito sobre como o sexo seguro vai se constituindo, para os/as *jovens+*, ao mesmo tempo, como um imperativo e uma prática de cuidado consigo e com os/as parceiros/as).

3.1 Ferramentas de acesso

Para acessar as discussões aqui propostas é preciso, então, indicar e discutir as ferramentas teórico-conceituais que me permitiram encaminhá-las desse modo: cuidado de si, aprendizagem, gênero e sexualidade.

Segundo Michel Foucault, *cuidado de si* significa “um certo modo de encarar as coisas, de estar no mundo, de praticar ações, de ter relações com o outro” (FOUCAULT, 2010a, p. 11). O cuidado de si, nessa perspectiva, implica “uma atitude – para consigo, para com os outros, para com o mundo” (ibidem, p. 11). O cuidado de si é constituído por um conjunto de práticas e técnicas desenvolvidas pelos indivíduos nas relações consigo, com os outros e com o mundo. No que diz respeito aos/às *jovens+* desta tese, os cuidados consigo referem-se, principalmente: às aprendizagens necessárias para lidar com a condição sorológica e seus efeitos, nas relações consigo e com os outros; às estratégias de salvação que, conforme indicarei adiante, não estão relacionadas às noções religiosas que também lhe são atribuídas e, sim, à mudança de comportamentos na direção de *viver melhor, viver mais, viver com saúde*.

Aprendizagem, conforme indicou Marlucy Paraíso (2011, p. 147), envolve “abrir-se e refazer os corpos, agenciar atos criadores, refazer a vida, encontrar a diferença de cada um e seguir um caminho que ainda não foi percorrido”. Aprender é, ainda, para a autora “abrir-se à experiência com ‘um outro’, com ‘outros’, com uma coisa qualquer que desperte o desejo” (ibidem, p. 147). Inspirada em Alberto Caieiro (1986), ela afirma, também, que “para aprender é necessário *primeiro aprender a desaprender*” (PARAÍSO, 2011, p. 147). E para que aprendizagens e desaprendizagens ocorram é fundamental que existam processos e instâncias de ensino. De acordo com a autora, “*Ensinar* é transmitir, informar, ofertar, apresentar, expor, explicar” (ibidem, p. 148).

Gênero, por sua vez, é compreendido como uma ferramenta teórica, analítica, política e pedagógica que problematiza, de acordo com Dagmar Meyer e colaboradores/as (2004, p. 53), “todas as formas de construção social, cultural e linguística implicadas em processos que diferenciam mulheres de homens, incluindo aqueles processos que produzem, separam e distinguem corpos, dotando-os de sexo, gênero e sexualidade”. O conceito de gênero, nessa perspectiva, pretende ir além das clássicas abordagens sobre os papéis e as funções de homens e mulheres na nossa sociedade, para ser entendido como um organizador social, considerando “as relações de poder – entre homens e mulheres e as muitas formas sociais e culturais que os

constituem como ‘sujeitos de gênero’” (MEYER, 2003, p. 18). Conforme Linda Nicholson (2000), é algo que se dá na intersecção entre nosso corpo biológico e as construções sociais em torno das feminilidades e das masculinidades.

Por fim, *sexualidade* é compreendida como um fenômeno cultural, social e histórico. Na perspectiva indicada por Foucault, trata-se de um “dispositivo político” (2001, p. 142), no qual o corpo anatômico e fisiológico continua a existir, porém não como algo natural e isolado das relações de poder. Para Jeffrey Weeks (2001, p. 42), a sexualidade “tem sido um marcador particularmente sensível de outras relações de poder”. A sexualidade, dessa maneira, não é um *dado* da natureza, um *instinto*, como é compreendida no *senso comum*; ao contrário, ela é uma construção sociocultural, cujos códigos sobre o que é ou não permitido fazer em seu âmbito são definidos e ensinados por instâncias como escolas, serviços de saúde, igrejas etc. Nas palavras de Weeks, “a sexualidade tem tanto a ver com nossas crenças, ideologias e imaginações quanto com nosso corpo físico” (ibidem, p. 38).

De forma articulada, tais conceitos/ferramentas me permitiram desenvolver as reflexões e análises que apresento a seguir.

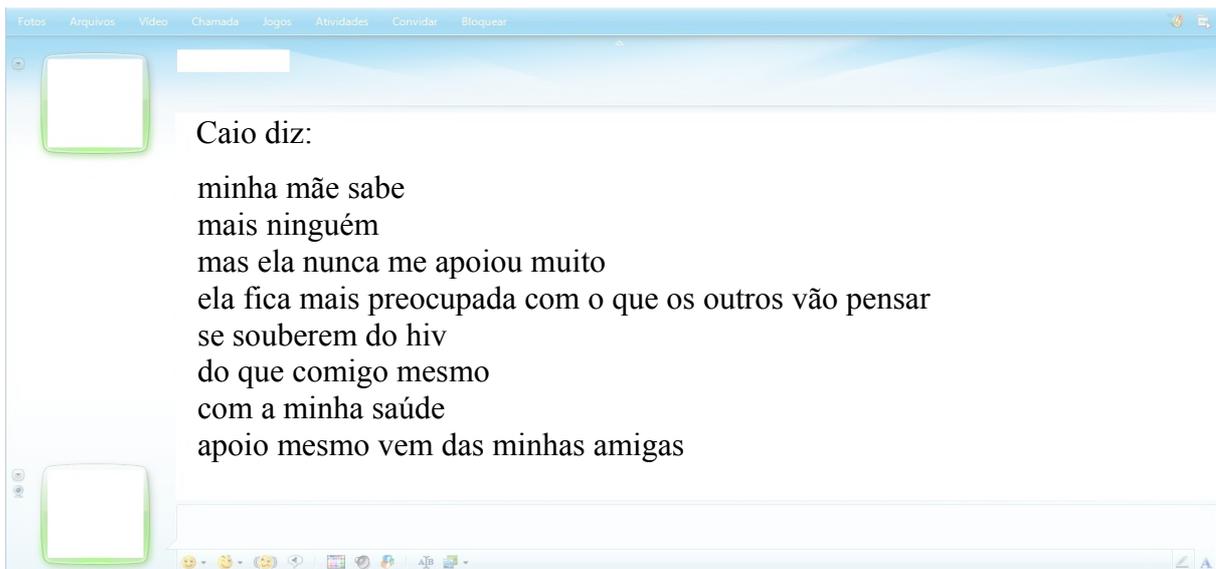
3.2 Revelação de diagnóstico e produção das subjetividades de jovem+

Talvez uma das mais importantes aprendizagens que atravessa a vida de pessoas com doenças crônicas, incluindo o HIV/aids, seja como lidar com o diagnóstico e com o que o acompanha: medos, novidades, mudanças nos hábitos e práticas cotidianas, possibilidade de ingestão de medicamentos etc. É a partir do diagnóstico que as demais (re/des)aprendizagens associadas à vida com HIV vão se constituindo. Em sua tese de doutorado, dedicada a analisar e discutir os efeitos do diagnóstico para as pessoas que vivem com HIV/aids, Vânia Nascimento (2002, p. 9) afirma que “viver com esse diagnóstico traz importantes repercussões para o cotidiano e para as relações em sociedade, seja no âmbito privado ou público”. Para a autora, “diante da possibilidade de viver com HIV por tempo indeterminado, revelar a outras pessoas a situação de soropositividade tornou-se uma das questões centrais do cenário da epidemia da aids” (ibidem, p. 23). Lidar com as situações relacionadas à revelação do diagnóstico não é simples – muito pelo contrário – e é na complexidade de tais situações que os modos pelos quais os/as jovens vão lidando com isso se multiplicam e se diferenciam.

No âmbito desta tese, as motivações dos/as jovens para fazer o exame e conhecer a sorologia foram as mais diferenciadas. Assim, foram mencionadas pelo grupo que entrevistei:

exames de rotina; exames para iniciar a malhação; “fazer por fazer”; por achar que “podia acontecer comigo”; encontrar-se recorrentemente doente; fazer sexo desprotegido (pontual ou frequentemente); conhecer o diagnóstico positivo de parceiro/a ou ex-parceiro/a; e doação de sangue. Cabe destacar que, aqui, não me refiro aos/às jovens de transmissão vertical e, nessa direção, há que se considerar a existência de diferenças importantes em relação ao tipo de transmissão, se vertical ou horizontal. Em linhas gerais, é possível dizer que a revelação de diagnóstico envolve, no tocante aos/às jovens, ao menos, duas direções: a) familiares, cuidadores/as e/ou profissionais de saúde contam a crianças e jovens – no caso dos/as jovens de transmissão vertical; b) jovens contam a familiares, amigos/as e parceiros/as afetivos/as e sexuais – em relação aos/às jovens de transmissão horizontal. Em ambas as direções, os modos de contar, os possíveis efeitos e reações (tanto para quem revela quanto para quem fica sabendo) produzem significados diferenciados e, quase sempre, muito difíceis.

Outro aspecto interessante de refletir sobre a revelação do diagnóstico é que, para a maioria dos/as jovens que entrevistei, essa é uma situação vivenciada com mulheres – quer sejam profissionais de saúde que revelam o diagnóstico ou com amigas e/ou mães. Geralmente, são elas as primeiras (em alguns casos, únicas) a saber o diagnóstico, reproduzindo, de modo visível, características atribuídas às mulheres como se fossem *essencialmente* delas, perspectiva problemática se analisada a partir da noção de gênero com a qual trabalho nesta tese. Para pensarmos na perspectiva de gênero, trago um excerto da entrevista de Caio.



O excerto da fala de Caio põe em movimento diversos pontos de análise. Primeiramente, refere-se à falta de apoio por parte de sua mãe. Para ele, as amigas são as pessoas com quem pode contar e sentir-se apoiado. Geralmente, são as mães a quem eles/as temem magoar, que são flagradas chorando em razão do diagnóstico e que mais se preocupam com o que “os outros vão dizer se souberem”. Tais situações, analisadas a partir da perspectiva de gênero, reproduzem aspectos bastante comuns na nossa cultura, quais sejam: as mulheres seriam *naturalmente* cuidadoras e preocupadas com as crianças e os jovens sob sua responsabilidade, particularmente os/as filhos/as. Contudo tais situações borram esses mesmos aspectos, uma vez que também são as mães as que, de acordo com alguns/as jovens, se preocupam mais com as aparências do que com a nova condição de vida deles/as. Desse modo, me parece que se espera delas preocupação, cuidado, atenção, sofrimento e aceitação incondicional, sentimentos que seriam *naturalmente* femininos. Os processos culturais pelos quais somos ensinados a ser homens e mulheres de um determinado modo, segundo Dagmar Meyer, “envolvem estratégias sutis e refinadas de naturalização e legitimação que precisam ser reconhecidas e problematizadas” (2011, p. 20).

Nesse sentido, parece importante refletir que não é por acaso que, em geral, mulheres (ocupando diferentes posições de sujeito na vida desses/as jovens, tais como mães, profissionais de saúde e/ou amigas) são as primeiras com quem os/as jovens contam nas situações difíceis. Em relação ao lugar das mães, cabe destacar, ainda, que as pedagogias da maternidade, conforme problematizadas e estudadas por Meyer (*ibidem*), conferem às mães o cuidado e o “imperativo do amor e da doação” em relação a seus/suas filhos/as, o que sustenta e legitima a indignação de alguns/as jovens em relação às suas mães, quando estas se preocupam mais com o que “os outros vão dizer se souberem” do que com sua saúde e sua nova condição de vida, pois isso as desloca do lugar/papel esperado delas pela sociedade. Todavia cabe ressaltar que, no caso dos/as jovens que entrevistei, a maioria das mães ocupa a posição que delas se espera e para a qual são ensinadas ao longo da vida, por meio das pedagogias da maternidade abordadas por Dagmar Meyer (2003a; 2011).

São também as mulheres (enfermeiras, médicas, psicólogas, assistentes sociais etc.) a quem eles/as costumam procurar nos serviços de saúde para questões, digamos, *menos técnicas e mais pessoais*. Alguns/as jovens relataram a dificuldade de conversar com os médicos (homens) sobre seus medos, anseios, dúvidas, particularmente no âmbito da sexualidade e das práticas sexuais. Nas entrevistas de alguns/as jovens, há uma nítida distinção sobre a relação com os/as profissionais do serviço de saúde (privados e/ou públicos)

nos quais são atendidos: para os médicos ficam as perguntas técnicas; com eles, o diálogo gira em torno de CD4, carga viral, tratamentos. Se for médica, abre-se a possibilidade para se falar sobre outros aspectos, mas mesmo com elas há um distanciamento no que diz respeito às dúvidas, incertezas e inquietações do âmbito da subjetividade. Além de análises de gênero, poderiam ser feitas, aqui, reflexões acerca das relações *médico-paciente*, nas quais as relações de saber-poder são bastante definidas e marcadas. Contudo não me deterei a analisar esse aspecto, já bastante problematizado por outros/as autores e autoras⁴³.

Cabe destacar, ainda, o lugar das amigas na vida dos/as jovens desta tese. É a elas que, geralmente, se recorre quando da revelação do diagnóstico e, também, para conversar, desabafar, *pedir conselhos* etc. De certo modo, isso reforça outra noção bastante comum na nossa cultura: de que as mulheres são mais solidárias, mais companheiras, mais afetivas, mais cuidadoras. Tais formas de representar as mulheres não se ancoram numa *essência* feminina dada *a priori*, mas constituem produções sociais e culturais (MEYER, 2003b).

Nesta tese, a revelação de diagnóstico é tomada como processo de declaração e/ou divulgação da sorologia positiva para o HIV, tanto por parte de profissionais de saúde ou familiares à pessoa soropositiva quanto das pessoas soropositivas para outras pessoas (amigos/as, familiares, parceiros/as sexuais e afetivos/as etc.). Nas palavras de Elizabete Franco Cruz, “no vocabulário da AIDS, entende-se por ‘revelação’ o fato de contar, narrar que alguém tem HIV” (2005, p. 188). Para essa autora, em relação a crianças e jovens soropositivos/as, a revelação do diagnóstico do HIV/aids possui três dimensões:

[...] quando alguém (geralmente um adulto familiar, profissional de saúde ou voluntário de casa de apoio) vai “contar” para eles que eles têm HIV/AIDS [...] quando eles vão contar para alguém que são portadores do HIV/AIDS e; por fim, ainda existe a possibilidade de alguém contar para outrem que eles são portadores do HIV/AIDS. (ibidem, p. 188).

Em quaisquer das dimensões apontadas, trata-se sempre de revelar um *segredo* e de dar conta de lidar com os efeitos que essa revelação pode ter (rejeição, não aceitação, estigma, entre outras), em relação a si, às suas famílias e às pessoas que conhecem o seu diagnóstico, seu segredo (ibidem).

Informar crianças e jovens sobre sua condição sorológica positiva para o HIV parece ser um desafio para familiares e cuidadores/as⁴⁴ que, de acordo com Camila Guerra (2008, p. 11), “tendem a postergar o momento de revelação do diagnóstico”. Para a autora, o adiamento

⁴³ Por exemplo, ver: José Ricardo Ayres (2006); Andrea Caprara e Anamélia Lins e Silva Franco (2006).

⁴⁴ Parte dos/as jovens infectados/as por HIV via transmissão vertical perderam pais e mães em decorrência da aids, crescendo, assim, aos cuidados de familiares (tios/as, avós etc.) ou pessoas que trabalha(ra)m em casas de apoio. Em ambos os casos, utiliza-se o termo *cuidadores/as* para se referir a essas pessoas.

para revelar o diagnóstico pode se dar tanto por questões relacionadas às crianças – “imaturidade cognitiva para compreender a doença, falta de questionamento ou curiosidade, possível reação psicológica negativa da criança e o risco desta falar sobre a condição para terceiros e ser vítima de preconceito” – e aos/às próprios/as cuidadores/as – “desconforto diante de eventual exposição da história familiar (a soropositividade dos pais, por exemplo), o medo do estigma, sentimentos de culpa pela transmissão do HIV e sentimento de despreparo para abordar o assunto com a criança ou adolescente” (GUERRA, 2008, p. 11).

Na mesma direção, a pesquisa realizada por Heloísa Helena Marques e colaboradores/as (2006, p. 622) aponta que seriam considerados elementos dificultadores da revelação do diagnóstico (de adultos/as falando para crianças e jovens): “o medo do preconceito, da discriminação e da reação da criança [e do/a jovem], e do que poderá acontecer após a revelação; o desconforto pela exposição da história familiar; e medo das responsabilidades”. Segundo os/as autores/as, nos serviços de saúde há muitas crianças e jovens que não têm “informações completas sobre sua história”, mesmo que “a recomendação predominante na literatura seja o estabelecimento de um diálogo contínuo entre equipe de saúde, criança e família, de modo a aproximá-los progressivamente do momento da revelação” (ibidem, p. 619).

Antes de dar continuidade aos argumentos que venho desenvolvendo aqui, parece-me particularmente interessante refletir acerca do termo *revelação*. Segundo o *Dicionário Michaelis On-line*⁴⁵, revelação significa, entre outras coisas: “ação ou efeito de revelar ou revelar-se; a própria coisa revelada; declaração ou divulgação de coisa que estava em segredo ou era ignorada”. Nessa perspectiva, gostaria de explorar alguns desses sentidos. Primeiramente, no âmbito da revelação do diagnóstico soropositivo, revelar implica falar de si, assumir que *não se cuidou* ou que é filho/a de pai e mãe *irresponsáveis, imprudentes*; assim, revelar o diagnóstico é revelar *desvios* do próprio comportamento (ou de seus familiares) em relação ao que é ensinado e prescrito por políticas públicas e ações educativas no campo da prevenção do HIV/aids. Nesse campo, *a própria coisa revelada* diz respeito aos múltiplos sentidos do HIV/aids na nossa cultura; como já referi anteriormente, não se trata de uma *doença como as outras* e, sim, de uma doença com significados morais e culturais. Revelar significa, também, “declaração ou divulgação de coisa que estava em segredo ou era ignorada”, o que reflete a situação (que já foi e que ainda é) vivenciada por vários/as dos/as

⁴⁵ Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=revela%E7%E3o>>. Acesso em: 10 jan. 2012.

jovens que entrevistei. Declarar ou divulgar *o segredo* implica arcar com os efeitos daí decorrentes, muitas vezes doloridos e difíceis de lidar.

Entre os múltiplos e possíveis sentidos que poderíamos atribuir ao termo revelação há ainda um que não mencionei e que gostaria de problematizar, brevemente, aqui. Trata-se do sentido teológico e/ou religioso de revelação, vinculado à noção de confissão. É preciso confessar os pecados. Nessa perspectiva, deve-se revelar o diagnóstico e, com isso, confessar seus *pecados*, sua *falta de cuidado consigo e com o outro*, a prática de comportamentos considerados desviantes pelos discursos morais e, também, pelos discursos da saúde pública nos nossos dias: fazer sexo desprotegido e/ou usar drogas injetáveis, sobretudo com equipamentos compartilhados, configura-se como algo que se precisa confessar e, ao mesmo tempo, mudar práticas, desaprender comportamentos que o/a fizeram chegar até ali, infectar-se. No caso dos/as jovens de transmissão vertical, a confissão está relacionada aos *maus comportamentos* do pai e/ou da mãe. Obviamente que essa é uma noção que merece ser problematizada com atenção, particularmente porque seus sentidos estão mais fortemente relacionados à culpabilização dos indivíduos pela própria infecção.

Do meu ponto de vista, o que deveria estar em jogo não é a responsabilização e, sim, o desenvolvimento de estratégias para ajudá-los/as a lidar com a nova condição sorológica e os efeitos desta na vida de cada um/a e de todos/as. É preciso que eles/as desenvolvam estratégias para salvar-se, termo que aqui, ao contrário do meu argumento sobre o termo confissão, não estaria vinculado aos seus significados religiosos, mas aos que decorrem da noção de práticas de cuidado de si, conforme indicado por Foucault (2010a). Nessa direção, salvar-se significa “aceder a bens que não se possuía no ponto de partida, favorecer-se com uma espécie de benefício que se faz a si mesmo, do qual se é o próprio operador” (ibidem, p. 166). Para o autor, “o termo salvação a nada mais remete senão à própria vida” e, desse modo, “quem se salva é quem está em estado de alerta, de resistência, de domínio e soberania sobre si, que lhe permite repelir todos os ataques e assaltos” (ibidem). Atualizando essa noção de salvação abordada por Foucault e relacionando-a com os depoimentos dos/as *jovens+* que compõem esta tese, parece-me útil pensar que, para operar tal benefício em prol de si mesmo/a, é preciso ter acesso à informação, aos bens e aos insumos necessários aos cuidados consigo; mas é preciso, também, desaprender antigos hábitos e aprender outros e novos modos de cuidados para consigo, associados à sua condição sorológica. Ao pensarmos em jovens de transmissão vertical nesse contexto, parece-me que é preciso aprender a cuidar-se

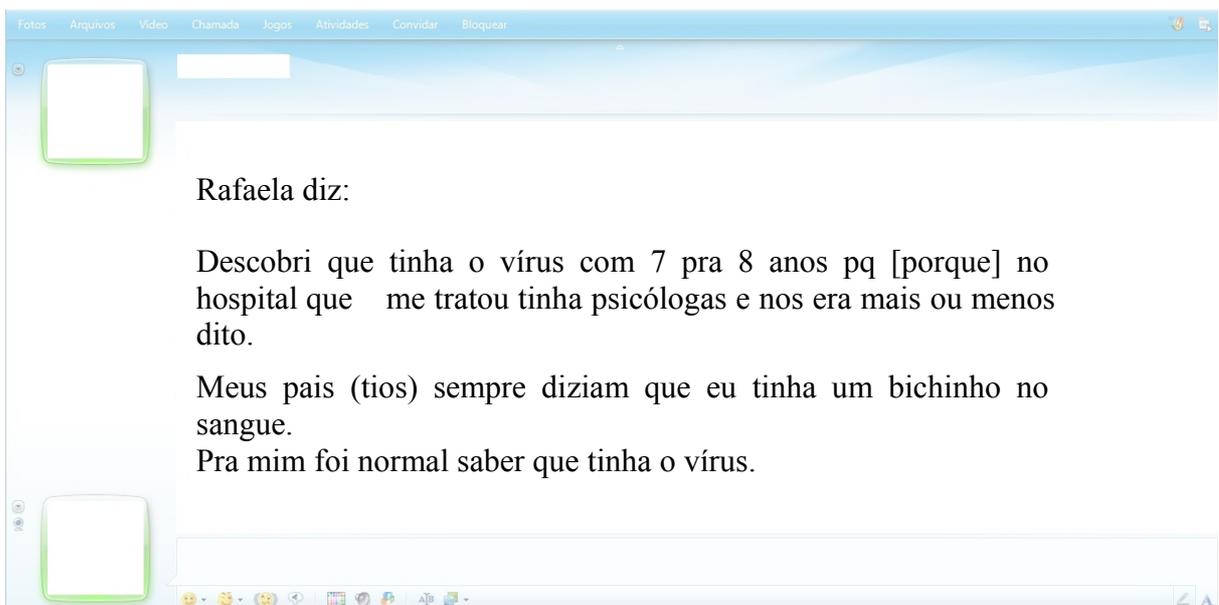
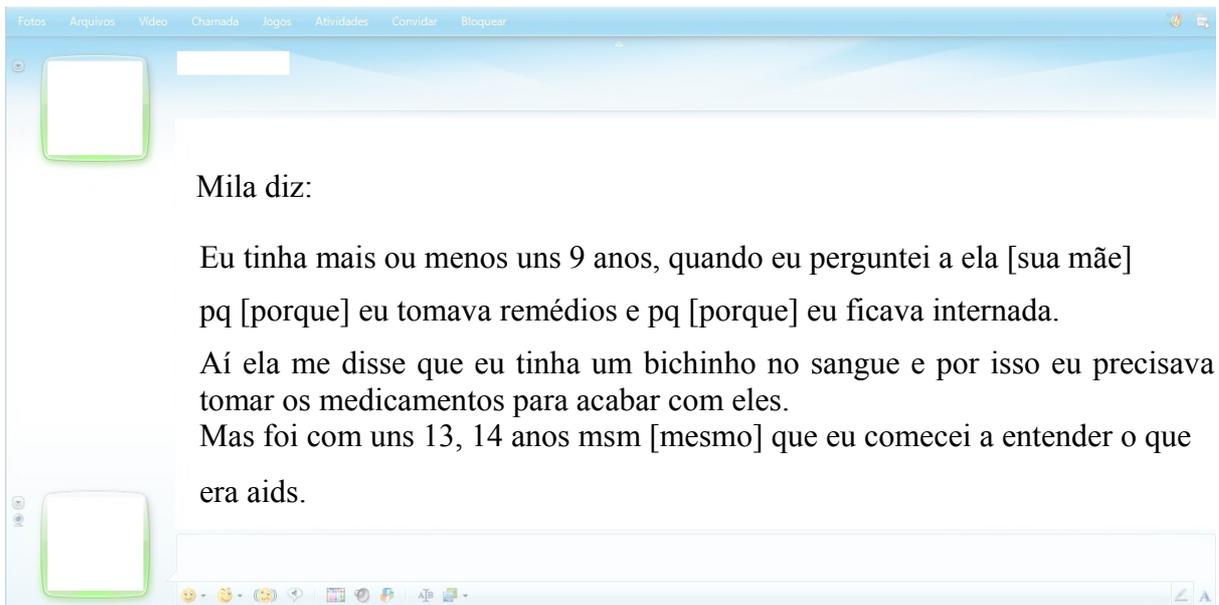
por si mesmo, produzindo/consolidando uma certa independência em relação aos cuidados até então realizados por familiares e cuidadoras/es.

Voltando à revelação de diagnóstico, cabe destacar que, muitas vezes, esse momento se constitui como um processo, com o qual é preciso aprender a lidar. Com isso quero dizer que muitos/as dos/as jovens que entrevistei desenvolvem estratégias para revelar o diagnóstico: quando contar, a quem contar, em que circunstâncias, de que modos. Estratégia é entendida, nesse caso, conforme um dos sentidos atribuídos ao termo por Michel Foucault e explorado por Edgardo Castro no *Vocabulário de Foucault* (2009, p. 151): “a escolha dos meios empregados para obter um fim, a racionalidade utilizada para alcançar os objetivos”⁴⁶. Estratégias seriam as táticas e sistemáticas utilizadas para pôr o poder em funcionamento (FOUCAULT, 2010b).

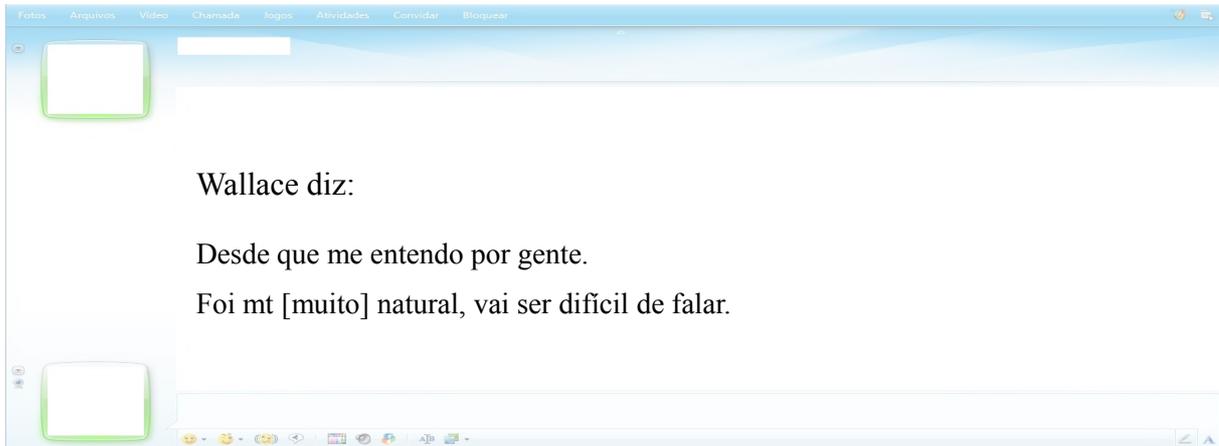
O processo de revelação, ao que me parece, exige que familiares, cuidadores/as e os/as próprios/as jovens apreendam os significados atribuídos ao HIV, às pessoas que vivem com HIV e à vida com HIV e, assim, desenvolvam estratégias para lidar com sua condição sorológica. Dessa forma, antes de enfrentar o medo da exposição ao outro é preciso incorporar, admitir, lidar com os próprios medos, preconceito, autoexclusão etc. É necessário, também, aprender a enfrentar medos e incertezas relacionadas à revelação do diagnóstico ao outro, processo quase sempre difícil, uma vez que pode significar a exposição de questões pessoais relacionadas à sexualidade e/ou uso de drogas injetáveis, por exemplo, e que podem resultar em maior potencial de exclusão, estigma, rejeição e preconceito. Nas palavras de Caio: “contar é se sentir vulnerável, ter que se abrir prá pessoa”.

Em relação aos/às jovens de transmissão vertical que entrevistei, a falta de conhecimentos sobre o próprio diagnóstico não foi apresentada. Para eles/as, o processo de saber sobre sua condição sorológica foi se dando desde criança. Desse modo, foram sendo informados/as, gradativamente, sobre o fato de terem “um bichinho no sangue”; e, na medida em que foram crescendo, as informações técnicas sobre HIV/aids foram sendo transmitidas, como é possível perceber nos relatos de Mila e Rafaela, descritos a seguir.

⁴⁶ No *Vocabulário de Foucault: um percurso pelos seus temas, conceitos e autores*, Edgardo Castro indica que Foucault compreende estratégia em três direções. Já indiquei a primeira no corpo da tese. As demais definições para o termo seriam, respectivamente: 2) “modo em que, em um jogo, um jogador se move de acordo com o que pensa acerca de como atuarão os demais e do que pensa acerca do que os outros jogadores pensam acerca de como ele haverá de se mover”; 3) “conjunto de procedimentos para privar o inimigo de seus meios de combate, obrigá-lo a renunciar à luta e, assim, obter a vitória” (CASTRO, 2009, p. 151-152).

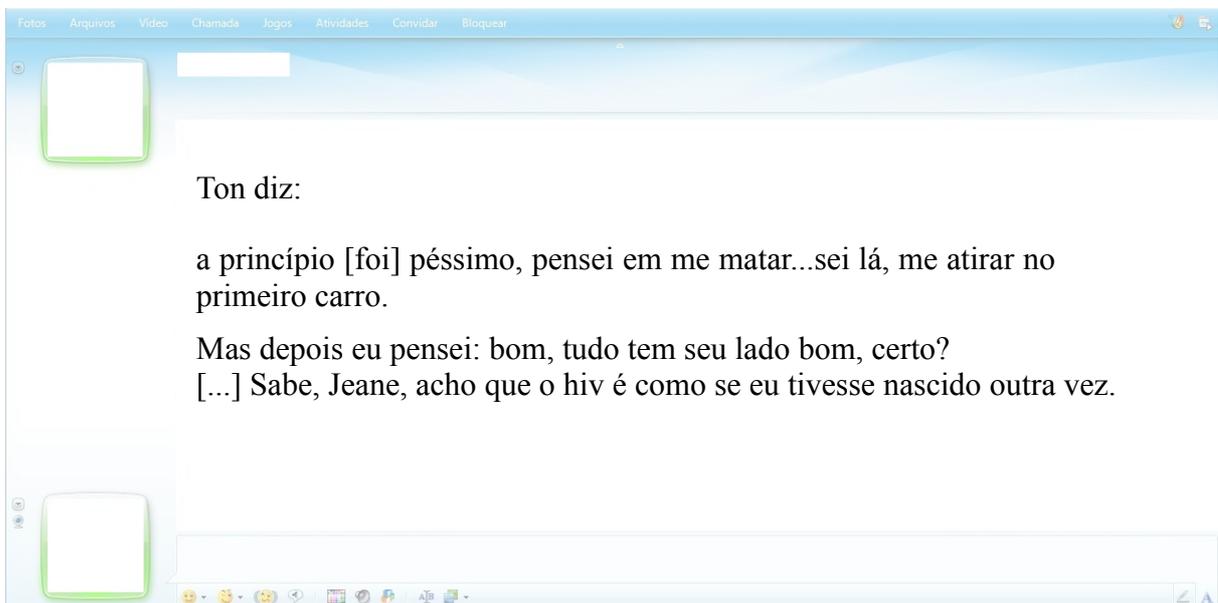
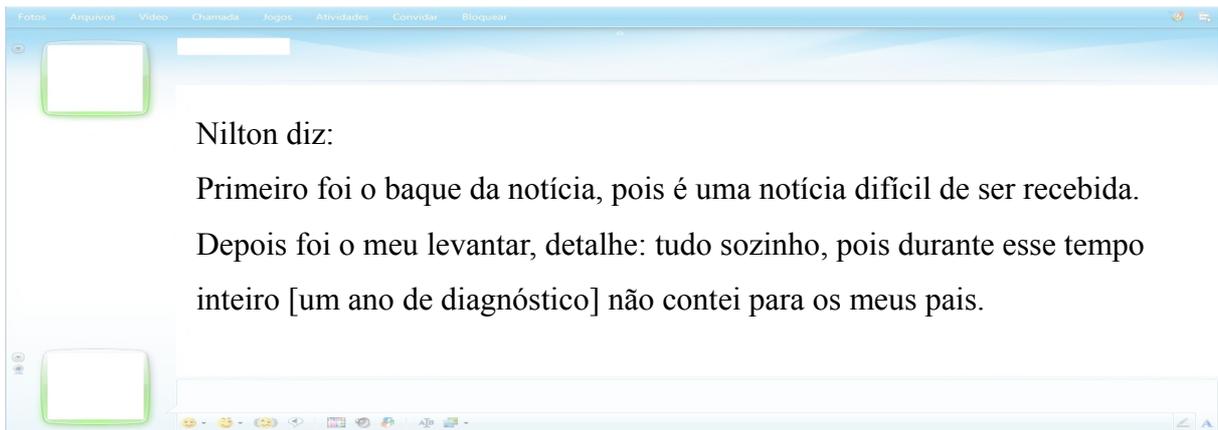


As falas de Mila e Rafaela indicam que, em certa medida, os/as jovens infectados/as por transmissão vertical, para os/as quais o diagnóstico vai sendo revelado processualmente, tiveram (e seguem tendo) suas vidas organizadas, desde muito cedo, para dar conta das especificidades que a soropositividade exige (ida frequente aos serviços de saúde e ingestão cotidiana de medicamentos, dentre outras coisas). Wallace, por exemplo, que conhece sua condição sorológica e que começou a tomar medicamentos desde muito pequeno, ao ser perguntado sobre quando iniciou o tratamento com medicamentos antirretrovirais, disse:

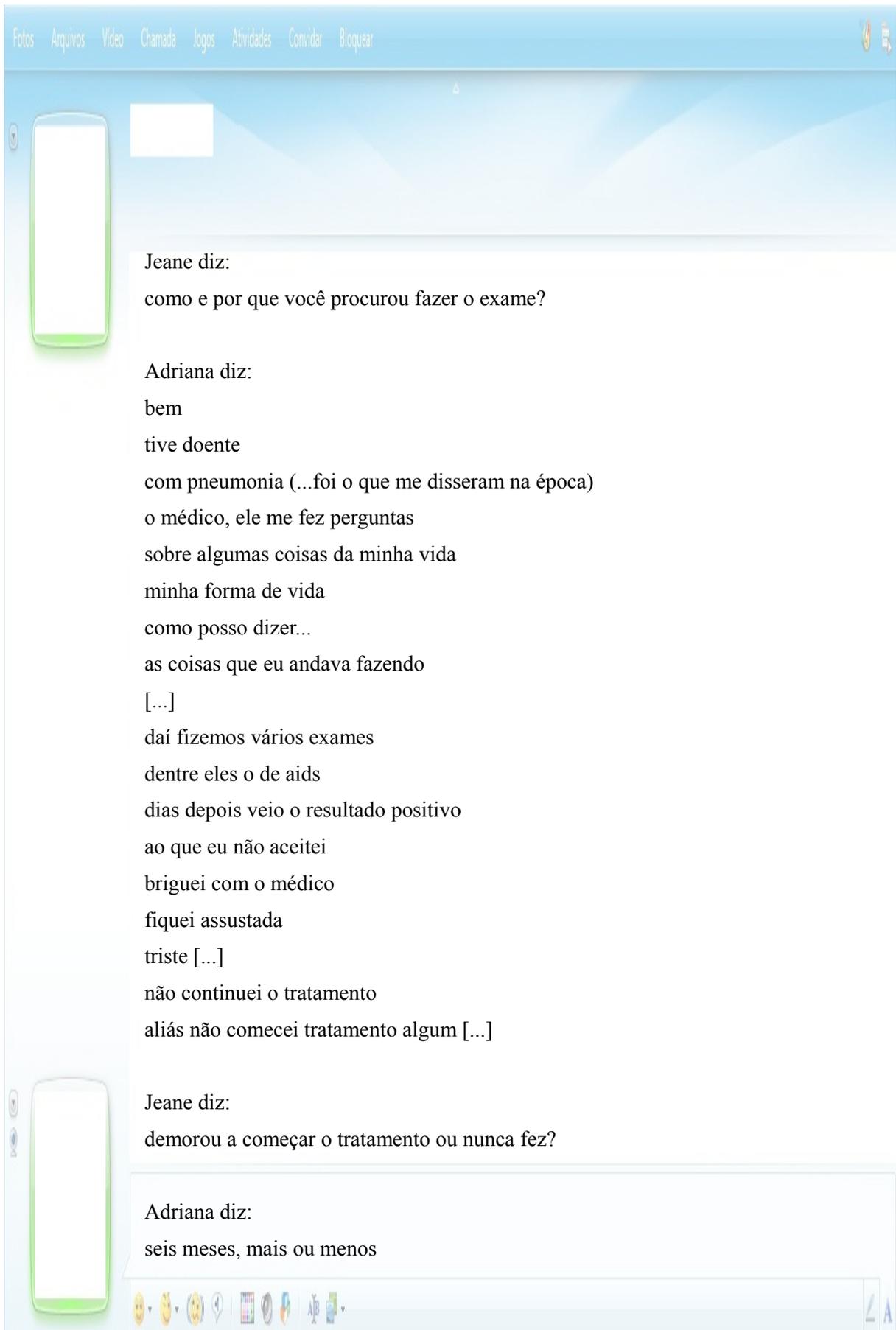


Contudo, de acordo com as pesquisas realizadas por Camila Guerra (2008) e Heloísa Helena Marques e colaboradores/as (2006), conhecer o diagnóstico desde cedo não é o processo vivido pela maioria das crianças e jovens que nasceram com HIV. Ao contrário, essas pesquisas indicam que o adiamento da notícia é uma prática recorrente, em função dos desdobramentos já mencionados.

Da mesma forma, os/as jovens de transmissão horizontal que entrevistei relataram que receber o diagnóstico é um momento bastante difícil. A *notícia*, em geral, não é dada de modo gradativo. Todos/as relataram o quão difícil foi receber o diagnóstico. Com isso, não quero dizer seja fácil para os/as jovens que conhecem o seu diagnóstico gradativamente. Chamo atenção para o fato de que receber o diagnóstico de uma só vez demanda, desses/as jovens, uma maturidade que, muitas vezes, não existe; e isso complexifica ainda mais a situação. Eis alguns dos pensamentos que os/as jovens relataram ter no momento do diagnóstico: medo de morrer, de ficar doente e depender dos cuidados de outras pessoas; não saber o que fazer; receio da reação de familiares, amigos e amigas, parceiros/as sexuais e afetivos; sensação de que não é possível *voltar atrás*. Receber e revelar o diagnóstico são situações complexas e difíceis de lidar, nessa direção:



A *nova* situação exige outros e novos modos de organizar a vida e, para isso, diferentes aprendizagens são fundamentais. De acordo com Elizabete Franco Cruz, para os/as jovens “que sabem de sua condição sorológica, o desafio é poder revelar-se em relações amorosas e de amizade, em espaços como a família, a escola e o trabalho e, ainda assim, se sentir aceitos, amados e respeitados” (2005, p. 189). Para alguns/algumas jovens, é preciso um tempo para processar e acostumar-se com a notícia do diagnóstico, como foi o caso de Adriana.



Fotos Arquivos Vídeo Chamada Jogos Atividades Convidar Bloquear

Jeane diz:
como e por que você procurou fazer o exame?

Adriana diz:
bem
tive doente
com pneumonia (...foi o que me disseram na época)
o médico, ele me fez perguntas
sobre algumas coisas da minha vida
minha forma de vida
como posso dizer...
as coisas que eu andava fazendo
[...]
daí fizemos vários exames
dentre eles o de aids
dias depois veio o resultado positivo
ao que eu não aceitei
briguei com o médico
fiquei assustada
triste [...]
não continuei o tratamento
aliás não comecei tratamento algum [...]

Jeane diz:
demorou a começar o tratamento ou nunca fez?

Adriana diz:
seis meses, mais ou menos

WhatsApp interface elements: top navigation bar with icons for photos, files, video, voice call, games, activities, invite, and block; a vertical toolbar on the left with icons for mute, video call, voice call, and a green highlight on the chat bubble icon; a bottom toolbar with icons for emojis, location, gallery, voice recording, video call, voice call, and a green highlight on the text input icon; and a bottom right corner with a paper plane icon and a blue 'A' icon.

Assim como Adriana, outros/as jovens relataram ter precisado de um tempo para acostumar-se com a notícia e para voltar a procurar o serviço de saúde e buscar acompanhamento clínico. A meu ver, isso é bastante compreensível (embora os protocolos de atendimento às pessoas que vivem com HIV sugeriram o início do tratamento – não necessariamente, medicamentoso – o mais cedo possível⁴⁷), uma vez que a infecção por HIV/aids ainda não tem cura e é cercada por aspectos morais, que têm efeitos perversos nas vidas das pessoas nomeadas de *soropositivas*, a partir de então.

Na recente história da aids, como mencionei na primeira parte desta tese, o acesso aos medicamentos foi uma ação programática responsável por produzir mudanças significativas tanto nas representações culturais da doença quanto na vida das pessoas soropositivas, uma vez que, a partir deles, foi possível pensar *vida* com HIV/aids. Isso, contudo, desembocou em um processo de responsabilização e culpabilização, incorporados ao termo *cuidado*, quando este é direcionado às pessoas que vivem com HIV (incluindo-se os/as jovens) e pelo qual elas são subjetivadas. No âmbito da saúde, o termo cuidado vem sendo assumido como atitudes terapêuticas em relação ao outro e/ou a si próprio. Para José Ricardo Ayres, o sentido popularmente atribuído à noção de cuidado da (ou em) saúde refere-se a “um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de um certo tratamento” (2004, p. 74). Para o autor, entretanto, o cuidado em saúde é ainda mais complexo, envolvendo também “uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade” (ibidem, p. 74). Poderíamos dizer, nesse sentido, que o cuidado em saúde se dá na relação entre profissionais e usuários/as do serviço de saúde, e na relação deste/a usuário/a consigo mesmo/a, quase sempre seguindo orientações, prescrições, recomendações dos/as profissionais que o/a atenderam. De modo geral, os cuidados no âmbito da saúde estão focados em ações/intervenções clínicas e terapêuticas no/a usuário/a, mas que necessitam que o/a próprio/a usuário/a *faça sua parte*, siga as recomendações, faça adesão correta ao tratamento, mude comportamentos. No terreno do HIV/aids (mas não apenas nele), essa noção de cuidado que necessita de *contrapartida* do/a usuário/a em relação à sua saúde – é bastante comum nas intervenções voltadas à prevenção e, também, à *prevenção positiva*. Nessas práticas, por vezes, não são levados em consideração outros aspectos (incluindo-se aqui a

⁴⁷ No intuito de possibilitar o início rápido do tratamento, o acesso ao *diagnóstico precoce* é, atualmente, uma das principais políticas do Ministério da Saúde no âmbito do HIV/aids. Para mais informações sobre ações e políticas públicas voltadas ao diagnóstico precoce do HIV, ver: <<http://www.aids.gov.br/tags/tags-do-portal/diagnostico-precoce>>. Acesso em: 2 jan. 2012.

vontade informada e esclarecida do/a usuário/a de não querer aderir ao tratamento e/ou não querer cuidar-se, por exemplo) que podem ser responsáveis pelo que poderíamos chamar de *falta de cuidado com a própria saúde*.

Ainda no terreno do HIV/aids, o cuidado consigo – que, neste caso, é indissociável do *cuidado com o outro* – se desdobra em um cardápio repleto de itens que são indicados (ou melhor, prescritos) e que inclui, por exemplo: usar preservativo/camisinha em todas as relações sexuais (sejam elas anais, orais e/ou vaginais), fazer acompanhamentos regulares das condições de saúde, ir ao/à infectologista com frequência, alimentar-se *bem*, praticar atividades físicas, fazer adesão ao tratamento com antirretrovirais e/ou outros medicamentos. Para atender tais práticas de cuidado com a própria saúde (e, também, com a saúde de parceiros/as sexuais e afetivos/as, por exemplo) são necessárias mudanças nos hábitos, no estilo de vida, no comportamento e nas práticas sexuais. Nesse contexto, é preciso, pois, desaprender hábitos anteriores ao diagnóstico para aprender novos hábitos, práticas e comportamentos.

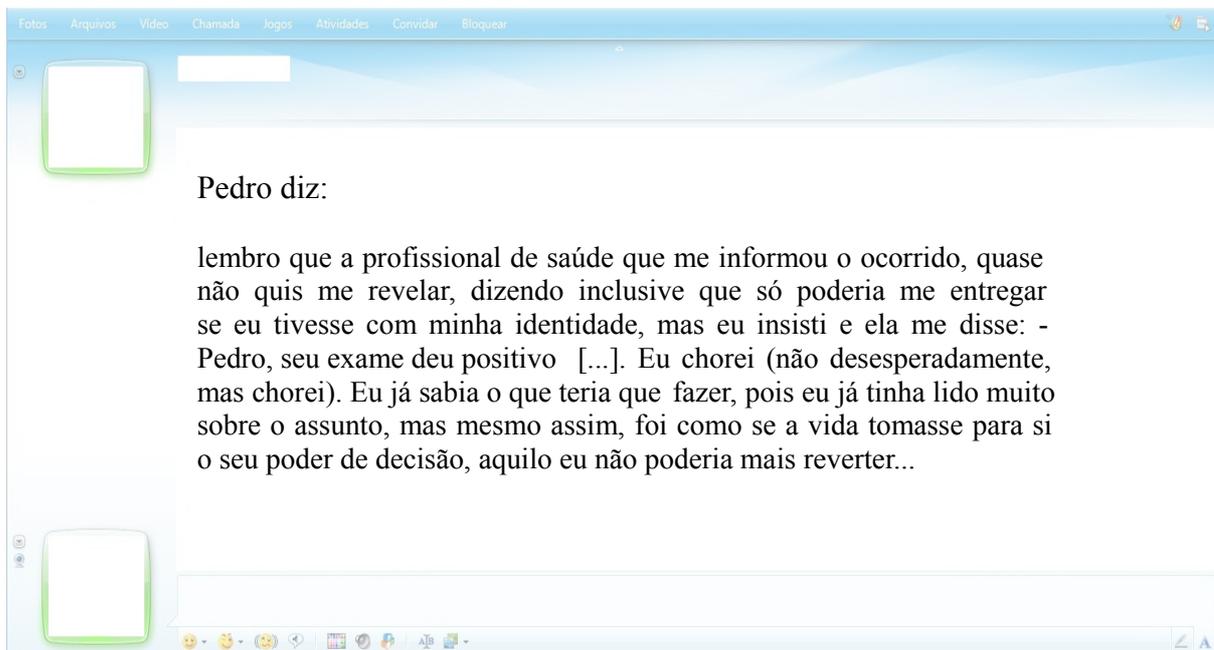
Desaprender, reaprender, aprender desde outros modos, lugares e perspectivas não são práticas fáceis e não se constituem sem estarem intrinsecamente ligadas a medos, angústias e dificuldades. Fomos todos/as educados/as em uma cultura que nos ensina a buscar certezas, respostas definitivas e finalizadas. Viver com a provisoriedade, o incerto, a fluidez e com as respostas (e perguntas) em movimento nos deixa inseguros/as. As estratégias de educação em saúde, por sua vez, buscam ensinar *o melhor modo*, a maneira *certa* de prevenir doenças e conviver melhor com aquelas que já possuímos. Tais estratégias estão focadas na transmissão de informações e conhecimentos (MEYER et al., 2006), acreditando que eles (ou a sua falta) são responsáveis por provocar mudanças no tocante aos cuidados/as dos/as usuários/as com a própria saúde. É preciso, pois, *deixar de lado, abrir mão* do que se sabe, dos modos como se organizou a vida, até então, para apre(e)nder o *novo*.

Dagmar Meyer e colaboradores/as indicam que, nos processos educativos no campo da saúde, continua-se seguindo a perspectiva da transmissão de informações e

[...] conhecimentos especializados que ‘a gente detém e ensina’ para uma ‘população leiga’, cujo saber-viver é desvalorizado e/ou ignorado nesses processos de transmissão. Assume-se que, para ‘aprender o que nós sabemos’, deve-se desaprender grande parte do aprendido no cotidiano da vida” (ibidem, p. 1336).

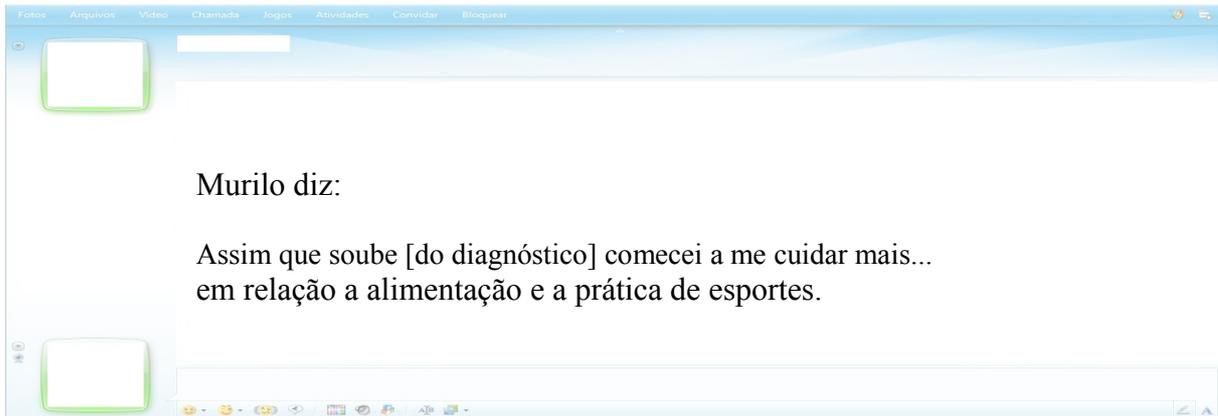
A direção indicada pelas/os autoras/es pode ser facilmente percebida nas intervenções educativas no âmbito do HIV/aids (particularmente, aqui, me interessam os modos como tal perspectiva vem sendo utilizada nas intervenções voltadas aos/às *jovens+*), uma vez que após

(e, algumas vezes, junto com) o diagnóstico são desenvolvidas estratégias pedagógicas para ensinar-lhes os cuidados necessários para ficar/permanecer bem, mesmo estando infectado/a por HIV. Muitas dessas estratégias, no entanto, não levam em consideração os diversos contextos que podem favorecer ou dificultar a adesão às práticas de cuidado consigo (e também com os outros), não sendo, portanto, suficientes para dar conta das inúmeras dimensões que o cuidado (ou a falta dele) pode provocar na vida de indivíduos e grupos. Dessa feita, quase que se pode dizer que estamos frente à demanda de duas mudanças de comportamento: deixar de fazer e de viver como se sabe, para fazer e viver diferente. A noção de fazer e viver diferente cola-se, sobretudo, no fato de que a infecção por HIV é, até o presente momento, incurável, o que se concretiza, entre outras coisas, no sentimento de que não é possível *voltar atrás*, conforme indica Pedro.



As palavras de Pedro são potentes para nos ajudar a pensar em alguns dos significados da revelação do diagnóstico como “aquilo que não se pode reverter” e que demanda mudanças de práticas e hábitos, dimensionados por ele na frase: “eu já sabia o que teria que fazer”. Alguns/as jovens que entrevistei costumavam ler (especialmente na internet) sobre o HIV/aids, mas a maioria deles/as disse não ter costume de fazê-lo antes de conhecer o próprio diagnóstico. Para Pedro, não houve muitas novidades em relação à lista de cuidados que precisaria desenvolver a partir de então, mas essa não foi regra entre os/as informantes desta

tese. Ele sabia que precisaria se cuidar, organizar a vida levando em consideração sua nova condição de pessoa vivendo com HIV. Vários/as jovens só se deram conta dos cuidados que precisariam ter em relação a si mesmos (e aos/às seus/suas parceiros/as sexuais e afetivos/as) após o diagnóstico, após as conversas com a equipe de saúde, após acostumarem-se e aprenderem sobre sua nova condição sorológica. Nas palavras de Murilo:

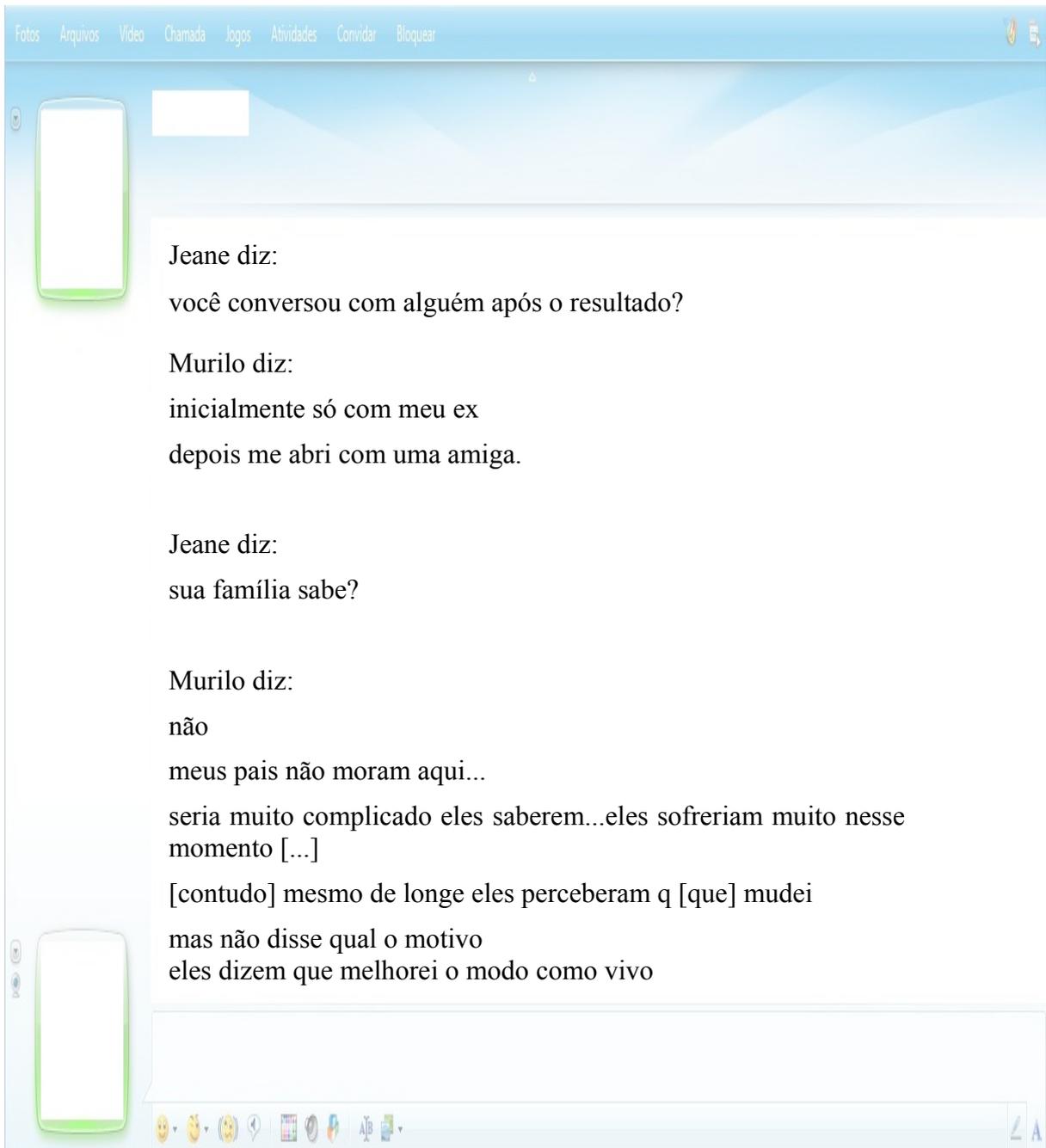


As práticas de cuidado de si são, ao mesmo tempo, corretivas e formadoras, uma espécie de preparação para a vida (FOUCAULT, 2010a), neste caso, para a vida com HIV/aids. Práticas, nesse sentido, são compreendidas como modos de agir e de pensar que propiciam a constituição dos sujeitos (idem, 2010c) e, assim, se configuram tanto como discursivas quanto não discursivas (CASTRO, 2009).

No que diz respeito à lista de comportamentos e hábitos que os/as *jovens+* precisam desaprender, aprender e modificar estão aqueles que se propõem a corrigir os *maus hábitos*, incluindo aqui aqueles que podem ter sido responsáveis pela soroconversão (isto é, pela mudança na condição sorológica soronegativa para a soropositiva), tais como sexo desprotegido e/ou uso de drogas com material infectado. Nesse contexto, desaprender e aprender são processos relacionados, interdependentes e constitutivos das práticas de cuidado de si, conforme abordado por Michel Foucault na obra *A hermenêutica do sujeito* (FOUCAULT, 2010a). Para o autor, toda aprendizagem pressupõe e demanda, necessariamente, desaprendizagens.

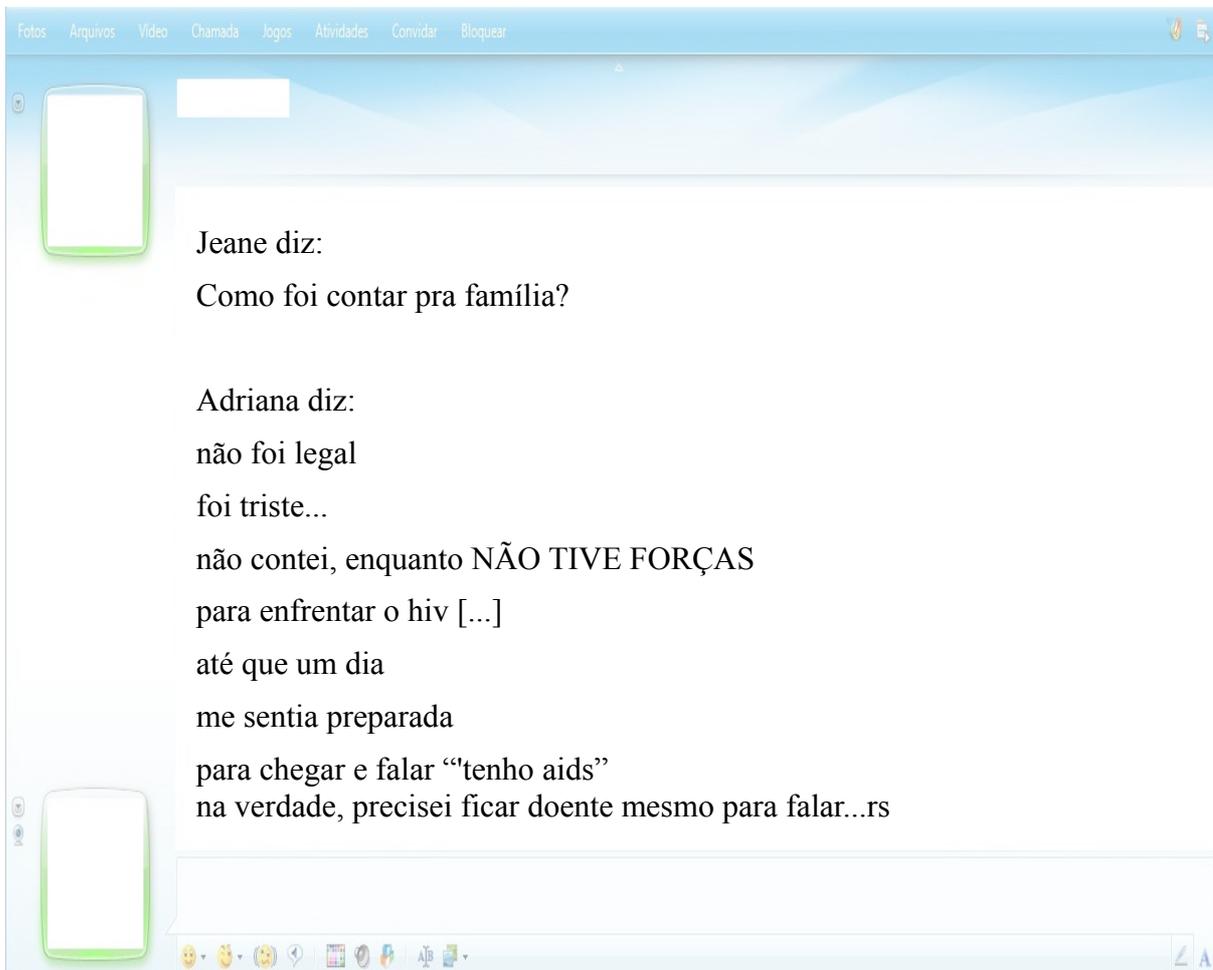
Decidir quando, como e para quem revelar o diagnóstico parecem ser ações integrantes das aprendizagens necessárias aos/às *jovens+*. Talvez por essa razão a maioria dos/as meus/minhas informantes preferiu, até o momento das entrevistas ao menos, manter o seu diagnóstico em segredo para boa parte das pessoas com quem convive cotidianamente.

Quase todos/as mantêm o diagnóstico como um grande segredo, revelado apenas para poucos/as amigos/as e/ou familiares bem próximos, conforme os excertos de entrevista com Murilo, trazidos a seguir.



Murilo sempre me pareceu decidido a não revelar o diagnóstico à família nem aos/as amigos/as, por isso poucas pessoas sabem. Além de Murilo, outros/as jovens vivem sua soropositividade em silêncio, como um segredo que precisa ser guardado. Para alguns/as, é

preciso dar um tempo para que consigam adaptar-se à nova condição de vida, *preparar-se*, até sentir-se *pronto/a* para revelar o diagnóstico à família e aos/às amigos/as, o que indica a necessidade de aprender a lidar com a nova situação, entendê-la, saber como reagir diante de seus efeitos. Isso foi vivenciado por outros/as jovens, a exemplo de Adriana.



Para aceitar e acostumar-se com a vida após o diagnóstico, parece necessário, dentre outras coisas, apropriar-se de conhecimentos técnicos sobre o HIV/aids, o tratamento, os medicamentos e seus efeitos, sobre como relacionar-se sexualmente de modo seguro (em relação a si e aos parceiros e/ou parceiras). E se lidar com o diagnóstico não é uma situação simples para os/as jovens, para seus familiares as dificuldades também se fazem presentes: as famílias precisam reorganizar-se a partir do momento em que conhecem a sorologia deste/a jovem. Alguns/algumas jovens relataram não ter contado ainda às suas famílias para evitar sofrimento, particularmente das mães. Como já indiquei, muitos/as jovens identificam suas

mães como mais compreensivas e sensíveis do que seus pais ou outras pessoas da família. Os processos de naturalização da maternidade, cotidianamente ensinados na nossa cultura, por meio de diversas instâncias, refletem-se na fala desses/as *jovens+*, subjetivados/as por tal discurso, como, aliás, boa parte de nós. Entre os campos do saber que ratificam e reproduzem essa noção naturalizada de maternidade, como se todas as mulheres *essencialmente* possuíssem essas características maternas, estão a educação e a saúde. Nas palavras de Dagmar Meyer (2011, p. 20), “educação e saúde são dois dos campos de conhecimentos e práticas que produzem, atualizam e repetem o que a mãe é ou deve ser, e sua ‘autoridade científica’ constitui importante estratégia de naturalização e universalização de tais definições”.

Outros/as jovens disseram que, mesmo depois de um tempo da revelação do diagnóstico para seus familiares, ainda os/as encontram tristes e chorosos/as por conta dessa situação, como é o caso de Fabrício, que refere perceber a tristeza de sua mãe, que “chora escondido” em razão da sua infecção. Algumas famílias, como as de Ton e Caio, segundo eles, estão mais preocupadas com o que as pessoas dirão se souberem ou em saber se a infecção se deu por meio de relação desprotegida com homens ou mulheres, o que é indicativo da força de certa moralidade vigente em nossa cultura e, ao mesmo tempo, desconhecimento em relação à sexualidade destes/as jovens.

Em uma sociedade que se quer soronegativa – ou seja, onde ser *negativo* é a norma e ser *positivo* é o desviante – é preciso governar as pessoas que vivem com HIV para que vivam com saúde, para que não sofram consequências negativas dos medicamentos, para que não tenham seus corpos marcados por possíveis efeitos dos antirretrovirais. Nessa perspectiva, quando algum efeito da doença ou dos medicamentos se manifesta, os próprios sujeitos infectados são responsabilizados: porque não fizeram corretamente a adesão ao tratamento, não se alimentaram corretamente, não praticaram as atividades físicas necessárias, enfim, não seguiram as regras, orientações, prescrições e ensinamentos dos/as especialistas, responsáveis por mantê-los bem e com saúde. Tais pressupostos constituem os discursos hegemônicos no âmbito da educação em saúde.

Do ponto de vista da significação, nossa cultura geralmente valora o desvio como negativo e o esperado/desejado como positivo. As duas palavras carregam esses significados. Na tentativa de explorar alguns dos múltiplos sentidos dos termos positivo e negativo, recorri ao *Dicionário Michaelis On-line*, no qual tais expressões são definidas, respectivamente:

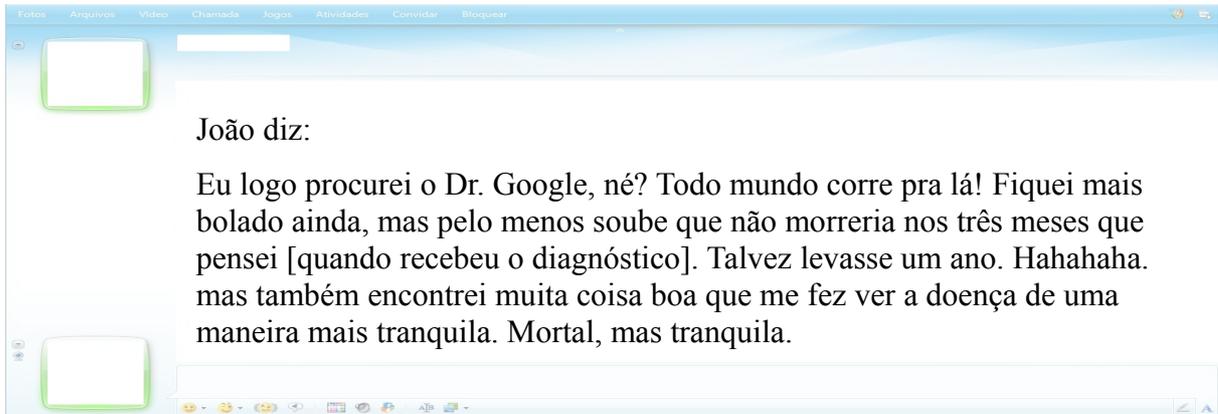
Positivo⁴⁸ – “Certo, real, verdadeiro; inquestionável, indiscutível; baseado nos fatos; concreto, objetivo; afirmativo, decisivo, terminante”; e Negativo⁴⁹ – “Que contém ou exprime recusa, negação; que envolve ou implica ausência, abstenção; contrário; proibitivo; contraproducente”. No caso do HIV/aids, porém, esses sentidos se invertem. Assim, *positivo* inclui o sentido de doença tornada visível, e *negativo*, o que não precisa ser visto e destacado, pois é a norma. Explorados na perspectiva indicada por Guacira Lopes Louro (2003), de centro e excêntrico, os termos positivo e negativo também teriam sentidos diferentes daqueles que lhes são comumente atribuídos. Para a autora, “a posição central é considerada não problemática; todas as outras posições de sujeito estão de algum modo ligadas – e subordinadas – a ela” (ibidem, p. 44). Por essa ótica, a posição central seria atribuída à soronegatividade; a margem e a fronteira seriam ligadas à soropositividade. Comumente, algo positivo é algo bom e, inversamente, o negativo tem um sentido ruim. No entanto, tratando-se do HIV/aids, o que se deseja é ser/estar soronegativo, isto é, o negativo tem um efeito positivo, e vice-versa.

Por tudo isso, entendo que a revelação do diagnóstico é algo complexo e carregado de múltiplos significados, que têm diferentes efeitos. À sorologia se articulam elementos/significações de gênero, sexualidade, geração, dentre outras relações de poder. É preciso, pois, aprender a lidar com a nova condição de vida e com os atravessamentos/conexões que ela provoca. É particularmente acerca do diagnóstico em suas relações com sexualidade, bem como sobre a importância das redes de amizade nesse contexto, que tratarei na próxima seção.

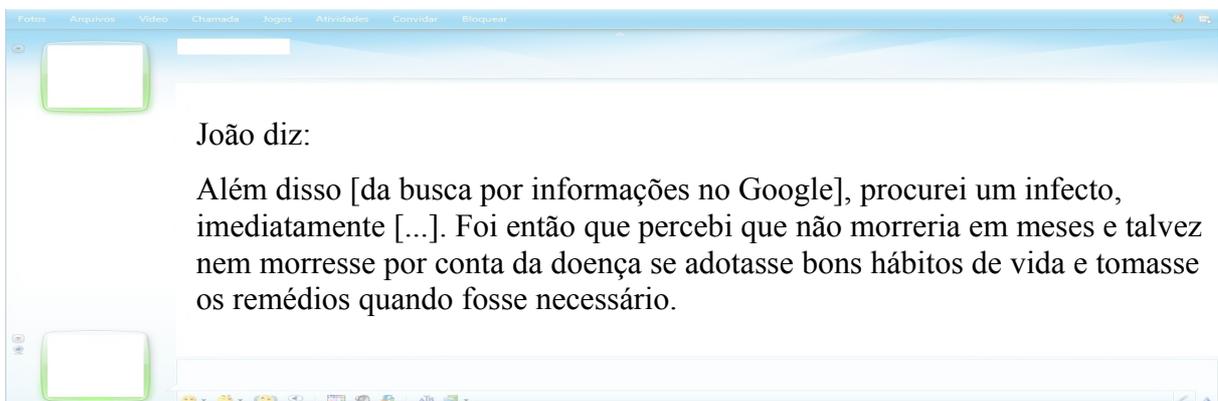
⁴⁸ Disponível em: <<http://http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=positivo>>. Acesso em: 13 jan. 2012.

⁴⁹ Disponível em: <<http://http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=negativo>>. Acesso em: 13 jan. 2012.

3.3 Amizade e sexualidade como constituintes do cuidado de si



O depoimento de João reflete a reação de muitos/as jovens quando recebem o diagnóstico: buscam informações, particularmente, na internet. O fato de desconhecerem questões relacionadas à vida com HIV faz com que alguns/algumas, no primeiro momento após receberem o diagnóstico, tenham a sensação de que a morte é iminente, como nos primeiros anos da epidemia. Felizmente, isso já não ocorre mais com tanta frequência! Porém, devido à invisibilidade e ao desconhecimento sobre a vida com HIV/aids na nossa cultura, muitas pessoas ainda pensam na proximidade da morte ao receberem o diagnóstico. Por essa razão, essa me parece ser uma das primeiras (e talvez mais importantes) (des)aprendizagens pós-diagnóstico: a morte não é iminente e, felizmente, não tem prazo para acontecer. Ao contrário, é possível viver com HIV/aids e é impossível prever o tempo de duração dessa vida (como, aliás, se dá com a vida de todos/as nós!). Nesse sentido, João continuou:



É possível acessar informações de todos os tipos sobre o HIV/aids na internet: desde informações técnicas sobre o tratamento e os tipos de cuidados necessários para *viver bem* (como a página do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais e de organizações não governamentais como a ABIA, o GIV e o Pela Vidda⁵⁰) até informações equivocadas sobre tratamentos e curas (cujos endereços eletrônicos decidi, por razões éticas, não divulgar aqui). Dessa maneira, a depender de onde os/as jovens buscam informações, estas podem ajudar ou confundi-los/as ainda mais. De todo modo, a internet é uma instância que ensina e transmite informações, na qual os/as jovens procuram aprender sobre a *nova* vida. Nas páginas eletrônicas, bem como nos materiais informativos e educativos divulgados pelos governos e organizações da sociedade civil que trabalham com a temática do HIV/aids, é possível encontrar, atrelada às informações técnicas acerca do HIV e da aids, uma lista de recomendações e cuidados que as pessoas que vivem com HIV/aids precisam ter para viverem com saúde. A fala de João remete para essa necessidade de cuidar de si para, uma vez infectado/a pelo HIV, *viver bem*.

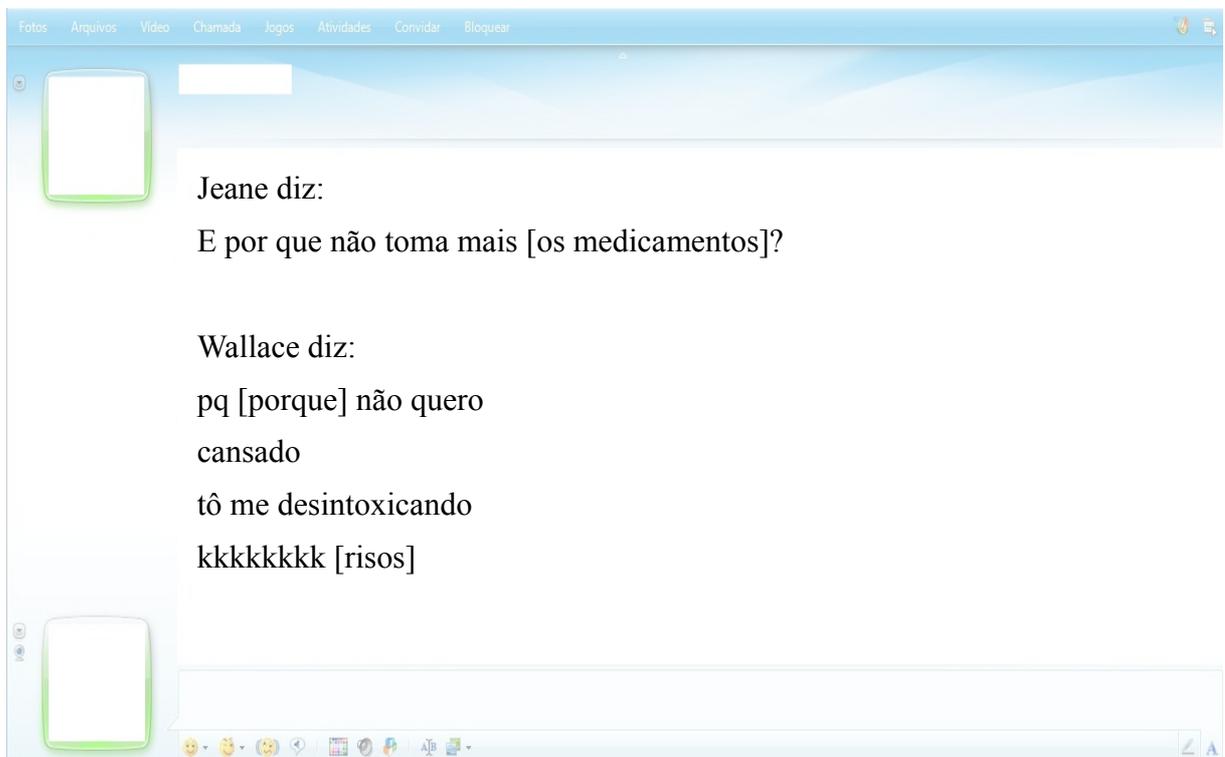
As estratégias acionadas no âmbito do cuidado de si e do/a outro/a buscam governar os/as *jovens+*, fazendo-os/as responsáveis pela própria vida e responsabilizando-os/as por possíveis *problemas* de saúde. Governar, conforme Nikolas Rose (informação verbal)⁵¹, é “perceber que o sujeito tem capacidade de agir e atuar sobre si, de modo que esse sujeito se comporte dentro de um determinado padrão”. Trata-se de ensinar aos/às *jovens+* como devem se alimentar, praticar atividades físicas, fazer adesão aos medicamentos, ir regularmente ao serviço de saúde para que possam assumir os cuidados com a própria vida, cuidando-se, regulando-se e vigiando-se todo o tempo. Obviamente, estou me referindo aqui ao contexto brasileiro, no qual os medicamentos antirretrovirais são disponibilizados gratuitamente pelos serviços de saúde (em outros contextos, como em alguns países do continente africano terrivelmente afetados pela aids, há um hiato entre a vontade de cuidar de si e o acesso aos insumos para garantir esses cuidados, e as questões são outras). Nessa direção, coloco-me as seguintes interrogações: diante de uma infecção/doença como a do HIV/aids, com características de cronicidade e ainda sem cura, tratável por meio de medicamentos que têm bons efeitos a partir de um cardápio de prescrições e cuidados consigo e com os/as outros/as, seria possível formular políticas públicas e protocolos de atendimentos em outras

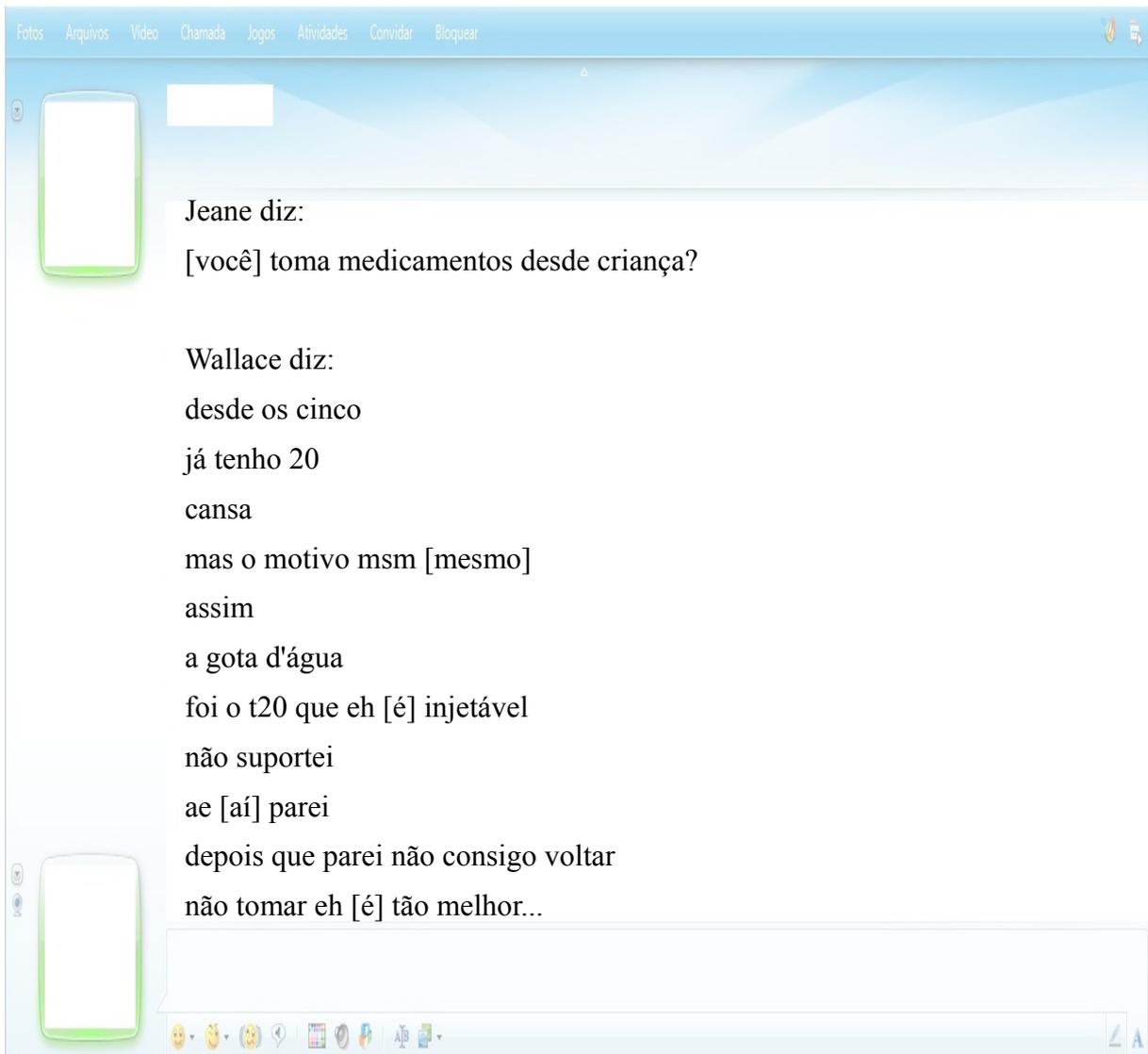
⁵⁰ ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (www.abiaids.org.br), GIV – Grupo de Incentivo à Vida (www.giv.org.br) e Grupo Pela Vidda (www.pelavidda.org.br) são instituições reconhecidas nacional e internacionalmente pela luta contra a aids no Brasil.

⁵¹ Anotações pessoais de palestra proferida por Nikolas Rose em 26 de agosto de 2011, às 9h, na Faculdade de Educação da UFRGS.

perspectivas? Nesse contexto, haveria outras possibilidades para subjetivar os/as *jovens+* que não envolvessem e atrelassem o cuidado de si ao cuidado com os/as outros/as? Como desviar-se das condutas prescritas e demandadas por especialistas?

O excerto de entrevista de Wallace, falando sobre a decisão de suspender por conta própria o tratamento com antirretrovirais, alegando precisar “desintoxicar” – uma vez que faz tratamento desde criança –, é potente para pensarmos em algumas das questões que expus anteriormente.





Ao ler sobre a decisão de Wallace de parar com o uso da medicação, eu – que também sou subjetivada pelo discurso biomédico do tratamento antirretroviral para assegurar a saúde e a vida das pessoas soropositivas – me vi diante de um dilema ético. Deveria dizer algo em relação a isso? Em caso afirmativo, o que deveria dizer? É nítido, na fala dele, que a decisão de “dar um tempo” com os medicamentos se deu em decorrência dos incômodos causados por um medicamento específico, o T20. Mas, ao mesmo tempo, há também uma dimensão de prazer em não dar seguimento ao tratamento, quando ele disse: “não tomar eh tão melhor”. Wallace relatou, em seguida, que além da dor sentida ao injetar o referido medicamento duas vezes por dia, se “perde muito tempo” com isso. Durante aquela conversa, optei por não dizer nada em relação ao fato de que ele não estava aderindo ao tratamento conforme a recomendação do seu médico; mas em outro encontro virtual com ele, retomei esse assunto e

falei sobre a importância de fazer acompanhamento de sua situação de saúde regularmente. Também eu me vi, diante dessa situação, confrontada com a necessidade de desaprender e mudar a postura *prescritiva* de alguém que trabalhava na formulação de políticas para a de pesquisadora, novamente borrando fronteiras no âmbito das minhas diversas vinculações com o tema do HIV/aids.

Wallace disse, ainda, que boa parte das pessoas com quem convive chama sua atenção para a importância de voltar a aderir ao tratamento⁵² e que essas mesmas pessoas acham que não tomar os medicamentos se configura como uma falta de cuidado dele em relação à sua própria saúde. O curioso nisso tudo é o fato de Wallace – que nasceu com HIV e que, em virtude disso, foi subjetivado desde criança pelo discurso do cuidado e da necessidade de aderir corretamente ao tratamento com antirretrovirais – ter decidido parar o tratamento, mesmo conhecendo os possíveis efeitos dessa atitude sobre sua saúde e sua vida. Isso nos coloca diante da necessidade de problematizar os sentidos da noção de *decisão informada*, vigente no campo da educação em saúde. A decisão de Wallace sugere que o acesso a – e o domínio de – um conjunto de saberes não garante os mesmos resultados, por todo o tempo; ou seja, enquanto nesse campo, em geral, se considera que a única decisão qualificada como informada seria a que tem aderência com o que se espera ou se prescreve que o sujeito faça, é possível, informadamente, tomar outras decisões. No caso de Wallace, a *falta de cuidado*, porém, não se repete quando o assunto são as práticas sexuais e o exercício da sexualidade, pois ele relatou não esquecer e não deixar de usar preservativo em nenhuma circunstância. Retomarei as falas desse jovem acerca do sexo seguro mais adiante, acrescentando outros elementos para pensar tal questão.

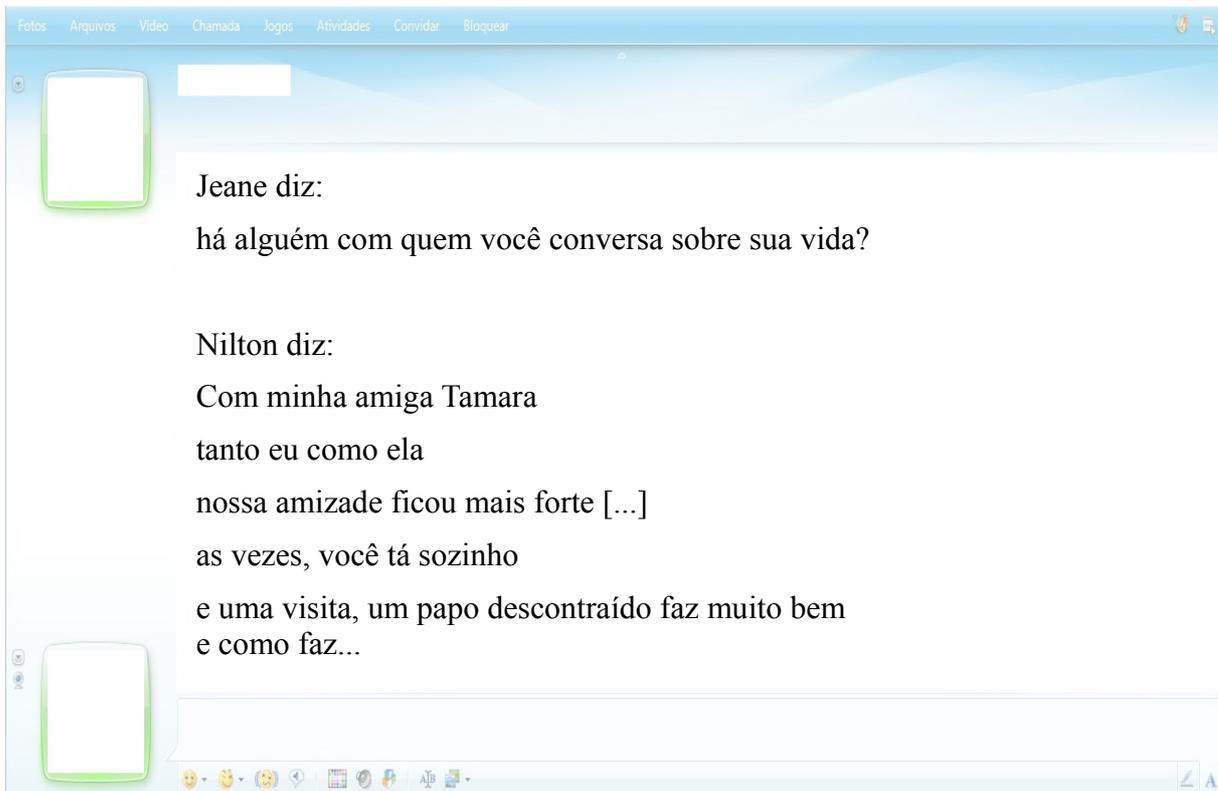
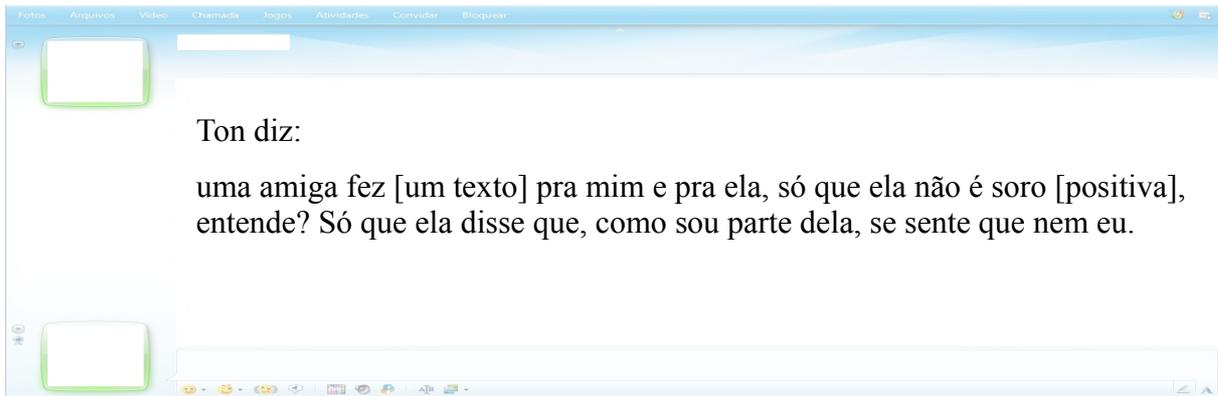
Os/as *jovens+* são subjetivados por discursos biomédicos de adesão, alimentação saudável, necessidade de praticar atividades físicas etc. No âmbito das entrevistas que constituem o material empírico desta tese, mesmo aqueles/as que não seguem tais *receitas* falaram sobre sua importância e/ou do desejo de mudar seus comportamentos na direção de cuidar-se melhor. Isso me faz questionar: se estes/as jovens são subjetivados pelos discursos do cuidado, conhecem os modos de fazê-lo e têm acesso aos insumos necessários para tal, por que não se cuidam como *deve ser*? O que falta para que passem a se cuidar conforme prescrevem os/as profissionais de saúde pelos/as quais são assistidos/as? Será que as respostas na direção do *cuidar-se melhor* são sempre dadas de modo protocolar? Em sua dissertação de

⁵² O que ele fez, passados alguns meses após a fase de entrevistas. O esquema de medicamentos, contudo, foi trocado pelo médico que o acompanha.

mestrado, realizada com jovens escolares, Rosimeri Aquino indica que as respostas inicialmente encontradas por ela junto aos/às estudantes “pareciam de algum modo previsíveis” (1999, p. 64). Para a autora, se as perguntas feitas por ela tivessem ocorrido em outro espaço que não o escolar, talvez as respostas tivessem sido menos protocolares e institucionalizadas. A reflexão de Aquino me levou a pensar que talvez alguns/as jovens tenham me dado as respostas que imaginavam que eu, como pesquisadora e trabalhadora no campo do HIV/aids, pretendia ouvir. De toda forma, não se trata de me interpelar sobre as motivações que levaram os/as jovens a dizerem o que foi dito, mas de considerar que algumas respostas podem ter sido elaboradas de modo a dar conta do que é esperado deles/as, na perspectiva da adequação.

Os cuidados que as pessoas que convivem com Wallace têm para com ele, analisados na direção do cuidado de si, dão conta da dimensão da amizade como uma das práticas de cuidado de si. Nessa direção, referindo-se aos epicuristas, Foucault (2010a) indica que a amizade seria algo que começa pela utilidade, porque ela pode ajudar e, dessa maneira, é assim que ela começa. A amizade, em Epicuro, “se inscreve no regime de trocas sociais e de serviços que vinculam” os indivíduos (ibidem, p. 175). Problematizando essa noção de amizade, Foucault indica que “nem é amigo quem busca sempre a utilidade, nem quem nunca a associa à amizade; pois o primeiro faz com o benefício o tráfico do que se dá em troca, o outro rompe com a boa esperança para o futuro” (ibidem). Para o autor, a amizade se dá pelo “equilíbrio entre a utilidade e alguma coisa diferente da utilidade”, que poderia ser indicada pela felicidade; em outras palavras, “a amizade é desejável porque faz parte da felicidade” (ibidem). Assim, “a consciência da amizade, saber que estamos rodeados de amigos e que esses amigos terão para conosco a atitude de reciprocidade correspondente à amizade que lhes dedicamos, é isso que constitui” a felicidade (FOUCAULT, 2010a, p. 175).

Em relação aos/às *jovens+* que entrevistei, os amigos (e sobretudo, as amigas) constituem uma rede de apoio, um dos grandes suportes do cuidado de si pois são eles/as, quase sempre, que acompanham as consultas médicas e compartilham as angústias, alegrias e incertezas da vida. Muitos/as relataram a alegria de poder contar com amigas e amigos nos momentos mais difíceis e que são estes/as que os/as ajudam a “segurar a onda”, como disse Ton em uma das nossas conversas. Quase todos/as os/as jovens que entrevistei, ao menos no primeiro momento, compartilharam com amigos e amigas, e não com as famílias, o diagnóstico positivo, o que, em certa medida, destaca a importância das redes de amizade no contexto das vivências com HIV/aids na juventude.



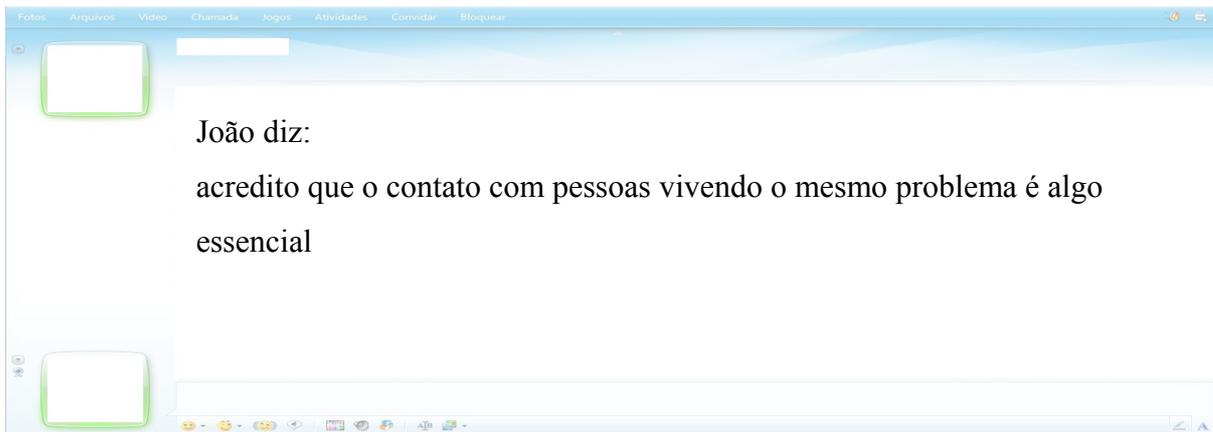
Conhecer e fazer amizade com outros/as *jovens+* foi indicado por todos/as os/as informantes desta pesquisa como algo importante, porque os/as ajuda a perceber que “não estão só”, como disse Adriana. Pode-se perceber nos excertos das entrevistas de Ton e Nilton que é com as amigas que podem contar em momentos de alegrias e de tristezas. Para eles/as, com a revelação do diagnóstico foi possível perceber quem de fato eram seus amigos e suas amigas. São os/as amigos/as, também, que ajudam a não esquecer os medicamentos, que os/as

acompanham na ida aos serviços de saúde, que os/as ajudam a ter cuidados consigo. No âmbito da amizade como uma das formas de cuidado de si, todo indivíduo “que tem realmente cuidado de si deve fazer amigos” (FOUCAULT, 2010a, p. 176). Para Foucault, “o que dará função à utilidade no interior da felicidade é a confiança que dedicamos aos nossos amigos que são, para conosco, capazes de reciprocidade. E é a reciprocidade desses comportamentos que faz figurar a amizade como um dos elementos da sabedoria e da felicidade” (ibidem). Os/as amigos/as lhe são úteis porque se pode contar com eles/as e, mesmo aqueles/as que têm o apoio da família, também encontram nos amigos e nas amigas um ponto de apoio.

Nesse sentido, cabe destacar que no âmbito das políticas públicas voltadas a *jovens+*, a amizade é um fator timidamente levado em consideração. A amizade é considerada nas intervenções que utilizam estratégias de educação entre pares⁵³, nas quais os/as jovens ensinam e aprendem com seus pares, com amigos e amigas, a se cuidar, se prevenir, fazer adesão ao tratamento. Embora não se trate de uma política pública (mas que é apoiada por elas), um exemplo interessante das redes de amizade em relação aos cuidados dos/as *jovens+* (consigo e com seus/suas parceiros/as) é a Rede Nacional de Adolescentes e Jovens vivendo com HIV/aids, uma vez que é especialmente por meio dos laços de afeto, solidariedade e amizade que ela se constitui⁵⁴. Muitos/as dos/as jovens informantes desta tese, principalmente os/as que aceitaram meu convite para a pesquisa por meio do *Orkut*, destacaram a ausência de amigos/as (e de instituições/espços/familiares, amigos em sentido amplo, em quem confiem para revelar o diagnóstico). Além de amigos e amigas *de antes da infecção*, há aqueles/as com os/as quais a amizade começa após o diagnóstico ou em decorrência dele. Muitos/as dos/as meus/minhas informantes relataram a necessidade e a importância de conhecer e ser amigo/a de outros/as *jovens+* para compartilhar vivências comuns. A amizade com outros/as *jovens+* lhes é útil por fazê-los/as compreender que não estão sozinhos/as e por permitir a troca de experiências relativas à vida com HIV. Assim, João indicou:

⁵³ Abordarei as estratégias de educação entre pares mais detidamente na Interface 3, na qual tratarei dos projetos de vida dos/as *jovens+*.

⁵⁴ A RNAJVHA se constitui como uma importante esfera de articulação política dos/as *jovens+*, a partir da qual suas demandas são organizadas e construídas coletivamente. Contudo acho interessante destacar que a RNAJVHA também se configura como um espaço fundamental para muitos/as *jovens+* como local de afetos, trocas, aprendizagens coletivas e amizades.

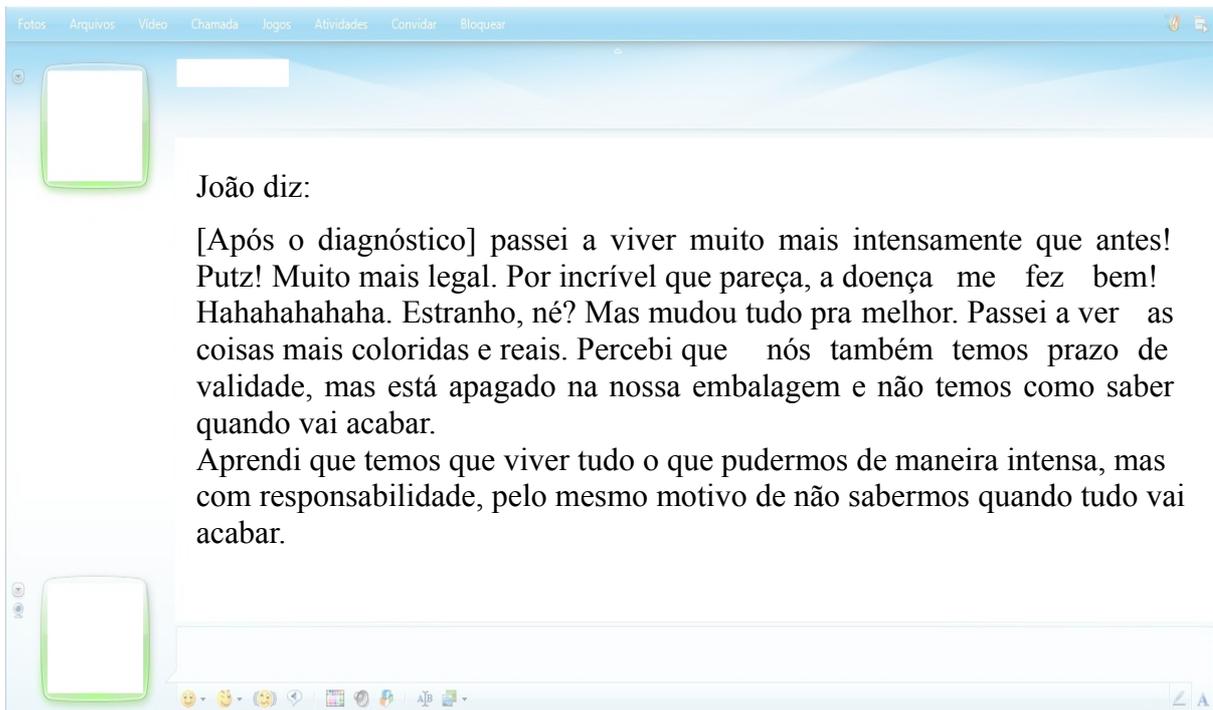


É com o intuito de conhecer outros/as jovens e pessoas soropositivas que vários/as procura(ram) organizações não governamentais, grupos de jovens do serviço de saúde, comunidades de pessoas vivendo com HIV no *Orkut* (modo pelo qual fui adicionada por vários/as deles/as) e redes sociais voltadas a pessoas soropositivas, como é o caso do *RadarHIV*⁵⁵. Além das amizades, o contato com outras pessoas soropositivas também se dá, para vários/as deles/as, como uma possibilidade de relacionar-se sexual e afetivamente sem ter na sorologia algo que interfira ou cause problemas, medos, dúvidas, incertezas, como ocorre com algumas relações sorodiscordantes ou sorodiferentes⁵⁶, conforme abordarei em outro tópico da tese.

Subjetivados/as pelo discurso biomédico e político do cuidado de si, os/as jovens buscam aderir aos medicamentos e seguir as demais prescrições para ter uma vida saudável e se mostram cientes de que o não cumprimento de tais prescrições pode ser prejudicial às suas vidas, sendo sua responsabilidade cuidar-se para manter-se saudável. Tais prescrições não são seguidas à risca por todos/as os/as jovens, mas, nesses casos, tive a impressão de que produz uma certa culpa por não fazê-lo. De toda feita, quase todos/as os/as jovens que entrevistei relataram mudanças significativas em relação aos cuidados consigo e com o próprio corpo, como se o diagnóstico e a sensação de ter uma doença crônica os empurrasse para a necessidade de ter uma vida mais intensa (do ponto de vista das vivências) e, ao mesmo tempo, mais saudável.

⁵⁵ Página de relacionamentos na internet voltada para pessoas que vivem com HIV. Mais informações em: <<http://www.radarhiv.com>>. Acesso em: 3 nov. 2011.

⁵⁶ Relações sorodiscordantes ou sorodiferentes são relações sexuais e afetivas entre pessoas com sorologias distintas. Sobre esse tema ver: Ivia Maksud (2007); Renata Karina Reis e Elucir Gir (2005); ABIA (2004).



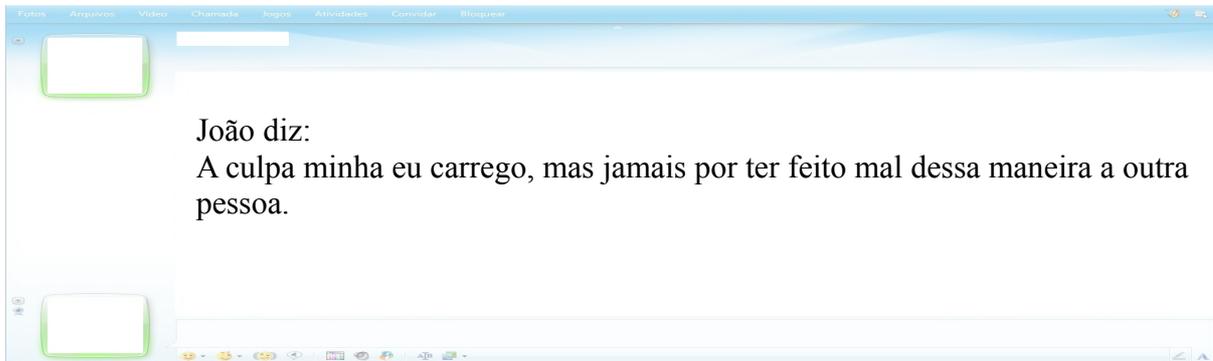
Para muitos/as, assim como para João, o diagnóstico significou olhar a vida de outro modo, mudar hábitos e viver com mais intensidade. A expressão *viver com* passa a ter um sentido amplo, que remete à necessidade de viver com mais prazer, mais desejo, mais saúde. Pode parecer contraditório o fato de muitos/as *jovens+* que entrevistei terem relatado que passaram a cuidar-se mais e que a vida mudou para melhor após conhecerem seu diagnóstico. No meu entendimento, ao se depararem com uma infecção que é, até o momento, incurável, com possibilidades concretas de adoecer e até mesmo de falecer (o tal “prazo de validade” ao qual João se referiu) em decorrência das chamadas doenças oportunistas⁵⁷, esses/as jovens pensam na necessidade de dar atenção à própria vida e à própria saúde e, com isso, passam a cuidar mais de si.

Entre os principais cuidados estão a prática de atividades físicas regulares e a mudança de hábitos alimentares, devido aos efeitos que o tratamento antirretroviral pode produzir nos corpos, questões que tratarei no próximo capítulo desta tese. Além disso, estão incluídos os cuidados associados à correta adesão⁵⁸ ao tratamento e ao acompanhamento da saúde e os referentes à sexualidade e às práticas sexuais, sobretudo no tocante ao uso de preservativos e relações sexuais e afetivas, questões sobre as quais falarei na próxima seção.

⁵⁷ Doenças oportunistas são aquelas que se aproveitam da fraqueza do sistema imunológico. Para outras informações ver: <<http://www.aids.gov.br/pagina/infecoes-oportunistas>>. Disponível em: 10 dez. 2011.

⁵⁸ Sobre adesão ao tratamento ver, entre outros/as: Ximena Pamela Díaz-Bermúdez, Edgar Merchán-Hamann e Claudio Viveiros Carvalho (2011).

3.4 Relações sexuais e afetivas



Entre as desaprendizagens e reaprendizagens presentes na vida de *jovens+*, aquelas associadas às vivências da sexualidade são as que incitam mais dúvidas, medos, incertezas. Uma vez que é pela via sexual que ocorrem os maiores índices de transmissão do HIV/aids, é para as práticas sexuais que estão voltadas as ações e intervenções no âmbito da prevenção. A possibilidade de transmitir HIV para outra pessoa foi mencionada por alguns deles/as como algo *terrível*, uma culpa que não se quer ter, como disse João no trecho com o qual introduzi esta seção. Para os/as *jovens+* que entrevistei para esta tese, a possibilidade de infectar um/a parceiro/a, quer seja eventual ou fixo/a, é algo que assusta e, em virtude disso, indicaram que a prevenção é uma ação obrigatória, da qual não é possível abrir mão.

Assim, subjetivados/as pelos discursos do sexo seguro, esses/as jovens precisam desenvolver estratégias para proteger-se e cuidar de si e de seus/suas parceiros/as sexuais. Uma das decorrências disso é que muitos/as *jovens+* preferem relacionar-se apenas com pessoas soropositivas, pois, no caso de haver algum *acidente* (o rompimento de uma camisinha, por exemplo), os efeitos (uma reinfecção por HIV, infecção por outra DST e/ou gravidez não planejada) não seriam *tão grandes* quanto a culpa por uma possível nova infecção. No caso de uma gravidez não planejada há, ainda, a responsabilidade, sobretudo das mulheres, de não transmitir o HIV para o/s bebê/s, o que implica, particularmente, seguir *à risca* todo o protocolo clínico de prevenção da transmissão vertical do HIV; caso contrário, a culpa e a responsabilidade a elas atribuídas serão muito grandes.

Nessa perspectiva, culpa e responsabilidade foram termos mencionados por muitos/as deles/as durante as entrevistas, o que me faz pensar que, por essa razão, consideram-se mais responsáveis em relação ao uso de preservativos, pois não é apenas sua prevenção que está em

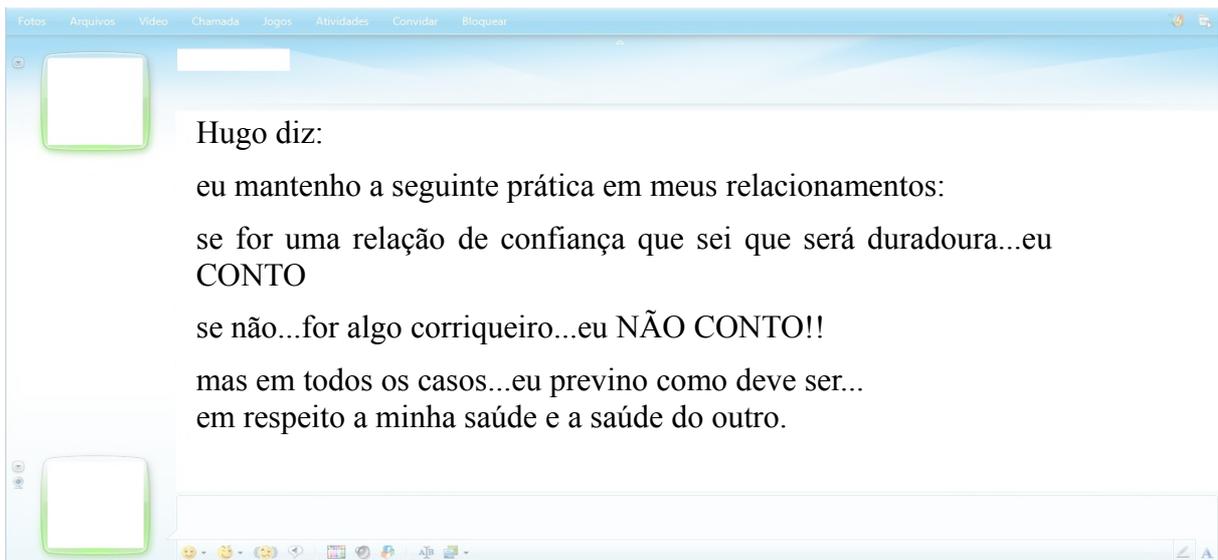
jogo, mas, também, o cuidado com parceiros e parceiras. Nessa perspectiva, as práticas de cuidado e autocuidado são pilares de sustentação das intervenções tradicionais no campo da educação em saúde, que tratam de educar o público ao qual se destinam a responsabilizar pela sua própria saúde, conforme indicou Dora Oliveira (2011). Na direção indicada por esta autora, penso que os/as *jovens+* são ensinados/as, desde que conhecem o próprio diagnóstico, a cuidar de sua saúde, sua vida, sua prevenção e, fazendo isso, estariam também cuidando das pessoas com as quais se relacionam. Para tanto, como já indiquei, é preciso desaprender hábitos anteriores para aprender e apreender novos hábitos, incorporando-os à sua vida cotidiana.

As intervenções no campo da educação em saúde sustentam-se na premissa de preparar os indivíduos a cuidarem de si, o que se dá por meio de ações educativas. Nessa direção, cabe destacar que tais ensinamentos em relação ao cuidado consigo têm envolvido “a imposição de estilos de vida estabelecidos desde o ponto de vista dos profissionais de saúde, como saudáveis” (ibidem, p. 186). Isto é, mesmo que sejam apresentadas como “escolhas possíveis, não obrigatórias” (ibidem) – que seriam tomadas a partir do conhecimento de informações técnicas sobre sua condição de saúde –, via de regra, tais escolhas correspondem às orientações dos/as profissionais de saúde, já que suas falas emergem carregadas “de ‘verdades’ da ciência, a qual é difícil de contrariar” (ibidem).

A reflexão proposta por Dora Oliveira (2011) me parece potente para pensar que, em relação aos/as *jovens+*, as políticas públicas e as intervenções realizadas pelos serviços de saúde propõem-se a garantir a opção de escolha destes/as no tocante ao seu tratamento. No entanto as relações de poder-saber estabelecidas entre profissionais de saúde, (particularmente médicos homens) e os/as usuários (particularmente jovens), conforme já indiquei, colocam essa possibilidade de escolha como algo que existe apenas no âmbito da formalidade. Além dos aspectos de gênero aqui existentes e sobre os quais já me debrucei no início deste capítulo, há também dimensões da valorização do saber científico em detrimento de outros saberes que os sujeitos possuem, o que dispõe o primeiro sempre em lugar privilegiado em relação ao segundo. Além disso, há uma dimensão de geração, aqui presente, que precisa ser pensada, sob o meu ponto de vista. Os/as jovens, em geral, são compreendidos/as como pessoas em desenvolvimento, cujas *verdadeiras* aprendizagens só ocorrerão com o tempo, no *futuro*, por meio das experiências. Embora, nos últimos anos, tenha havido investimentos de todas as ordens no intuito de compreender os/as jovens como sujeitos de direitos, na prática tal perspectiva ainda não está incorporada, especialmente em instituições como serviços de

saúde (e também escolas). Em relação a essa perspectiva, as entrevistas com os/as *jovens+* que compõem esta tese (e também com os/as demais jovens com os/as quais conversei durante a etapa de campo) dão muitas pistas. Não tratarei dessa questão neste estudo, porque essas análises indicariam outros rumos; porém ainda há bastante espaço para tal reflexão, que considero necessária e pretendo fazer em outras oportunidades.

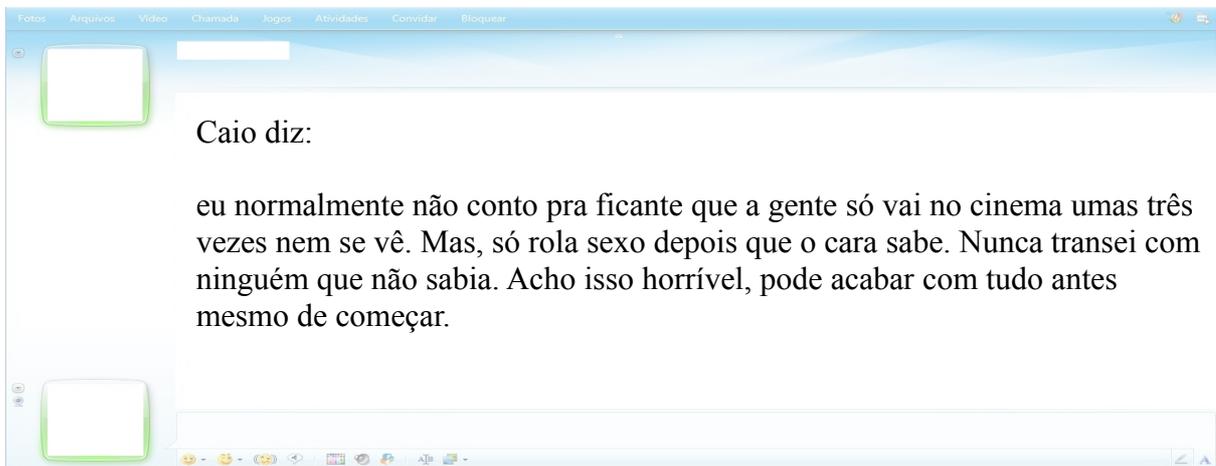
Retomando a questão da revelação do diagnóstico e examinando-a em suas relações com a sexualidade, penso que cabem aqui questões interessantes: os/as *jovens+* devem sempre revelar o diagnóstico às pessoas com quem se relacionam sexual e afetivamente? Qual o *melhor momento* para revelar o diagnóstico aos/às parceiros/as? Que estratégias são utilizadas por eles e por elas quando decidem revelar o diagnóstico? Como o HIV atravessa e dimensiona suas relações sexuais? Para essas questões, obviamente, não há respostas fixas e únicas. Mas as conversas com os/as *jovens+* me deram alguns sinais para pensar em respostas possíveis.



A estratégia utilizada por Hugo foi relatada por outros/as jovens que afirmam se preocupar com a prevenção em respeito à própria saúde e à saúde do/a parceiro/a, embora a revelação do diagnóstico só seja feita quando é “uma relação de confiança”, que “será duradoura”. Uma relação duradoura pode ser interpretada de diversas maneiras; para os/as jovens, entretanto, elas costumam ser consideradas duradouras após poucos encontros. Os relacionamentos na (e da) juventude (mas não apenas nela) costumam ser instantâneos, efêmeros, passageiros, refletindo o encurtamento dos tempos e das distâncias (Pierre LÉVY,

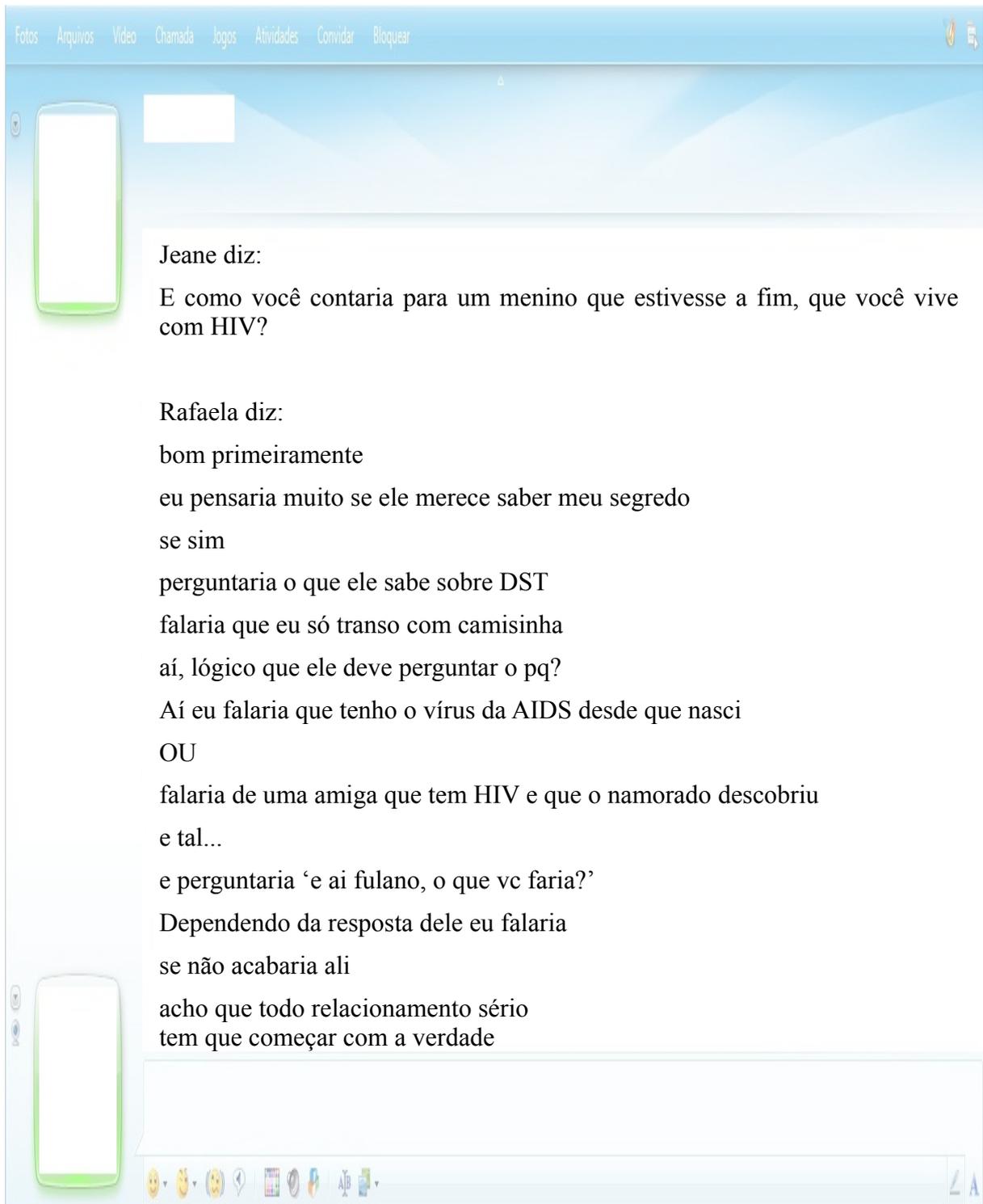
1999; Zygmunt BAUMAN, 1998) vividos nos *nossos dias*, com desdobramentos em diversas esferas da sociedade, como o *mundo do trabalho* (e seus vínculos empregatícios temporários) e os casamentos (que já não duram mais “até que a morte os separe”). Como indica José Sterza Justo (2005, p. 67), vivemos “a era da ‘instantaneidade’ em que não é mais preciso aguardar, esperar ou retardar a satisfação de um desejo, um gesto, uma palavra, e assim por diante”. Nesse sentido, o tempo demandado para que um relacionamento passe de eventual para duradouro pode ser rápido demais e isso talvez tenha efeitos importantes no que diz respeito, principalmente, aos cuidados que *jovens+* necessitam ter consigo e com os outros. Para João, a intimidade e as relações “duradouras” vividas pelos/as jovens se dão em um tempo bastante curto, segundo ele: “Pouquíssimas semanas já são suficientes”. Retomarei essa questão com maior profundidade na Interface 3, na qual me debruço a pensar sobre as relações entre os/as *jovens+*, o tempo e os projetos de vida.

Houve, também, alguns *jovens+* que relataram não fazer sexo se o parceiro não souber, como no caso de Caio, citado em seguida. Nesse sentido, não se trata de possíveis relações duradouras ou não e, sim, de relações que podem ser pontuais, mas que implicam envolvimento íntimo.



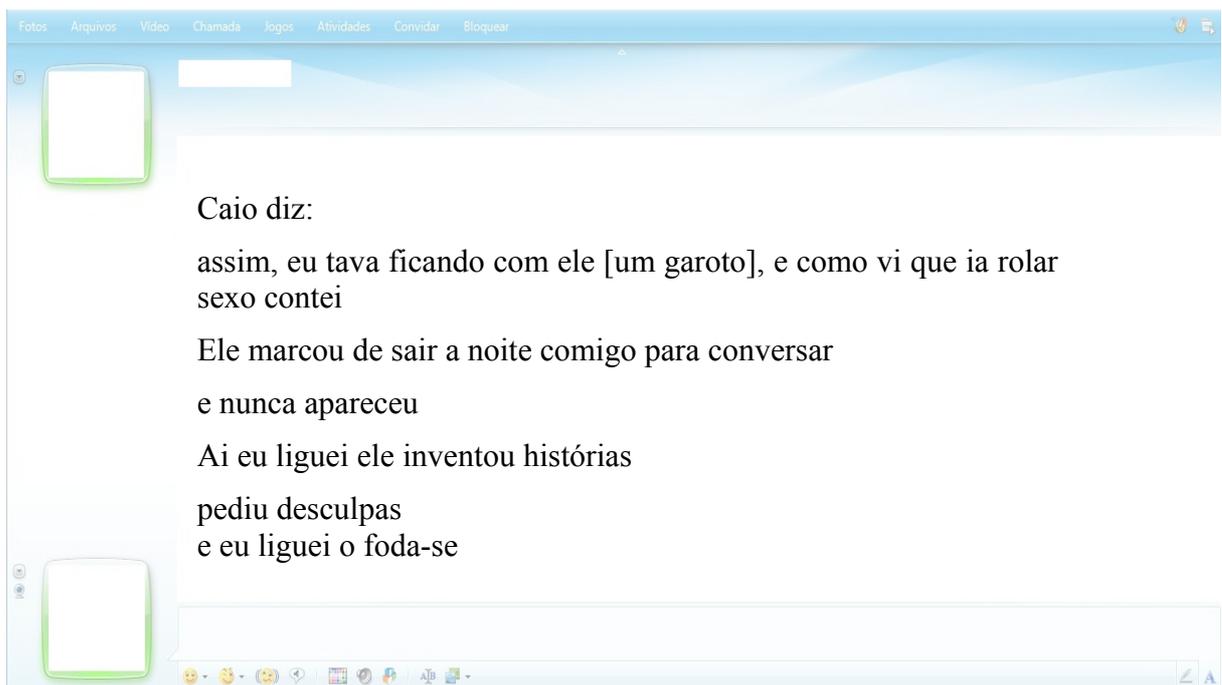
Para Caio, revelar o diagnóstico aos possíveis parceiros duradouros significa condição fundamental para que haja envolvimento sexual, ou seja, não há sexo se o parceiro não sabe sobre sua condição sorológica. Ele relatou ter vivenciado diversas situações desconfortantes em relação à revelação para parceiros sexuais – alguns não voltaram a procurá-lo após conhecerem sua sorologia.

Algumas vezes, a revelação do diagnóstico a parceiros e parceiras sexuais e afetivos/as vai acontecendo aos poucos. Com o tempo, os/as jovens aprendem que é preciso *preparar* o outro para receber o diagnóstico e que este/a, por sua vez, pode precisar de um tempo para acostumar-se com a notícia e aprender a lidar com ela. Os processos de ensino e aprendizagem, tal como indiquei no início deste capítulo, são continuamente retomados quando o assunto é revelação diagnóstica, e isso não acontece apenas quando se trata de contar a parceiros/as sexuais e afetivos/as mas, também, para amigos/as e familiares, pois há o receio da rejeição e do preconceito, como já indiquei.



O *segredo*, como disse Rafaela, é algo que não pode ser revelado para qualquer pessoa, de qualquer maneira. É preciso “merecer” recebê-lo. Esta jovem indica duas possibilidades para revelar o diagnóstico a um parceiro sexual: a primeira, de caráter pedagógico, dialogando sobre os conhecimentos que o parceiro tem sobre o tema,

introduzindo uma conversa na tentativa de fazê-lo questionar o uso de preservativo, antes de contar sobre o segredo que a acompanha desde o nascimento. Essa estratégia, de ir introduzindo o tema a partir dos conhecimentos prévios do parceiro, foi mencionada por outros/as jovens que entrevistei. A segunda possibilidade para revelar o diagnóstico, apontada por Rafaela, é bastante comum (essa estratégia é utilizada por outros/as jovens que entrevistei, bem como por *jovens+* com os/as quais convivi nos últimos anos): ir contando sua situação como se essa fosse vivenciada por outras pessoas, para observar a reação do/a parceiro/a. No caso de Rafaela, a depender do modo como o parceiro reagisse, ela terminaria a relação nesse instante. Outros/as jovens me disseram ter continuado a relação sem revelar o diagnóstico, por medo de rejeição por parte do/a parceiro. Houve, também, os/as que mantiveram a relação e retornaram a introduzir o assunto; aqueles/as que contaram em outro momento; e os/as que vivenciaram o *sumiço* e a rejeição em decorrência da revelação, como na situação contada por Caio.

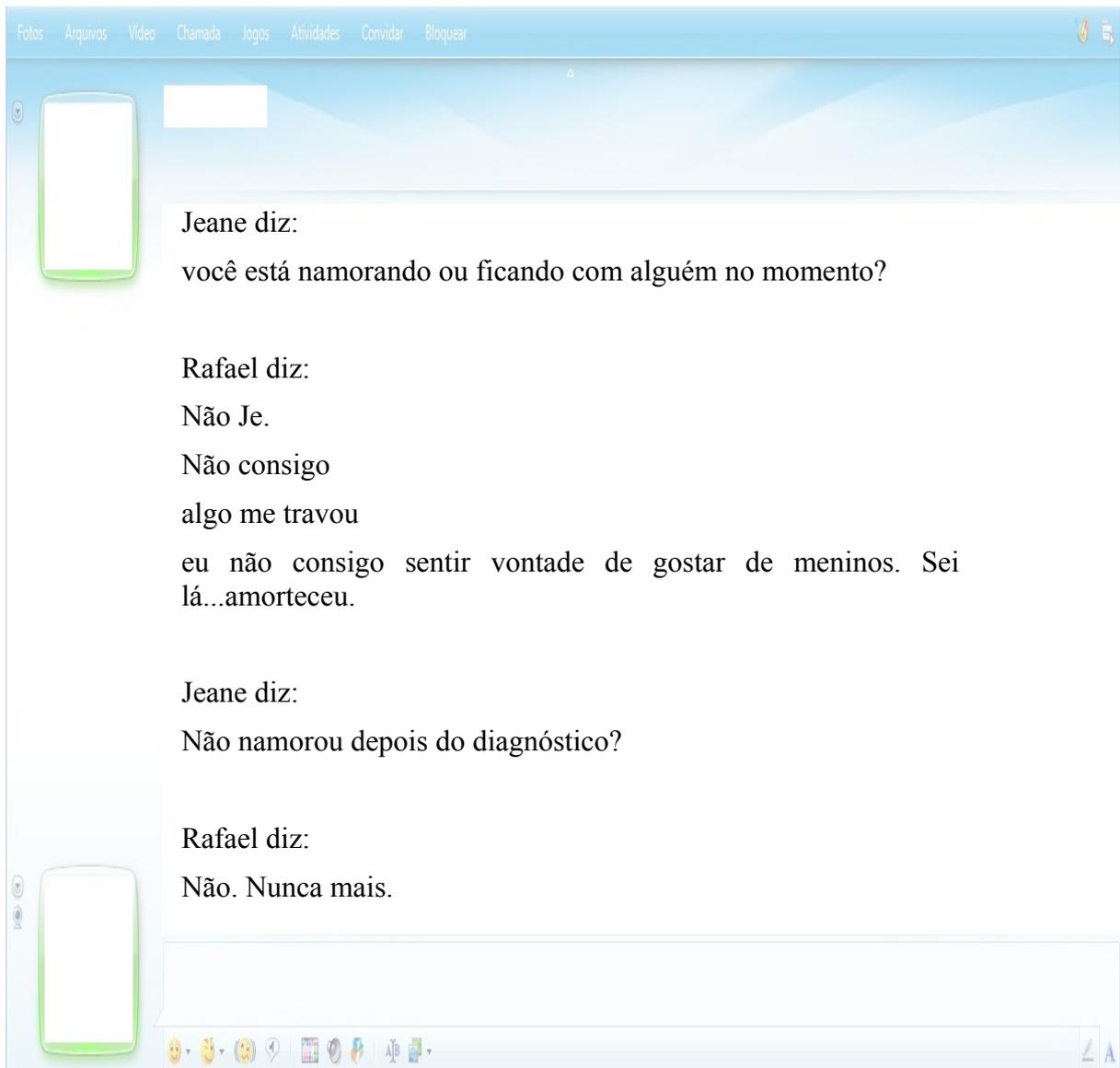


Não me cabe entender o motivo pelo qual o possível parceiro sexual de Caio “pediu desculpas e sumiu” após conhecer seu diagnóstico. No entanto essa situação me provoca a pensar que, numa cultura em que a norma é a soronegatividade, parece compreensível a fuga de um envolvimento sexual sabidamente soropositivo e também que o HIV atravessa as relações sexuais de modo que, em alguns casos, pode parecer violação ou falta de confiança

não contar. Essa situação me faz refletir, ainda, sobre o desconhecimento que a maioria das pessoas têm acerca das questões relacionadas à vida com HIV/aids. Alguns/algumas jovens que entrevistei falaram sobre a falta de conhecimentos e informações que tinham antes de conhecerem seu diagnóstico. Fabrício, Murilo e Luan referiram-se ao fato de que, antes do diagnóstico, “não passava pela cabeça” a possibilidade de conhecer pessoas soropositivas e que o desejo de conhecer pessoas vivendo com HIV só se deu a partir do momento em que se perceberam na mesma situação, indicando para a invisibilidade da temática no âmbito da norma soronegativa. Cabe destacar que não apenas os/as parceiros/as sexuais e afetivos não procuraram mais os/as jovens desta pesquisa após conhecerem seu diagnóstico. Embora em menor número, houve jovens que vivenciaram a ausência de amigos e amigas, como foi relatado por Enzo.

Assim, parece ser compreensível a reação de medo, ausência e fuga de um/a parceiro/a que passa a conhecer a sorologia da pessoa com a qual está se relacionando. Nessa direção, Fabrício relatou que “antes de saber que tinha HIV não saberia como reagir com algum [soropositivo]”. Em outras palavras, é necessário ocorrer um processo de ensino e aprendizagem também para o/a parceiro/a soronegativo/a, que muitas vezes não consegue continuar a relação por falta (ou insuficiência) de conhecimentos e informações acerca das práticas sexuais entre casais sorodiscordantes ou sorodiferentes.

Alguns jovens, como Rafael e Murilo, falaram sobre as dificuldades que sentem com os relacionamentos sexuais e afetivos desde que conheceram seu diagnóstico.



No caso de Rafael, o diagnóstico implicou diretamente na “falta de vontade” de relacionar-se sexual e afetivamente novamente, talvez porque sua infecção tenha ocorrido no interior de uma relação estável na qual ele se comportava monogamicamente e o seu parceiro não. O chamado “amor romântico”⁵⁹ (Jane FELIPE, 2007; Sérgio COSTA, 2005), associado à norma soronegativa presente na nossa sociedade, é um importante contexto de risco e vulnerabilidade para homens e mulheres, jovens ou não. Em nome do amor (e da *pseudocerteza* da soronegatividade do/a parceiro), deixa-se de usar preservativo, fazem-se acordos de fidelidade e monogamia que nem sempre são respeitados por ambos os/as

⁵⁹ No texto *Do amor (ou de como glamourizar a vida): apontamentos em torno de uma educação para a sexualidade*, a professora Jane Felipe problematiza a noção romântica de amor presente na nossa cultura, em nome da qual se estabelecem, no âmbito das relações de poder, as relações amorosas.

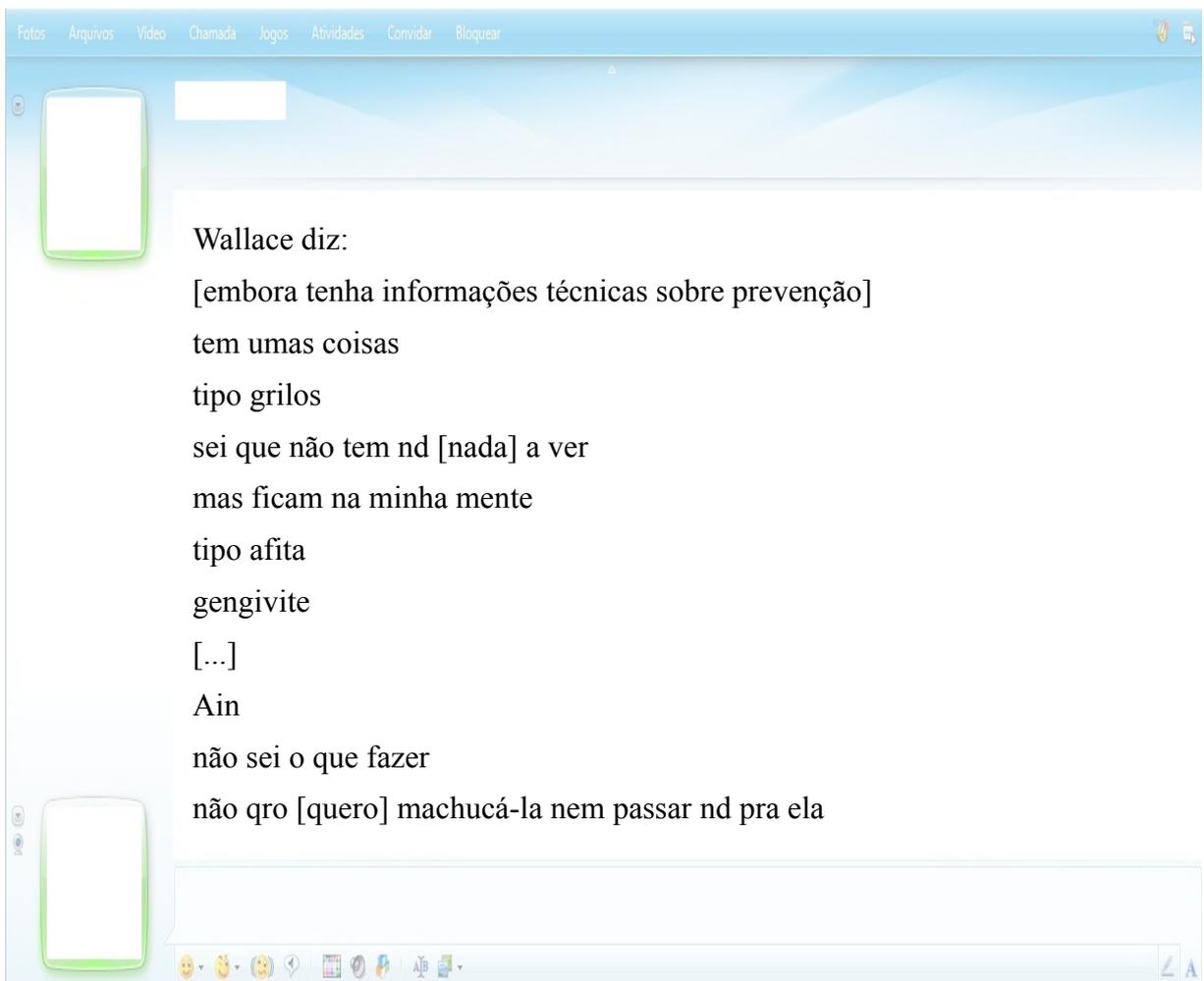
parceiros/as, e deixa-se de fazer exames para conhecer a condição sorológica. Nas palavras de Rafael, “foi minha carência que me colocou em maus lençóis”.

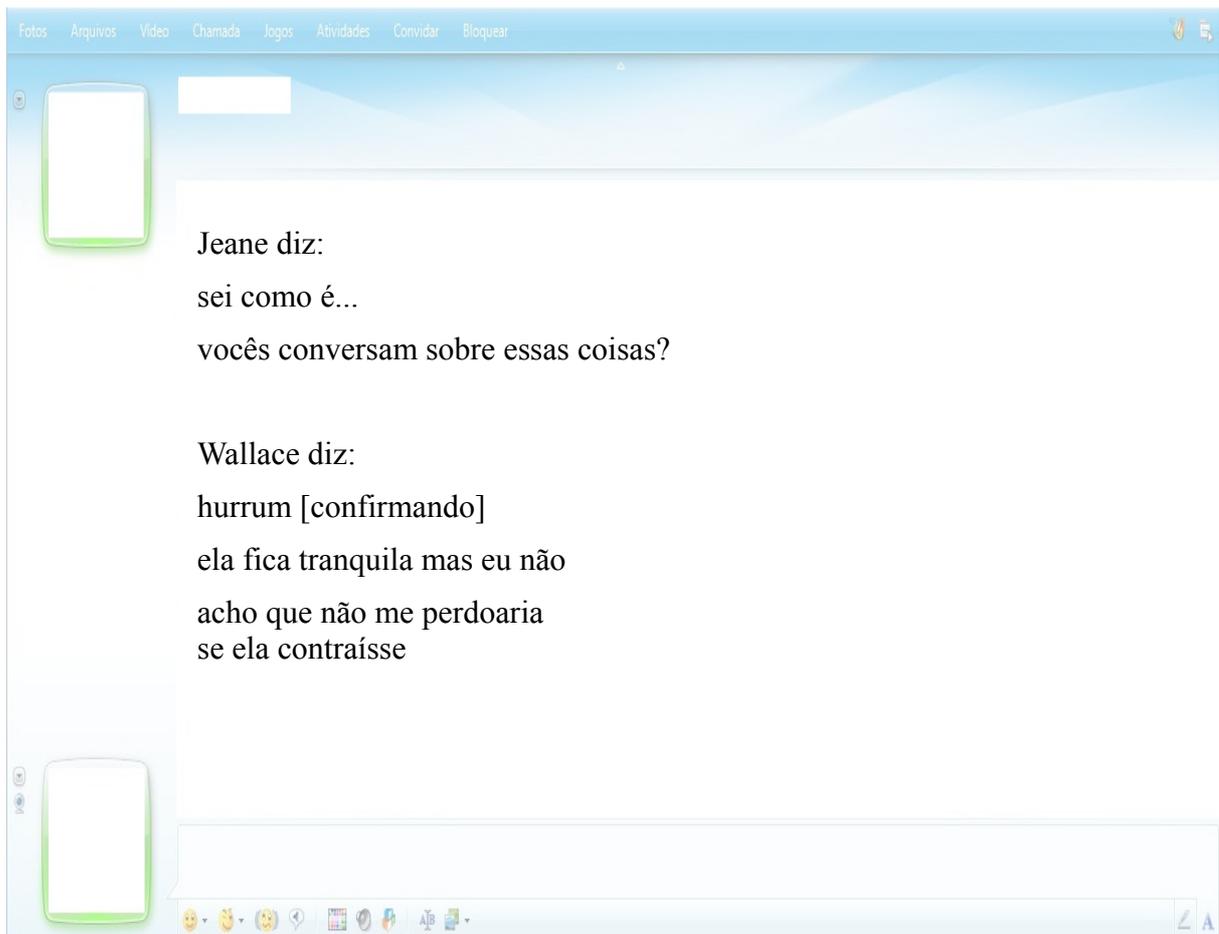
As noções de conjugalidade, presentes na nossa cultura e representadas pelo amor romântico, sustentam-se, sobretudo, na noção de monogamia e de confiança como sendo indispensáveis para as relações sexuais (MEYER et al., 2004). Monogamia, amor e confiança são comportamentos entendidos na nossa cultura como femininos e, nessa direção, têm sido indicados como os principais contextos de vulnerabilidade para a feminização da aids no nosso país (BRASIL, 2007), uma vez que, conforme apontado por Dagmar Meyer e colaboradores/as (2004, p. 72), estes comportamentos “representados como barreiras para a adoção do preservativo, modos ditos ‘femininos’ de viver a sexualidade têm sido desvalorizados nas campanhas de prevenção”. É interessante perceber que, embora sejam comportamentos associados às mulheres, eles foram indicados aqui como motivadores para a infecção de jovens homens gays, como pudemos inferir com o excerto das entrevistas com Rafael, já mencionadas aqui. Além de Rafael, outros jovens como Caio e Murilo indicaram que a não proteção que ocasionou suas respectivas infecções se deu com parceiros fixos, em relações estáveis. O fato de a monogamia, a confiança e o amor romântico serem motivadores da infecção de jovens homens, em meu ponto de vista, coloca em xeque as noções hegemônicas nas quais estes se definem como se fossem comportamentos mais característicos de mulheres e/ou de modos femininos de ser. É possível, ainda, em outra direção, apontar que tais comportamentos femininos teriam sido responsáveis pela infecção também de homens, ou seja, que estes jovens se comportaram como mulheres (como se isso significasse algo ruim *a priori*) e que, por isso, se infectaram. Mas, diante dessa perspectiva (com a qual, inclusive, não concordo), como explicaríamos a infecção dos/as demais jovens de transmissão horizontal, cujas práticas de risco não estiveram relacionadas às dimensões que venho tratando aqui? Não pretendo prolongar tal discussão, gostaria apenas que a levássemos em consideração, pois ela desloca algumas das especulações que podem ser feitas.

Quando o amor romântico tem como efeito a infecção por HIV, pode ocorrer uma sensação de desconfiança e desconforto em relação a algo em que se acreditava; muitas vezes, é a própria relação (construída nas bases desse amor romântico) que é questionada. Assim como Rafael, Murilo, Nilton e Caio também afirmaram só terem transado sem preservativo com namorados, em relações fixas. Embora não tenha deixado de ficar depois que soube o seu diagnóstico, como ocorreu com Rafael, Murilo passou a ser mais cuidadoso na escolha dos homens com quem se relaciona sexual e afetivamente, após o diagnóstico. No início, procurou

relacionar-se apenas com outros soropositivos, mas depois decidiu que sua condição sorológica “não limita o tipo de pessoa que vou me relacionar”.

Os relacionamentos sexuais e afetivos dos/as *jovens+* implicam negociar, decidir sobre a revelação de diagnóstico ou não, fazer “sexo seguro”, aprender sobre as práticas sexuais que envolvem poucos riscos à sua saúde e à saúde das pessoas com as quais se relacionam. Em outras palavras, o cardápio de (des)aprendizagens que atravessa a vida sexual de um/a *jovem+* é composto por uma lista grande de cuidados, medos, ansiedades, incertezas. Mesmo que se tenha informações técnicas *corretas*, na prática, na vivência das relações, as coisas não se dão de modo simples para todos/as. E isso não tem, necessariamente, relação com o tipo de transmissão, uma vez que ouvi tanto de jovens de transmissão horizontal quanto vertical relatos semelhantes no tocante à vivência da sexualidade. Sobre o envolvimento afetivo com uma jovem soronegativa, Wallace relatou:



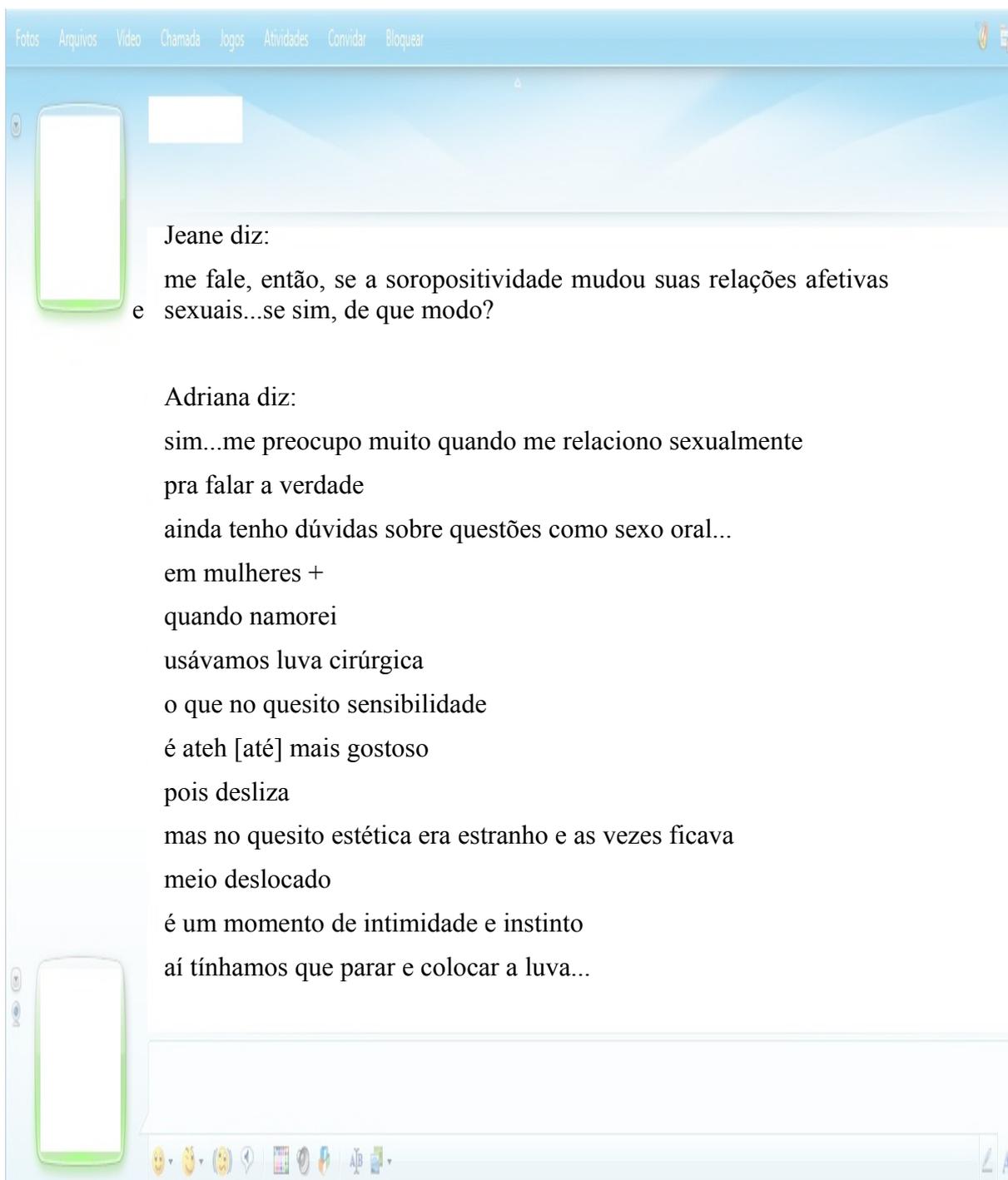


A fala de Wallace, a meu ver, indica que ter informações *corretas* não é suficiente para tranquilizar os/as *jovens+* diante de uma relação sorodiferente, que é quando um/a dos/as parceiros é soropositivo/a e o/a outro/a soronegativo/a. Parece ser necessário investir em espaços e momentos para dialogar sobre os medos, as dúvidas, as inseguranças. Apenas transmitir informação é insuficiente para apoiar os/as jovens na tomada de decisões em relação às práticas sexuais e às relações afetivas. Vários/as jovens relataram a ausência de pessoas/espaços para falar sobre sexualidade, motivo pelo qual alguns/algumas mencionaram ter aceitado participar da pesquisa. Murilo afirmou “tirar proveito das nossas conversas”, referindo-se ao fato de aproveitar a oportunidade de conversar com alguém que estuda o HIV/aids para tirar dúvidas, conhecer materiais educativos e obter informações sobre políticas públicas e ações de ONGs voltadas a pessoas que vivem com HIV. A recorrente afirmação de quase todos/as os/as jovens que entrevistei (não apenas os/as que integram o corpo de informantes da tese), quanto à ausência de pessoas com quem conversar sobre as várias dimensões da vida com HIV e de outras questões que a ela se atrelam, me inclina a pensar que

as políticas públicas e os programas de prevenção e tratamento do HIV/aids não delimitam espaços e ações para incorporar amigos/as, familiares e parceiros/as amorosos/as para apoiá-los/as em seus dilemas e ansiedades. Tampouco dispensam investimentos na direção de acolher parceiros/as e familiares na direção de ajudá-los/as a lidar com o diagnóstico, compreender sua situação sorológica e seus efeitos, bem como para sentirem-se seguros para apoiar o/a *jovem+* com o/a qual vivem ou convivem. Do meu ponto de vista, esse hiato interfere nos modos como os/as *jovens+*, seus familiares, amigos/as e parceiros lidam com as experiências associadas às vivências com HIV/aids.

Além disso, o medo de sentir-se responsável pela possível infecção de seu/sua parceiro/a é um fantasma que acompanha quase todos/as os/as jovens que entrevistei, talvez porque os discursos sobre o cuidado consigo e com os outros assumam este tom: que os/as *jovens+* são responsáveis por se proteger e proteger os/as parceiros. A responsabilização com a qual se interpela *jovens+* não se dá apenas no âmbito da prevenção, mas ocorre também em relação à ingestão de medicamentos, em que a culpabilização é acionada quando acontecem *falhas* na adesão, levando-se pouco em consideração os fatores que aqui interferem.

A prevenção extrapola o uso de preservativos, passando pelo uso de outros instrumentos de proteção (como luvas) e masturbação sem penetração. Isso porque os/as jovens têm dúvidas sobre o que efetivamente pode transmitir o HIV; e sobre algumas especificidades das práticas sexuais (como sexo oral, por exemplo) ainda faltam informações que permitam aos/às jovens exercer sua sexualidade sem dúvidas e/ou medos relacionados à transmissão do HIV para os/as parceiros/as. Ter dúvidas no campo das práticas sexuais foi mencionado por vários/as dos/as jovens que entrevistei, o que indica a necessidade de produção de material informativo e o investimento em ações educativas direcionadas a essa população; e, também, menos burocracia e formalidade nas consultas com as equipes de saúde, particularmente médicos/as, para permitir que os/as jovens sintam-se à vontade para perguntar/falar sobre sexualidade e práticas sexuais. Outra questão que me parece importante de ser levada em consideração quando o assunto é prevenção (para pessoas soropositivas e também para as soronegativas) é a dimensão do prazer, cuja existência é muitas vezes negada/trocada pela dimensão do cuidado e da proteção. A conversa com Adriana traz elementos importantes para pensar em prevenção e prazer.

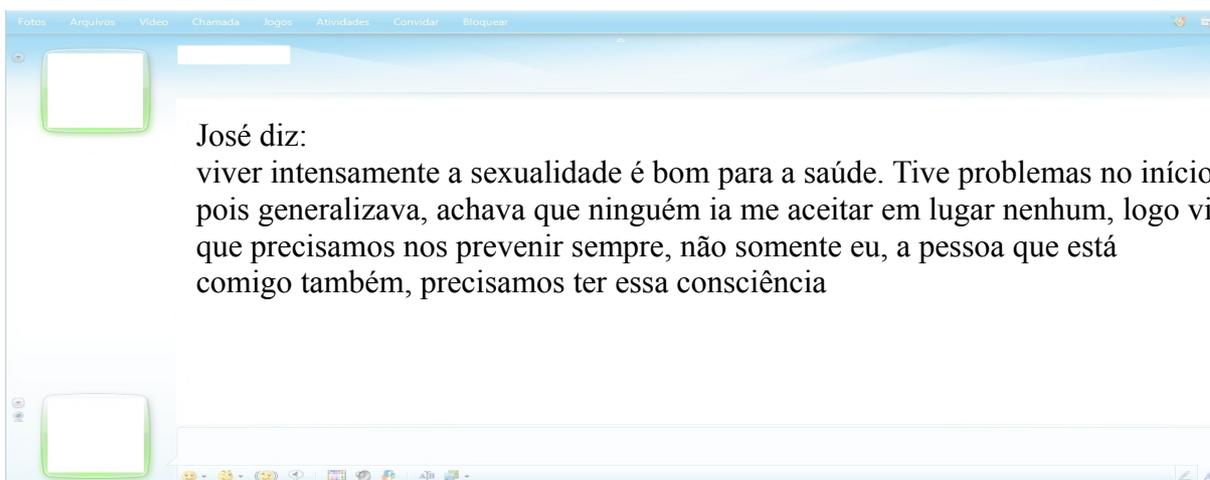


Estética e cuidados, prazer e afeto, intimidade e prevenção misturam-se, confundem-se e assumem um papel importante na vida sexual e nas práticas sexuais dos/as *jovens+*. Eles vão desenvolvendo e aprendendo formas para sentirem-se mais seguros/as no âmbito das relações sexuais, mesmo que isso implique uma *quebra* na intimidade, como o momento de “parar e colocar a luva” mencionado por Adriana. A própria utilização de luvas não é convencional e não está presente nos manuais de prevenção, mas Adriana a adotou como

insumo de prevenção pela sensação de segurança e proteção que tal artifício lhe oferece. De qualquer modo, a decisão de usar luvas para a introdução de dedos nos órgãos sexuais, assim como quaisquer outros insumos de prevenção, convencionais ou não, não se dá fora das relações de poder e das negociações integrantes das relações sexuais. Há acordos sobre *o que pode* e *o que não pode* no âmbito das práticas sexuais, e tais acordos não se dão sem conflitos e angústias que dificultam o exercício da sexualidade. Para que os/as *jovens+* consigam *relaxar* e exercer sua sexualidade de modo tranquilo, é fundamental que eles/as se sintam seguros/as de que não vai haver transmissão do HIV para o/a parceiro/a.

Muitos/as *jovens+* que entrevistei (e também outros/as com os/as quais convivi durante minha trajetória profissional) preferem relacionar-se apenas com pessoas soropositivas, jovens ou não. Essa me pareceu ser uma reação comum após o recebimento do diagnóstico: achar que não namorará mais ou que namorará apenas pessoas soropositivas, o que me faz pensar no atravessamento do HIV na sexualidade desses/as jovens. Nessa perspectiva, as chamadas relações soroconcordantes propiciam aos/às jovens exercer sua sexualidade de modo mais tranquilo em relação à sorologia, e o HIV não é o motivo de rejeições e preconceitos. As diferenças, no campo das relações soroconcordantes, passam a ser outras, uma vez que a soropositividade atravessa a vida dos/as parceiros/as. É sobre as relações entre sexualidade, práticas sexuais e prevenção que continuarei a tratar na próxima seção, ampliando o foco, as análises e as possibilidades de articular e engendrar tais relações a partir das experiências e das narrativas dos/as *jovens+* que integram esta tese.

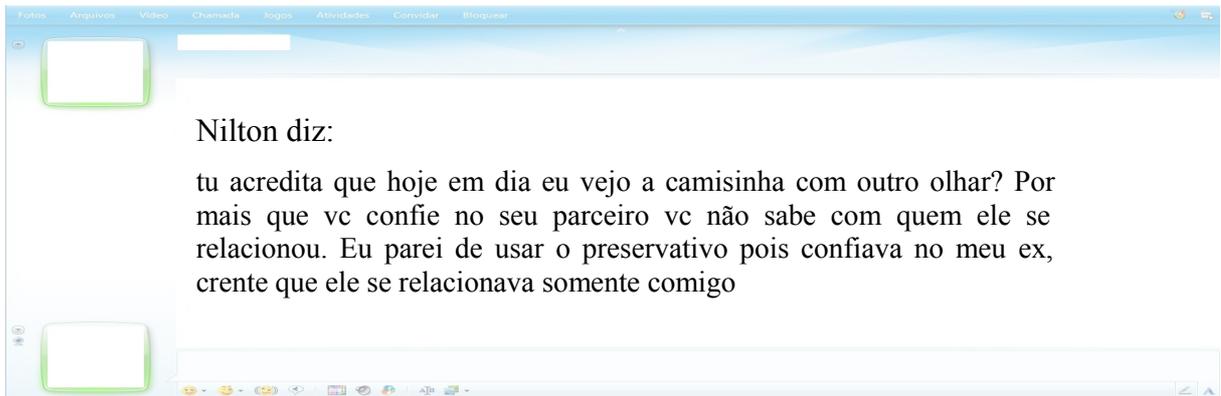
3.5 Cuidado e sexo seguro



Essa fala de José remete ao seu desejo de “viver intensamente a sexualidade”, ao medo de não ser aceito devido à sorologia e sua preocupação com a prevenção que, para ele, não deve ser uma preocupação apenas sua, mas também das pessoas com quem se relaciona. A conexão entre sexualidade, medo de rejeição e prevenção apareceu em falas de outros/as jovens que entrevistei, independentemente do tipo de infecção.

As vivências da sexualidade envolvem importantes aprendizagens para os/as *jovens+*, que precisam lidar com os cuidados prescritos para as pessoas que vivem com HIV; conhecer as estratégias de prevenção de DST/HIV/aids e de gravidez não desejada no interior das relações sorodiferentes e soroconcordantes; enfrentar o medo e a possibilidade de rejeição; decidir se/quando/como/para quem revelar o diagnóstico – aprendizagens que nem sempre são simples. Os modos de lidar com essas questões não são homogêneos e quase nunca obedecem às regras estabelecidas em manuais de *prevenção positiva* que, por sua vez, não conseguem abarcar todas as possibilidades de experimentar a sexualidade no escopo da juventude que vive com HIV. Há, por exemplo, a situação em que, por não saberem como lidar com o diagnóstico soropositivo, muitos/as *jovens+* passam um tempo sem se relacionar sexualmente/afetivamente, envolvendo-se em “ficadas sem sexo”.

Usar preservativos em todas as relações sexuais é o comportamento esperado pelo governo, por profissionais de saúde e por demais profissionais que atuam no âmbito da prevenção com pessoas que vivem com HIV, sejam jovens ou não. No nosso país, parece impossível pensar em estratégias de prevenção voltadas às pessoas soropositivas (e também para a chamada *população em geral*, que se imagina soronegativa) que não incluam preservativos. Os preservativos (masculinos e femininos) representam, até o presente momento, a principal estratégia de prevenção da Política Brasileira de DST/HIV/aids, o que tem efeitos positivos, mas que não dá conta das diversas nuances e possibilidades no campo dos comportamentos sexuais. Em outras palavras, refiro-me ao fato de que é necessário pensar em estratégias de prevenção *para além da camisinha*, incluindo-se também pessoas que vivem com HIV. Obviamente, reconheço a eficácia dos preservativos para enfrentar o surgimento de novas infecções por HIV e outras doenças sexualmente transmissíveis. Mas penso ser importante levar em consideração o fato de que essa estratégia não interpela todas as pessoas (e nenhuma estratégia conseguirá fazê-lo!) e, por essa razão, se faz necessário pensar em outras possibilidades.



Assim como na fala de Nilton, todos/as os/as jovens que entrevistei para a tese referiram que a prevenção é algo fundamental. Sem exceção, disseram-me que sexo desprotegido não pode acontecer, principalmente para pessoas soropositivas. Além de Nilton, Rafael, Murilo e Caio refeririam fidelidade, amor romântico e confiança nos parceiros sexuais e afetivos como motivadores que os levaram a fazer sexo desprotegido. Outra vez, há associação entre comportamentos/sentimentos frequentemente atribuídos às mulheres e possíveis fatores de infecção pelo HIV. Além das reflexões de gênero já empreendidas acerca desse aspecto, outras análises podem ser feitas, dentre as quais gostaria de chamar atenção para o fato de que a cultura pela qual todos/as nós somos subjetivados, bem como as instituições por meio das quais os/as *jovens+* são educados/as após conhecerem seu diagnóstico, são atravessadas por questões de gênero. Com isso, quero dizer que as intervenções no campo da prevenção e da prevenção positiva são balizadas por noções hegemônicas de gênero. Desse modo, cabe destacar a “complexidade das relações de poder de gênero que atuam para configurar, de determinados modos, as redes de instituições e relações sociais envolvidas com as ações de prevenção ao HIV/aids” (MEYER et al., 2004, p. 73). Para os autores, essas redes de instituições e relações sociais, “ao mesmo tempo em que educam para prevenir, também produzem, normatizam e controlam formas e ‘lugares’ nos quais mulheres e homens específicos vivem suas vidas conjuntas ou separadas” (ibidem). Assim, é possível pensar que seria indispensável considerar “dimensões individuais, sociais, culturais e políticas”, tanto “na concepção [quanto na] implementação de práticas de prevenção que pretendam dar conta dessa complexidade” (MEYER et al., 2004, p. 73).

Durante as entrevistas, todos/as os/as jovens falaram sobre as relações entre sexualidade e sexo protegido como articulações indissociáveis no âmbito das práticas sexuais das pessoas que vivem com HIV/aids. O amor romântico, que se reflete em relações de

confiança e fidelidade, é o fator/contexto de maior vulnerabilidade para a infecção por HIV entre mulheres (BRASIL, 2009a; Maria Luciana BOTTI et al., 2009; Wilza VILLELA; Fernanda LOPES; Alessandra NILO, 2007; Andréia Isabel GIACOMOZZI; Brígido Vizeu CAMARGO, 2004). De acordo com o dossiê *Mulheres com HIV/AIDS: elementos para a construção de direitos e qualidade de vida*, para boa parte das mulheres a infecção é conhecida durante a gravidez no interior dos exames do pré-natal, o que as coloca em uma séria situação de fragilidade, que seria agravada “pela suspeita da infidelidade do parceiro e pela dor e insegurança daí decorrentes, por sentimentos de culpa pela infecção e, no caso das grávidas, pela preocupação com a saúde do bebê” (INSTITUTO PATRÍCIA GALVÃO, 2003, p. 13). O discurso do amor romântico e também a monogamia e a confiança, como já indiquei, vulnerabilizam, de formas específicas, jovens mulheres e jovens gays, tema que ainda carece de estudos e análises.

Voltando ao tema das relações entre sexualidade e prevenção de HIV/aids entre jovens, o discurso “sem camisinha não rola” exerce influência significativa entre os/as *jovens+*, particularmente quando se trata de viver relações discordantes. Segundo eles/as, há uma preocupação pulsante com o risco de infectar os/as parceiros/as soronegativos. Penso que vale a pena considerar que esses/as jovens são subjetivados/as, desde o momento em que conhecem seu diagnóstico, pelo imperativo do sexo seguro e pela responsabilização/culpabilização pela possível transmissão do vírus. Ademais, o fato de estarem participando de uma pesquisa pode ter incentivado alguns/algumas a repetir o discurso oficial e *politicamente correto*, possivelmente achando que eu – como pesquisadora do campo do HIV/aids e profissional que atuou no Ministério da Saúde – esperava ouvir (no caso, ler). Aqui, mais uma vez, fui provocada a pensar no borramento de fronteiras entre os meus múltiplos envolvimento com o tema, como já disse na primeira parte da tese.

O imperativo “use camisinha”, tão comum nas campanhas de prevenção das DST/HIV/aids, passou a interpelar alguns/algumas jovens apenas após a infecção, o que me inclina, novamente, a refletir sobre a necessidade de desenvolvermos outras estratégias de prevenção e até outros modos de sugerir a camisinha como estratégia de prevenção. Em outras palavras, aprender a usar camisinha em todas as relações parece ter acontecido menos pelo imperativo do sexo seguro e mais pelo viés do cuidado de si e do outro, presente nas abordagens voltadas às pessoas que vivem com HIV. De todo modo, os/as jovens que entrevistei relataram pouca abertura com as equipes de saúde pelas quais são atendidos/as para falar sobre sexualidade ou mesmo outras estratégias de prevenção. Para alguns/as, o

diálogo sobre as possibilidades de conceber uma gravidez natural e sobre direitos reprodutivos e direitos sexuais⁶⁰, de modo mais ampliado, tem sido inexistente.

Dando continuidade às reflexões produzidas no âmbito desta tese acerca dos/as *jovens+* e suas vivências, abordarei, no próximo capítulo, as relações entre juventudes soropositivas e seus corpos. Desse modo, a interface seguinte tratará dos aspectos de saúde, dos cuidados consigo e com o outro que são realizados no corpo, as estratégias desenvolvidas para aderir ao tratamento e os cuidados para evitar e/ou reduzir os efeitos do tratamento nos seus corpos.

⁶⁰ Sobre direitos reprodutivos de pessoas vivendo com HIV/aids ver, por exemplo: Andrea da Silveira Rossi (2010). Sobre saúde sexual e saúde reprodutiva de mulheres que vivem com HIV/aids ver, entre outros/as: EngenderHealth e UNFPA (2008).

4 INTERFACE 2: CORPO JOVEM+

O corpo tem ocupado lugar de destaque na cultura contemporânea, sob diversos aspectos e perspectivas, em diferentes campos do saber. Vários autores e autoras⁶¹ têm se dedicado a estudar o corpo sob diversas óticas. No tocante à vida com HIV/aids, o corpo é um aspecto central e, por essa razão, nesta interface tratarei sobre as relações entre os/as *jovens+* e seus corpos. Dessa maneira, abordarei aqui algumas das particularidades da vida com HIV/aids em suas relações com o corpo, quais sejam: a ingestão cotidiana de medicamentos e as estratégias utilizadas pelos/as jovens para escondê-los, bem como para evitar os efeitos colaterais visíveis; as formas de lidar com a sexualidade e com a saúde em suas interfaces com o corpo; os cuidados e as preocupações em torno da aparência física, particularmente para que os efeitos colaterais dos medicamentos não sejam visíveis no corpo, não aparentando, assim, sinais da soropositividade.

Esta interface está dividida em quatro partes complementares: ferramentas de acesso; *corpo+* cuidado de si; *corpo+* aparência física; *corpo+* antirretrovirais. No item *ferramentas de acesso*, abordo os principais conceitos operacionais deste capítulo. Em seguida, na parte *corpo+ cuidado de si*, dialogo sobre algumas das estratégias desenvolvidas pelos/as jovens em relação aos cuidados com o corpo, adesão aos medicamentos, exercício da sexualidade, explorando os limites e as perspectivas dessas vivências. Na seção *corpo+ aparência física*, investigo alguns dos sentidos de corpo e aparência física para os/as *jovens+*, articulando especialmente os efeitos que os medicamentos antirretrovirais assumem nesse contexto. A última seção desta interface trata, de modo mais aprofundado, dos antirretrovirais (particularmente seus efeitos corporais) e das estratégias utilizadas pelos/as jovens para aderir e/ou resistir a eles e aos seus efeitos.

4.1 Ferramentas de acesso

Para construir, operar e analisar esta interface, utilizei as ferramentas/conceitos de *corpo*, *risco* e *identidade*, as quais passo a definir e explicitar no contexto das juventudes e soropositividades, a seguir.

De que *corpo* estou falando nesta tese? Entendo o corpo como algo produzido entre a biologia e a cultura, ou seja, aquilo que se convencionou chamar de corpo não existe em sua

⁶¹ Ver, por exemplo: Francisco Ortega (2006); Zandra Pedraza (2010; 2011); Edvaldo Couto (2007); Silvana Vilodre Goellner (2003; 2010); Guacira Lopes Louro (1999; 2003; 2007); Denise Sant'anna (2005).

forma *biológica em si* sem que lhe sejam atribuídos sentidos e valores no âmbito da cultura (GOELLNER, 2003; COUTO, 2007; PEDRAZA, 2007; ORTEGA, 2006). Nessa direção, o corpo seria algo produzido entre nossas “heranças genéticas” e “aquilo que aprendemos quando nos tornamos sujeitos de uma cultura” (MEYER, 2009, p. 218). Para Meyer, não se trata, porém, de significados culturais adicionados a “uma natureza preexistente” e sim de “uma imbricação em que nossa materialidade é invadida, nomeada, descrita e moldada pelos processos de significação” (ibidem) atribuídos ao corpo na contemporaneidade. Cabe ressaltar que tais processos de significação, exatamente por serem construídos no âmbito da cultura, não são fixos, imutáveis e estáveis, e podem mudar de acordo com o tempo histórico e os padrões nela estabelecidos e valorizados. Denise Sant’anna (2005, p. 11) acrescenta que é preciso “evidenciar o caráter provisório dos regimes de visibilidade que definem a verdade do corpo, da saúde e da doença em cada época”, e eu acrescentaria, também, em cada cultura.

No campo da saúde, em geral, o conceito de *risco* tem sido definido sob duas perspectivas. A primeira indica que o risco é uma espécie de medidor da probabilidade que indivíduos e/ou grupos têm de adquirir uma doença. Nessa perspectiva, como argumenta Dora Oliveira (2011), assume-se “o pressuposto de que situações onde há probabilidade de danos à saúde das pessoas são, com exceção daquelas resultantes de fenômenos naturais imprevisíveis, consequência do mau comportamento dos indivíduos” e, assim, o “risco tem sido definido no campo da saúde como um problema centrado na pessoa” (ibidem, p. 187). A segunda perspectiva, com a qual trabalho nesta tese, baseia-se no pressuposto de que “nossa subjetividade está cada vez mais impregnada por noções de risco e, também, de incerteza, manifestando-se em pensamentos, sentimentos e emoções experienciadas em diferentes aspectos da vida social e dos contextos socioculturais que nos envolvem” (Luís David CASTIEL, 2011, p. 47). Para o autor, é possível dizer, de modo simplificado, que nossos corpos se relacionam com o risco de modos distintos: “por um lado, sob um ponto de vista atrativo, como um produto consumível, gerador de emoções adrenalísticas – algo passível de controle por meio de medidas de segurança [...]” – noção quase sempre desconsiderada pelas intervenções no campo da educação e da saúde – e, por outro, “sob um enfoque aversivo [...], em termos de atividades de promoção da saúde e de prevenção integral diante de muitas ameaças de danos à saúde” (ibidem).

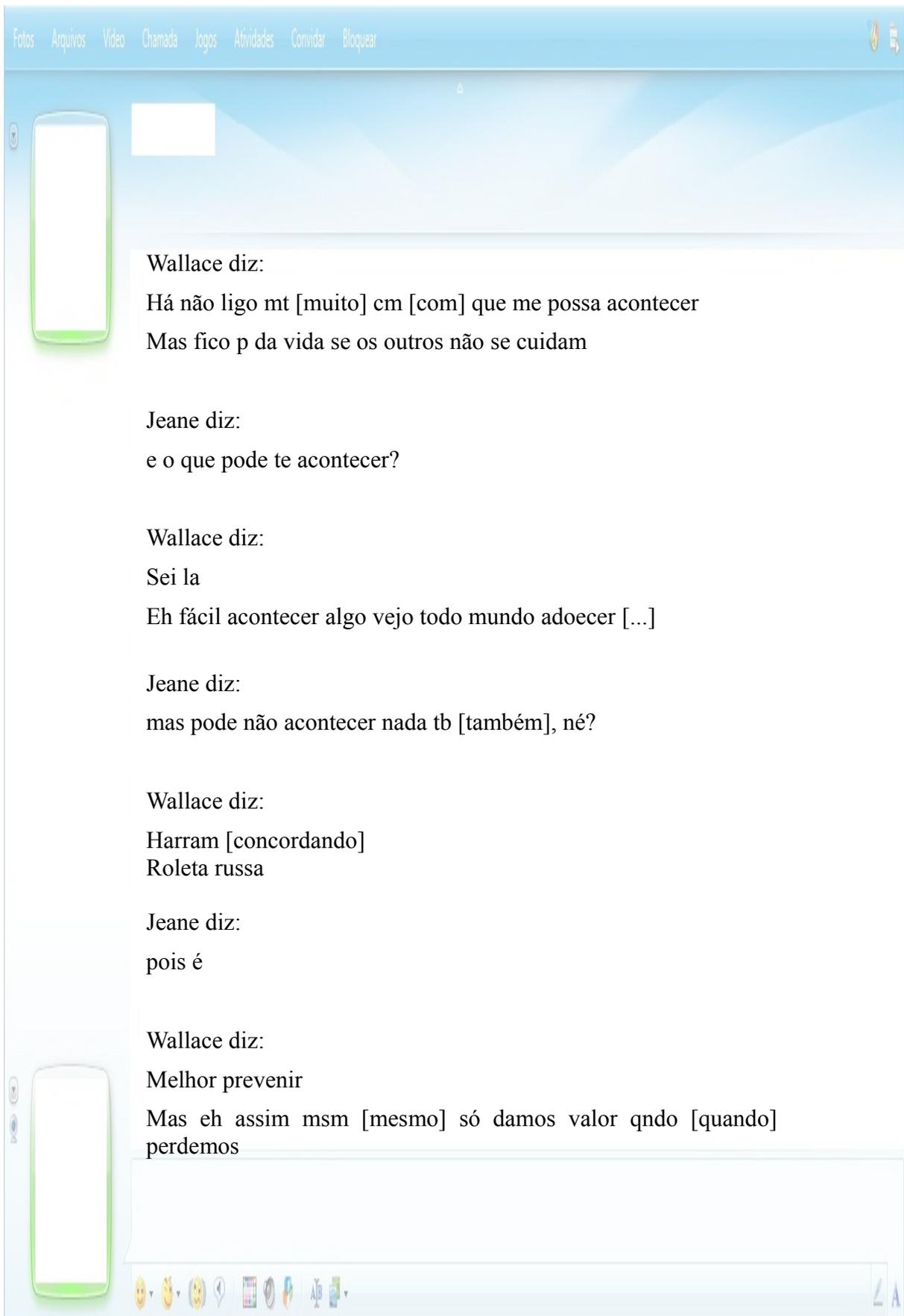
A noção de *identidade* com a qual opero nesta tese se coloca como algo que não é fixo e que pode variar nos diferentes contextos sociais em que os sujeitos estão inseridos/as. Nas palavras de Kathryn Woodward (2000, p. 8), “as identidades adquirem sentido por meio da

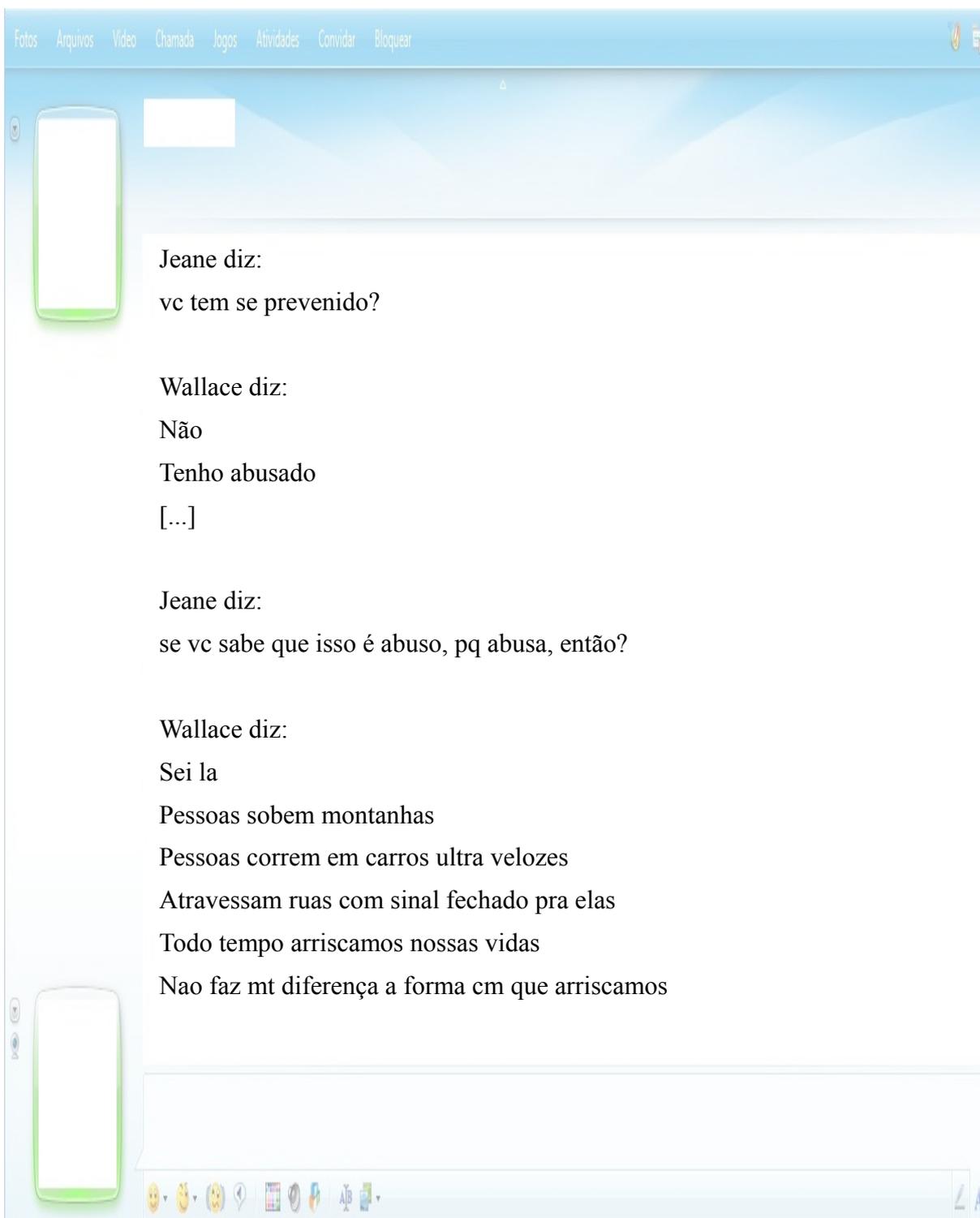
linguagem e dos sistemas simbólicos pelos quais elas são representadas”. Desse modo, “a representação atua simbolicamente para classificar o mundo e nossas relações no seu interior” (ibidem). A identidade é relacional, portanto ela se distingue pelo que não é ou pelo que é em relação a alguém ou alguma coisa. Parece-me importante destacar que as identidades se constituem sempre em relação às diferenças, ou seja, um/a jovem soropositivo/a que se identifica como tal só o faz porque existe uma condição definida como soronegatividade funcionando nos processos de significação que operam no domínio do HIV/aids.

Apresentadas as ferramentas de acesso, passemos, pois, às múltiplas e diferentes relações entre corpo, cuidados consigo e com os outros, sexualidade, relações de gênero, tratamento antirretroviral e seus efeitos.

4.2 *Corpo+* cuidado de si

A sexualidade configura-se como uma experiência corporal fundamental na vida dos/as *jovens+*. Por diversas razões, a sexualidade torna-se central na vida, expressando-se particularmente nos corpos destes/as jovens. Nas palavras de Jeffrey Weeks, “numa época na qual assistimos, como nunca antes, a celebração de corpos saudáveis perfeitamente harmoniosos, uma nova síndrome emergiu e devastou o corpo. Estava estreitamente conectada ao sexo – com atos através dos quais o vírus HIV poderia ser transmitido” (WEEKS, 1999, p. 37). O início da década de 1980, época à qual se refere Weeks, foi marcado pelas relações entre os limites do corpo, práticas sexuais de risco e a possibilidade de infectar-se com HIV. Alguns/algumas dos/as *jovens+* que entrevistei aqui nasceram nessa época e viveram, ao longo desse tempo, aprendendo a crescer com HIV/aids. A partir de suas narrativas, agrupei elementos que nos dão pistas sobre o que essas aprendizagens implicam, significam e demandam. Outros/as, infectaram-se na juventude, por meio de práticas inseguras de sexo, tatuagem ou uso de drogas. Trago a seguir um dos diálogos que tive com Wallace para ajudar a pensar na noção de risco que, muitas vezes, como na situação a seguir, é conhecida pelo/a jovem que opta conscientemente por arriscar-se.

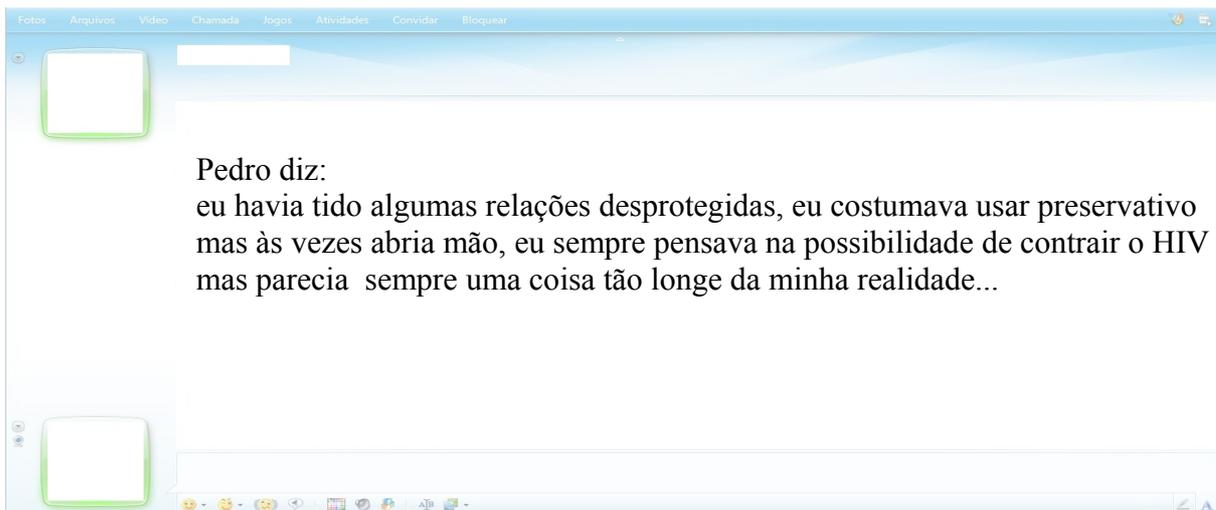




Para Wallace, arriscar faz parte da vida de todas as pessoas; o que se modifica, segundo ele, são as formas pelas quais nos arriscamos. Luís David Castiel (1996; 2011) indica que a ideia de risco, em alguma medida, é empregada por todos/as nós nas nossas vidas cotidianas, mesmo que seu emprego se dê por vias distintas: de um lado, para ser acatado e,

de outro, desafiado. Nessa perspectiva, acatamos o risco quando seguimos as prescrições dos/as *especialistas* acerca, por exemplo, do que devemos comer e beber, praticando sexo protegido e exercitando nossos corpos; e o desafiamos quando vivemos de modo considerado arriscado, possivelmente por acreditar “possuir imunidades imaginárias” (idem, 1996, p. 237); ou, em outras palavras, por termos a sensação de que “isto não vai acontecer comigo”. A fala de Wallace nos dá pistas para pensar em ambas as dimensões do conceito de risco apontadas por Castiel. Primeiramente, quando afirma ficar incomodado com o fato de as pessoas não se cuidarem, parece apontar para a necessidade de os outros adotarem o risco e se protegerem; depois, refere-se a si próprio como alguém que “tem abusado”, ou seja, que tem desafiado os riscos aos quais pode estar submetido. Outro aspecto interessante da fala desse jovem para refletir a respeito da noção de risco com a qual estou trabalhando aqui está neste trecho: “Todo tempo arriscamos nossas vidas. Não faz muita diferença a forma em que arriscamos”. Isto é, do seu ponto de vista, todos/as nós, de algum modo, nos arriscamos e arriscamos nossas vidas.

A fala de Wallace é potente, ainda, para pensar nos já indicados limites das abordagens educativas voltadas à prevenção que levam em consideração apenas a transmissão de informações e conhecimentos. Cabe destacar que é nas práticas de risco, no seu sentido epidemiológico (CASTIEL, 1996; 2011) que se tem investido para evitar novos casos de infecção e, também, reinfecções por HIV. Porém essas mesmas abordagens desconsideram, via de regra, que o risco pode ser uma escolha consciente e desejada, por proporcionar adrenalina e prazer. É nesse sentido que penso acho que o conceito de risco pode ajudar a repensar as estratégias educativas voltadas à prevenção e à *prevenção positiva*. Dito de outra forma, no desenvolvimento de estratégias educativas no âmbito do HIV/aids, parece ser importante levar em conta que algumas pessoas se arriscam conscientemente ou por acharem que nada vai/pode lhes acontecer e, dessa forma, essa parece ser uma importante dimensão de reflexão no interior desses processos.



As palavras de Pedro nos ajudam a pensar em uma situação bastante comum entre os/as jovens que, por diversas razões, usam preservativo em algumas relações sexuais e não em outras (BRASIL, 2010a) e, ainda, na falta de percepção de risco, ou seja, quando se tem a impressão de que é algo que nunca irá nos acontecer, “uma coisa longe da realidade”, como disse Pedro. Obviamente, há fatores sociais, contextuais e institucionais que, articulados ou não, podem contribuir para que um indivíduo se infecte por HIV, os quais também devem ser considerados nas intervenções de educação em saúde e prevenção. Nessa perspectiva, Daniela Riva Knauth e Helen Gonçalves (2006a) chamam atenção para o fato de que não podemos considerar apenas os aspectos individuais dos comportamentos de risco e da prevenção, pois estes não são suficientes para compreender por que as pessoas se expõem nas práticas sexuais. Para as autoras, “há uma série de fatores ‘externos’ – tais como gênero, raça, classe social, cultura, fase de vida, entre outros – que influenciam diretamente os comportamentos individuais” (ibidem, p. 92). Porém, para além dos fatores e contextos sociais e institucionais que contribuem para que uma pessoa – soropositiva ou não – se exponha a práticas de risco, é importante considerar a dimensão prazerosa do risco; isto é, que todos/as nós, em alguma medida, já nos arriscamos por prazer e satisfação. Essa talvez seja uma das explicações possíveis para o fato de que, mesmo com acesso a informações e insumos de prevenção, muitos/as jovens (e adultos/as também) preferam arriscar-se, transando sem proteção, desconsiderando os riscos de infecções e reinfecções por HIV e outras doenças sexualmente transmissíveis. Desconsiderando essas dimensões de prazer e escolha consciente, fica difícil desenvolver estratégias educativas que interpelem jovens, independentemente de sua condição sorológica, para que se protejam nas suas relações sexuais.

Com efeito, é principalmente no âmbito das práticas sexuais de risco que se inscrevem, ano a ano, novos casos de infecção por HIV (BRASIL, 2011)⁶². E não é porque as pessoas desejam se infectar⁶³ e, sim, porque, em nome do prazer – que tem sido considerado um imperativo na nossa cultura (MEYER; ANDRADE; KLEIN, 2009) –, parece que o risco torna-se menor, inexistente e é desconsiderado, conforme foi dito por vários/as jovens.

Castiel (2007, p. 29) chama atenção para a associação entre “risco-responsabilidade-culpa”, especialmente no “descumprimento de obrigações”, tais como a prevenção de DST/HIV/aids. Para o autor, as políticas de promoção da saúde e as práticas de educação em saúde apelam para a responsabilização e a culpa. Nessa direção, acredita-se que os indivíduos precisam ser formados e informados acerca de como se cuidar e se proteger de agravos e doenças, bem como ter acesso aos insumos para desenvolver tais cuidados e estratégias de proteção. Assim, teriam os mecanismos para se cuidar e, caso não o façam, podem ser responsabilizados por sua saúde e considerados culpados por seus processos de adoecimento. No que diz respeito aos/às *jovens+*, essas são estratégias comuns: a eles/as cabe a responsabilidade da prevenção nas relações sexuais, da adesão *correta* ao tratamento antirretroviral, da mudança de comportamentos em relação à alimentação e às atividades físicas, por exemplo.

No caso da infecção por HIV/aids, o corpo funciona, ao mesmo tempo, como um operador do risco e como um território de inscrição de riscos; isto é, com o corpo podemos nos expor em práticas sexuais inseguras, fazendo tatuagens sem considerar se os instrumentos utilizados são descartáveis, compartilhando drogas injetáveis. É por meio do corpo que sentimos boa parte das sensações, das dores aos prazeres. Entre todas as construções sociais vivenciadas/sentidas no corpo, talvez seja a sexualidade a que mais suscite dúvidas, incertezas, desejos, prazeres e que, por essas razões, esteja tão atravessada pelas práticas de risco.

Assim, parece importante destacar que, na nossa cultura, a sexualidade é, em geral, colocada no domínio das emoções, dos sentimentos e da afetividade (quando esta se relaciona às mulheres) e no domínio da racionalidade (quando esta se refere aos homens). Tal distinção

⁶² Todos os anos, o Ministério da Saúde publica e divulga os dados atualizados sobre doenças sexualmente transmissíveis e aids no país, por meio do Boletim Epidemiológico. Tais documentos podem ser acessados em: <<http://www.aids.gov.br>>.

⁶³ Não estou incluindo aqui as práticas de *barebacking sex*, definidas por Luís Henrique Sacchi dos Santos (2004, p. 69) como “sexo *intencional*, frequentemente anônimo, sem o uso do preservativo entre homens gays”. Segundo o autor, tais práticas se caracterizam “*pelo envolvimento intencional/deliberado/voluntário e consciente (dos riscos envolvidos) em práticas sexuais sem o uso do preservativo entre homens gays*” (SANTOS, 2004, p. 69-70 – grifos do autor).

de gênero operada aqui tem implicações diretas nos modos como somos educadas e educados no campo da sexualidade e dos cuidados que devemos ter conosco, com as pessoas com as quais nos relacionamos, com nossas vidas e corpos. Nos serviços de saúde, nas políticas públicas e na mídia, homens e mulheres são tratados/as de modos diferentes sendo, desse modo, endereçadas diferentes estratégias para atingi-los/as (SANTOS, 2002). Nesse sentido, as mulheres são posicionadas como cuidadoras *naturais* e os homens como potencialmente descuidados e negligentes; por essa razão, foram endereçados a elas programas de prevenção e promoção da saúde que assumem que “as mulheres devem se encarregar de determinados cuidados, de realizar certas ações, bem como de implementar ‘inovações’ no campo da saúde” (ibidem, p. 184).

Nessa perspectiva, caberiam às mulheres, *cuidadoras naturais e universais*, os cuidados consigo e com seus parceiros/as, seu corpo e sua sexualidade. As mulheres, porém, em virtude de serem subjetivadas pelo discurso do amor e da confiança, expõem-se (e são expostas) a determinadas práticas sexuais de risco, um dos principais fatores de infecção de mulheres por HIV, conforme indiquei no capítulo anterior. Muitos homens, por sua vez, subjetivados pelos discursos de que sexo (para eles) seria uma espécie de instinto que é preciso satisfazer, não são interpelados pela noção de que, em suas práticas sexuais, algo *ruim* possa lhes acontecer. Essa *onipotência* é traço característico de algumas masculinidades hegemônicas e tem como um de seus principais efeitos a noção de que se está *acima e fora* do risco, o que, evidentemente, não ocorre. Todavia essas divisões sexuais e de gênero não são produzidas de modo tão rígido e separado; ao contrário, elas são borradas e deslizam em muitos momentos, de diferentes modos. Ou seja, não é apenas por confiarem nos seus parceiros que as mulheres dispensam o sexo protegido, mas essa pode ser uma decisão, uma escolha delas em virtude de argumentos associados ao imperativo do prazer. Algumas mulheres com as quais conversei na feitura do campo (cujas entrevistas não foram incorporadas a esta tese por razões diversas, como tratei no capítulo 2) referiram-se ao fato de “não gostar de usar camisinha” e que “camisinha tira prazer” como possíveis responsáveis pela sua infecção, embora responsabilizassem os parceiros pela sua soroconversão. Da mesma forma e na mesma direção, alguns homens jovens que integram esta tese fizeram referências à confiança nos seus parceiros como motivo de sua infecção. Aqui, fico com a seguinte questão: seria a prevenção uma responsabilidade de apenas de um/a dos parceiros/as sexuais ou de ambos? Se uma pessoa não se previne e por essa razão infecta-se por HIV, ela poderia atribuir ao/à parceiro/a a responsabilidade pela sua soroconversão? A prevenção não seria uma

responsabilidade de ambos (e de todos/as) os/as parceiros/as sexuais? Para tais questões, certamente, não há respostas únicas e definitivas e, por isso, penso ser importante flexibilizar as análises acerca das relações entre sexualidade, gênero e infecção por HIV, bem como não fazê-las de modo generalista.

Retomando a dimensão da sexualidade, é no corpo que vivenciamos grande parte das sensações proporcionadas por ela. Contudo Jeffrey Weeks (1999, p. 38) argumenta que, “embora o corpo biológico seja o local da sexualidade, estabelecendo os limites daquilo que é sexualmente possível, a sexualidade é mais do que simplesmente o corpo”. Para esse autor, a sexualidade “tem tanto a ver com as nossas crenças, ideologias e imaginações quanto com nosso corpo físico” (ibidem). Weeks ainda afirma que tem sido atribuída, na nossa cultura, extrema importância ao corpo e à sexualidade. Segundo Foucault (2001, p. 142), o importante é compreender os modos como as relações de saber-poder se articulam ao corpo, suas “funções, processos fisiológicos, sensações, prazeres”, em uma “análise em que o biológico e o histórico não constituam sequência [...], mas se liguem de acordo com uma complexidade crescente à medida em que se desenvolvam as tecnologias modernas de poder que tomam por alvo a vida”. Nessa perspectiva, tanto a sexualidade quanto o corpo não significam algo *a priori*, mas se constituem enquanto corpo e enquanto sexualidade de determinados tipos, na articulação entre sua materialidade e os processos sociais e culturais que integram e que os produzem como tais.

No campo do HIV/aids, é particularmente no âmbito das práticas e dos comportamentos sexuais que se deseja intervir, pois é neles que se inscrevem as maiores possibilidades de transmissão e, por isso mesmo, são o foco de boa parte das estratégias de prevenção. Ao falar em práticas sexuais, estou situando-as não apenas no campo da ação sexual em si, mas nos modos como elas são pensadas, desejadas, organizadas, vividas pelos diferentes sujeitos jovens. O intuito é ensinar os/as jovens a pensar, desejar, organizar e viver sua sexualidade de modo seguro, protegido. Porém, entre o que tais abordagens educativas pretendem ensinar e a vida cotidiana dos/as jovens (mas não apenas deles/as), há um hiato grande, o que indica, em certa medida, a necessidade de revermos os processos educativos voltados aos/às *jovens+*. Atualmente, no que diz respeito à sexualidade, tais processos pretendem ensinar modos de cuidar de si e de seus parceiros, entretanto não parecem ser importantes os modos pelos quais esses ensinamentos estão relacionados às experiências anteriores dos/as jovens e se estão ou não no campo de suas possibilidades e desejos. Essas aprendizagens voltadas às práticas sexuais de jovens estão atravessadas por uma determinada

noção de cuidado consigo e com os/as parceiros/as direcionada, particularmente, para evitar a transmissão do HIV ou a reinfecção, em caso de relação entre parceiros soropositivos.

Nesta tese, ao me referir ao cuidado de si, estou me reportando, como disse anteriormente, à concepção de Michel Foucault (2010a), que trata das maneiras de relação consigo mesmo, visando a constituir-se, elaborar-se, não de modo individualizado e desarticulado e, sim, na relação com os outros e com o mundo. A noção *foucaultiana* de cuidado de si distancia-se daquela adotada pelas políticas públicas e intervenções educativas voltadas aos/às *jovens+*, nas quais o fundamental é seguir um cardápio de prescrições e orientações para *viver bem*; quaisquer práticas de cuidado de si que se produzam fora desse cardápio são consideradas irresponsáveis ou, em alguns casos, *alternativas*, “integrativas e complementares”⁶⁴. Nas palavras de Frédéric Gros (2008, p. 131), “o que interessa a Foucault neste cuidado de si é a maneira como ele se integra num tecido social e constitui um motor da ação política”. Trata-se, pois, de um conjunto de práticas de si que nunca se constituem de maneira solitária, mas na relação (consigo, com o outro, com o mundo), e se dão por meio de atividades sociais, tais como: “conversações, troca de cartas, ensinamentos em aprendizagens nas escolas, formações individuais etc.” (ibidem, p. 132). Atualizando essa perspectiva a partir das atividades sociais que poderíamos chamar de cuidados de si dos/as *jovens+*, eu destacaria: conversações; trocas de mensagens via internet; e ensinamentos e aprendizagens. Assim, as *conversações* – com amigos/as, famílias, parceiros/as sexuais e afetivos/as, outras pessoas soropositivas – são utilizadas por eles/as para compartilhar a vida, trocar experiências, falar sobre medos, angústias e prazeres. A *troca de mensagens pela internet* (via redes sociais e programas de comunicação instantânea) também se configura como espaço utilizado pelos *jovens+* para trocar informações, conhecer pessoas com a mesma condição sorológica, compartilhar experiências e pedir ajuda em relação a algum problema ou situação difícil pela qual está passando etc. Por sua vez, os *ensinamentos e aprendizagens* nos serviços de saúde, com amigos e amigas, profissionais de saúde, na internet e em processos educativos específicos para jovens, também são importantes possibilidades de troca e de compartilhamento das situações vivenciadas pelos/as *jovens+*.

⁶⁴ Embora venham ocorrendo mudanças significativas, nos últimos anos, nos modos como as práticas alternativas ou complementares de cuidado vêm sendo compreendidas no campo da saúde (constituindo-se, inclusive, como uma política pública – Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS, do Ministério da Saúde em 2006), cabe destacar que elas ainda são representadas como algo que complementa o tratamento oficial/científico, o que as posiciona, nessa direção, como algo menos importante. Sobre práticas integrativas e complementares ver, entre outros/as: João Tadeu de Andrade e Liduína Farias de Almeida Costa (2010).

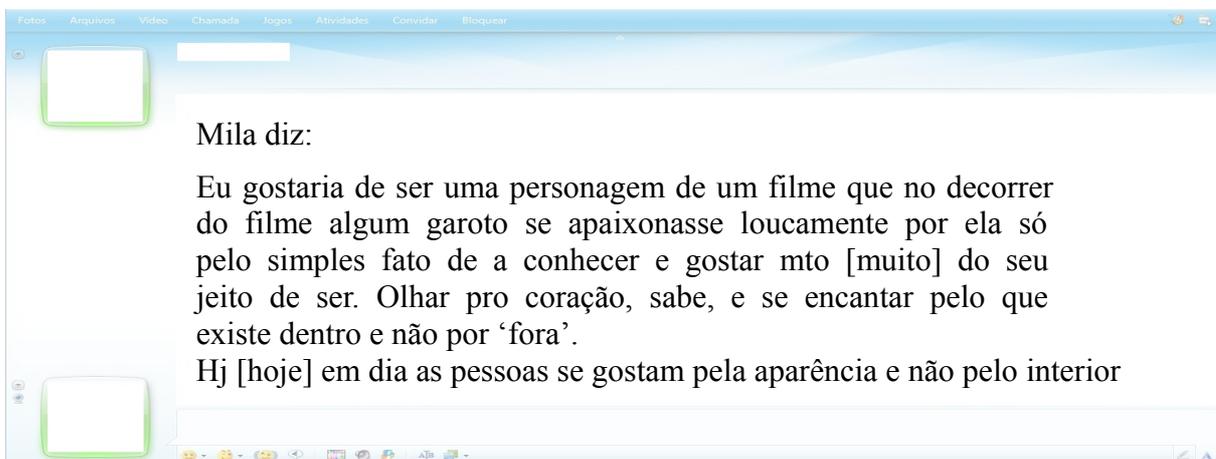
As práticas de cuidado de si, nas quais *jovens+* estão inseridos/as, referem-se aos seus corpos e aos cuidados que precisam ter com eles, aos medicamentos antirretrovirais dos quais necessitam para viver bem, às atividades físicas e à alimentação balanceada que precisam incorporar ao seu cotidiano para minimizar e/ou adiar os efeitos dos antirretrovirais, à prática de sexo protegido em todas as relações, à decisão acerca de se/quando/para quem/de que modo revelar o diagnóstico. Dessa maneira, são interpelados/as, convocados/as e subjetivados/as a exercer os cuidados consigo nessa direção, o que, por diversas razões, nem sempre acontece, uma vez que a sexualidade dos/as *jovens+* (mas não apenas deles/as) é um terreno repleto de dúvidas e desconhecimentos. Muitos/as jovens vivenciam os aprendizados em relação à sexualidade com muitas incertezas em relação às concretas possibilidades de transmissão do HIV; não têm com quem conversar sobre as vivências e experimentações no campo da sexualidade; têm medo da reação de parceiros e parceiras sexuais e afetivos/as, como já indiquei. Acrescentam-se, aqui, os desconfortos e os receios associados ao próprio corpo, especialmente no que diz respeito aos efeitos dos medicamentos antirretrovirais. Alguns/as jovens referiram olhar-se no espelho todos os dias procurando possíveis efeitos corporais dos medicamentos e que, quando os encontram, sentem vergonha de mostrar-se sem roupa, o que dificulta o exercício da sexualidade e tem implicações diretas na autoestima e no modo como os/as jovens lidam com seu próprio corpo, o corpo dos/as parceiros/as e a sua sexualidade. Outros/as relataram ter passado por situações constrangedoras associadas a diarreias e desarranjos intestinais pouco tempo antes de iniciar uma relação sexual – questões sobre as quais não costumamos falar e que, como educadoras e profissionais de saúde, muitas vezes nem conhecemos –, que incidem diretamente sobre os modos através dos quais alguns/as *jovens+* relacionam-se sexualmente.

Compreende-se então que, nesse contexto de incertezas, viver a sexualidade com segurança e sem preocupar-se com uma possível infecção dos/as parceiros/as seja algo muito importante para eles/as, o que faz com que muitos/as queiram relacionar-se apenas com pessoas também sabidamente soropositivas, conforme já indiquei no capítulo anterior. O cuidado de si e o cuidado com o outro, nessa perspectiva, são ações complementares e diretamente relacionadas. Para Foucault (2010a), é a partir da relação com o outro que se trabalha sobre si e cuida-se de si. Assim, parece importante demarcar que as políticas públicas e as intervenções educativas no campo do HIV/aids não conseguem incorporar a complexidade do cuidado de si com a qual venho operando aqui. Como venho apontando, individualização, responsabilização, culpabilização e instrumentalização configuram a noção

de cuidado com que se opera em tais abordagens. Tal perspectiva não é suficiente para dar conta da complexidade das vivências da soropositividade na juventude, bem como das experiências dos/as *jovens+* no âmbito dos cuidados consigo e com seus parceiros/as. Deve-se levar em consideração que a noção de cuidado baseada em um cardápio de prescrições e orientações que precisa ser seguido à risca não cabe na vida de todos/as os/as jovens que, por diversas razões, não conseguem seguir, não se sentem interpelados/as, não percebem seus sentidos e sua importância. Desse modo, parece ser necessário ampliar a noção de cuidado com a qual temos operado no âmbito da educação em saúde, de modo que consiga abarcar as diversas possibilidades de cuidado consigo e com a própria saúde que a vida cotidiana permite e/ou possibilita.

A sexualidade torna-se, então, uma importante esfera de controle dos corpos e dos sujeitos que são ensinados, a todo o tempo, pelas diversas instâncias sociais, que precisam cuidar de si mesmos e que são responsáveis por seus comportamentos e práticas, por suas condições de saúde e adoecimento. Nessa perspectiva, os/as *jovens+* são ensinados/as, desde que conhecem o seu diagnóstico, sobre a importância de aderir adequadamente ao tratamento e aos cuidados prescritos pela equipe de saúde. No entanto poucas vezes são levadas em consideração as motivações pelas quais os/as jovens fazem ou não adesão ao que é prescrito pelas equipes de saúde, bem como as diversas outras possibilidades de cuidado consigo que os/as jovens aprendem e que não são necessariamente as mesmas que lhes foram prescritas, questões sobre as quais tratarei na próxima seção.

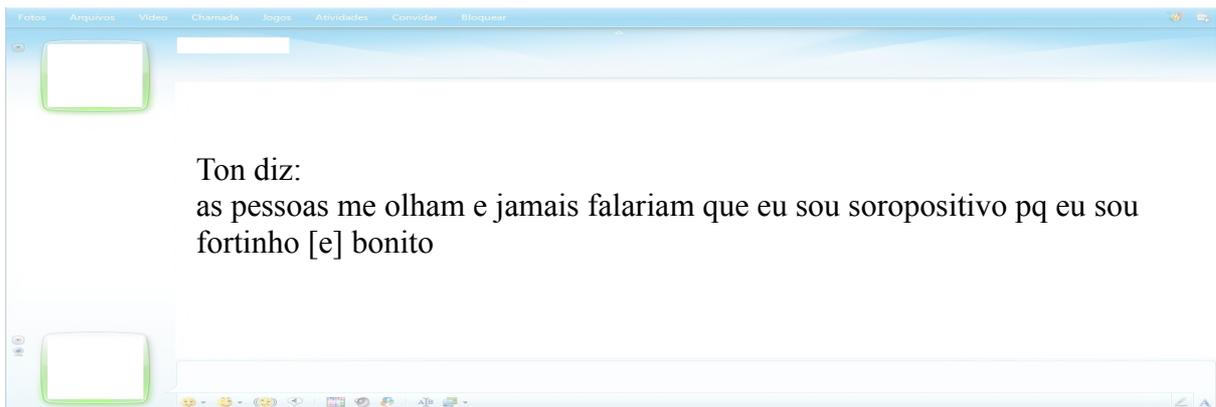
4.3 *Corpo+* aparência física



O excerto da entrevista com Mila traz alguns aspectos para pensar na preocupação que esta jovem tem com a aparência. Ela apresenta, no seu corpo, marcas da lipodistrofia – um dos efeitos colaterais dos medicamentos antirretrovirais que mais preocupa os/as *jovens+* que entrevistei, seja porque notam sinais dela nos seus corpos, pelo medo de tê-la e pelos cuidados com o corpo para evitá-la. Mila é uma moça bonita e vaidosa, “não sai de casa sem maquiagem”. Para ela, a lipodistrofia⁶⁵ é responsável por nunca ter tido namorado. Neste capítulo, retomarei a discussão sobre a lipodistrofia, uma vez que, dos efeitos colaterais que os antirretrovirais podem provocar, esse é o que mais assusta os/as *jovens+* que participaram desta tese.

Além de Mila, o tema da aparência física foi abordado por outros/as jovens durante as entrevistas. Em alguma medida, esse é um aspecto importante da vida de todos eles/as, tanto porque o HIV/aids pode ter efeitos corporais visíveis, em decorrência do uso do tratamento antirretroviral, quanto porque vivemos, na nossa cultura, uma espécie de “centralidade do corpo”, que se apresenta sob o “imperativo da beleza e da saúde perfeitas” (SANT’ANNA, 2001, p. 11), como já indiquei; imperativo este que, muitas vezes, significa beleza e saúde como se fossem sinônimos. Na perspectiva desse imperativo, caberia a cada um/a de nós cuidar do próprio corpo, da aparência e da saúde, uma vez que há recursos estéticos, cosméticos, medicamentosos, entre outros disponíveis no mercado e que, com eles, só seria “feio, fora de forma, flácido, enrugado e envelhecido quem quer, quem não se ama, não se cuida, não se pavoneia”, como diz, provocativamente, Edvaldo Couto (2007, p. 42). Todavia há que se considerar que esses recursos não estão disponíveis da mesma maneira para todas as pessoas, que os resultados que prometem não estão garantidos e que, no caso dos/as *jovens+*, há outros aspectos envolvidos no que diz respeito ao cuidado com a própria saúde e com o próprio corpo. Durante as entrevistas, Caio relatou ter passado a cuidar mais do seu corpo após o início do tratamento antirretroviral (ir à academia e emagrecer, por exemplo) e disse não ter medo de possíveis efeitos visíveis dos medicamentos porque “está se cuidando”. Ton indicou que tem medo de iniciar o tratamento com antirretrovirais e aparentar efeitos visíveis decorrentes, uma vez que, no momento, não há nada que o identifique como soropositivo. Nas suas palavras:

⁶⁵ Segundo o Ministério da Saúde, a lipodistrofia se caracteriza por alterações anatômicas que “ocorrem por distribuição anormal da gordura corporal”, que “podem ser classificadas em três grupos: lipoatrofia (perda da gordura periférica), lipohipertrofia (acúmulo de gordura central e/ou localizada) e forma mista” (BRASIL, 2009a, p. 10).



A inscrição visível da soropositividade no próprio corpo pode obrigá-los/as a identificar-se, falar sobre algo que querem esconder. É no âmbito da cultura que as múltiplas e diferentes identidades sociais (de gênero, sexuais, de raça/cor, geração, nacionalidade) são produzidas e definidas (LOURO, 1999), incluindo entre elas a “identidade soropositiva” (TERTO JR., 1999). Como identidade soropositiva compreendo o processo de identificação que uma pessoa soropositiva tenha com essa condição sorológica a ponto de compreender-se como pertencente ao grupo das pessoas que vivem com HIV/aids. Alguns/as dos/as *jovens+* que entrevistei, embora tenham se identificado como soropositivos/as na medida em que se ofereceram voluntariamente para participar da pesquisa, não se definem e/ou se identificam assim em outros contextos: familiares, profissionais, afetivos, sexuais e nas relações de amizade.

Nesse sentido, a própria noção de identidade coloca-se como algo que não é fixo e que pode variar nos diferentes contextos sociais nos quais estes/as jovens estão inseridos/as. Parece-me importante destacar que as identidades se constituem sempre em relação às diferenças e, nesse sentido, concordo com Tomaz Tadeu da Silva (2000a) quando este diz que identidades e diferenças são construções sociais, ativamente produzidas na/pela cultura e não podem ser compreendidas fora dos sistemas de significação e de relações de poder. Por outro lado, são, também, mutuamente determinadas, relacionais e interdependentes, ao mesmo tempo constituídas e constituintes uma da outra. Nas palavras de Kathryn Woodward (2000, p. 15), “o corpo é um dos locais envolvidos no estabelecimento das fronteiras que definem quem nós somos, servindo de fundamento para a identidade”. Entre as identidades que se instauram por meio e através do corpo, está a identidade soropositiva.

Aqui, chamo atenção para algumas das recentes campanhas do Ministério da Saúde relativas ao Dia Mundial de Luta contra a Aids⁶⁶, nas quais o foco tem sido voltado às pessoas que vivem com HIV/aids. Nessas campanhas, o foco era interpelar tanto as pessoas que vivem com HIV/aids (sobre a possibilidade de viverem relações sorodiferentes e sobre seus direitos⁶⁷, por exemplo) quanto a “população em geral” para as possibilidades de viver com HIV. Essas campanhas, certamente, dirigiram-se a várias pessoas que vivem a soropositividade em silêncio, possivelmente, por meio de um processo de identificação. Processo esse que se configura, “seja pela ausência da diferença ou da separação, seja como resultado de supostas similaridades” (WOODWARD, 2000, p. 18). Outras pessoas não são atingidas por tais campanhas e, para elas, é preciso desenvolver outras estratégias, o que geralmente ocorre nos serviços de saúde.

Os processos de constituição e definição das identidades soropositivas inscrevem-se de modos diferenciados em cada cultura e são vivenciados de modos diversos pelos diferentes sujeitos. Para Veriano Terto Jr. (1999), o fato de a aids ter passado do *status* de doença fatal para o de doença tratável foi produzindo variadas identidades soropositivas, fenômeno que se deu, em grande medida, de forma articulada com a forte mobilização dos grupos e movimentos de pessoas soropositivas que enfrentaram os estigmas e preconceitos associados ao HIV/aids e que demandaram dos governos políticas públicas voltadas à prevenção de novas infecções e, também, para a assistência e a melhoria das condições de vida e saúde das pessoas afetadas diretamente pelo HIV. Nesse processo, foram se organizando grupos e instituições a partir de identidades soropositivas diferentes, tais como mulheres e gays soropositivos/os e, mais recentemente, de jovens que vivem com HIV/aids.

Cabe salientar que, nos primeiros anos da epidemia, compreendia-se como pessoas que viviam com HIV/aids não apenas aquelas com sorologia positiva. Segundo Terto Jr. (ibidem, p. 102), “a construção da identidade da pessoa vivendo com HIV/Aids e sua organização social” se baseavam em duas concepções majoritárias: a primeira compreendia toda a humanidade como pessoas vivendo com HIV e aids, uma vez que “todos estariam direta ou indiretamente afetados pela epidemia e sob risco de contrair o HIV” (ibidem, p. 102-103); a segunda, que seria “mais particular ou minoritária e diferenciada, conceitualiza[va]

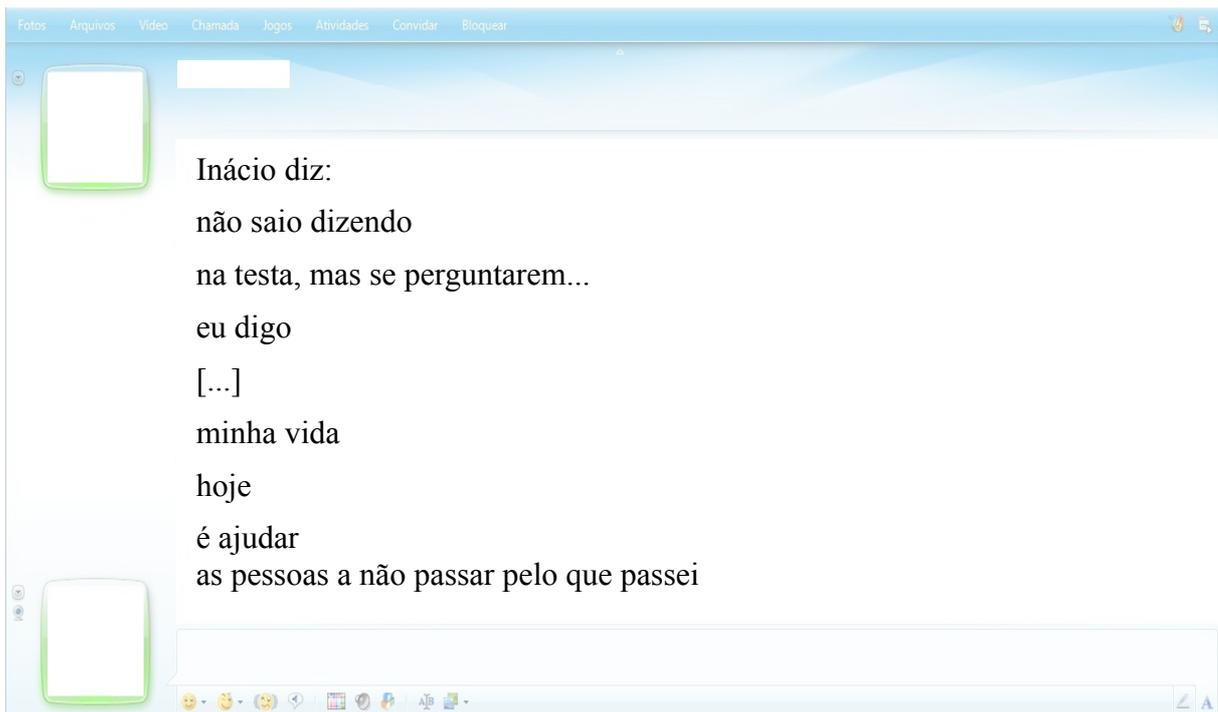
⁶⁶ Segundo informações do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, todos os anos, desde 1987 (e no Brasil, desde 1988), é celebrado o Dia Mundial de Luta contra a Aids, comemorado sempre no dia 1º de dezembro. Segundo o Ministério da Saúde, “O dia foi instituído como forma de despertar a consciência da necessidade da prevenção, aumentar a compreensão sobre a pandemia e promover análises da sociedade e órgãos públicos sobre a doença”. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/noticia/1o-de-dezembro-e-dia-mundial-de-luta-contra-aids>>. Acesso em: 15 jan. 2012.

⁶⁷ Sobre direitos humanos de pessoas que vivem com HIV/aids ver, por exemplo, Lucas Seara (2011).

peças vivendo com Aids como aquelas que foram infectadas pelo HIV, ou seja, as que efetivamente têm o vírus no corpo ou que estão doentes de Aids” (ibidem, p. 103 – grifos do autor). Respeitadas as diferenças, entre estas concepções há lutas e objetivos comuns, quais sejam “melhores condições de vida, a defesa dos direitos civis e a quebra da clandestinidade e do isolamento” (ibidem, p. 103) relacionados ao HIV/aids.

Atualmente, as identidades soropositivas têm sido assumidas por muitas pessoas que vivem com HIV/aids no âmbito de redes e movimentos sociais compostos por pessoas soropositivas e, também, de redes e grupos sociais formados na/pela internet. Entretanto nem todos/as os/as informantes desta pesquisa identificam-se como jovens que vivem com HIV ou *jovem+*, incluindo-se aqui alguns/algumas dos/as jovens integrantes da RNAJVHA. Embora reconheçam sua condição de pessoa infectada pelo HIV, nem todos/as assumem a soropositividade como sua identidade fora de contextos específicos, como os serviços de atendimento especializado para pessoas que vivem com HIV/aids (SAE) ou grupos formados por pessoas que vivem com HIV. Ou seja, o processo de constituição das identidades não se dá de modo simples e não ocorre da mesma forma para todas as pessoas, e estes/as jovens vivenciam, ao mesmo tempo, muitas outras identidades, por vezes conflitantes. Parte dos/as jovens que entrevistei talvez nunca assumam publicamente uma identidade soropositiva, entre outros motivos, pelos efeitos estigmatizadores daí decorrentes. Talvez por essa razão boa parcela deles/as tenha manifestado preocupações em relação à lipodistrofia, porque ela inscreve seus corpos no processo de diferenciação que produz identidades soropositivas.

Alguns/as jovens que entrevistei entendem que assumir publicamente a identidade soropositiva é importante para reduzir estigmas e preconceitos associados à soropositividade e, ainda, para que outros/as jovens não passem por situações desconfortáveis e constrangedoras pelas quais passaram em razão de sua condição sorológica. As palavras de Inácio, descritas a seguir, fornecem alguns elementos para examinar essa questão.



Inácio disse não sair “dizendo na testa”, mas que se for perguntado ele revela sua sorologia. Diferentemente dele, alguns/as dos/as jovens que entrevistei temem que as marcas da soropositividade estejam “escritas na sua testa”, isto é, que estejam visíveis, marcadas nos seus corpos, principalmente como efeitos colaterais do tratamento antirretroviral. Por isso, dispõem cuidados cotidianos para esconder, adiar, minimizar tais marcas e efeitos da infecção e da doença. É sobre as relações entre os medicamentos antirretrovirais e os corpos dos/as *jovens+* que trato na próxima seção.

4.4 *Corpo+* antirretrovirais

É no corpo que se inscrevem e operam diferenças (de gênero, sexualidade, raça/cor, geração etc.) que, por sua vez, servem para hierarquizar sujeitos e grupos, em um processo que promove desigualdades. Tais diferenças, tratadas como desigualdades, foram (e continuam a ser) responsáveis por afirmar que determinados tipos físicos são mais bonitos que outros, mais interessantes que outros, mais saudáveis que outros etc. – atributos pelos quais foram justificados assassinatos, violências e perseguições contra determinados grupos de pessoas. No caso do HIV/aids, as marcas corporais que podiam identificar as pessoas soropositivas, nos primeiros anos da epidemia, foram responsáveis pelo fato de muitas delas

terem sido excluídas dos seus espaços de trabalho, de relações de amizade, sexuais e afetivas, além do afastamento pelas próprias famílias. Atualmente, as diferenças corporais que identificam as pessoas soropositivas não são tão facilmente reconhecidas como aquelas dos primeiros anos de epidemia, mas nem por isso seus efeitos deixam de ser dolorosos e excludentes. Em decorrência do uso de antirretrovirais, algumas pessoas soropositivas têm desenvolvido deficiências físicas graves (por exemplo, dificuldades locomotoras, cegueira, surdez)⁶⁸, marcadas e identificadas nos corpos. As deficiências físicas marcam e diferenciam corpos, inclusive dentro do grupo de pessoas soropositivas, agregando elementos de exclusão. Nenhum dos/as *jovens+* que entrevistei nesta pesquisa indicou ter desenvolvido deficiências físicas, mas vários manifestaram receio em relação à possibilidade de elas acontecerem.

Parece óbvio que a centralidade atribuída ao corpo na contemporaneidade se reflita, também, no terreno do HIV/aids. É no corpo que o HIV se instala e vive; é nele que se inscrevem os efeitos dos medicamentos antirretrovirais e que são aferidos periodicamente os níveis de CD4 e carga viral; é a ele que se destinam os insumos de prevenção (preservativos e lubrificantes). É no corpo que essas mesmas pessoas soropositivas – particularmente, os/as jovens que participaram desta pesquisa – temem que estejam visíveis os sinais da soropositividade (o que poderia identificá-los/as como soropositivos/as, mesmo que este não seja o seu desejo, a sua vontade). No corpo se manifestam fragilidades físicas em decorrência do uso prolongado dos medicamentos e é também em função dele que recebem orientações para desenvolver cuidados com a alimentação e a prática regular e contínua de atividades físicas.

Em virtude disso, alguns/algumas jovens (como Fabrício, Adriana, Luan e Ton) mencionaram o início do tratamento como um momento difícil. Entre outras coisas, porque não se sabe de antemão como o corpo reagirá ao tratamento e, ainda, pela necessidade que alguns têm de desenvolver/aprender maneiras de esconder os medicamentos ou fazê-los *parecer* suplemento alimentar ou medicamento para outra doença, conforme estratégia utilizada por Rafael. Certamente, todos/as nós – soropositivos/as, soronegativos/as ou sorointerrogativos/as⁶⁹ – temos sido subjetivados pelo discurso da saúde pública que nos diz, a todo tempo, por meio das diferentes instâncias sociais, que devemos nos cuidar e desenvolver

⁶⁸ As deficiências ocorridas como efeitos do tratamento com antirretrovirais têm se configurado como sério problema para as políticas públicas no campo do HIV/aids e também como um dos temas fundamentais de discussão nos movimentos de luta contra a aids.

⁶⁹ Sorointerrogativo/a é o termo utilizado para referir-se às pessoas que, por diferentes motivos, não conhecem sua condição sorológica para o HIV. É interessante destacar que, como no âmbito do HIV/aids, a norma é ser soronegativo/a, e boa parte dos/as sorointerrogativos/as se posicionam ou são posicionados/as neste lugar.

hábitos saudáveis. Contudo, no que diz respeito aos/as *jovens+*, ao que me parece, esse discurso opera de modo mais direto e mais rígido: é preciso cuidar-se para não manifestar sintomas da doença, para não desenvolver marcas corporais dos medicamentos, é preciso cuidar para não infectar parceiros/as sexuais e para não reinfectar-se por HIV e/ou infectar-se por outra DST. O cardápio de prescrições para eles/as parece sem fim, e os mecanismos de interpelação direcionados a eles/as são muito pouco flexíveis, permitindo-lhes e considerando poucas saídas.

Assim, como disse na primeira parte desta tese, cabe reforçar que a aids é mais do que uma infecção viral e/ou uma doença: trata-se de um emaranhado complexo de saberes, valores, representações e comportamentos produzidos no âmbito da cultura e que, em certa medida, são inscritos nos corpos. Nas palavras de Luís Henrique Sacchi dos Santos, “o corpo incorpora muitas inquietações. É nele que se centram (e se propalam) as ‘ameaças’ do HIV/AIDS” (2006, p. 47 – grifos do autor). Para o Santos, “parece um tanto óbvio dizer que todas as doenças (e o HIV/AIDS) se dão no corpo, que toda morte finda no corpo” (ibidem) – observação que faz muito sentido quando confrontada com excertos das falas dos/as jovens que entrevistei. Para quase todos/as, é o medo dos já mencionados efeitos do HIV/aids que mobiliza olhar-se no espelho todos os dias à procura de sinais e evidências de que o corpo está em transformação, e interrogar-se se estas podem ser associadas aos medicamentos e à doença, por exemplo. Além disso, é o receio do aparecimento de tais sinais que impulsiona estes/as jovens a cuidar melhor da alimentação e exercitar regularmente o corpo, comportamentos relatados por quase todos/as como prática frequente ou como um dever, algo que precisa ser incorporado urgentemente ao seu cotidiano ou, ainda, como um sentimento de culpa por não tê-lo feito quando ainda era possível preveni-los. Seja como for, o corpo (os cuidados que se tem ou precisa ter com ele e os efeitos que podem ser inscritos nele) é um tema central também na vida dos/as *jovens+* com os quais produzi o material empírico que analiso nesta tese.

Nos primeiros anos da epidemia, devido à falta de conhecimento sobre a nova infecção/doença e de medicamentos para o seu tratamento, algumas pessoas traziam no corpo sinais associados ao HIV/aids, o que dava a impressão de que a aids tinha “uma cara” (SANTOS, 2006). Dentre esses sinais, estavam, por exemplo, magreza excessiva, manchas e nódulos cutâneos provocados pelo Sarcoma de Kaposi⁷⁰ – que, embora não fosse conhecido

⁷⁰ Sarcoma de Kaposi foi o nome dado à infecção oportunista das “lesões cutâneas e nodulares” que acometiam de maneira muito comum as pessoas que viviam com HIV no início da epidemia, quando ainda não existia tratamento. Para mais informações, ver: FONSECA, Benedito et al. Sarcoma de Kaposi e Síndrome da

em termos técnicos pela população, permitia associar manchas a corpos, quase sempre, masculinos e homossexuais. Em virtude disso, o preconceito contra homens gays e a falsa noção de que apenas eles podiam ser acometidos pela infecção foram se espalhando rapidamente. Tal noção continua presente no nosso imaginário social, conforme disseram Nilton e Ton durante as entrevistas, quando lembraram da imagem do cantor Cazuzza, mostrado nacionalmente pela revista *Veja*, em 1989⁷¹, como alguém com quem não queriam se parecer e como imagem que tinham antes de saberem sobre sua sorologia e de conhecerem outras pessoas soropositivas.

É nesse corpo, ao mesmo tempo lugar e operador dessas diferenças, que os/as *jovens+* tentam torná-las o máximo possível imperceptíveis, lançando mão de cuidados prescritos pelas equipes de saúde com as quais fazem (ou *deveriam* fazer) acompanhamento periódico. É preciso não ter os efeitos da lipodistrofia, não emagrecer em excesso, não parecer esquelético/a e fraco. É preciso também se adequar cada vez mais à norma – que, neste caso, além de soronegativa é associada à aparência saudável e jovem – e esconder/adiar/tornar imperceptíveis marcas corporais que possam ser associadas ao HIV/aids. Aproximar-se o quanto possível da norma é a única possibilidade de tornar-se invisível em seu interior, conforme indicou Francisco Ortega (2006, p. 48): “somente sendo idênticos à norma é que podemos nos esconder [...]. Queremos ser iguais para nos protegermos, nos escondermos. Ou somos idênticos, ou nos denunciemos”. No que diz respeito aos/as *jovens+*, implica a possibilidade de denunciar a própria sorologia e arcar com os efeitos disso.

Cabe destacar que aquilo que é entendido como *normal* ou *desviante* não é homogêneo e atemporal; ao contrário, essas concepções mudaram inúmeras vezes ao longo dos tempos. Algo só pode ser considerado desviante em relação àquilo que é considerado normal. Assim, ser *jovem+* é desviante em relação aos/as jovens soronegativos/as, isto é, em relação à norma soronegativa. Se forem comparados/as entre si, os/as *jovens+* podem ser considerados/as saudáveis ou não em relação à condição de saúde de outros/as *jovens+*. Essa perspectiva é interessante porque relativiza as noções de normal e desviante, colocando-as sempre em relação e em contexto.

Quanto às marcas da soropositividade nos corpos de jovens homens e jovens mulheres, aquilo que é considerado normal ou desviante tem sentidos e efeitos diferentes. Na

Imunodeficiência Adquirida: características desta associação, incluindo novos conceitos sobre patogênese e tratamento. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 32, n. 1, p. 26-39, jan./mar. 1999.

⁷¹ A imagem de Cazuzza, apresentada pela revista *Veja*, em 1989, foi apontada por Luís Henrique Sacchi dos Santos como o caso “mais emblemático” do que ele chamou de “espetacularização da mídia” em relação aos corpos de pessoas que viviam com HIV/aids (SANTOS, 2006, p. 47).

nossa cultura, exige-se mais das mulheres do que dos homens a adequação às normas corporais vigentes (magreza, por exemplo). Além disso, são elas as mais afetadas pelos efeitos dos medicamentos antirretrovirais, uma vez que, por tomarem as mesmas quantidades de antirretrovirais indicadas para os homens, elas sofrem efeitos diferentes e mais intensos em termos estéticos. Segundo o *Dossiê Mulheres e Aids*, publicado pelo Instituto Patrícia Galvão (2003⁷², p. 17), “os medicamentos são prescritos em doses-padrão, que são semelhantes para homens e mulheres e calculadas a partir da massa corporal média masculina”, o que em certa medida significa que as especificidades dos corpos femininos não são levadas em consideração, pois, no campo do HIV/aids, a norma também é masculina e as mulheres representam o desvio. Além disso, mulheres em uso de antirretrovirais, segundo o Ministério da Saúde, “apresentam maior risco de desenvolver alterações metabólicas que incluem elevação dos triglicérides e do colesterol LDL” (BRASIL, 2010c, p. 17), e por essa razão o mesmo órgão indica que os/as profissionais de saúde devem estar atentos/as à “presença de fatores de risco” – por exemplo, obesidade, diabetes, fumo e sedentarismo – quando da assistência às mulheres soropositivas. Tais alterações metabólicas são responsáveis pelo “surgimento da lipodistrofia ou acúmulo de gorduras em partes específicas do corpo”, conforme o infectologista Caio Rosenthal (informação verbal)⁷³. Por usarem as mesmas quantidades de medicamentos destinados aos homens, as mulheres são atingidas de modos diferentes pelos efeitos corporais estéticos dos antirretrovirais, sendo essa uma das principais pautas de discussão dos movimentos de mulheres que vivem com HIV. Os medicamentos foram produzidos considerando os corpos dos homens (que eram – e continuam sendo – os mais afetados em termos numéricos desde o início da epidemia) e, isso teve (e continua a ter) efeitos ruins para as mulheres que, por sua vez, continuam recebendo o mesmo tratamento medicamentoso que os homens.

No contexto discursivo em que se inscrevem os corpos soropositivos, é preciso, sobretudo, (re)significar, valorizar e multiplicar os sentidos da vida, o que talvez se dê de modo mais incisivo a partir e com o próprio corpo, que deve estar visivelmente saudável. Ou seja, não se trata apenas de *estar saudável* e, sim, de aparentar saúde, mostrar um corpo saudável e isso, em certa medida, serviria para negar que adoecer, envelhecer, morrer são

⁷² Embora seja um estudo publicado em 2003, esse dossiê ainda se configura como uma das referências atuais sobre mulheres e aids, o que indica a necessidade de novos estudos nesse campo.

⁷³ Tal afirmação foi proferida durante o evento *Aids no Feminino*, organizado pelo Grupo Pela Vidda/SP, com apoio do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Disponível em: <http://www.aids.org.br/default.asp?site_Acao=MostraPagina&paginaId=55&mNoti_Acao=mostraNoticia¬iciaId=111>. Acesso em: 9 jan. 2012.

processos vitais pelos quais todos/as nós, soropositivos/as ou não, passaremos mais cedo ou mais tarde. Ressalto que *estar saudável*, nesse contexto, incide (ou pode incidir) diretamente sobre as possibilidades de realização do desejo da maternidade e da paternidade. Dito de outro modo, alguns/as dos/as jovens informantes desta tese se referiram à impossibilidade de ser mãe ou ser pai, uma vez que são infectados/as pelo HIV. Alguns referiram conhecer as tecnologias reprodutivas⁷⁴ disponíveis a homens e mulheres que vivem com HIV/aids, outros/as desconheciam. Alguns/as relataram situações em que amigas/as soropositivas grávidas passaram por constrangimentos pela gravidez, sendo questionadas por profissionais de saúde (que deveriam acolher, cuidar e orientar) se elas tinham dimensão da irresponsabilidade que haviam cometido.

Nessa direção, particularmente as mulheres são acometidas por violências, sobretudo institucionais e familiares, em relação ao exercício dos direitos reprodutivos. Mesmo com disponibilidade gratuita e técnicas relativamente simples para reduzir a transmissão vertical do HIV, muitas das mulheres soropositivas que engravidam vivenciam tais violências durante toda a gravidez e, algumas vezes, continuam a vivenciá-las mesmo após o nascimento da criança. Boa parte das tecnologias reprodutivas disponíveis nos serviços públicos de saúde ainda é difícil de ser acessada, especialmente para casais soropositivos. Para Andréa Rossi (2010, p. 31), soma-se a tais dificuldades de acesso “o fato de que em muitos serviços o diagnóstico de soropositividade para o HIV é considerado um critério de exclusão para o ingresso ao tratamento”. No caso daquelas mulheres soropositivas (e também de seus companheiros, soropositivos ou não) que conseguem levar a gravidez a termo e que têm seus bebês, há ainda outra situação desafiadora e complexa: como não podem amamentar, uma vez que o leite materno pode transmitir HIV para a criança, elas precisam tomar inibidor de lactação e amarrar os seios para ajudá-los a secar. Como na nossa cultura a amamentação tem sido cada vez mais incentivada pelas políticas de saúde pública (e, de certo modo, por quase toda a sociedade), as mulheres que precisam compartilhar acomodações com outras mães nas maternidades passam pelo constrangimento de serem inquiridas, em vários momentos, sobre os motivos pelos quais não amamentam seu/sua filho/a, o que pode resultar em publicização de sua sorologia, fato que não é desejado por muitas delas. Tais situações são bons exemplos para pensar como “representações de gênero atravessam e constituem formas científicas (e outras maneiras) de conhecer e instituem poderosas redes de conformação e controle de corpos maternos contemporâneos” (MEYER, 2011, p. 21). No caso dos corpos maternos

⁷⁴ Sobre este tema ver, por exemplo, Andrea da Silveira Rossi (2010) e Daniela Riva Knauth (s/d).

soropositivos, as redes de conformação e controle, às quais se refere Dagmar Meyer, estão ainda mais presentes e permeadas pelos discursos dos cuidados consigo e com o outro, uma vez que é preciso, sobretudo, tomar todos os cuidados para não transmitir HIV para o bebê. Obviamente, não estou me posicionando contra as intervenções e políticas voltadas à redução da transmissão vertical do HIV; ao contrário, acho que nos nossos dias é inaceitável que as crianças sejam acometidas pela infecção por HIV em circunstâncias que podem facilmente ser evitadas. Mas gostaria de chamar atenção para os efeitos que essas estratégias têm nos corpos e nas vidas das mulheres-mães soropositivas.

Indo em outra direção sugerida pelos depoimentos que analisei, destaco que na cultura contemporânea fazem-se investimentos de várias ordens para retardar o envelhecimento o quanto for possível e tornar o corpo jovem, ou fazê-lo aparentar juventude, beleza e saúde eternas. De modo mais afirmativo, é possível dizer que há, nos nossos dias, uma espécie de corrida pela eternização da própria vida, e isso não se restringe às pessoas que vivem com HIV/aids e, sim, a todos/as nós. Conforme indicou Edvaldo Couto (2007, p. 43), “num futuro próximo, cientistas dizem que a batalha pela vida começará mesmo antes da concepção. Desejam poder destrinchar o papel dos genes do envelhecimento, manipulá-los em laboratório e programar as pessoas para a vida longa”. Segundo o autor, essa perspectiva, que pretende “dar adeus à morte, [...], descobrir o que fazer para não morrer cedo, dominar o processo de envelhecimento, é um sonho das ciências. Mas é, especialmente, um sonho de todos nós”. Nesse contexto, não é de se estranhar que *javens+* queiram, também, prolongar a vida e a juventude e ainda desejem viver com saúde, aparentando essa condição no próprio corpo, uma vez que “a manutenção do corpo sadio” (Nikolas ROSE, 2011) tornou-se central na nossa cultura, influenciando diretamente formas de gerenciamento e de autocuidado de muitos “indivíduos e famílias” (ROSE, 2007; 2011). O corpo é pesado, medido, observado, manipulado, controlado, e é nele que se inscrevem marcas de saber-poder constitutivas do campo da saúde como, por exemplo, a noção de corpo saudável.

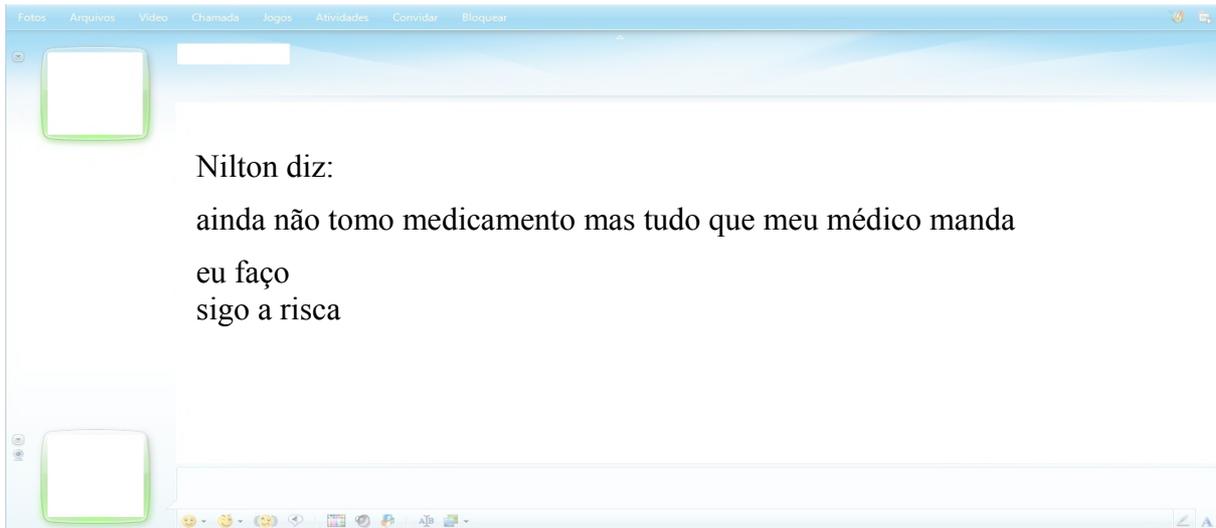
O corpo que ocupa um lugar central na contemporaneidade não é um corpo qualquer. Trata-se de um corpo em constante processo de investimento em mudanças. É preciso investir em cosméticos, exercícios físicos, alimentação balanceada e, se for o caso (e tiver condições de pagar, por que não?) realizar intervenções cirúrgicas com intuito de modificar, trocar, inserir, excluir, retirar aquilo que está *fora de forma*. Assim, esse corpo vai se tornando cada vez mais inalcançável, inatingível e obsoleto. Para Edvaldo Couto (2007, p. 42), “o culto ao corpo está intimamente vinculado ao desejo de modificá-lo” e, nessa direção, têm sido

mobilizados investimentos de todas as ordens (pesquisas, desenvolvimento de equipamentos e programas sofisticados, produção de tratamentos cosméticos e estéticos, cirurgias plásticas etc.), com o intuito de torná-lo cada vez mais jovem, mais plástico, mais potente e mais *bonito*. Um corpo nunca é apenas um corpo. Nas palavras de Silvana Vilodre Goellner (2003, p. 29),

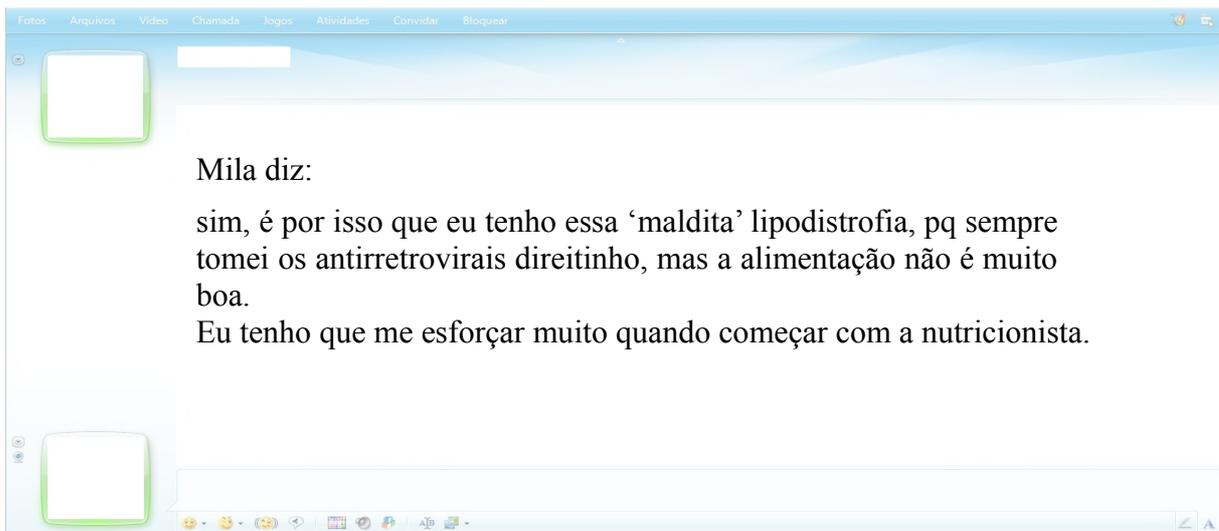
[...] é também seu entorno. Mais do que um conjunto de músculos, ossos, vísceras, reflexões e sensações, o corpo é também a roupa e os acessórios que o adornam, as intervenções que nele se operam, a imagem que dele se produz, os sentidos que nele se incorporam [...].

No bojo dessa busca eterna por *corpos perfeitos* ancora-se o discurso da saúde, e em nome desse discurso tem-se investido em processos de ensino e aprendizagem com o intuito de informar a população sobre os modos de cuidar do corpo e, assim, cuidar da própria saúde. Nessa linha, cada um/a de nós é responsável pelo próprio corpo e pela própria saúde, cuidando-se, exercitando-se, alimentando-se de acordo com prescrições para *comer bem*, dormindo um determinado número de horas por dia, enfim, seguindo toda uma linha de cuidados direcionados a fazer-nos viver *melhor*, por mais tempo, com mais saúde. Tais cuidados quase sempre são associados a algum tipo de medicamento, o que se caracteriza por um fenômeno denominado medicalização do corpo, da saúde e dos problemas sociais (ROSE, 2007). Nesse sentido, concordo com Nikolas Rose, quando este diz que a saúde, entendida como “uma maximização das forças e potencialidades vitais de um corpo vivente, passou a ser um desejo, um direito e uma obrigação – um elemento-chave nos regimes éticos contemporâneos” (2011, p. 18), e que isso se materializa, dentre outras coisas, por meio dos processos de subjetivação nos quais somos interpelados a cuidar do corpo, da vida e da saúde. Na nossa cultura, quase tudo se legitima pelo discurso da saúde, cabendo à medicina o *saber oficial* sobre o corpo e a autoridade para prescrever os modos de vida saudável. Em virtude disso, ocorre um processo de investimentos de todas as ordens no corpo, os quais resultam, quase sempre, na culpabilização dos sujeitos que não *se cuidam*.

Os discursos sobre a saúde e sobre o cuidado com o corpo são acionados em relação aos/às *jovens+* desde que lhes é revelado o diagnóstico ou desde muito cedo, no caso dos/as jovens nascidos/as com HIV. Ou seja, com o objetivo de ensinar esses/as jovens sobre suas responsabilidades em relação à própria saúde, são prescritas e orientadas diversas ações que precisam ser constantemente operadas por eles/as para manterem-se bem, o que tem como efeito direto uma espécie de culpa e responsabilização individual pelas *pisadas na bola* ou por não *seguir à risca* o tratamento e o acompanhamento clínico periódico.



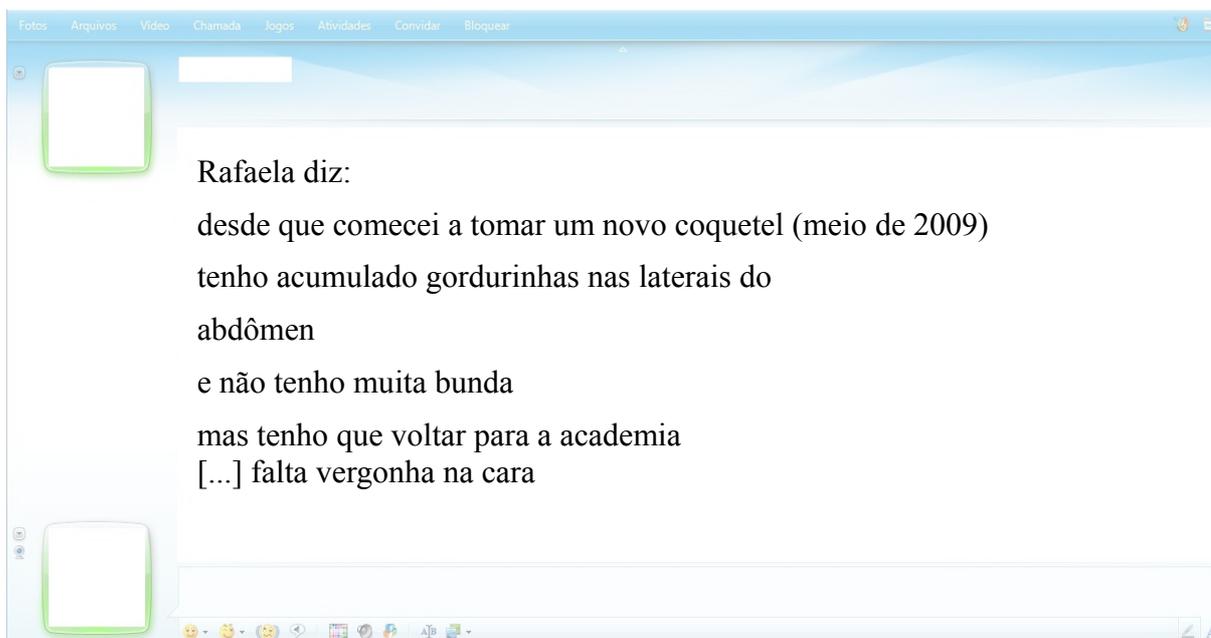
Para Mila, que disse “tomar certinho” todos os medicamentos prescritos pela médica, foi a alimentação “não muito boa” a responsável pelo fato de ela ter sido acometida pela lipodistrofia, que é, inclusive, o efeito colateral dos antirretrovirais mais temido pelos/as *jovens+* que entrevistei, o que é compreensível uma vez que, segundo o Ministério da Saúde, “a lipodistrofia pode submeter o paciente à revelação forçada do diagnóstico, piorar a sua qualidade de vida e interferir negativamente na adesão ao tratamento” (BRASIL, 2009a, p. 13). Para algumas pessoas vivendo com HIV/aids, “as reações sofridas pelas alterações corporais são tão difíceis de suportar que podem levar ao uso irregular, interrupção temporária ou mesmo abandono da TARV” (ibidem), o que não é o caso de Mila. Ao referir-se ao descuido com a alimentação, de certa maneira, a jovem responsabiliza-se e atribui a si mesma (e não aos medicamentos) um tipo de culpa “por não ter se cuidado como deveria para evitar esse efeito”. Parece que depende dela, e somente dela, a responsabilidade pelos efeitos dos medicamentos.



A fala de Mila nos dá alguns elementos para examinar as estratégias de responsabilização e culpabilização que são constitutivas de um determinado discurso sobre prevenção e educação em saúde. Para Castiel (2007, p. 35), “a ideia de culpa envolve, antes de tudo, um julgamento e a desaprovação de alguém em função de alguma falha, transgressão (como falta, pecado, delito, ofensa etc.) em relação à moral ou às leis vigentes em um determinado contexto”. A culpa, para esse autor, “inevitavelmente, está ligada à noção de responsabilidade, ou seja, a capacidade de responder socialmente pelos próprios atos” (ibidem). No caso de Mila, que faz adesão aos medicamentos corretamente, sua falha estaria relacionada, segundo ela, à alimentação inadequada. Assim, subjetivada pelo discurso da responsabilização, Mila assume para si parte da responsabilidade pelos efeitos dos medicamentos em seu corpo, o que é, no mínimo, uma culpa pesada de carregar, particularmente porque “o sentimento de culpa pode ser algo muito desagradável. Afinal, também diz respeito a uma excruciante manifestação emocional, em que o indivíduo se sente desvalido, merecedor de punições” (ibidem).

A lipodistrofia exige de Mila cuidados com o corpo, uma vez que é preciso fazer atividades físicas frequentes e cuidar da alimentação para minimizar os seus efeitos. O discurso da responsabilização em relação aos efeitos colaterais dos medicamentos no corpo tem resultados diretos nas vidas e nos corpos dos/as *jovens+*. É na lógica de uma culpa que recai sobre eles/as e não sobre os medicamentos que esse discurso se mantém. Desse modo, é sempre na *falta de cuidado* dos/as próprios/as jovens em relação à adesão aos medicamentos, à alimentação *adequada*, à prática de atividades físicas e não nos efeitos próprios dos

medicamentos que se sustentam as orientações prescritas e administradas pelas equipes de saúde e pelos protocolos de atendimento às pessoas que vivem com HIV. Esse discurso conforma e incide, diretamente, sobre os comportamentos e/ou a culpa que os/as jovens sentem por não cumprirem o que lhes é determinado para manterem-se saudáveis.

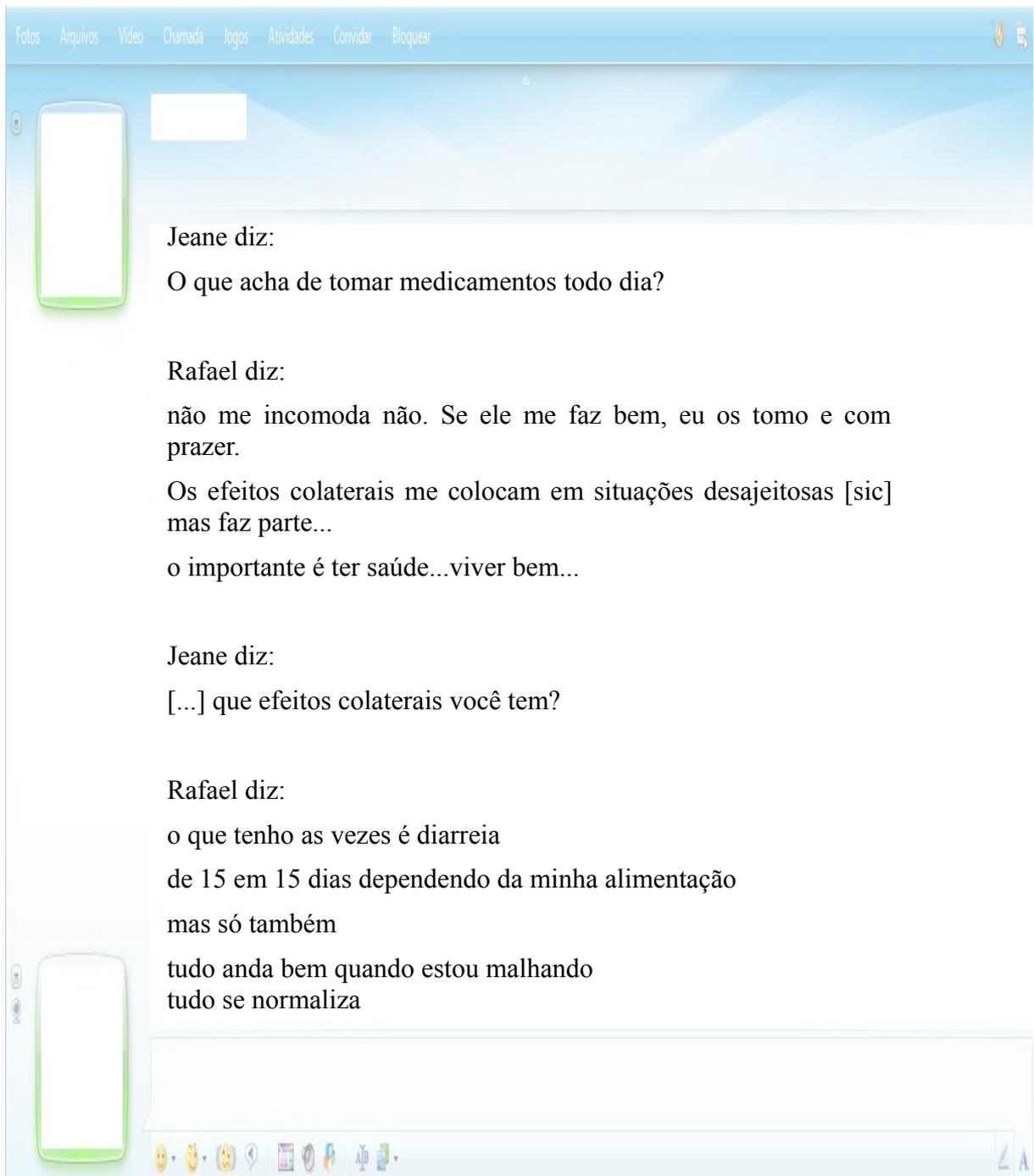


Embora tenha noção de que as mudanças ocorridas no seu corpo são em parte efeitos da nova medicação que começou a tomar, Rafaela indica sua responsabilidade com esse corpo e essas mudanças, trazendo para si a necessidade de voltar a cuidar-se, uma vez que afirma que tem que “voltar para a academia” e que isso ainda não ocorreu por “falta de vergonha na cara”, o que poderia ser analisado como *falta de cuidado consigo e com sua saúde*. Não se trata de polarizar a discussão – por um lado, é culpa dos medicamentos e, por outro, da falta de cuidado dos/as jovens –, pois os efeitos dos remédios nos corpos são decorrência da conjunção de vários fatores (individuais, corporais, culturais). Trata-se de entender que o fenômeno da centralidade do corpo na nossa cultura atravessa os/as *jovens+* e se reflete nas suas escolhas, seus comportamentos e na maneira como se relacionam com o próprio corpo. Assim, parece-me fácil compreender que efeitos corporais visíveis, como a lipodistrofia, assustem mais os/as jovens do que outros efeitos como vômitos, enjoos, diarreias, alucinações, insônias, que também foram mencionados por eles/as, mas com um peso secundário em relação ao que pode ser visto, percebido e observado pelas demais pessoas. Os

medicamentos antirretrovirais potencializam o corpo e fazem com que as *pessoas+* vivam *normalmente*, com maior qualidade de vida e tendo menos infecções oportunistas. No entanto os seus efeitos nos corpos e nas vidas dessas pessoas são perversos e muitas vezes são minimizados pelos profissionais de saúde, como se fossem menos importantes.

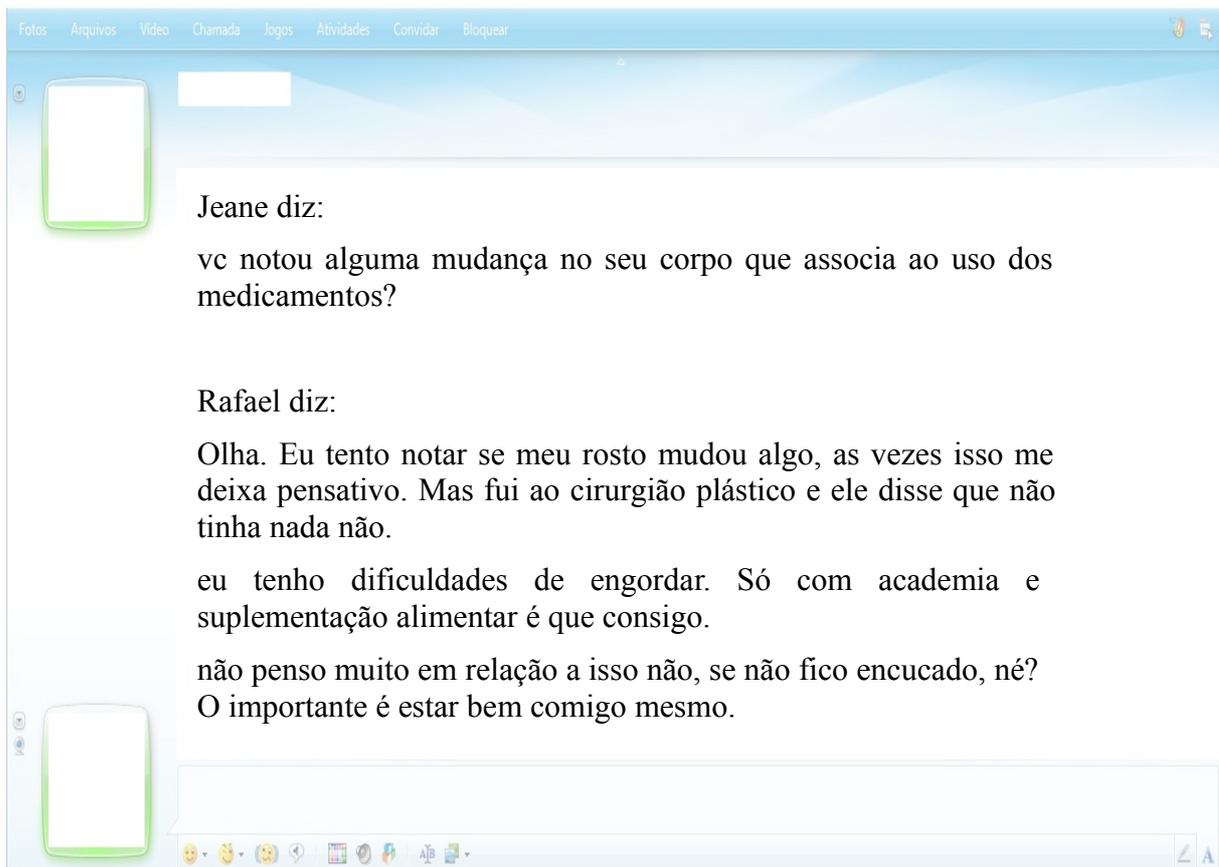
Entre as aprendizagens necessárias à vida com HIV estão, sem sombra de dúvidas, aquelas relacionadas ao acompanhamento médico periódico e à ingestão cotidiana de medicamentos antirretrovirais. É preciso administrar a vida e incorporar a medicação na rotina. Às vezes, os horários dos medicamentos coincidem com aula/festa/trabalho e, nesses casos, eles/as utilizam estratégias para despistar (trocar o frasco dos remédios, trocar os rótulos, por exemplo, ou tomar escondido no banheiro). Nessa direção, alguns/as jovens mencionaram já ter incorporado os medicamentos à sua rotina de tal forma que sequer precisam ser lembrados dos horários de ingeri-los. Outros/as relataram que já se acostumaram a fazer uso de antirretrovirais, mas que ainda necessitam de lembretes no telefone celular ou despertador para não errar os horários e fazer adesão adequadamente. Alguns/as disseram que se esquecem de tomar nos horários corretos e que o fazem sempre que se lembram, e um deles/as indicou que, mesmo com as recomendações, escolheu “dar um tempo”, conforme já indiquei no capítulo anterior.

Alguns e algumas jovens relataram que praticam atividades físicas não apenas para sentirem-se bem em relação à própria aparência, mas porque estes ajudam na redução de efeitos como vômito, diarreia e insônia, provocados pelo uso dos antirretrovirais. Os medicamentos foram mencionados por todos/as eles/as – inclusive os/as que ainda não os usam – como fundamentais para manterem-se saudáveis e, por essa razão, precisam acostumar-se com seu uso frequente e correto.



A ideia de que os/as jovens não gostam de tomar medicamentos e por isso não fazem adesão ao tratamento é colocada em xeque pela fala de Rafael. Para ele, o fato de que os medicamentos lhe fazem bem torna a prática cotidiana de ingeri-los algo prazeroso. O excerto da conversa leva à reflexão de que as relações que estabelecemos com as coisas e as pessoas são construções sociais e culturais e que, a depender do modo como aprendemos a nos relacionar com elas, estas podem ter significados diferenciados. Indica, ainda, que as

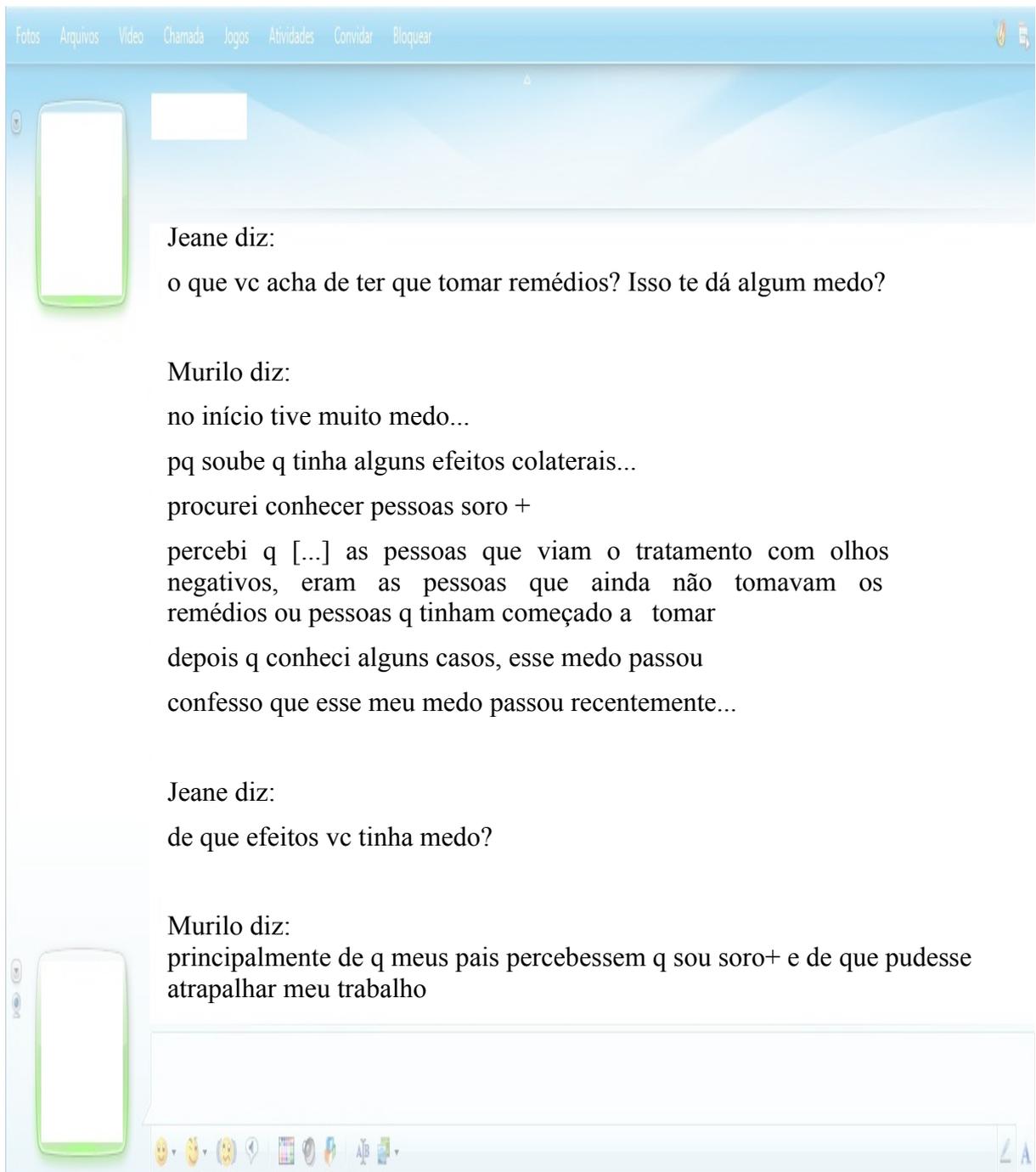
singularidades, como sugere também Márcio Alves da Fonseca (2008), são produzidas como efeito de uma multiplicidade de relações; isto é, Rafael, que aprendeu e sente que os medicamentos são bons para ele, consegue sentir prazer naquilo que parte dos/as jovens indicaram como algo “chato”, “difícil de lembrar” e “mal necessário”.



Assim, os medicamentos antirretrovirais incorporam e (re)produzem, concomitantemente, sentidos paradoxais: ao mesmo tempo em que podem propiciar uma vida com saúde, há efeitos corporais e estéticos com os quais é necessário se preocupar e que é preciso prevenir, evitar. Embora tenha dito “não pensar muito em relação” aos efeitos corporais dos medicamentos antirretrovirais, Rafael afirmou que tenta notar possíveis mudanças no seu rosto, o que o levou, inclusive, a procurar um cirurgião plástico para se certificar de que não estavam ocorrendo mudanças.

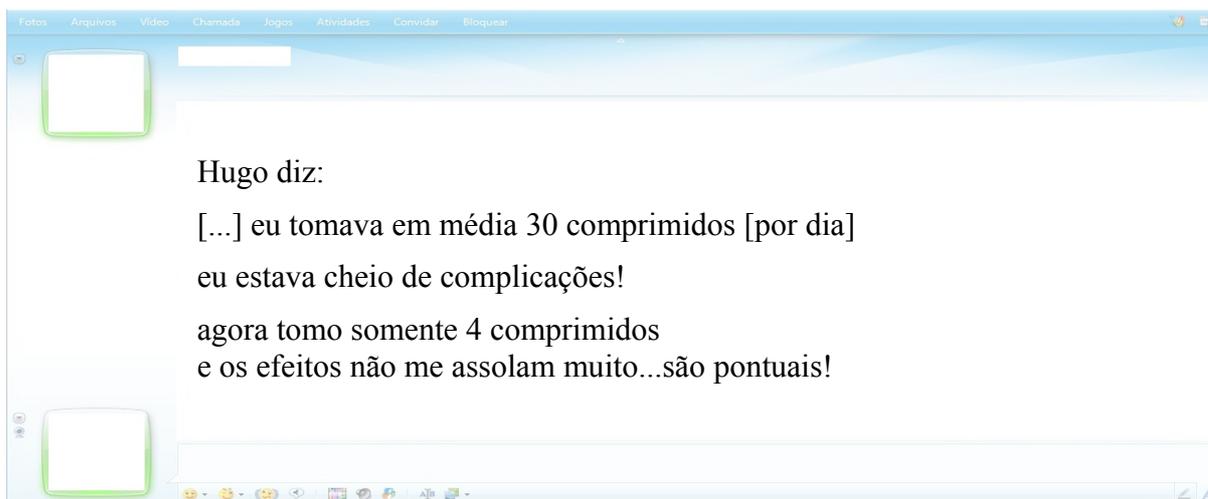
Além de Rafael, outros jovens relataram olhar-se no espelho para observar possíveis mudanças corporais que possam ter sido provocadas pelos medicamentos. Para alguns/algumas, tais efeitos corporais visíveis podem ser adiados, mas não excluídos.

Outros/as, no entanto, acreditam que seguir corretamente as prescrições dos/as profissionais de saúde que os/as acompanham pode evitar ou postergar o surgimento de tais efeitos. Nessa perspectiva, é preciso desenvolver estratégias para aprender a cuidar desse corpo que necessita tomar medicamentos e que se quer dentro da norma e dos padrões de beleza e saúde que circulam na nossa cultura. Para Murilo, o que mais assusta é ter um corpo marcado por efeitos colaterais que possam identificá-lo como pessoa soropositiva.



Para Murilo, que procurou se informar sobre os possíveis efeitos colaterais dos medicamentos antirretrovirais, era a possibilidade de ser reconhecido por um corpo visivelmente soropositivo o que mais o assustava em relação à ingestão dos medicamentos. Durante a pesquisa, ele ainda não fazia uso da terapia antirretroviral; meses depois de ter finalizado o período das entrevistas, me disse que tinha iniciado o tratamento e que estava

reagindo bem a ele, inclusive com a redução da carga viral⁷⁵ a níveis indetectáveis. Esse é um dos efeitos do tratamento antirretroviral mais desejado e comemorado pelos/as jovens, porque, dentre outras coisas, pode significar a redução da quantidade de medicamentos ingeridos diariamente – outro desejo recorrentemente mencionado nas entrevistas, especialmente por Rafaela, Hugo e José.

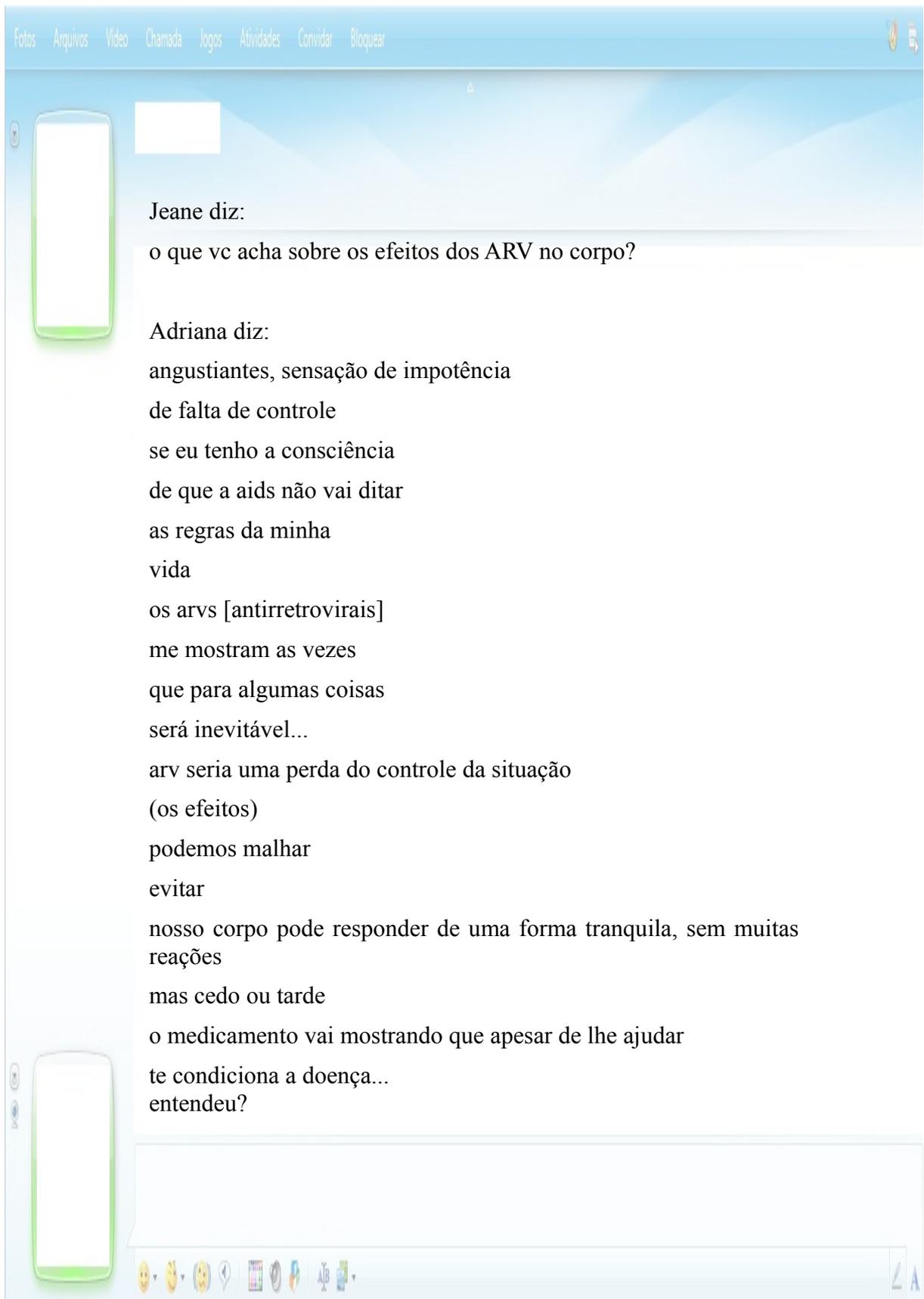


A situação relatada por Hugo – ingerir diariamente cerca de 30 comprimidos – infelizmente não foi uma exceção em relação aos/as informantes desta tese. Mila relatou tomar, atualmente, 14 medicamentos ao dia, entre os quais antirretrovirais e medicamentos para controlar o colesterol e os triglicérides e para produção de cálcio, resumidos assim nas palavras da jovem: “prontinho, essas são as minhas droguinhas”. A necessidade de ingerir medicamentos, por indicação médica, para enfrentar outras desregulações provocadas pelo uso de antirretrovirais é comum entre os/as jovens. Além das situações de Hugo e Mila, outros/as jovens relataram ter que tomar, diariamente, cerca de 20, 16, 12, 10, oito e quatro comprimidos, números nada pequenos, sobretudo se pensarmos no que significam em termos de efeitos colaterais (que inclusive, como no caso de Mila, os/as obrigam a tomar outros medicamentos).

Além disso, alguns e algumas as deles/as relataram desenvolver estratégias para esconder ou dissimular a ingestão de tais medicamentos e seus respectivos efeitos de curto prazo, tais como diarreias, enjoos e vômitos. Uns/umas relataram situações constrangedoras pelas quais já passaram após a ingestão de medicamentos, sendo aquelas relacionadas à

⁷⁵ Trata-se da quantidade de vírus HIV presente no sangue. Ter carga viral indetectável é quando os níveis do HIV no sangue estão baixos a ponto de não serem detectáveis por meio dos exames de rotina, o que pode ocorrer como resultado do tratamento antirretroviral.

diarreia as mais comuns. Além disso, a maior parte dos/as meus/minhas informantes não revelou seu diagnóstico para pessoas próximas (colegas, amigos e amigas, familiares), o que torna os percalços que podem advir do tratamento ainda mais complexos e difíceis de lidar. Em relação à diarreia, Caio relatou não se incomodar com a possibilidade de conviver com ela, uma vez que ela poderia “ajudar a emagrecer”, o que remete diretamente aos sentidos estéticos acionados quando falamos em corpo, vida com HIV, medicamentos e seus efeitos e aos quais, como profissionais de saúde e educação, dedicamos menor atenção, por privilegiarmos a atenção dedicada aos aspectos mais diretamente vinculados à saúde. O trecho da entrevista com Adriana, citado a seguir, aponta para as relações dualistas que os/as *jovens+* possuem com os antirretrovirais.

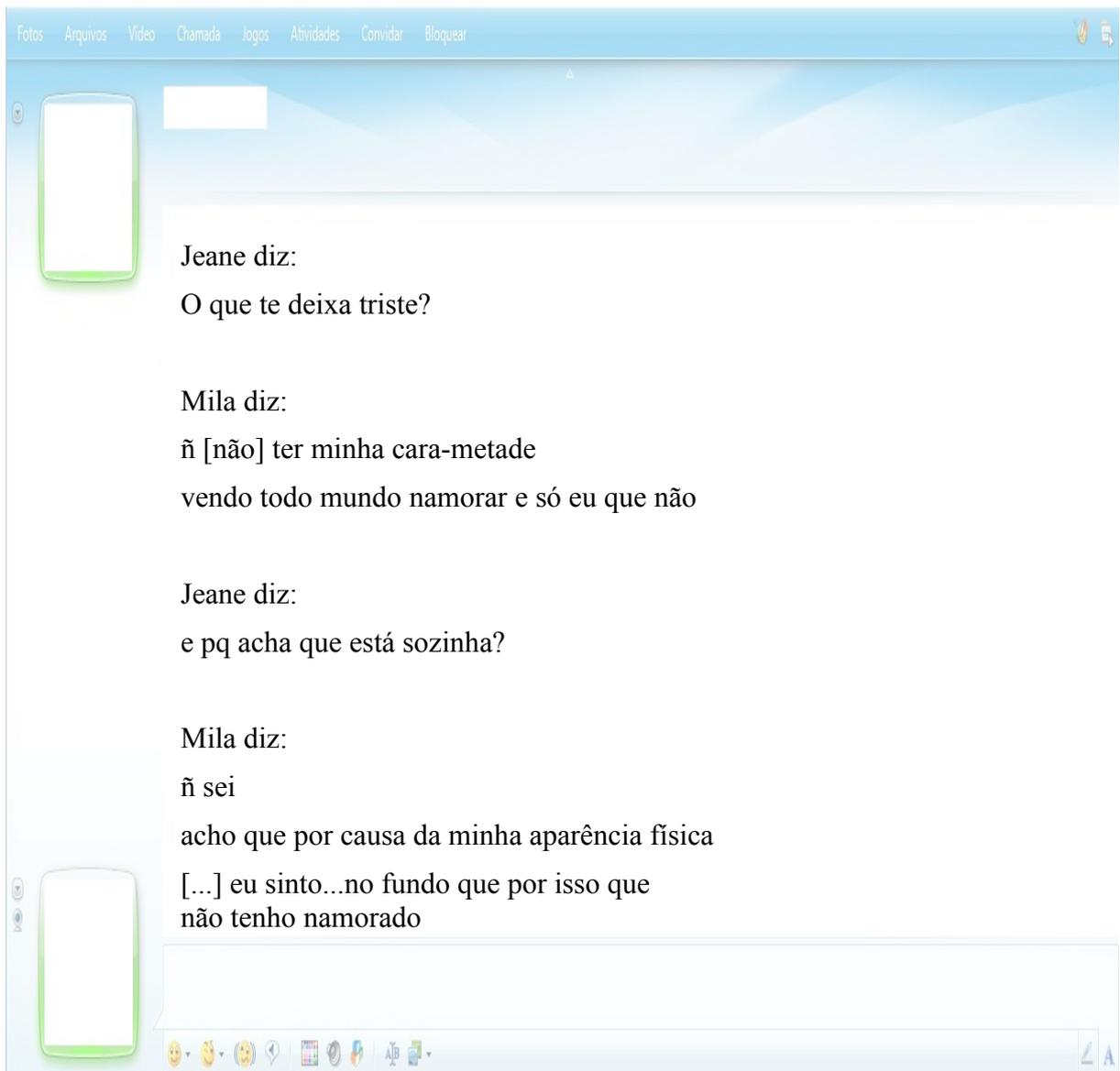


Adriana resume nessa fala alguns dos medos relatados por parte dos/as jovens que entrevistei, em relação ao início do uso ou da ingestão prolongada dos medicamentos antirretrovirais. Para ela, há como evitar alguns dos efeitos dos medicamentos, mas se pode “fugir” deles. Adriana destaca que o fato de não saber como o corpo reagirá ao tratamento faz com que, em certa medida, se perca o controle da situação. Tal afirmação me faz pensar na dupla relação das pessoas que vivem com HIV com o tratamento: por um lado, precisa-se dele para manter-se vivo e com saúde; por outro, é preciso conviver com efeitos adversos e colaterais difíceis de lidar e que têm implicações concretas no cotidiano e na vida.

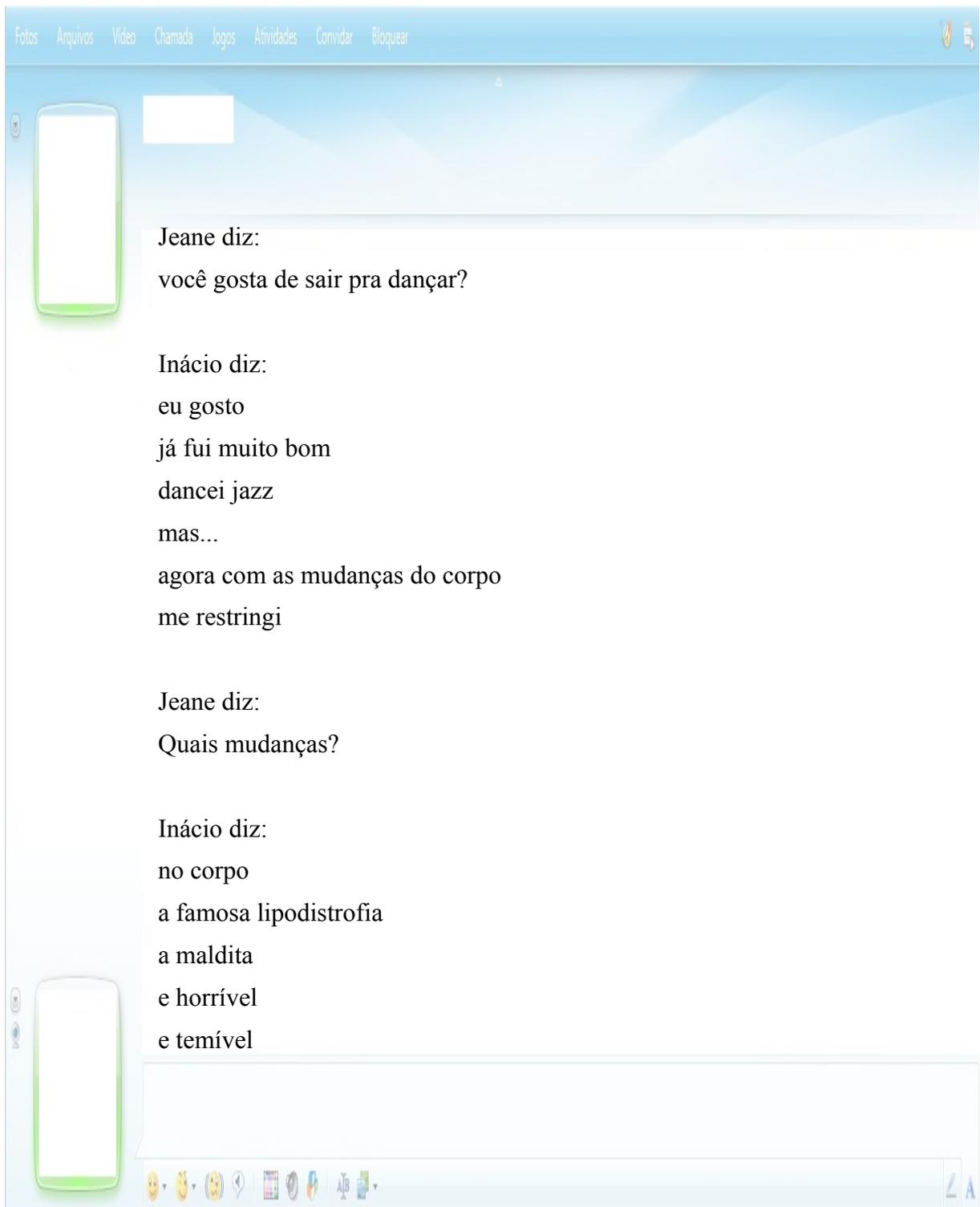
Assim, os efeitos corporais (visíveis ou não) do HIV/aids são questões importantes para os/as *jovens+* que entrevistei. Para eles/as, a relação com os medicamentos é dualista e paradoxal: ao mesmo tempo em que propiciam uma vida *saudável e normal*, podem fazê-los/as passar por situações constrangedoras de diversos tipos, além da possibilidade de identificar ou denunciar a sorologia por meio das marcas corporais. Assim, é preciso aprender a lidar com tal paradoxo. Para Joan Scott (2005), o paradoxo se constitui como algo que é e não é ao mesmo tempo e, nessa direção, no paradoxo, um lado depende do outro, se interconecta com o outro. Analisado nessa perspectiva, a relação entre os/as *jovens+* e os antirretrovirais se constitui como algo igualmente necessário e indesejável, indispensável e assustador, imprescindível e terrível. Parece paradoxal, ainda, querer que *jovens+* façam a adesão correta aos medicamentos e não questionem, reclamem, assustem-se com os efeitos que deles podem emergir.

Cabe destacar, também, que a ingestão de antirretrovirais e outros medicamentos para o tratamento do HIV/aids corresponde a uma das experiências mais significativas e importantes da vida de uma pessoa soropositiva, o que muitas vezes só é possível perceber a partir da própria experiência soropositiva ou da convivência com pessoas que vivem com HIV. Com isso, quero destacar que os antirretrovirais, embora em grande parte sejam responsáveis pela vida e pela saúde das pessoas que vivem com HIV/aids, ainda precisam ser melhor pesquisados e desenvolvidos tecnologicamente para que seus efeitos colaterais possam ser evitados e/ou reduzidos, e isso, em alguma medida, incrementa ainda mais esse paradoxo.

Voltando ao tema dos efeitos corporais visíveis e seus impactos na aparência física de *jovens+*, vejamos a fala de Mila.

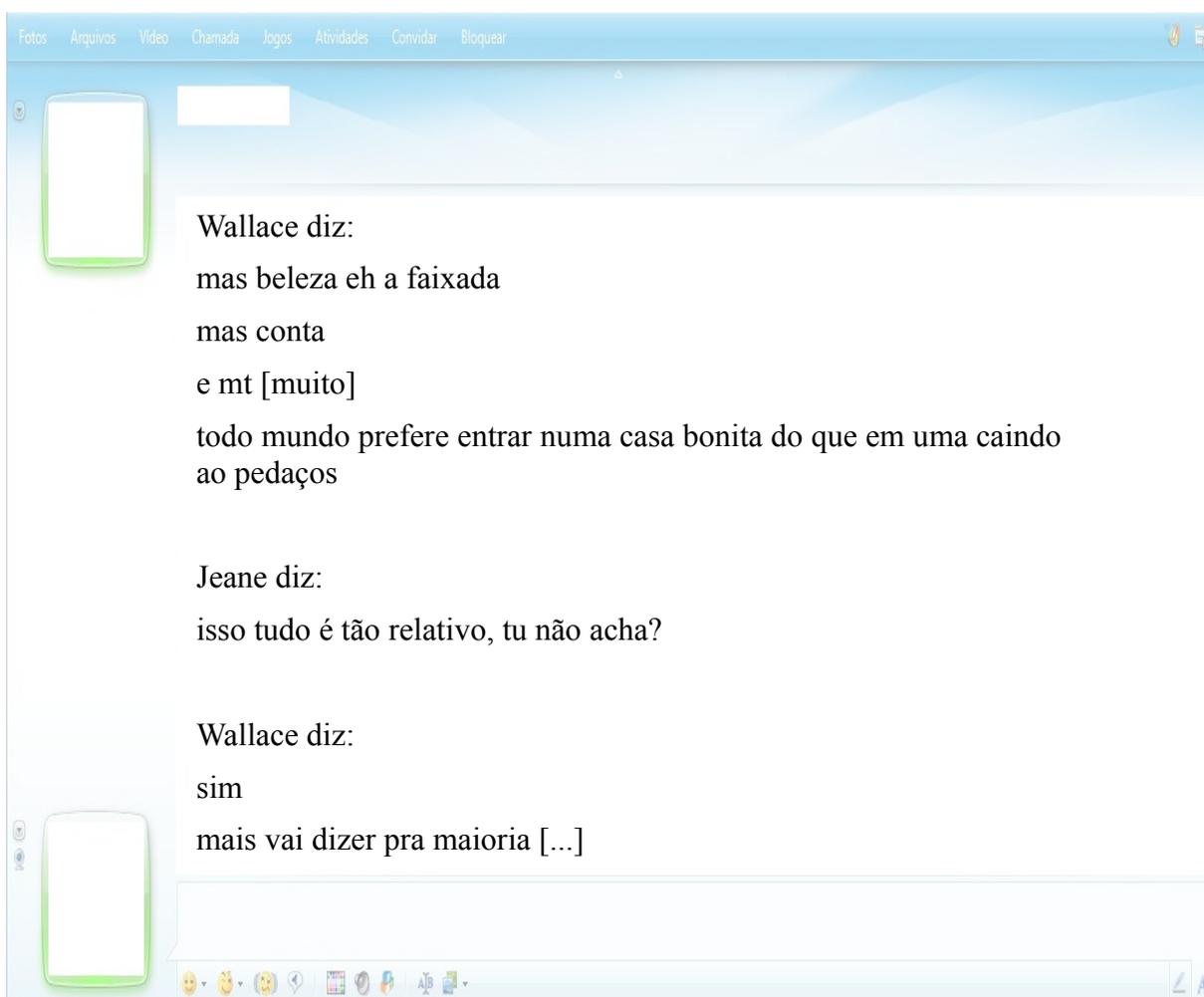


Para Mila, sua aparência física influenciou diretamente no fato de nunca ter tido namorado. Sua compreensão faz sentido à luz da existência de *um modelo* de corpo e de beleza que é recorrentemente insinuado, mostrado, buscado, desejado, apresentado pelas revistas de moda, pelos programas de televisão e pelos diversos objetos midiáticos dos nossos dias. A aparência física, nesse sentido, é algo que afetaria diretamente as relações sexuais e afetivas (pontuais e/ou duradouras), nas quais os/as *jovens+* se envolvem ou não, como no caso de Mila. Mas ela tem efeitos diretos também em outras experiências e prazeres da vida, como, por exemplo, sair pra dançar. Nessa direção, indicou Inácio:

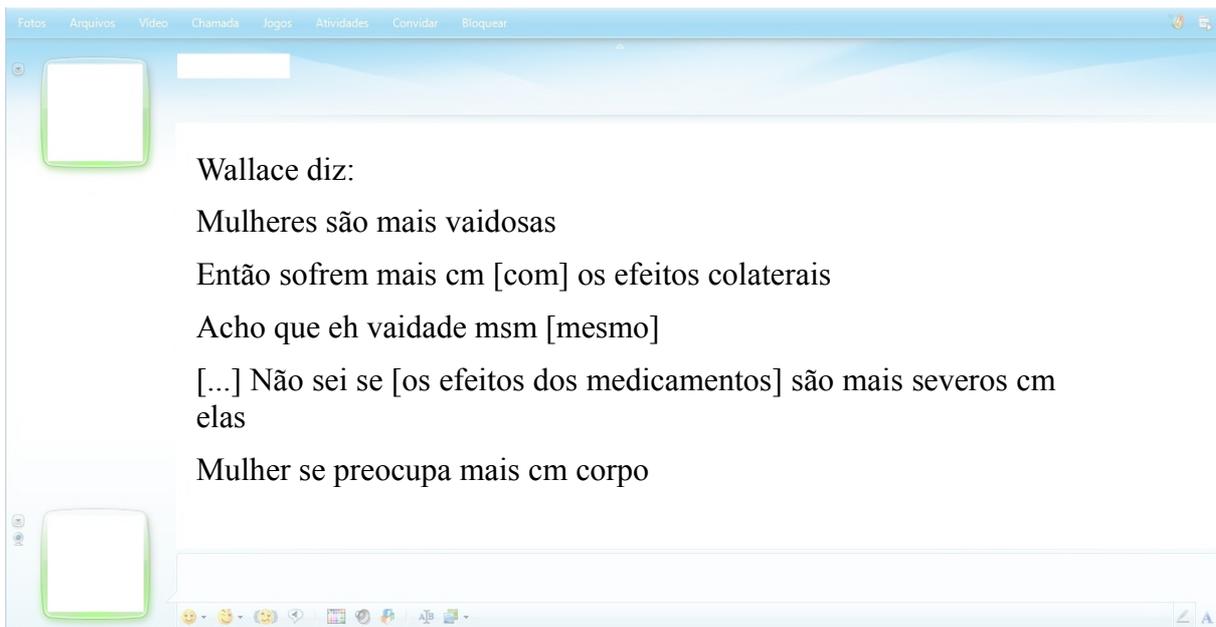


A lipodistrofia, no caso de Inácio, é responsável por ele ter mudado hábitos, como o de sair pra dançar. A fala do jovem indica que a aparência física pode ter significados que vão além das vivências da sexualidade, indo de encontro a outros fazeres e prazeres cotidianos

anteriores ao aparecimento dos efeitos colaterais dos medicamentos. Ter lipodistrofia, nesse sentido, pode significar estar fora dos padrões de beleza vigentes. Contudo cabe lembrar que os modelos de beleza valorizados em uma determinada cultura e tempo histórico também sofrem modificações, sendo inseridos, por essa razão, no campo das provisoriiedades e flexibilidades; ou seja, aquilo que é considerado belo em um determinado local e momento pode não ser em outros. Nas palavras de Wallace, beleza é algo muito importante, de tal modo que é desejada por todas as pessoas.



Wallace disse, em outro trecho das nossas conversas, que as mulheres jovens sofrem mais do que os homens jovens com os efeitos visíveis dos antirretrovirais. Segundo ele, “mulheres são mais vaidosas, então sofrem mais com os efeitos colaterais”, o que indica a necessidade de analisar possíveis diferenças de gênero aqui presentes.



Na fala de Wallace, estão presentes alguns elementos de representações de feminilidade vigentes na nossa cultura, de que nós, mulheres, somos mais vaidosas e nos preocupamos mais com os nossos corpos quando comparadas aos homens. Embora seja uma concepção hegemônica, não reflete a totalidade das mulheres e os modos como elas se relacionam com seus corpos. De toda forma, a afirmação de Wallace é potente para nos fazer pensar em questões de gênero. Embora para ele as mulheres sejam mais vaidosas, no contexto desta pesquisa foram os/as jovens gays que mencionaram as maiores preocupações em relação ao corpo e aos seus cuidados. Talvez seja óbvio que o fato de eu ter entrevistado mais jovens gays do que mulheres ou homens heterossexuais, em certa medida, posicione a análise por essa ótica. Por outro lado, é interessante pontuar os borramentos de fronteiras de gênero aqui presentes, uma vez que foram homens os que se apresentaram mais preocupados com os possíveis efeitos dos antirretrovirais nos seus corpos e que relataram desenvolver práticas de cuidado com esse corpo, a fim de evitar tais efeitos. Portanto, embora as representações culturais vigentes em nossa cultura associem fortemente mulheres e aparência, em muitos contextos e relações essa verdade pode se desfazer, diluir, desarranjar.

Em relação aos corpos jovens e soropositivos, é oportuno salientar que, na perspectiva do cuidado de si, os/as *jovens+* devem aprender que “o cuidado entre o eu e o mundo é constitutivo da ação, mas de uma ação regulada, circunstanciada, refletida. Não se cuida de si para escapar do mundo, mas para agir como se deve” (GROS, 2008, p. 132), para manter-se

saudável, para sentir-se bem com o próprio corpo, a sorologia, a sexualidade, as relações. Esses cuidados de si que se dão, principalmente, por meio de aprendizagens e desaprendizagens não têm efeitos apenas nos corpos, mas na vida destes/as jovens e nas suas escolhas profissionais, acadêmicas, familiares, sexuais, no modo como planejam viver o presente e o futuro. O próximo capítulo trata dos projetos de vida dos/as *jovens+* desta tese e reflete sobre a maneira como o HIV/aids atravessa suas escolhas.

5 INTERFACE 3: JOVENS+ PROJETOS DE VIDA

Esta interface trata das narrativas de *jovens+* em relação aos seus projetos de vida e de futuro e, nessa direção, de como o HIV/aids ressignifica e atravessa vivências, sonhos, desejos e planos destes/as jovens. Para tanto, está dividida em quatro partes interdependentes, a saber: ferramentas de acesso; *jovens+* e os sentidos da temporalidade; *jovens+* projetos de futuro; *jovens+* educação entre pares. No item *ferramentas de acesso*, abordo os principais conceitos com os quais opero nesta interface. O item *jovens+ e os sentidos da temporalidade* apresenta algumas das relações entre juventudes soropositivas e os sentidos de presente, passado e futuro para os/as jovens informantes desta tese. Na seção *jovens+ projetos de futuro*, reflito sobre as escolhas acadêmicas, profissionais e afetivas dos/as *jovens+*. Por fim, em *jovens+ educação entre pares*, trago alguns dos sentidos da militância para estes/as jovens, sobretudo no que diz respeito à atuação em atividades de educação entre pares. Para dar conta do proposto, opero com os conceitos de tempo, projetos de vida e educação entre pares, que fundamentam as análises aqui empreendidas e com os quais inicio a primeira seção desta interface.

5.1 Ferramentas de acesso

Assim como nas interfaces anteriores, é necessário apresentar os conceitos que me serviram de ferramentas teóricas e analíticas para produzir as reflexões desenvolvidas. Nesta interface, as principais ferramentas de acesso são: tempo, projetos de vida e educação entre pares. Tais conceitos são descritos a seguir.

Tempo é tomado, aqui, como uma medida incerta e cambiante, algo que pode mudar, variar, ir e vir, que não é fixo nem rígido. É nessa direção que entendo o tempo como algo que se dá em movimento (não linear) e que é experimentado de modos diferentes pelos diferentes sujeitos. Além disso, o tempo tem uma dimensão subjetiva importante, isto é, cada um/a de nós vivencia de modo particular as “experiências da duração” (César ADES, 2002, p. 26). Dito de outro modo, um minuto pode não significar nada para uma pessoa e, ao mesmo tempo, ser vivido no limite entre a vida e a morte por outra. Para Ades, é como se tivéssemos, cada um/a de nós, “um relógio interno” (ibidem), no qual minutos e horas são experimentados de modos diferentes. Todavia vivemos, na nossa cultura, uma espécie de homogeneização do tempo e de cronologização da vida. Para Benedito Medrado-Dantas (2002, p. 18),

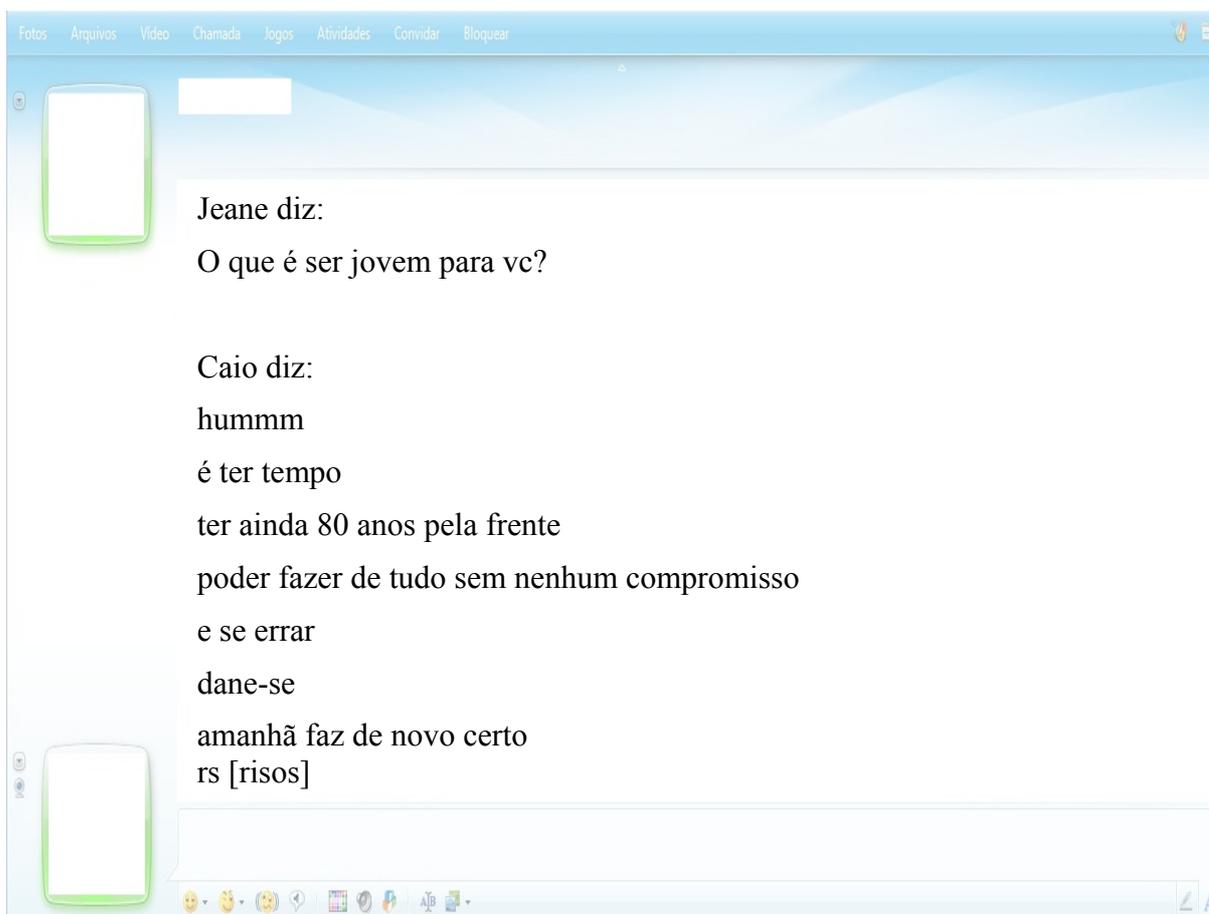
“aprendemos desde muito cedo, que o tempo é dividido [...] em segundos, minutos, horas, dias, meses, anos, décadas... e se orienta pela distinção entre passado, presente e futuro”. Desse modo, entendo o tempo como algo que se constitui entre aquilo que aprendemos a codificar, categorizar, contar e os modos como sentimos passar e como experimentamos cada acontecimento das nossas vidas.

Projetos de vida são compreendidos nesta tese como algo que se pretende/deseja/intenciona fazer em relação à própria vida. Para Juarez Dayrell e Antônio Carlos Gomes da Costa (2005), projetos de vida são escolhas individuais feitas no presente em direção ao futuro. Embora, no limite, projetos de vida sejam individuais, eles não necessariamente se constituem como escolhas, uma vez que as pessoas não têm o mesmo acesso a bens culturais e de consumo, não têm as mesmas condições de saúde, não possuem o mesmo grau de instrução etc. Além disso, há expectativas sociais diferentes para os diferentes indivíduos e grupos, e tais expectativas são atravessadas por marcadores como gênero, classe social, raça/cor, local de moradia etc.

A educação entre pares, estratégia bastante disseminada pelo Brasil – especialmente nas ações de prevenção às DST/HIV/aids e de promoção de direitos e cidadania de jovens –, é um processo educativo no qual se supõe que as mensagens são transmitidas e/ou construídas entre *iguais* (BRASIL, 2010a). Essa suposta igualdade é definida por critérios como idade, condições socioeconômicas, história de vida, gênero, sexualidade, interesses etc. Os/as educadores/as de pares (*iguais* aos demais participantes do grupo) atuam como facilitadores/as e multiplicadores/as de informações para com seus *pares*. De acordo com o Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA), no caso da juventude, “a educação de pares pode se dar em pequenos grupos ou através de contato individual em uma variedade de ambientes: escolas, universidades, clubes, igrejas, locais de trabalho, na rua, em abrigos, ou onde quer que jovens se reúnam” (2006, p. 7 – tradução minha). Nesse processo, a socialização de informações é entendida como um mecanismo provocador de mudanças comportamentais no âmbito individual, e as dificuldades em comum são problematizadas por todos/as, com o propósito de buscar respostas coletivas. Em outras palavras, é o processo pelo qual pessoas formadas e motivadas desenvolvem atividades educacionais com seus *pares*. Essas atividades (contínuas ou pontuais) visam a desenvolver conhecimento, atitudes, opiniões e habilidades, com o objetivo central de criar condições para que as pessoas conheçam e busquem seus direitos – o que, no caso dos/as *jovens+*, pode ser exemplificado pelo acesso à informação sobre os direitos das pessoas soropositivas.

Explicitadas as principais ferramentas conceituais operadas neste capítulo, sigo em direção às reflexões acerca dos significados de tempo e projetos de vida para os/as *jovens+* desta tese.

5.2 *Jovens+* e os sentidos de temporalidade



Na concepção de Caio, ser jovem é “ter tempo pela frente” e ter margem para consertar possíveis “erros” ou escolhas equivocadas que possam ocorrer. Outros/as jovens expressaram opiniões semelhantes ao referirem-se à juventude em sua relação com o tempo. Momento de viver emoções e prazeres, momento de errar e consertar, acertar, fazer diferente. De acordo com Rosângela Soares (2005, p. 80), “a juventude é posicionada como o momento de viver plenamente as emoções e os prazeres”. Para essa autora, “apesar de diferenças de classe, de raça e gênero ou mesmo da falta de perspectivas futuras”, no tocante aos/às jovens, “não são incomuns frases do tipo ‘o mundo é de vocês’, ‘é uma idade de ouro’, entre outras,

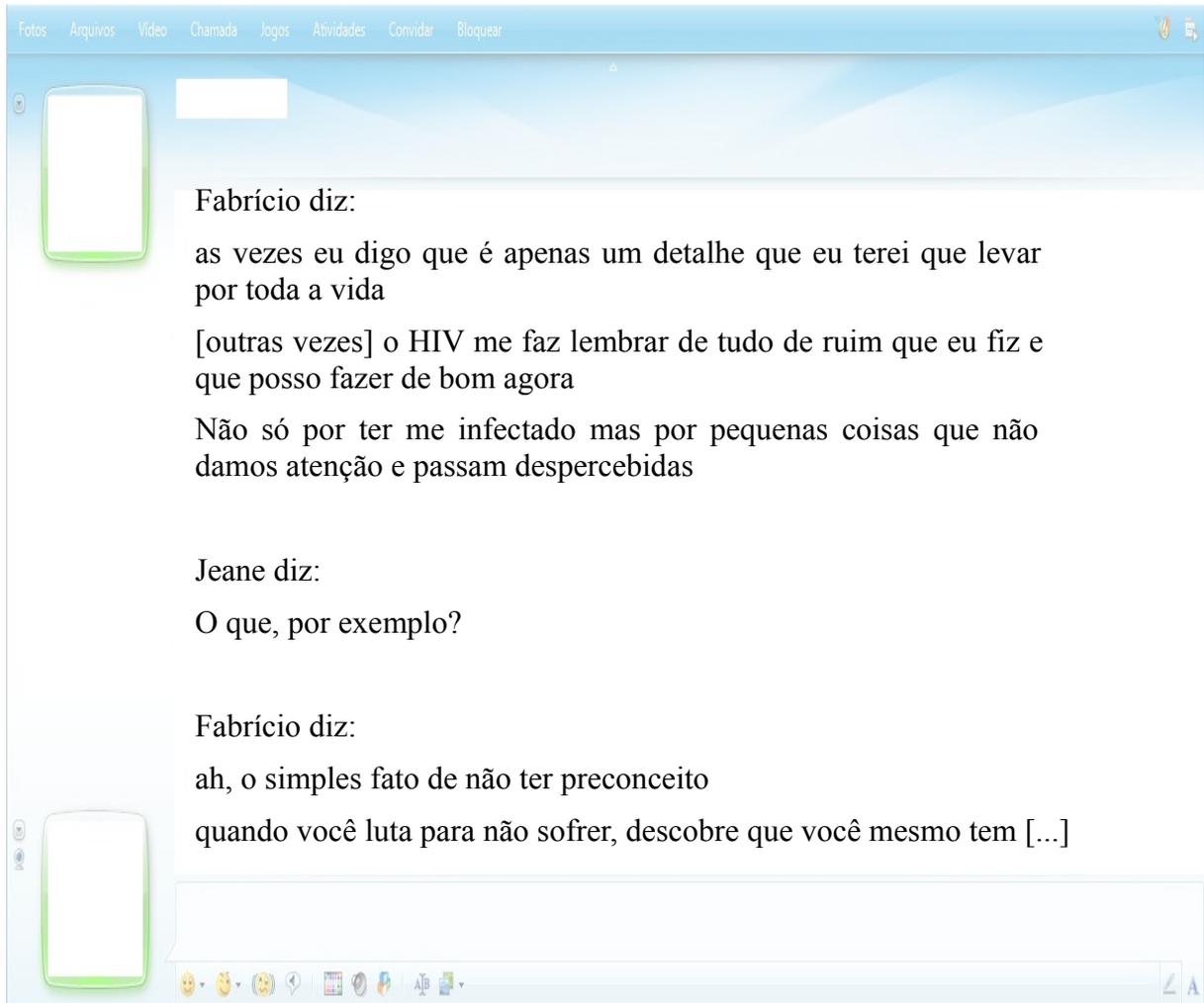
colocando a juventude como uma época de realizações, de descobertas, de experimentações e de definições, sejam elas profissionais ou mesmo sexuais” (*idem*). A juventude, nessa direção, está posicionada como momento de realizar, descobrir, experimentar e definir, vivências estas marcadas pela noção de tempo. É *agora*, neste momento e tempo histórico, que os/as jovens são convocados/as a organizar a vida e preparar-se para o futuro. O caráter incerto e cambiante do tempo, ou seja, o fato de podermos planejar nossas vidas, não nos garante que os planos se tornarão realidade, inclusive porque os nossos próprios planos, desejos e projetos em relação à vida podem mudar, variar. Além disso, podem ocorrer diversas causas externas às nossas vontades que, de muitas maneiras e sob diversas perspectivas, podem representar necessidade de rever e modificar os nossos planos. O diagnóstico da soropositividade poderia ser colocado aqui como um exemplo contundente disso. Nenhum/a dos/as jovens de transmissão horizontal que entrevistei disse ter organizado a vida considerando que um dia poderia ser soropositivo/a, mas que após o diagnóstico precisou considerar a soropositividade como um aspecto importante de seus projetos de vida. Isto é, mesmo que a soropositividade não seja diretamente levada em conta pelos/as jovens quando estes/as organizam suas vidas (a escolha profissional, por exemplo), será preciso, em alguma medida, considerar o que tal condição sorológica implica (ao menos, em termos de tratamento e cuidados consigo). Nesse contexto, desejos relativamente *simples* como ter filhos/as ou morar fora do país, por exemplo, precisariam ser planejados, considerando, respectivamente, as tecnologias reprodutivas e os cuidados para evitar a transmissão vertical e a possibilidade de continuar acessando os medicamentos antirretrovirais (de preferência, gratuitamente) fora do Brasil.

Ao contrário do que aprendemos a pensar quando vivemos atrelados ao relógio, o tempo não é uma medida fixa, predeterminada, certa, definida. Aquilo que entendemos e, sobretudo, sentimos e vivemos como tempo pode mudar, variar, ir e vir. Nas palavras de Ades (2002, p. 26), “um intervalo de tempo homogêneo, vazio de acontecimentos, um intervalo em que algo está para acontecer, mas não acontece, parece durar muito mais do que de fato dura”. Ou seja, os modos como experimentamos o tempo podem variar a depender da situação, do momento, do que estamos a fazer, do que está ou não por acontecer. O tempo de espera do resultado do diagnóstico positivo ou negativo para o HIV, mesmo que seja feito o teste rápido⁷⁶, por exemplo, pode ser experimentado por um/a jovem como se tivesse demorado

⁷⁶ O teste rápido vem sendo implementado no Brasil desde 2006, como estratégia para detecção de novas infecções por HIV. O resultado do teste rápido é obtido entre 20 e 30 minutos após a realização do exame. Essa é uma das principais estratégias de *diagnóstico precoce* utilizadas pelo Ministério da Saúde e por algumas secretarias estaduais e municipais de Saúde. Os testes convencionais demoram em torno de 30 dias para obter o resultado, mas, apesar desse tempo, ainda são bastante utilizados no nosso país. Outras informações sobre o teste

muito mais do que de fato os relógios marcaram. Esse é o momento em que, para muitos/as jovens, se passa um *filme na cabeça*, se relembram situações que puderam colocá-lo/a em risco de infecção. Da mesma forma, o momento de iniciar o tratamento pode ter sentidos diferentes, pois alguns/algumas jovens gostariam de adiá-lo ao máximo e outros/as gostariam de iniciá-lo o quanto antes. Assim, a depender das condições pelas quais a infecção e a revelação do diagnóstico ocorreram, as relações entre o/a jovem e a equipe de saúde que o/a assiste, os modos como o tratamento se estabelece, por exemplo, o tempo em que estas circunstâncias são vivenciadas pode ter diferenças significativas para cada *jovem+*.

Nessa direção, “o tempo não é uma dimensão fria, de pura constatação; permeia-se de desejos e afetos” (ADES, 2002, p. 28), de medos e incertezas, de planos e realizações. Aproximamo-nos e distanciamo-nos daquilo que se convencionou a chamar de tempo de modo homogêneo na nossa cultura. No processo de subjetivação do tempo, para cada um/a de nós, a depender do contexto em que vivemos, das condições que possuímos, dos atravessamentos de todas as ordens em nossas vidas, o tempo tem significados diferentes. Assim, um/a jovem que nasceu com HIV talvez não consiga planejar uma vida que não leve em consideração a soropositividade, uma vez que idas frequentes ao serviço de saúde e a ingestão cotidiana de medicamentos, por exemplo, possivelmente já estão incorporadas à sua rotina, à sua vida e ao seu tempo. Os/as jovens de transmissão horizontal, por sua vez, tiveram (ou ainda estão tendo) que aprender a incorporar aspectos da soropositividade nas suas vidas e, a depender de quando e como isso ocorreu, os modos de lidar podem ter sido (estar sendo) distintos e, em virtude disso, as maneiras de planejar/organizar a vida também podem ser vividas diferenciadamente. Refletindo sobre o que o HIV significa na sua vida e nos seus projetos de futuro, disse Fabrício.



Nas palavras de Fabrício, sou provocada a pensar que as relações entre o HIV e passado/presente/futuro se dão de modo muito relacionado, conforme indica Norbert Elias: “em sua qualidade de simbolizações de períodos vividos, essas três expressões representam não apenas uma sucessão [...]. Poderíamos dizer que ‘passado’, ‘presente’ e ‘futuro’ constituem, embora se trate de três palavras diferentes, um único e mesmo conceito” (ELIAS, 1997, p. 63). O HIV é, para Fabrício, algo que precisará “levar por toda a vida” e que, ao mesmo tempo, o faz “lembrar de tudo de ruim que [ele fez]” e, ainda, o que pode “fazer de bom agora”. Passado, presente e futuro relacionam-se, misturam-se, confundem-se e são interdependentes para esse jovem, o que nos dá pistas para pensar na fluidez do que cada um desses termos pode significar no contexto dos/as *jovens+*. Nas palavras de Elias (ibidem, p. 63), há um “deslocamento contínuo das fronteiras entre o passado, o presente e o futuro”. Ainda sobre as relações entre vida com HIV e o tempo, Ton disse: “ain, Je, como eu queria ser criança e acreditar em máquina do tempo e mudar tudo” – referindo-se, com essa expressão,

à infecção pelo HIV. Na sequência da nossa conversa, ele falou sobre a vontade que tinha de fazer diferente, de se prevenir, de evitar a infecção.

César Ades indica que “temos experiência de coisas que permanecem e coisas que mudam, de coisas que se sucedem, de coisas que ocorrem juntas; a dimensão temporal vem, por assim dizer, *incorporada* nos eventos que lhe constituem o conteúdo” (2002, p. 26). O diagnóstico positivo para o HIV e os projetos de vida associados a essa condição sorológica podem ser exemplos de eventos que constituem o conteúdo das experiências temporais vivenciadas pelos/as *jovens+*. Um/a jovem que conheceu seu diagnóstico morando com a família e sendo sustentado/a por ela tem autonomia e estrutura material diferentes das de um/a jovem que trabalha, mora fora da casa da família e tem independência financeira. Ou seja, além dos aspectos individuais e subjetivos que podem contribuir para que um/a jovem organize sua vida a partir do diagnóstico, existem, também, dimensões estruturais que podem interferir diretamente nos modos como um/a *jovem+* organiza (ou pode organizar) a própria vida. O tempo, nesse sentido, é variável, flutuante e indefinido, e as experiências dimensionadas por ele terão sentidos e significados diferentes para cada *jovem+*. Assim, a experiência do tempo, conforme vivenciamos na contemporaneidade, “nada tem de irreversível”, não sendo, portanto, efetuada em “linha reta. Ela comporta numerosos retrocessos, desvios e ziguezagues” (ELIAS, 1997, p. 37), constituindo-se em movimento e em relação.

Nessa direção, o que conhecemos como tempo “significa, antes de mais nada, um quadro de referência do qual um grupo humano – mais tarde, a humanidade inteira – se serve para erigir, em meio a uma sequência contínua de mudanças, limites reconhecidos pelo grupo” (ELIAS, 1997, p. 60). Nos nossos dias, seria praticamente impossível viver sem consultar o relógio e a agenda, sem marcar datas, sem se programar temporalmente. Contudo, em termos gerais, no tocante aos/às jovens, segundo Mónica Franch Gutiérrez (2008, p. 23), esse sistema de medição do tempo “é apenas um dos registros temporais com que os jovens lidam em seu cotidiano, e raramente o mais importante”. Para essa autora, as trajetórias juvenis

[...] são organizadas a partir de eventos biográficos que não necessariamente se situam no calendário – como, por exemplo, a mudança para a própria casa, a primeira relação sexual, a entrada ou saída de um determinado trabalho – e que dizem respeito às esferas de maior significação social e identitária. (ibidem, p. 23).

Particularmente no que se refere aos/às *jovens+*, penso que o conhecimento da sorologia representa um importante evento biográfico (embora, não o único), a partir do qual a vida precisa ser organizada.

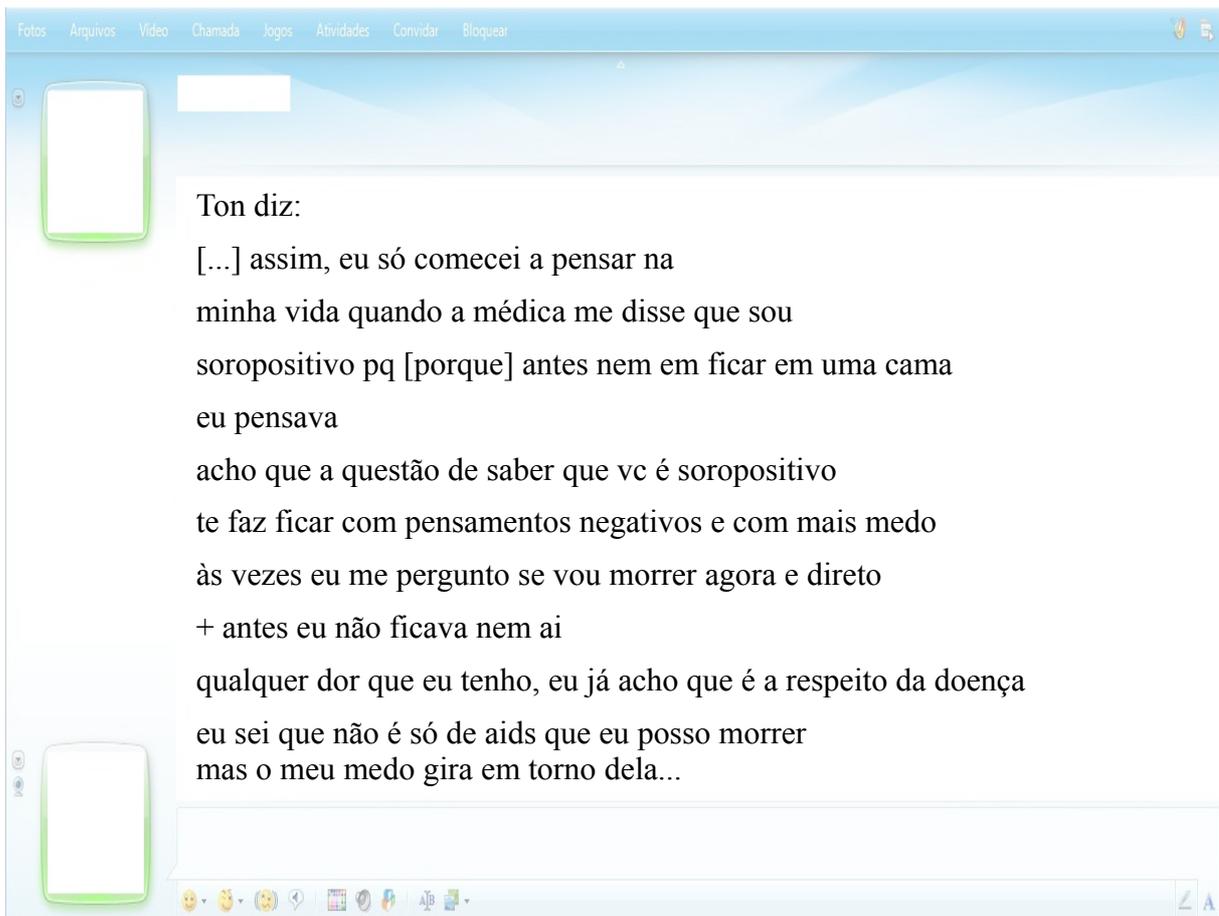
O diagnóstico positivo parece colocar em xeque, de certa forma, a noção de que jovens “têm todo tempo pela frente”. Nesse sentido, muitos/as dos/as informantes desta tese afirmaram ter sentido *medo de morrer* logo após terem sido confrontados com o diagnóstico. Ao aprender que não necessariamente morreriam em decorrência do HIV/aids, como ocorria nos primeiros anos da epidemia, muitos/as deles passaram a sentir a necessidade de empreender cuidados para consigo, porque desejam continuar vivos e com saúde. Entretanto homens e mulheres são posicionados de modos diferentes em relação aos cuidados consigo (e também com os outros). Os discursos do campo da saúde, em geral, consideram que as mulheres são *naturalmente* cuidadoras e que os homens – sobretudo, os heterossexuais (SANTOS, 2002) –, por não terem essa mesma *capacidade natural*, precisariam ser cuidados por suas companheiras, irmãs, mães etc. Nas palavras de Luís Henrique Sacchi dos Santos:

[...] em termos gerais, pode-se dizer que as mulheres são posicionadas como cuidadoras, devendo-se ensinar (ou reforçar) a elas práticas relativas a este ofício; e, por outro lado, os homens são posicionados como perturbadores desse cuidado [com a própria saúde e, também, com a saúde de suas parceiras e parceiros], devendo, assim, ser responsabilizados por tal atitude. (ibidem, p. 24).

A vida e as escolhas de futuro de *jovens+*, desse modo, são atravessadas pelos cuidados que necessitam empreender para ficar/continuar bem, em ótimas condições de saúde. A sorologia representa, pois, uma dimensão importante nas experiências juvenis, que são atravessadas por incertezas e transitoriedades. Para Rosângela Soares, “instabilidade, incerteza, mobilidade e transitoriedade” (SOARES, 2006a, s/p) seriam atributos da juventude contemporânea. Na nossa cultura, convencionou-se que pensar, falar, estudar, escrever, trabalhar e (con)viver com jovens remete, quase sempre, à noção de tempo. Isso porque, em sentido amplo, a juventude é compreendida dentro de uma visão cíclica, como uma *fase da vida* na qual se tem “muito tempo pela frente”, em oposição à velhice, que seria “a última etapa da vida”, conforme apontou Norberto Bobbio (1997). De acordo com Daniela Knauth e Helen Gonçalves (2006b), é comum nos referirmos aos/às jovens com expressões como: eles/as “têm a vida pela frente”, “devem aproveitá-la”, “são novos”, “há tempo para mudar e aprender a ter limites”. Para as autoras, essas “são falas abrangentes e significantes do contexto juvenil” (ibidem, p. 636), marcadas pela noção de juventude como a etapa da vida em que se tem muito tempo.

Mas como ter muito tempo pela frente estando infectado/a por HIV? Como ter uma *vida normal* diante da sorologia positiva? De que modos a soropositividade atravessa e constitui as experiências temporais dos/as *jovens+*? Essas são algumas das perguntas que foram colocadas pelos/as jovens que entrevistei. Para eles/as (aqui me refiro particularmente aos/às jovens de transmissão horizontal), após o diagnóstico a vida ganha outros significados e é preciso fazer diferentes investimentos para que a atual condição sorológica não interfira na realização dos sonhos, na concretização dos projetos. É preciso aprender que estar infectado/a por HIV não significa que se vai morrer em decorrência da aids e tampouco que se vai morrer logo. Porém essas não são aprendizagens simples ou rápidas. Para alguns/as dos/as meus/minhas informantes, o tempo dedicado a aprender sobre a vida com HIV e sobre como organizá-la a partir do diagnóstico pareceu muito demorado e lento. Dito de outra forma, o fato de que as pessoas morriam em decorrência da aids, em um passado não muito distante, faz com que muitos/as *jovens+*, mesmo com acesso a um arsenal de informações acerca da vida com HIV, precisem de um tempo para acostumar-se com sua nova condição sorológica e no que ela implica para suas vidas. Para isso, precisam aderir a uma série de cuidados e prescrições de diversas ordens e lidar com medos, receios e incertezas que acompanham o diagnóstico e seus efeitos. O que esses/as jovens desejam, de acordo com várias das entrevistas que compõem o material empírico desta tese, é ser respeitados/as como *jovens normais*, que possuem suas particularidades, assim como os/as demais. Para eles/as, a soropositividade precisa ser compreendida como uma (e não a única ou a mais importante) das diferenças que os/as constitui e, dessa maneira, indicam que suas vidas não se reduzem à sua condição sorológica.

Certamente que muitos medos, receios e incertezas acompanham o diagnóstico, independentemente de qual tenha sido a forma de transmissão. Entre esses medos, estão aqueles relacionados à própria vida e ao *tempo que se tem pela frente*, conforme podemos perceber e refletir a partir do excerto da entrevista de Ton:



Ton fez referência ao fato de que, após receber o diagnóstico, passou a pensar na vida e na sua relação com a morte. Ele falou, também, sobre como os seus medos giram em torno do HIV/aids e da morte como uma possibilidade. A aids, no caso dele, assim como de outros/as jovens que entrevistei, possibilitou e/ou demandou reflexões sobre a vida, a possibilidade da morte e a certeza da finitude. Nessa perspectiva, tanto Ton quanto alguns/as outros/as informantes afirmaram ter direcionado seu projeto de vida para cuidar de sua saúde e de sua aparência (para não ter sinais visíveis da infecção, da doença, dos medicamentos). Ton, assim como outros/as jovens, passou a ter uma relação diferente com a própria vida após o diagnóstico e, assim, deu-se conta de sua finitude e da necessidade de cuidar-se para manter-se bem e com saúde. A fala dele é potente para refletirmos sobre a juventude como etapa na qual não se precisa pensar em morte e adoecimento, que, no âmbito da cultura, seriam preocupações de pessoas idosas. Contudo o diagnóstico vem e, de certa forma, põe em xeque essa noção idealizada da juventude. Sim, jovens também podem adoecer; podem ser hospitalizados/as; podem, inclusive, morrer! Nesse sentido, conhecer o diagnóstico *obriga*

os/as *jovens+* a viver com intensidade e aproveitar a vida, desde que *com cuidado*. A inconsequência, característica comumente associada à juventude, é posta em suspenso com o diagnóstico: é preciso agir com cautela, cuidar-se, seguir prescrições, aderir aos tratamentos etc. É preciso tornar-se adulto/a! Paralelamente, é preciso planejar a vida, o futuro e fazer escolhas profissionais. Se a vida dos/as jovens em geral é envolvida por noções adultocêntricas de juventude, à vida dos/as *jovens+* é acrescida a necessidade de cuidar-se, é envolvida por responsabilidades consigo e com os/as parceiros/as. Parece que o HIV vem como um *intruso* que põe em risco o futuro destes/as jovens, como se pudéssemos em alguma circunstância prever o futuro, garantir que o futuro *previsto* acontecerá. Ou como se jovens que vivem com HIV/aids não pudessem fazer escolhas, viver bem, envelhecer...

Ao passo que se deseja e se valoriza a eterna juventude, considerada, grosso modo, como “melhor etapa da vida”, espera-se que os/as jovens aproveitem o presente e, ao mesmo tempo, preparem-se para o futuro, o que me parece difícil, confuso e até contraditório. Espera-se que os/as jovens tenham esperanças e desejos de futuro (BOBBIO, 1997) e, também, *aproveitem a vida, curtam o presente*. A vida, nessa perspectiva, orientada por faixas etárias (MEDRADO-DANTAS, 2002), indica que há etapas, fases, idades para viver determinadas coisas. Em outras palavras, é na juventude que devemos nos preparar para o futuro, e isso significa estudar e buscar sucesso profissional *agora*, bem como viver e expressar a sexualidade, os afetos, buscar diversão. Desse modo, inspiro-me em Sérgio Costa (2005, p. 112) ao destacar que se espera do indivíduo moderno “não só desempenho profissional e competência social, mas também um cultivo intelectual e estético que o destaque em seu grupo social”. No entanto essa lista de vivências não faz parte, necessariamente, da vida de todos/as os/as jovens, seja por falta de acesso e oportunidades, seja por falta de desejo ou por querer fazer outras coisas. No caso dos/as *jovens+*, somam-se a isso os cuidados necessários às práticas sexuais, os preconceitos associados ao HIV/aids, a pouca abertura do mercado de trabalho para pessoas soropositivas, entre outros elementos que podem dificultar a vida destes/as jovens, tanto no presente quanto no futuro.

Assim, é possível dizer que o presente dos/as *jovens+* constitui-se por exercícios e práticas de cuidado de si, na perspectiva abordada por Michel Foucault (2010a). Atualizadas e contextualizadas, *meditação sobre males futuros, práticas de abstinência, privação ou resistência física, atitude de vigilância permanente e exercício da morte* podem ser acionados pelos/as *jovens+* no âmbito da construção dos seus projetos de vida, uma vez que eles/as

incorporam as vivências passadas (anteriores à revelação do diagnóstico, por exemplo) e se projetam em relação ao futuro.

Passo, a seguir, a explorar com mais detalhes os exercícios e as práticas de si no contexto das vidas dos/as *jovens+*: a *meditação sobre males futuros* significa pensar sobre aquilo que pode vir a acontecer e que precisa ser evitado, como efeitos corporais dos medicamentos antirretrovirais no intuito de adiá-los, minimizá-los, evitá-los pela prática frequente de exercícios físicos e alimentação balanceada, como indiquei na interface anterior. As *práticas de abstinência, privação ou resistência física*, nesse contexto, implicam passar um tempo sem se relacionar sexualmente ou se exercitar frequentemente para aparentar boa saúde, boa aparência. A *atitude de vigilância permanente* diz respeito, particularmente, às práticas sexuais (para as quais todos os manuais e orientações da equipe de saúde indicam o uso de preservativos em todas as relações), à adesão ao tratamento, à alimentação balanceada. Por fim, aquilo que foi chamado pelo autor de “exercício da morte”, ou seja, “viver cada dia como se fosse o último”, demanda viver intensamente, todos os dias, preocupando-se com o presente. Envolve, ainda, dar-se conta da possibilidade da finitude da vida e viver de modo a aproveitar tudo de bom que for possível viver. Tais exercícios e práticas de si, não necessariamente todos, foram identificados nas falas dos/as *jovens+* e relacionam-se diretamente com os seus projetos de vida.

Diante do que foi exposto até aqui, é possível dizer que os projetos de vida dos/as *jovens+* são atravessados, em grande parte, pelo HIV, por seus tratamentos e efeitos e, por essa razão, faz-se necessário que eles/as aprendam, a partir do que aconteceu no passado (a infecção), a lidar no presente com tais situações para evitar que complicações possam surgir no futuro. Sobre as relações entre passado, presente e futuro, Norbert Elias (1997, p. 64) afirma:

O passado não tem entrada, o futuro não tem saída. Quanto ao presente, situado na posição intermediária, é tão breve e tão inapreensível, que não possui extensão própria e parece reduzir-se à conjunção do passado com o futuro. [...] [o presente é] tão instável que nunca fica no mesmo lugar; e tudo aquilo que é por ele atravessado é retirado do futuro para ser entregue ao passado.

Em outras palavras e aproximando dos/as *jovens+*, é possível dizer que é preciso cuidar-se no presente para que no futuro as complicações e os efeitos do passado (infecção, medicamentos, tipo de vida, alimentação etc.) sejam mínimos, quiçá, imperceptíveis.

Antes de prosseguir na argumentação que venho desenvolvendo neste capítulo, acho importante ampliar a definição do que estou entendendo por projeto de vida. Para isso, me

reporto ao *Dicionário Michaelis On-line* onde busquei definições para o termo *projeto*, entre as quais destaco: “plano para a realização de um ato; desígnio, intenção”⁷⁷. Nessa perspectiva, como indiquei no início deste capítulo, projeto de vida é algo que se planeja em relação à própria vida. Na publicação *Projeto de vida: como os jovens brasileiros constroem no presente suas perspectivas de futuro* (INSTITUTO VOTORANTIM, 2005), Juarez Dayrell e Antônio Carlos Gomes da Costa apresentam definições para a expressão projeto de vida. Dayrell, por exemplo, entende projeto de vida como “a ação do indivíduo de escolher um dentre os futuros possíveis, transformando os desejos e as fantasias em objetivos a serem perseguidos” (p. 35), e Gomes da Costa refere-se a ele como “um caminho a ser percorrido entre o ser e o querer-ser na vida de cada pessoa” (p. 39). Além disso, há expectativas sociais diferentes para os diferentes indivíduos e grupos, e tais expectativas são atravessadas por marcadores como gênero, classe social, raça/cor, local de moradia etc.

Ao individualizar a responsabilidade pelas escolhas em relação à própria vida, colocamos em nível horizontal as possibilidades, como se elas fossem as mesmas para todas as pessoas e como se todos/as os/as indivíduos tivessem as mesmas chances para escolher, o que não ocorre. Em outras palavras, os/as jovens têm oportunidades diferenciadas de acesso à educação e à formação profissional, ingresso no mercado de trabalho, condições para estudar e/ou necessidade de arcar com as próprias despesas ou contribuir com as despesas da família; além disso, vivenciam de modos distintos a sua sexualidade e a soropositividade, entre outras diferenças. Tais oportunidades diferenciadas posicionam os/as *jovens+* de modos diversos em relação às possibilidades e aos desejos de futuro e de como planejam e organizam suas vidas. Ademais, a vida não necessariamente segue seu rumo a partir de escolhas; muitas vezes, são as circunstâncias, contingências, (im)possibilidades e oportunidades que vão direcionando aquilo que fazemos das nossas vidas. Todavia, na nossa cultura, espera-se que as pessoas (particularmente jovens) planejem suas vidas e organizem-se na tentativa de dar conta do que foi planejado.

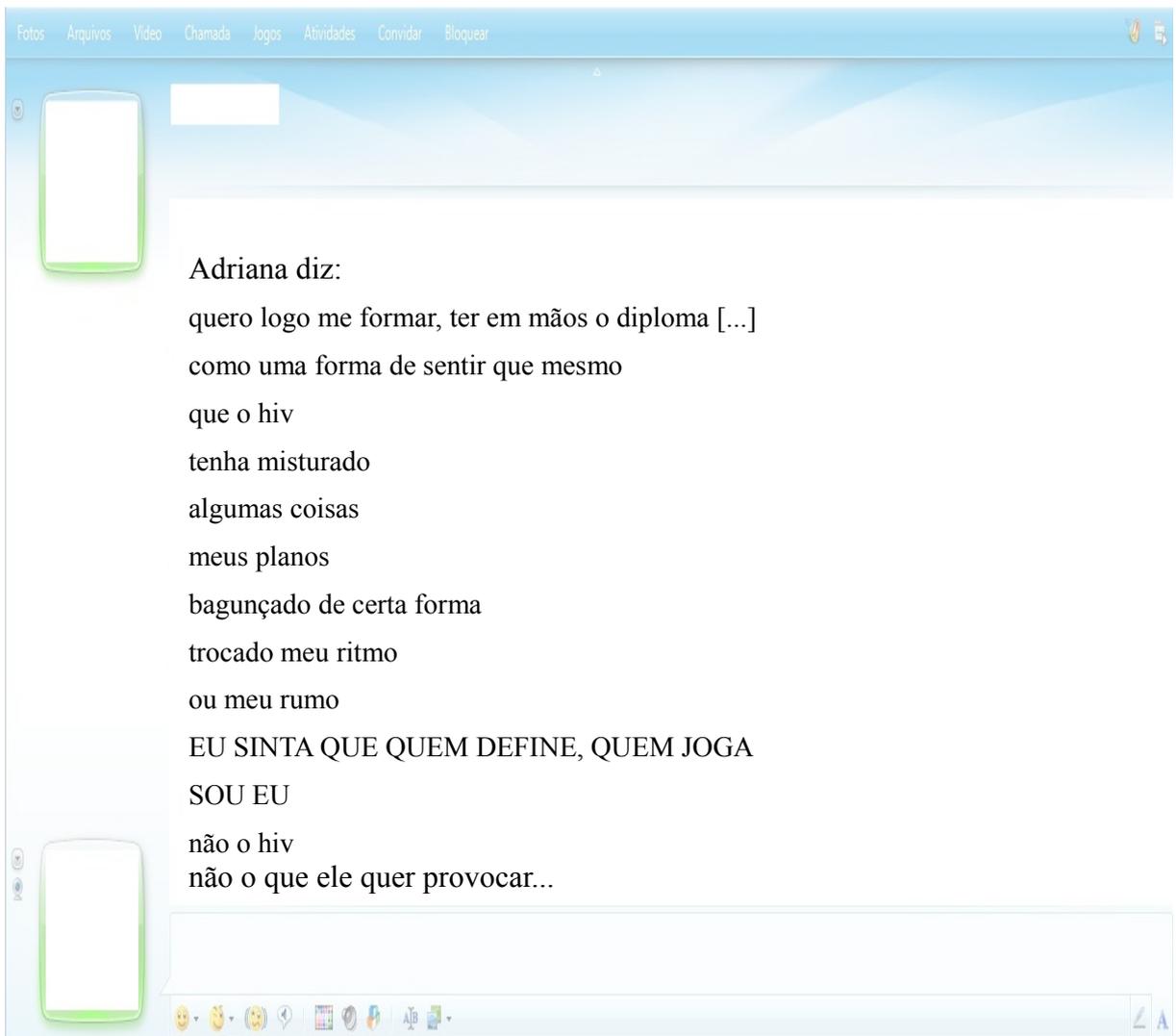
Na próxima seção desta interface, aprofundo as reflexões e análises acerca de uma das dimensões constitutivas do que, desde uma perspectiva adultocêntrica, se nomeia como projeto de vida na juventude, qual seja, a das escolhas profissionais dos/as *jovens+* desta tese.

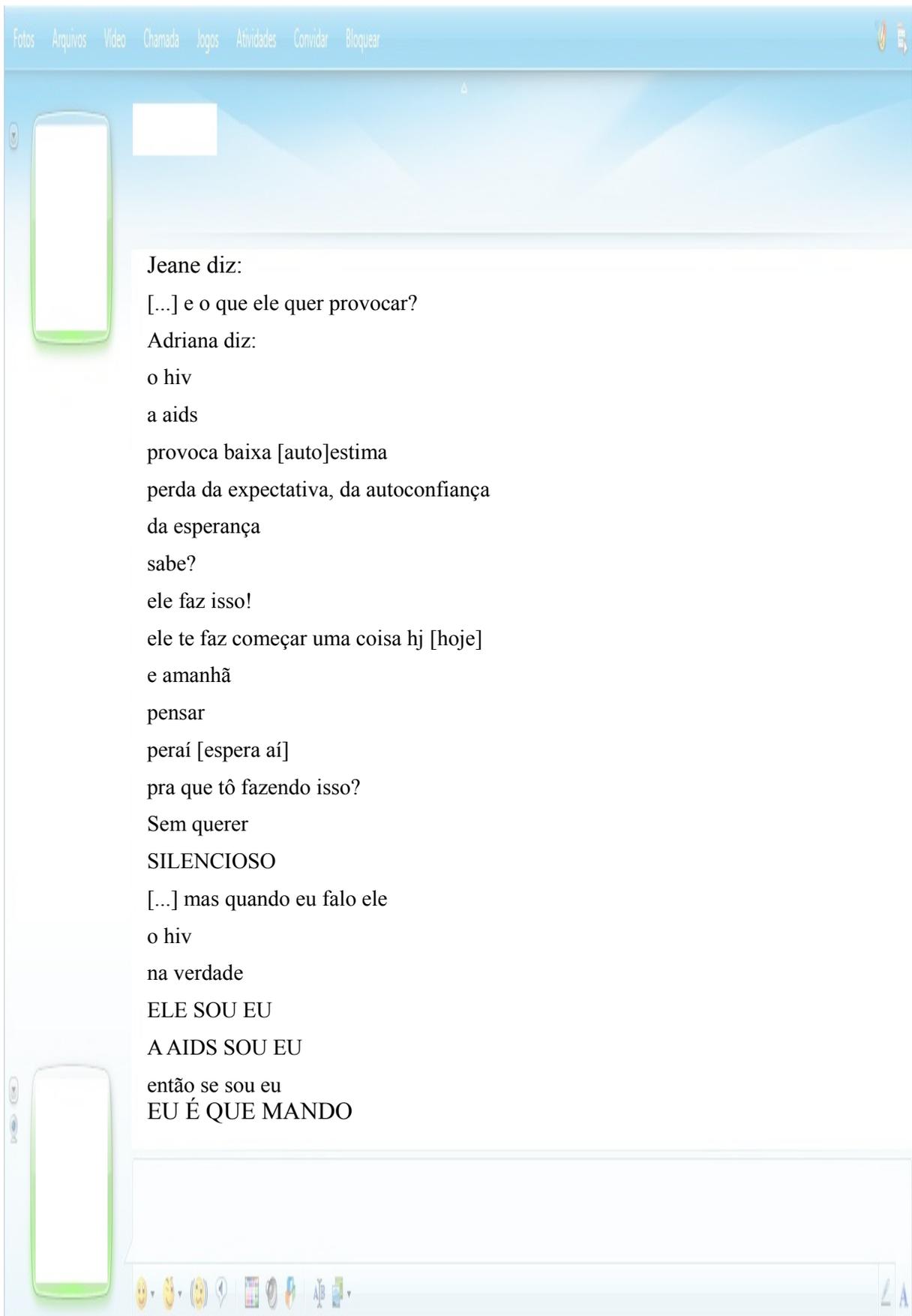
⁷⁷ Dicionário Michaelis. Disponível em:

<<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=projeto>>. Acesso em: 24 dez. 2011.

5.3 *Jovens+* projetos de futuro

Como já disse, o diagnóstico soropositivo pode ser considerado um importante aspecto na definição ou redefinição dos projetos de vida de *jovens+*: pelos cuidados consigo que precisam ter; pela escolha por profissões na área da saúde e dos direitos humanos; por fazer com que alguns/as jovens queiram relacionar-se apenas com parceiros/as soropositivos/as; pelo desejo/vontade de alguns/as em desenvolverem atividades voluntárias e/ou de militância na área do HIV/aids. Seja como for, de acordo com os/as jovens que entrevistei, a soropositividade transpassa suas vidas e escolhas. Os atravessamentos do HIV na vida profissional poderão ser de diversas ordens: contar ou não aos/às colegas de trabalho; trabalhar ou não em área relacionada diretamente ao HIV/aids; conciliar a ingesta de medicamentos e idas frequentes ao serviço de saúde com os horários do trabalho, entre outras tantas possibilidades que impõem aos/às *jovens+* vigilância recorrente em relação à própria vida e suas relações com o trabalho. Quanto aos atravessamentos do HIV nos projetos de vida dos/as *jovens+*, Adriana disse coisas bem interessantes para nos instigar a pensar nessa problemática:

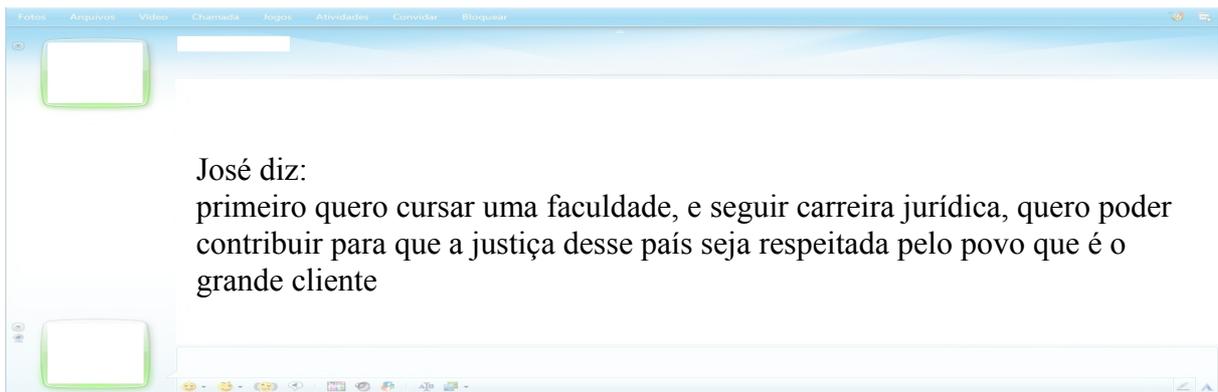




Adriana nos dá pistas para pensar no borramento de fronteiras entre o que se espera socialmente de um/a *jovem+*, dos medos e incertezas que isso provoca e o que os/as próprios/as jovens esperam, desejam, planejam para suas vidas. Quando Adriana diz “a aids sou eu, então, se sou eu, eu é que mando”, ela está se referindo às suas escolhas em relação à própria vida. Contudo a fala da jovem está atrelada a uma noção de autonomia que compõe o discurso da responsabilização e da culpabilização, conforme já indiquei. É preciso apontar que a frase “sou eu que mando” se constitui dentro de um campo de possibilidades; assim, as escolhas de Adriana só podem ser realizadas dentro desse campo de possibilidades. Suas escolhas (profissionais, amorosas, sexuais etc.) só podem ser produzidas levando em consideração sua sorologia positiva, e é nesse contexto, também, que essa fala possui múltiplos e diferentes sentidos. Adriana também chama atenção para a desesperança e a baixa autoestima que os/as *jovens+* sofrem quando conhecem seu diagnóstico. Ora, em uma cultura que se pretende soronegativa, que se propaga em campanhas e processos educativos destinados a uma forma de prevenção que se esgota na noção de que é preciso evitar a infecção por HIV, saber-se soropositivo/a produz nos/as jovens uma sensação de “não poder voltar atrás” e “não poder consertar as coisas”, como disse Ton em uma de nossas conversas. A fala de Adriana é potente para pensar na mistura, na confusão, na intersecção entre a soropositividade e os projetos de vida dos/as *jovens+*: até onde o HIV define o que um/a *jovem+* pode ser? Até onde suas escolhas ou possibilidades estão relacionadas à sua sorologia? São questões para levarmos em consideração nesta análise. A lista de *deveres*, *precisões* e *necessidades* dos/as *jovens+* é enorme, e há prescrições para quaisquer aspectos de suas vidas e projetos de vida; relatarei alguns deles a seguir, utilizando os verbos *dever*, *precisar* e *necessitar*, não por concordar com eles e, sim, porque é a partir deles que se organiza o cardápio de cuidados que os/as *jovens+* precisam ter consigo e com os/as outros.

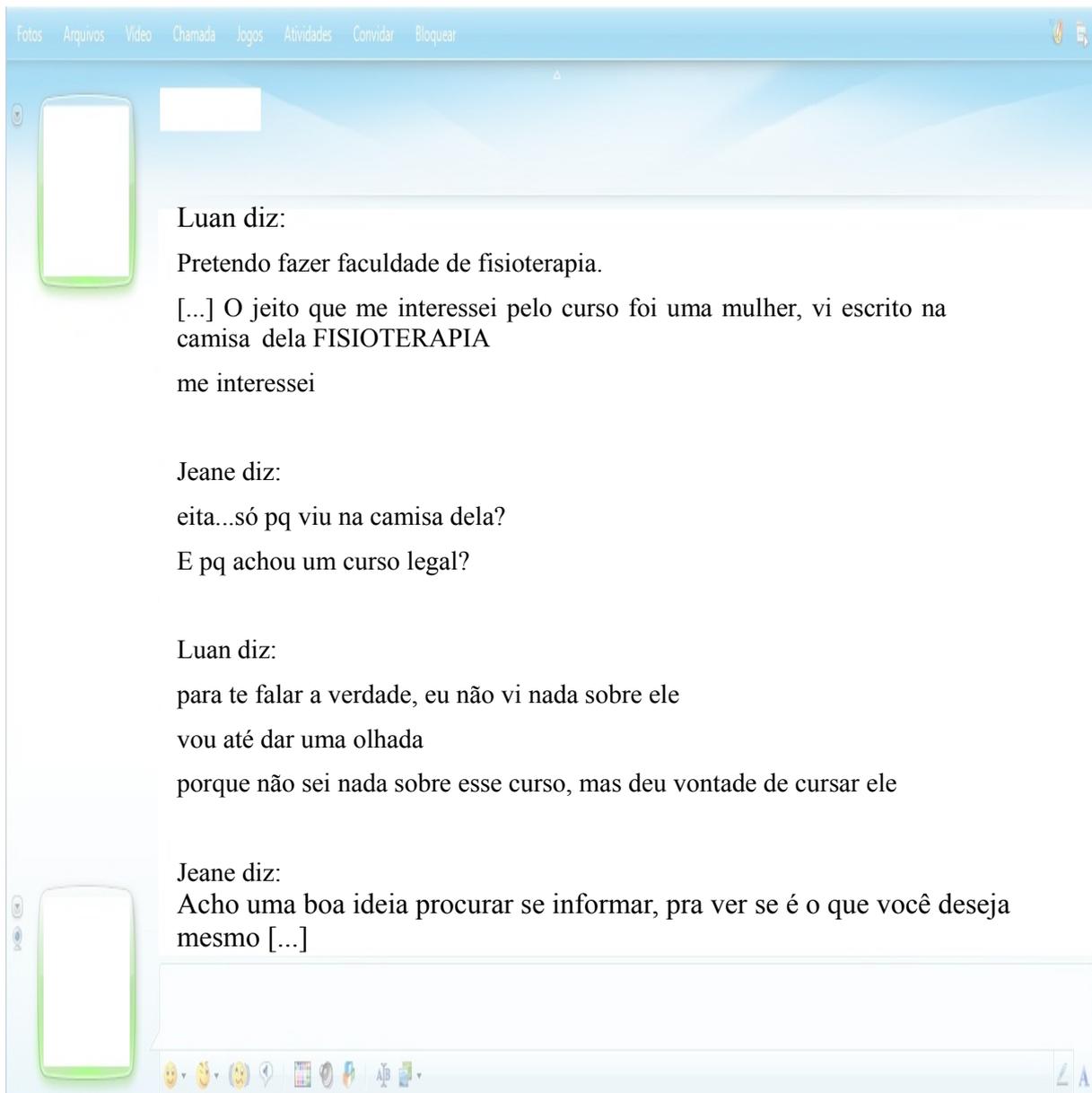
Nessa direção, talvez seja possível afirmar que, para vários/as *jovens+*, as escolhas profissionais por áreas como Psicologia, Educação Física, Fisioterapia, Enfermagem e Direito estejam atravessadas pela soropositividade, uma vez que é principalmente com profissionais dessas áreas que eles/as se relacionam no âmbito dos cuidados em saúde e da promoção de direitos. Tais profissões poderão lhes permitir cuidar de outros/as jovens e outras pessoas soropositivas o que, em alguma medida, poderá *ajudar* outros/as jovens a evitar passar por situações difíceis vivenciadas por eles/as. Nas palavras de João: “o que eu puder fazer para ajudar outros positivos a aceitarem melhor a doença, eu farei”. É interessante destacar que as opções, no tocante à área de saúde, se deram por cursos considerados femininos

(Enfermagem, Fisioterapia, Psicologia) e, por isso, menos valorizados no conjunto das profissões⁷⁸. Conforme indiquei em outra parte desta tese, são profissionais mulheres (particularmente, enfermeiras e psicólogas) que acompanham os/as jovens em relação a *assuntos da vida*. Penso que essas relações incentivam os/as jovens nas escolhas pelos referidos cursos ou por outros cursos na área da saúde. Outra graduação bastante mencionada pelos/as jovens informantes desta pesquisa foi Direito. Para José, a carreira jurídica pode ajudá-lo a contribuir para que a justiça seja respeitada.



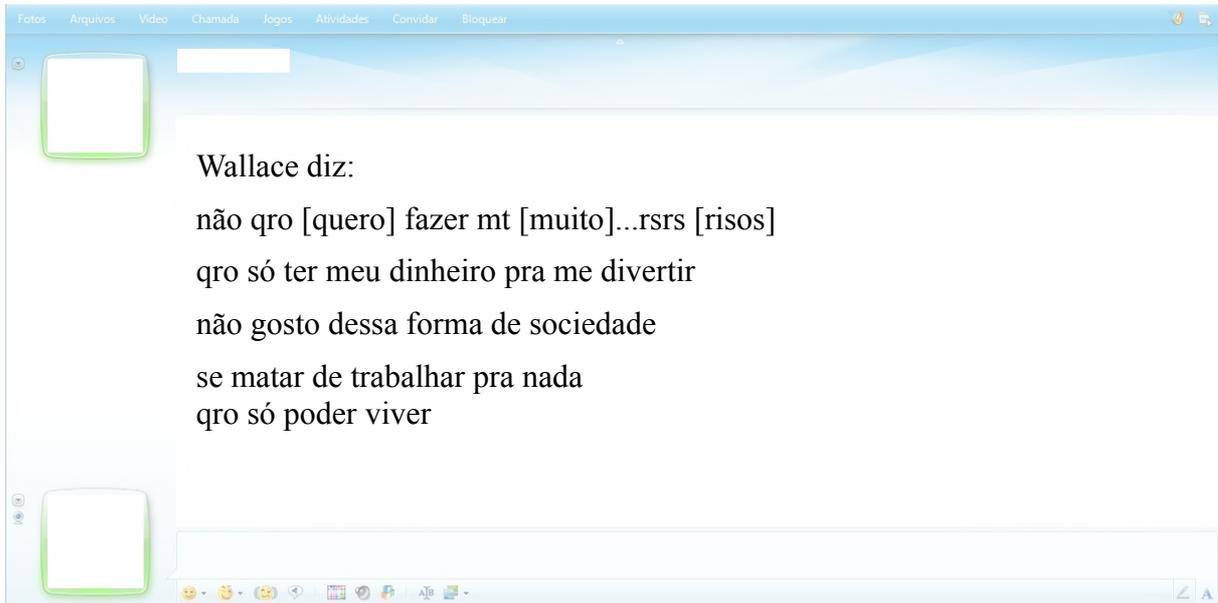
A fala de José indica que, de certo modo, os/as *jovens+* são subjetivados/as pelo discurso adultocêntrico e politicamente correto; eles/as são ensinados/as a pensar e dizer aquilo que deles/as se espera. Os/as jovens que participam de processos educativos voltados especificamente para *jovens+* geralmente se posicionam a partir de discursos politicamente corretos e, de certo modo, reproduzem discursos *prontos*, tanto dos movimentos de pessoas adultas vivendo com HIV/aids quanto de setores do governo. Como os direitos das pessoas vivendo com HIV/aids – particularmente os direitos sexuais e reprodutivos – são desrespeitados, alguns/as *jovens+* indicaram o interesse em atuar na área de Direito, visando a contribuir para que as pessoas soropositivas possam valer-se de seus direitos. Porém há outras razões pelas quais os/as *jovens+* escolhem suas profissões, algumas sem explicações concretas, como é possível perceber pelo excerto de entrevista de Luan, descrito a seguir.

⁷⁸ Sobre relações de trabalho de mulheres e homens e divisão sexual do trabalho ver, por exemplo: Helena Hirata (2002); Helena Hirata e Danièle Kergoat (2007).



A situação mencionada por Luan difere daquelas relatadas pelos/as demais jovens que entrevistei, mas acho que ilustra de modo muito interessante que as escolhas profissionais dos/as jovens não necessariamente têm alguma explicação ou justificativa concreta. Tais escolhas podem ocorrer pelas mais diferentes motivações; talvez exatamente por isso não signifiquem decisões definitivas e fixas. No caso de Wallace, o que ele disse saber sobre sua escolha profissional é que deseja algo “que mexa com números”, citando Matemática e Ciências Contábeis como possibilidades. Ele ainda não decidiu que faculdade irá cursar e pretende preparar-se, em breve, para ingressar em um curso superior. O curioso em relação à

escolha profissional de Wallace é que ele pretende seguir uma carreira que lhe permita “trabalhar menos e aproveitar mais”.



Wallace faz uma crítica importante ao que chamamos, na nossa cultura, de *mundo do trabalho*, que supõe que as pessoas *vivem para o trabalho*. Para esse jovem, o trabalho é importante como fonte de renda, principalmente para dar condições de “aproveitar a vida”, expressão comumente utilizada em referência aos projetos de vida dos/as jovens. Segundo Daniela Knauth e Helen Gonçalves (2006b, p. 628), no caso específico de jovens, “o verbo e a expressão *aproveitar* podem ser empregados com outros significados, tais como usar (consumir), investir (em si ou em algo) e tirar vantagem de uma situação (emprego, *ficar*, beijo) ou de alguém (por exemplo, pela esperteza)”. Nessa direção, as autoras indicam que “saber *aproveitar a vida* é reconhecer limites sociais e familiares, saber escolher até mesmo os parceiros, posicionar-se de modo mais aberto para o moderno e atual” (ibidem). No caso de Wallace, aproveitar a vida está relacionado a ter tempo para se divertir, estar com amigos e amigas, namorar, fazer coisas agradáveis; e o trabalho, nessa perspectiva, é a forma de promover recursos materiais para que a vida possa ser aproveitada.

Alguns dos jovens que entrevistei conheceram seu diagnóstico positivo cursando nível superior, como Fabrício e Pedro, ou após formados e/ou trabalhando na sua área, como João, Murilo e Enzo. Para eles, a escolha profissional e a inserção no mercado de trabalho se deu em momento anterior à revelação diagnóstica, momento em que a aids ainda não atravessava

suas vidas. No caso de João e Fabrício, os/as colegas de trabalho conhecem sua sorologia; já para Murilo, Pedro e Enzo, um dos seus maiores receios é que os/as colegas de trabalho a descubram. Embora não tenha sido importante para a tomada de decisão em relação a qual profissão seguir, o HIV/aids também atravessa os projetos de vida desses jovens, no que se refere a progredir profissionalmente e a ter melhores condições financeiras e de saúde. Eles relataram estar se preparando e investindo *agora* para serem bem-sucedidos nas suas carreiras em um *futuro* não muito distante. Nessa direção, concordo com Norbert Elias quando afirma que “uma maneira de agir e fazer planos para o futuro, talvez até para um futuro razoavelmente distante, exige a capacidade de subordinar a satisfação das necessidades presentes às satisfações esperadas no futuro” (ELIAS, 1997, p. 116). Dessa forma, o que João, Murilo, Pedro, Enzo e Fabrício fazem no presente, em relação às carreiras e aos projetos de vida, é organizarem-se, planejarem-se e prepararem-se para o futuro e, em alguma medida, para a própria velhice que, nas palavras de Norberto Bobbio (1997, p. 29), “não está separada do resto da vida que a precede: é a continuação de nossa adolescência, juventude, maturidade”.

É interessante destacar que os projetos de vida dos/as *jovens+* que entrevistei configuram-se dentro da perspectiva adultocêntrica, isto é, daquilo que os/as adultos/as e a sociedade adulta em geral esperam deles/as, desejam para eles/as: estudos, carreira, família, amores, filhos/as, viagens. Do meu ponto de vista, meus/minhas jovens informantes praticamente não rompem e/ou ressignificam aquilo que deles/as se espera no âmbito dos projetos de futuro, o que me direciona a pensar no quanto eles/as também são subjetivados/as por discursos adultos/as. Os que mais se aproximam de uma ressignificação de projetos adultocêntricos talvez sejam Wallace – quando indica que não *quer viver para o trabalho*, mas que, ao contrário, *quer trabalhar para se divertir e aproveitar a vida* – e Inácio – que, por diversas dificuldades enfrentadas ao longo da vida, não conseguiu concluir o ensino fundamental, mas deseja fazê-lo o mais rápido possível, indicando a importância dos estudos para o seu projeto de futuro. Obviamente, não estou criticando as escolhas profissionais e os projetos de futuro dos/as jovens que compõem esta tese; estou apenas indicando o quanto os processos adultocêntricos direcionados aos/às jovens são ensinados (e aprendidos) também pelos/as *jovens+*. Por um lado, isso posiciona os/as *jovens+* no campo da juventude em sentido amplo, da qual se espera projetos de vida associados, sobretudo, a escolhas profissionais, escolaridade, independência financeira.

Cabe destacar que a escolha profissional dos/as jovens desta pesquisa (mas não apenas deles/as) não se dá de modo deliberado e definitivo. De acordo com Elias (1997, p. 115), “a necessidade e a capacidade de imaginar de antemão – e portanto, de levar em conta – um futuro relativamente distante exercem uma influência cada vez maior no conjunto das atividades realizadas aqui e agora”. Nesse sentido, escolher uma carreira para seguir *pelo resto da vida* parece não ser algo simples e, muitas vezes, não é definitivo, como é o caso de Rafaela e Luan. Rafaela, no início das entrevistas, fazia um curso superior na área de Informática; no final da pesquisa, havia trancado a faculdade com o desejo de cursar Psicologia, “por ser mais a sua cara”, e porque “queria ajudar outras pessoas”. Atualmente, ela está se preparando para ingressar na faculdade que deseja.

Simultânea e contraditoriamente, parece ser cada vez mais difícil pensar em um futuro de longo prazo, uma vez que na contemporaneidade o próprio tempo é vivido como sendo efêmero, passageiro, mutável. Nas palavras de Pierre Dominicé, “hoje, o futuro, com efeito, está obscurecido por uma espécie de capa que nos impede de representar a própria vida em longo prazo” (2006, p. 347). Em relação aos/às *jovens+*, o que atravessou a fala de todos/as os/as informantes desta pesquisa foi o desejo de estar bem no futuro, e isso significa, sobretudo, estar com saúde. Para isso, dependem de cuidados consigo, com seu corpo, sua saúde, que precisam ocorrer o mais próximo possível do momento da revelação diagnóstica (ou *desde sempre*, no que diz respeito aos/às jovens de transmissão vertical). Isso impõe a eles e elas preocupações com o presente que talvez não existam na vida de jovens soronegativos/as. Dessa maneira, a relação passado/presente/futuro para os/as *jovens+* está vinculada, principalmente, com a preocupação em manter-se saudável, manter-se bem fisicamente, sofrer o mínimo possível de efeitos colaterais dos medicamentos etc.

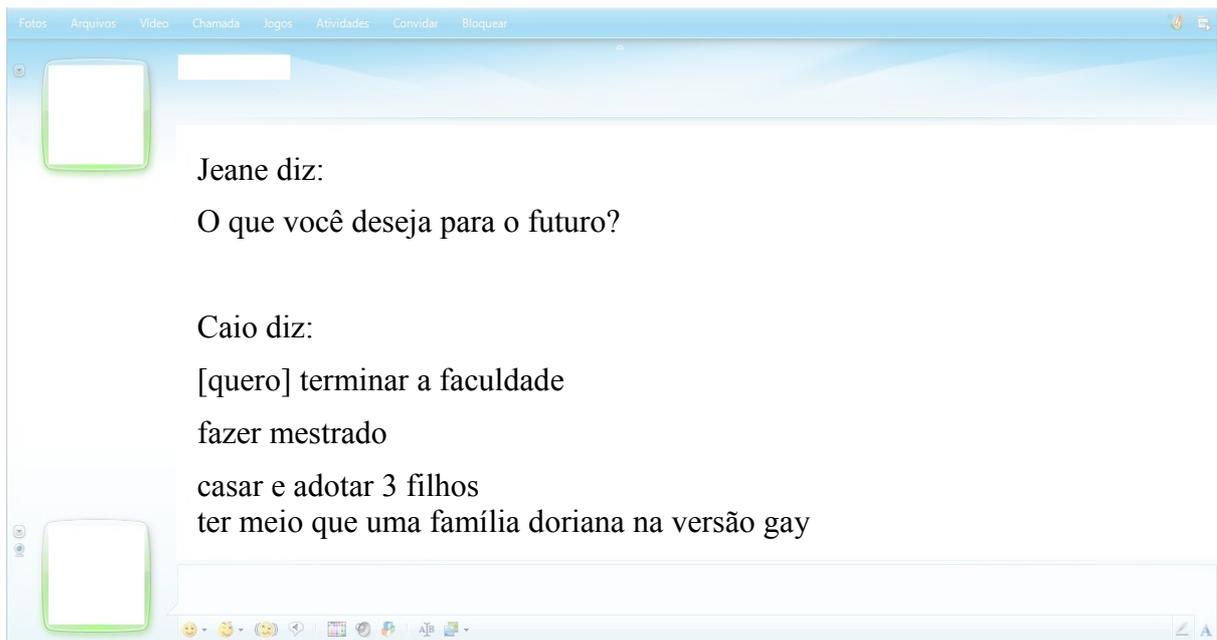
Os projetos de vida dos/as *jovens+* são atravessados por aprendizagens, que nem sempre são simples, acerca de como cuidar de si mesmo e das pessoas com as quais se relacionam. Em seus casos, é preciso aprender que, para concretizar projetos profissionais e acadêmicos, viagens, constituição de família e quaisquer outros desejos em relação à própria vida e ao futuro, devem seguir acompanhamento clínico, tratamento medicamentoso, atividades físicas, alimentação balanceada, assumir o uso de preservativos nas relações sexuais, entre diversos outros cuidados presentes no cardápio de cuidados necessários e *indispensáveis* às pessoas que vivem com HIV/aids. Aprender a cuidar de si pressupõe, nessa perspectiva e como já indiquei, desaprender outras formas de cuidado para consigo, o que não se dá sem disciplina, rigor, sofrimento, mudanças de hábitos etc. E os/as *jovens+* são

subjetivados – por diversas instâncias e pessoas e em variados momentos – a seguir tais regras e ensinamentos.

Pierre Dominicé, em outro contexto e trabalhando com outro grupo, indica que para conduzir a vida “é preciso conformar-se com aprendizagens difíceis, que servirão de fundamento para as opções a fazer” (2006, p. 347). Aqui, sou interpelada a pensar em alguns atravessamentos de gênero. Como já disse, na nossa cultura, as mulheres são aquelas consideradas *naturalmente* cuidadoras, mas, no campo do HIV/aids, são os homens que representam o maior número de jovens infectados, isto é, são eles os que em maior número precisam desenvolver práticas de cuidado consigo. E talvez sejam eles os que mais precisam desaprender antigos hábitos e aprender a cuidar de si. Nessa perspectiva, parece que o HIV/aids borra essa noção de cuidado de si representada como sendo feminina, ampliando-a para incluir também os homens. Os cuidados consigo significam (ou precisariam significar) parte importante dos projetos de vida dos/as *jovens+* e seus planejamentos de presente e futuro.

Para Dominicé (ibidem), os/as jovens do nosso tempo não precisam seguir ou se opor bruscamente aos projetos de futuro feitos para eles/as por seus familiares, como ocorria em um passado não muito distante e ainda ocorre em algumas culturas nos nossos tempos. Em contrapartida, precisam aprender a “aceitar as rupturas” e a conviver com as incertezas (ibidem). No que tange aos/às *jovens+*, às rupturas e incertezas acrescentam-se as dúvidas em relação à própria saúde, o que os/as faz tentar seguir (cada um/a a seu modo, dentro dos seus limites e possibilidades), em alguma medida, as prescrições dos/as profissionais que os/as assistem para evitar efeitos da doença ou do seu tratamento.

Quanto aos projetos de vida de constituição de família, por exemplo, são perceptíveis atravessamentos de gênero e sexualidade, os quais estiveram presentes, especialmente, nas entrevistas com as jovens mulheres e com os jovens gays, como veremos a seguir.



Na sequência, Caio relatou que a aids interfere, dificultando seu projeto de estudar no exterior, devido ao acesso aos medicamentos, uma vez que ele não sabia como obtê-los fora do Brasil, questão que parece simples mas que redimensiona um plano acadêmico-profissional importante a este jovem⁷⁹. A fala de Caio nos dá pistas interessantes para pensar no modelo de família nuclear, com filhos/as, um desejo que esteve presente, também, nas entrevistas com Mila, Rafaela, Ton e João. Embora apenas estes/as jovens tenham se referido à constituição de famílias com filhos/as, todos/as os/as meus/minhas informantes fizeram referência a “encontrar alguém” e “viver um amor”, o que denota a importância do amor romântico nos seus processos de subjetivação.

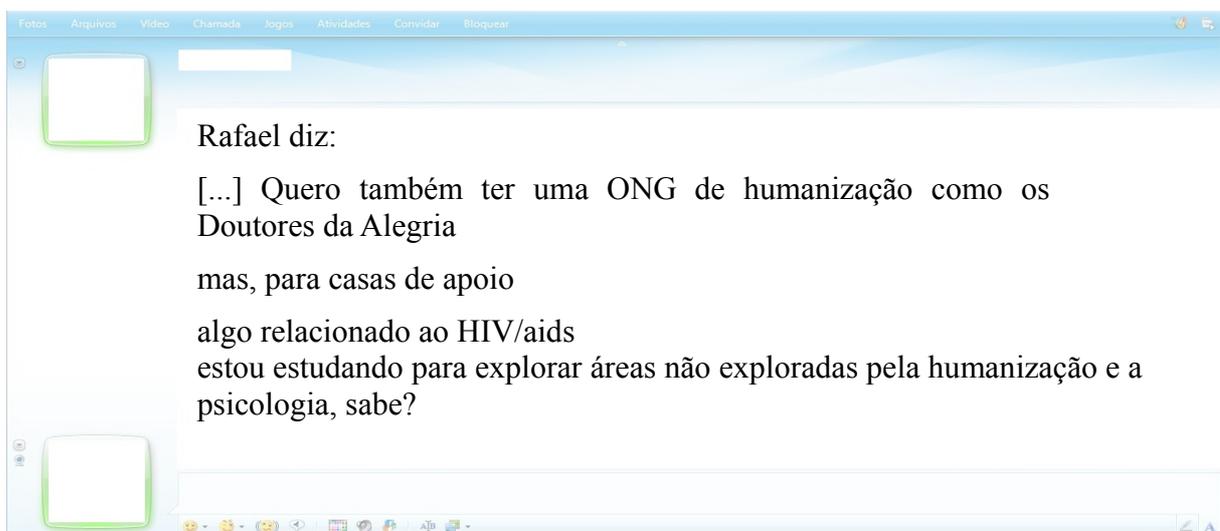
Sérgio Costa (2005), referindo-se às exigências das sociedades contemporâneas em relação ao amor romântico, indica que, de um mesmo indivíduo, espera-se capacidades interpessoais e técnicas para o trabalho e subjetivas e imprevisíveis nas relações amorosas. Isto é, deve-se ter, ao mesmo tempo, capacidades profissionais e afetivas, precisa-se buscar realização profissional e amorosa; e é nesse contexto que temos sido educados/as e que temos ensinado crianças e jovens. Todavia os modos pelos quais homens e mulheres são subjetivados/as, a partir do discurso do amor romântico, se configuram diferenciadamente. Nessa perspectiva, mulheres e homens são posicionados/as de modos diferentes nas relações

⁷⁹ Caio pediu-me ajuda para obter informações acerca do acesso a medicamentos em outros países, o que procurei fazer junto a antigos/as colegas de trabalho no Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde.

de poder-saber que constituem os discursos no campo do amor romântico. Pode-se dizer que, em relação aos aspectos afetivo e sexual dos projetos de vida, é preciso cuidar das práticas sexuais, que devem ser sempre seguras, sob o argumento do cuidado consigo e com os/as parceiros/as: no caso da decisão de ter filhos/as por vias biológicas, faz-se necessário acompanhamento médico para escolher o método adequado de gravidez e tomar todos os cuidados disponíveis para evitar a transmissão vertical do HIV; no caso de relações sorodiferentes, é preciso ser atento e cuidadoso/a para evitar infecção dos/as parceiros/as; e, quando forem relações soroconcordantes, deve-se cuidar mesmo assim, para evitar reinfecções. No caso daqueles/as que não querem revelar o diagnóstico, é preciso viver com vários fantasmas: dos/as parceiros/as descobrirem, de transmitir HIV para eles/as, e de lidar com a aceitação ou a rejeição.

Outro atravessamento importante do HIV/aids nas escolhas profissionais dos/as jovens está relacionado à decisão de alguns/as em atuar como educadores/as de pares e/ou militantes em instituições e eventos relacionados ao HIV/aids. O interesse, no entanto, foi o mesmo indicado quando das escolhas por profissões associadas ao cuidado em saúde: *ajudar outros/as jovens+*. É sobre essas questões que me debruço na próxima parte desta interface.

5.4 *Jovens+* educação entre pares



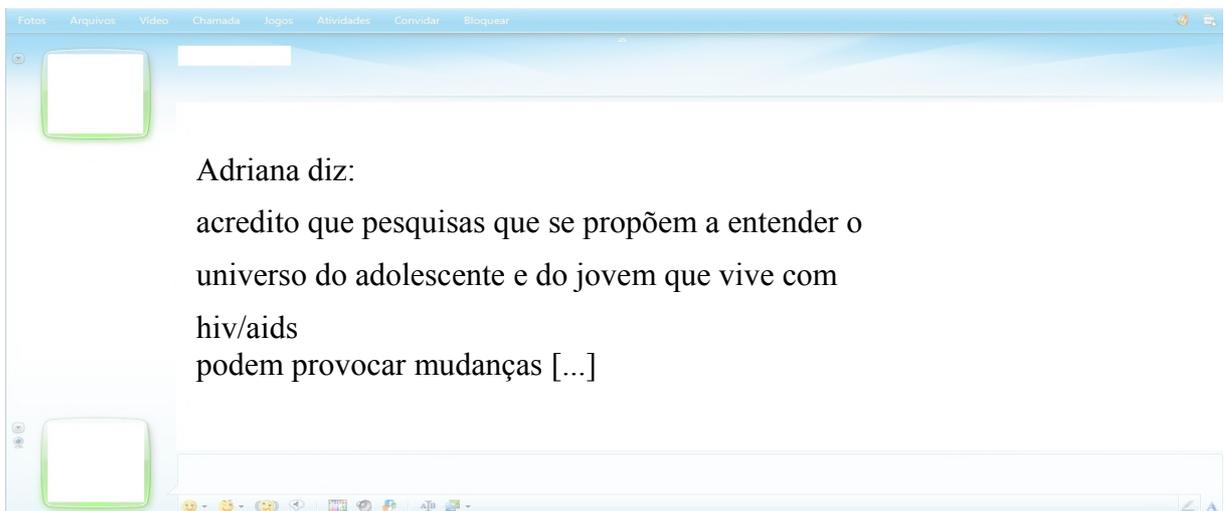
Assim como Rafael, que depois de formado pretende trabalhar com outras pessoas que vivem com HIV/aids⁸⁰, vários/as dos/as jovens que entrevistei têm objetivos similares. Suas escolhas profissionais ou atividades voluntárias (já realizadas ou no campo do desejo) estão diretamente relacionadas ao tema do HIV/aids; isso se dá, segundo os/as próprios/as jovens desta pesquisa, porque não querem que outras crianças e *jovens+* passem por situações de desrespeito e violação de direitos vivenciadas ou presenciadas por eles/as. Há, também, a intenção de dizer “eu já passei pelo que você está passando e estou aqui, estou bem”, como afirmou Rafaela em uma de nossas conversas. Talvez não seja difícil compreender por que muitos/as dos/as meus jovens informantes indicaram ter escolhido profissões como Enfermagem, Psicologia, Fisioterapia, Direito e Educação Física, com o desejo de cuidar de pessoas soropositivas, conforme indiquei na seção anterior. Os/as demais jovens, mesmo aqueles/as que escolheram profissões outras que não diretamente relacionadas à saúde ou ao cuidado, mencionaram o desejo de desenvolver atividades (voluntárias ou não) que, de algum modo, possam *ajudar* outros/as jovens e/ou outras pessoas soropositivas.

Ajudar, nesse sentido, parece estar relacionado a uma espécie de necessidade que estes/as jovens têm de contribuir para a redução da infecção ou para a melhoria de condições de vida de outras pessoas infectadas pelo HIV; é como se isso, em alguma medida, reduzisse a *culpa* de ser soropositivo numa sociedade que se quer livre da doença, de suas marcas e efeitos. Assim, questiono essa *obrigação de ajudar* que opera como se pudesse, de alguma maneira, diminuir a culpa e a responsabilidade que atravessa a vida de alguns/as jovens desde o recebimento do diagnóstico e os/as posicionasse em outro lugar: o de quem é solidário/a! Não quero, com essa consideração, desmerecer a importância que o envolvimento de pessoas soropositivas teve (e continua a ter) no enfrentamento da epidemia. Tampouco pretendo desconsiderar a importância da inserção dos/as *jovens+* na construção de políticas públicas no campo do HIV/aids e, também, das políticas de juventude. Desejo, entretanto, chamar atenção para esse lugar de culpa, responsabilidade e até de obrigação em que muitas pessoas soropositivas se colocam (e/ou são colocadas). Em outras palavras, refiro-me aos processos de subjetivação que fazem com que muitos/as desses/as *jovens+* sintam-se, em alguma medida, obrigados/as a contribuir, colaborar, ajudar outros/as *jovens+*. Várias intervenções no campo

⁸⁰*Doutores da Alegria* é uma organização não governamental que realiza visitas a crianças hospitalizadas e tem por missão “promover a experiência da alegria como fator potencializador de relações saudáveis por meio da atuação profissional de palhaços junto a crianças hospitalizadas, seus pais e profissionais de saúde – e compartilhar a qualidade desse encontro com a sociedade com produção de conhecimento, formação e criações artísticas”. Disponível em: <http://www.doutoresdaalegria.org.br/internas.asp?secao=osdoutores_quem>. Acesso em: 20 jan. 2012.

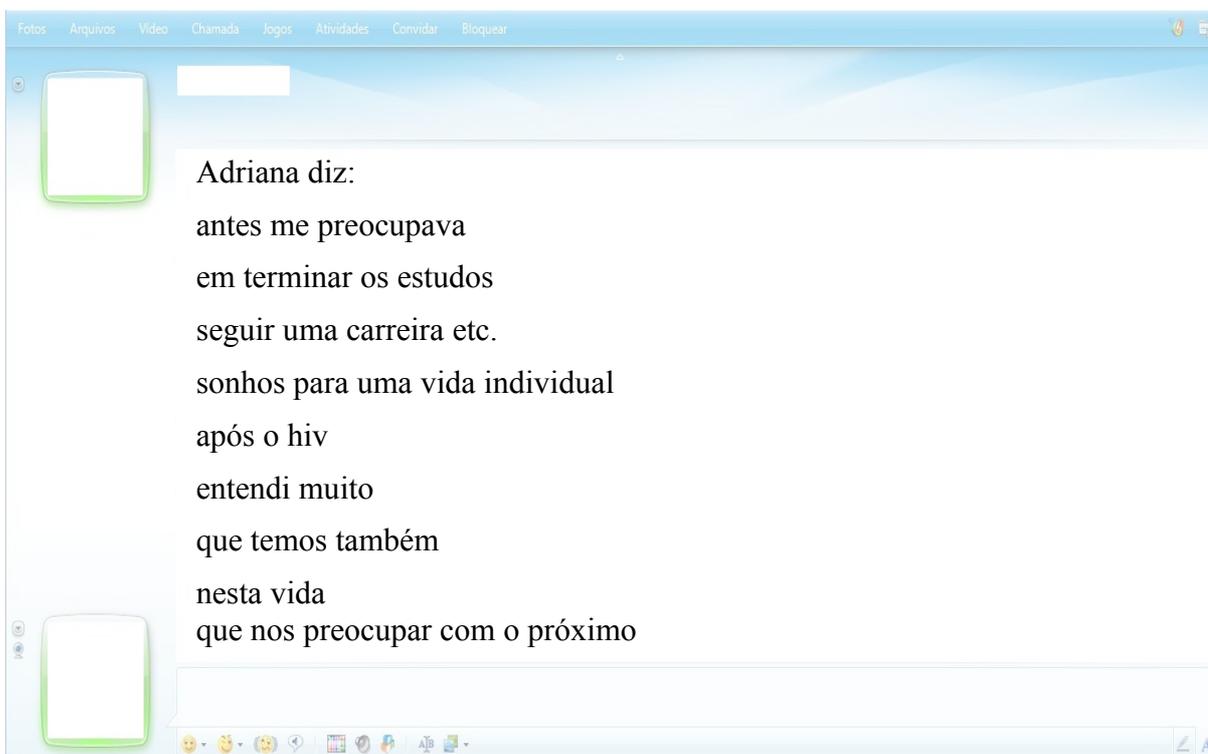
da saúde interpelam usuários/as e pacientes acometidos/as por diversas enfermidades a sentirem-se parte da resposta e do enfrentamento da sua doença. Para Castiel (2007, p. 36), não é de hoje que o campo da saúde trabalha com a noção de “culpabilização da vítima”. O autor aponta que, nos processos de culpabilização e responsabilização, os/as usuários/as são convocados/as a contribuir e a fazer a sua parte. Castiel indica que “é inegável que a ideia de dever/obrigação contém alto teor moral, fortemente reforçado por determinados discursos religiosos quanto à obrigação/dever de agir de modo virtuoso e ajudar aos próximos” (ibidem, p. 37). Os discursos que subjetivam esses/as jovens no sentido de cuidarem dos/as outros/as, sentirem-se responsáveis por *fazer sua parte* e contribuir para reduzir a transmissão do HIV, bem como para a melhoria das condições de vida de outros/as *jovens+*, são produzidos pelas “instâncias de culpabilização” (ibidem, p. 40), entre elas, os serviços de saúde.

Ainda nessa direção, cabe lembrar o que já referi no capítulo metodológico: uma das principais motivações dos/as jovens para participar desta pesquisa foi, exatamente, o desejo de *ajudar* a produzir conhecimentos sobre suas vivências para provocar mudanças nos modos como as pessoas em geral compreendem os/as jovens que vivem com HIV. É possível perceber essa questão no excerto da entrevista de Adriana.



Assim como Adriana, quase todos/as os/as jovens que participaram da pesquisa manifestaram interesse em ajudar na produção de conhecimentos sobre as vivências com HIV/aids na juventude, uma vez que estes/as mesmos/as jovens identificam a parca produção de conhecimentos científicos que abordam suas particularidades.

Retomando a questão da importância de ajudar outros/as *jovens+*, cabe destacar que muitos/as deles/as referiram que, entre as mudanças ocorridas nas suas vidas e nos seus projetos de vida após conhecerem o próprio diagnóstico, estão o planejamento e o desenvolvimento de projetos coletivos. Assim, cuidar da própria saúde, das suas escolhas profissionais e da própria vida parece não poder acontecer – ao menos no campo dos desejos destes/as jovens – sem vincular-se ao cuidado com outras pessoas, que podem ser aquelas com as quais convivem ou aquelas das quais apenas ouviram falar – “todas as pessoas do mundo”, como disse Adriana.



A fala de Adriana é potente para pensar que, com o diagnóstico, eles/as se dão conta de que o que aconteceu (a infecção) poderia ter sido evitado, e isso os impulsiona a ter sonhos e desejos coletivos, fazendo com que muitos/as escolham profissões diretamente ligadas ao cuidado, quer seja no campo da saúde ou do Direito, bem como a militância nos movimentos de luta contra a aids. Por militância, no contexto desta tese, entendo a participação ativa dos/as *jovens+* em instâncias de luta pelos direitos das pessoas que vivem com HIV/aids, particularmente jovens, bem como em processos educativos entre pares abordando temáticas articuladas ao HIV/aids. Nesse campo, a militância teve (e continua a ter) participação

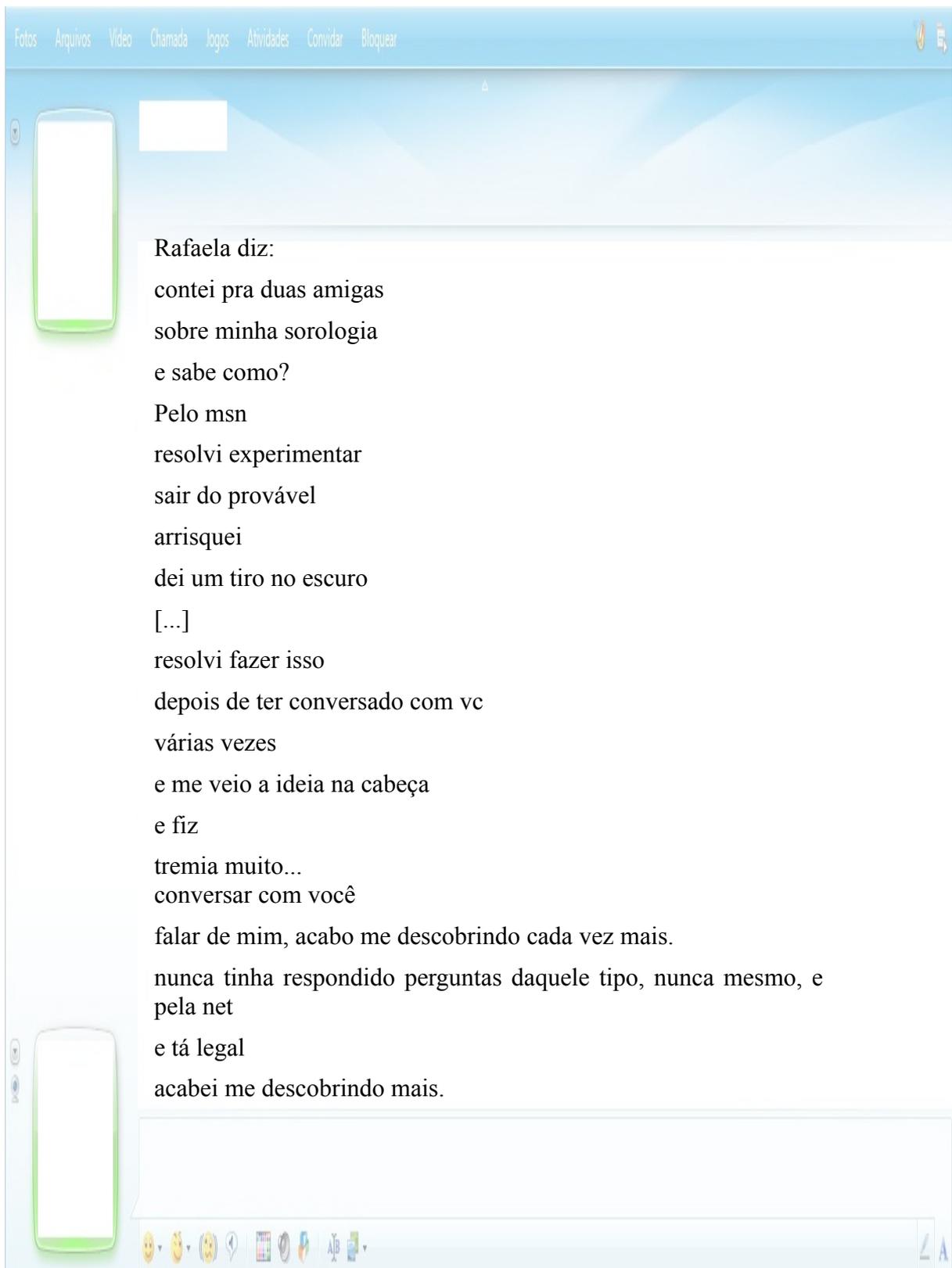
fundamental, sobretudo na luta contra os efeitos sociais e políticos da epidemia (Sílvia RAMOS, 2004).

Muitos/as dos/as jovens que entrevistei para esta tese, particularmente aqueles e aquelas vinculados/as à Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/aids, participam (ou desejam participar) de processos educativos atuando como educadores e educadoras entre pares. Parece que, uma vez soropositivo/a, é preciso contribuir para a redução de estigmas e discriminações voltadas às pessoas que vivem com HIV/aids e lutar para melhorar as condições de vida dos/as *jovens+*. Aparentemente, é indispensável sentir-se responsável por ajudar o coletivo, as outras pessoas, conhecidas ou não, a enfrentarem a infecção, o diagnóstico, a doença com menor dor, menos sofrimento, mais otimismo. Nessa direção, é fundamental disseminar as estratégias utilizadas para lidar com a infecção, a doença, seus tratamentos e efeitos. Aqui, novamente, volto a chamar a atenção para o fato de que, para enfrentar a epidemia, envolver as pessoas que vivem com HIV/aids foi (e continua a ser) potente. Mas chamo atenção para essa convocação *invisível* das pessoas soropositivas (particularmente jovens) a *fazerem sua parte*, como uma forte estratégia de responsabilização, fazendo-as assumir, em parte, aquilo que caberia ao Estado – isto é, ensinar outros/as *jovens+* a cuidarem de si, por exemplo. Nas palavras de Luís David Castiel, olhar essa questão a partir de perspectivas “individualizantes reduz a responsabilidade governamental e amplifica a responsabilidade individual” (2007, p. 47). Dessa perspectiva, é possível dizer que tais estratégias de responsabilização individual funcionam de modo tão competente que os mecanismos de subjetivação por elas desencadeados fazem com que muitos/as *jovens+*, como aqueles/as que entrevistei aqui, sintam-se interpelados/as e desejem concretamente atuar nesses espaços, nesses processos. Assim, penso ser interessante que *jovens+* incluam nos seus projetos de vida atividades de militância, educação entre pares e engajamento político, porém como opção (inclusive de inserção profissional, como ocorre com alguns/as jovens militantes), e não como obrigação, quase silenciosa, quase imperceptível, de ajudar, colaborar, contribuir.

Alguns/as jovens que exercem atividades de educação entre pares, entretanto, nunca revelaram sua condição sorológica nesse contexto, embora alguns/as tenham relatado o desejo de fazê-lo. O fato de não expor publicamente a sorologia, porém, não impede a participação ativa destes/as jovens em processos e atividades militantes. Assim, o fato de desenvolverem algum tipo de militância não implica que todos/as os/as jovens se identifiquem como tal, tampouco que tenham coragem de *mostrar a cara* ou usar seu nome de registro em entrevistas

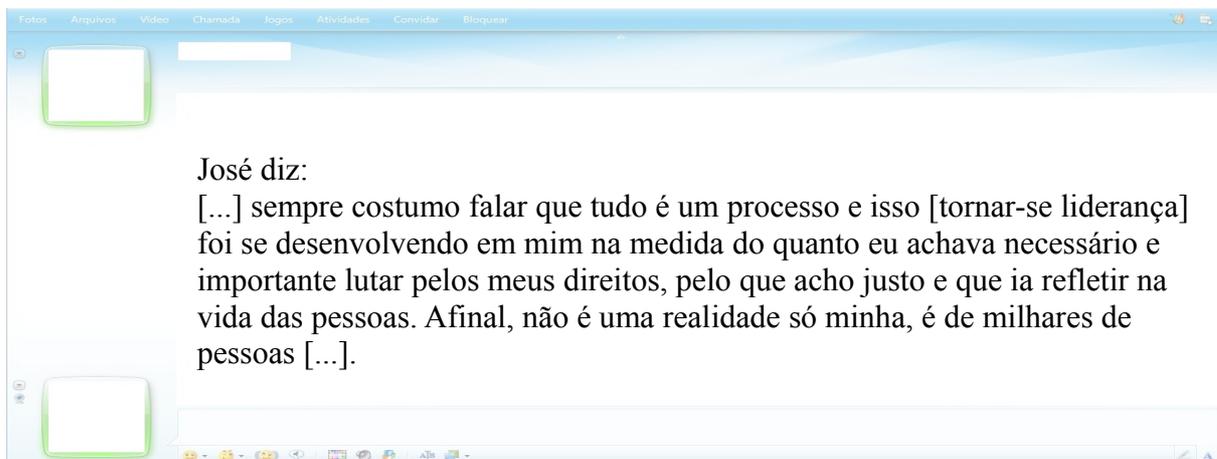
e pesquisas como esta. Por outro lado, alguns/as entendem que revelar o próprio nome e mostrar o rosto é um ato político, mostrar para outros/as *jovens+* que não precisam se esconder. Para outros/as, parece ser necessária a criação de vínculos de afeto e segurança para que tenham coragem de mostrar-se como soropositivos/as publicamente. *Mostrar a cara*, em algumas situações, está relacionado com independência e com conhecimento dos familiares em relação à sorologia do/a jovem militante. Ao mesmo tempo, alguns/as jovens que participaram da pesquisa e já tiveram sua sorologia exposta publicamente, em atividades militantes, estão tentando viver um movimento contrário, tentando se proteger e minimizar os efeitos que a exposição provocou em suas vidas. Para Hugo, “mostrar a cara” tem dois lados e dois pesos, há coisas que se ganha e coisas que se pode perder.

Rafaela disse que, depois de participar desta pesquisa e contar sobre a sua vida para uma pessoa até então estranha – e com as reflexões que ela foi fazendo a partir das perguntas que eu a convidava a responder –, teve coragem de revelar seu diagnóstico para amigas pelo *MSN Messenger*. No entanto revelar o diagnóstico não é um processo simples, nem mesmo para as pessoas com as quais se convive afetivamente. Revelar o diagnóstico em atividades militantes, em processos educativos com outros/as jovens pode ser ainda mais difícil. O trecho da fala de Rafaela, apresentado a seguir, nos dá indícios do quanto é difícil revelar o diagnóstico e de como é preciso preparar-se para viver esse momento.



Rafaela relatou que, após contar para suas amigas e ter seu *segredo* bem aceito por elas, sentiu-se mais corajosa para começar a revelar seu diagnóstico durante os processos educativos dos quais participa como educadora entre pares. A fala de Rafaela concretiza o fato de que uma pesquisa nunca é neutra e que não temos como saber *a priori* os efeitos que ela poderá ter. Neste caso, os efeitos parecem estar sendo promissores. Essa situação me provoca a pensar, ainda, na ausência de espaços/pessoas para conversar sobre as dúvidas e (in)certezas da vivência da soropositividade na juventude, fato que foi relatado por todos/as os/as jovens que entrevistei. Tal ausência de espaços e/ou pessoas para compartilhar vivências, medos, desejos, prazeres e angústias relacionados à juventude, à sexualidade, à soropositividade fez com que alguns/as deles/as tivessem procurado por grupos que trabalham com *jovens+*, por redes sociais específicas para pessoas soropositivas. Além disso, fez com que alguns/as se mobilizassem, junto a pessoas e instituições parceiras, para construir a RNAJVHA, como já expliquei na primeira parte desta tese. Para alguns/as jovens, é importante participar de espaços específicos relacionados às suas particularidades, por exemplo, comunidades virtuais específicas para *jovens+* gays, *jovens+* mulheres etc. Isso, de certo modo, indica que a soropositividade é um marcador que os/as aproxima, mas que os/as *jovens+* não se configuram em um grupo homogêneo, havendo outras particularidades que, por vezes, é importante demarcar.

A fala de José, a seguir, ilustra a ideia de que o exercício da militância é, também, um processo pedagógico.



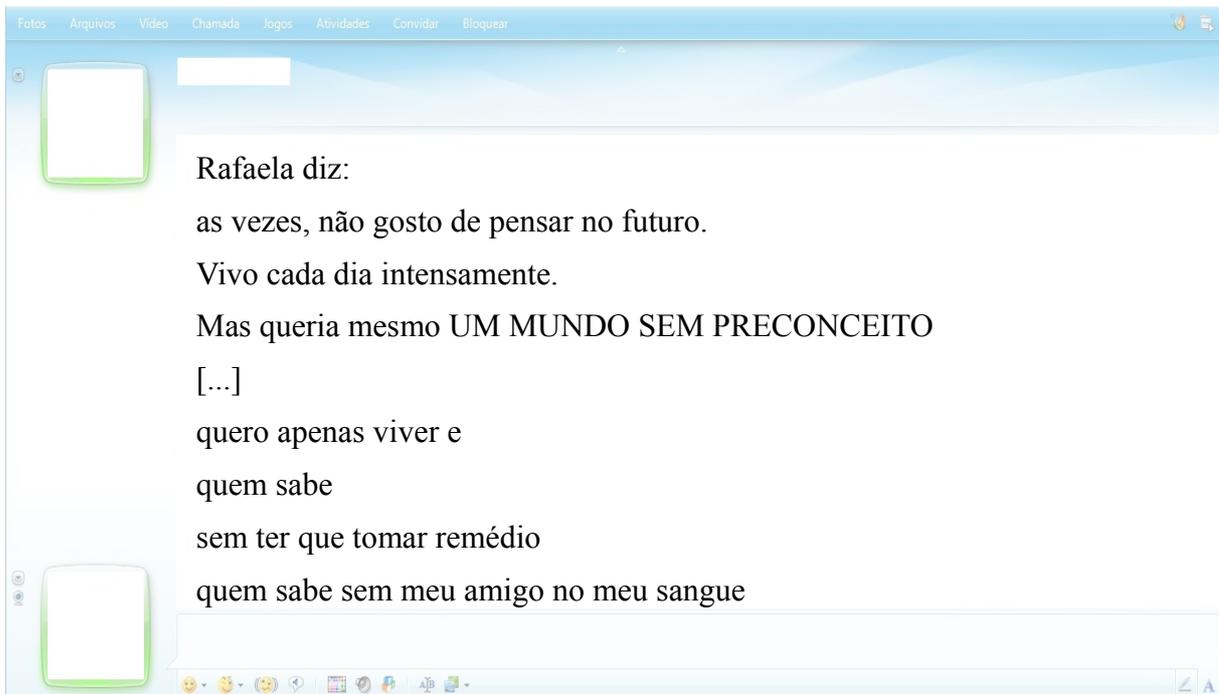
Ser liderança, para José, é um processo que vai se desenvolvendo, relaciona-se diretamente à luta por direitos individuais e coletivos. Para ele, uma liderança precisa “a todo momento, dar bons exemplos” e disse que “ama o que faz e o faz com muito prazer”. Nilton, referindo-se às suas atividades como militante, considera importante ajudar outros/as jovens a não passarem por situações semelhantes às que ele passou. Novamente, aqui, encontramos o discurso da *importância de ajudar os/as outros/as*, tal como analisei à luz dos argumentos propostos por Castiel (2007). Nilton disse gostar da militância, mas que é difícil se manter militante, porque tal atividade exige muito tempo e quase nunca é remunerada. Wallace, Hugo e Rafaela também falaram sobre a falta de remuneração para o desenvolvimento das atividades militantes. Em relação à falta de apoio financeiro para participação em atividades da militância, alguns/as jovens mencionaram que, às vezes, precisam usar o próprio dinheiro para se deslocar até o local das atividades e que quase se ausentaram em momentos importantes por falta de dinheiro para o deslocamento. Na tentativa de dar conta dessa dificuldade, algumas instituições (governamentais e não governamentais) preveem recursos para deslocamento em projetos e planos de ações. Essa é uma questão importante de ser levada em consideração, uma vez que boa parte dos/as jovens militantes não possui renda própria e depende de seus familiares.

Luís David Castiel indica que “sustentar que o indivíduo é responsável por sua saúde [e pela saúde dos outros] é sumamente discutível no caso de pobreza” (2007, p. 38). Eu ampliaria esse foco das ações de cuidado com a saúde para as ações no campo da militância, para argumentar que é difícil sustentar a participação ativa de um/a jovem em processos políticos e pedagógicos sem promover, minimamente, condições para o seu envolvimento. As dificuldades para a participação política de jovens, no entanto, não se configuram apenas no que se refere aos recursos financeiros. Para Lúcia Rabello de Castro, no tocante aos investimentos relativos à participação de jovens na esfera política, em sentido amplo, estamos vivenciando um momento de “falta de recursos para a mobilização e a participação que antes existiam [e que] não estão mais disponíveis” (CASTRO, 2008, p. 255-256). Porém tal situação parece contraditória, pois, de um lado, há investimentos políticos para fomentar a participação dos/as jovens na construção de políticas públicas e, por outro, os investimentos financeiros que poderiam favorecer tal participação não têm ocorrido em quantidade suficiente à demanda (ibidem).

Ser militante e ser educador/a entre pares faz parte do projeto de vida de vários/as *jovens+*. Isso traz consigo muitas possibilidades de crescimento profissional e

reconhecimento diante dos seus pares e familiares. Mas, ao mesmo tempo, pode fazê-los/as vivenciar estigmas e preconceitos, além de outras dificuldades. Ser militante propicia a vários/as deles/as a possibilidade de acessar coisas que talvez jamais pudessem ter em outras circunstâncias, tais como viajar, participar de eventos regionais, nacionais e internacionais, conhecer pessoas influentes, participar de programas de televisão, dar entrevistas. Entretanto ser reconhecido publicamente como pessoa vivendo com HIV/aids faz com que alguns/as sejam rejeitados/as por famílias, amigos/as e parceiros sexuais e afetivos/as e, ainda, que sejam dispensados/as do trabalho ou nem venham a ser contratados/as (obviamente que nesses casos envolvendo trabalho a justificativa utilizada para demissões ou para não contratações são de outra ordem, como inadequação ao perfil desejado ou redução no quadro de funcionários/as). Com isso quero dizer que ser militante carrega consigo *ônus* e *bônus*, possui efeitos desejáveis e outros difíceis de conviver. Assim, considero necessário relativizar a militância e pensar nela como algo que pode ser e pode não ser benéfico, em algumas situações e momentos, para algumas pessoas.

Ao longo da minha trajetória profissional, tenho defendido a educação entre pares como estratégia potente para disseminar informações e construir e trocar conhecimentos. Contudo na produção desta tese passei a questionar tal estratégia e a pensar nela também como uma forma de subjetivação dos/as jovens, particularmente *jovens+*, como um modo de fazê-los/as sentirem-se responsáveis e implicados/as com o enfrentamento do HIV/aids. Não quero desconsiderar que existem bons resultados ao operar com essa metodologia e, sim, multiplicar seus sentidos, seus efeitos e sua eficácia. Quero dizer que essa estratégia é produtiva sob muitos aspectos, e um deles é exatamente a responsabilização dos/as jovens em relação à sua própria condição sorológica, induzindo-os/as a sentirem-se na obrigação de contribuir/colaborar para que outros/as jovens não se infectem e para que outros/as *jovens+* não passem por situações desconfortantes em decorrência da sorologia. Fiquei a pensar nos discursos da saúde pública endereçados a esses/as jovens (alguns deles também constitutivos do meu trabalho nos últimos anos) que os/as convocam a colaborar, sonhar coletivamente. Em relação a sonhos coletivos, disse Rafaela.

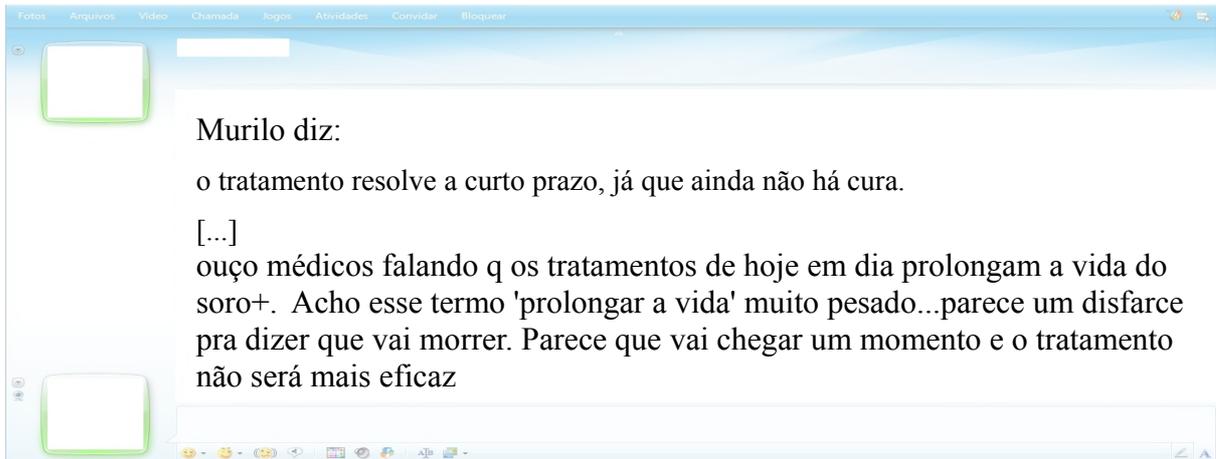


O “amigo” ao qual Rafaela se refere é o HIV, presente no seu sangue desde o nascimento. Como indiquei em outra interface desta tese, na perspectiva operada por Michel Foucault (2010a), amizade é uma das práticas do cuidado de si. Para Rafaela, que não experimentou uma possibilidade de vida sem HIV, foi preciso *desde sempre* desenvolver estratégias para viver bem, com saúde, para ter uma vida o mais *normal* possível. O “amigo” de Rafaela, nessa perspectiva, não foi algo/alguém escolhido por ela e, sim, algo com o qual ela já nasceu e do qual não pode se manter longe, ao menos até o momento. Desse modo, foi preciso aprender, ao longo da vida, a conviver com o HIV da melhor maneira possível, do modo mais *amigável* possível.

Os/as *jovens+* que entrevistei relataram diversos atravessamentos da soropositividade nas suas escolhas e em projetos de vida e de futuro. Para eles/as, no geral, o futuro não é apenas aquilo que pode acontecer daqui a muitos anos, mas algo que acontecerá à noite, no próximo dia, no final de semana, no próximo ano. Com isso, fui interpelada a pensar que os projetos de futuro destes/as jovens estão diretamente relacionados com os seus desejos e experimentações do (e no) presente.

O excerto das entrevistas com Rafaela, trazido anteriormente, permite pensar na importância do presente na vida dos/as jovens desta tese (e não apenas deles/as). Quando

Rafaela diz “vivo cada dia intensamente”, ela está chamando atenção para o *agora*, para o que acontece *hoje, aqui, neste momento*. Para o futuro longínquo, mais do que projetos, ela fala sobre sonhos: “um mundo sem preconceito”, “quem sabe sem ter que tomar remédio”, “quem sabe sem meu amigo no meu sangue”. Em outra direção, mais concretamente, indica Murilo.



A reflexão feita por Murilo nos dá pistas para explorar o termo “prolongar a vida”. No campo da aids – em que há aproximadamente 15 anos as pessoas morriam pouco tempo após conhecer o diagnóstico –, prolongar a vida não significava pouco. Porém, nos dias atuais (nos quais é possível viver com HIV/aids e em que se deseja eternizar a juventude, a vida, a saúde e tudo o que mais se puder), prolongar nos aproxima da ideia de finitude, tempo curto, que é possível apenas esticar, aumentar. Em relação à última frase de Murilo, acho importante lembrar que, embora o tratamento esteja disponível gratuitamente no Sistema Único de Saúde, há algumas pessoas que, por diversas razões (entre as quais as falhas na adesão ao tratamento e o uso prolongado de alguns medicamentos), encontram-se em falência terapêutica, que é quando a medicação disponível já não faz efeito para aquele/a usuário/a. Nessa perspectiva, não é demais pensar que é possível “chegar um momento e [em que] o tratamento não será mais eficaz”. Por isso, o discurso sobre a adesão correta ao tratamento (não apenas aos medicamentos, mas a toda lista de cuidados e prescrições feitas pela equipe de saúde) faz sentido e tem efeitos concretos, subjetivando quase todos/as os/as jovens que entrevistei.

O medo de morrer, de ficar doente, de depender financeira e/ou fisicamente de outras pessoas incomoda os/as jovens+ que entrevistei. Para eles/as, estes seriam motivos possíveis para adiar ou impedir a concretização de seus projetos de vida. Em todos esses medos/motivos

para adiar/impedir a realização de projetos e desejos, atravessa-se a necessidade de cuidar de si, de aderir ao tratamento, de pensar sobre a própria vida, evitar excessos, fazer sexo seguro. As práticas de cuidado de si, nessa direção, são necessárias para desenvolver nos/as *jovens+* a sensação de que será possível realizar sonhos e projetos de vida, como disse João: “desejo viver dignamente a doença, mas não viver para ela”.

Assim, é possível afirmar que os/as *jovens+*, bem como os/as demais jovens, têm sonhos, desejos, projetos, e que a vida pode acontecer conforme projetado, mas pode também surpreender... Em relação à pergunta *como será o futuro?*, talvez uma possível resposta seja: *apenas a vida poderá dizer!*

LOGOUT⁸¹

Nos últimos meses, na medida em que o período de conclusão do doutorado foi se aproximando, deparei-me com sua finitude, algo que me parecia distante... No doutorado e na tese, é preciso terminar, assim como nos programas de computador é preciso sair, fazer *logout*. De certa maneira, finalizar a tese é como fazer *logout* e preparar-se para outras e diferentes possibilidades acadêmicas e profissionais.

Esta tese, em que me dediquei a estudar especialmente as (des)aprendizagens que constituem a vida de *jovens+*, também significou um processo de (des)aprendizagem para mim. Foi preciso afastar-me de um tema do qual tinha muita proximidade e, além disso, questionar e duvidar de minhas próprias certezas; estranhar o conhecido; aprender um modo *novo* (ao menos para mim) de fazer pesquisa; mudar de cidade; demitir-me do trabalho para tornar-me bolsista... Foram muitas (des)aprendizagens, mudanças e desafios em termos acadêmicos, profissionais e pessoais. Assim, é possível dizer que a tese me permitiu (des)aprender múltiplas possibilidades de compreender as vivências com HIV na juventude, as quais passo a sintetizar a seguir.

A revelação do diagnóstico é um dos momentos mais difíceis e, ao mesmo tempo, mais importantes da vida de um/a *jovem+*, independentemente do tipo de infecção. Os/as jovens de transmissão horizontal, após conhecerem seu diagnóstico soropositivo, precisam aprender a lidar com essa *nova* situação sorológica, o que implica, entre outras coisas, mudar hábitos e práticas cotidianas, sobretudo em relação aos cuidados consigo e com seus parceiros/as afetivos/as e sexuais. Em outras palavras, precisam desaprender hábitos anteriores ao diagnóstico e aprender outras e novas formas de cuidar de si e da própria vida. No tocante aos/às jovens que nasceram com HIV, os cuidados e as idas frequentes aos serviços de saúde fazem parte de suas vidas, desde muito cedo, e o diagnóstico representa a revelação do seu segredo. Os/as *jovens+* de transmissão vertical que participaram desta tese, diferentemente do que indicam outras pesquisas (NASCIMENTO, 2002; GUERRA, 2008), foram conhecendo o seu diagnóstico aos poucos e sempre souberam que tinham “um bichinho no sangue”. Entretanto, a despeito do tipo de transmissão, é a partir do diagnóstico que as demais (re/des)aprendizagens associadas à vida com HIV vão se constituindo.

⁸¹ *Logout* ou *logoff* é o termo utilizado para expressar saída/fechamento do acesso a um programa ou sistema de computador com segurança. Da mesma forma que utilizei o termo *login* como analogia à introdução desta tese, aqui faço *logout* como referência às considerações finais.

Há diferenças significativas entre nascer com HIV e infectar-se na juventude. Os/as jovens que nascem com HIV têm suas vidas organizadas desde cedo considerando a sorologia e o tratamento. De certo modo, vão se acostumando com a necessidade de cuidar da própria saúde. Contudo alguns/as crescem sem entender sua situação, que vai sendo revelada aos poucos (no caso dos/as informantes desta pesquisa) ou é mantida como um grande segredo que só é revelado quando crescem e se tornam jovens. Para os/as jovens de transmissão horizontal, o diagnóstico é revelado, quase sempre, de uma só vez, o que gera medos, incertezas, dúvidas em relação ao que fazer, com quem conversar. Com isso, não quero dizer que há um modo mais simples e outro mais complexo de viver os atravessamentos da soropositividade – inclusive porque há diferenças importantes entre os/as jovens de transmissão vertical (se moram com a família ou em instituições, por exemplo) e, também, entre os/as jovens de transmissão horizontal (se têm uma rede de apoio em quem confiar, se têm independência financeira ou não, por exemplo). Quero chamar atenção que há diferenças importantes nos sentidos e nos modos de organizar a vida a partir de um diagnóstico que vai sendo revelado aos poucos e em idas frequentes aos serviços de saúde, e em ter que incorporar esses hábitos à vida de um momento para o outro, já na juventude. Além disso, é claro que cada jovem, a depender das circunstâncias em que vive, poderá dimensionar essas vivências de modos distintos.

Os/as *jovens+* desenvolvem estratégias para revelar o diagnóstico a familiares, colegas, amigos/as, parceiros sexuais e afetivos/as. Há distinções importantes em relação a quando, como, em que circunstâncias e a quem contar. No tocante às relações afetivas e sexuais, essas estratégias se multiplicam e estão diretamente atreladas ao tipo de relação (se pontual ou duradoura, por exemplo). O processo de revelação exige, também, que familiares, cuidadores/as e os/as próprios/as jovens apreendam os significados atribuídos ao HIV, às pessoas que vivem com HIV e à vida com HIV e, assim, desenvolvam estratégias para lidar com a condição sorológica. Desse modo, revelar o diagnóstico configura-se como um processo complexo, pois está associado às incertezas de como *o outro* receberá essa notícia (CRUZ, 2005). Associa-se a isso, ainda, o medo de ser rejeitado e excluído de relações amorosas, sexuais, de amizade, familiares, profissionais etc.

Nos serviços de saúde, a revelação do diagnóstico vem acompanhada de uma série de prescrições em relação aos cuidados consigo (e/ou com a criança, no caso de bebês filhos/as de mães soropositivas): é preciso fazer acompanhamento periódico, alimentar-se de determinado modo, praticar atividades físicas regularmente, usar preservativos em todas as

relações sexuais e, em muitos casos, fazer adesão correta aos medicamentos. Nessa direção, os/as *jovens+* são interpelados/as a “fazer a sua parte” em relação aos cuidados consigo e com a própria saúde. Para isso, precisam aprender a seguir prescrições de todas as ordens, particularmente no que diz respeito à adesão ao tratamento e à mudança de vários comportamentos antes não contestados. Todavia essas não são mudanças simples, e alguns/as jovens, embora cientes de que é preciso fazê-las para viver bem, manter-se saudável e exercer a sexualidade com segurança, falaram sobre as dificuldades de adaptação à nova rotina. Assim, alguns/as seguem à risca todas as prescrições; outros/as aderem em parte; alguns/as escolhem conscientemente seguir algumas recomendações imediatamente e adiam outras. Enfim, cada jovem vai desenvolvendo suas próprias estratégias para cuidar de si diante do cardápio de possibilidades que aprendem ser indispensáveis para manterem-se vivos e com saúde. Um aspecto interessante é que, mesmo que não sigam as prescrições dos/as profissionais de saúde (em parte ou totalmente), os/as jovens acreditam que elas são importantes e que, em algum momento, será necessário implementá-las. Os/as jovens, assim como muitos/as de nós, são subjetivados/as pelos discursos biomédico e político do cuidado de si. Dessa maneira, buscam aderir às prescrições/orientações/recomendações feitas pelas equipes de saúde que os/as assistem (aderir ao tratamento, cuidar da alimentação, praticar atividades físicas etc.) e mostram-se cientes de que o não cumprimento de tais prescrições pode ser prejudicial às suas vidas, sendo sua responsabilidade cuidar-se para manter-se saudável.

Muitos/as dos/as meus/minhas informantes falaram sobre sentirem-se interpelados/as a contribuir de alguma maneira para reduzir a infecção por HIV e ajudar outros/as *jovens+* a conviver melhor com a infecção e os seus efeitos. Ajudar outros/as jovens é, de certa maneira, olhar para si próprio, (re)pensar os seus comportamentos e atitudes. Parece que, como não é possível mudar o que aconteceu (independentemente do tipo de infecção), é preciso contribuir para evitar que continue a acontecer, com outras pessoas. Em decorrência disso, alguns/as tornam-se lideranças do movimento de luta contra a aids e/ou se engajam em intervenções promovidas por organizações não governamentais. Outros/as participam de projetos em que são educadores/as de pares, levando informações e dialogando sobre prevenção e prevenção *positiva*; participam de estudos e pesquisas visando a contribuir com a produção de conhecimentos sobre juventudes soropositivas; participam da construção e do monitoramento de políticas públicas; constroem blogs, comunidades virtuais, grupos em redes sociais para divulgar informações e trocar experiências. Tal envolvimento de jovens se dá tanto porque

eles/as, em alguma medida, são convocados/as por diversas instâncias – serviços de saúde, ONG, instituições governamentais – a “fazer a sua parte”, quanto porque eles/as desejam que outros/as *jovens+* não passem por situações de desrespeito, violação de direitos, estigma e preconceito pelas quais passaram.

Uma das principais demandas dos/as *jovens+* é por espaços/pessoas com quem dialogar sobre as particularidades da vida com HIV, sobre sexualidade, sobre suas vivências em sentido amplo. Por essa razão, muitos/as procuram ONGs, grupos de jovens, espaços virtuais específicos para pessoas que vivem com HIV. Parece que conhecer outros/as *jovens+*, sentir que não está sozinho/a, poder compartilhar *questões da vida* também faz bem para a saúde. Nessa direção, penso ser importante investirmos nesses espaços de diálogo, que podem ser presenciais e também por internet. Presencialmente, há a possibilidade de olhar, tocar, abraçar, perceber alterações físicas e, em certa medida, compartilhar com eles/as essas mudanças e vivências – e muitos/as deles/as mencionaram a importância desse contato físico com pessoas que sabem sobre o seu diagnóstico e com quem podem conversar sobre o que estão vivendo/sentindo. Na internet, outras estratégias são necessárias. Os/as jovens com quem conversei têm a internet incorporada ao seu cotidiano, e esse foi um caminho interessante para acessá-los/as. Talvez, se minha pesquisa tivesse sido realizada presencialmente, não teríamos conversado sobre assuntos tão diferentes (muitos dos quais não abordei na tese pelos limites de tempo que dispunha) e compartilhado coisas tão interessantes. Muitos/as falaram sobre o anonimato que a internet propicia como algo que os/as protegeu em um primeiro momento. Em seguida, ao longo dos muitos encontros virtuais, eles/as iam me passando seus e-mails *verdadeiros*, bem como me adicionando em redes sociais, passando-me seus números telefônicos etc. Em uma pesquisa realizada pela internet, os vínculos estabelecidos entre pesquisadora e informantes extrapolam a própria pesquisa e o campo. Com praticamente todos/as os/as meus/minhas informantes, mantenho contato mesmo agora, quase um ano após as entrevistas. Isso, em certa medida, indica que uma pesquisa com esta (e como quase todas as outras) têm efeitos, alguns dos quais, imprevisíveis. Os/as jovens demandam por espaços para dialogar, e a internet pode ser potencializada nessa direção. A ausência de espaços de diálogo inclina-me a pensar que as políticas públicas e os programas de prevenção e de tratamento do HIV/aids não delimitam espaços e ações para incorporar amigos/as, familiares e parceiros/as amorosos/as para apoiá-los/as em seus dilemas e ansiedades.

A internet é um locais mais acessados pelos/as *jovens+* após a revelação do diagnóstico para informar-se sobre vida com HIV/aids e soropositividades. Entretanto algumas informações contidas na internet são duvidosas e equivocadas. Por exemplo, um dos meus informantes relatou conhecer páginas na internet que contêm informações sobre a cura da aids e onde é possível comprar remédios que curam a infecção por HIV⁸². Outros se referiram a páginas em que se associa infecção por HIV a castigo etc. Dessa maneira, a depender de onde os/as jovens buscam por informações, estas podem ajudar ou confundir-los/as ainda mais, o que me impulsiona a pensar na necessidade de espaços de diálogo e trocas de informações com e para *jovens+*.

As vivências da sexualidade configuram-se, entre as (des)aprendizagens presentes na vida de *jovens+*, como aquelas que incitam mais dúvidas, medos, incertezas. O medo de sentir-se responsável pela possível infecção de seu parceiro ou parceira é um fantasma que acompanha quase todos/as os/as jovens que entrevistei. Muitos/as vivenciam as práticas sexuais mobilizados/as por incertezas em relação às concretas possibilidades de transmissão do HIV. Embora haja investimento, por parte de organizações governamentais e não governamentais, na produção de materiais informativos sobre HIV/aids e esforço dos serviços de saúde para informar os/as jovens durante o aconselhamento pós-diagnóstico, muitos/as mencionaram ter dúvidas primárias acerca de prevenção. Vários/as afirmaram que, mesmo de posse das informações técnicas quanto aos tipos de transmissão, há um estranhamento sobre como operar com essas informações no âmbito de suas relações sexuais. Além disso, alguns/as mencionaram temer a reação de seus parceiros/as em relação ao seu diagnóstico. A sexualidade configura-se, também, como uma experiência corporal fundamental na vida dos/as *jovens+* e, por diversas razões, ela assume centralidade nas suas vidas, expressando-se particularmente nos seus corpos.

No tocante ao corpo, a lipodistrofia foi indicada por quase todos/as os/as entrevistados/as como algo a se prevenir, evitar, amenizar, adiar e, quando for o caso, tratar. Alguns/algumas jovens relataram o exercício de uma espécie de vigilância em relação ao próprio corpo, por exemplo, olhando-se frequentemente no espelho, procurando sinais da lipodistrofia. Também é ela que faz com que muitos/as deles/as desenvolvam cuidados em relação ao corpo, alimentando-se *bem* e praticando atividades físicas regularmente. A aparência física é, pois, um aspecto importante da vida dos/as *jovens+* (mas não apenas deles/as), tanto porque o HIV/aids pode ter efeitos corporais visíveis, em decorrência do uso

⁸² Ao tentar acessar tal página, percebi que ela tinha sido retirada do ar.

do tratamento antirretroviral, quanto porque vivemos, na nossa cultura, uma espécie de “centralidade do corpo”, que se apresenta sob o “imperativo da beleza e da saúde perfeitas” (SANT'ANNA, 2005; ORTEGA, 2006).

A visibilidade de marcas corporais da soropositividade pode implicar, ainda, a identificação e a necessidade de contar sobre a sorologia, algo que muitos/as querem esconder. As diferenças corporais que podem identificar sinais de soropositividade, embora não sejam facilmente reconhecidas como eram nos primeiros anos de epidemia, também produzem efeitos sociais dolorosos e excludentes. Não é por acaso que os/as jovens que manifestam sinais de lipodistrofia mencionaram o desejo de fazer o preenchimento facial para tratá-la o quanto antes. O início do tratamento com antirretrovirais foi mencionado pelos/as jovens como um *momento difícil*, entre outras coisas porque não há como saber, previamente, como o corpo reagirá à medicação.

Além dos efeitos corporais visíveis dos antirretrovirais, ainda há outros que incomodam os/as jovens e, dessa maneira, obrigam-nos/as a aprender a lidar com seus efeitos e amenizá-los quando for possível. Assim, diarreias, vômitos, enjoos, insônias, sonolências, alucinações etc. foram mencionados pelos/as jovens como efeitos incômodos (embora sejam possíveis de despistar caso alguém lhes faça perguntas), para os/as quais é preciso desenvolver estratégias e seguir à risca as orientações dos/as profissionais que os/as assistem. Ouvi de boa parte dos/as jovens que entrevistei (e que fazem uso da terapia antirretroviral) histórias de situações constrangedoras pelas quais já passaram (alguns, muitas vezes) no trabalho, em reuniões familiares, encontros com amigos/as ou em uma simples ida ao supermercado, em decorrência dos medicamentos. Tais situações me fazem pensar que os antirretrovirais constituem, para eles, algo paradoxal. Por um lado, são responsáveis por mantê-los/as vivos/as, bem, com saúde e disposição. Por outro, têm efeitos (visíveis ou não) cruéis, difíceis de lidar, indesejáveis. Isso me possibilita compreender as razões pelas quais alguns/as jovens não fazem adesão ao tratamento conforme lhe foi indicado pelo/a médico/a. Eu, que antes da pesquisa era incapaz de compreender como algumas pessoas soropositivas optavam, conscientemente, por não ingerir os medicamentos e não seguir o tratamento, hoje não apenas compreendo como respeito essa escolha por conhecer a ambiguidade e o paradoxo que os medicamentos representam (ou podem representar) nas suas vidas. Alguns/as jovens, no entanto, apesar de todos os efeitos (vivenciados de modo concreto ou no campo das possibilidades) do tratamento antirretroviral, escolhem seguir à risca as prescrições, incorporando os medicamentos na sua rotina diária e acostumando-se a eles. De todo modo,

eles/as desenvolvem estratégias para incorporar a medicação na rotina: para não esquecer/confundir os horários usam o despertador do celular, por exemplo; em alguns casos, para evitar que familiares, parceiros/as, colegas de trabalho percebam que se trata de remédios para soropositivos/as, trocam os medicamentos de frasco, trocam os rótulos dos seus medicamentos ou dizem que são vitaminas e complementos alimentares etc.; aprendem que alimentos podem potencializar ou reduzir os efeitos e os ingerem com frequência, dentre outras.

Em relação ao futuro, *jovens+* têm aspirações como as de outros/as jovens em circunstâncias de vida semelhantes. Em outras palavras, desejam se formar, trabalhar, ter sucesso profissional, amar, estabelecer vínculos amorosos estáveis e duradouros, constituir família, manter-se bonito/a e atraente, envelhecer bem, ter saúde... Querem viver da melhor maneira possível. Todavia eles/as sabem que, para realizar projetos de futuro, é preciso incorporar nas suas vidas e nas suas rotinas uma série de cuidados consigo e com seus parceiros e parceiras. A infecção por HIV traz estigmas, preconceitos, medos, dúvidas, (in)certezas, e é preciso aprender a viver com elas, transformá-las, ressignificá-las. Apesar disso, os sonhos, os projetos e os desejos dos/as *jovens+* em relação à vida e ao futuro, consideradas suas particularidades, talvez não sejam muito diferentes dos de outros/as jovens.

Enfim, ser jovem e viver com HIV implica diversas aprendizagens, escolhas e práticas de cuidado consigo e com o outro, no presente e no futuro. Seus projetos de vida não são apenas projetos com aspectos acadêmicos, profissionais, afetivos, familiares; são também projetos de cuidado com a saúde e com a própria vida. É preciso levar em consideração a possibilidade de finitude que está dada para todas as pessoas (soropositivas ou não), mas que no caso deles/as parece estar mais perto, porque querem viver e querem viver bem, com saúde. Esses/as jovens são subjetivados pelos discursos do cuidado de si e do cuidado com os outros, e passam a organizar sua vida em torno desses cuidados; quando não o fazem, pensam nos efeitos que essa *falta de cuidado* pode ter nas suas vidas. Como disse Adriana em um excerto utilizado na tese, é preciso tirar a aids do trono no qual ela é colocada, “quando descobrimos que ela fará parte da nossa vida, do nosso corpo” e para sempre. Nessa direção, uma possibilidade para pensar nos projetos de vida dos/as *jovens+* talvez seja tirar a centralidade da aids das suas vidas, o que pode ser tão difícil quanto aprender a viver como pessoa soropositiva.

Encaminhando-me, então, para o final desta tese, tomo emprestado um trecho de um poema de Manoel de Barros que diz: “Eu sempre guardei nas palavras os meus desconcertos”.

Esse excerto diz muito de mim e do que sinto neste momento. Finalizar, fechar, encerrar, terminar, fazer *logout*, pôr um ponto final nesta tese tem sido ambíguo para mim. Terminar a tese tem sido um dos meus maiores desejos nos últimos meses. Para encerrá-la, tenho passado dias e noites na frente do computador e cercada de livros, textos, papéis... olhando pela janela para uma lida *lá fora* que me faz falta. Mas, ao mesmo tempo, sem que eu entenda muito bem por que, sinto, agora, um nó na garganta e uma vontade enorme de continuar a escrever...

Sinto que ainda há muito a dizer sobre os/as *jovens+* que participaram da pesquisa, que há mais a ler e estudar sobre eles/as e suas vivências. Mas é preciso me despedir e finalizar. A tese termina, mas não os meus interesses acadêmicos pelo tema, meus desejos profissionais no campo da aids e, principalmente, meus afetos pelos/as *jovens+* que conheci durante a pesquisa (e também antes e fora desse contexto). Sigo em contato com meus/minhas informantes, porém agora são contatos de outra ordem, de outros lugares, de outras perspectivas.

A tese me ensinou que nossos conhecimentos são limitados, contingenciais, fluidos, específicos e que há sempre muito mais a dizer, aprender, conhecer, escrever. Assim, os movimentos em torno das (des)aprendizagens são múltiplos e infinitos. Os/as *jovens+* me ensinaram que uma pesquisa pode significar mais do que produção de conhecimentos, que ela pode ocasionar mudanças nos modos como olhamos para o mundo, as pessoas e o tema que decidimos investigar. Uma pesquisa pode significar o estabelecimento de laços de afeto, amizade, admiração; o desejo de (des)aprender cada vez mais; mudanças significativas nos nossos próprios projetos de vida.

REFERÊNCIAS

- ADES, César. A experiência psicológica da duração. **Ciência e Cultura**, v. 54, n. 2, out./dez. 2002. Disponível em: <http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?pid=S0009-67252002000200023&script=sci_arttext>. Acesso em: 21 jan. 2012.
- AMAZONA – ASSOCIAÇÃO DE PREVENÇÃO À AIDS. Disponível em: <<http://www.amazona.org.br>>. Acesso em: 9 jan. 2012.
- ANDRADE, João Tadeu; COSTA, Liduína Farias de Almeida. Medicina complementar no SUS: práticas integrativas sob a luz da antropologia médica. **Saúde e Sociedade**, v. 19, n. 3, p. 497-508, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v19n3/03.pdf>>. Acesso em: 23 nov. 2011.
- ANDRADE, Sandra dos Santos. **Juventudes e processos de escolarização**: uma abordagem cultural. 2008. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.
- AQUINO, Rosimeri. **Sexualidades na escola em tempos de AIDS**. 1999. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1999.
- ARAÚJO, Lucinha. **O tempo não para** – Viva Cazuzu. São Paulo: Globo, 2011.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS – ABIA. **Casais sorodiscordantes**: dicas para uma vida saudável, segura e feliz. Rio de Janeiro: ABIA, 2004.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. O jovem que buscamos e o encontro que queremos ser: a vulnerabilidade como eixo de avaliação de ações preventivas do abuso de drogas, DST e AIDS entre Crianças e Adolescentes. **Série Idéias**, São Paulo, n. 29, 1996. Disponível em: <http://www.crmariocovas.sp.gov.br/sau_a.php?t=002>. Acesso em: 20 dez. 2011.
- _____. et al. Adolescência e aids: avaliação de uma experiência de educação preventiva entre pares. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, v. 7, n. 12, p. 123-138, fev. 2003.
- _____. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 8, n. 14, p. 73-92, set. 2003/fev. 2004.
- _____. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: DESLANDES, Suely Ferreira (org.). **Humanização dos cuidados em saúde**: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006. p. 49-83.
- BAUMAN, Zygmunt. **Mal-estar da pós-modernidade**. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.
- BOBBIO, Norberto. **O tempo da memória**: De Senectute e outros escritos autobiográficos. Rio de Janeiro: Campus, 1997.

BONDÍA, Jorge Larrosa. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**, n. 19, jan./abr. 2002. Disponível em: <<http://educa.fcc.org.br/pdf/rbedu/n19/n19a03.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2011.

BOTTI, Maria Luciana et al. Conflitos e sentimentos de mulheres portadoras de HIV/Aids: um estudo bibliográfico. **Revista da Escola de Enfermagem - USP**, v. 43, n. 1, p. 79-86, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n1/10.pdf>>. Acesso em 28 jan. 2012.

BRACONNIER, Alain; MARCELLI, Daniel. **As mil faces da adolescência**. Lisboa: Climepsi Editores, 2000.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei 8.069 de 13 de julho de 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 14 dez. 2011.

_____. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher**: princípios e diretrizes. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2007/politica_mulher.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2012.

_____. Secretaria Nacional de Juventude. Presidência da República. **Política Nacional de Juventude**. Brasília: Presidência da República, 2005.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes para implementação**. Projeto Saúde e Prevenção nas Escolas. Brasília: 2006.

_____. **Plano Integrado de Enfrentamento à Feminização da Aids e outras DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

_____. **Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV**. Documento preliminar – 4ª versão. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacao_terapia.pdf>. Acesso em: 14 dez. 2011.

_____. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem**: princípios e diretrizes. Brasília: Ministério da Saúde, 2008b. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2008/PT-09-CONS.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2012.

_____. **Manual de tratamento da lipoatrofia facial**: recomendações para o preenchimento facial com polimetilmetacrilato em portadores de HIV/aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2009a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/man_lipoatrofia03-web.pdf>. Acesso em: 13 dez. 2011.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa nacional por amostra de domicílios 2008** - Acesso à internet e posse de telefone móvel celular para uso pessoal. Brasília: IBGE, 2009b.

_____. **Guia de Adolescentes e Jovens para Educação entre Pares: Projeto Saúde e Prevenção nas Escolas (SPE)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/adolescentes-e-jovens-para-educacao-entre-pares-spe>>. Acesso em: 12 mar. 2011.

_____. **Boletim Epidemiológico**. Aids e DST. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2010/45974/vers_o_final_15923.pdf>. Acesso em: 13 dez. 2011.

_____. **Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010c. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/consenso_gestantes_2010_vf.pdf>. Acesso em: 14 dez. 2011.

_____. **Boletim Epidemiológico**. Aids e DST. Versão preliminar. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/50652/boletim_aids_2011_preliminar3_pdf_20265.pdf>. Acesso em: 13 dez. 2011.

CAPONI, Sandra. Da herança à localização cerebral: sobre o determinismo biológico de condutas indesejadas. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, n. 2, p. 343-352, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n2/v17n2a08.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2011.

CAPRARA, Andrea; FRANCO, Anamélia Lins e Silva. Relação médico-paciente e humanização dos cuidados em saúde: limites, possibilidades, falácias. In: DESLANDES, Suely Ferreira (org.). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006. p. 85-108.

CASTIEL, Luís David. Vivendo entre exposições e agravos: a teoria da relatividade do risco. **História, Ciências, Saúde**, v. 3, n. 2, p. 237-264, jul./out. 1996. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v3n2/v3n2a03.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2011.

_____; ÁLVAREZ-DARDET, Carlos. **A saúde persecutória: os limites da responsabilidade**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

_____. Loucuras da razão: subjetividade e corpo-risco. In: SANTOS, Luís Henrique Sacchi dos; RIBEIRO, Paula Regina Costa (orgs.). **Corpo, gênero e sexualidade: instâncias e práticas de produção nas políticas da própria vida**. Rio Grande: FURG, 2011. p. 47-58.

CASTRO, Edgardo. **Vocabulário de Foucault: um percurso pelos seus temas, conceitos e autores**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.

CASTRO, Lúcia Rabello de. Participação política e juventude: do mal-estar à responsabilização frente ao destino comum. **Revista de Sociologia e Política**, v. 16, n. 30, p. 253-268, jun. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsocp/v16n30/15.pdf>>. Acesso em: 12 ago. 2011.

CAVALEIRO, Maria Cristina. **Feminilidades homossexuais no ambiente escolar: ocultamentos e discriminações vividas por garotas**. 2009. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

COSTA, Antônio Carlos Gomes da. Mais do que ter um negócio próprio, ser empreendedor é ter sonhos e ser capaz de concretizá-los. In: INSTITUTO VOTORANTIM. Projeto de vida: como os jovens brasileiros constroem no presente suas perspectivas de futuro. **Onda Jovem**, v. 1, n. 1, p. 39-41, mar. 2005. Disponível em: <http://www.institutovotorantim.org.br/pt-br/fiqueDentro/Publicaes/ed01_Onda_Jovem_Projeto_de_Vida.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2012.

COSTA, Sérgio. Amores fáceis: romantismo e consumo na modernidade tardia. **Novos estudos – CEBRAP**, n. 73, p. 111-124, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-33002005000300008>. Acesso em: 24 nov. 2011.

COUTO, Edvaldo. Uma estética para corpos mutantes. In: COUTO, Edvaldo; GOELLNER, Silvana Vilodre (orgs.). **Corpos mutantes: ensaios sobre novas (d)eficiências corporais**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2007. p. 41-54.

_____; ROCHA, Telma. Identidades contemporâneas: a experimentação de “eus” no Orkut. In: COUTO, Edvaldo; ROCHA, Telma (orgs.). **A vida no Orkut: narrativas e aprendizagens nas redes sociais**. Salvador: EDUFBA, 2010. p. 13-32.

CRUZ, Elizabete Franco. **Espelhos d’AIDS: crianças e adolescentes nas tessituras da AIDS**. 2005. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

_____. Infâncias, adolescências e AIDS. **Educação em Revista**, v. 46, p. 363-384, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/edur/n46/a15n46.pdf>>. Acesso em: 23 ago. 2011.

DADOORIAN, Diana. **Pronta para voar: um novo olhar sobre a gravidez na adolescência**. Rio de Janeiro: Rocco, 2000.

DAL'IGNA, Maria Cláudia. **Família S/A: um estudo sobre a parceria família-escola**. 2011. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

DAMICO, José Geraldo Soares. **Juventudes governadas: dispositivos de segurança e participação no Guajuviras (Canoas-RS) e em Grigny Centre (França)**. 2011. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

DANIEL, Herbert. **Vida antes da morte**. Rio de Janeiro: ABIA, 1989.

_____; PARKER, Richard. **AIDS: a terceira epidemia**. São Paulo: Editora Iglu, 1991.

DAYRELL, Juarez. A escola precisa reconhecer o jovem por trás do aluno e adaptar a ele seus processos educativos. In: INSTITUTO VOTORANTIM. Projeto de vida: como os jovens brasileiros constroem no presente suas perspectivas de futuro. **Onda Jovem**, v. 1, n. 1, p. 34-37, mar. 2005. Disponível em: <http://www.institutovotorantim.org.br/pt-br/fiqueDentro/Publicaes/ed01_Onda_Jovem_Projeto_de_Vida.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2012.

DÍAZ-BERMÚDEZ, Ximena Pamela; MERCHÁN-HAMANN, Edgar; CARVALHO, Claudio Viveiros. “Eu não esqueço de jeito nenhum”: reflexões sobre estratégias de adesão às terapias antirretrovirais em Brasília. **Tempus - Actas de Saúde Coletiva**, v. 5, n. 2, p. 117-

125, 2011. Disponível em: <<http://www.tempus.unb.br/index.php/tempus/article/viewFile/968/910>>. Acesso em: 19 dez. 2011.

DICIONÁRIO MICHAELIS ON-LINE. Disponível em: <<http://http://michaelis.uol.com.br/>>. Acesso em: 23 jan. 2012.

DOMINICÉ, Pierre. A formação de adultos confrontada pelo imperativo biográfico. **Educação e Pesquisa**, v. 32, n. 2, p. 345-357, maio/ago. 2006.

ELIAS, Norbert. **Sobre o tempo**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

FELIPE, Jane. Do amor (ou de como glamourizar a vida): apontamentos em torno de uma educação para a sexualidade. In: RIBEIRO, Paula Regina C. et al. (org.). **Corpo, gênero e sexualidade**: discutindo práticas educativas. Rio Grande: Editora da FURG, 2007. v. 1, p. 31-45.

FERRARA, Andréa Paula. **Orfandade e estigma**: vivências de jovens órfãos em decorrência da aids. 2009. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

FIGUEROA, Juan Guillermo. Elementos para analizar algunos dilemas éticos en la investigación cualitativa sobre salud reproductiva. In: MERCADO, Francisco J.; GASTALDO, Denise; CALDERÓN, Carlos (orgs.). **Investigación cualitativa en salud en Ibero América**: métodos, análisis y ética. Guadalajara, México: Universidad de Guadalajara, 2002.

FISCHER, Rosa Maria Bueno. Escrita acadêmica: a arte de assinar o que se lê. In: COSTA, Marisa Vorraber; BUJES, Maria Isabel Edelweiss (orgs.). **Caminhos investigativos III**: risco e possibilidades de pesquisar nas fronteiras. Rio de Janeiro: DP&A, 2005. p. 117-140.

FLICK, Uwe. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FONSECA, Benedito A. L.; BOLLELA, Valdes R.; NETO, Roberto da Justa P. Sarcoma de Kaposi e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida: características desta associação, incluindo novos conceitos sobre patogênese e tratamento. **Simpósio: Virologia Médica I**, n. 32, p. 26-39, jan./mar. 1999.

FONSECA, Cláudia. Que ética? Que ciência? Que sociedade? In: FLEISCHER, Soraya; SCHUCH, Patrice (orgs.). **Ética e regulamentação na pesquisa antropológica**. Brasília: Letras Livres; Editora UnB, 2010. p. 39-70.

FONSECA, Márcio Alves da. Entre a vida governada e o governo de si. In: ALBUQUERQUE JR., Durval Muniz de; VEIGA-NETO, Alfredo; SOUZA FILHO, Alípio de (orgs.). **Cartografias de Foucault**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2008. p. 241-252. (Coleção Estudos Foucaultianos).

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade 1**: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2001.

_____. **A hermenêutica do sujeito**. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010a.

_____. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2010b.

_____. **Ditos e escritos V: ética, sexualidade, política**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010c.

FRAGOSO, Suely; RECUERO, Raquel; AMARAL, Adriana. **Métodos de pesquisa para internet**. Porto Alegre: Sulina, 2011.

FRIEDERICHS, Marta Cristina. **Mulheres “on line” e seus diários virtuais: corpos escritos em blogs**. 2009. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

FUNDO DE POPULAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – UNFPA; ENGENDERHEALTH. **Saúde sexual e saúde reprodutiva das mulheres adultas, adolescentes e jovens vivendo com HIV e aids: subsídios para gestores, profissionais de saúde e ativistas**. Brasília: UNFPA; Nova Iorque: EngenderHealth, 2008.

_____. **Youth peer education toolkit**. Standards for peer education programmes. Nova Iorque: UNFPA, 2005. Disponível em: <<http://www.unfpa.org/publications/detail.cfm?ID=286>>. Acesso em: 26 set. 2011.

GALVÃO, Jane. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000.

GIACOMOZZI, Andréia Isabel; CAMARGO, Brigido Vizeu. Eu confio no meu marido: estudo da representação social de mulheres com parceiro fixo sobre prevenção da AIDS. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 6, n. 1, p. 31-44, 2004.

GOELLNER, Silvana Vilodre. A produção cultural do corpo. In: LOURO, Guacira Lopes; FELIPE, Jane; GOELLNER, Silvana Vilodre. **Corpo, gênero e sexualidade: um debate contemporâneo na educação**. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 28-40.

GROS, Frédéric. O cuidado de si em Michel Foucault. In: RAGO, Margareth; VEIGA-NETO, Alfredo. **Figuras de Foucault**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2008. p. 127-138. (Coleção Estudos Foucaultianos).

GUERRA, Camila Peixoto Pessoa. **Revelação do diagnóstico, adesão e estresse em jovens soropositivos para o HIV**. 2008. Dissertação (Mestrado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde) – Programa de Pós-Graduação em Processos do Desenvolvimento Humano e Saúde, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2008.

GUTIÉRREZ, Mónica Franch. **Tempos, contratempos e passatempos: um estudo sobre práticas e sentidos do tempo entre jovens de grupos populares do Grande Recife**. 2008. Tese (Doutorado em Antropologia) – Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia, Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

HEILBORN, Maria Luíza et al. (orgs.). **O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros**. Rio de Janeiro: Editora Garamond/Editora Fiocruz, 2006.

HIRATA, Helena. **Nova divisão sexual do trabalho?** Um olhar voltado para a empresa e a sociedade. São Paulo: Boitempo, 2002.

_____; KERGOAT, Danièle. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. **Cadernos de Pesquisa**, v. 37, n. 132, set./dez. 2007.

INSTITUTO PATRÍCIA GALVÃO. **Dossiê Mulheres com HIV/aids:** elementos para a construção de direitos e qualidade de vida. São Paulo: Instituto Patrícia Galvão, 2003. Disponível em: <http://www.giv.org.br/publicacoes/dossie_mulheres_com_hiv aids.pdf>. Acesso em: 23 nov. 2011.

INSTITUTO VOTORANTIM. Projeto de vida: como os jovens brasileiros constroem no presente suas perspectivas de futuro. **Onda Jovem**, v. 1, n. 1, mar. 2005. Disponível em: <http://www.institutovotorantim.org.br/pt-br/fiqueDentro/Publicaes/ed01_Onda_Jovem_Projeto_de_Vida.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2012.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS – UNAIDS. **UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic 2010.** Disponível em: <http://www.unaids.org/globalreport/Epi_slides.htm>. Acesso em: 20 nov. 2011.

JOVCHELOVITCH, Sandra; BAUER, Martin. Entrevista narrativa. In: BAUER, Martin; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som:** um manual prático. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 90-113.

JUSTO, José Sterza. O “ficar” na adolescência e paradigmas de relacionamento amoroso da contemporaneidade. **Revista do Departamento de Psicologia - Universidade Federal Fluminense**, v. 17, n. 1, p. 61-77, jan./jun. 2005.

LÉVY, Pierre. **Cibercultura.** São Paulo: Ed. 34, 1999.

LOURO, Guacira Lopes. Pedagogias da sexualidade. In: LOURO, Guacira Lopes (org.). **O corpo educado:** pedagogias da sexualidade. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2001.

_____. Currículo, gênero e sexualidade: o “normal”, o “diferente” e o “excêntrico”. In: LOURO, Guacira Lopes; FELIPE, Jane; GOELLNER, Silvana Vilodre. **Corpo, gênero e sexualidade:** um debate contemporâneo na educação. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 41-52.

_____. Gênero, sexualidade e educação: das afinidades políticas às tensões teórico-metodológicas. **Educação em Revista**, v. 46, p. 201-218, 2007.

KNAUTH, Daniela Riva; GONÇALVES, Helen. Juventude na era da aids: entre o prazer e o risco. In: ALMEIDA, Maria Isabel Mendes de; EUGENIO, Fernanda (org.). **Culturas jovens:** novos mapas do afeto. Rio de Janeiro: Jorger Zahar, 2006a. p. 92-104.

_____; _____. Aproveitar a vida, juventude e gravidez. **Revista de Antropologia**, v. 49, n. 2, jul./dez. 2006b. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-77012006000200004>. Acesso em: 12 jan. 2012.

_____. DST/Aids, direitos sexuais e reprodutivos: revisitando as tecnologias disponíveis. In: RESPOSTAS FRENTE À AIDS NO BRASIL: APRIMORANDO O DEBATE II – PREVENÇÃO DAS DST/AIDS: NOVOS DESAFIOS, 2009, Rio de Janeiro. Disponível em:

<http://www.abiaids.org.br/_img/media/Direitos%20sexuais%20e%20reprodutivos%20e%20novas%20tecnologias%20Daniela%20knauth%20-%2018%2008.pdf>. Acesso em: 3 jan. 2012.

KNERR, Wendy; PHILPOTT, Anne. Reintroduzir o erotismo no sexo seguro – o projeto do prazer. In: CORNWALL, Andrea; JOLLY, Susie. (orgs.) **Questões de sexualidade**: ensaios transculturais. Rio de Janeiro: ABIA, 2008. p. 205-212.

MACHADO, Paula Sandrine. **O sexo dos anjos**: representações e práticas em torno do gerenciamento sociomédico e cotidiano da intersexualidade. 2008. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

MAKSUD, Ivia. **Casais sorodiscordantes**: conjugalidade, práticas sexuais e HIV/AIDS. 2007. Tese (Doutorado em Medicina Social) – Programa de Pós-Graduação em Medicina Social, Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

MANN, Jonathan; TARANTOLA, Daniel; NETTER, Thomas. **A Aids no mundo**. Rio de Janeiro: Releme-Dumará/IMS/ABIA, 1994.

_____. **Health and human rights**: a reader. Nova Iorque: Routledge, 1999.

MARGULLIS, Mario. Introducción. In: ARIOVICH, Laura (org.). **La juventud es más que una palabra**: ensayos sobre cultura y juventud. Buenos Aires: Biblos, 2008. p. 9-12.

MARQUES, Heloísa Helena de Sousa et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 3, p. 619-629, mar. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n3/17.pdf>>. Acesso em: 24 nov. 2011.

MEDRADO-DANTAS, Benedito. **Tempo ao tempo**: a gestão da vida em idade. 2002. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2002.

MEYER, Dagmar Elisabeth Estermann. **Identidades traduzidas**: cultura e docência teuto-brasileiro-evangélica no Rio Grande do Sul. 1999. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1999.

_____. Educação em saúde e prescrição de “formas de ser e de habitar”: uma relação a ser ressignificada na contemporaneidade. In: FONSECA, Tania Mara Galli; FRANCISCO, Deise Juliana (org.). **Formas de ser e de habitar na contemporaneidade**. Porto Alegre: Editora Universidade/UFRGS, 2000. p. 71-86.

_____. Educação, saúde e modos de inscrever uma forma de maternidade nos corpos femininos. **Movimento**, v. 9, n. 3, p. 33-58, set./dez. 2003a.

_____. Gênero e educação: teoria e política. In: LOURO, Guacira Lopes; FELIPE, Jane; GOELLNER, Silvana Vilodre. **Corpo, gênero e sexualidade**: um debate contemporâneo na educação. Petrópolis: Vozes, 2003b. p. 9-27.

_____; et al. ‘Mulher sem-vergonha’ e ‘traidor responsável’: problematizando representações de gênero em anúncios televisivos oficiais de prevenção ao HIV/AIDS. **Revista Estudos Feministas**, v. 12, n. 2, p. 51-76, 2004.

_____. A politização contemporânea da maternidade: construindo um argumento. **Gênero**, v. 6, n. 1, p. 81-104, 2. sem. 2005. Disponível em: <<http://www.ieg.ufsc.br/admin/downloads/artigos/02112009-120724meyer.pdf>>. Acesso em: 22 dez. 2011.

_____ et al. “Você aprende. A gente ensina?”: interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 6, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000600022&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 22 abr. 2008.

_____; KLEIN, Carin; ANDRADE, Sandra. Sexualidade, prazeres e vulnerabilidade: implicações educativas. **Educação em Revista**, n. 46, p. 219-239, dez. 2007.

_____. Corpo, violência e educação: uma abordagem de gênero. In: JUNQUEIRA, Rogério Diniz (org.). **Diversidade sexual na educação: problematizações sobre a homofobia nas escolas**. Brasília: Ministério da Educação/UNESCO, 2009. p. 213-233.

_____. Corpo, gênero e maternidade: algumas relações e implicações no cuidado em saúde. **Revista Enfermagem em Foco**, v. 2, n. 1, p. 18-22, 2011. Disponível em: <<http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/68/55>>. Acesso em 22 jan. 2012.

MICHAELIS. **Moderno Dicionário da Língua Portuguesa**. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php>>. Acesso em: 23 jan. 2012.

NASCIMENTO, Vanda Lúcia Vitoriano do. **Contar ou não contar: a revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/aids**. 2002. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2002.

NICHOLSON, Linda. Interpretando o gênero. **Revista Estudos Feministas**, v. 8, n. 2, p. 9-41, 2000.

OLIVEIRA, Dora Lúcia Liedens Corrêa de. A enfermagem e suas apostas no autocuidado: investimentos emancipatórios ou práticas de sujeição? **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 1, p. 185-188, jan./fev. 2011.

ORTEGA, Francisco. Das utopias sociais às utopias corporais: identidades somáticas e marcas corporais. In: ALMEIDA, Maria Isabel Mendes de; EUGENIO, Fernanda (org.). **Culturas jovens: novos mapas do afeto**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006. p. 42-58.

PAIS, José Machado. A construção sociológica da juventude: alguns contributos. **Análise Social**, v. 25, n. 105-106, p. 139-165, 1990.

_____. Introdução. In: PAIS, José Machado; BLASS, Leila Maria da Silva (orgs.). **Tribos urbanas: produção artística e identidades**. São Paulo: Annablume, 2004. p. 9-21.

_____. Jovens e cidadania. **Sociologia, Problemas e Práticas**, n. 49, p. 53-70, 2005.

PAIVA, Vera (org.). **Em tempos de aids**: viva a vida, sexo seguro, prevenção, drogas, adolescentes, mulheres, apoio psicológico aos portadores. São Paulo: Summus, 1992.

_____. **Fazendo arte com a camisinha**: sexualidades jovens em tempos de Aids. São Paulo: Summus, 2000.

_____. Prevenção positHIVA: abordagem psicossocial, emancipação e vulnerabilidade. In: PREVENÇÃO POSITIVA: ESTADO DA ARTE, 2007, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: ABIA, 2007.

PARAISO, Marlucy Alves. Raciocínios generificados no currículo escolar e possibilidades de aprender. In: LEITE, Carlinda et al. (orgs.). **Políticas, fundamentos e práticas do currículo**. Porto: Porto Editora, 2011. p. 147-160.

PARKER, Richard. **A construção da solidariedade**: aids, sexualidade e política no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA/IMS-UERJ/Relume-Dumará, 1994.

_____. (org.). **Políticas, instituições e aids**: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar/ABIA, 1997.

PEDRAZA, Zandra. Saber emocional y estética de sí mismo: la perspectiva de la medicina floral. **Anthropologica**, v. 25, n. 25, p. 5-30, dez. 2007.

_____. Saber, cuerpo y escuela: el uso de los sentidos y la educación somática - artículo de reflexión. **Calle 14**, v. 4, n. 5, jul./dez. 2010.

_____. Regímenes estético-políticos: el orden del cuerpo en América Latina. In: SANTOS, Luís Henrique Sacchi dos; RIBEIRO, Paula Regina Costa (orgs.). **Corpo, gênero e sexualidade**: instâncias e práticas de produção nas políticas da própria vida. Rio Grande: FURG, 2011. p. 33-46.

PASINI, Elisiane; PONTES, João Paulo. **Jovens multiplicadoras de cidadania**: construindo outra história! Porto Alegre: Themis, 2007.

RAMOS, Sílvia. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 9, n. 4, p. 1067-1078, 2004. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csc/v9n4/a27v9n4.pdf>>. Acesso em: 13 jan. 2012.

REDE NACIONAL DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS – RNAJVHA. Disponível em: <<http://jovenspositivosbrasil.webnode.com.br>>. Acesso em: 12 jan. 2012.

REGUILLO, Rossana. Las culturas juveniles: um campo de estudio; breve agenda para discusión. **Revista Brasileira de Educação**, n. 23, p. 103-118, mai./ago. 2003.

REIS, Renata Karina; GIR, Elucir. Dificuldades enfrentadas pelos parceiros sorodiscordantes ao HIV na manutenção do sexo seguro. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 32-37, jan./fev. 2005.

REVISTA ISTO É. **Total de internautas cresce 112% em 4 anos**. Disponível em: <http://www.istoe.com.br/reportagens/100121_TOTAL+DE+INTERNAUTAS+CRESCER+112+EM+4+ANOS?pathImagens=&path=&actualArea=internalPage>. Acesso em: 22 jan. 2012.

ROSE, Nikolas. Como se deve fazer a história do Eu? **Educação e Realidade**, v. 26, n. 1, p. 33-58, 2001.

_____. **The politics of life itself: biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century**. Oxford: Princeton University Press, 2007.

_____. Biopolítica molecular, ética somática e o espírito do biocapital. In: SANTOS, Luís Henrique Sacchi dos; RIBEIRO, Paula Regina Costa (orgs.). **Corpo, gênero e sexualidade: instâncias e práticas de produção nas políticas da própria vida**. Rio Grande: FURG, 2011. p. 13-32.

ROSSI, Andrea da Silveira. **Demanda e barreiras para o acesso a serviços de reprodução assistida de pessoas vivendo com HIV no Brasil: perspectivas de gestores, profissionais e usuários**. 2010. Tese (Doutorado em Tocoginecologia) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2010.

SALES, Shirlei Rezende. **Orkut.com.escol@: currículos e ciborguização juvenil**. 2010. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

SANT'ANNA, Denise Bernuzzi de. **Corpos de passagem: ensaios sobre a subjetividade contemporânea**. São Paulo: Estação Liberdade, 2001.

_____. Cuidados de si e embelezamento feminino: fragmentos para uma história do corpo no Brasil. In: SANT'ANNA, Denise Bernuzzi de (org.). **Políticas do corpo**. São Paulo: Estação Liberdade, 2005. p. 121-140.

SANTOS, Luís Henrique Sacchi dos. **Biopolíticas de HIV/AIDS no Brasil: uma análise dos anúncios televisivos das campanhas oficiais de prevenção (1986-2000)**. 2002. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

_____. Educação e pesquisa de práticas sexuais de risco (barebacking sex). In: RIOS, Luís Felipe et al. **Homossexualidade: produção cultural, cidadania e saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2004.

_____. Dos corpos desterrados aos corpos cheios de força: representações culturais de corpo e de saúde em anúncios de anti-retrovirais. In: SOMMER, Luís Henrique; BUJES, Maria Isabel Edelweiss (orgs.). **Educação e cultura contemporânea: articulações, provocações e transgressões em novas paisagens**. Canoas: Editora da ULBRA, 2006.

SCHÜTZE, Fritz. Pesquisa biográfica e entrevista narrativa. In: WELLER, Wivian; PFAFF, Nicolle (orgs.). **Metodologias da pesquisa qualitativa em educação: teoria e prática**. Petrópolis: Vozes, 2011. p. 238-253.

SCOTT, Joan. O enigma da igualdade. **Estudos Feministas**, v. 13, n. 1, p. 216, jan./abr. 2005.

SEARA, Lucas Nascimento. **A promoção dos direitos humanos no campo da AIDS**: estudo de caso da assessoria jurídica do grupo de apoio à prevenção à AIDS da Bahia (GAPA/BA). 2011. Dissertação (Mestrado Multidisciplinar e Profissionalizante em Desenvolvimento e Gestão Social) – Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento e Gestão Social, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

SIBILIA, Paula. **O show do eu**: a intimidade como espetáculo. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

SILVA, Jeane Félix da. **Sexualidade e protagonismo juvenil a partir do olhar de jovens educadores/as sociais**: um estudo de caso no Projeto Fala Garotada. 2005. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Centro de Educação, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2005.

_____. **O que é ser jovem e viver com HIV?** Articulações entre juventudes, sexualidades, vida com HIV e educação. 2011. Projeto de Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

SILVA, Tomaz Tadeu da. **Teoria cultural e educação**: um vocabulário crítico. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2000a.

_____. A produção social da identidade e da diferença. In: TADEU, Tomaz Tadeu da (org.). **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis: Vozes, 2000b. p. 73-102.

SOARES, Rosângela. **Namoro MTV**: juventude e pedagogias amorosas/sexuais no Fica Comigo. 2005. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.

_____. Fica Comigo: juventude e pedagogias amorosas/sexuais na MTV. In: REUNIÃO ANUAL DA ANPED, 29., 2006, Caxambu. **Anais...** Rio de Janeiro: ANPED, 2006a. Disponível em: <<http://www.anped.org.br/reunioes/29ra/trabalhos/trabalho/GT23-2335--Int.pdf>>. Acesso em: 26 jan. 2012.

_____. Fica Comigo: sexualidade e juventude na MTV. **Labrys - Estudos Feministas**, v. 10, jun./dez. 2006b. Disponível em: <<http://www.tanianavarrosain.com.br/labrys/labrys10/riogrande/rosangela.htm>>. Acesso em: 20 jan. 2012.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora**: AIDS e suas metáforas. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

TAQUETTE, Stella Regina. Sobre a gravidez na adolescência. **Adolescência & Saúde**, v. 5, p. 23-26, 2008.

TERTO JR., Veriano. Soropositividade e políticas de identidade no Brasil. In: BARBOSA, Regina Maria; PARKER, Richard (orgs.). **Sexualidade pelo avesso**: direitos, identidade e poder. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34, 1999. p. 99-120.

_____. Homossexualidade e saúde: desafios para a terceira década de epidemia de HIV/Aids. **Horizontes Antropológicos**, n. 17, p. 147-158, 2002.

THOMÉ, Elisabeth Gomes da Rocha. **Homens e doença renal crônica**: a vida que poucos veem. 2011. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2011.

TREICHLER, Paula. **How to have theory in an epidemic**: cultural chronicles of aids. Durham: Duke University Press, 1999.

VILLELA, Wilza Vieira; LOPES, Fernanda; NILO, Alessandra. Violência de gênero contra mulheres vivendo com HIV/aids: aprimorando as respostas no Brasil. **Saúde Coletiva**, v. 18, p. 179-183, 2007.

WEEKS, Jeffrey. O corpo e a sexualidade. In: LOURO, Guacira Lopes (org.). **O corpo educado**: pedagogias da sexualidade. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2001. p. 35-82.

WELLER, Wivian. Gênero e juventude. **Revista Estudos Feministas**, v. 13, n. 1, p. 103-106, 2005.

_____. Karl Mannheim: um pioneiro da sociologia da juventude. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SOCIOLOGIA, 13., 2007, Recife. **Anais...** São Paulo: Sociedade Brasileira de Sociologia, 2007.

WOODWARD, Kathryn. **Identidade e diferença**: uma introdução teórica e conceitual. In: TADEU, Tomaz Tadeu da (org.). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, 2000.

ZAGO, Luiz Felipe. **Masculinidades disponíveis.com**: sobre como dizer-se homem gay na internet. 2009. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

APÊNDICE A – Roteiro de entrevistas

- Dados gerais (nome, idade, escolaridade, profissão e experiências profissionais)
- Coisas que gosta/costuma de fazer nas horas livres
- Onde e com quem mora
- Como costuma ser sua rotina
- O que entende por juventudes e por juventudes que vivem com HIV/aids?
- Tipo de transmissão
- Circunstâncias em que conheceu o diagnóstico
- Com quem costuma conversar?
- Onde, com quem procurou informações sobre soropositividade, vida com HIV, prevenção e prevenção positiva?
- Vivenciou lutos e perdas associados à aids?
- De que modos a soropositividade implica na vivência da sexualidade? Como gênero atravessa essas vivências?
- Sexo seguro
- Contar ou não contar (a quem e em que circunstâncias)
- Aprendizagens e desaprendizagens
- Cuidado de si e dos outros
- Onde acessam informações
- Sentimentos associados ao HIV
- Cuidados corporais (antes e após o diagnóstico)
- Uso de terapia antirretroviral (estratégias e rotina de uso de ARV)
- Efeitos da TARV nos corpos
- Prevenção positiva
- Vivências na infância, família, escola e/ou faculdade, trabalho
- Como as rotinas estabelecidas pela adesão ao tratamento e pela vivência com uma doença crônica vão atravessando e (re)constituindo suas vidas?
- O que deseja para o futuro?
- Atravessamentos da soropositividade nas escolhas atuais e futuras
- Já atuou como educador/a de pares? Exerceu (ou exerce) alguma atividade militante?

APÊNDICE B – Convite aos/às jovens

Olá,

Sou Jeane Félix, pedagoga e estudante do Doutorado em Educação da Faculdade de Educação (FACED) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Há dez anos, trabalho com temas relacionadas a juventudes, sexualidades e aids. Ao longo desse tempo, participei de diversos processos educativos e encontros com jovens, profissionais de saúde e professores/as, tratando desses temas; trabalhei na implementação de políticas públicas e na elaboração de materiais educativos no campo das juventudes e da aids.

Na minha prática como educadora, fui percebendo o pouco conhecimento sobre como jovens que vivem com HIV pensam e experimentam seus desejos, projetos de vida, trajetórias escolares, mudanças corporais e nas implicações disso nas escolas, nos serviços de saúde e em outros espaços. Assim, realizo minha pesquisa de doutorado, que tem por objetivo principal conhecer como jovens que vivem com HIV vivenciam suas sexualidades, corpos e projetos de vida. Pretendo conversar com os/as jovens que vivem com HIV e que tenham mais de 18 anos a partir do MSN, por entender que esse é um meio por onde os/as jovens circulam e, também, pela oportunidade de conhecer jovens dos diversos estados do país. Informo que tais conversas serão utilizadas apenas para fins acadêmicos, sendo garantido o anonimato dos/as participantes. Caso não queira mais participar, o/a jovem poderá desistir a qualquer momento!

Se você tem interesse em participar, entre em contato por e-mail ou MSN: jovenspositivos@gmail.com.

Acredito que dar visibilidade a esse tema contribuirá para a redução de preconceitos associados ao desconhecimento sobre a vida de jovens que vivem com HIV.

Vamos conversar!

Abraços,

Jeane

ANEXO A – Carta de Aprovação da Pesquisa

UFRGS
UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL

PRÓ-REITORIA DE PESQUISA

Comitê De Ética Em Pesquisa Da Ufrgs

**CARTA DE APROVAÇÃO**

Comitê De Ética Em Pesquisa Da Ufrgs analisou o projeto:

Número: 19805

Título: O que é ser jovem e viver com HIV? articulações entre juventudes, sexualidades, vida com HIV e educação

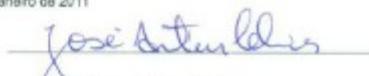
Pesquisadores:

Equipe UFRGS:

DAGMAR ELISABETH ESTERMANN MEYER - coordenador desde 10/03/2008
Jeane Félix da Silva - pesquisador desde 10/03/2008

Comitê De Ética Em Pesquisa Da Ufrgs aprovou o mesmo, em reunião realizada em 06/01/2011 - Sala de Reuniões do Gabinete do Reitor (Ex Salão Vermelho) - Prédio Reitoria, 6º andar, por estar adequado ética e metodologicamente e de acordo com a Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde.

Porto Alegre, Quinta-Feira, 6 de Janeiro de 2011


JOSE ARTUR BOGO CHIES
Coordenador da comissão de ética